

**UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA**

Estudios con Reconocimiento de Validez Oficial por Decreto Presidencial  
del 3 de abril de 1981



LA VERDAD  
NOS HARÁ LIBRES

**UNIVERSIDAD  
IBEROAMERICANA**

CIUDAD DE MÉXICO ®

**“ACOMPAÑANDO CORAZONES”**: PROGRAMA PSICOEDUCATIVO  
EN LÍNEA PARA PADRES DE NIÑOS CON CARDIOPATÍA  
CONGÉNITA PRÓXIMOS A UN PROCEDIMIENTO MÉDICO INVASIVO

**TESIS**

Para obtener el grado de

**DOCTORA EN INVESTIGACIÓN PSICOLÓGICA**

Presenta

**AZALEA CITLALI FLORES BOBADILLA**

**DIRECTOR:**

Dr. Oscar R. Galicia Castillo

**LECTORES:**

Dr. Everardo J.F. Camacho Gutiérrez

Dra. Bertha Ramos Del Río

Dr. Mario H. Buenrostro Jauregui

Dra. Ana Karen Talavera Peña

Ciudad de México, 2024

## Dedicatorias

*A mi gran ángel de la guarda que llevo siempre en mi corazón, Mamá Alta.*

*A ti, tía JEBA que te fuiste muy pronto, pero permaneces en mi corazón.*

*A ti, mamá, por ser mi soporte, motor y motivación a lo largo de la vida.*

*A ti, papá, por tu apoyo incondicional en mi camino profesional.*

*A mi amada familia Rosi, Fabián, Indaro, Maya, Fátima.*

*A mi hermana Wendy, por ser mi soporte y protectora.*

*A cada niño, niña y familia de Fundación Lilo,*

*Una dedicatoria especial a ti Vicky.*

## Agradecimientos

Quiero agradecer a cada persona que me acompañó en este proceso, el cual estuvo lleno de grandes retos, incluida una pandemia por covid-19.

Gracias a la **Universidad Iberoamericana** por ser mi casa académica durante estos cuatro años y el lugar de encuentro con el conocimiento, experiencias y amistades invaluable.

Al **Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías** (Conahcyt) por brindarme una beca durante mis estudios de posgrado, siendo un apoyo fundamental para la elaboración y culminación de esta tesis.

A mi tutor el **Dr. Oscar** por la confianza que depositó en mí durante este proceso. Por ser siempre un guía, un facilitador del conocimiento y soporte académico, profesional e incluso personal.

A la **Dra Bertha Ramos**, muchas gracias por estar presente una vez más, sin duda ha sido un pilar fundamental en mi formación académica y profesional. Valoro cada guía, cada colaboración conjunta.

A mi comité académico. El **Dr Everardo y el Dr. Mario**, gracias por cada una de las aportaciones teóricas y metodológicas realizadas para la culminación de este trabajo. A la **Dra. Karen Talavera**, gracias por tus valiosos comentarios y retroalimentación, valoro las colaboraciones y experiencias conjuntas.

A **Fundación LiLo México**, particularmente a **Laura Mex** por darme la oportunidad de incorporarme a la asociación, desarrollar mi investigación y formar parte de esta familia.

Gracias infinitas a cada **mamá, papá, niño, niña** que durante este trayecto me abrieron las puertas de su hogar, de sus emociones y me permitieron acompañarlos en el proceso. Los valoro y recuerdo con cariño. Han dejado un gran aprendizaje en mí. Que este sea un soporte que permita visibilizar la importancia de la atención integral y oportuna de la cardiopatía congénita.

A todo el **equipo médico** con el que he colaborado, que fortalece la atención integral y visibiliza la importancia de la salud mental en las familias y el profesional de la salud.

A mis adoradas y valiosas amigas, quienes fueron y continúan siendo un gran soporte emocional **Monse, Mich e Itzel**. También a **Sara, Nydia y Paty**, grandes amigas, por los debates enriquecedores que hacía aún más valioso el doctorado. Gracias a todas por compartir risas, llanto e ir más allá de lo académico y profesional. Las quiero mucho.

A todas las personas que han contribuido a mi crecimiento académico profesional y personal. A quienes ya no caminan conmigo, pero dejaron aprendizajes; a quienes han estado y aún permanecen a mi lado; y sobre todo a quien no estaba y hoy me acompaña.

Gracias por todo.

## Resumen

**Objetivo.** Evaluar la eficacia de un programa psicoeducativo en línea para favorecer la salud mental de los padres de niños/as con Cardiopatía Congénita (CC) próximos a un procedimiento médico invasivo y compararlo con un grupo control. **Método.** Participaron 43 mamás y papás de niños con CC próximos a cateterismo o cirugía cardíaca pertenecientes a la Fundación LiLo México, divididos de forma alternada en dos grupos: 1) Con programa psicoeducativo en línea (n=22) y 2) Control (n=21). La salud mental se evaluó a partir de tres indicadores: estrés parental, ansiedad estado/rasgo y preocupación ante el procedimiento médico, para lo cual se utilizaron el Cuestionario de estrés parental PSI-SF, Cuestionario sobre la preocupación paterna sobre la cirugía y el instrumento de Ansiedad Rasgo-Estado **Resultados.** El grupo con programa psicoeducativo mostró una disminución estadísticamente significativa en la ansiedad estado ( $p=0.028$ ), ansiedad rasgo ( $p=0.0036$ ) y la preocupación por el procedimiento médico ( $p<0.001$ ). Adicionalmente, la ansiedad estado ( $p=0.007$ ), y la preocupación por el procedimiento médico ( $p=0.016$ ) son menores significativamente en el grupo que recibió el programa psicoeducativo en comparación al control. El estrés parental no tuvo cambios significativos intra e inter-grupo. **Conclusión.** El programa psicoeducativo en línea resultó eficaz para favorecer la salud mental parental en los padres de niños con CC próximos a un cateterismo o cirugía cardíaca, desarrollando evidencia científica que favorece el marco teórico, metodológico y social de la salud mental parental y las intervenciones en línea en las cardiopatías congénitas.

**Palabras clave:** *Cardiología Conductual, Telesalud, Ciberpsicología, Salud Mental Parental, Cardiopatía congénita*

## Abstract

**Objective.** To evaluate the efficacy of an online psychoeducational program to promote the mental health of parents of children with congenital heart disease (CHD) about to undergo an invasive medical procedure and compare it with a control group.

**Method.** Forty-three mothers and fathers of children with CHD about to undergo catheterization or cardiac surgery belonging to the LiLo Mexico Foundation participated, divided alternately into two groups: 1) With online psychoeducational program (n=22) and 2) Control (n=21). Mental health was evaluated based on three indicators: parental stress, state/trait anxiety and concern about the medical procedure. The PSI-SF Parental Stress Questionnaire, the Questionnaire on Parental Concern about Surgery and the Trait-State Anxiety Results instruments were used.

**Results.** The group with psychoeducational program showed a statistically significant decrease in state anxiety ( $p=0.028$ ), trait anxiety ( $p=0.0036$ ) and concern about the medical procedure ( $p<0.001$ ). Additionally, state anxiety ( $p=0.007$ ), and concern about the medical procedure ( $p=0.016$ ) are significantly lower in the group that received the psychoeducational program compared to the control. Parental stress had no significant intra- and inter-group changes. **Conclusions:** The online psychoeducational program is effective in promoting parental mental health, characterized by decreased state anxiety and concern about surgery in parents of children with CHD who are about to undergo catheterization or cardiac surgery, developing scientific evidence that favors the theoretical, methodological and social framework of parental mental health and online interventions in congenital heart disease.

Key words: Behavioral Cardiology, Telehealth, Cyberpsychology, Parental Mental Health, Congenital Heart Disease.

## Contenido

1	CARDIOPATÍA CONGÉNITA.....	6
1.1	Anatomía y fisiología cardíaca.....	6
1.2	Conceptualización.....	8
1.3	Relevancia social.....	9
1.4	Clasificación.....	10
1.5	Métodos de tratamiento.....	11
1.5.1	<i>Cateterismo cardíaco</i> .....	12
1.5.2	<i>Cirugía</i> .....	13
2	SALUD MENTAL PARENTAL.....	14
2.1	Conceptualización.....	14
2.2	Estrés parental.....	15
2.3	Ansiedad.....	19
2.4	Salud mental parental y cardiopatías congénitas.....	21
3	INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN LÍNEA.....	28
3.1	Antecedentes.....	28
3.2	Conceptualización.....	29
3.3	Clasificación.....	34
3.4	Ventajas y desventajas.....	36
3.5	Programas psicoeducativos en línea para padres.....	37
4	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	42
4.1	Pregunta de investigación.....	43
5	JUSTIFICACIÓN.....	43
6	META.....	44
7	OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	44
7.1	General.....	44
7.2	Específicos.....	44
7.3	Hipótesis de investigación.....	44
8	VARIABLES DE ESTUDIO.....	45
8.1	Definición teórica.....	45
8.2	Definición operacional.....	45
9	MÉTODO.....	45
9.1	Diseño.....	45
9.2	Muestra.....	46
9.3	Materiales e instrumentos.....	47
9.4	Plataformas digitales.....	48
9.5	Procedimiento.....	49
9.6	Consideraciones éticas.....	50
9.7	Análisis estadísticos.....	52
10	RESULTADOS.....	53
11	DISCUSIÓN.....	64
12	Bibliografía.....	71
13	Anexos.....	80

## ÍNDICE DE TABLAS

N. tabla	Pág.
<b>Tabla 1.</b> Tipos de estrés	18
<b>Tabla 2.</b> Características de las intervenciones en línea	31
<b>Tabla 3.</b> Competencias para la prestación de servicios en Telepsicología	32
<b>Tabla 4.</b> Clasificación de las intervenciones psicológicas	35
<b>Tabla 5.</b> Intervenciones en línea	39
<b>Tabla 6.</b> Intervenciones en línea en padres de niños con cardiopatía congénita	40
<b>Tabla 7.</b> Datos sociodemográficos de mamás y papás, muestra total	54
<b>Tabla 8.</b> Conocimiento sobre diagnóstico y tratamiento de la muestra total	55
<b>Tabla 9.</b> Salud mental parental. N=43	55
<b>Tabla 10.</b> Factores asociados a la salud mental parental	56
<b>Tabla 11.</b> Comparación inter-grupos de los datos sociodemográficos. Preevaluación	57
<b>Tabla 12.</b> Comparación inter-grupos del conocimiento sobre la CC y el Qx. Preevaluación	58
<b>Tabla 13.</b> Comparación inter-grupos de la salud mental parental. Preevaluación	58
<b>Tabla 14.</b> Comparación intra e inter-grupos del conocimiento de la CC y el Qx	59
<b>Tabla 15.</b> Comparación intra e inter-grupos de la salud mental parental antes y después del programa psicoeducativo	61
<b>Tabla 16.</b> Regresión logística para ansiedad estado post intervención	63
<b>Tabla 17.</b> Regresión lineal para preocupación por el procedimiento post intervención	63

## ÍNDICE DE FIGURAS

N. figura	Pág.
<b>Figura 1.</b> <i>Cavidades del corazón</i>	6
<b>Figura 2.</b> <i>Fisiología del corazón</i>	7
<b>Figura 3.</b> <i>Cateterismo cardiaco</i>	12
<b>Figura 4.</b> <i>Sala de hemodinamia</i>	12
<b>Figura 5.</b> <i>Incisión por cirugía cardíaca</i>	13
<b>Figura 6.</b> <i>Modelo de estrés parental de Abidin, 1992.</i>	17
<b>Figura 7.</b> <i>Algoritmo de procedimiento</i>	51
<b>Figura 8.</b> <i>Comparación intra e inter-grupo, ansiedad estado</i>	62
<b>Figura 9.</b> <i>Comparación intra e inter-grupo, preocupación por el procedimiento médico</i>	62

# 1 CARDIOPATÍA CONGÉNITA

## 1.1 Anatomía y fisiología cardíaca

Para comprender las cardiopatías congénitas, primero resulta relevante conocer la anatomía y fisiología de un corazón sano.

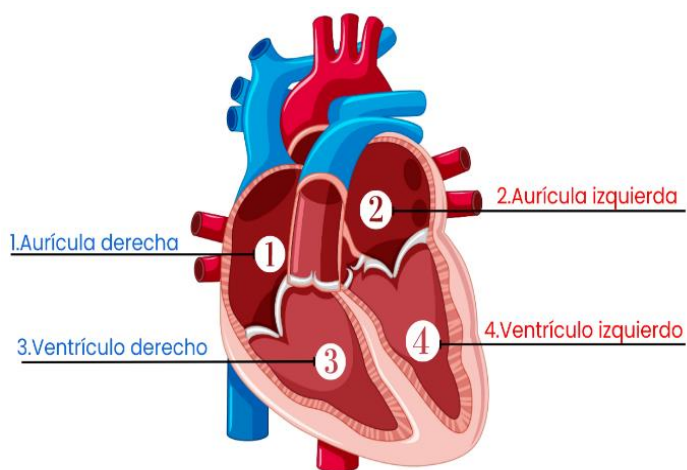
El sistema cardiovascular o circulatorio se compone por las arterias, venas y el corazón. Es el encargado de transportar la sangre a los distintos tejidos del organismo, facilita la liberación de oxígeno hacia los capilares, defiende al organismo de infecciones y mantiene su homeostasis mediante la estabilización de la temperatura y el pH (Martínez, 2020).

El corazón es la bomba muscular que proporciona la energía necesaria para impulsar la sangre a los vasos para llevarla hacia los órganos, tejidos y células del organismo. Tiene una forma cónica, se localiza en el mediastino (masa de tejido que se extiende desde el esternón hasta la columna vertebral) y a ambos lados de él se encuentran los pulmones. Descansa por encima del diafragma, músculo que separa las cavidades torácica y abdominal, y dos terceras partes de él se encuentran a la izquierda de la línea media del cuerpo. Su tamaño es parecido al de un puño y su peso oscila entre 200 y 300 gramos, el cual es proporcional a la edad y sexo de la persona. Late de 100 mil a 200 mil veces cada día y bombea de 8 mil a 13 mil litros de sangre diariamente (Martínez, 2020; Texas Heart Institute, 2020).

El corazón está dividido en cuatro cavidades principales, dos en el lado derecho y dos en el lado izquierdo. Las situadas en la parte superior se denominan *aurículas*, y las dispuestas en la parte inferior *ventrículos* (Texas Heart Institute, 2020) (Figura 1).

En un funcionamiento sano (Figura 2), la sangre con dióxido de carbono y desechos del cuerpo llega a la aurícula derecha, fluyendo a

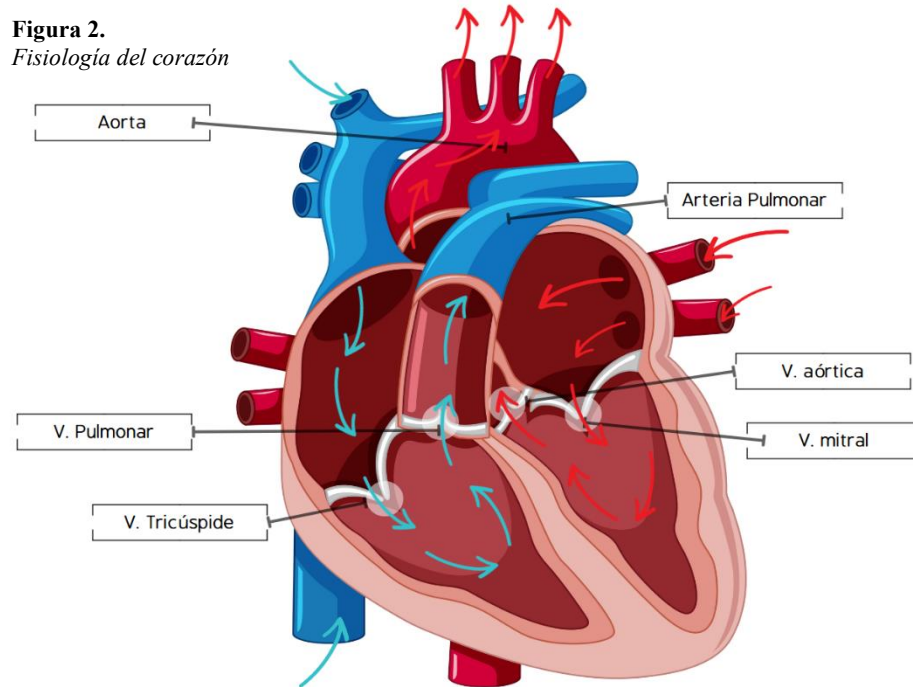
**Figura 1.**  
*Cavidades del corazón*



*Fuente.* Adaptado de Ilustración del corazón humano [Elemento gráfico], por GraphicsRF, s.f., CANVA (<https://www.canva.com/photos/MAEeypMbaIY/>)



través de la válvula tricúspide hacia el ventrículo derecho y posteriormente, por medio de la válvula pulmonar viaja hacia los pulmones en donde se oxigena. La sangre ya oxigenada es enviada de los pulmones hacia la aurícula izquierda y a través de la válvula mitral llega al ventrículo izquierdo en donde la válvula aórtica se abre para permitir el paso de la sangre a la aorta, la arteria principal y más importante del organismo ya que ésta se encarga de distribuir la sangre a todo el cuerpo (Tortora y Derrickson, 2006).



*Fuente.* Adaptado de Ilustración del corazón humano [Elemento gráfico], por Banana Banana, s.f., CANVA (<https://www.canva.com/photos/MAGPsK3bWNU/>)

El corazón se encarga de realizar dos tipos de circulación de sangre, la sistémica (lado izquierdo) y la pulmonar (lado derecho) (Figura 2):

1. **Circulación mayor (sistémica, flechas rojas):** sale del lado izquierdo del corazón por medio de la aorta hacia todos los órganos del cuerpo (excepto pulmones), llevando los nutrientes y el oxígeno necesario para el adecuado funcionamiento del organismo.
2. **Circulación menor (pulmonar, flechas azules):** Inicia en la aurícula derecha en donde se recibe la sangre con dióxido de carbono y los deshechos

del cuerpo. Pasa a través de la válvula tricúspide y pulmonar para llegar a los pulmones para la oxigenación y eliminación de CO<sub>2</sub>. Posteriormente se dirige hacia la aurícula izquierda e iniciar con la circulación mayor.

## 1.2 Conceptualización

Las cardiopatías congénitas (CC) son un grupo de enfermedades que consisten en una anomalía en la estructura y/o funcionamiento del corazón o de los grandes vasos presentes al nacimiento (Naciones Unidas, 2020). Se originan en las primeras semanas de gestación y se detectan durante el embarazo, en el parto o posterior a la vida; sin embargo, resulta difícil identificar una causa específica (Durán, 2008; World Health Organization, 2016); es decir, son multifactoriales. No obstante, se han detectado los siguientes factores de riesgo (Quesada & Navarro, 2014; Bustillos et al., 2020):

- Herencia multifactorial: es la interconexión entre la predisposición genética y los factores del microambiente materno-fetal.
- Alteraciones cromosómicas: anomalías presentes en algún cromosoma, alterando el desarrollo normal del feto.
- Mutaciones de gen aislado: refiere una alteración genética reflejada en un solo gen.
- Trastornos metabólicos de la madre: refiere la presencia de enfermedades en la madre durante el embarazo, tales como la diabetes, aumento de la presión arterial, elevación de la glicemia de ayunas, aumento de triglicéridos, disminución del colesterol HDL, así como una condición de obesidad abdominal (Lizarzaburu, 2013).
- Agentes teratógenos: incluye afecciones virales en la madre, consumo de medicamentos, productos tóxicos o drogas.
- Factores físicos (radiaciones, hipertermia) y hábitos tóxicos de la madre (hábito de fumar, ingestión de bebidas alcohólicas).
- Síndromes, tales como:
  - Down: alteración genética causada por la existencia de material genético extra en el cromosoma 21 que se traduce en discapacidad intelectual (Naciones Unidas, 2021).

- Williams: enfermedad genética caracterizada por discapacidad intelectual leve a moderada, personalidad extrovertida y amistosa, rostro distintivo (frente amplia, nariz corta con una punta ancha, boca ancha con labios gruesos). Puede haber problemas dentales (dientes pequeños y muy espaciados). Además, puede presentar problemas del corazón y vasos sanguíneos (National Center for Advancing Translational Sciences [NIH], 2018).
- Turner: alteración genética originada por la ausencia parcial o total de un cromosoma sexual X caracterizado por talla baja, manos y pies hinchados al nacimiento, cuello corto y alado, implantación baja de orejas, paladar alto, falta de desarrollo de los caracteres sexuales secundarios, dificultades para el aprendizaje, ansiedad, depresión (Secretaría de Salud, s/f).
- Edwards: trisomía 18 caracterizada por peso bajo al nacer, cabeza pequeña con una forma anormal; mandíbula y boca pequeñas; puños apretados con dedos superpuestos, y defectos en el corazón, los pulmones, los riñones, los intestinos y el estómago (NIH, s/f).

### **1.3 Relevancia social**

Las CC constituyen el grupo de malformaciones más frecuentes en niños/as. A nivel mundial, uno de cada 33 lactantes presenta alguna cardiopatía congénita y se estima que cada año mueren 303 mil durante las primeras semanas de vida (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2016; Naciones Unidas, 2020). Aproximadamente 2 ó 3 por cada 1000 recién nacidos presentan cardiopatías congénitas sintomáticas en el primer año de vida. De forma general, entre el 40 y 50 % de los bebés son diagnosticados en la primera semana de vida (Valentín, 2018).

En América Latina y el Caribe, 1 de cada 5 defunciones en los primeros 28 días de vida es ocasionada por diferentes defectos congénitos, entre los cuales se encuentran las CC, los defectos del tubo neural y anomalías cromosómicas (OPS, 2021).

En México, se desconoce la prevalencia exacta de las CC, pero se estima que entre 3 y 4 de cada 100 recién nacidos vivos presenta una malformación al nacer, de las cuales, las cardiopatías congénitas ocupan el segundo lugar (Comisión de Salud, 2021). Sin embargo, al no disponer de un dato concreto, se considera un promedio teórico derivado de la

información mundial, concluyendo que podrían presentarse 8 casos por cada mil nacidos vivos con un ligero predominio en el sexo masculino (Calderón et al., 2010; Valentín, 2018). De acuerdo con un cálculo aproximado, en México se presentan 12 mil casos nuevos al año (López, 2014; Alva, 2012; Márquez et al., 2017).

Las cardiopatías, se encuentran entre las principales causas de mortalidad infantil. De acuerdo con Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2012), las enfermedades del sistema circulatorio son la segunda causa de muerte en niños de entre 1 y 4 años; y la tercera en niños de 5 a 14 años.

Con base en un análisis de 2257 pacientes con cardiopatía congénita realizado en el Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI, se mostró que la persistencia del conducto arterioso representó 20% de los casos; le siguió la comunicación interatrial (16.8%); comunicación interventricular (11%); tetralogía de Fallot y atresia pulmonar con comunicación interventricular (9.3%); coartación aórtica y estenosis pulmonar (3.6%) respectivamente y la conexión anómala total de venas pulmonares (3%) (Calderón-Colmenero et al., 2010).

#### **1.4 Clasificación**

Existen diversas clasificaciones de las cardiopatías congénitas. Sin embargo, la más conocida y utilizada es aquella que las divide en dos grupos: cianógena y acianógena (Bustillos et al., 2020). Las primeras se caracterizan por una baja oxigenación en la sangre, produciendo que los labios y los dedos de las manos y pies adquieran una coloración azul (cianosis); en contraste, las acianógenas tienen un flujo adecuado de sangre oxigenada (Texas Heart Institute, 2020).

En las cardiopatías cianógenas, la sangre pobre en oxígeno del lado derecho del corazón se combina con la del lado izquierdo, en lugar de pasar primero por los pulmones para recibir más oxígeno. Una vez que se encuentra en la aurícula izquierda, la sangre pobre en oxígeno se mezcla con la sangre rica en oxígeno que se bombea al resto del organismo, lo cual las convierte en cardiopatías de mayor complejidad y gravedad (Texas Heart Institute, 2020).

Entre las principales cardiopatías congénitas se encuentran:

- Atresias: refieren la ausencia total de alguna válvula del corazón. Dentro de éstas se encuentran: atresia pulmonar y tricúspide.
- Transposición de los grandes vasos: la aorta y arteria pulmonar salen del ventrículo opuesto al normal, es decir, la aorta emerge del ventrículo derecho y la arteria pulmonar del izquierdo.
- Truncus arterioso o tronco arterial: es la presencia de un solo tronco arterial en lugar del dividido en la aorta y la arteria pulmonar.
- Síndrome del corazón izquierdo hipoplástico: las estructuras que conforman la parate izquierda del corazón se encuentran malformadas.
- Conexión venosa pulmonar anómala: deformación en alguna o las cuatro venas pulmonares.
- Tetralogía de Fallot: es la presencia de cuatro defectos cardíacos: estenosis pulmonar, defecto del tabique interventricular, superposición de la aorta, hipertrofia ventricular.
- Conexión venosa pulmonar anómala total
- Doble salida ventricular derecha
- Comunicación del septo: comunicación anormal del septo que es originado por uno o varios orificios de tamaño variable. Pueden ser de dos tipos: comunicación interauricular y comunicación interventricular.
- Canal auriculoventricular completo: es la presencia de un orificio que afecta a las cuatro cavidades del corazón, sumado a una malformación de las válvulas auriculoventriculares.
- Conducto arterial persistente: el conducto arterioso, que debe cerrarse con las primeras respiraciones del bebé al nacer, permanece abierto.
- Coartación de la aorta: consiste en la obstrucción o estrechamiento de la aorta.
- Estenosis de las válvulas: estrechamiento u obstrucción en diferentes niveles de las válvulas.

## 1.5 Métodos de tratamiento

Entre los diferentes métodos de tratamiento para las cardiopatías congénitas se observan los procedimientos médicos no invasivos e invasivos. Los primeros se entienden como aquellos que no involucran instrumentos que rompan la piel o que penetren físicamente al cuerpo, por ejemplo, los medicamentos. Por otro lado, los procedimientos

médicos invasivos son aquellos en los cuales el cuerpo es invadido o penetrado con una aguja, sonda o dispositivo (Organización Panamericana de la Salud, 2014), tales como el cateterismo y la cirugía cardíaca, los cuales se describen a continuación.

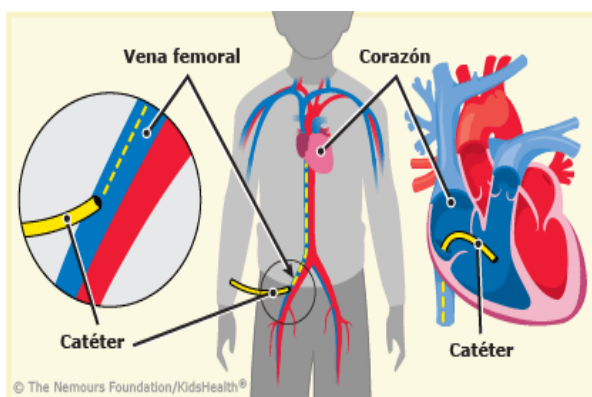
### 1.5.1 Cateterismo cardíaco

El cateterismo cardíaco puede tener dos finalidades: 1) diagnóstica: en donde se valora la estructura y funcionamiento del corazón, y 2) terapéutica o de tratamiento: se realiza la corrección del defecto (Servicio Nacional de Salud de Reino Unido [NHS], s/f).

