

**“Estrategias educativas de enfermería para el afrontamiento en madres, familiares y cuidadores de niños/as con malformaciones congénitas”**

Rosmira Albarracín Mendivelso

11462012459

Deisy Viviana Castelblanco

11462011870

Paola Andrea Gómez

11462013741

Universidad Antonio Nariño

Facultad de Enfermería

Sede circunvalar

2023

**“Estrategias educativas de enfermería para el afrontamiento en madres, familiares y cuidadores de niños/as con malformaciones congénitas”**

Rosmira Albarracín Mendivelso

Deisy Viviana Castelblanco

Paola Andrea Gómez

Proyecto de grado presentado como  
requisito parcial para optar por el título  
de

**Enfermeras**

Tutor (a)

Profesor asistente

Daniel Andrés Rincón Álvarez

Universidad Antonio Nariño Facultad de  
Enfermería

Sede circunvalar

2023

NOTA DE ACEPTACIÓN

El trabajo de grado titulado

\_\_\_\_\_.

Cumple con los requisitos para optar

Al título de \_\_\_\_\_.

Firma del Tutor

Firma Jurado

Firma Jurado

## PRELIMINARES

### DEDICATORIA

Durante este proceso como estudiante tuve varias personas incondicionales a mi lado, mi madre, mi esposo y mis hijos. Mi madre me ayudó como nadie, ella es un ejemplo para mí y le debo todos mis éxitos a ella. Mi esposo y mis hijos siempre estuvieron ahí dispuestos a comprender y sacrificar tiempos y momentos en familia, porque yo pudiera cumplir mis sueños y mis metas fueron mi aliento cuando más necesitaba de ellos, solo tengo algo que decir a ustedes “Infinitas gracias esto es para ustedes y por ustedes”

Rosmira Albarracín Mendivelso

Ante todo, a Dios y a mis padres Elsa Miryam Teatino y Pedro Alfonso Castelblanco quienes con sus palabras de amor y sus lecciones de esfuerzo y constancia me permitieron concluir el presente trabajo. A toda mi familia por sus oraciones, consejos y ánimo brindados.

Deisy Viviana Castelblanco

Este trabajo de grado lo dedico especialmente a mi familia, pues ellos son el principal sustento en mi vida profesional, quienes con su motivación y palabras de aliento me brindaron motivación y fortaleza para culminar esta investigación.

Paola Andrea Gómez Restrepo

## AGRADECIMIENTOS

Agradezco infinitamente a Dios por las oportunidades que nos brinda a diario, a mis compañeras de equipo Deisy Viviana Castelblanco y Paola Andrea Gómez primero por creer en la idea y por el compromiso y dedicación que siempre pusieron para que lo que era una idea se convirtiera en realidad, se necesitó de mucho tiempo y esfuerzo para lograrlo y siempre estuvieron ahí incondicionales. Finalmente el reconocimiento a mi tutor Andrés Rincón Álvarez por guiarnos y acompañarnos durante esta etapa, por su compromiso y por creer en este proyecto.

Rosmira Albarracín Mendivelso

Dirigido primero a Dios por brindarnos salud y sabiduría durante todo el proceso, también a mi tutor Daniel Andrés Rincón Álvarez por haber guiado el presente trabajo y por qué con sus consejos y conocimiento significó un apoyo, y a mis compañeras Rosmira Albarracín Mendivelso y Paola Andrea Gómez gracias por las palabras de apoyo, por su constancia, tiempo, dedicación, por haber llevado la idea de este trabajo a ser una realidad y por haberme acompañado durante todo este proceso.

Deisy Viviana Castelblanco

El agradecimiento de este trabajo va dirigido primero a Dios por brindarnos sabiduría y fortaleza para poder culminar el presente trabajo de grado; a mis compañeras de investigación Rosmira Albarracín Mendivelso y Deisy Viviana Castelblanco por su dedicación, disciplina y por ser un soporte en la elaboración de esta investigación, por último, a mi tutor Daniel Andrés Rincón Álvarez quien gracias a su acompañamiento y conocimiento se logró culminar el presente trabajo de grado.

Paola Andrea Gómez Restrepo

## Tabla de contenido

<b>Tabla de contenido .....</b>	<b>6</b>
<b>Resumen.....</b>	<b>8</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>9</b>
<b>1. Grupo, Línea y sublínea de Investigación.....</b>	<b>10</b>
<b>2. Planteamiento del problema .....</b>	<b>10</b>
<b>Pregunta de investigación. ....</b>	<b>15</b>
<b>3. Justificación del proyecto .....</b>	<b>15</b>
<b>3.2 Objetivos .....</b>	<b>18</b>
<b>3.2.1. General. ....</b>	<b>18</b>
<b>3.2.2. Específicos. ....</b>	<b>18</b>
<b>4. Marco teórico.....</b>	<b>18</b>
<b>4.1 Antecedentes .....</b>	<b>23</b>
<b>4.2 Marco normativo. ....</b>	<b>24</b>
<b>4.3 Marco conceptual. ....</b>	<b>25</b>
<b>5. Diseño metodológico .....</b>	<b>26</b>
<b>5.1 Instrumento de recolección de datos.....</b>	<b>29</b>
<b>5.2 Recursos disponibles.....</b>	<b>31</b>
<b>6. Consideraciones éticas.....</b>	<b>32</b>
<b>7. Resultados .....</b>	<b>32</b>
<b>8. Análisis y discusión.....</b>	<b>48</b>
<b>9. Conclusiones de la revisión de literatura .....</b>	<b>56</b>
<b>9.1 Conclusiones para la disciplina .....</b>	<b>57</b>
<b>10. Recomendaciones personales .....</b>	<b>58</b>