El cateterismo terapéutico consiste en introducir catéteres especiales desde una vena o arteria periférica (ingle o brazo) hacia el corazón y los grandes vasos para poder corregir la anomalía congénita, tal como una comunicación interauricular (CIA), en donde el catéter llevará aunado un material especial que permitirá realizar la corrección, como los tapones o balones (Figura 3). Para realizar el procedimiento en adolescentes y adultos se utiliza anestesia local en el lugar de la inserción, en el caso de niños/as pequeños se utiliza anestesia general.

Su realización requiere de una sala de hemodinamia, la cual consiste en un área que cuenta con mesa móvil, tubos de rayos X y sus pantallas (Figura 4). En dicho espacio solo ingresa el personal de salud, por lo que los niños/as y adolescentes entran sin la compañía de sus padres.

**Figura 3.**  
*Cateterismo cardíaco*



*Fuente.* Imagen cateterismo cardíaco [Imagen], por The Neumors Foundation/KidsHealth, s.f., Children's Minnesota, (<https://www.childrensmn.org/educationmaterials/parents/article/13966/cateterismo-cardiaco/>)

**Figura 4.**  
*Sala de hemodinamia*



*Fuente.* Imagen sala de hemodinamia [Imagen], por Clínica Azul, s.f., Clínica Azul, (<https://clinicaazul.com.co/index.php/servicio-de-hemodinamia-y-electrofisiologia/>)

### 1.5.2 Cirugía

La cirugía cardíaca es un procedimiento invasivo en el cual es necesario realizar una incisión en la mitad del pecho del paciente (Figura 5) por lo que es obligatorio el uso de anestesia total.

Para su realización, el cirujano utiliza un sistema de circulación extracorporeal. En primer lugar, el cirujano realiza la incisión, posteriormente, se utilizan tubos que permiten que la sangre circule a través de una bomba especial llamada sistema de circulación extracorporeal. Esta máquina realiza la función del corazón, es decir, oxigena la sangre y la mantiene en circulación en todo el cuerpo mientras el cirujano repara la CC. Al finalizar la reparación, se retiran los tubos y la máquina, para que el corazón funcione nuevamente. El esternón y la incisión cutánea se cierran (MedlinePlus, s/f).

Los tratamientos quirúrgicos de las CC y la hospitalización son elementos necesarios y fundamentales en la vida de los pequeños, al menos, dos de cada tres pacientes y al menos 35% de ellos serán sometidos a una cirugía o cateterismo durante el primer año de vida (Ramírez et al., 2014). Estos procedimientos, si bien, representan esperanza de vida para los niños/as, son generadores de estrés para los padres debido a que ellos observan la realización de múltiples procesos invasivos en sus hijos/as y manifiestan preocupación por el dolor e incomodidad que puedan sentir, por los eventuales riesgos postquirúrgicos, por la gran cantidad de estímulos auditivos y visuales que existen en dichas unidades; además, de la separación y la recuperación.

**Figura 5.**  
*Incisión por cirugía cardíaca*



## 2 SALUD MENTAL PARENTAL

### 2.1 Conceptualización

Las afecciones a la salud mental parental están bien documentadas en padres de niños diagnosticados con discapacidades y enfermedades potencialmente mortales (Casey et al., 2012). El término "problemas de salud mental de los padres" indica que uno de los padres o un cuidador tiene una afección de salud mental diagnosticable (Fitzsimons et al, 2016; National Society for the Prevention of Cruelty to Children [NSPCC], 2021). Esto puede incluir: depresión, ansiedad, esquizofrenia, trastorno bipolar, desorden de personalidad, estrés, adicciones. Estos problemas pueden afectar a los niños de manera diferente según la gravedad y el tipo de afección de salud mental, la edad y la etapa de desarrollo del niño (NSPCC, 2021).

Los problemas de salud mental de los padres pueden ocurrir junto con otras experiencias estresantes de la vida. Específicamente, los padres de niños con CC se enfrentan a situaciones altamente estresantes, desde el diagnóstico (Nakanishi et al., 2018), las revisiones médicas, la hospitalización, los procedimientos médicos (cirugías y/o cateterismos), hasta su recuperación, generando malestares emocionales, expresados en problemas de salud mental como depresión, ansiedad, sentimientos de culpa, estrés y mala calidad de vida (Bishop et al., 2020; Bishop et al., 2019; Brien et al., 2020; Emerson & Bögels, 2017; Kolaitis et al., 2017; Lumsden et al., 2019; Rychik et al., 2013; Stasio et al., 2018).

Algunos autores han reportado que las madres son las principales afectadas presentando mayor ansiedad, estrés y depresión en comparación con los padres debido a que dedican mayor tiempo y compromiso al cuidado de sus hijos, sus visitas son más frecuentes y prolongadas cuando se encuentran hospitalizados, además de que tienden a ser más expresivas respecto a sus emociones (Bevilacqua et al., 2013; Helfricht et al., 2008; Lawoko & Soares, 2006). Lo que implica que invierten gran parte de su tiempo y recursos tanto físicos como emocionales, olvidándose de sus propias necesidades y dando prioridad a las de su hijo, provocando un deterioro en la salud parental física y emocional; es decir dejando de lado su autocuidado. Además, reportan síntomas de angustia y reducción de la calidad de vida (CV)(Jackson et al., 2015). Tener un hijo con cardiopatía congénita también afecta las finanzas, las relaciones y la calidad de vida relacionada con la salud de los padres y hermanos;



así como la comunicación que entablan tanto con el niño como su entorno (Jackson et al., 2015, 2016; Sood et al., 2019; Wei et al., 2015).

Específicamente, la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos son situaciones de alto estrés para los padres, quienes deben enfrentar la enfermedad y el ambiente hospitalario (Navarro-Tapia et al., 2019). Diversos estudios ( Franck et al., 2010; Montiroso et al., 2014; Muriel Ramírez et al., 2014; Araya et al., 2019; Campo-González A et al., 2018; Kim & Cha, 2017; Lisanti et al., 2017; Ramírez León et al., 2018), han evidenciado la presencia de estrés, ansiedad y depresión en los padres durante la hospitalización de sus hijos. Dependiendo de la gravedad y cronicidad, las condiciones ansiosas y depresivas pueden tener consecuencias más graves para la evolución de la enfermedad y recuperación, así como para el desarrollo cognitivo del niño (Piccinini et al., 2014). Por ejemplo, Clavarino y col. (2010) verificaron que los hijos de madres con ansiedad crónica tenían 5.67 veces más probabilidades de tener problemas de atención persistentes que aquellos cuyas madres nunca experimentaron ansiedad.

## **2.2 Estrés parental**

A lo largo de la paternidad y maternidad, los padres se enfrentan a situaciones que son consideradas como estresantes, incluso los eventos o transiciones positivas pueden tener aspectos estresantes. Dichas situaciones de estrés pueden ser aspectos normales de la vida o eventos inesperados, como la enfermedad de un hijo (a), llevándolos a crisis que pueden ser de corta o larga duración.

Boss (1988) planteó que el estrés es una experiencia común y también un término neutral que describe el estado de una familia que está experimentando tensión y presión para ajustar los patrones de interacción, llevándolas a experimentar crisis durante las cuales la familia se incapacita para funcionar de manera efectiva. Por ejemplo, en algunos casos, especialmente si entra en crisis después del diagnóstico de una enfermedad crónica de un hijo, la familia “se atora” y es incapaz de funcionar de manera que alcance las metas familiares y satisfacer las necesidades individuales.

Por otro lado, el modelo MRS (magnitud, recursos, significados), basado en el Modelo de estrés y adaptación familiar de McCubbin y Patterson (1983), refleja cómo las familias

hacen ajustes inmediatos y adaptaciones de largo plazo para manejar con mayor o menor éxito las situaciones de estrés o crisis.

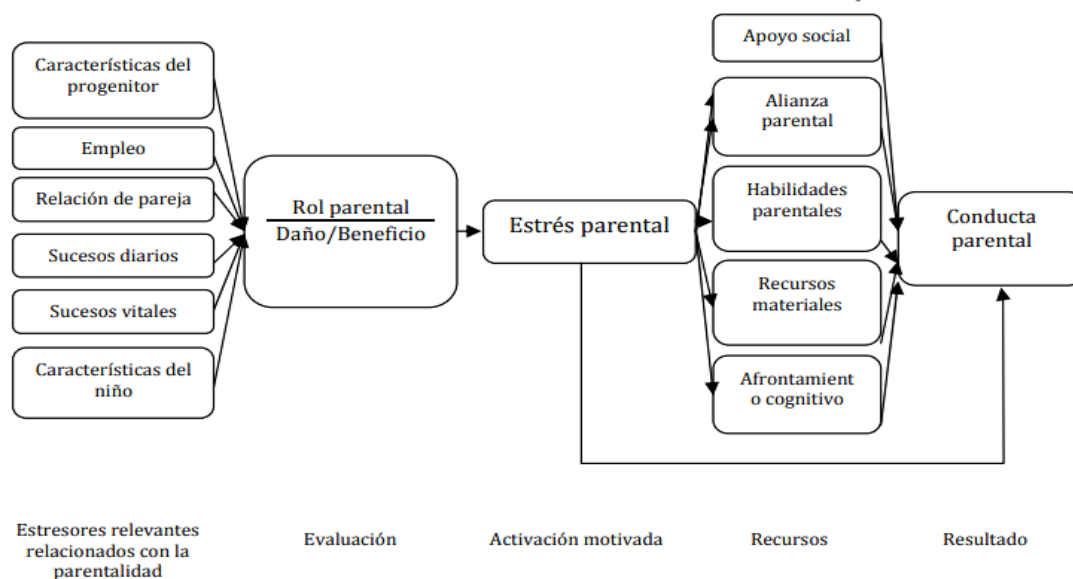
- La magnitud indica la severidad relativa de los estresores, es decir, los estresores varían objetiva y subjetivamente en cuanto al impacto inmediato y residual sobre los padres y familias; así como también en intensidad y duración. Por ejemplo, es diferente el impacto de la enfermedad de un hijo al ser una infección estomacal o al ser una enfermedad crónica como la cardiopatía congénita, esta última representa mayor magnitud.
- Los recursos, son todos los recursos disponibles o potenciales con los que cuentan los padres o las familias. Se identifican como bienes y servicios, conocimientos y habilidades, apoyo social, materiales y no materiales, incluyendo recursos individuales, de relaciones, familiares y extrafamiliares. Estos recursos permiten formular e implantar una estrategia de manejo del estrés. Por ejemplo, los padres que no cuentan con el sustento económico para brindar la atención oportuna a su hijo enfermo generarán mayor estrés.
- Los significados son aquellas ideas o representaciones asignadas a las situaciones estresantes. Aunque la evaluación de cada persona o familia es única, se les pueden conceptualizar en una tipología que refleja la graduación de “benigno” hasta “dañino”, en dependencia de la amenaza que representen. En el caso de un hijo con enfermedad crónica, se convierte en una situación dañina dado que se ha comprometido la salud de uno de los miembros, lo que conlleva que los padres intenten aminorar el daño o encontrar soluciones para restablecer el funcionamiento y salud de la familia.

El conocimiento de la magnitud del estresor y las dificultades relacionadas con él permite a las familias entender la situación y reducir la ambigüedad (ésta se relaciona con el grado de angustia que se siente y la falta de capacidad para desarrollar acciones adecuadas para hacerle frente, ya que se desconoce el alcance de la situación). En la medida que se sabe más sobre el estresor, se buscan o se activan diferentes recursos para mejorar las demandas y dificultades de la situación de estrés, y de esta forma modificar el significado de la situación, es decir, los significados pueden volverse más negativos o positivos.

En este sentido, el estrés parental es entendido como una función que permite a las familias (miembros individuales y la familia en conjunto) dar significado a las circunstancias

demandantes y a la cantidad de recursos que disponen para su manejo efectivo (Briar-Lawson et al., 2001; Boss, 1988, 1992). De acuerdo con Abidin (1992), el estrés parental es definido como un elemento activador que fomenta la utilización de los recursos disponibles para afrontar de una manera satisfactoria el ejercicio del rol parental, siendo tan perjudicial la falta absoluta de activación como unos niveles extremos de estrés. Abidin (1992) incluye como estresores relevantes para el estudio del estrés como padre o madre tanto los estresores diarios como los sucesos vitales, integrándolos así en un modelo más complejo y procesual. Al mismo nivel, este autor señala a las características del progenitor y a las del niño o niña como fuentes potenciales de estrés, como la enfermedad cardíaca (Figura 6).

**Figura 6.**  
*Modelo de estrés parental de Abidin, 1992.*



A pesar de que la teoría del estrés familiar se ha empleado para evaluar las crisis que resultan de un evento repentino y dramático (por ejemplo, el diagnóstico de una enfermedad crónica de un hijo), que inmoviliza o incapacita a la familia (Boss, 2002; Hennon, 1980; Hill, 1949, 1958; McCubbin y Patterson, 1983), ésta ha guiado crecientemente la investigación relacionada con la respuesta “funcional” más que en la “disfuncional” a eventos dramáticos (Boss, 2002; Crnic y Low, 2002; McKenry y Price, 2000; Patterson, 2002), y especialmente en la forma en que las familias muestran resiliencia frente a los estresores (McCubbin y McCubbin, 1988, Patterson, 2002; Walsh, 1998, 2002). Esto es,

cómo las familias definen la situación de manera que permitan respuestas adaptables en vez de no adaptadas que generarán crisis o estrés futuros.

Finalmente, la respuesta de estrés puede influir en la conducta parental (prácticas parentales, comunicación con su hijo), en los sentimientos hacia el niño (pautas de afecto exhibidas), o en el propio bienestar y ajuste del padre y de la madre (Abidin, 1992; Crnic y Low, 2003; Deater-Deckard, 2004). Además, el estrés que presentan los padres puede cambiar en función de la duración: Estrés agudo, episódico y crónico (Tabla 1).

**Tabla 1.**  
*Tipos de estrés*

<b>Estrés agudo</b>	<b>Estrés agudo episódico</b>	<b>Estrés crónico</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• El más frecuente</li> <li>• Se presenta debido a los estresores de la vida diaria o del entorno.</li> <li>• Es beneficioso, ayuda a la preparación y combate en caso de una situación amenazante.</li> <li>• Corta duración por lo que los efectos que origina no causan daños severos a la salud.</li> <li>• Sin embargo, el estrés agudo intenso puede desencadenar diversos síntomas que incluyen; irritabilidad, dolores de cabeza, dolores musculares, trastornos estomacales, hipertensión, taquicardias, mareo, vértigo, ansiedad y depresión.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intenso y repetitivo sin llegar a establecerse como crónico.</li> <li>• Además de Irritabilidad, tensión, migraña, hipertensión arterial, dolor en el pecho, punzadas y enfermedad cardíaca... también preocupación incesante</li> <li>• Melancólicas o pesimistas, ansiosas y/o depresiva.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Engloba los síntomas de los anteriores, pero de manera prolongada, por lo cual tiende a ser agotador. Además de generar cambios importantes en el organismo lo que hace vulnerable a quien lo padece y proclive a desarrollar diversas enfermedades que conllevan a la muerte.</li> </ul>

Específicamente, en los padres de niños con cardiopatías congénitas, la enfermedad crónica de su hijo es una situación de alto estrés puesto que deben enfrentar la enfermedad y el ambiente hospitalario (Navarro-Tapia et al., 2019), sobrellevando diversos cambios en su vida tanto emocionales como en sus actividades cotidianas debido al cuidado que deben brindar al infante. Además, los padres involucran gran parte de su tiempo y recursos tanto físicos como emocionales, llevándola a olvidarse de sus propias necesidades dando prioridad a las de su hijo, provocando un deterioro en la salud parental física y emocional.

Estudios (Franck et al., 2010; Montiroso et al., 2014; Muriel Ramírez et al., 2014; Kim & Cha, 2017; Lisanti et al., 2017; Campo-González et al., 2018; Ramírez León et al., 2018; Araya et al., 2019) han evidenciado la presencia de estrés en los padres durante la hospitalización de sus hijos. La mayoría se perciben extremadamente estresados debido a la pérdida del rol parental, la apariencia física del infante, sus procedimientos, las relaciones con el personal de salud y el comportamiento/exigencias del hijo. Este estrés puede incrementar durante la primera semana de hospitalización; al tener experiencias previas en unidades de cuidado intensivo y/o hospitalización, en ingresos programados o por patología cardíaca, al ser hijo único, tener nivel educativo superior y/o no tener pareja.

Los procedimientos médicos como la cirugía cardíaca o el cateterismo representan situaciones estresantes debido a la incertidumbre y la preocupación por el resultado quirúrgico, sumado al estrés propio de la hospitalización (Ramírez et al, 2014), la cual conlleva repercusiones afectivas, emocionales y comportamentales negativas no solo en los niños, sino también en la familia y en los padres, principalmente cuando no reciben adecuado apoyo psicológico (Helfricht et al, 2008; Franck et al, 2010).

### **2.3 Ansiedad**

De acuerdo con la Asociación Americana de Psicología (APA, s/f), la ansiedad hace referencia a una respuesta de acción prolongada del individuo y centrada en el futuro. Es una emoción caracterizada por la anticipación de un peligro, catástrofe o amenaza, los cuales suelen ser difusos, es decir, tiende a ser consecuencia de pensamientos intrusivos recurrentes o preocupaciones que no siempre parecen tener una causa específica. Provoca tensión muscular, respiración acelerada y alta frecuencia cardíaca.

Spielberger (1966, 1972, 1989), a partir de los trabajos realizados por Cattell y Scheier, plantea una diferenciación entre ansiedad estado y ansiedad rasgo; es decir, la ansiedad puede presentarse como un estado emocional de característica transitoria o como un rasgo característico de la personalidad del individuo.

La ansiedad estado se conceptualiza con un estado emocional o condición del organismo caracterizada por sentimientos y pensamientos subjetivos de tensión, aprensión, preocupación, así como una hiper activación del sistema nervioso autónomo de naturaleza transitoria. Por otro lado, la ansiedad rasgo hace referencia a una característica estable,

continua y constante en el individuo a través del tiempo, es decir, la ansiedad como una cualidad de la personalidad del sujeto. Normalmente la interacción de la ansiedad rasgo que se caracteriza por una tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras provoca que la ansiedad estado se incremente (Buela-Casal et al., 2015).

De acuerdo con Buela-Casa et al. (2015), en su adaptación del cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo de Spielberger et al., la ansiedad estado refiere a una manifestación en un determinado momento y con un grado de intensidad, mientras que la ansiedad rasgo, indica la fuerza de una disposición latente para manifestar determinada reacción. En este sentido, las personas con una ansiedad rasgo elevada, tienden a presentar mayor ansiedad estado.

En los padres de niños con cardiopatía congénita el diagnóstico, los procedimientos y tratamientos son factores que pueden desencadenar la ansiedad estado. Un ejemplo de ello es la preocupación que pueden presentar ante el procedimiento médico como el cateterismo o la cirugía cardíaca, debido a todo lo que acontece a su alrededor, desde los estudios preoperatorios, la hospitalización, la anestesia y/o el riesgo del procedimiento.

En este sentido, uno de los momentos de mayor estrés para los padres es la hospitalización tanto en las unidades de cuidado intensivo desde el nacimiento, como las consecuentes a algún procedimiento médico. En este caso en particular se plantean tres fuentes principales del estrés, 1) el niño/a (su apariencia, comportamiento, gravedad tanto la real como la percibida), 2) los papás (sus características personales, la alteración del rol) y 3) el entorno (las características del hospital, tener más hijos en casa, el apoyo social). De acuerdo con varios reportes este estrés incrementa el día que el hijo/a es sometido a una cirugía cardíaca y una semana después, cuando el niño/a se encuentra en el momento más crítico de la recuperación (Franck & Mcquillen, 2010; Lissanti & Golfenshtein, 2017). Los padres que tienden a presentar mayores niveles de estrés a menudo son consecuentes a síntomas de ansiedad (Segre et al., 2014), o a otros factores propios del individuo como el sexo, el nivel socioeconómico y la ansiedad rasgo (Lissanti, 2018).

## 2.4 Salud mental parental y cardiopatías congénitas

Golfenshtein et al. (2021) utilizando el Índice de Estrés Parental evaluaron el estrés de los padres de niños con cardiopatía congénita durante el primer año de vida, comparándolos con padres de niños sanos. En total, su muestra se conformó por 129 padres de bebés con defectos cardíacos complejos y bebés sanos reclutados en una unidad de cuidados intensivos del este de América. El estrés parental en el Dominio del niño fue significativamente mayor para la madre en el grupo de CC al inicio del estudio. Los resultados indicaron niveles de estrés que van desde los percentiles 30-45 en el grupo de niños con enfermedad del corazón y los percentiles 25-35 en el grupo saludable. Por otro lado, observaron una disminución general del estrés a lo largo del tiempo en las madres de bebés con cardiopatía y un aumento general del estrés en las madres de bebés sanos. Las disminuciones en el estrés parental en el grupo de CC parecían deberse principalmente al estrés centrado en los padres, mientras que los aumentos en el estrés parental a lo largo del tiempo entre las madres de bebés sanos se produjeron principalmente en el dominio centrado en el niño. Los autores concluyeron que el estrés parental en la población cardíaca pediátrica cambia con el tiempo y difiere del estrés experimentado por los padres de niños sanos. Los hallazgos destacan los períodos estresantes que pueden ser potencialmente riesgosos para los padres de bebés con CC e introducen aspectos adicionales relacionados con la enfermedad y psicosociales / familiares al concepto de estrés parental.

Estos hallazgos, enfatizan que la intervención en esta población debe ser implementada de forma temprana, incluso durante la hospitalización para apoyar la salud mental materna y reducir el estrés y la ansiedad. Además, las intervenciones deben diseñarse para empoderar a las madres, al mismo tiempo que se promuevan prácticas de crianza constructiva y estrategias de afrontamiento adaptativas, ya que de acuerdo con diversas investigaciones este tipo de intervenciones tienen un impacto favorable sobre la enfermedad de sus hijos, y los mecanismos de afrontamiento son más efectivos para reducir el estrés de los padres.

Bishop et al. (2019) estudiaron las relaciones entre el estrés parental, el sueño y la adaptación en padres de bebés y niños pequeños con cardiopatía congénita. Evaluaron a 69 padres con una edad promedio de 39 años, siendo la mayoría mujeres. La edad media de los niños fue de 18 meses (15 meses a 3 años). Los resultados indicaron que los padres perciben

niveles elevados de estrés parental, problemas de sueño e inadaptación; además, los análisis mostraron que la relación estrés-adaptación está mediada por la calidad del sueño. Un elemento que destacan los autores con sus hallazgos es el hecho de que no se debe subestimar el impacto del estrés de los padres, la falta de sueño y la inadaptación en los resultados del desarrollo de los niños, ya que la literatura sugiere que un mayor estrés de los padres y un peor ajuste psicológico pueden afectar negativamente al niño. Además, de resaltar que los padres expresaron su reconocimiento al estudio dado que se centró en el bienestar y el funcionamiento de los padres en un entorno que se centra predominantemente en su hijo. En este sentido, proponen evaluar a los padres de niños con enfermedad cardíaca en busca de estrés parental, problemas de sueño y adaptación psicológica.

Ghimire (2017) realizó un estudio con el objetivo de determinar la relación entre estrés y el afrontamiento de padres de niños con cardiopatías congénitas y conocer su asociación con variables sociodemográficas seleccionadas. Su muestra estuvo conformada por 142 padres de niños con cardiopatías congénitas que asistían al Departamento de Pacientes Ambulatorios de Pediatría en el Centro Nacional del Corazón Shahid Gangalal, Bansbari, Katmandú, en Nepal. Los hallazgos del estudio revelaron que cerca de tres cuartas partes (71,8%) de los padres tenían un nivel de estrés moderado, mientras que el 28,2% tenían un nivel de estrés bajo y el 79,6% tenían un nivel de afrontamiento moderadamente útil y el 20,4% tenían un nivel de afrontamiento mínimamente útil. Respecto al análisis de correlación, identificó una asociación estadísticamente significativa entre el estrés familiar-laboral y las dimensiones de afrontamiento: 1) “Mantener el apoyo social, la autoestima y estabilidad psicológica” ( $r=-0.210$ ,  $p=0.012$ ); 2) “Comprender la situación de la atención médica a través de la comunicación con otros padres y la consulta con el equipo de atención médica” ( $r=-0.235$ ,  $p=0.005$ ), la cual también se asoció con el estrés financiero ( $r=0.189$ ,  $p=0.024$ ) y 3) Afrontamiento total ( $r=0.212$ ,  $p=0.011$ ). La autora recomienda que los profesionales de la salud evalúen el estrés de los padres en cada seguimiento para promover el apoyo, la orientación y el asesoramiento adecuados a los padres de niños con cardiopatías congénitas.

Lisanti et al. (2017a, 2017b) realizaron dos estudios para analizar el estrés parental en las unidades de cuidados intensivos. En este estudio las madres validaron que su estrés surge de tres categorías de factores: bebé, padres y medio ambiente. Dentro de la categoría



de factores estresantes del bebé, las madres confirmaron que la apariencia y el comportamiento del lactante son una fuente importante de estrés. Respecto a la categoría de factores estresantes de los padres, incluyeron la alteración del rol de los padres, la preocupación / incertidumbre en el resultado, las circunstancias de la vida y los factores personales. Las madres también proporcionaron conceptos adicionales a esta categoría, tales como a pérdida de la normalidad, la soledad y la dinámica familiar. En cuanto a la categoría medio ambiente, el entorno de la unidad de cuidados intensivos les genera estrés con sus imágenes y sonidos, la actividad constante y la falta de privacidad, creando una atmósfera llena de tensión para las madres. Estos factores estresantes se vieron agravados por el hecho de que algunos de los bebés requirieron hospitalizaciones prolongadas.

En el 2017, se realizaron dos revisiones sistemáticas referentes a la salud mental parental. El primero realizado por Woolf-King et al. (2017) identificaron cinco estudios que se centraron en el trauma. Estos utilizaron evaluaciones estandarizadas de los síntomas del trauma (p. Ej., Intrusión, evitación, excitación y reactividad, y angustia / deterioro en la vida diaria) que son indicativos de un diagnóstico de trastorno de estrés agudo (síntomas <4 semanas después del trauma) o trastorno por estrés postraumático (síntomas > 4 semanas después del trauma). Cuatro de los estudios de trauma se clasificaron como de bajo riesgo (Cantwell-Bartl et al., 2013; Franich-Ray et al., 2013; Helfricht et al., 2008; Landolt et al., 2011) y uno se clasificó como de riesgo medio en la evaluación del sesgo.