<b>10.1 Recomendaciones de la literatura revisada .....</b>	<b>58</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>59</b>
<b>Referencias bibliográficas .....</b>	<b>61</b>

#### **Lista de tablas**

<b>Tabla 1 Descriptores Decs .....</b>	<b>29</b>
<b>Tabla 2 Recursos disponibles .....</b>	<b>31</b>
<b>Tabla 3 Resultados y análisis.....</b>	<b>33</b>

#### **Lista de ilustraciones**

<b>Ilustración 1 flujograma 1 búsqueda avanzada de literatura científica .....</b>	<b>28</b>
<b>Ilustración 2 países encontrados en la revisión.....</b>	<b>33</b>

## Resumen

**Introducción:** Las enfermedades congénitas hacen referencia a cualquier tipo de enfermedad congénita que puede presentar un neonato por diversas causas. Pueden o no ser detectadas durante el embarazo, pero sin importar si se identifican o se presentan como una noticia sorpresiva para la madre, el padre y familiares durante el parto esta noticia puede generar diferentes afectaciones que pueden pasar desde temor hasta las dificultades económicas o el deterioro de las relaciones familiares. **Objetivo:** Identificar las estrategias educativas de enfermería para el afrontamiento en madres, familiares y cuidadores de niños con malformaciones congénitas. **Metodología:** Revisión narrativa de literatura con el método de Whittemore y Knafl consta de 5 etapas, las cuales son: 1. Identificación del problema, 2. Búsqueda bibliográfica, 3. Evaluación de datos, 4. Análisis de datos y 5. Presentación final. Con metodología PRISMA; se realizó la búsqueda de los artículos en nueve(9) de datos con la utilización de nueve ecuaciones de búsqueda, descriptores DeSC y publicaciones entre los años 2012 a 2022. **Resultados:** En el ámbito internacional y nacional se evidenciaron 13 artículos en total donde se realizó una reducción, visualización, comparación y conclusiones de los artículos. **Conclusión:** Se logró identificar en los artículos encontrados distintas estrategias propuestas desde enfermería para facilitar el afrontamiento en madres, familiares y cuidadores de niños con malformaciones congénitas, dichas estrategias se enfocaron en brindar información por medio de recursos digitales y didácticos para mejorar la comprensión de quienes reciben la información, además de la importancia de tener un enfoque multicultural y ser claros y no utilizar tecnicismos al momento de brindar la educación.

**Palabras claves:** Malformaciones congénitas, educación en enfermería, relaciones madre-hijo, atención de enfermería, anomalías congénitas, servicio de educación en hospital, cuidadores y familia.

### **Abstract**

**Introduction:** Congenital diseases refer to any type of congenital disease that a neonate can present for various reasons. They may or may not be detected during pregnancy, but regardless of whether they are identified or presented as surprising news for the mother, father and relatives during childbirth, this news can generate different effects that can range from fear to economic difficulties or the deterioration of family relationships. **Objective:** Identify nursing educational strategies for coping with mothers, family members and caregivers of children with congenital malformations.

**Methodology:** Narrative review of literature with the method of Whittemore and Knafl consists of 5 stages, which are: 1. Identification of the problem, 2. Bibliographic search, 3. Data evaluation, 4. Data analysis and 5. Final presentation. With PRISMA methodology; The search for articles was carried out in nine(9) data with the use of nine search equations, DeSC descriptors and publications between the years 2012 to 2022 . **Results:** At the international and national level, a total of 13 articles were evidenced where a reduction, visualization, comparison and conclusions of the articles were made. **Conclusion:** It was possible to identify in the articles found different strategies proposed from nursing to facilitate coping in mothers, family members and caregivers of children with congenital malformations, these strategies focused on providing information through digital and didactic resources to improve the understanding of those who receive the information, as well as the importance of having a multicultural approach and being clear and not using technical terms when providing education.

**Keywords:** Congenital malformations, nursing education, mother-child relationships, nursing care, congenital anomalies, hospital education service, caregivers and family.

**“Estrategias educativas de enfermería para el afrontamiento en madres, familiares y cuidadores de niños/as con malformaciones congénitas”**

**1. Grupo, Línea y sublínea de Investigación**

Grupo: Innovación y cuidado

Línea: Gestión del cuidado en el contexto clínico

Sublínea de investigación: Pedagogía y salud

**2. Planteamiento del problema**

**Introducción**

Las malformaciones congénitas hacen referencia a cualquier tipo de enfermedad congénita que puede presentar un neonato por diversas causas, que se puede presentar en embarazos donde las madres pueden tener cualquier edad, pertenecer a diferentes estratos socioeconómicos o contar con diferente nivel académico, basándose en datos revelados por el instituto nacional de salud.

Las enfermedades congénitas pueden o no se detectadas durante el embarazo, pero sin importar si se identifican o se presentan como una noticia sorpresiva para la madre, el padre y familiares durante

el parto esta noticia puede generar diferentes afectaciones que pueden pasar desde temor hasta las dificultades económicas o el deterioro de las relaciones familiares.

Para analizar este tema se requiere realizar una revisión de literatura que pueda corroborar la información, brindando datos adicionales con los que se pueda establecer si se han realizado estrategias que puedan colaborar con el manejo del duelo, afrontamiento y cambios en la vida diaria de quienes asumen la responsabilidad de criar un hijo(a) con una malformación congénita, qué tipo de técnica se han puesto en práctica que para poder llegar a mejorar las condiciones de vida del neonato y su madre, padre, familiar o cuidador. La búsqueda de este tipo de herramientas permite realizar un acompañamiento a este tipo de población ya que a través de experiencias vividas a nivel laboral se puede notar que el manejo de este tipo de casos es nulo y se requiere mejorar las condiciones de estas familias.