De forma general, nueve estudios midieron el estrés de los padres, utilizando una versión del Índice de estrés parental. Aunque los dominios y el número de elementos medidos difirieron entre los estudios. Sólo tres estudios de estrés parental se clasificaron como bajo (Franck et al, 2010; Visconti et al, 2002; Vrijmoet-Wiersma et al, 2008) en la evaluación del riesgo de sesgo, y el resto se clasificó como medio (Brosig et al., 2007; DeMaso et al, 1991; Majnemer et al., 2006; Sarajuuri et al. 2012; Torowicz et al., 2010). Tres de los estudios fueron transversales y evaluaron a los padres de niños con CC de 3 meses, 18 meses, y 6 años, y encontraron niveles significativamente más altos de estrés parental en comparación con los padres de niños sanos ( $P < 0,05$ ). Respecto a los estudios longitudinales, identificaron que el estrés de los padres es más alto el día antes de la cirugía y disminuye ligeramente con el tiempo hasta que vuelve a aumentar 2 semanas después de la cirugía. Por otro lado, el nivel socioeconómico más bajo se correlacionó con un mayor

estrés parental. Además, las probabilidades de que un padre esté estresado 5 años poscirugía fueron 4,5 veces más altas (IC del 95%, 1,05-19,02) entre los padres de niños que estaban cianóticos antes de la cirugía, en comparación con los que no lo estaban, lo que destaca la relevancia de la gravedad de la cardiopatía en la persistencia de los síntomas de salud mental de los padres a lo largo del tiempo.

La segunda revisión fue realizada por Kolaitis et al. (2017), estos investigadores identificaron que el estrés de los padres no se asocia con la gravedad o tipo de cardiopatía. Además, señalan que la crianza de los hijos, la relación entre padres e hijos y la calidad de vida de los padres pueden verse afectadas. Los padres, y especialmente las madres, corren el riesgo de sufrir síntomas de estrés postraumático, que a su vez pueden influir en la capacidad de respuesta de la madre. A largo plazo, la mayoría de los padres se adaptan con éxito a vivir con un niño con CC, pero aproximadamente el 40% informa que necesita atención psicosocial. Es decir, los autores sugieren que estas familias pueden recibir ayuda mediante intervenciones psicosociales tempranas para aliviar el estrés y reducir los problemas emocionales y de comportamiento de los niños.

Hearps et al. (2013) exploraron el riesgo psicosocial agudo en familias con bebés sometidos a cirugía por una cardiopatía congénita y el impacto psicosocial de los diagnósticos prenatales versus posnatales. La muestra del estudio estuvo compuesta por 39 cuidadores (28 madres) de 29 niños diagnosticados con una cardiopatía congénita y que requirieron cirugía dentro de las primeras 4 semanas de vida. Respecto a los resultados, el 61,5% de los padres fueron clasificados como de menor riesgo psicosocial y 2,6% como clínico. Las correlaciones de la puntuación total de la evaluación psicosocial de los padres dentro de la familia no fueron significativas y no hubo diferencias entre las familias de los bebés que recibieron diagnóstico posnatal versus prenatal o reparación de ventrículo único versus biventricular. La regresión lineal encontró que una educación superior de los padres predijo significativamente una puntuación total más baja en evaluación psicosocial. Los autores concluyeron que, aunque la mayoría de los padres se adapta al estrés agudo de la cirugía por una enfermedad cardíaca grave en su bebé, el 38.5% restante reporta un mayor riesgo psicosocial asociado con tasas más altas de angustia emocional, lo que puede afectar la calidad de vida parental y su capacidad para una crianza óptima.

Franich-Ray et al (2013) realizaron una investigación con el objetivo de conocer la prevalencia y la naturaleza de los síntomas de trauma en madres y padres de bebés que recibieron una cirugía cardíaca antes de los tres meses de edad. En sus resultados observaron que el 33.8% de mujeres (n total=77) y el 18.2% (n total=55) de hombres cumplieron los criterios para el diagnóstico de estrés agudo, siendo las madres quienes puntuaban más alto.

Finalmente, existen diversas investigaciones (Torowicz et al., 2010; Uzrak y Jones, 2003; Spijkerboer et al, 2007; Gronning et al., 2013; Farly et al., 2007; Nelson y Gold, 2012) que coinciden con los hallazgos identificados en los estudios previamente mencionados. En general los padres se perciben estresados ante la enfermedad del hijo; sin embargo, este estrés puede estar determinado en mayor medida por el momento que estén viviendo, ya sea el diagnóstico o el procedimiento, a diferencia de la gravedad, la cual aún no queda claro su papel en el estrés parental.

Solberg et al. (2012) Evaluaron a 36,437 madres en un estudio para identificar las trayectorias de salud mental de las madres de niños con cardiopatía congénita, desde el embarazo hasta los 36 meses después del parto para determinar la asociación entre los defectos cardíacos congénitos (CC) de los bebés y la salud mental materna comprometida. Descubrieron que la salud mental posparto de las madres de bebés con cardiopatía grave era diferente en comparación con la de los controles (sanos) a los 6, 18 y 36 meses posparto, experimentando niveles significativamente elevados de síntomas de depresión y ansiedad. En la misma cohorte, la enfermedad fue un factor de riesgo sustancial para los problemas de salud mental de los padres en los niños y sus madres en todos los momentos.

Fonseca et al. (2012) caracterizaron el impacto del diagnóstico sobre el malestar psicológico y la calidad de vida, en la etapa temprana del postdiagnóstico. También examinaron los efectos del género y el momento del diagnóstico. Realizaron un estudio transversal en el que incluyeron a 42 parejas con bebés sanos y 42 parejas cuyos bebés fueron diagnosticados prenatal o postnatalmente con una anomalía congénita. Respecto a los resultados, identificaron que en la etapa posdiagnóstico temprano, los padres cuyos hijos fueron diagnosticados con una anomalía congénita presentaron niveles más altos de angustia psicológica que los padres de bebés sanos ( $F_{2,79}=6.23$ ,  $p=.003$ ), aunque mostraron niveles similares de calidad de la vida ( $F_{4,78}=0.62$ ,  $p=.647$ ). Además, las madres informaron más dificultades de adaptación que los padres en ambos grupos. Por último, identificaron que

recibir el diagnóstico en el período prenatal se asoció con una mayor calidad de vida materna ( $Z = -2.00$ ,  $p = .045$ ). Los autores destacan la importancia de establecer una perspectiva integral sobre el ajuste de los padres; es decir de la adopción de un enfoque integral para el que incluye no solo la angustia psicológica sino también otras dimensiones del bienestar, como la calidad de vida física y psicológica.

Fiscer et al. (2011) evaluaron el nivel de ansiedad de los padres en el momento del alta hospitalaria y determinaron cuáles características predicen mayores niveles de ansiedad. Analizaron la información de los padres de 38 recién nacidos (58 evaluaciones). De acuerdo con los resultados, el 81% de los padres negó ansiedad, el 14% informó ansiedad media y el 5% informó ansiedad significativa. Identificaron una correlación positiva significativa entre el puntaje de ansiedad estado y el nivel de educación y el puntaje del rasgo y el nivel de educación. El número de medicamentos también se asoció significativamente de forma negativa con la puntuación del rasgo ( $p < 0.05$ ).

Solberg et al. (2009) examinaron la relación entre la gravedad de los defectos cardíacos congénitos (CC) de los bebés y los síntomas de depresión y ansiedad de sus madres desde el embarazo hasta los 18 meses después del parto. La muestra se conformó por 213 madres de niños con cardiopatía congénita y 44 mil 400 madres de niños sanos. A los 6 y 18 meses después del parto, las madres de bebés con cardiopatía grave informaron puntuaciones significativamente más altas que las madres del grupo de control. La  $d$  de Cohen (media del tamaño del efecto basada en la diferencia entre dos medias) mostró un efecto grande a los 6 meses posparto ( $d = 0,76$ ) y un efecto medio a los 18 meses posparto ( $d = 0,73$ ) cuando se compara al grupo de cardiopatía grave y a los controles. También se identificó que las madres de bebés con cardiopatía grave tenían puntuaciones de depresión significativamente más altas que las madres de bebés con cardiopatía leve y moderada, con  $p < .002$  y  $p < .001$ , respectivamente. Por otro lado, a los 6 y 18 meses posparto, las madres de bebés con cardiopatía grave mostraron puntuaciones de ansiedad significativamente más altas que las madres del grupo de control.

Lawoko et al. (2006) realizaron un estudio evaluar la morbilidad psicosocial a largo plazo y sus determinantes entre los padres de niños con cardiopatías congénitas y comparar a las madres con los padres en las variables psicosociales. Para ello realizaron un estudio longitudinal con 632 padres, de los cuales el 58% fueron mujeres. Los resultados,

mostraron que los padres de niños con CC exhiben problemas psicosociales manifestados en depresión (18%), ansiedad (16% -18%), somatización (31% -38%) y desesperanza (16%) durante los puntos de medición (un año de diferencia). Sin embargo, las madres mostraron síntomas más graves de depresión, ansiedad, somatización y desesperanza que los padres durante ambos periodos. La gravedad clínica de los niños no explicó significativamente la morbilidad psicosocial de los padres a lo largo del tiempo. Por otro lado, la carga de cuidado de los padres, la insatisfacción con el cuidado, el aislamiento social y la inestabilidad financiera se asociaron con un mayor riesgo de morbilidad psicosocial prolongada. Los autores concluyeron que una proporción importante de los padres de niños con CC tiene riesgo de morbilidad psicosocial prolongada, lo que sugiere que la intervención psicosocial puede ser beneficiosa.

### 3 INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN LÍNEA

#### 3.1 Antecedentes

La historia de las intervenciones basadas en Internet se articula en el uso de la tecnología en las áreas de la salud en general (telesalud; e-Health), teniendo como una de sus grandes líneas de desarrollo los sistemas de diagnóstico, intervención, monitoreo y seguimiento de las enfermedades (Mucic y Hilty, 2015). La evolución de las intervenciones tecnológicas ha estado dirigida a dos elementos: las necesidades en el campo de la salud mental y el desarrollo de la tecnología, que ha ido permitiendo dar respuestas y abrir posibilidades a las intervenciones.

Uno de los países pioneros en este tipo de prácticas ha sido Estados Unidos en la década de los 50 y posteriormente, en la década de los 80, con la mejora de la calidad de las redes y el surgimiento del Internet moderno donde aparecen los grupos de apoyo en línea (Kanani y Regehr, 2003). En los años noventa aparecen servicios que ofrecían asesoría gratis a los estudiantes universitarios. Al mismo tiempo aparecen psicólogos que comienzan a responder preguntas en línea sobre el tratamiento de la depresión y se desarrollan sitios web comunitarios con servicios de salud mental en línea (Skinner y Zack, 2004).

La tecnología ha ido evolucionando dentro de la psicología. Primero se aplicó la tecnología a los laboratorios de investigación básica y actualmente se aplica en los tratamientos psicológicos (UNIR).

Si bien la salud mental digital existe desde hace más de dos décadas, su uso sigue siendo poco extendido. A la fecha muchos clínicos como también usuarios han sido reacios a utilizar las tecnologías, aunado a ello existe el problema que a veces el acceso a recursos tecnológicos se encuentra limitado por la zona geográfica o la economía.

A la fecha es frecuente que las personas necesiten recorrer cientos de kilómetros para ser atendidas por un profesional de salud mental, de igual forma, existe el caso donde los profesionales de salud mental también hacen lo mismo para llegar a zonas más alejadas y proveer atención a esa población, esto sin duda, genera mayores costos y es menos eficiente (Zhu et al. 2021).

En la última década se observa un incremento en el número y especificidad de las investigaciones dentro de esta área, así como de regulaciones y recomendaciones para el buen desempeño profesional mediante el uso de tecnologías de la información y la comunicación.

En México aún no se cuenta con regulaciones específicas para la práctica de la atención psicológica a través de las tecnologías de la información y la comunicación, por lo que el desarrollo de protocolos que permitan conocer sus efectos podría contribuir a las bases para la consideración en las políticas de Salud Pública y con ello mejorar el acceso oportuno de los usuarios a los servicios de salud, en situaciones en las cuales las barreras geográficas, la limitación de personal especializado, las limitaciones físicas y otros aspectos de naturaleza individual y social, interfieren con este (Ramos y Martí, 2022).

### 3.2 Conceptualización

Los cambios tecnológicos, como el desarrollo de Internet y de las telecomunicaciones han permitido avances en diferentes áreas de la vida humana; por ejemplo, en el ámbito de la salud. En este sentido, el internet, las redes sociales y las Apps suministran nuevos canales para diferentes servicios que también se ven asociado al sistema sanitario (López et al, 2005). De esta forma surge el concepto de *eSalud*, también conocida como ciber salud, telesalud o salud digital, entendido como el uso coste-efectivo y seguro de las tecnologías de la información y comunicación en apoyo a la salud y los ámbitos relacionados con ella. Es un campo emergente en la intersección de la informática médica, la salud pública y las empresas, en referencia a los servicios de salud y la información entregada o mejorada a través de Internet y las tecnologías (Eysenbach, 2001; WHO, 2018; Díaz y Góngora, 2020). La OMS la define como:

El uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones aplicadas a la salud. El apoyo que la utilización costoeficaz y segura de las tecnologías de la información y las comunicaciones, ofrece a la salud y a los ámbitos relacionados con ella, con inclusión de los servicios de atención en salud, la vigilancia y la documentación sanitarias, así como la educación, los conocimientos y las investigaciones en materia de salud” (OMS, 2005, p. 115).

Dentro de esta gran categoría, surge una subcategoría del ámbito de la salud mental denominada *telesalud mental* que incluye a diferentes ramas del área de la salud, tales como psicología, psiquiatría, enfermería, trabajo social, fisioterapia. Específicamente en la Psicología, surge la la Ciberpsicología o telepsicología, la cual hace referencia a:

Una nueva disciplina de la Psicología que pretende estudiar el mundo virtual y la interacción con los seres humanos, estudiar la relación entre la salud y el uso de la tecnología, así como el impacto de la tecnología en el comportamiento humano. Entre los objetivos más importantes de la ciberpsicología está la prevención primaria y secundaria de trastornos psicológicos, así como fomentar prácticas saludables en el uso de las diferentes tecnologías de la información y la comunicación. (Ramos y Martí, 2022, pp 17).

El uso de las tecnologías digitales en salud mental es de gran alcance, ya que puede utilizarse para población clínica o no clínica, por profesionales de la salud, en educación, hospitales, sectores rurales y urbanos, entre otros. También se puede hacer uso de diferentes herramientas como los sitios de internet abiertos como páginas web, redes sociales, plataformas con registro, aplicaciones móviles, softwares, videoconferencias, videollamadas, realidad virtual, juegos, mensajes de texto, entre otros.

Algunos de los elementos característicos de estas intervenciones que son más señalados en la literatura son: 1) a la persona a quien se dirige la comunicación, como se produce en términos temporales, el nivel de personalización y la autonomía de sus funciones (véase la Tabla 2) (Martí, 2022). 2) las competencias que debe desarrollar el profesional que ejerce en este ámbito (véase la Tabla 3).



**Tabla 2.**  
*Características de las intervenciones en línea*

Criterio	Característica o tipo
<b>A quién van dirigidas</b>	Tecnologías orientadas al apoyo de los profesionales mismos, intervenciones ofrecidas a los usuarios directos, y finalmente a usuarios indirectos (como por ejemplo cuidadores o educadores). Este elemento determina de manera drástica el tipo de contenido y la forma como se presenta finalmente (Wootton, Yellowlees y McLaren, 2003).
<b>Momento en que la información es transmitida</b>	<b>Sincrónicas:</b> la interacción que ofrece la intervención o un módulo específico. Se da en tiempo real, requiere que los individuos involucrados estén simultáneamente presentes para el intercambio inmediato de información (por ejemplo, videoconferencia). <b>Asincrónicas:</b> módulos <i>store-and-forward</i> en los que se requiere un tiempo de espera o latencia en el intercambio de datos. Se prestan a través de una comunicación que se produce en diferentes momentos (por ejemplo, correo electrónico, buzón de voz, mensajes de texto). En estas últimas también se encuentran intervenciones protocolizadas autoguiadas o con la guía de algún profesional de salud mental
<b>Nivel de intensidad</b>	<b>Baja:</b> están más centradas en la trasmisión de información, por lo cual incluyen teleeducación y/o la revisión formal de casos y las consultas en persona, por teléfono o mail (Hilty, Ingraham, Yang y Anders, 2004). <b>Moderada:</b> aumenta los niveles de apoyo y búsqueda activa de problemáticas a intervenir, por lo cual incluye detección de riesgo en salud mental, terapia en el lugar y consulta, con educación médica y capacitación en cuestionarios de detección (Yellowlees, Marks, Hilty y Shore, 2008), o atención de profesionales asincrónica (Yellowlees et al., 2013). <b>Alta intensidad:</b> suelen implicar cuidados colaborativos (Fortney et al., 2017).
<b>Niveles de personalización</b>	Se encuentran tratamientos autónomos o automatizados, tratamientos que requieren el apoyo externo de una persona que no sea un especialista (supported digital treatment), o tratamientos con la supervisión o apoyo de un clínico (blended digital treatment) (Fairburn y Patel, 2017). Los tratamientos con apoyo adicional pueden tener un mejoramiento en los resultados, aunque pierda en el nivel de escalabilidad, y ayudan a la adherencia terapéutica. El <i>blended treatment</i> o «tratamiento combinado», se refiere a los tratamientos que tienen una parte sincrónica ofrecida por un clínico (cara a cara, telefónica o videoconferencia), y a esto le suma alguna intervención o componente digital, es decir algún elemento asincrónico (Wentzel, Van der Vaart, Bohlmeijer y van Gemert-Pijnen, 2016). Esto se utiliza para hacer el tratamiento más eficaz, como en el caso de la realidad virtual (Freeman et al., 2016). También se encuentran intervenciones protocolizadas autoguiadas o con la guía de algún profesional de salud mental. Existe investigación que respalda su uso. La terapia cognitivo conductual basada en Internet ha demostrado ser tan efectiva como la terapia cara a cara (Carlbring et al. 2018). Otro tipo de servicio de salud mental combina herramientas psicoeducativas y de autoayuda en línea con sesiones de terapia cara a cara (Erbe et al., 2017), es decir un estilo de modelo híbrido o combinado.

*Fuente: Martí, 2022*

**Tabla 3.****Competencias para la prestación de servicios en Telepsicología.**

<b>Dominio</b>	<b>Definición</b>	<b>Objetivos de conducta</b>
<b>Evaluación e intervención</b>	El profesional demuestra que toma decisiones basadas en la evidencia en el mejor interés del usuario. Demuestra conocimientos, habilidades, y actitudes en referencia a los aspectos clínicos y su ajuste a las condiciones de atención online considerando el curso de vida, las características culturales, lingüísticas, socioeconómicas y todas aquellas relacionadas con la diversidad y diligencia la documentación correspondiente.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Evalúa la idoneidad del usuario para los servicios de telepsicología.</li> <li>2. Evalúa y monitorea la comodidad del usuario con el servicio de telepsicología</li> <li>3. Aplica y adapta los requisitos de atención clínica en persona a la atención online.</li> <li>4. Implementa y adapta un plan de atención con políticas y procedimientos ajustados al servicio que presta.</li> <li>5. Monitorea el compromiso terapéutico relacionado con cada modalidad de telepsicología.</li> <li>6. Establece y mantiene límites profesionales.</li> <li>7. Evalúa los factores culturales que influyen en la atención.</li> <li>8. Asegura la comunicación con alternativas de lenguaje e idioma apropiados al usuario.</li> <li>9. Crea un clima que fomenta la reflexión y la discusión de los problemas culturales de manera continua.</li> <li>10. Adapta prácticas para el servicio de telepsicología.</li> <li>11. Se adhiere a las políticas y procedimientos de la atención en persona</li> <li>12. Aplica y adapta políticas y procedimientos al servicio de telepsicología.</li> <li>13. Se adhiere a las políticas y procedimientos de acuerdo con las regulaciones profesionales.</li> </ol>
<b>Ambiente virtual y telepresencia</b>	El profesional demuestra que aplica técnicas apropiadas para tener un contexto terapéutico apropiado, tanto a nivel físico como a nivel virtual, y minimiza distracciones e interrupciones. El profesional se aproxima tanto como sea posible a una relación personal y promueve la espontaneidad	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Describe aspectos de la telepresencia.</li> <li>2. Ajusta el entorno clínico para ser propicio para el servicio</li> <li>3. Ajusta la tecnología para facilitar la presencia.</li> <li>4. Crea un ambiente libre de distracciones tecnológicas y de otro tipo.</li> <li>5. Evalúa los estilos de comunicación de los usuarios y los ajusta al servicio de telepsicología.</li> <li>6. Reflexiona y analiza eventos longitudinalmente para realizar ajustes al servicio de telepsicología.</li> </ol>
<b>Tecnología</b>	El profesional demuestra que puede tomar decisiones informadas que reflejan su comprensión sobre sus preferencias y las del usuario acerca de la tecnología, así como como su experiencia en el uso de ésta. El profesional es garante del conocimiento y comprensión de uso responsable de la tecnología que eligen y demuestra conocer las fortalezas, limitaciones y posibilidades de ésta.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Evalúa el uso y la comodidad del usuario con la tecnología</li> <li>2. Ajusta los pros y los contras de la tecnología a las necesidades/preferencias del usuario cuando sea posible</li> <li>3. Opera hábilmente las tecnologías</li> <li>4. Educa al usuario sobre aspectos tecnológicos cuando es necesario.</li> <li>5. Utiliza y enseña opciones y enfoques tecnológicos basados en evidencia.</li> </ol>
<b>Asuntos legales y regulatorios</b>	El profesional conoce y puede demostrar cumplimiento a las políticas, leyes, regulaciones y	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se adhiere a las leyes y regulaciones relevantes para los servicios de telepsicología.</li> </ol>

	<p>procedimientos locales (p.ej., ley de protección de datos). Puede garantizar su cumplimiento a los requerimientos sobre consentimiento informado y documentación. Demuestra seguimiento de las regulaciones para el uso de tecnologías (p.ej., uso de licencias).</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>2. Practica de acuerdo con y educa a otros sobre el cumplimiento de las normas legales y regulatorias relevantes para el servicio que ofrece.</li> <li>3. En caso de duda, aplica o adapta los estándares legales y regulatorios de la atención en persona al servicio de telepsicología.</li> <li>4. Atiende los problemas jurisdiccionales contextuales y generales de telepsicología de manera razonable</li> </ol>
<b>Practica ética y basada en la evidencia</b>	<p>El profesional conoce y demuestra cumplimiento de las guías, consensos y estándares profesionales e interprofesionales asadas en la práctica de la telepsicología a nivel nacional e internacional. El profesional muestra cumplimiento de los límites de la conducta profesional y otras buenas prácticas relevantes al ambiente virtual cuando obtiene información digital y de las redes sociales profesionales. El profesional desarrolla reglas escritas sobre redes sociales e información digital que discute con el usuario.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Identifica, emplea y desarrolla documentos relevantes para la entrega ética de servicios de telepsicología</li> <li>2. Compara cuestiones éticas de la atención en persona y mediante telepsicología.</li> <li>3. Evalúa los usos de las redes sociales y otras tecnologías que pueden ser perjudiciales para el usuario y documenta el uso de estas por parte de este.</li> <li>4. Identifica y monitorea asuntos legales y regulatorios específicamente relacionados con la recopilación de información en las redes sociales y los medios digitales a la que accede mediante la atención en telepsicología.</li> <li>5. Crea un clima de reflexión y discusión forma al usuario sobre temas relacionados con el intercambio de información a través de las redes sociales.</li> </ol>
<b>Tecnologías móviles y Aplicaciones (apps)</b>	<p>El profesional elige trabajar con tecnologías móviles, incluyendo aplicaciones, que demuestren utilidad para el logro de objetivos terapéuticos, considerando el impacto que pueden tener en la relación terapéutica; que estén basadas en la evidencia y que se ajusten a los estándares profesionales y a las regulaciones existentes. El profesional ayuda a los usuarios a comprender las limitaciones de privacidad que tienen estas tecnologías.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Evalúa el uso que hace el usuario de las tecnologías móviles asociadas al servicio de telepsicología.</li> <li>2. Selecciona tecnologías móviles que tengan un propósito en el proceso terapéutico, lo documenta y monitorea.</li> <li>3. Elige tecnología basada en la evidencia.</li> <li>4. Atiende asuntos legales, regulatorios y ticos y desarrolla otros nuevos si está indicado</li> </ol>
<b>Desarrollo de la práctica de telepsicología</b>	<p>El profesional puede demostrar como usa la telepsicología y otras estrategias de comunicación para crear y mantener una identidad profesional y para involucrarse con la comunidad. El profesional puede mostrar como asegura la exactitud y validez de la información que brinda acerca de su servicio.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Desarrolla una identidad digital profesional e integra esta identidad con su identidad profesional fuera de línea.</li> <li>2. Se adhiere a las regulaciones locales y a las normas profesionales para el desarrollo de su servicio.</li> <li>3. Adapta la identidad digital a la atención clínica, la cultura y los estándares comerciales de las comunidades a las que brinda el servicio</li> </ol>

*Fuente: Ramos y Martí, 2022*

### 3.3 Clasificación

Las intervenciones psicológicas basadas en Internet son múltiples, se apoyan en los diferentes tipos de tecnologías existentes y se pueden agrupar de diferente manera, según la tecnología que usan, el tipo de comunicación que ofrecen o los objetivos que buscan alcanzar, entre otros (Martí, 2022).

De acuerdo con Barak (2009), existen cinco modalidades básicas o comunes de la telepsicología:

1. *Asesoramiento o intervención en telesalud*, un servicio de ayuda en salud mental con un terapeuta y un cliente a distancia, a través de *email*, mensajería instantánea o *chat* y videoconferencia, entre otros; es decir, hace uso de elementos sincrónicos y asincrónicos.
2. Intervenciones estructuradas en web, programas altamente estructurados que se desarrollan en una plataforma de forma asincrónica.
3. Web con un objetivo de cambio terapéutico o educativo.
4. Software terapéutico, intervenciones mediante tecnologías relacionados con la inteligencia artificial.
5. Tras actividades *online*, entre las que se incluyen blogs, aplicaciones móviles, apoyo a grupos.

Por otro lado, se pueden clasificar por el tipo de tecnología usada, comunicación e información que ofrecen, nivel de automatización y según los objetivos (Tabla 4) (Martí, 2022).