En Latinoamérica, el Instituto Nacional de Salud reporta que se presentan 1.32 casos de malformaciones congénitas por cada 10.000 recién nacidos en Colombia, según la clasificación y tipos de defectos congénitos notificados en el año 2018, se reportaron un total de 7022 casos de defectos congénitos mayores dando como prevalencia un total de 110,1 casos por cada 10.000 nacidos vivos (1). Siendo las causas más comunes que generan malformaciones congénitas: ambientales con un 10%, factores genéticos con un 25% y factores desconocidos con 65%(2)

Del mismo modo los casos de malformaciones congénitas se ven con mayor frecuencia en gestantes que cursaron con su embarazo teniendo 34 años o más, así lo revela un artículo en Chile: prevalencia de malformaciones congénitas en hijos de madres mayores de 34 años, en donde se analizó que de 3,399 nacimientos obtuvieron un total de 326 recién nacidos con malformaciones que equivale a una frecuencia de 9,6% mientras que en adolescentes menores de 20 años se observó que de 1,174

nacimientos, 82 presentaron malformaciones congénitas teniendo una frecuencia de 7.0% para este grupo etario. (3)

Las malformaciones congénitas son defectos que se desarrollan o se adquieren durante la gestación. Estas pueden ser estructurales que se caracterizan por que el bebé nace sin una parte del cuerpo o presenta alguna anomalía en dicha región, como se puede ver evidenciado en cardiopatías congénitas, paladar hendido, microcefalia, displasia de cadera congénita y espina bífida. Mientras que las malformaciones funcionales expresan un problema genético por medio de una alteración en la composición química, como se puede observar en el síndrome de Down, sordera, ceguera o la enfermedad de Tay-Sachs (4). Los niños que sufren de una anomalía congénita están propensos a desarrollar una discapacidad crónica con un gran impacto no solo para ellos sino también para sus familias y sociedad. (5)

Cabe mencionar que los defectos congénitos se clasifican en: malformación la cual se produce durante el periodo de embriogénesis que abarca desde la ausencia de la estructura afectada o la constitución de una formación incompleta, la disrupción que se genera durante o después de la organogénesis. Por último, se encuentra la deformación que ocurre en el periodo de la fenogénesis y suele afectar los tejidos musculoesqueléticos (6) En consecuencia a este desarrollo inadecuado, el infante presentará dificultades en su vida diaria como: Convulsiones, retraso en el desarrollo, problemas del habla, discapacidad intelectual, problemas con el movimiento y el equilibrio, problemas para alimentarse, dificultad para deglutir, pérdida o dificultad de la audición, problemas de la vista, limitaciones para realizar ciertos tipos de deportes y ejercicios e incluso pueden

desarrollar discapacidades crónicas, a causa de estas complicaciones la expectativa de vida de estos pacientes generalmente está alrededor de los cinco años. (7,8)

Las problemáticas mencionadas anteriormente pueden afectar no solo al neonato sino también a la madre desde el momento del diagnóstico quien desde la preconcepción genera una idealización del nuevo ser que va a llegar a la familia. Sin embargo, cuando se detecta que el feto tiene alguna malformación congénita se tiende a desarrollar por parte de la madre sentimientos de miedo, angustia y frustración según Santos y Farias “Las madres al recibir la noticia, sientes shock, ira, ansiedad, somatización, tristeza, pensamientos intrusivos, entre otros”. Asimismo, la madre y familiares pueden experimentar incertidumbre acerca de cómo será el proceso de adaptación del hijo y como la sociedad lo recibirá.(9)

Al momento de recibir la noticia, la madre y la familia atraviesan por dos momentos importantes: el primer momento se da cuando hay un duelo del hijo idealizado se genera desilusión, melancolía, miedo, frustración e incluso, una baja autoestima al momento de afrontar la situación y saber que su hijo nace con una malformación. Luego la madre y la familia vive un segundo momento en donde afrontan y aceptan la enfermedad del niño/a y como parte del proceso de adaptación, hay un renacimiento y reconstrucción de este sueño que implica una aceptación frente al nuevo miembro con malformación congénita. (9)

Como se evidenció anteriormente, los padres se enfrentan a una serie de emociones y sentimientos debido a la llegada de su hijo con malformaciones congénitas, por lo que es importante el apoyo, aceptación, y acogida de la familia para poder sobrellevar esta situación. Sin embargo, la dinámica

familiar se altera debido al incremento en la demanda del cuidado, generando consecuencias psicosociales que derivan en depresión, agotamiento, estrés y problemas entre los mismos miembros de la familia.(9)

También cabe destacar que al momento de que la persona asume el rol de cuidador, se enfrenta a un nuevo estilo de vida, con una responsabilidad mayor dependiendo de la enfermedad congénita y de los cuidados que tenga que brindar. Como consecuencia, la calidad de vida del cuidador se ve afectada debido a la complejidad de los cuidados, al tiempo que debe permanecer junto la persona y a los sentimientos que desarrolla como: el abandono, la soledad, tristeza, nerviosismo, falta de ocio y descanso y problemas para dormir afectando su dimensión física, psicológica, social, económica y espiritual dificultando un mínimo de bienestar en su vida. (10)

Para lograr una mejora en la calidad de vida de las familias y cuidadores de los niños con malformaciones congénitas se requiere del personal de enfermería quien en la sociedad ha sido reconocida como un punto de contacto sólido entre el sistema de salud y la población, siendo un punto clave para proporcionar educación para la salud y para brindar un proceso de formación permanente y un cuidado óptimo que mejoren la calidad de vida de estos niños, sus familias y cuidadores.

Para que las familias logren este objetivo es necesario que se brinde información, conocimiento y la comprensión de la temática que permita facilitar, ayudar, apoyar, motivar y orientar para la toma de decisiones y autogestión de la salud. Enfermería debe consolidar estrategias educativas en las cuales se aborde temas como: Qué es la enfermedad, intercambiar experiencias y conocimiento sobre

vivencias de la enfermedad, promover seguridad en el cuidado, dar pautas, resolver dudas y eventualmente orientar, preparar y apoyar durante las cinco fases del duelo: negación, enojo o ira, negociación, depresión y aceptación en el proceso y afrontamiento del duelo. (11,12)

### **Pregunta de investigación.**

¿Qué estrategias educativas de enfermería para el afrontamiento en madres, familiares y cuidadores de niños/as con malformaciones congénitas se evidencian en la literatura científica?

### **3. Justificación del proyecto**

El proceso de afrontamiento en la madre y familiares se observa a partir del dictamen diagnóstico que le comunica el profesional de la salud a la madre gestante y familia de la malformación congénita que tiene el nuevo integrante de la familia. A partir de ese momento se ven alteradas los estados emocionales y la confrontación de pensamientos e ideas de preocupación ante el desconocimiento y gravedad del estado de vida y salud de nuevo ser en el vientre materno.(9)

Las emociones y sentimientos de la madre al momento del diagnóstico de su hijo son: Ira, ansiedad, somatización, tristeza, desilusión, melancolía, miedo, frustración e incertidumbre acerca de cómo será el proceso de adaptación del hijo y como la sociedad lo recibirá. Del mismo modo en la familia hay sentimientos de depresión, agotamiento, estrés, tristeza, negación, culpa, rabia y problemas entre los integrantes de la familia. Igualmente, dichos sentimientos y emociones son manifestados por el cuidador, quien además también experimenta abandono, soledad, tristeza, nerviosismo, falta de ocio y descanso y problemas para dormir afectando su dimensión física, psicológica, social, económica y espiritual, dificultando un mínimo de bienestar en su vida. (9)

A pesar de las emociones, sentimientos y situaciones que se puedan presentar, los padres y la familia asumen la decisión de dar continuidad o interrumpir la vida del nuevo ser, ya que se ha reportado que dicha condición de una malformación congénita genera cambios en el estilo de vida, por lo que el profesional de la salud debe asumir su rol educativo para mejorar su calidad de vida.

A causa de la problemática mencionada, desde enfermería se brinda educación que busca favorecer y establecer pautas para disminuir el impacto, los niveles de angustia y mejorar la calidad de vida tanto en el/ la niño(a) con malformaciones congénitas como a los familiares. Por lo anterior, se hace necesario el desarrollo de programas educativos que permitan a los familiares obtener información de la enfermedad, destrezas y habilidades para el cuidado, apoyo emocional durante el desarrollo de la enfermedad y acompañamiento en el proceso del duelo. (13)

Por consiguiente, la Organización Panamericana de la Salud registra que *“Cada año, alrededor de 8 millones de recién nacidos en el mundo nacen con un defecto congénito grave, y cerca de 3 millones morirán antes de cumplir 5 años. En América Latina, los defectos congénitos causan hasta el 21% de los fallecimientos de los menores de 5 años y uno de cada cinco bebés muere por defectos congénitos durante los primeros 28 días de vida”* (14)

Por las cifras anteriormente mencionadas se evidencia que algunos niños con malformaciones congénitas mueren antes de cumplir 5 años, por lo que es importante desde enfermería educar para

lograr mejorar la calidad de vida de las familias y cuidadores y tener un afrontamiento adecuado y aceptación para el proceso de duelo posterior a la pérdida.

La educación como profesionales del cuidado se hace necesaria para abrir un camino desde la mirada de una oportunidad de aprendizaje, crecimiento y unión familiar o por el contrario no orientados al agotamiento, fatiga, cansancio y ruptura de los roles de pareja, familiar laboral, social, etc. A causa de la problemática mencionada, desde enfermería se brinda educación que busca favorecer y establecer pautas para disminuir el impacto, los niveles de angustia y mejorar la calidad de vida de las madres, familiares y cuidadores con niños que presenten malformaciones congénitas. Por lo anterior, se hace necesario el desarrollo de programas educativos que permitan a los familiares obtener información de la enfermedad, destreza, habilidades para el cuidado, apoyo emocional y aceptación del duelo. También se destaca la importancia de realizar una búsqueda de literatura a nivel disciplinar porque ayuda a inspirar y generar nuevas ideas que permitan encontrar vacíos en los conocimientos actuales (15).

La finalidad de este trabajo es realizar una búsqueda de literatura científica para reconocer, describir y actualizar los conocimientos que se han aportado desde enfermería sobre la educación que promueva el cuidado, el afrontamiento y aumente el bienestar en madres, familias y cuidadores de niños con malformaciones congénitas. (16) De esta manera se busca dar inicio y base para futuras investigaciones aplicativas de intervención de enfermería desde el abordaje de la educación, buscando un impacto tanto en los profesionales de la salud para generar intervenciones a partir de los conocimientos adquiridos y a la sociedad quien recibirá dichas intervenciones y cuidados actualizados.

## **3.2 Objetivos**

### **3.2.1. General.**

Identificar las estrategias educativas de enfermería para el afrontamiento en madres, familiares y cuidadores de niños con malformaciones congénitas.

### **3.2.2. Específicos.**

- Indagar la literatura científica publicada sobre estrategias pedagógicas por enfermería el afrontamiento en madres, cuidadores y familiares con hijos con malformaciones congénitas los últimos 10 años.
- Categorizar los resultados encontrados sobre las estrategias educativas utilizadas para mejorar el afrontamiento de madres y familiares de hijos con malformaciones congénitas.

## **4. Marco teórico**

Las malformaciones congénitas son defectos o anormalidades que se presentan desde la gestación en donde una parte del cuerpo se ve afectada. Dichas malformaciones se pueden clasificar en: Estructurales y funcionales.