**Tabla 4.**  
**Clasificación de las intervenciones psicológicas**

Elemento de agrupación	Características
<b>Tipo de tecnología utilizada (Mucic y Hilty, 2015).</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Plataformas y desarrollo de software como páginas web, micrositios, aplicaciones o programas de realidad virtual; en segundo lugar, medios de comunicación digital, como correo electrónico, mensajería de texto SMS, mensajería MMS, mensajería instantánea y <i>chatbots</i>.</li> <li>2. Herramientas de comunicación digital utilizando redes abiertas como Twitter, Facebook, Messenger, mensajería electrónica, epic, MyChart y/o My Health Vet</li> <li>3. Plataformas de comunicación en redes sociales con mensajes de contacto individual, como foros y/o perfiles de Facebook</li> </ol>
<b>Tipo de comunicación e información que ofrece (Richards, 2013).</b>	<p>Las intervenciones tecnológicas van desde información psicoeducativa en línea, asesoramiento en línea, programas autoadministrados y el uso de sistemas de realidad virtual para el tratamiento de trastornos específicos, intervenciones psicológicas multimedia y el uso de juegos y teléfonos móviles que ayudan a los tratamientos psicológicos.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Información de salud a través de plataformas web</li> <li>2. Grupos de apoyo sobre diferentes temáticas</li> <li>3. Material formal para pacientes o profesionales</li> <li>4. Herramientas para la autoevaluación y estilo de vida</li> <li>5. Herramientas para la toma de decisiones o el manejo de enfermedades a modo de tratamientos más formales</li> </ol>
<b>Según su nivel de automatización (Newman et al., 2011).</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tratamientos administrados por un terapeuta, donde el usuario tiene un contacto frecuente con el profesional (el uso de la tecnología tiene por objetivo aumentar o complementar la intervención)</li> <li>2. Terapia de contacto mínimo, donde existe participación activa de un terapeuta, aunque en un grado menor que en la terapia tradicional, y que incluye cualquier tratamiento en el cual el terapeuta asista al usuario en la aplicación de técnicas terapéuticas específicas</li> <li>3. Predominio de la autoayuda, en las cuales el terapeuta establece contacto para asesorar en el uso de la tecnología y evaluaciones periódicas, enseñando a los usuarios a usar la herramienta de autoayuda y/o proveyendo las consignas terapéuticas iniciales</li> <li>4. Terapias autoadministradas o de autoayuda pura, pudiendo incluir contacto con terapeuta solo para medición y evaluación, o el uso de sistemas totalmente automatizados, sin contacto alguno con un terapeuta.</li> </ol>
<b>Según sus objetivos (Goss, Anthony, Stretch y Nagel, 2016).</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Promoción de la salud mental</li> <li>2. Para la prevención</li> <li>3. Para intervención temprana del riesgo</li> <li>4. Ofrecer diferentes tipos de tratamiento e intervenciones posterapia.</li> </ol>

*Fuente: Martí, 2022*

### 3.4 Ventajas y desventajas

La práctica de la Ciberpsicología, si bien se inicia a finales del siglo xx, es en la segunda década del Siglo XXI que ha transformado la práctica de la atención en salud mental. La necesidad de poder ofrecer una atención en salud mental profesional más accesible a entornos, comunidades e individuos brinda la oportunidad a profesionales de la psicología de llevar a cabo su labor al servicio de la sociedad de una manera más amplia, sin los límites tradicionales de tiempo y espacio.

Además, tienen el potencial para hacer que el tratamiento sea más accesible para las personas independientemente de la zona geográfica, ahorra tiempo y costo de traslado, existe mayor flexibilidad de horario, facilita la presencia de varios miembros de la familia (ambos padres, por ejemplo), reduce el riesgo de infección, lo cual es de suma importancia en casos como padres de niños con CC (Martínez, 2021) o en situaciones particulares de alto contagio como en la pandemia de Covid 19.

Específicamente, entre los beneficios que se identifican en el uso de las terapias a través de las tecnologías de la información y la comunicación, se encuentran (Bennett-Levy et al., 2017; Van Daele et al., 2020; Meurk et al., 2016; Hilty y Mucic, 2016; Lyon, 2016; Ramos y Martí, 2022; Martí, 2022):

1. Acceso a un mayor número de personas
2. Supera las barreras físicas y geográficas
3. Expansión y fortalecimiento en la cobertura de salud
4. Alcance a poblaciones y zonas marginadas
5. Altos niveles de efectividad
6. Incrementan el nivel de empoderamiento del paciente en su forma de elección
7. Alta posibilidad de anonimato y privacidad
8. Mayor adaptación y flexibilidad
9. Mayor seguimiento y monitoreo
10. Permite el acceso a personas con discapacidad motriz y/o cognitivas, a quienes se les dificulta el traslado
11. El valor del tiempo y el costo del traslado posibilita una disminución del costo oculto de la terapia

12. La clínica online permite a los usuarios encontrar profesionales expertos en una problemática específica o una línea teórica en particular
13. Realizar una terapia psicológica desde la comodidad de casa, lo que entre otras cosas favorece una mayor flexibilidad de agendas entre terapeuta y paciente.
14. Múltiples posibilidades que ofrecen los contenidos multimedia para los tratamientos psicológicos, como la utilización de fotos, vídeos, animaciones y gráficos.
15. Tiene el efecto de la desinhibición online. Disminuye el prejuicio y el paciente se siente más cómodo al estar detrás de una pantalla.

Si bien, la terapia psicológica a través de las TICs trae diversos beneficios y ventajas, existen algunas limitaciones que se mencionarán a continuación (Ramos y Martí, 2022, Martí, 2022; UNIR):

1. Se produce una tasa de abandono más alta que en los tratamientos psicológicos presenciales.
2. Resulta más complicado percibir la comunicación no verbal, tanto del paciente como del terapeuta
3. Asegurar la confidencialidad. Uno de los problemas principales es la seguridad del ordenador y la piratería
4. La falta de formación de los terapeutas y pacientes en las nuevas tecnologías.
5. Pérdida de la información brindada por la llegada al consultorio, los movimientos físicos hasta disponerse en el espacio, los tonos vocales, el lenguaje corporal, la ausencia del sentido olfativo y táctil.
6. Dificultades presentadas por la mediación tecnológica. Esto involucra lo referente a la protección de datos, a los dispositivos electrónicos que posibilitan la consulta y la conectividad.

### **3.5 Programas psicoeducativos en línea para padres**

La formación de los padres se ha considerado durante mucho tiempo como un componente importante de los programas de intervención temprana para niños con enfermedades, ya que existe evidencia empírica de que la formación de los padres contribuye a la eficacia de los tratamientos conductuales (Schreibman, 2000, 2001), por ejemplo, mejora

la comunicación funcional en niños pequeños (Moes y Frea, 2002) y puede resultar en mejores interacciones entre padres e hijos después del entrenamiento (Koegel et al., 1992).

Esas intervenciones basadas en la formación de los padres pretenden como sus objetivos: a) reducir el estrés y la ansiedad de los padres, de modo que no influyan negativamente en sus hijos, b) enseñarles estrategias para que ayuden a sus hijos a afrontar la hospitalización y los procedimientos y c) fomentar su propio autocuidado.

Un afrontamiento inadecuado de la experiencia hospitalaria y de procedimiento por parte de los padres complica la situación, porque en vez de desempeñar el papel de eficaces figuras de apoyo para el niño, incrementan el estrés infantil (Méndez et al., 1996). La eficacia de la intervención psicológica se solapa con el efecto de la información proporcionada a los padres sobre la cardiopatía y el procedimiento; la rutina hospitalaria; entrenamiento en relajación, autocuidado, pensamientos positivos y control de los pensamientos irracionales/disfuncionales.

Existen una variedad de artículos científicos que evalúan intervenciones en línea dirigidas a padres con hijos que presentan diversas condiciones como diabetes, anorexia nerviosa, autismo, incluso dirigidas a controlar el estrés durante la pandemia por covid-19. En la tabla 5 se presenta el resumen de algunas de las investigaciones. De igual forma, en la tabla 6 se presenta la descripción de intervenciones realizadas específicamente en padres de niños/as con cardiopatía congénita.



**Tabla 5.***Intervenciones en línea*

<b>Autores</b>	<b>Muestra</b>	<b>Variables</b>	<b>Características de la intervención</b>	<b>Temas</b>	<b>Conclusión</b>
<b>Azano et al., 2022</b>	Mamá y papá de una niña con TEA (trastorno del espectro autista)	Identificación de comportamientos asociados al autismo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Instrucciones escritas</li> <li>- Modelado en video</li> <li>- Ensayo con retroalimentación</li> <li>- Práctica con entrenamiento y retroalimentación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mandamiento vocal y no vocal</li> <li>- Imitación vocal y con objetos</li> <li>- Imitación corporal</li> <li>- Conductas parentales para un ambiente enriquecedor</li> </ul>	Las habilidades de enseñanza de los padres y las habilidades específicas de los niños representativas de los primeros síntomas de TEA mejoraron.
<b>Lappalainen et al., 2021</b>	110 padres de niños de 0.8 a 17 años con enfermedades crónicas y discapacidades del desarrollo. Diabetes, autismo, cardiopatía, trastornos musculares y gastrointestinales, otros.	Agotamiento Depresión Calidad de vida Flexibilidad psicológica Habilidades de atención plena	<ul style="list-style-type: none"> <li>- iACT acompañada:</li> <li>- Duración: 10 semanas</li> <li>- Módulos: 5, dos semanas cada uno.</li> <li>- Modalidad: módulos asincrónicos y 3 sesiones sincrónicas de 45 minutos.</li> <li>- Plataformas: Doxy.me, uupu.fi.</li> <li>- iACT autoayuda:</li> <li>- Libro con 20 páginas que incluyen teoría y ejercicios.</li> <li>- Acceso a vídeos a través de oivamieli.fi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valores</li> <li>- Valores basados en acciones</li> <li>- Momento presente</li> <li>- Pensamientos y emociones</li> <li>- Aceptación y autocompasión</li> </ul>	La intervención ACT apoyada produce mejoras más amplias en el bienestar psicológico de los padres que el ACT de autoayuda.
<b>Spencer et al., 2019</b>	303 padres de adolescentes con anorexia nerviosa (AN)	Estrés Ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intervención “We Can” de capacitación de habilidades interactiva</li> <li>- Modelo sistémico y cognitivo conductual</li> <li>- Tres grupos: guiados por terapeuta, guiados por pares, apoyo de foro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Síntomas de la AN</li> <li>- Comunicación efectiva</li> <li>- Identificar, comprender y reformular comportamientos inútiles</li> <li>- Cómo proporcionar apoyo alimentario a su ser querido</li> <li>- Información sobre el riesgo y el pronóstico de la AN</li> <li>- Estrategias para la prevención de recaídas.</li> <li>- Autocuidado</li> </ul>	Se sugiere que el grupo con acompañamiento presentará mayores beneficios.
<b>Pennefather et al., 2018</b>	23 papás (21 mamás y 2 papás) de niños con autismo entre 4 y 8 años.	Estrés parental Afrontamiento diario Fortalezas y dificultades Conocimiento del autismo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Una sesión sincrónica semanal de 90 minutos (3 semanas)</li> <li>- Sesiones grupales (2 a 4 padres).</li> <li>- Dirigida por educadores de padres con doctorado en Psicología.</li> <li>- Uso de vídeos cortos y audios de meditación.</li> <li>- Contaba con tareas asincrónicas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Características del autismo</li> <li>- Reducción del estrés</li> <li>- Actividades de reforzamiento a través de videos, mediaciones de audio, formularios para planificar y registrar el comportamiento, hojas de consejos y páginas de resumen</li> </ul>	Los padres informaron que sus hijos exhibían menos conductas hiperactivas y más prosociales. Disminución en los niveles de estrés. Incrementó el conocimiento sobre el autismo. Preferían sesiones más cortas.

<b>Roberts et al., 2018</b>	23 padres de niños con Autismo entre 4 y 12 años y problemas de sueño.	Calidad de vida infantil Higiene del sueño Estrés parental	- Uso de Moodle para las actividades, participación a través de podcast y blogs. - Uso de correo electrónico para el contacto	- Información sobre Autismo - Información sobre problemas de sueño - Estrategias para controlar los problemas de sueño en sus hijos	Mejóro la calidad de vida y sueño Disminuyó el estrés y cansancio parental
-----------------------------	--	--	--	---	---

**Tabla 6.**

*Intervenciones en línea en padres de niños con cardiopatía congénita*

<b>Autores</b>	<b>Muestra</b>	<b>Variables</b>	<b>Características de la intervención</b>	<b>Temas</b>	<b>Conclusión</b>
Qi-Liang Zhang et al., (2021)	60 padres de bebés con cardiopatía congénita, posterior a una cirugía cardíaca. Se dividieron en dos grupos: 1) intervención WeChat, 2) Seguimiento rutinario por enfermería	Lactancia materna	Se incluyeron a los padres y médicos en un grupo en WeChat El seguimiento de WeChat duró 3 meses. Los pacientes dados de alta del grupo control recibieron un manual - con información sobre la atención domiciliaria de rutina posoperatoria.	- Información sobre lactancia materna - Educación sobre la salud de la lactancia materna (como la importancia de la lactancia materna, habilidades de operación y precauciones) - Conocimientos relacionados con la crianza, alentó a las madres a participar en el cuidado del bebé para mejorar activamente la relación madre-hijo, - Orientación sobre los detalles de la vida (como el tiempo de lactancia y la dieta de la madre)	La puntuación de satisfacción de los padres y la tasa de lactancia materna exclusiva en el grupo de estudio fueron significativamente más altas que las del grupo de control (P < 0,05)
Medoff et al., 2020	219 díadas de padres e hijos que recibieron una cirugía de corazón; 109 grupo de intervención y 110 grupo de control.	Monitoreo de salud	- En el programa de monitoreo domiciliario. Incluyó una revisión telefónica semanal. Según sea necesario y una o dos visitas mensuales de cardiología alternando con visitas con el pediatra.	- Monitoreo de salud	La intervención no se asoció con una mejora en los resultados de los padres o los bebés. Cuatro meses después de la cirugía cardíaca neonatal, 20% de los padres muestran síntomas de Estrés postraumático.
Ha et al., 2018	53 padres de niños con cardiopatía congénita entre 0 y 5 años. 29 en el grupo experimental 24 en grupo control	Estrés postraumático	- DVDs explicativos	- Funcionamiento de un corazón sano	Los DVDs favorecieron significativamente el conocimiento de los padres sobre la enfermedad de sus hijos/as.

Existen pocos estudios que evalúen el efecto de intervenciones en línea dirigidas a padres de niños con cardiopatías congénitas con el objetivo de favorecer su salud mental.

Sin embargo, cabe destacar que, dentro de las investigaciones expuestas en ambas tablas, se plantea la propuesta de intervenciones a través de programas psicoeducativos, en los cuales se define a la psicoeducación como:

Una aproximación terapéutica en la cual se proporciona a los familiares del paciente información específica acerca de la enfermedad, a través de un proceso en el cual un facilitador (profesional del área de la salud) detalla y resume información científica actual y relevante para responder preguntas acerca del origen, evolución y abordaje de un padecimiento desde su entorno, situación que implica también la consejería y entrenamiento en técnicas para afrontar el problema. La psicoeducación surge del trabajo con familias de personas diagnosticadas con esquizofrenia, se le atribuye su creación a George Brown en 1972. El modelo de psicoeducación plantea una forma de dar solución a los sucesos estresantes contingentes que se presentan en la vida cotidiana y de difícil resolución para el individuo en su rol de cuidador (Cuevas-Cancino y Moreno-Pérez, 2017, pp. 208-209).

Su característica principal es que es limitado en el tiempo y tiene una estructura definida. En su mayoría se realizan de manera grupal, aunque también se ha informado de experiencias de intervenciones individuales, suelen estar compuestos por entre 6 y 10 sesiones, de unas 2 horas de duración, y es básico mantener un intervalo regular entre ellas, generalmente semanal, que dé tiempo para practicar las estrategias tratadas, corregirlas y perfeccionarlas. Para el desarrollo de programas se requiere de un equipo multidisciplinar que dirija las intervenciones y genere los contenidos (Vinyoles et al., 2001; Costa et al., 2011).

Además, su contenido varía según los objetivos del programa desarrollado. De acuerdo con Losada et al., los elementos de un programa psicoeducativo integral y completo incluye: 1) un módulo de educación sobre la enfermedad; 2) técnicas centradas en las necesidades de los cuidadores, que les permitan “cuidarse mejor”, incluyendo intervenciones para trabajar sus emociones; 3) estrategias para “cuidar mejor”, con las que los cuidadores son instruidos en habilidades para enfrentarse a las situaciones difíciles del cuidado, y 4) intervenciones centradas en el entorno social y físico de las personas con enfermedad, mediante las que los

cuidadores son preparados para reconocer y eliminar barreras o dificultades del entorno (Vinyoles et al., 2001; Costa et al., 2011; Losada et al., 2006).

#### **4 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Los procedimientos médicos invasivos en niños/as con cardiopatía congénita son situaciones de alto estrés para los padres, quienes deben enfrentar la enfermedad y el ambiente hospitalario (Navarro-Tapia et al., 2019), lo cual desencadena una serie de pensamientos detonantes de ansiedad, debido a la incertidumbre de los resultados quirúrgicos, así como el desconocimiento de estos (Muriel et al., 2014). A ello, se suma la preocupación por el dolor e incomodidad de sus hijos/as, los riesgos postquirúrgicos y los estresores hospitalarios (sonidos, horarios, etc), así como el temor de cómo comunicar a sus pequeños lo que está por suceder (Majnemer et al., 2006, 2007; Helfricht et al., 2008). Estas preocupaciones provocan altos niveles de ansiedad, que afectan de forma indirecta y negativa al niño (Marino et al., 2010), puesto que la forma en cómo los padres afronten la situación será un modelo para el niño/a. Así, en comparación con los padres de la población general, los padres de niños con cardiopatía congénita tienden a un mayor estrés, depresión y ansiedad (Wei et al., 2015).

Si bien, los padres podrían adaptarse con éxito a vivir con un niño/a con CC y los procedimientos que conllevan, aproximadamente el 40% demandan atención a través del acompañamiento psicológico y psicoeducativo. Por tanto, se sugiere diseñar e implementar intervenciones psicológicas multidisciplinarias (presenciales y/o a distancia) dirigidas a los padres de los niños con enfermedades crónicas a lo largo de su cuidado y especialmente en aquellos que serán sometidos a algún procedimiento médico y que requieren cuidados especiales (Jackson et al., 2016; Kibby et al., 1998; Kolaitis et al., 2017; Simeone et al., 2017).

En este sentido, a pesar del conocimiento de la eficacia de intervenciones para el manejo de la sintomatología ansiosa, depresiva y el estrés en padres de niños con enfermedades como el cáncer, la diabetes, discapacidad o trastorno autista; los padres de niños con cardiopatías congénitas no siempre cuentan con el tratamiento o acompañamiento psicológico, principalmente por la falta de protocolos estandarizados dentro de las instituciones de salud, debido a recursos insuficientes para satisfacer las crecientes

demandas. Es así como las intervenciones de ciber salud (a distancia/ en línea) pueden resultar útiles para superar algunas de las barreras. Hasta la fecha, también existe una base de evidencia creciente de la efectividad de las intervenciones en línea dirigidas a padres, principalmente en el ámbito de la conducta infantil y algunos trastornos como el alimenticio o el autismo (Fleming et al., 2020).

#### **4.1 Pregunta de investigación**

¿Cuál es la eficacia de un programa psicoeducativo preparatorio en línea para favorecer la salud mental de padres de niños con cardiopatías congénitas próximos a un procedimiento médico invasivo?

### **5 JUSTIFICACIÓN**

En los padres de niños/as con cardiopatías congénitas, los procedimientos médicos invasivos y los factores asociados pueden generar una repercusión emocional negativa al no manejarse adecuadamente y, a su vez, repercutir negativamente en el niño/a (Costa-Cordella et al., 2020; Emerson & Bögels, 2017; Kisecek Sengul & Altay, 2017; Mah et al., 2008; Mendoza- Sánchez et al., 2019; Solberg et al., 2011; Uzark et al., 2008). Por lo que se ha enfatizado la importancia de desarrollar programas psicoeducativos dirigidos, además de los niños, a los padres con el objetivo de brindarles herramientas que les permitan afrontar positivamente estas situaciones o procesos, disminuir sus miedos o pensamientos irracionales, controlar sus reacciones emocionales y conductuales negativas; además de favorecer el afrontamiento infantil (Dussa, 2007; García et al., 2010; Ortigosa et al., 2009). Al incluir a los padres cuidadores en las intervenciones psicológicas para cuidados de la enfermedad, así como las hospitalizaciones o procedimientos médicos invasivos, contribuye a que estén más tranquilos, transmitan esas emociones a sus hijos; además de asumir un papel activo al enseñarle a sus hijos las estrategias para controlar el miedo y ansiedad que les puede generar los eventos hospitalarios (Manging, 2010).

Con la presente investigación se pretendió, en primer lugar, caracterizar la salud mental parental (estrés y ansiedad) en los padres de niños con cardiopatía congénita. En segundo lugar, promover la salud mental en los padres de niños con cardiopatía congénita,

fomentando estrategias de control del estrés/ansiedad a partir de una intervención psicoeducativa en línea.

Por último, se favoreció a un grupo vulnerable perteneciente a una fundación sin fines de lucro que apoya al tratamiento de niños con cardiopatía congénita.

## **6 META**

Implementar a nivel nacional, a través de la Fundación Lilo (Live Longer), un programa psicoeducativo en línea preparatorio para padres de niños con cardiopatía congénita que serán sometidos a un procedimiento médico invasivo. Esto con el propósito de favorecer la salud mental de estos padres.

## **7 OBJETIVOS E HIPÓTESIS**

### **7.1 General**

Evaluar la eficacia de un programa psicoeducativo en línea para favorecer la salud mental de los padres de niños/as con CC próximos a un procedimiento médico invasivo y compararlo con un grupo control.

### **7.2 Específicos**

1. Caracterizar el perfil sociodemográfico de la muestra.
2. Evaluar la salud mental parental, de padres de niños con CC próximos a un procedimiento médico invasivo y sus factores asociados.
3. Comparar la salud mental parental de padres de niños con cardiopatía congénita próximos a un procedimiento médico invasivo antes y después de participar en un programa psicoeducativo en línea y en comparación con un grupo control.

### **7.3 Hipótesis de investigación**

Hi: Los padres de niños con cardiopatías congénitas próximos a un procedimiento médico invasivo que participan en un programa psicoeducativo en línea presentan una mejor salud mental (menor estrés, ansiedad y preocupación por el procedimiento) en comparación con los que no participan en el programa.

## 8 VARIABLES DE ESTUDIO

### 8.1 Definición teórica

- **Estrés parental:** “elemento activador que fomenta la utilización de los recursos disponibles para afrontar de una manera satisfactoria el ejercicio del rol parental, siendo tan perjudicial la falta absoluta de activación como unos niveles extremos de estrés (Abdin, 1992)”.
- **Ansiedad estado:** “estado o condición emocional transitoria del organismo humano, que se caracteriza por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de tensión y aprensión, así como por una hiperactividad del sistema nervioso autónomo. Puede variar con el tiempo y fluctuar en intensidad” (Spielberg et al., 2015, p. 10).
- **Ansiedad rasgo:** “estable propensión ansiosa por la que difieren los sujetos en su tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras y a elevar, consecuentemente, su ansiedad estado” (Spielberg et al., 2015, p. 10).
- **Preocupación por la cirugía:** evaluación cognitiva de los principales elementos estresantes para los padres en la cirugía de un hijo (Gironés et al., 2017).

### 8.2 Definición operacional

<i>Variable</i>	<i>Puntuaciones</i>	<i>Interpretación</i>	<i>Nivel de medición</i>
<i>Ansiedad Rasgo y Estado</i>	<i>Baja &lt;=30 Media 31-44 Alta &gt;=45</i>	<i>Mayor puntuación, mayor ansiedad</i>	<i>Continua/ ordinal</i>
<i>Estrés parental</i>	<i>36 a 180 Normal &lt;85 Significancia clínica &gt;=85</i>	<i>Mayor puntuación, mayor estrés</i>	<i>Continua/ ordinal</i>
<i>Preocupación sobre la Cirugía</i>	<i>21-105</i>	<i>Mayor puntuación, mayor preocupación</i>	<i>Continua</i>

## 9 MÉTODO

### 9.1 Diseño

Diseño cuasi experimental con pretest-post test y un grupo control.

- a) Grupo 1. Experimental (Tratamiento). Con programa psicoeducativo
- b) Grupo 2. Control

## 9.2 Muestra

Participó una muestra no probabilística, intencional y voluntaria de 43 madres y/o padres de niños con cardiopatía congénita próximos a un procedimiento médico invasivo, atendidos a través de la Fundación LiLo (Live Longer) durante el periodo de enero a diciembre de 2022. Fundación LiLo es una organización civil sin fines de lucro con cobertura nacional que brinda apoyo a niños con cardiopatías congénitas y sus familias, y quien no presenta ningún conflicto de intereses. Se asignaron de forma alternada al grupo experimental y control. Esta selección considera un sesgo para la validez externa de la investigación.

La muestra se dividió en dos grupos, uno experimental y otro control. La asignación fue no probabilística, alternada.

1. Experimental (Tratamiento): recibió el programa psicoeducativo en línea.
2. Control: se les brindó acompañamiento a través de WhatsApp proporcionándoles infografías respecto a las temáticas.

### a. Criterios de inclusión:

- Alfabetizados
- Mayores de 18 años
- Firmar carta de consentimiento informado
- Tener acceso a internet
- Computadora/Tablet o celular con cámara
- Ser padres de un hijo/a con cardiopatía congénita próximo a un procedimiento médico invasivo (cirugía o cateterismo)

### b. Criterios de exclusión:

- Cuidar de otra persona (niño/a o adulto) que requiera de cuidados de larga duración
- Presentar dificultades o resistencia al trabajo en línea

### c. Criterios de eliminación:

- No cumplir con todas las evaluaciones
- No concluir con el programa de intervención
- Por petición expresa



### 9.3 Materiales e instrumentos

1. **Consentimiento informado** (Anexo 1).
2. **Ficha de identificación/estudio sociodemográfico**: recaba información sociodemográfica del niño y los padres (Anexo 2).
  - a) **Padres**: edad, estado civil, escolaridad, número de hijos., nivel socioeconómico, estado de salud.
  - b) **Niños**: edad, tipo de cardiopatía, severidad, número de procedimientos, hospitalizaciones.
3. **Cuestionario de estrés parental PSI-SF** (*Parenting Stress Index, Short Form*) (Abidin, 1995) (Anexo 3). El PSI-SF consta de 36 ítems, con una escala Likert de cinco puntos. Esta prueba brinda el puntaje global de estrés parental que perciben los padres, el cual se basa en tres dominios (Díaz et al., 2010): Malestar paterno, Interacción disfuncional padres – hijo y Estrés derivado del cuidado del niño. La puntuación global oscila entre 36 a 180 (Mendoza, 2007). A mayor puntuación, mayor estrés; sin embargo, se considera un punto de corte, menor a 85 puntos es estrés normal; igual o mayor a 85 puntos, es estrés con significancia clínica. El instrumento en su versión abreviada ha sido utilizado en numerosas investigaciones, que corroboran su validez y confiabilidad. Consistencia interna para la escala global de 0.92 (Copeland & Lee Harbaugh, 2005; Pozo et al., 2006; Díaz et al., 2010; Pineda, 2012; Brito-Tinajero y Delgadillo-Guzmán, 2016).
4. **Cuestionario de preocupación paterna sobre la cirugía** (*Versión validada por Gironés et al, 2017*) (Anexo 4). Evalúa los principales factores que provocan estrés a los padres antes de la cirugía de un hijo. Los ítems evalúan aspectos relacionados con la enfermedad que origina la cirugía, los relacionados con la propia cirugía y su evolución, elementos en relación con el ámbito hospitalario y, por último, aspectos personales que nacen de la propia figura como padres. La autoevaluación del grado de preocupación se realizó mediante una escala de Likert de 5 puntos que va desde 1, nada preocupado hasta 5, muy preocupado. El rango de puntuaciones de los 36 ítems en el cuestionario original es, de los 37 a los 185 puntos. No existe versión validada para población mexicana; sin embargo, en su versión española muestra un alfa de Cronbach de 0,97, y el análisis factorial evidencia una adecuada validez al cuestionario.