En las malformaciones estructurales se pueden identificar alteraciones en la morfología de uno o más órganos. Dentro de esta clasificación se puede encontrar:

- Defecto de deformación: Es la distorsión de una forma que era normal. En esta categoría se encuentran las contracturas o alteraciones articulares por compresión fetal secundaria a oligoamnios y defectos del útero.
- Destrucción: Es la interrupción del desarrollo de una estructura que inicialmente era normal de forma total o parcial.
- Displasia: Alteración de la organización celular que se desarrolla durante toda la vida del paciente., como por ejemplo displasias esqueléticas, hemangiomas y enfermedades de depósito
- Malformación: Defecto de la estructura durante la embriogénesis, esto da paso a malformaciones como espina bífida, la fisura labiopalatina, el pie zambo, el síndrome de Down, la hemofilia, cardiopatías y la microcefalia.
- Síndrome congénito: Conjunto de defectos que ocurren de forma repentina y son determinados por una causa única, que pueden ser: cromosómica, genética (como la neurofibromatosis), teratogénica (Como el síndrome alcohólico-fetal), desconocida o multifuncional (síndrome de Cornelia de Lange).
- Secuencia: Son múltiples anomalías que se derivan de un único defecto inicial. En esta categoría se observa el síndrome del abdomen en ciruela (válvulas uretrales) que causa obstrucción urinaria y oligoamnio.
- Asociación: Son defectos congénitos que ocurren de forma agrupada.

De igual forma se presentan los defectos congénitos funcionales los cuales son defectos causados por mutación genética que afecta la función de órganos y sistemas sin alterar la estructura del cuerpo como se ve evidenciado en los errores congénitos del metabolismo y las hemoglobinopatías (17)

Dentro de las malformaciones congénitas a nivel neurológico, la alteración más común es la espina bífida que consiste en un pequeño hueco en la columna que no presenta una abertura ni saco en la espalda, en cuanto a la médula espinal y los nervios generalmente se encuentran en su forma normal. El grado de afectación sobre el niño dependerá del tipo que tenga: oculta o quística/ abierta.(18) En cuanto al nivel cardiopulmonar más comunes, se encuentran las cardiopatías que se caracterizan por la presencia de alteraciones estructurales del corazón las cuales son producidas por la formación inadecuada en el periodo embrionario y que causa cianosis, respiración rápida, edema en varias partes del cuerpo y falta de aire durante la alimentación. (19) A nivel Osteomuscular se encuentra la Luxación de cadera que consiste en una pérdida de la relación articular normal que hay entre la superficie articular del fémur y la pelvis. Se manifiesta a través de dolor alrededor de la cadera, edema en cadera e impotencia funcional.(20)

Finalmente, en el nivel genético se detecta el síndrome de Down en que se evidencia una trisomía 21 por una división celular anormal que trae consigo material genético adicional del cromosoma 21 provocando retraso intelectual y en el desarrollo. (21) Con lo mencionado anteriormente, se evidencia que ya una vez dado el nacimiento, surgen una serie de complicaciones como convulsiones, retraso en el desarrollo, discapacidad intelectual, problemas con el movimiento y el equilibrio, problemas para alimentarse, como dificultad para tragar, pérdida de la audición y problemas de la vista. (7)Estas complicaciones generalmente conllevan a que la esperanza de vida del niño con malformaciones congénitas sea desde los 28 días hasta los 5 años. (14)

Los factores de riesgo que predisponen las enfermedades congénitas pueden ser: malnutrición, carencia de yodo y folato, diabetes mellitus, obesidad, falta de inmunización, deficiente cuidado

prenatal, enfermedades de transmisión sexual, edad materna avanzada y adolescencia, genética de los progenitores, infecciones como sífilis, toxoplasmosis y rubeola, consumo de determinados fármacos, consumo de sustancias psicoactivas, alcohol, tabaco, exposición a productos químicos, enfermedades que la madre padece durante el embarazo. (17)

Para el abordaje de las malformaciones congénitas se empieza desde la prevención en el embarazo con las siguientes intervenciones: proporcionar y educar sobre una ingesta dietética suficiente de vitaminas y minerales (ácido fólico y yodo), evitar consumo de sustancias nocivas, en especial alcohol y sustancias psicoactivas, control de la diabetes y esquema de inmunización. De ahí la importancia de que en el periodo preconcepcional se identifiquen riesgos, indagando antecedentes familiares, detección de portadores, incompatibilidad del RH, infecciones, realización de ecografía, examen de líquido amniótico, pruebas serológicas, detectar trastornos hematológicos, metabólicos y hormonales, pruebas para detectar sordera y malformaciones cardiacas con el fin de realizar una detección precoz y así facilitar tratamiento para prevenir la progresión de discapacidades físicas, intelectuales, visuales o auditivas. Para completar el abordaje cuando el niño nace, se realizan cirugías especializadas dependiendo el tipo de malformación, tratamiento médico de trastornos funcionales y estructurales, seguimiento multidisciplinario y rehabilitación. (17)

En cuanto a enfermería, se deben realizar intervenciones que permitan la identificación temprana de una malformación congénita y que disminuyan las posibles complicaciones. Algunas intervenciones son: identificación de anomalías en la estructura física y mental del niño, identificación de problemas en el desarrollo y crecimiento, retraso o disminución en las destrezas musculares motoras, discapacidad intelectual y alteraciones en el tejido de la piel. Con la identificación de las

malformaciones congénitas, enfermería puede actuar de manera individual para brindar cuidado personalizado y aumentar el bienestar y calidad de vida. (22)

Para la aceptación del bebé o niño(a) con malformación congénita, enfermería debe trabajar en el fortalecimiento, afrontamiento y aceptación del niño junto a su familia con las siguientes intervenciones: dejar que los miembros de la familia expresen sus sentimientos, generar empatía y espacios de confianza, preparar a los familiares para las actividades de la vida diaria como la alimentación con lactancia materna, describir las características del bebé y la enfermedad e informar sobre el crecimiento y desarrollo de cada caso personalizado.(23)

Por otro lado, Merle define a la incertidumbre como “la incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad” (24) y sostiene que es un estado cognitivo que se crea en el ser humano cuando no puede estructurar un evento debido a la falta de señales y conocimientos. La incertidumbre, entonces, generalmente se presenta en una situación en la que la persona es incapaz de predecir los resultados llevando a una serie de emociones, tal como le sucede a una persona cuando está a la espera de la realización de un procedimiento diagnóstico. Para entender la incertidumbre, la autora menciona tres elementos principales de su teoría por los que pasa el paciente o sus familiares: antecedentes de incertidumbre, el proceso de valoración y enfrentamiento de la enfermedad. En el primer elemento llamado antecedentes de la incertidumbre se hace hincapié en los estímulos (su forma y composición) que se ven determinados por el patrón de síntomas, la familiaridad con el evento y la congruencia con el evento. El segundo elemento hace referencia al proceso de valoración en donde a partir de los estímulos se pasa por una fase de inferencia y otra de ilusión. Finalmente se encuentra la tercera etapa que es el enfrentamiento de la

enfermedad que dependiendo en la valoración va a ser vista como una oportunidad o, por el contrario, como un peligro.(24)

La enfermedad puede influir en el estado emocional de la familia causando incertidumbre y estrés frente a cómo se va a desarrollar la enfermedad y qué efectos causará, por tal motivo enfermería debe ayudar a disminuir el grado de incertidumbre y estrés desde el apoyo, con el fin de mejorar el afrontamiento, aceptar y manejar la enfermedad mediante información que enfermería debe brindar al cuidador.

#### **4.1 Antecedentes**

Se puede identificar a través de un estudio realizado en el año 2009 por docentes de la facultad de medicina de la Pontificia Universidad Javeriana que las madres refieren que el sistema de salud no está preparado para atender este tipo de enfermedades congénitas e incluso han llegado a sentirse rechazados por el personal de salud como los médicos y las enfermeras generando un trato hacia los usuarios desagradable y desesperanzador lo que implica que la madre se sienta confundida y presente la sensación de impotencia frente a la situación. De la misma manera destacan que el sistema de salud presenta una deuda con ellas y con sus hijos y es el sistema el que debe hacerse cargo por la rehabilitación de los que resulten afectados.(25)

Asimismo, se realizó un grupo de apoyo para mujeres con hijos con microcefalia en el año 2019 en donde las enfermeras de la Universidad Surcolombiana llevaron a cabo diferentes actividades para compartir sus experiencias y emociones brindando un apoyo mutuo para fortalecer y mejorar el

afrontamiento y los efectos que se desencadenan en pacientes con microcefalia y sus familias y cuidadores. (26)

Durante la revisión de la literatura en las diferentes bases de datos se observó carencia de artículos y antecedentes a nivel mundial, nacional y local sobre el tema enfocado en el presente trabajo.

#### **4.2 Marco normativo.**

El presente trabajo de grado se acogió a la Resolución 8430 de 1993 quien establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, resaltando la importancia de proteger la privacidad de los individuos.(27)

Del mismo modo la Ley 266 de enero 25 de 1996 define a la profesión de enfermería como parte fundamental en la promoción de la salud, prevención de la enfermedad, intervención en tratamiento y rehabilitación contribuyendo a generar una vida en condiciones dignas para la persona y su familia.(28)

De la misma manera la Ley 911 de 5 de octubre de 2004 establece el código de responsabilidad deontológica de enfermería en el cual se encuentran las acciones para el ejercicio de la profesión que se rige a partir de conocimientos actualizados y apoyados de las tecnologías y teorías. (29)

### 4.3 Marco conceptual.

El presente trabajo tiene como objetivo realizar una revisión de la literatura que tiene como objetivo explorar, describir y discutir un determinado tema desde un punto de vista teórico con el fin de responder una pregunta de investigación (30). Esta revisión está enfocada a las enfermedades congénitas que son definidas como las alteraciones que se dan durante el embarazo con mayor frecuencia durante el primer trimestre de gestación, pueden presentarse por causas genéticas, ambientales o infecciosas. Debido a esta causa se presentan fallecimientos de los neonatos durante las primeras 4 semanas de vida o generan algunos tipos de discapacidades que adicionalmente presentan afectaciones en sus familias, en los sistemas de salud y en la sociedad (5). Como se ha nombrado anteriormente, es importante crear estrategias de afrontamiento que permite a través de medios psicológicos que utiliza el ser humano superar situaciones difíciles que se presentan durante la vida, la utilización de estos medios no siempre garantiza poder superar la dificultad, pero en el caso de no lograrlo se deben intentar otras estrategias (31). Las estrategias de afrontamiento que se pueden brindar desde enfermería van de la mano con estrategias educativas que son un conjunto de acciones, métodos, técnicas, recursos o medios que pueden ayudar a transmitir conocimientos útiles para el paciente y el manejo de su enfermedad. Dicha estrategia busca brindar una solución a sucesos de la vida diaria o estresantes que surjan en el proceso de cuidado por parte de los familiares (32). Esto facilita brindar educación en salud para buscar que la comunidad/personas/ paciente adquieran conocimientos que le permitan tomar decisiones y hábitos que promuevan y mejoren su salud (33) y del mismo modo brindar calidad de vida para contribuir al bienestar de los individuos a nivel físico, psicológico y social. Del mismo modo está el bienestar material, la salud y la relación armoniosa con el ambiente físico y la comunidad. (34)

**Prisma:** Es un instrumento publicado en el 2009 y actualizado en el 2020 que por medio de una check list (27 ítems) facilita la realización de una búsqueda de un tema determinado. (35)

## 5. Diseño metodológico

**Tipo de estudio:** Revisión narrativa de literatura con el método de Whitemore y Knafl consta de 5 etapas, las cuales son:

1. Identificación del problema: Esto va a garantizar que la pregunta y el objetivo del estudio, estén claras. Este trabajo se basó en la siguiente pregunta de investigación: ¿Qué estrategias educativas de enfermería para el afrontamiento en madres, familiares y cuidadores de niños/as con malformaciones congénitas se evidencian en la literatura científica?