5. ***Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (Versión estandarizada en México) (Anexo 5)***. Se utilizó la versión en español del State-Trait Anxiety Inventory (STAI) validada para población mexicana. Se compone por dos escalas que miden las dos dimensiones de la ansiedad: Ansiedad-rasgo y Ansiedad-estado.

Se compone de 40 afirmaciones, de las cuales 20 corresponden a la ansiedad-rasgo y 20, a la ansiedad-estado. Sus opciones de respuesta son cuatro: casi nunca, algunas veces, frecuentemente y casi siempre para la escala de ansiedad-rasgo; y no, poco, regular y mucho para la escala de ansiedad-estado. Contiene reactivos inversos. Cuenta con validez de constructo a través de un análisis factorial con rotación varimax por el método de componentes principales y confiabilidad a través del coeficiente alpha de Cronbach (Spielberg & Díaz, 2002). La clasificación de la ansiedad es: Baja ( $\leq 30$ ), Media (31-44) y Alta ( $\geq 45$ ).

#### 9.4 Plataformas digitales

1. ***Google Forms***. Es un software que permite la administración de cuestionarios y forma parte de Google Docs Editors. Se utiliza a través de Goolge, para lo cual la protección de datos se basa en la navegación segura y provacidad que ofrece Google.

2. ***WhatsApp***. Es una aplicación de descarga gratuita de mensajería (de texto y audio) y llamadas. Fue creada en el 2009 por MetaPlatforms, Inc. Utiliza internet para su funcionamiento y cuenta con cifrado de extremo a extremo en las versiones más recientes para que los mensajes y llamadas estén protegidos. La aplicación cuenta con la versión para celular, de escritorio para pc y la versión web. Dada su naturaleza, permite la comunicación con personas de otros estados o países sin costos extras, siempre que la otra persona cuente también con la aplicación. También permite compartir fotos, videos, audios y documentos de hasta 100mb.

3. ***Zoom***. Es un programa de software de videochat desarrollado por Zoom Video Communications en el año 2013. Cuenta con un plan gratuito limitado y diferentes versiones de paga. La aplicación permite comunicarse a través de videoconferencias y a su vez compartir archivos, texto y visualizar la pantalla de las demás personas.

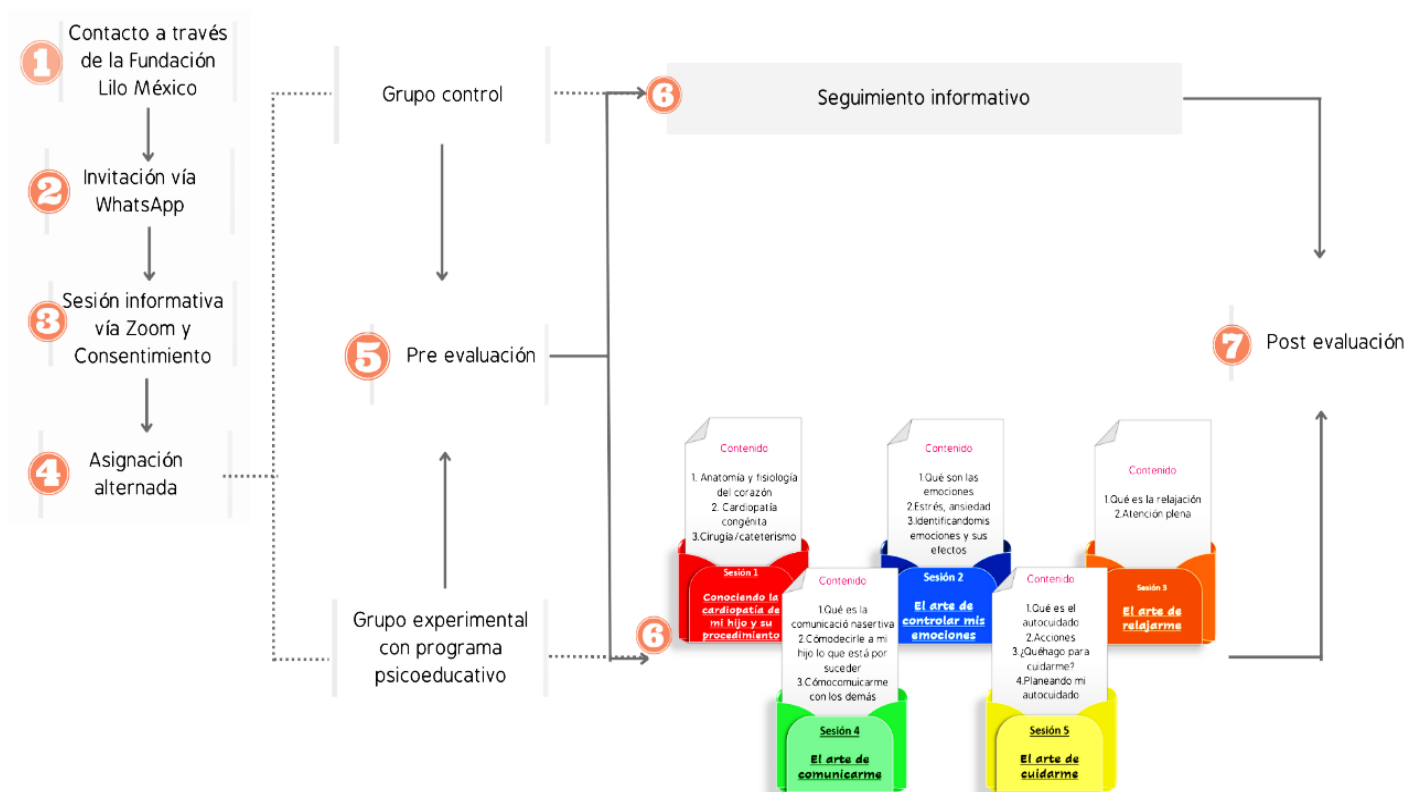
## 9.5 Procedimiento

El procedimiento se realizó siguiendo los pasos que se describen a continuación:

1. Se estableció el primer contacto con los padres de niños con cardiopatías congénitas próximos a un procedimiento médico invasivo a través de la Fundación Lilo México.
2. Se les invitó a través de whats app a una en zoom para explicar el programa.
3. Se tuvo una sesión vía zoom para explicar el programa y realizar la lectura del consentimiento informado.
4. Al aceptar, se asignaron de forma alternada al grupo experimental y control.
5. Se llevó a cabo la preevaluación psicológica a los participantes de ambos grupos, a través de la plataforma Google Forms. La cual contenía el consentimiento que se había leído previamente.
6. En el caso del grupo control se dio seguimiento vía WhatsApp, preguntando cómo se sienten y compartiendo algunas infografías referentes a la cardiopatía, el procedimiento y el estrés (Anexo 6). Para el caso del grupo experimental, se aplicó el programa psicoeducativo en línea para padres de niños con cardiopatía congénita próximos a un procedimiento médico invasivo (Anexo 7). Se compone de cinco sesiones sincrónicas realizadas a través de la plataforma zoom; además de una pre y una post evaluación. Posteriormente, se les entregaba una guía que contenía actividades de reforzamiento sobre lo revisado en la sesión (Anexo 8).
7. El programa se basa en una adaptación de la intervención realizada por Almaráz, 2015, como parte del equipo de Cardiología Conductual de la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza. Además, para complementar y modificar las temáticas, se establecieron como apoyo, antecedentes científicos descritos en previos capítulos del documento (Preuss et al., 2021; Sairanen et al., 2019 y 2020; Spencer et al., 2019; Lumar et al., 2018; DuPaul et al., 2017; Antonini et al., 2012 y 2014) y una encuesta realizada a los padres de niños con cardiopatías congénitas, la cual se reporta en el Anexo 9. Además, se realizó una prueba piloto (Anexo 10).
8. Al finalizar el programa se realizó la postevaluación psicológica a los participantes de ambos grupos.

En la Figura 7 se observa el algoritmo de procedimiento.

**Figura 7.**  
*Algoritmo de procedimiento*



## 9.6 Consideraciones éticas

La metodología de la investigación se basa en los Principios éticos para investigación médica en seres humanos de la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2013), los cuales se describen a continuación, con base en la presente investigación:

1. **Respeto a la autonomía de las personas:** se basa en el derecho de las personas a decidir con base en sus valores y creencias personales acerca de cualquier intervención que se vaya a realizar sobre su persona. En este sentido, las personas tuvieron la capacidad de decidir si desean participar en el estudio al presentarse el consentimiento informado en el que se les explica en qué consiste su participación. En caso de decidir no participar, eso no afectó el acceso a la atención médica, ni su relación con los profesionales de la salud involucrados.

2. **No maleficencia:** hace referencia a no producir daño en las personas participantes. En este sentido, el programa psicoeducativo no afectó su estado emocional o físico. Es importante tener presentes las siguientes consideraciones:

- a. Los hijos/as de los padres que participaron en el estudio recibieron una cirugía o un cateterismo cardiaco para atender su enfermedad conocida como cardiopatía congénita.
- b. El acceso al tratamiento médico es independiente de la participación de los padres en el estudio propuesto, por lo que la exposición a estudios y tratamientos médicos de los niños/as son independientes a la presente investigación.
- c. Las complicaciones médicas de los niños/as fueron resueltas por los médicos correspondientes. El programa psicoeducativo no abarcó estos cuidados.
- d. Posterior al programa psicoeducativo, se les dio acompañamiento por parte del equipo de psicología, el cual no formó parte del presente estudio.
- e. En caso de que los participantes requieran una atención particular durante el reclutamiento o intervención, se refirió con instancias correspondientes (DIF, su clínica de atención integral, o asociaciones).
- f. La psicóloga que aplicó el programa psicoeducativo cuenta con la capacitación y experiencia en intervenciones en cardiología conductual por lo que no representó ningún riesgo para los participantes.
- g. La evaluación psicológica y el programa psicoeducativo no incluyeron ningún procedimiento médico que ponga en riesgo la vida de los participantes.
- h. Finalmente, la intervención no requirió el uso de ningún material biológico o equipos invasivos que ameritaran medidas de bioseguridad.

3. **Beneficencia:** es el bien que recibieron las personas con su participación en el programa. En este sentido, se favoreció la salud mental parental al desarrollar competencias de control del estrés y la ansiedad, de comunicación asertiva, autocuidado y conocimiento de la enfermedad y procedimiento de sus hijos/as.

4. **Justicia:** conciencia de que todos los seres humanos son iguales en dignidad y derechos. Todos los participantes tuvieron la misma posibilidad de acceder al programa psicoeducativo sin importar su raza, género, estatus socioeconómico, educación.

La información que se obtuvo fue manejada con estricta confidencialidad de acuerdo con lo establecido en la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012 y al capítulo I, artículo 17 de la Ley General de Salud referente a la investigación documental en salud en seres humanos.

Se obtuvo el consentimiento informado que dio la pauta para la participación de las diadas. El proyecto fue evaluado y aprobado por La Fundación Lilo México y el Comité de Ética de la Universidad Iberomericana (2022-02-001).

## 9.7 Análisis estadísticos

Para el análisis de los datos, se utilizaron descriptivos de frecuencias para las variables categóricas y de medias y desviaciones estándar para las variables continuas. Para la estadística inferencial, se emplearon pruebas no paramétricas: Wilcoxon, U de Mann Whitney, McNemar, Fisher,  $\chi^2$ . Los análisis estadísticos se realizaron utilizando los paquetes estadísticos SPSS v.21. y Jamovi.

## 10 RESULTADOS

Inicialmente se realizó un análisis descriptivo del perfil sociodemográfico y de salud mental de la muestra total (N=43), para conocer las características de toda la población, así como estadística inferencial para identificar los factores parentales e infantiles asociados a la salud mental. Posteriormente, se desarrolló un análisis descriptivo e inferencial para el grupo con intervención (n=22) y el grupo control (n=21).

### *Muestra total*

La muestra estuvo conformada, en su mayoría, por mujeres (74.4%), con una edad promedio de  $35.2 \pm 8.7$  años (mín.=18, máx.=55). Las características predominantes fueron: escolaridad de secundaria (34.9%), estado civil de casado o unión libre (81.4%), ocupación el hogar (48.8%), religión católica (72.1%); estado de residencia Campeche (30.2%) y tener otro hijo (53.5%). Respecto a las características de los niños/as, la mayoría fueron mujeres y el procedimiento de mayor frecuencia el cateterismo (Tabla 7). Además, de tener entre una hasta seis hospitalizaciones previas.

En cuanto al conocimiento sobre el diagnóstico y tratamiento, la mayoría de los papás y mamás conoce el nombre o las siglas de la cardiopatía de su hijo/a (69.8%), y saben explicarla de forma general (53.5%). Con respecto al tratamiento que sus hijos van a recibir, la mayoría de los padres conoce el nombre del tratamiento de su hijo/a (97.7%), y conoce una descripción general (60.5%) (Tabla 8).

Respecto de la salud mental parental, previo al procedimiento médico, la mayoría de las mamás y papás reportaron una ansiedad estado y rasgo altas (53.5% y 58.1%, respectivamente). En cuanto al estrés parental 28 de los 43 padres se ubicaron en un estrés normal, y el resto estrés con significancia clínica. Por último, la media de la preocupación por el procedimiento médico fue de  $69.8 \pm 21$  puntos (Tabla 9).

**Tabla 7.***Datos sociodemográficos de mamás y papás muestra total*

	N=43	
	n	%
<b>Sexo</b>		
Hombre	11	25.6
Mujer	32	74.4
<b>Escolaridad</b>		
Primaria	3	7
Secundaria	15	34.9
Preparatoria	11	25.6
Licenciatura	13	30.2
Posgrado	1	2.3
<b>Estado Civil</b>		
Soltero	6	14
Casado/Unión libre	35	81.4
Separado	2	4.7
<b>Ocupación</b>		
Hogar	21	48.8
Empleado/informal	22	51.2
<b>Religión</b>		
Católica	31	72.1
Cristiana	9	20.9
Otra	2	4.7
Ninguna	1	2.3
<b>Estado de residencia</b>		
Estado de México	9	20.9
Campeche	13	30.2
Sinaloa	3	7.0
Chihuahua	4	9.3
Yucatán	3	7
Sonora	1	2.3
Puebla	1	2.3
Nuevo León	5	11.6
Oaxaca	1	2.3
Durango	2	4.7
Guerrero	1	2.3
<b>Otros hijos</b>		
Sí	23	53.5
No	20	46.5
<b>Procedimiento hijo/a</b>		
Cirugía	20	46.5
Cateterismo	23	53.5
<b>Sexo hijo/a</b>		
Hombre	12	27.9
Mujer	31	72.1



**Tabla 8.**  
*Conocimiento sobre diagnóstico y tratamiento de la muestra total*

N=43		
	n	%
Nombre CC		
No sabe	13	30.2
Conoce nombre/siglas	30	69.8
Descripción CC		
No sabe explicarlo	20	46.5
Explica correcto	23	53.5
Nombre Qx		
No lo sabe	1	2.3
Lo conoce	42	97.7
Descripción Qx		
No lo sabe	17	39.5
Lo conoce	26	60.5

Nota: Qx=procedimiento médico invasivo. CC=cardiopatía congénita

**Tabla 9.**  
*Salud mental parental. N=43*

	n	%	Mín.	Máx.	X± DE
Ansiedad estado					
Baja	2	4.7			
Media	18	41.9	26	76	47±11.3
Alta	23	53.5			
Ansiedad rasgo					
Baja	0	0			
Media	18	41.9	31	69	46±7.3
Alta	25	58.1			
Estrés parental					
Normal	28	65.1	35	197	74.4±19.6
Significancia clínica	15	34.9			
Preocupación por el Qx	-	-	24	102	69.8±21

Nota: X=media. DE=Desviación estándar. Qx: procedimiento médico invasivo

### ***Factores parentales e infantiles asociados a la salud mental parental***

Se realizaron los análisis inferenciales no paramétricos U de Mann Whitney y correlaciones de Spearman considerando como variables dependientes el estrés parental, la ansiedad estado, la preocupación por el procedimiento médico en la muestra total. De las características parentales e infantiles, el sexo del cuidador (mujer) se asoció con la ansiedad rasgo ( $p=0.02$ ) y el estrés parental ( $p=0.02$ ). Este último fue mayor en el grupo que tenía otros hijos ( $p=0.04$ ); y aumentaba conforme había menos hospitalizaciones previas ( $p<0.05$ ).

La ansiedad estado mostró diferencias con base en la ocupación (empleado/informal,  $p=0.03$ ). La edad se asoció negativamente con la ansiedad estado y la preocupación por el procedimiento ( $\rho=-0.38$ ,  $\rho=-0.43$ , respectivamente) ( $p<0.05$ ) (Tabla 10).

**Tabla 10.**

*Factores asociados a la salud mental parental de salud mental parental*

	Ansiedad	Estrés parental	Preocupación por el Qx
Sexo			
Hombre	46.1±8.8	46.1±8.8	
Mujer	47.3±12.1	47.3±12.1	
	<b>p=0.02<sup>a*†</sup></b>	<b>p=0.02<sup>*†</sup></b>	
	<b><sup>ε</sup>0.41</b>	<b><sup>ε</sup>0.41</b>	
Ocupación			
Hogar	43.8±9.6		
Empleado/informal	50.1±12.2		
	<b>p=0.03<sup>b*†</sup></b>		
	<b><sup>ε</sup>0.32<sup>*</sup></b>		
Otros hijos			
Sí		80.12±22	
No		67.9±14.2	
		<b>p=0.04<sup>*†</sup></b>	
		<b><sup>ε</sup>0.36</b>	
# hospitalizaciones previas		<b>-0.304<sup>*†</sup></b>	
Edad	<b><sup>b</sup>-0.383<sup>b*†</sup></b>		<b>-0.432<sup>*†</sup></b>

**Nota.** <sup>†</sup>U de Mann Whitney. <sup>†</sup>Rho de Spearman. Qx: procedimiento médico invasivo. #: número  
\*significativo <0.05. <sup>a</sup>ansiedad rasgo. <sup>b</sup>ansiedad estado. <sup>ε</sup>tamaño del efecto

### **Comparación de grupos**

Como siguiente paso del análisis, se compararon los resultados de la preevaluación entre el grupo con programa psicoeducativo y el grupo control. Los estadísticos realizados muestran que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos en los datos sociodemográficos (excepto en el procedimiento del hijo/a) (Tabla 11), tampoco en el conocimiento de la cardiopatía, el procedimiento médico invasivo (Tabla 12) y la salud mental parental (Tabla 13).

**Tabla 11.** Comparación inter-grupos de los datos sociodemográficos. Preevaluación

	Control n=21		Tratamiento n=22		p
	n	%	n	%	
<b>Sexo</b>					
Hombre	4	19	7	31.8	0.488 <sup>a</sup>
Mujer	17	81	15	68.2	
<b>Escolaridad</b>					
Primaria	3	14.3	0	0	0.121 <sup>a</sup>
Secundaria	8	38.1	7	31.8	
Preparatoria	5	23.8	6	27.3	
Licenciatura	4	19	9	40.9	
Posgrado	1	4.8	0	0	
<b>Estado Civil</b>					
Soltero	3	14.3	3	13.6	0.496 <sup>a</sup>
Casado/Unión libre	16	76.2	19	86.4	
Separado	2	9.5	0	0	
<b>Ocupación</b>					
Hogar	14	66.7	7	31.8	0.069 <sup>a</sup>
Empleado	6	28.6	9	40.9	
Estudiante	0	0	1	4.5	
Trabajo informal	1	4.8	5	22.7	
<b>Religión</b>					
Católica	13	61.9	18	81.8	0.126 <sup>a</sup>
Cristiana	7	33.3	2	9.1	
Otra	1	4.8	1	4.5	
Ninguna	0	0	1	4.5	
<b>Estado de residencia</b>					
Campeche	9	42.9	4	18.2	0.087 <sup>a</sup>
Chihuahua	1	4.8	3	13.6	
Durango	0	0	2	9.1	
Estado de México	5	23.8	4	18.2	
Guerrero	0	0	1	4.5	
Nuevo León	2	9.5	3	13.6	
Oaxaca	1	4.8	0	0	
Puebla	0	0	1	4.5	
Sinaloa	0	0	3	13.6	
Sonora	0	0	1	4.5	
Yucatán	3	14.3	0	0	
<b>Otros hijos</b>					
Sí	11	52.4	12	54.5	0.887 <sup>c</sup>
No	10	47.6	10	45.5	
<b>Procedimiento hijo/a</b>					
Cirugía	5	23.8	15	68.2	<b>0.006*</b>
Cateterismo	16	76.2	7	31.8	
<b>Sexo hijo/a</b>					
Hombre	4	19	8	36.4	0.310 <sup>a</sup>
Mujer	17	81	14	63.6	
<b>Edad</b>					
	$\bar{X} \pm DE$		$\bar{X} \pm DE$		0.576 <sup>b</sup>
	36.2 $\pm$ 10		34.3 $\pm$ 7.4		

**Nota.** <sup>a</sup>Fisher. <sup>b</sup>U de Mann Whitney. <sup>c</sup> $\chi^2$ . DE= Desviación Estándar. \*valor significativo

**Tabla 12***Comparación inter-grupos del conocimiento sobre la CC y el Qx. Preevaluación*

	Control n=21		Tratamiento n=22		p
	n	%	n	%	
<b>Nombre CC</b>					
No sabe	9	42.9	4	18.2	0.104
Conoce nombre/siglas	12	57.1	18	81.8	
<b>Descripción CC</b>					
No sabe explicarlo	14	66.7	6	27.3	<b>0.015*</b>
Explica correcto	7	33.2	16	72.7	
<b>Nombre Qx</b>					
No lo sabe	1	4.8	0	0	0.488
Lo conoce	20	95.2	22	100	
<b>Descripción Qx</b>					
No lo sabe	11	52.4	6	27.3	0.124
Lo conoce	10	47.6	16	72.7	

**Nota:** Qx=procedimiento médico invasivo. CC=cardiopatía congénita. Estadístico de Fisher.

**Tabla 13***Comparación inter-grupos de la salud mental parental. Preevaluación.*

	Control n=21		Tratamiento n=22		p
	n	%	n	%	
<b>Ansiedad estado</b>					
Baja	1	4.8	1	4.5	0.209 <sup>a</sup>
Media	11	52.4	7	31.8	
Alta	9	42.9	14	63.6	
<b>Ansiedad rasgo</b>					
Baja	0	0	0	0	0.469 <sup>a</sup>
Media	10	47.6	8	36.4	
Alta	11	52.4	14	63.6	
<b>Estrés parental</b>					
Normal	12	57.1	16	72.7	0.347 <sup>b</sup>
Significancia clínica	9	42.9	6	27.3	
<b>Preocupación por Qx</b>					
	67.7±21		71.9±20.9		0.535 <sup>a</sup>
	Intervalo:		Intervalo		
	24-102		27 a 98		

**Nota.** Qx=procedimiento médico invasivo. p= significancia estadística. <sup>a</sup>U de Mann Whitney <sup>b</sup>Fisher.

### Comparación intra e inter-grupos a través del tiempo

El grupo con programa psicoeducativo y el control, no mostraron cambios significativos al comparar la preevaluación y posevaluación intragrupo (Tabla 14). En la misma tabla, se observa que al realizar la comparación inter-grupos (grupo tratamiento y control) en la posevaluación, existe una diferencia estadísticamente significativa en el nombre de la CC ( $p=0.006$ ), la descripción de la CC ( $p<0.001$ ) y la descripción del procedimiento médico invasivo ( $p=0.017$ ).

**Tabla 14**

*Comparación intra e inter-grupos del conocimiento de la CC y el Qx.*

	Control n=21		Tratamiento n=22		† significancia a inter- grupos p
	Pre	Post	Pre	Post	
<b>Nombre CC</b>					
No sabe	9	10	4	2	<b><sup>b</sup>0.006*</b>
Conoce	12	11	18	20	
nombre/siglas	<sup>a</sup> 0.317		<sup>a</sup> p= 0.157		
<i>significancia intragrupo</i>					
<b>Descripción CC</b>					
No sabe	14	15	6	2	<b><sup>b</sup> &lt;0.001*</b>
explicarlo	7	6	16	20	
Explica correcto	<sup>a</sup> 0.317		<sup>a</sup> p=0.212		
<i>significancia intragrupo</i>					
<b>Nombre Qx</b>					
No lo sabe	1	1	0	0	<b><sup>b</sup> 0.488</b>
Lo conoce	20	20	22	22	
-					
<b>Descripción Qx</b>					
No lo sabe	11	10	6	3	<b><sup>b</sup> 0.017*</b>
Lo conoce	10	11	16	19	
	<sup>a</sup> 0.564		<sup>a</sup> p=0.257		
<i>significancia intragrupo</i>					

**Nota.** <sup>a</sup>McNemar. <sup>b</sup>Fisher. \*valor estadísticamente significativo. p= valor de la significancia. Qx=procedimiento médico invasivo. CC=cardiopatía congénita. † Comparación entre grupo control y grupo experimental en la post evaluación.

Al realizar las comparaciones de la salud mental parental, el grupo control no mostró cambios significativos a través del tiempo (intragrupo). Por el contrario, el grupo experimental presentó una disminución estadísticamente significativa en la ansiedad estado ( $p=.028$ ), ansiedad rasgo ( $p=0.036$ ) y la preocupación por el procedimiento médico ( $p<0.001$ ) (Tabla 15), cuando lo comparamos contra sí mismo en el pre y post tratamiento.

El siguiente paso fue realizar una comparación de la post evaluación inter-grupos. Se observó que la ansiedad estado ( $p=.007$ ) (Figura 8) y la preocupación por el procedimiento médico ( $p=.016$ ) (Figura 9) son menores significativamente en el grupo que recibió el programa psicoeducativo. Mostrando un tamaño del efecto medio (0.39 y 0.38, respectivamente). Por otro lado, no se observan diferencias en el estrés parental ( $p=0.549$ ) y la ansiedad rasgo (0.164) entre los grupos al finalizar el programa ( $p=.159$ ) (Tabla 15).

Finalmente, se desarrollaron dos modelos de regresión considerando como variables dependientes la preocupación por el procedimiento y la ansiedad estado. Los factores o covariables que se incluyeron fueron aquellas que al inicio de la intervención no eran homogéneas para evaluar su sesgo en los resultados de las variables dependientes que mostraron significancia al recibir el programa psicoeducativo.