2. Búsqueda bibliográfica: Esta búsqueda se basó en una revisión que incorporó una estrategia de búsqueda completa. Para la revisión de artículos se utilizó el método prisma y se buscó en las siguientes bases de datos: Scielo, Pubmed, Lilacs, Dialnet, Scopus, Jacc Journals, Europe PMC, EBSCO, Science Direct. Dicha búsqueda se realizará con los siguientes descriptores DeCS : Educación en enfermería, relaciones madre – hijo, atención de enfermería, anomalías congénitas , servicio de Educación en Hospital, cuidadores y familia. También se buscará en los idiomas de español, inglés y portugués.

3. Evaluación de datos: Se centró en la veracidad, rigor metodológico, valor informativo y exhibición de los estudios disponibles. Para la evaluación, se realizó una matriz en el programa de Excel, en donde se visualizará cada artículo encontrando la siguiente información: autor(es), título, año de publicación, idioma, muestra, propósito/objetivo, diseño o método, población, objeto, resultados y

ubicación o Digital Object Identifier (DOI). Finalmente, se realizó un gráfico y un cuadro con la información resultante de la búsqueda de literatura.

4. Análisis de datos: se realizó una reducción, visualización, comparación y conclusiones de los artículos encontrados.

5. Presentación final: Se sintetizaron los hallazgos en un modelo que retrata de manera integral el proceso de integración y que describe las implicaciones para la práctica, la política y la investigación, y así mismo las limitaciones de la revisión. Se presentó el informe final que obtendrá la información sobre la educación brindada por enfermería a las madres, familiares y cuidadores de niños con malformaciones congénitas.

**La pregunta de investigación que orienta este trabajo de grado es:** ¿Qué estrategias educativas de enfermería para el afrontamiento en madres, familiares y cuidadores de niños/as con malformaciones congénitas se evidencian en la literatura científica?

**Población:** Literatura científica de enfermería en idioma inglés, portugués y español.

**Intervención por evaluar:** Estrategias, métodos, técnicas de educación, pedagogía y enseñanza, aprendizaje a madre, familia y cuidadores de hijos con malformaciones congénitas.

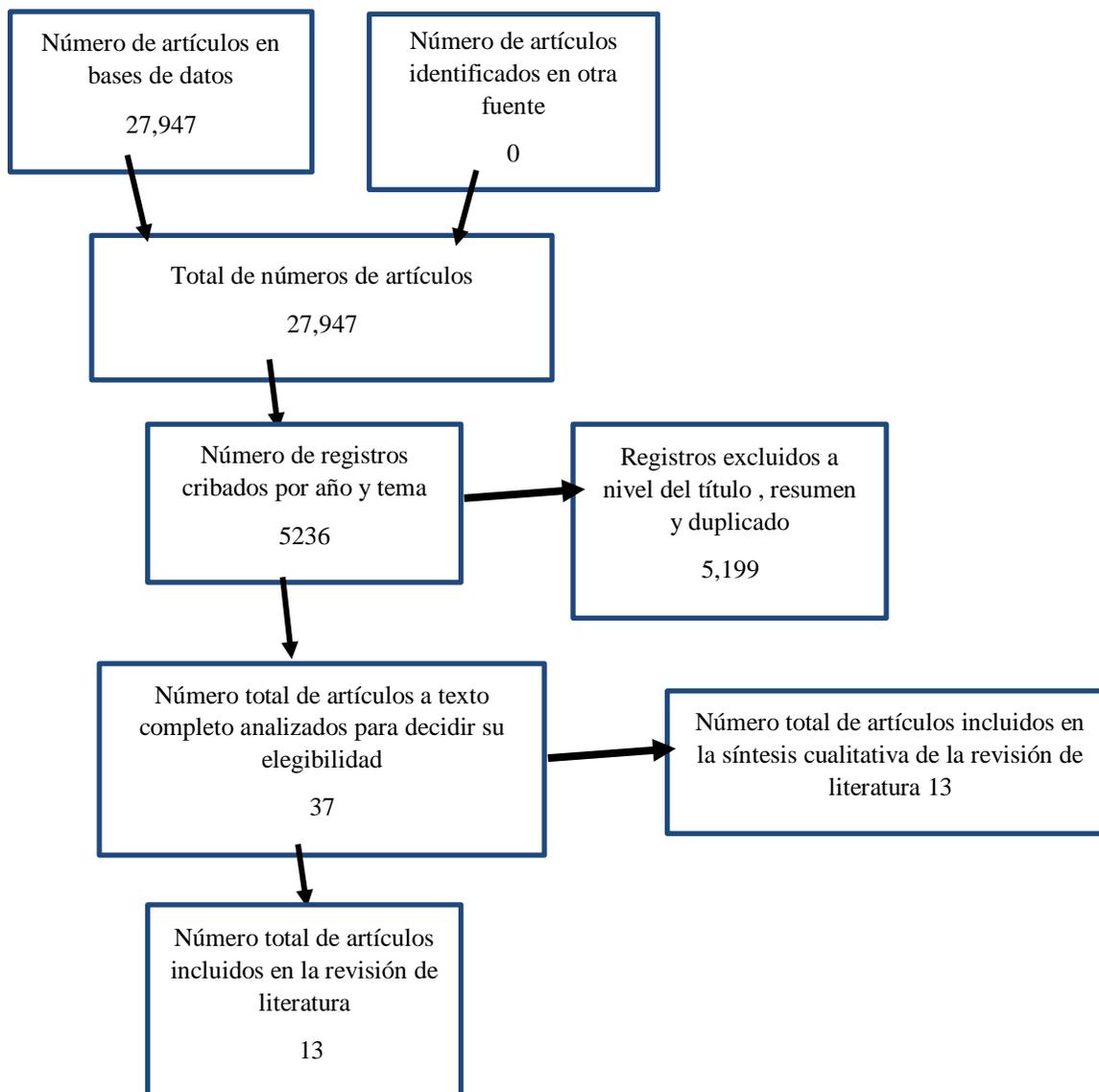
**Muestra:** Artículos que se hayan publicado en los años 2012 a 2022 que incluya temas sobre enfermedades congénitas neonatales, afrontamiento de las madres de hijos con enfermedades congénitas, estrategias e intervenciones educativas y enfermería.