Al incluir los factores a los modelos se mostró que sólo el haber recibido la intervención psicoeducativa favorecía la disminución tanto de la ansiedad estado ( $\beta=-1.81$ ,  $p=0.025$ , OR: 0.156; Tabla 16), como de la preocupación por el tratamiento ( $\beta=-16.21$ ,  $p=0.017$ ). En el primer caso, la probabilidad de manifestar ansiedad elevada es baja, y el pertenecer al grupo control disminuyen en 1.6 los niveles de ansiedad; es decir, de ansiedad alta podría disminuir hasta ansiedad media o baja. Respecto al segundo caso, Pertenecer al grupo experimental favorece la disminución de hasta 16.21 puntos en la preocupación por el procedimiento (Tabla 17).

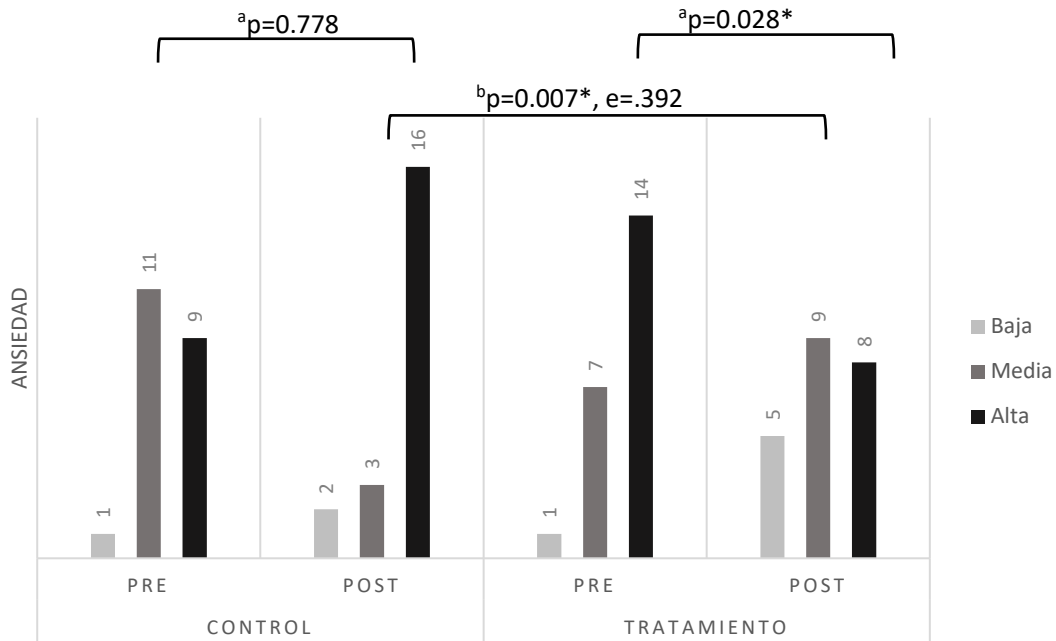
**Tabla 15**

Comparación intra e inter-grupo de la salud mental parental antes y después del programa psicoeducativo

	Control n=21		Tratamiento n=22		†	<i>e</i>
	Pre	Post	Pre	Post		
<b>Ansiedad estado</b>						
Baja	1	2	1	5	<sup>b</sup> <b>0.007</b> *	0.392
Media	11	3	7	9		
Alta	9	16	14	8		
<i>significancia intragrupo</i>	<sup>a</sup> <i>p</i> = 0.778		<sup>a</sup> <i>p</i> = <b>0.028*</b>			
<b>Ansiedad rasgo</b>						
Baja	0	0	0	2	<sup>b</sup> 0.164	
Media	10	7	8	8		
Alta	11	14	14	12		
<i>significancia intragrupo</i>	<sup>a</sup> <i>p</i> = 0.649		<sup>a</sup> <i>p</i> =0.406			
<b>Estrés parental</b>						
Normal	12	13	16	13	<sup>d</sup> 0.549	
Significancia clínica	9	8	6	9		
<i>significancia intragrupo</i>	<sup>c</sup> <i>p</i> = 0.763		<sup>c</sup> <i>p</i> = 0.257			
<b>Preocupación por el Qx</b>						
	67.7±21.4	58.3±21	71.9±20.9	44.7±20.1	<sup>b</sup> <b>0.016</b> *	0.385
<i>significancia intragrupo</i>	<sup>a</sup> <i>p</i> = 0.072		<sup>a</sup> <i>p</i> =< <b>0.001*</b>			

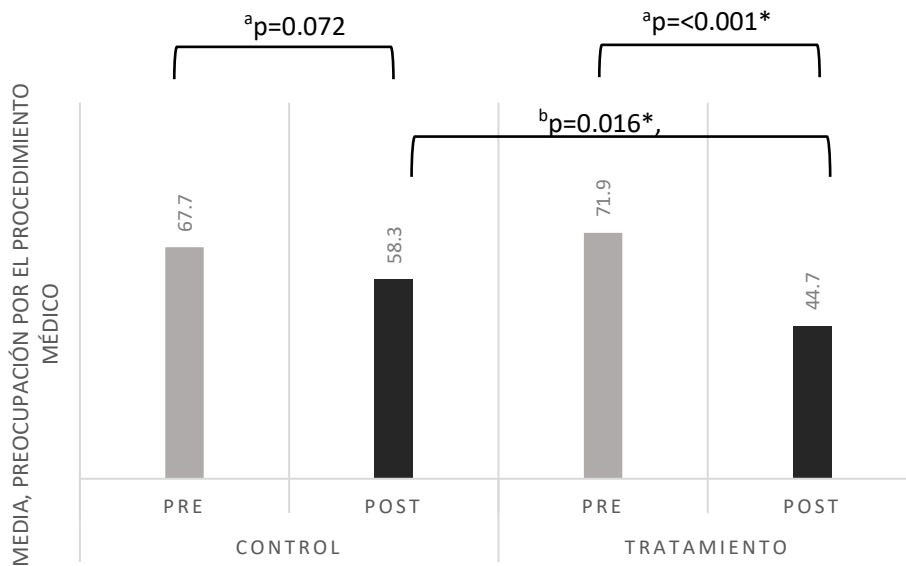
**Nota.** <sup>a</sup>Wilcoxon. <sup>b</sup>U de Mann Whitney. <sup>c</sup>McNemar. <sup>d</sup>Fisher *p*= significancia estadística. \*valor significativo al 0.05. Qx=procedimiento médico invasivo. † Comparación entre grupo control y grupo experimental en la posevaluación. *e* tamaño del efecto. † Significancia inter-grupos en la post evaluación.

**Figura 8.**  
Comparación intra e inter-grupo, ansiedad estado.



**Nota.** \*significativo al 0.05. e=tamaño del efecto. <sup>a</sup> comparación intra-grupo (pre-post). <sup>b</sup> comparación inter-grupo (post-post).

**Figura 9.**  
Comparación intra e intergrupo, preocupación por el procedimiento médico.



**Nota.** \*significativo al 0.05. e=tamaño del efecto. <sup>a</sup> comparación intra grupo (pre-post). <sup>b</sup> comparación inter grupo (Tratamiento-post/control-post).



**Tabla 16.***Regresión logística para ansiedad estado post intervención*

	$\beta$	EE	Z	p	OR
Grupo	-1.86	0.86	-2.164	<b>0.03*</b>	0.156
Tx hijo	0.38	0.80	0.479	0.63	
Ocupación	1.15	0.62	1.83	0.06	
Explicación CC	0.14	0.98	0.146	0.88	

*Nota:* Grupo: 0=control, 1= experimental. Tx: tratamiento hijo 0=cateterismo, 1=cirugía. CC: cardiopatía congénita: 0=No sabe, 1=Sí sabe. OR: razón de odds. \* significativo al 0.05

**Tabla 17.***Regresión lineal para la preocupación por el procedimiento post intervención*

	$\beta$	EE	t	p
Grupo	-16.21	7	-2.38	<b>0.017</b>
Tx hijo	8.27	9.3	0.88	0.32
Ocupación	4.47	6.4	0.69	0.49
Explicación CC	-1.54	9.3	-0.165	0.87

*Nota:* Grupo: 0=control, 1= experimental. Tx: tratamiento hijo 0=cateterismo, 1=cirugía. CC: cardiopatía congénita: 0=No sabe, 1=Sí sabe. \* significativo al 0.05

## 11 DISCUSIÓN

Los resultados de la presente investigación muestran, en dos sentidos, la importancia de los programas psicoeducativos dirigidos a padres de niños con CC próximos a una cirugía o cateterismo: 1) por su eficacia para favorecer la salud mental parental; 2) el alcance y la eficacia que puede tener la intervención en línea, sobre todo al facilitar una mayor cobertura, acceso y menor coste, en esta ocasión para los padres que participaron y se favorecieron del programa psicoeducativo

A continuación, se presentará la discusión de los datos conforme los objetivos general y específicos. En el primer punto, se planteó el evaluar la eficacia de un programa psicoeducativo en línea para favorecer la salud mental de los padres de niños/as con CC próximos a un procedimiento médico invasivo y compararlo con un grupo control. En este sentido, al comparar la preevaluación y posevaluación intra-grupo, se observó que las mamás y los papás que participaron en el programa disminuyeron significativamente la ansiedad estado ( $p=0.028$ ) y la preocupación por el procedimiento médico invasivo de sus hijos/as ( $p<0.001$ ) (Tabla 15). En contraste, aunque no se observó una significancia estadística, el grupo control incrementó sus puntuaciones en todas las variables referentes a la salud mental.

Adicionalmente, se mostró una diferencia significativa entre el grupo experimental y el control en la ansiedad estado ( $p=0.007$ ) y la preocupación por el procedimiento ( $p=0.016$ ) en la post evaluación (Tabla 15) con tamaños del efecto medios ( $e=.39$  y  $e=.38$ , respectivamente). Para controlar los posibles sesgos generados por la disparidad de grupos en ocupación ( $p=0.022$ ) y el procedimiento del hijo/a ( $0.006$ ) (Tabla 11); así como la descripción de la cardiopatía congénita ( $p=0.015$ ) (Tabla 12), se realizaron dos modelos de regresión, mostrando que únicamente el pertenecer al grupo que recibió el programa psicoeducativo favoreció la disminución de la ansiedad estado ( $\beta=-1.86$ ,  $p=0.01$ ) y la preocupación por el procedimiento médico invasivo ( $\beta=-16.21$ ,  $p=0.027$ ) (Tabla 16 y Tabla 17, respectivamente). Estos resultados permiten inferir que el programa “Acompañando Corazones” favorece la salud mental de los padres de niños con CC próximos a una cirugía o cateterismo, específicamente en la ansiedad estado y la preocupación por el procedimiento médico.

No obstante, será importante controlar estas diferencias de grupos en todos los factores al inicio del estudio ya que se ha observado que el conocer sobre la enfermedad del hijo favorece la disminución de la ansiedad y el estrés en las familias.

Cabe destacar que, si bien se observa una disminución en la ansiedad rasgo y el estrés parental en el grupo que recibió el tratamiento, no hay una diferencia significativa con el grupo control en la post evaluación. La ansiedad rasgo es una característica estable y continua del individuo a través del tiempo, es decir, una cualidad de la personalidad que se caracteriza por una tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras en diferentes situaciones y contextos y refleja un riesgo de desarrollar un trastorno de ansiedad. (Buena-Casal et al., 2015; Forrest et al., 2021), ante la cual algunas intervenciones que han mostrado favorecer su disminución son de mayor duración a la propuesta en la presente investigación. Por ejemplo, Stinson et al. (2020) lograron disminuir la ansiedad rasgo en estudiantes de enfermería a través de un programa de ocho semanas con sesiones de una hora de duración. De igual forma, Ghanbari et al. (2021), a través de un programa de cuatro semanas alcanzaron este objetivo con mujeres con cáncer de seno.

Respecto al estrés parental sucede algo similar, por ejemplo, Jastreboff et al. (2018) favorecieron la disminución del estrés parental en padres de niños con obesidad a través de un programa de intervención de ocho semanas. Complementario a la duración de las intervenciones, el instrumento que se utilizó para medir estrés se enfoca principalmente al rol de los padres en la vida cotidiana, y el presente estudio se realizó en un entorno de enfermedad cardiaca. En este sentido, se sugiere evaluar la eficacia de la intervención utilizando un cuestionario de estrés ante un entorno hospitalario o de enfermedad y preferentemente desarrollar y validar instrumentos específicos para esta población. Por otro lado, es indispensable contemplar que el estrés parental disminuye durante la infancia (Abdin, 1995) y en el caso de poblaciones clínicas también puede modificarse según la trayectoria de la enfermedad, por ejemplo, en padres de niños con CC se ha observado que los momentos de mayor estrés son el período postoperatorio, las estancias en las unidades de cuidado intensivo y el período posterior a la alta debido a la incertidumbre de los resultados (Trivedi et al., 2010; Harvey et al., 2013; Wei et al., 2016). También, las disminuciones del estrés han sido relacionadas por el ajuste de los padres a la situación o por la reducción de los tratamientos con el tiempo y por las intervenciones tempranas que promueven los

afrontamientos adaptativos (Kibby et al., 1998; Jackson et al., 2016; Kolaitis et al., 2017; Simeone et al., 2017; Ghanbari et al., 2021).

Otro punto para considerar es el conocimiento que los padres tienen sobre la enfermedad y el procedimiento que recibirán sus hijos/as. Si bien, en la comparación intragrupo no se observa una diferencia estadísticamente significativa a través del tiempo, se visualiza que en el grupo experimental incrementó el número de padres que conocían el nombre y descripción de la CC, así como la descripción del procedimiento médico; diferencias que resultan significativas en la post evaluación inter-grupo ( $p=0.006$ ,  $p<0.001$  y  $p=0.017$ , respectivamente) (Tabla 14). Vinyoles et al. (2001), Losada et al. (2006), Costa et al. (2011) Ha et al. (2018) y Qi-Liang et al. (2021), entre otros (Tabla 5), evidencian que el conocimiento de la enfermedad y procedimientos son elementos esenciales en las intervenciones parentales, además del beneficio en la disminución del estrés, el mejoramiento del bienestar emocional y la calidad de vida.

Como siguiente punto, con los resultados obtenidos se remarca que las intervenciones en línea también son eficaces para promover la salud mental parental; además, de los alcances que se pueden observar (Bennett-Levy et al., 2017; Van Daele et al., 2020; Meurk et al., 2016; Hilty y Mucic, 2016; Lyon, 2016; Ramos y Martí, 2022; Martí, 2022) como: acceso a un mayor número de personas, superar las barreras físicas y geográficas, expansión de la cobertura de salud (mental), alcance a zonas marginadas, eficacia. No obstante, también se observaron algunas limitaciones que podrían ser consideradas en futuras investigaciones y en el desarrollo de programas de salud; por ejemplo, la conectividad inestable, las competencias digitales de los participantes, los espacios libres de distracciones que favorezcan la confidencialidad y los retos para el seguimiento.

Recordando, una de las metas con el programa Acompañando Corazones es implementar a nivel nacional un programa psicoeducativo en línea preparatorio para padres de niños con cardiopatía congénita que serán sometidos a un procedimiento médico invasivo, con el propósito de favorecer la salud mental parental debido al impacto que tienen en la salud mental y física de sus hijos/as (Méndez et al., 1996; Schreiberman, 200 y 2001). En este sentido, con el presente trabajo se alcanzó a 43 padres de diferentes estados de la República que, además de no tener oportunidad de acceder al tratamiento médico de su hijo, no cuentan con la atención psicológica por parte del sistema de salud pública. Cabe

mencionar que el programa, al observarse sus beneficios, continúa aplicándose, permitiendo tener actualmente más de 100 padres de familia de 19 estados de la República que han recibido el acompañamiento psicológico.

El programa psicoeducativo en línea, con sus alcances y limitaciones, resultó ser bien aceptado por las familias, quienes (en preguntas abiertas de satisfacción y de forma directa) refirieron que les ayudó a sentir más tranquilidad, menos ansiedad, a entender la cardiopatía y el proceso, que la información y explicación fueron claras, además de sentirse comprendidos y acompañados en un proceso difícil. Sería enriquecedor profundizar sobre elementos cualitativos tanto de la enfermedad, el procedimiento y el programa.

Así mismo, la investigación permitió tener un acercamiento al perfil tanto sociodemográfico como de salud mental de los padres de niños con CC próximos a un procedimiento médico invasivo. Convirtiéndose en un estudio pionero en esta línea de investigación. Respecto al primero, se observó que la mayoría son mujeres casadas o que viven en unión libre, dedicadas al hogar, con una escolaridad de secundaria, católicas, con al menos otro hijo. Este perfil coincide, con características reportadas en otras investigaciones tanto a nivel nacional como internacional (Rueda, 2014; Carbajal, 2018; Bektas et al. 2020; Elissa et al. 2018; Khoshhal et al. 2019; Golfenshtein et al. 2022). Cabe aclarar que algunas variables como la ocupación o el nivel educativo pueden cambiar según el país. En cuanto al perfil de salud mental parental, la mayoría de las mamás y de los papás tienen ansiedad estado y rasgo de medias a altas y una preocupación por el procedimiento médico con puntuaciones elevadas. Además, los factores asociados a niveles altos de ansiedad fueron ser mujer (ansiedad rasgo,  $p=0.02$ , Tabla 10), trabajar fuera de casa (ansiedad estado,  $p=0.03$ , Tabla 10) y tener menor edad ( $p<0.05$ ). Respecto al estrés parental un alto porcentaje de padres se ubicaron en el nivel normal y sólo 15 de los 40 con significancia clínica. No obstante, se identificó que ser mujer (0.02), tener otros hijos (0.04) y tener menos hospitalizaciones previas ( $p<0.05$ ) incrementó las puntuaciones de estrés (Tabla 10). Esto se comprende reflexionando sobre las circunstancias sociales y de aprendizaje. Las mujeres son quienes tienen mayor presencia en el cuidado de los hijos tanto fuera como dentro de casa; además, el haber experimentado el proceso de hospitalización contribuye al aprendizaje y afrontamiento favoreciendo la disminución del estrés ya que resulta algo conocido.

Es interesante identificar que tanto el perfil sociodemográfico como de salud mental parental son similares tanto en población americana, europea y latinoamericana, específicamente en México, lo cual permite inferir que el contexto sociocultural no es un factor que se asocie primordialmente a la salud mental parental, resaltando la relevancia de profundizar en análisis que contemplen variables clínicas infantiles y sociales como la severidad de la cardiopatía, el tiempo de espera para el acceso al tratamiento quirúrgico, los síntomas expresados, el nivel socioeconómico, entre otros.

Si consideramos a poblaciones infantiles con otro tipo de enfermedad como el cáncer, tanto el perfil sociodemográfico como las afectaciones a la salud mental son similares. Se muestran altos niveles de ansiedad sobre todo en el primer año posterior al diagnóstico (Liu et al, 2022; Chong et al., 2024), lo cual permite inferir que la condición clínica infantil es un factor posiblemente predictor del bienestar parental. Empero, es muy importante evaluar a largo plazo los efectos que la salud mental parental también tiene sobre la salud física y mental de los niños y niñas.

Finalmente, entre las limitantes del estudio están: el tamaño pequeño de muestra, la reducción de un solo escenario (la fundación), los criterios de inclusión que considera la fundación para sus beneficiarios, el tipo de instrumento utilizado para evaluar el estrés parental (no diseñado para muestra con enfermedades), y la dificultad para el seguimiento. Ante estas limitantes se sugiere: realizar nuevos estudios incrementando el tamaño de la muestra incluyendo a pacientes de diferentes instituciones tanto públicas como privadas y de la asociación civil; desarrollar y validar instrumentos de estrés parental enfocados en el contexto de la enfermedad; si bien existen los referentes a la hospitalización, poder evaluar el contexto desde el diagnóstico hasta los tratamientos y recuperación favorecerá la comprensión de la salud mental parental e identificar los momentos críticos del proceso. Desarrollar un modelo de seguimiento que favorezca la recolección de la información; por ejemplo, el trabajo con el equipo médico en las consultas de seguimiento. De esta forma evaluar en mayor medida la eficacia de la intervención con el fin de continuar beneficiando a más familias a lo largo del país y así generar impactos sustanciales en los sistemas de Salud Pública. Además, será importante incluir variables propias de la condición clínica del niño/a, tales como el tipo de cardiopatía, el nivel de severidad, los procedimientos previos para

identificar si intervienen en la salud mental parental y a su vez en la eficacia del programa psicoeducativo.

Concluyendo, el programa psicoeducativo “Acompañando Corazones”, favoreció la salud mental de los padres de niños con cardiopatía congénita próximos a un procedimiento médico invasivo. Sentando bases científicas para:

1. Demostrar la eficacia de las intervenciones en línea
2. Desarrollar intervenciones de ciberpsicología en el área de las cardiopatías congénitas y en México, específicamente.
3. Fortalecer la evidencia científica de la eficacia de estrategias cognitivo-conductuales de segunda y tercera generación para favorecer la salud mental, en línea.
4. Comprender el perfil sociodemográfico y de salud mental de padres de menores con cardiopatías congénitas.
5. El impacto social y de salud pública que puede favorecer la ciberpsicología

## Conclusión

El programa psicoeducativo en línea “Acompañando corazones” resultó eficaz para favorecer la salud mental parental, específicamente en la ansiedad estado y la preocupación por el procedimiento. En este sentido, la presente investigación favorece la salud mental de padres de niños con cardiopatía congénita en México, brindando evidencia científica relevante que permite complementar la teoría y las lagunas de conocimiento en el campo de la salud mental y las intervenciones psicoeducativas en línea en población clínica. Los resultados presentados contribuyen en el marco teórico, metodológico y social:

1. **Teórico:** Se identificó el perfil sociodemográfico parental de niños con CC, así como la caracterización de la salud mental parental identificando cuáles son algunos factores asociados a su afección y fortalecimiento. Esto permite establecer bases para el desarrollo de un modelo teórico explicativo. Por ejemplo, con base en el modelo de estrés parental de Abidin (1992), se establece que existen variables tanto parentales como infantiles que favorecer el incremento o

decremento del estrés parental. En este sentido, se mostró que el sexo (ser mujer) ( $p= 0.02$ ), tener otros hijos ( $p=0.04$ ) y el menor número de hospitalizaciones previas ( $p=<0.05$ ), incrementan la presencia del estrés. Además, se identificó que la ansiedad estado y la preocupación por el procedimiento son criterios de relevancia ante el procedimiento quirúrgico.

2. **Metodológico y social:** La principal aportación de la investigación fue el desarrollo de un modelo de intervención en línea para favorecer la salud mental parental de niños con CC próximos a un procedimiento quirúrgico. En este sentido, se identificó:
  - a. El modelo de intervención:
    - i. Psicoeducativo
    - ii. Grupal a través de internet.
    - iii. Con sesiones sincrónicas y actividades de reforzamiento asincrónico
    - iv. Cinco sesiones desarrolladas previo al ingreso hospitalario del niño o niña.
    - v. Uso de recursos visuales, de video, y una guía de actividades.
    - vi. Temáticas que incluyen información sobre la enfermedad el procedimiento médico, emociones, estrategias de relajación y reestructuración cognitiva, autocuidado y comunicación asertiva.
  - b. El alcance de la intervención:
    - i. Mostró eficacia en favorecer la salud mental parental, específicamente la ansiedad estado y la preocupación la cirugía.
    - ii. Favorecer a familias en condición de vulnerabilidad en dos puntos: la enfermedad de su hijo/a y los escasos recursos.
    - iii. Actualmente se han beneficiado más de 100 mamás y papás de diferentes estados de la República.
    - iv. Producción de evidencia empírica que favorece el desarrollo de políticas públicas enfocadas a la salud mental en línea, en un campo de enfermedad.



## 12 Bibliografía

- Abidin, R. & Loyd, B. (1985). Revision of parenting stress index. *Journal of Pediatric Psychology*. 10 (2), 169-177.
- Abidin, R. (1995). *Parenting Stress Index: Professional Manual* (3rd ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Acton GJ, Kang J. Interventions to Reduce the Burden of Caregiving for an Adult With Dementia: A Meta-Analysis. *Res Nurs Health*. 2001;24(5):349-60.
- Adams, H. A. (2011). A Perioperative Education Program for Pediatric Patients and their Anaya, J. (2016). *Estrés parental e infantil en situación de hospitalización pediátrica*. (Issue June 2016). <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.35366.32323>
- Avilés-Cura, M. A., Morales-Ramírez, M., Benavides-Ibarra, M. C., Reyna-Salazar, L. L., Riquelme-Heras, H., y Ramírez-Aranda, J. M. (2014). Impacto de la parálisis cerebral en la carga y funcionalidad familiar. *Revista Médica del Hospital General de México*; 77(2), 53-57.
- Bhang, S. Y., Ha, E., Park, H., Ha, M., Hong, Y. C., Kim, B. N., Lee, S. J., Lee, K. Y., Kim, J. H., Jeong, J., Jeong, K. S., Lee, B., & Kim, Y. (2016). Maternal stress and depressive symptoms and infant development at six months: The mothers and children's environmental health (MOCEH) prospective study. *Journal of Korean Medical Science*, 31(6), 843–851. <https://doi.org/10.3346/jkms.2016.31.6.843>
- Booth, A. T., Macdonald, J. A., & Youssef, G. J. (2018). Contextual stress and maternal sensitivity: A meta-analytic review of stress associations with the Maternal Behavior Q-Sort in observational studies. *Developmental Review*, 48(March 2017), 145–177. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2018.02.002>
- Borkoski-Barreiro, S. A., Falcón-González, J. C., Torres-García De Celís, M., Chicharro-Soria, I., & Ramos-Macías, Á. (2017). Los padres como observadores de la calidad de vida de sus hijos implantados cocleares. *Revista ORL*, 8(2), 105. <https://doi.org/10.14201/orl201782.15215>

- Bracht, M., O’Leary, L., Lee, S. K., & O’Brien, K. (2013). Implementing family integrated care in the NICU: A parent education and support program. *Advances in Neonatal Care*, 13(2), 115–126. <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e318285fb5b>
- Brito-Tinajero, C & Delgadillo-Guzmán, L. (2016). Relación entre violencia de pareja y estrés parental en población mexicana. *Revista del Centro de Investigación Universidad La Salle*;12(45).
- Brosig CL, Mussatto KA, Kuhn EM, Tweddell JS.(2007). Psychosocial outcomes for preschool children and families after surgery for complex congenital heart disease. *Pediatric Cardiol*; 28:255–262.
- Cantwell-Bartl AM, Tibballs J. (2013). Psychosocial experiences of parents of infants with hypoplastic left heart syndrome in the PICU. *Pediatr Crit Care Med.*;14:869–875.
- Carrillo, R. R. (2018). *Estrés En Los Padres De Niños Hospitalizados. Characteristics*. 1278–1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- Copeland, D. & Lee Harbaugh, B. (2005). Differences in parenting stress between married and single first-time mothers at six to eight weeks after birth. *Issues in Comprehensive Pediatric Nurs*, 28(3), 139-152.
- Costa Ponce C, Nascimento Ordonez T, Bento Lima-Silva T, Dias dos Santos G, de Fátima Viola L, Villela Nunes P, et al. Effects of a psychoeducational intervention in family caregivers of people with Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol*. 2011;5(3):226-37.
- Costa-Cordella, S., Luyten, P., Giraudo, F., Mena, F., Shmueli-Goetz, Y., & Fonagy, P. (2020). Attachment and stress in children with type 1 diabetes and their mothers. *Revista Chilena de Pediatría*, 91(1), 68–75. <https://doi.org/10.32641/rchped.v91i1.1197>
- DeMaso DR, Campis LK, Wypij D, Bertram S, Lipshitz M, Freed M. (1991). The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *J Pediatr Psychol*; 16:137–149.

- Díaz, A., Brito de la Nuez, A., López, A., Pérez, J., & Martínez, M. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22(4), 1033-1038.
- Doo, S. & Wing, Y. (2006). Sleep problems of children with pervasive developmental disorders: correlation with parental stress. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 48(8), 650-655.
- Emerson, L. M., & Bögels, S. (2017). A Systemic Approach to Pediatric Chronic Health Conditions: Why We Need to Address Parental Stress. *Journal of Child and Family Studies*, 26(9), 2347–2348. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0831-4>
- Farcnik K, Persyko MS. Assessment, Measures and Approaches to Easing Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *Drug Aging*. 2002;19(3):203-15.
- Franck LS, McQuillan A, Wray J, Grocott MP, Goldman A. (2010). Parent stress levels during children's hospital recovery after congenital heart surgery. *Pediatr Cardiol*; 31:961–968.
- Franich-Ray C, Bright MA, Anderson V, Northam E, Cochrane A, Menahem S, Jordan B. (2013). Trauma reactions in mothers and fathers after their infant's cardiac surgery. *J Pediatr Psychol*; 38:494–505.
- Helfricht S, Latal B, Fischer JE, Tomaske M, Landolt MA. (2008). Surgery-related posttraumatic stress disorder in parents of children undergoing cardiopulmonary bypass surgery: a prospective cohort study. *Pediatr Crit Care Med*; 9:217–223.
- Jackson, A. C., Liang, R. P. T., Frydenberg, E., Higgins, R. O., & Murphy, B. M. (2016). Parent education programmes for special health care needs children: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 25(11–12), 1528–1547. <https://doi.org/10.1111/jocn.13178>
- Kaugars, A., Shields, C., & Brosig, C. (2018). Stress and quality of life among parents of children with congenital heart disease referred for psychological services. *Congenital Heart Disease*, 13(1), 72–78. <https://doi.org/10.1111/chd.12547>

- Kibby, M., Tyc, V., & Mulhern, R. K. (1998). Effectiveness of Psychological Intervention for Children and Adolescents with Chronic Medical Illness: A Meta Analysis. *Clinical Psychology Review*, *18*(1), 103–117.
- Kisecik Sengul, Z., & Altay, N. (2017). Effect of parental depression level on children's quality of life after hematopoietic stem cell transplantation. *European Journal of Oncology Nursing*, *31*, 90–95. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.08.003>
- Kolaitis, G. A., Meentken, M. G., & Utens, E. M. W. J. (2017). Mental health problems in parents of children with congenital heart disease. *Frontiers in Pediatrics*, *5*(May), 1–7. <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00102>
- Lacomba-Trejo, L., Casaña-Granell, S., Pérez-Marín, M. & Montoya-Castilla, I. (2017). Estrés, ansiedad y Depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Calidad de vida y salud*; *10*(1).
- Landolt MA, Buechel EV, Latal B. (2011) Predictors of parental quality of life after child open heart surgery: a 6-month prospective study. *J Pediatr.*; *158*:37–43.
- Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Izar Fernández de Trocóniz M, Márquez González M. Intervenciones psicoeducativas con cuidadores de personas con demencia. En: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, editor. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2006. p. 67-95.
- Mah, J. K., Thannhauser, J. E., Kolski, H., & Dewey, D. (2008). Parental Stress and Quality of Life in Children with Neuromuscular Disease. *Pediatric Neurology*, *39*(2), 102–107. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2008.04.011>
- Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, Rohlicek C, Rosenblatt B, Tchervenkov C. (2006). Health and well-being of children with congenital cardiac malformations, and their families, following open-heart surgery. *Cardiol Young*; *16*:157–164.
- Malmberg, L. E., Lewis, S., West, A., Murray, E., Sylva, K., & Stein, A. (2016). The influence of mothers' and fathers' sensitivity in the first year of life on children's

- cognitive outcomes at 18 and 36 months. *Child: Care, Health and Development*, 42(1), 1–7. <https://doi.org/10.1111/cch.12294>
- McManus, B., & Poehlmann, J. (2012). Parent-child interaction, maternal depressive symptoms and preterm infant cognitive function. *Infant Behavior and Development*, 35(3), 489–498. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2012.04.005>.Parent-child
- Melnyk, B. M., Alpert-Gillis, L., Feinstein, N. F., Crean, H. F., Johnson, J., Fairbanks, E., Small, L., Rubenstein, J., Slota, M., & Corbo-Richert, B. (2004). Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*, 113(6), 597–607. <https://doi.org/10.1542/peds.113.6.e597>
- Mendoza, T. (2007). Impact of social support, socio-economic status, and ethnicity on stress levels of parents who have children with autism. The University of Texas at El Paso.
- Mendoza-Castejon, D., Fraile-García, J., Diaz-Manzano, M., Fuentes-Garcia, J. P., & Clemente-Suárez, V.J. (2020). Differences in the autonomic nervous system stress the status of urban and rural school teachers. *Physiology and Behavior*, 222(April), 112925. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2020.112925>
- Mendoza-Sánchez, V., Hernández-Negrete, L. E., Cazarez-Ortiz, M., González, E., & Guido-Campuzano, M. A. (2019). Neurodesarrollo en niños con cardiopatía congénita a los 30 meses de edad. *Revista Mexicana de Pediatría*, 86(4), 143–146. <https://doi.org/10.35366/sp194c>
- Molero, R., Sospedra, R., & Plá, L. (2011). La importancia de las experiencias tempranas de cuidado afectivo y responsable en los menores. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 511–520.
- Organización Mundial de la Salud (2020). Anomalías congénitas. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
- Organización Panamericana de la salud (2017). Definiciones internacionales de Procedimiento. Recuperado de:

<https://www3.paho.org/relacsis/index.php/es/areas-de-trabajo/desigualdades/item/796-foro-becker-definiciones-internacionales-deprocedimiento>

Organización Panamericana de la salud (2020). Gestión de la información y comunicación en emergencias y desastres. OPS.

Organización Panamericana de la salud (2021). OPS insta a detectar a tiempo los defectos congénitos. Recuperado de <https://www3.paho.org/es/noticias/2-3-2021ops-insta-detectar-tiempo-defectos-congenitos>.

Ornstein, N., & Alice, D. Æ. (2008). *Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Disorders: Associations with Child Parents*. *AORN Journal*, 93(4), 472–481.  
<https://doi.org/10.1016/j.aorn.2010.11.030>

Pecanha, D., Piccinini, C., & Millar, W. (2015). A comparative study about mother-child interaction with groups of asthmatic, congenital heart disease and healthy children Estudio comparativo sobre la interacción madre-hijo entre grupos de niños asmáticos, cardiópatas congénitos y sanos Um estudo co. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 35(88), 181–196.

Pedroza, F., Cervantes, A., Aguilera, S. J., & Martínez, K. (2012). Interacciones Sociales De Adolescentes Consumidores Y No Consumidores De Sustancias Adictivas. *Revista Mexicana de Análisis de La Conducta*, 38(2), 126–150.

Pineda, D. (2012). Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista. Tesis de Licenciatura publicada, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.

Pozo, P., Sarriá, E., & Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastorno del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.

Rice, M. L., & Sell, M. A. (2018). *The Social Interactive Coding System (Sics): An OnLine, Clinically Relevant Descriptive Tool*. 21(January 1990), 2–14.

- Sarajuuri A, Lonnqvist T, Schmitt F, Almqvist F, Jokinen E. (2012). Patients with univentricular hearts in early childhood: parenting stress and child behaviour. *Acta Paediatr*; 101:252–257.
- Sethna, V., Pote, I., Wang, S., Gudbrandsen, M., Blasi, A., McCusker, C., Daly, E., Perry, E., Adams, K. P. H., Kuklisova-Murgasova, M., Busuulwa, P., Lloyd-Fox, S., Murray, L., Johnson, M. H., Williams, S. C. R., Murphy, D. G. M., Craig, M. C., & McAlonan, G. M. (2017). Mother–infant interactions and regional brain volumes in infancy: an MRI study. *Brain Structure and Function*, 222(5), 2379–2388. <https://doi.org/10.1007/s00429-016-1347-1>
- Shinnar, R. C., Shinnar, S., Hesdorffer, D. C., O’Hara, K., Conklin, T., Cornett, K. M., Miazga, D., & Sun, S. (2017). Parental stress, pediatric quality of life, and behavior at baseline and one-year follow-up: Results from the FEBSTAT study. *Epilepsy and Behavior*, 69, 95–99. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.01.024>
- Simeone, S., Pucciarelli, G., Perrone, M., Rea, T., Gargiulo, G., Dell’Angelo, G., Guillari, A., Comentale, G., Palma, G., & Vosa, C. (2017). Comparative Analysis: Implementation of a Pre-operative Educational Intervention to Decrease Anxiety Among Parents of Children with Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 35, 144–148. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.008>
- Solberg Ø, Dale MTG, Holmstrøm H, Eskedal LT, Landolt MA, Vollrath ME. (2011). Longterm symptoms of depression and anxiety in mothers of infants with congenital heart defects. *J Pediatr Psychol* 36(2):179–87. doi:10.1093/jpepsy/jsq054
- Solberg Ø, Dale MTG, Holmstrøm H, Eskedal LT, Landolt MA, Vollrath ME. (2012). Trajectories of maternal mental health: a prospective study of mothers of infants with congenital heart defects from pregnancy to 36 months postpartum. *J Pediatr Psychol* 37(6):687–96. doi:10.1093/jpepsy/jss044
- Solberg, Ø., Grønning Dale, M. T., Holmstrøm, H., Eskedal, L. T., Landolt, M. A., & Vollrath, M. E. (2011). Long-term symptoms of depression and anxiety in mothers

- of infants with congenital heart defects. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 179–187. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq054>
- Sumner G, Spietz A. (1994). NCAST Caragiver/Parent-Child interaction Teaching Manual. Seattle, WA: NCAST Publications, University of Washington School of Nursing; 1994.
- Swingler, M. M., Perry, N. B., Calkins, S. D., Bell, M. A., Studies, F., & Tech, V. (2017). Maternal behavior predicts infant neurophysiological and behavioral attention processes in the first year. *Developmental Psychology*, 53(1), 13–27. <https://doi.org/10.1037/dev0000187>.
- Torowicz D, Irving SY, Hanlon AL, Sumpter DF, Medoff-Cooper B. (2010). Infant temperament and parental stress in 3-month-old infants after surgery for complex congenital heart disease. *J Dev Behav Pediatr*; 31:202–208.
- Trecartin, K., & Carroll, D. L. (2011). Nursing interventions for family members waiting during cardiac procedures. *Clinical Nursing Research*, 20(3), 263–275. <https://doi.org/10.1177/1054773811405520>
- Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C. A., Burwinkle, T. M., & Varni, J. W. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*, 121(5). <https://doi.org/10.1542/peds.2006-3778>
- Üzger A, Başpınar O, Bülbül F, Yavuz S, Kılınc M. (2015) Evaluation of depression and anxiety in parents of children undergoing cardiac catheterization. *Türk Kardiyol Dern Ars* ;43(6):536–41. doi:10.5543/tkda.2015.28928
- Varni, J.W. (2004a). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 (PCQL-32). Forma general, versión corta para adolescentes (Traducido al español). Lyon (Francia): MAPI Research Institute. Varni, J.W. (2004b). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 (PCQL-32). Forma general, versión corta para padres de adolescentes (Traducido al español). Lyon (Francia): MAPI Research Institute
- Villareal Rivas, M. B., & Gomez-Maqueo, M. E. (2010). Propiedades psicométricas del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico, Versión 4.0, en adolescentes mexicanos. *Psicología y Salud*, 20(1), 5–12.



- Vinyoles E, Copetti S, Cabezas C, Megido MJ, Espinàs J, Vila J, et al. CUIDA'L: un ensayo clínico que evaluará la eficacia de una intervención en cuidadores de pacientes demenciados. *Aten Primaria*. 2001;27(1):49-53.
- Visconti KJ, Saudino KJ, Rappaport LA, Newburger JW, Bellinger DC. (2002). Influence of parental stress and social support on the behavioral adjustment of children with transposition of the great arteries. *J Dev Behav Pediatr*; 23:314–321.
- Vrijmoet-Wiersma CM, Ottenkamp J, van Roozendaal M, Grootenhuis MA, Koopman HM. (2009). A multicentric study of disease-related stress, and perceived vulnerability, in parents of children with congenital cardiac disease. *Cardiol Young*; 19:608–614.
- Wolf, I. A. C., Gilles, M., Peus, V., Scharnholz, B., Seibert, J., Jennen-Steinmetz, C., Krumm, B., Deuschle, M., & Laucht, M. (2017). Impact of prenatal stress on the dyadic behavior of mothers and their 6-month-old infants during a play situation: role of different dimensions of stress. *Journal of Neural Transmission*, 124(10), 1251–1260. <https://doi.org/10.1007/s00702-017-1770-3>

## 13 Anexos

### Anexo 1. Consentimiento informado

#### CARTA DE CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACION (Grupo experimental)

Lugar y fecha: \_\_\_\_\_

A continuación, se presenta información referente al **Programa psicoeducativo en línea para padres de niños con cardiopatía congénita próximos a un procedimiento médico invasivo**, a cargo de la psicóloga **Azalea Citlali Flores Bobadilla**.

Por favor tome todo el tiempo que sea necesario para leer este documento, pregunte a la psicóloga sobre cualquier duda que tenga.

Estimado Señor/a: \_\_\_\_\_, se le invita a participar en el programa arriba mencionado, que se desarrollará a través de la Fundación LiLo, cuyo objetivo será el de brindarle conocimientos referentes a la cardiopatía y procedimiento de su hijo/a, así como desarrollar y fortalecer en usted competencias de gestión emocional, comunicación y autocuidado. Esto permitirá evaluar la eficacia de un programa de preparación psicológica preoperatoria en padres de niños con cardiopatía congénita próximos a un procedimiento médico invasivo (cirugía o cateterismo). Lo anterior con la finalidad de identificar la necesidad de realizar intervenciones psicológicas en los padres de niños/as que requieren ser tratados con este tipo de procedimientos.

Su participación consiste en lo siguiente:

- 1 Responder una evaluación psicológica en línea mediante la aplicación de cuestionarios conocidos como *Cuestionario de estrés parental PSI-SF*, *Cuestionario de preocupación paterna sobre la cirugía*, *Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado*, *Inventario de depresión de Beck*, además de una ficha de identificación para recabar datos como edad, sexo, estado civil, escolaridad. Esta evaluación se realizará antes de iniciar el programa psicoeducativo, al finalizar y un mes después.
- 2 Después de las pruebas antes mencionadas la psicóloga le proporcionará el programa psicoeducativo tres semanas previas al procedimiento de su hijo/a. El programa psicoeducativo consiste en lo siguiente:
  - a. Se realizarán cinco sesiones sincrónicas, es decir, a través de una plataforma de videoconferencias en línea “Zoom” en un horario acordado con la psicóloga. Cada sesión tendrá una duración aproximada de 1:30 hrs.
  - b. Psicoeducación. Una sesión. Se explicarán los siguientes temas: Anatomía y funcionamiento del corazón, en qué consiste la cardiopatía congénita de su hijo/a, así como el procedimiento (cirugía o cateterismo, según sea el caso).

- c. Entrenamiento en competencias de gestión emocional. Dos sesiones. Se establecerá herramientas para identificar pensamientos irracionales (reestructuración cognitiva), y se le enseñará estrategias de relajación (respiración diafragmática y mindfulness).
- d. Desarrollo de competencias de comunicación. Una sesión. Se explicará y enseñará estrategias para la comunicación asertiva, así como los elementos para comunicarle a su hijo/a en que consiste su enfermedad y lo que está por suceder.
- e. Desarrollo de competencias de autocuidado. Una sesión. Se explicará qué es el autocuidado y cuáles podrían ser algunas estrategias para cuidar de sí mismo y enseñarle a su hijo/a a cuidar de sí mismo/a.

**Beneficios.** El programa permitirá proporcionar los conocimientos y competencias para un afrontamiento óptimo ante el procedimiento de su hijo/a y con ello proporcionar también las herramientas a su pequeño/a.

**Riesgos:** La evaluación psicológica y el programa psicoeducativo no incluye ningún elemento que ponga en riesgo su integridad física o mental. El procedimiento médico de su hijo/a (cateterismo o cirugía) forma parte del tratamiento que requiere su hijo y es independiente a su participación en este programa. Por lo tanto, cualquier evento relacionado con el procedimiento será atendido por su cirujano tratante.

**Participación.** Su participación es libre y voluntaria. En caso de aceptar, podrá retirarse en el momento que considere pertinente. Además, se compromete en ser puntual, asistir a sus sesiones y realizar las actividades solicitadas para reforzar lo aprendido.

**Manejo de la información.** La información que usted proporcione será estrictamente confidencial y usted podrá acceder a ella cuando lo solicite. Los resultados de las evaluaciones podrán ser utilizadas para fines académicos y de difusión del conocimiento (congresos, foros, artículos científicos, sesiones clínicas), siempre resguardando y eliminando los datos de identificación.

## PARTICIPANTE

Confirmando haber recibido información suficiente y clara sobre el programa psicoeducativo. Acepto, de forma voluntaria, realizar la evaluación y participar en el programa psicoeducativo por parte del Área de Psicología Clínica de la Fundación Lilo, reservándome el derecho a retirarme cuando lo considere pertinente. Conozco su objetivo, y comprendo que la información es estrictamente confidencial y se utilizará en beneficio de mi integridad emocional. También entiendo que mi participación y compromiso pretende un efecto positivo en mí y mi hijo/a ante su procedimiento.

Nombre y firma del participante: \_\_\_\_\_

Nombre y firma de la psicóloga: \_\_\_\_\_

## CARTA DE CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACION (Grupo control)

Lugar y fecha: \_\_\_\_\_

A continuación, se presenta información referente a la **Evaluación psicológica**, a cargo de la psicóloga **Azalea Citlali Flores Bobadilla**.

Por favor tome todo el tiempo que sea necesario para leer este documento, pregunte a la psicóloga sobre cualquier duda que tenga. Estimado Señor/a: \_\_\_\_\_, se le invita a participar en una evaluación psicológica a través de la Fundación LiLo, cuyo objetivo será el de conocer su estado emocional ante el procedimiento de hijo/a. Esto permitirá conocer qué piensan y sienten los padres ante esta situación. La evaluación consiste en responder en línea los cuestionarios conocidos como **Cuestionario de estrés parental PSI-SF, Cuestionario de preocupación paterna sobre la cirugía, Inventario de Ansiedad RasgoEstado, Inventario de depresión de Beck**, además de una ficha de identificación para recabar datos como edad, sexo, estado civil, escolaridad. Esta evaluación se realizará en tres momentos: 1) un mes previo al procedimiento de su hijo/a, 2) una semana previa al procedimiento y 3) un mes después.

**Beneficios.** La evaluación permitirá conocer las emociones y pensamientos que los padres tienen ante el procedimiento de su hijo/a con el fin de establecer la necesidad de crear programas de acompañamiento.

**Riesgos:** La evaluación psicológica **no** incluye ningún elemento que ponga en riesgo su integridad física o mental. El procedimiento médico de su hijo/a (cateterismo o cirugía) forma parte del tratamiento que requiere su hijo y es independiente a su participación en la evaluación. Por lo tanto, cualquier evento relacionado con el procedimiento será atendido por su cirujano tratante.

**Participación.** Su participación es libre y voluntaria. En caso de aceptar, podrá retirarse en el momento que considere pertinente.

**Manejo de la información.** La información que usted proporcione será estrictamente confidencial y usted podrá acceder a ella cuando lo solicite. Los resultados de las evaluaciones podrán ser utilizadas para fines académicos y de difusión del conocimiento (congresos, foros, artículos científicos, sesiones clínicas), siempre resguardando y eliminando los datos de identificación.

### PARTICIPANTE

Confirmando haber recibido información suficiente y clara sobre la evaluación. Acepto, de forma voluntaria, realizar la evaluación por parte del Área de Psicología Clínica de la Fundación Lilo, reservándome el derecho a retirarme cuando lo considere pertinente. Comprendo que la información es estrictamente confidencial y se utilizará en beneficio de mi integridad emocional.

Nombre y firma del participante: \_\_\_\_\_

Nombre y firma de la psicóloga: \_\_\_\_\_

Anexo 2. Ficha de identificación

➤ **Información de los padres**

<b>PREGUNTA</b>	<b>RESPUESTA</b>	<b>PREGUNTA</b>	<b>RESPUESTA</b>
<b>Nombre</b>	Abierta	Estado en el que	1 Aguascalientes
<b>Edad</b>	18-60	radica	2 Baja California
<b>Sexo</b>	1.Hombre 2.Mujer		3 Baja California Sur
<b>Escolaridad</b>	1 Sólo sé leer y escribir 2 Primaria 3 Secundaria 4 Bachillerato 5 Licenciatura 6 Posgrado		4 Campeche
<b>Estado civil</b>	1 Casada (o) / Unión libre 2 Separado/ Divorcio 3 Viudo (a) 4 Soltero (a)		5 Ciudad de México
<b>Ocupación</b>	1 Estudiante 2 Hogar 3 Profesionista independiente 4 Empleado (a) 5 Trabajo informal		6 Coahuila
<b>Programa lilo al que pertenece:</b>	1 Sonora 2 Aguascalientes 3 Mérida 4 Monterrey 5 Ciudad de México 6 Ninguno		7 Colima
<b>Si no perteneces al programa lilo, en dónde recibe atención tu hijo (a):</b>	Abierta		8 Chiapas
<b>¿Tiene otro hijo?</b>	1 Sí 2 No		9 Chihuahua
<b>¿Cuántos?</b>	Abierta		10 Durango
			11 Estado de México
			12 Guanajuato
			13 Guerrero
			14 Hidalgo
			15 Jalisco
			16 Michoacán
			17 Morelos
			18 Nayarit
			19 Nuevo León
			20 Oaxaca
			21 Puebla
			22 Querétaro
			23 Quintana Roo
			24 San Luis Potosí
			25 Sinaloa
			26 Sonora
			27 Tabasco
			28 Tamaulipas
			29 Tlaxcala
			30 Veracruz
			31 Yucatán
			32 Zacatecas

### Anexo 3. Cuestionario de estrés parental

Instrucciones: Al contestar el siguiente cuestionario piense en lo que más le preocupa de su hijo(a). En cada una de las oraciones siguientes le pedimos que indique, por favor, la respuesta que mejor describa sus sentimientos. Si encuentra que una respuesta no describe con exactitud sus sentimientos, señale la que más se acerca a ellos. Responda pensando en su hijo (a) que recibirá el procedimiento.

MA=Muy de acuerdo A=De acuerdo NS=No estoy seguro D=En desacuerdo

MD=Muy en desacuerdo

	MA5	A4	NS3	D2	MD1
1 A menudo tengo la sensación de que no puedo controlar muy bien las situaciones.					
2 Siento que dejo más cosas de mi vida de lo que nunca imaginé para satisfacerlas necesidades de mi(s) hijo(s)					
3 Me siento atrapado por mis responsabilidades como madre/padre					
4 Desde que he tenido a mi hijo(a), no he sido capaz de hacer cosas nuevas y diferentes					
5 Desde que he tenido a mi hijo(a), siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan					
6. No me siento contento(a) con la ropa que me compré la última vez					
7. Hay muchas cosas de mi vida que me molestan					
8. Tener un hijo(a) me ha causado más problemas de los que esperaba en mi relación de mi pareja					
9. Me siento solo y sin amigos					
10. Generalmente, cuando voy a una fiesta no espero divertirme					
11. No estoy tan interesado por la gente como antes					
12. No disfruto de las cosas como antes					
13. Mi hijo(a) casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien					
14. Casi siempre siento que no le gusto a mi hijo(a) ni quiere estar cerca de mí					
15. Mi hijo(a) me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba					
16. Cuando le hago cosas a mi hijo(a), tengo la sensación de que mis esfuerzos son despreciados					
17. Cuando juega, mi hijo(a) no se ríe con frecuencia					
18. Me parece que mi hijo(a) no aprende tan rápido como la mayoría de los niños					
19. Me parece que mi hijo(a) no sonríe tanto como los otros niños					
20. Mi hijo(a) no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba					
21. Mi hijo(a) tarda mucho y le resulta muy difícil acostumbrarse a las cosas nuevas					

22. Siento que soy: 1. No muy bueno(a) como padre/madre 2. Una persona que tiene problemas para ser padre/madre 3. Un(a) padre/madre normal 4. Un(a) padre/madre mejor que el promedio 5. Muy buen(a) padre/madre	1	2	3	4	5
23. Esperaba tener más sentimientos de proximidad y calor con mi hijo(a) de los que tengo, y eso me molesta					
24. Algunas veces, mi hijo(a) hace cosas que me molestan sólo por el mero hecho de hacerlas					
25. Mi hijo(a) parece llorar y quejarse más a menudo que la mayoría de los niños					
26. Mi hijo(a) generalmente se despierta de mal humor					
27. Siento que mi hijo(a) es muy caprichoso(a) y se enoja con facilidad					
28. Mi hijo(a) algunas hacen cosas que me molestan mucho					
29. Mi hijo(a) reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le gusta					
30. Mi hijo(a) se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes					
31. El horario de dormir y comer de mi hijo(a) fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba					
32. He observado que lograr que mi hijo(a) haga o deje de hacer algo es: 1. Mucho más difícil de lo que me imaginaba 2. Algo más difícil de lo que esperaba 3. Como esperaba 4. Algo menos difícil de lo que esperaba 5. Mucho más fácil de lo que esperaba	1	2	3	4	5
33. Piense concienzudamente y cuente el número de cosas que le molesta que haga u hijo(a). Por ejemplo, pierde el tiempo, no quiere escuchar, es demasiado activo, llora, interrumpe, pelea, lloriquea, etc. Por favor, marque el número que indica el conjunto de cosas que haya contado. Por favor, indique alguna:	10+	8-9	6-7	4-5	1-3
34. Algunas cosas de las que hace mi hijo(a) me fastidian mucho					
35. Mi hijo(a) se ha convertido en un problema mayor de lo que yo esperaba					
36. Mi hijo(a) me exige más de lo que exigen la mayoría de niños					

#### Anexo 4. Cuestionario de preocupación paterna por la cirugía

A continuación, hay una serie de situaciones que se dan cuando un hijo (a) es hospitalizado (a) para ser intervenida quirúrgicamente. Puntúe el grado de preocupación que le producen cada una utilizando la siguiente escala:

- 1 Nada preocupado
- 2 Algo preocupado
- 3 Moderadamente preocupado
- 4 Bastante preocupado
- 5 Muy preocupado

Me preocupa...

	1	2	3	4	5
Cuánto va a durar el proceso hasta la curación de mi hijo					
La gravedad de la propia enfermedad					
Si realmente conozco alternativas a la cirugía o técnicas alternativas de curación					
Haber entendido todo lo que el médico me ha dicho relativo a la enfermedad de mi hijo					
Las secuelas psíquicas que podría tener mi hijo (pesadillas, terrores, fobias...)					
Las molestias que podría tener posteriores a la cirugía (inapetencia, insomnio...)					
El tiempo de recuperación para hacer una vida normal					
Los posibles cambios del comportamiento de mi hijo (rabietas, agresividad.)					
Los riesgos de la anestesia					
Los pinchazos que recibirá mi hijo					
Cómo lo anestesiarán					
Las cosas que verá mi hijo en el quirófano y cómo puedan afectarle (sangre, agujas, bisturís)					
Quién acompañará a mi hijo mientras esté sol					
La sensación de soledad de mi hijo mientras no esté					
Cómo serán las instalaciones del hospital (la habitación, el quirófano...)					
La idoneidad del hospital para la edad de mi hijo (¿es realmente un hospital adaptado a los niños?)					
La preparación o cualificación que tendrán los médicos que atiendan a mi hijo					
La preparación que tendrá el personal de enfermería y los celadores (cuidadores) que atiendan a mi hijo					
El nerviosismo o estado de ansiedad que pueda tener yomismo					
Seguir correctamente las indicaciones que el médico ordene					
Cuál será la conducta correcta que debe seguir con mi hijo durante todo el proceso					



Anexo 5. Inventario de ansiedad rasgo-estado

**IDARE-E**  
INVENTARIO DE AUTOVALORACIÓN

Nombre: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

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

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

	1 No en lo absoluto	2 Un poco	3 Bastante	4 Mucho
1. Me siento calmado				
2. Me siento seguro				
3. Estoy tenso				
4. Estoy contrariado				
5. Me siento a gusto				
6. Me siento alterado				
7. Estoy alterado por algún posible contratiempo				
8. Me siento descansado				
9. Me siento ansioso				
10. Me siento cómodo				
11. Me siento con confianza en mí mismo				
12. Me siento nervioso				
13. Estoy agitado				
14. Me siento “a punto de explotar”				
15. Me siento relajado				
16. Me siento satisfecho				
17. Estoy preocupado				
18. Me siento muy excitado y aturdido				
19. Me siento alegre				
20. Me siento bien				

**IDARE-R**  
INVENTARIO DE AUTOVALORACIÓN

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

	1 Casi nunca	2 Algunas veces	3 Frecuentemente	4 Casi siempre
1. Me siento bien				
2. Me canso rápidamente				
3. Siento ganas de llorar				
4. Quisiera ser tan feliz				
5. Me pierdo cosas por no poder decidirme rápidamente				
6. Me siento descansado				
7. Soy un persona “tranquila serena y sosegada”				
8. Siento que las dificultades se amontonan al punto de no poder soportarlas				
9. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia				
10. Soy feliz				
11. Me inclino a tomar las cosas muy a pecho				
12. Me falta confianza en mí mismo				
13. Me siento seguro				
14. Trato de evitar enfrentar una crisis o dificultad				
15. Me siento melancólico				
16. Estoy satisfecho				
17. Algunas ideas poco importantes pasan por mi mente				
18. Me afectan tanto los engaños que no me los puedo quitar de la cabeza				
19. Soy una persona estable				
20. Cuando pienso en los asuntos que tengo entre manos me pongo tenso y alterado				

## Anexo 7. Ejemplo de infografías para grupo control.

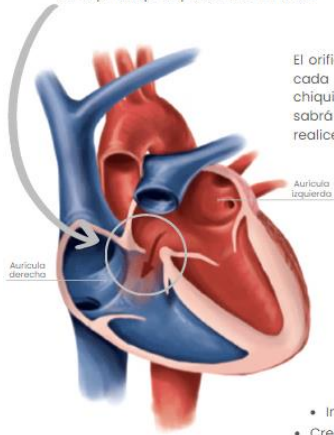
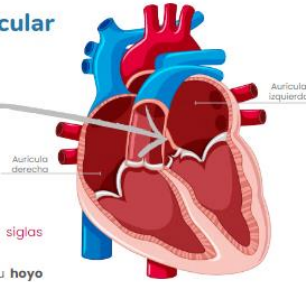
### I. Comunicación interauricular

**Primero, recuerda que en un corazón sano las aurículas están separadas por una pared y la sangre limpia y sucia no se mezclan.**

Ahora si conozcamos la cardiopatía de tu hijo/a.

También se le dice **CIA** por sus siglas (**C**omunicación **I**nter **A**uricular)

Es la presencia de un orificio, agujero u hoyo en la pared que separa a las aurículas.



El orificio puede ser de diferente tamaño en cada niño o niña. Algunos son más chiquitos, otros son más grandes. Eso lo sabrá el médico con los estudios que le realice a tu pequeño/a.

La presencia de este orificio permite que la sangre sucia y la sangre limpia se mezclen. Ocasionando que los pulmones reciban más sangre de la que deberían y por eso se esfuerzan de más.

Algunos de los **síntomas** que puede presentar tu hijo/a son:

- Infecciones respiratorias constantes
  - Crecer más lento que un niño/a sano
  - Falta de aire, se agita más rápido.
- En los bebés se cansan al comer.

**Hay niños/as que no tienen ningún síntoma.**

ACOMPANANDO CORAZONES

## EL ARTE DE Relajarme

ante el estrés y la ansiedad...

¿Sabías que...?

El estrés es la respuesta natural del ser humano ante situaciones interpretadas como de miedo, tensión o peligro. Forma parte de la vida de toda persona y favorece la supervivencia del individuo, pero si su presencia es prolongada y excesiva puede ser dañina para la mente y el cuerpo. Sin embargo, esas situaciones en ocasiones pueden ser sobrevaloradas, o imaginarias: llevándonos a un estado de ansiedad. Por eso es importante practicar técnicas y estrategias de análisis de pensamiento que permitan relajar y cuidar tanto la parte física como la psíquica y así beneficiar nuestro bienestar general.

### ¿CUÁLES SON LOS BENEFICIOS DE LA RELAJACIÓN?

- Disminuir el dolor y las molestias de la tensión de muscular
- Reducir la actividad simpática, es decir, la alta frecuencia cardiaca, presión arterial, sudoración, tensión muscular, entre otros.
- Lograr un estado de tranquilidad y bienestar
- Conciliar el sueño y descanso
- Desviar la atención de pensamientos negativos

#### Respiración diafragmática

Da clic:

[Vídeo explicativo](#)

#### Meditación

[Audio 1](#)  
[Audio 2](#)  
[Audio 3](#)

### Sugerencias:

- Practica la respiración diafragmática antes de dormir y al despertar.
- Acompaña tu ejercicio de respiración con los audios del apartado de meditación. Te tomará entre 5 y 15 minutos, según el seleccionado.
- No la realices después de comer, te puede doler el estómago.
- Al inicio te puedes sentir un poco mareado (a), solo haz una pausa y después continúa.
- Si durante el día te sientes estresado, ansioso, preocupado, **date una pausa y realiza la actividad.**
- Comparte esta información con tus seres queridos, quienes te acompañan en este proceso, incluso puedes enseñarle a tu pequeño (a) a realizarlo contigo.

Anexo 8. Programa psicoeducativo en línea. Actividades.

Ses.	Nombre	Contenido	Objetivo/s	Actividades	Materiales
0	Sesión informativa	Explicación del programa y evaluación psicológica	1. Explicar las características de la participación de los padres en el programa.	- Presentación y bienvenida - Consentimiento informado - Proporcionar el enlace para la evaluación psicológica	Presentación Power point  Formulario Google Consentimiento
1	Conociendo la cardiopatía mi hijo/a y su procedimiento	1. Anatomía y fisiología del corazón 2. Cardiopatía congénita 3. Cirugía/cateterismo	1. Comprender la Cardiopatía congénita de su hijo a través de una sesión psicoeducativa 2. Comprender el procedimiento médico invasivo a través de una sesión psicoeducativa, con el fin de identificar el proceso, sus riesgos y beneficios. 3. Identificar las dudas respecto a la cardiopatía, el procedimiento y el hospital, con el fin de preguntar y resolverlas.	1. Indagar sobre lo que conocen 2. Psicoeducación CC y procedimiento a. Anatomía y fisiología del corazón b. CC de mi hijo c. Procedimiento 3.Reglas hospitalarias y mi rol	Presentación Power point Guía de actividades
2	El arte de controlar emociones	1. Qué son las emociones 2. Estrés, ansiedad y 3. Identificando mis emociones y sus efectos	1 Comprender qué es el estrés y la ansiedad, así como sus causas y consecuencias a través de una presentación psicoeducativa. 2 Identificar las situaciones, conductas, pensamientos y emociones que producen estrés y ansiedad a los padres a través del autoregistro de pensamientos.	1.Estrés/ansiedad ¿Qué son? 2.Causas y consecuencias 3.Importancia para la salud mental parental e infantil 4.¿Qué me estrés o pone ansioso? a. Autoregistro: situación, pensamientos, consecuencias (físicas, emocionales, conductuales), alternativa	
3	El arte de relajarme	1. Mindfulness	1. Aprender las técnicas de relajación para disminuir el estrés y la ansiedad, a través de la psicoeducación para su uso en situaciones de tensión.	1. Enseñar y practicar técnicas de relajación: a. Atención plena	Presentación Power point Guía de actividades

4	El arte de comunicarme	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Qué es la comunicación asertiva</li> <li>2. Cómo decirle a mi hijo lo que está por suceder</li> <li>3. Cómo comunicarme con los demás</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Identificar los elementos para una comunicación efectiva con el fin de ponerlos en práctica con las personas del entorno y su hijo.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Psicoeducación en comunicación</li> <li>2. ¿qué es?</li> <li>3. ¿cómo comunicarme asertivamente?</li> <li>4. ¿Cómo comunicarle a mi hijo lo que está por suceder?</li> </ol>	Presentación Power point Guía de actividades
5	El arte de cuidarme	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Qué es el autocuidado</li> <li>2. Acciones</li> <li>3. ¿Qué hago para cuidarme?</li> <li>4. Planeando mi autocuidado</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Comprender qué es el autocuidado y cuáles son las acciones que los cuidadores informales se pueden realizar para cumplirlo.</li> <li>2. Identificar las acciones que los padres y los niños realizan para su autocuidado</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Psicoeducación sobre autocuidado <ol style="list-style-type: none"> <li>a. ¿Qué es?</li> <li>b. Acciones</li> <li>c. ¿Qué hago para cuidarme?</li> </ol> </li> </ol> Planeando mi autocuidado	Presentación Power point Guía de actividades
0	Post	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Conclusiones</li> <li>2. Post evaluación</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Finalizar el programa psicoeducativo en línea, a través de una retroalimentación final con el fin de esclarecer dudas y fortalecer el conocimiento.</li> <li>2. Conocer la opinión de los padres respecto al programa psicoeducativo en línea a través de una encuesta con el fin de mejorar la intervención</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cierre del programa</li> <li>2. Proporcionar enlace para evaluación</li> </ol>	Presentación Power point Formulario Google

# Anexo 9. Ejemplo de guía de actividades

 **Lilo**  
Fundación


G  
u  
í  
a



**Acompañando  
corazones**

Mtra. Azalea Citlali  
Flores Bobadilla


Esta guía pertenece a: \_\_\_\_\_


 **Es momento de reforzar lo aprendido...**

**Realiza lo siguiente:**


1. En el siguiente esquema, con cinco flechas, señala el flujo de la sangre.
2. En el recuadro coloca una breve descripción de cómo funciona el corazón.

**Lo importante es lo que más aprendiste!**





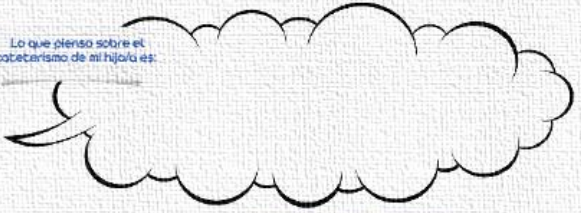
© 2014 Lilo Fundación

 **Es momento de reforzar lo aprendido...**


**Realiza lo siguiente:**

1. Escribe qué piensas sobre el procedimiento de tu hijo/a, lo que te preocupa o estresa
2. Escribe cuáles emociones experimentas al pensar en la cirugía de tu hijo/a
3. Señala las partes de tu cuerpo que se activan ante esas emociones


Lo que pienso sobre el cateterismo de mi hijo/a es:



Lo que siento sobre la cateterización de mi hijo/a es:



Las partes de mi cuerpo que se activan son:

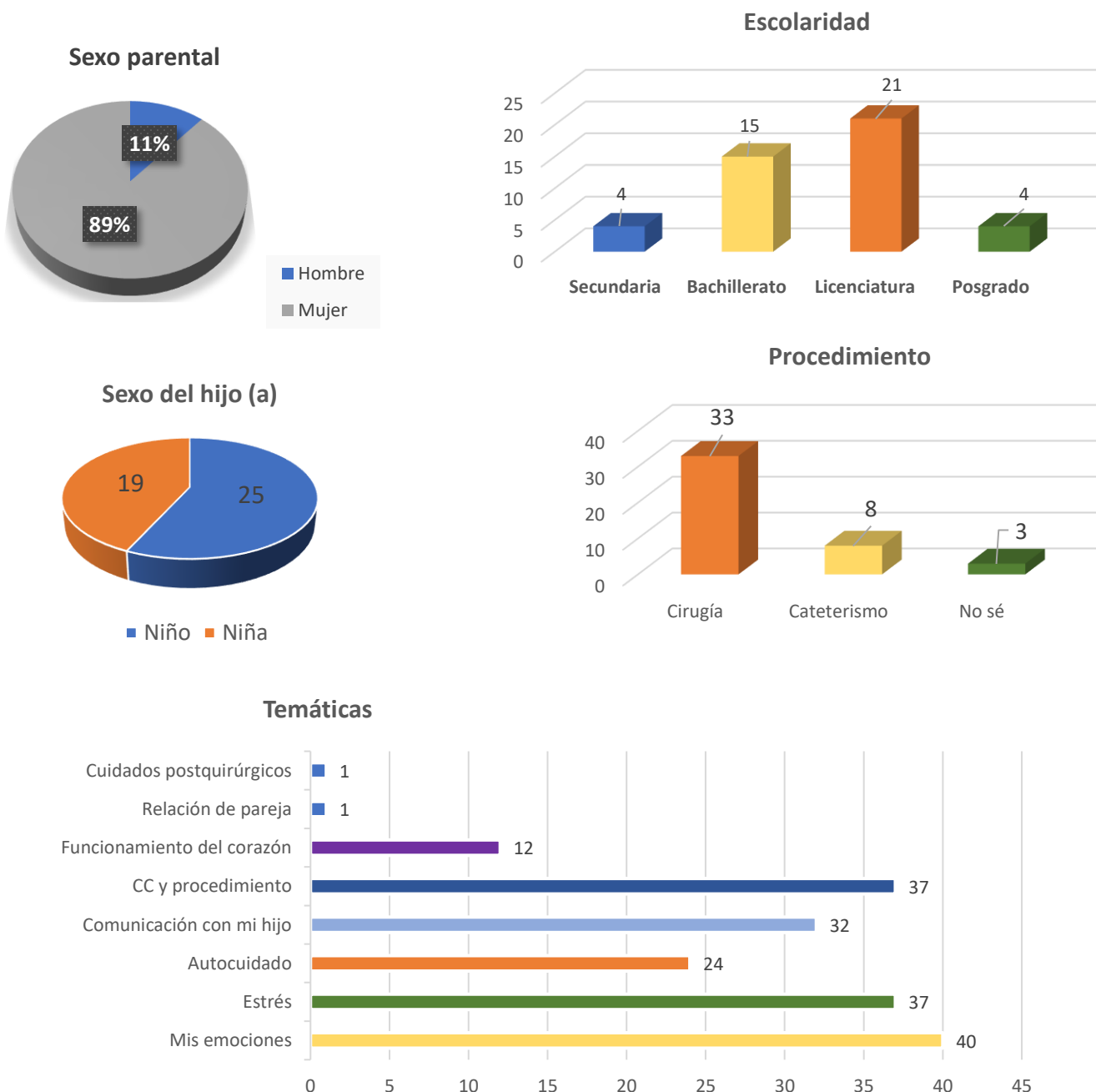


© 2014 Lilo Fundación

Anexo 10. Resultados de la encuesta para justificar, junto con la evidencia empírica, contenidos de la intervención.

Se obtuvieron las respuestas de 44 padres de niños con cardiopatías congénitas. La mayoría era mujeres (n=39), edad promedio de 35 años (DE=7.3), escolaridad licenciatura (n=21). Los estados en los que radican son: Estado de México (9), Sonora (5), Ciudad de México (4), Michiacán (4), Guanajuato (3), Nuevo León (2), Coahuila (2), Chihuahua (2), Tamaulipas (2), Guerrero (1), Hidalgo (1), Jalisco (1), Oaxaca (1), Querétaro (1), Quintana Roo (1), Sinaloa (1), Yucatán (1), Zacatecas (1), Chiapas (1).

Respecto a los hijos, la mayoría son niños con una edad media de 4 años (DE=3.6), el procedimiento al que serán sometidos es cirugía. Respecto a las temáticas que les interesa a los padres abordar durante el apoyo psicológico destacan: emociones (40), estrés (37), autocuidado (24), comunicación con el hijo (32) y cardiopatía congénita y procedimiento (37).



Respecto a la pregunta “Con tus propias palabras, escribe qué es lo que te gustaría abordar en el área de Psicología. Aquello que consideres que te podría beneficiar a ti”, se obtuvieron diferentes respuestas, entre las que destacan las temáticas de emociones, estrés y comunicación.

Respuesta literal	Temática
Como llevar todo el proceso porque es algo muy estresante al menos a mi me cuesta mucho controlar mis emociones	Emociones/ estrés
Ayudar a controlar mis emociones	Emociones
A controlar las emociones, sentimientos y extres que pasas en estos procesos	Emociones/estrés
Se abordo cada uno de los aspectos, o cuál nos permitió que estuviéramos tranquilos.	-
El miedo en el antes y dspues del proceso	Procedimiento
Aprender a llevar mis emociones para poder ayudar a mi hijo con las de él	Emociones
Acompañamiento continuo por medio de llamada y correo electrónico cuando no presencial.	Acompañamiento en línea
Apoyo para controlar mis emociones y no tener tanto miedo al enfrentar la cirugía, también para el momento en que retiren a mi hija para llevarla a quirófano ya que es lo que más temor tengo, orientación también para saber cómo explicarle a mi otra hija lo que le pasa a su hermana menor y por qué no nos verá algunos días, la verdad mi pequeña Lia está programada para su intervención el día 16 de octubre y al irse acercando la fecha pues me encuentro más nerviosa.	Emociones/ miedo Procedimiento
El cuidado de mi bebé	Cuidado
Como devo tratar a mi bebé, como le voy a decir cuando pregunte de sus cicatrices	Comunicación con hijo
Cómo preparar a nuestros hijos para llevar una vida normal, a pesar de sus limitaciones, que no se sientan víctimas ni que sea el pretexto para lamentarse, sino el motivo de amar la vida un día a la vez	Comunicación con hijo
Como aprender a llevar el estrés y todo lo que conlleva una cirugía a corazón abierto desde la espera para la cirugía hasta que los den de alta y los llevamos al hogar	Estrés/ procedimiento
Estrés	Estrés
Ayudarme a sacar mis culpas que yo siento por qué mi hija nació con cardiopatía	Emociones
Aprender a solar a mi hijo	Cuidado
Manejo de emociones, mías y de mi hijo	Emociones
Como regular mis emociones para saber llevar adecuadamente los cuidados de mi bebé	Emociones
Como entender a mi hija, educación, controlar sus emociones	Emociones
Como tratar a mi hija, cómo explicarle su cituacion	Comunicación con hijo
Emocionalmente con mi hija y conmigo	Emociones
Es muy difícil mirar a otros niños de la misma edad que nuestros hijos y ver las diferencias en el crecimiento y desarrollo, aceptar que son diferentes. Es lo que me ha provocado mucha ansiedad e impaciencia	Ansiedad/ aceptación
Cómo abordar el tema de la cirugía con mi hijo	Comunicación con hijo
Apoyo emocional, saber que cuidados tener con el bebe, como controlar las emociones, como lidiar con el estrés, que alertas hay que tener en cuenta	Cuidado/ emociones/ estrés
Comoo afrontar el padecimiento de mi hijo	Procedimiento
Como dejar entrar a mi círculo de vida a las demás personas	Relaciones sociales
Autocuidado para el manejo de mis emociones y el mejoramiento de mi entorno familiar. Enfrentar la emoción o emociones que generan el dejar solo a mi hijo en un hospital	Autocuidado/ Emociones
Que nos ayudarán a comprender la situación que afronta uno como padre para poder comprender a los pequeños y sobretodo como pareja, como apoyar a la pareja para salir avantes de la situación	Afrontamiento
Retomar la sexualidad anterior con mi pareja	Sexualidad
Mis emociones ya que tengo mucho miedo por alguna perdida familiar en el pasado referente a las Cardiopatias	Emociones



Cómo aceptar yo su cardiopatía...	Aceptación
Que mi hijo entendiera su enfermedad.	Comunicación con hijo
La manera de tratarla me angustia que sienta miedo o que tenga miedo a morir. Le apoyo diciéndole que todos vamos a irnos y que solo nos adelantamos. Pero me aterra que ella tenga miedo	Emociones
Sobreprotección, límites, estrés.	Estrés/ Cuidado
Poder sanar esa vivencia	Aceptación
Controlar la ansiedad que detona al pensar sobre el futuro de mi hijo, poderme explicar a otras personas como la maestra de mi hijo la situación para que ella comprenda y le preste la atención que requiere	Ansiedad/ Comunicación con otros
El estrés tras cada procedimiento que se le realiza a mi pequeña como hacer ora poder seguir	Estrés
Trabajo con mi hijo, trabajo con tanatología o entender la muerte	Muerte
Cómo saber controlar las emociones	Emociones
Ya con tener alguien que conteste mis preguntas	Aclarar dudas
A mi me gustaría daber como tratar a mi hija despues de sus cirugia ella ya lleva 4 cirugias de corazon abierto y de repente la noto que no avanza en su aprendizajes y cuando lo regaño siempre me dice que la odio.	Cuidado
Vivir con una cardiopatía	Cardiopatía
Cómo enseñarle a mi hijo que se cuide como hará la vida mi hijo	Cuidado
Estoy en especial necesitada de vaciar mis emociones siento que estoy como un vaso lleno. Desde que nació mi hija no eh podido ni siquiera describir que pienso y siento.	Emociones
Ayuda emocional para dar seguridad a ambas (madre - hija)	Emociones

## Anexo 11. Prueba piloto

Se realizó una prueba piloto con cuatro mamás de niños con cardiopatía congénita próximos a un procedimiento médico invasivo. Dos participaron en el programa psicoeducativo en línea y dos solo se les otorgó seguimiento a través de mensajes. Los resultados obtenidos se presentan a continuación.

**Tabla 3**  
*Datos sociodemográficos de las mamás*

	Experimental		Control	
	1	2	1	2
Edad	47	27	55	28
Escolaridad	Secundaria	Bachillerato	Primaria	Bachillerato
Estado Civil	Casada/ Unión libre	Casada/Unión libre	Soltera	Casada/Unión libre
Ocupación	Hogar	Hogar	Empleada	Hogar
Religión	Cristiana	Católica	Católica	Católica
Estado de residencia	Mérida	Estado de México	Mérida	Chihuahua
Otros hijos	No	No	Sí	Sí

**Tabla 4.**  
*Características de los niños/as con cardiopatías congénitas*

	Experimental		Control	
	1	2	1	2
Edad	12 años	6 años	16 años	2 años
Diagnóstico	Comunicación interauricular	Tetralogía de Fallot	Comunicación interauricular	Tetralogía de Fallot
Cateterismos previos	1	0	0	0
Cirugías previas	0	0	0	0
Síndrome asociado	No	No	No	Sí, por diagnosticar
Procedimiento médico al que se someterá	Cateterismo	Cirugía	Cateterismo	Cirugía

**Tabla 5.**  
*Conocimiento sobre la cardiopatía y el procedimiento*

	EXPERIMENTAL				CONTROL			
	1		2		1		2	
	PRE	POST	PRE	POST	PRE	POST	PRE	POST
Nombre Dx	3 Conoce el nombre completo o sus siglas	3 Conoce el nombre completo o sus siglas	3 Conoce el nombre completo o sus siglas	3 Conoce el nombre completo o sus siglas	0 No lo sabe	1 Lo sabe de manera incorrecta o confusa	3 Conoce el nombre completo o sus siglas	3 Conoce el nombre completo o sus siglas
Descripción Dx	1 Lo explica de forma confusa distorsionada	3 Sabe además del defecto sus efectos	0 No sabe explicarlo	2 Sabe cuál es el defecto	0 No sabe explicarlo	0 No sabe explicarlo	2 Sabe cuál es el defecto	2 Sabe cuál es el defecto
Nombre Tx	3 Conoce el nombre	3 Conoce el nombre	3 Conoce el nombre	3 Conoce el nombre	3 Conoce el nombre	3 Conoce el nombre	3 Conoce el nombre	3 Conoce el nombre
Descripción Tx	0 No sabe explicarlo	2 Tiene conocimiento básico	0 No sabe explicarlo	2 Tiene conocimiento básico	0 No sabe explicarlo	0 No sabe explicarlo	2 Tiene conocimiento básico	2 Tiene conocimiento básico

*Nota: Dx=diagnóstico, Tx= procedimiento/tratamiento*

**Tabla 6.**  
*Salud mental parental*

	EXPERIMENTAL				CONTROL			
	1		2		1		2	
	PRE	POST	PRE	POST	PRE	POST	PRE	POST
Ansiedad-E	40 Media	27 Baja	61 Alta	50 Alta	53 Alta	70 Baja	51 Alta	57 Alta
Ansiedad-R	48 Alta	39 Media	57 Alta	56 Alta	50 Alta	65 Alta	59 Alta	60 Alta
Estrés parental	91	64	100	77	132	150	68	74
Preocupación por Tx	61	26	94	66	84	95	76	92

*Nota: Dx=diagnóstico, Tx= procedimiento/tratamiento*

### *Conclusiones*

El grupo experimental mostró cambios favorables tanto en el conocimiento de la cardiopatía y tratamiento, así como en la salud mental parental. A partir de la prueba piloto se realizaron

modificaciones al programa, ya que previamente el programa estaba planeado para realizarse en dos semanas, quedando finalmente en una semana de cinco sesiones, más dos que incluyen pre y post evaluación. Además, la última sesión era la que contemplaba la psicoeducación sobre la cardiopatía y el procedimiento, y en la nueva versión se cambió como sesión 1. También el diseño y formato de la guía de actividades se modificó.