**Herramientas:** Revisión de literatura en bases de datos científicos como Scielo, Pubmed, Lilacs, Dialnet, Scopus, Jacc Journals, Europe PMC, EBSCO, Science Direct análisis y discusión en grupo.

**Resultados a medir:** Artículos encontrados referentes a la educación de enfermería y su rol en madres, familias y cuidadores de niños con malformaciones congénitas.

### Metodología prisma para revisión de artículos:

#### ILUSTRACIÓN 1 FLUJOGRAMA 1 BÚSQUEDA AVANZADA DE LITERATURA CIENTÍFICA



Elaboración propia

### 5.1 Instrumento de recolección de datos

Instrumento que por medio de un check list permite realizar una investigación de artículos sobre un tema determinado. Se utilizó el instrumento Prisma para la realización de la búsqueda de literatura con las siguientes frases y términos DeSC:

- Educación en enfermería y anomalías congénitas
- education nursing and congenital abnormalities
- Educação em Enfermagem and Anormalidades Congênicas
- Relaciones madre – hijo y Anomalías Congénitas
- Mother-Child Relations AND Congenital Abnormalities
- Relações Mãe-Filho AND Anormalidades Congênicas
- cuidadores y anomalías congénitas
- Caregivers AND Congenital abnormalities
- Cuidadores AND Anormalidades Congênicas

### Descriptores DeCS:

Son los Descriptores de la ciencia de la salud, que se utilizan para indexar artículos científicos con el fin de realizar una adecuada búsqueda de literatura. (36)

**TABLA 1 DESCRIPTORES DECS**

<b>Término DeCS en español</b>	<b>Término DeCS en inglés y portugués</b>	<b>Definición</b>
Educación en Enfermería	Education, Nursing Educação em Enfermagem	Se usa para cosas en general que se relacionan con la educación en enfermería.
Relaciones madre - hijo	Mother-Child Relations Relações Mãe-Filho	Interacción entre una madre y el niño.

Atención de Enfermería	Nursing Care Cuidados de Enfermagem	Cuidados prestados al paciente por personal del servicio de enfermería
Anomalías Congénitas	Congenital Abnormalities Anormalidades Congêntas	Malformaciones de órganos o partes del cuerpo durante el desarrollo intrauterino
Servicio de Educación en Hospital	Education Department, Hospital Serviço Hospitalar de Educação	Departamento hospitalario responsable por la administración de actividades educativas y de instrucción relativas a la salud para pacientes y funcionarios.
Cuidadores	Caregivers Cuidadores	Persona que cuidan a quienes necesitan supervisión o asistencia por enfermedad o discapacidad. Pueden brindar los cuidados en la casa, en un hospital o en una institución. Aunque los cuidadores incluyen al personal médico entrenado, enfermeros y demás personal de salud, el concepto también se refiere a padres, esposos u otros miembros de la familia, amigos, miembros del clero, maestros, trabajadores sociales, compañeros pacientes, etc.
Familia	Family Família	Un grupo social compuesto por padres, o padres sustitutos, e hijos.

**Criterios de inclusión:** Son las características que hacen elegibles los artículos para la revisión de literatura

- Artículos científicos de diseño cuantitativo en donde se evidencia información acerca de enfermedades congénitas, estrategias educativas y de afrontamiento en madres y familiares con hijos con malformaciones congénitas y cuidado de enfermería.
- Artículos publicados entre el año 2012 a 2022
- Artículos científicos de fuentes primarias publicados en base de datos de sitios web como Scielo, Pubmed, Lilacs, Dialnet, Scopus, Jacc Journals, Europe PMC, EBSCO, Science Direct, análisis y discusión en grupo.

**Criterios de Exclusión:** Son las características que impiden que el artículo sea inelegible para la revisión de literatura

- Artículos que no tengan validez científica
- Artículos incompletos
- Artículos que no sean de acceso libre
- Artículos fuera del rango de años

## 5.2 Recursos disponibles

Estos son los recursos que se van necesitar para poder realizar la revisión de literatura, en la tabla se puede evidenciar los materiales requeridos y su precio.

**TABLA 2 RECURSOS DISPONIBLES**

Materiales	Total
------------	-------

3 computadores	3.000.000
Plan de internet computador, celular	270.000
3 celulares	2.500.000
Desplazamiento	300.000
Total	6.070.000

Elaboración propia

### **6. Consideraciones éticas.**

Este trabajo se rige a partir de las siguientes consideraciones éticas:

Resolución número 8430 de octubre 4 de 1993: Esta solución logra formular las políticas y establecer las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. El trabajo es considerado en la categoría sin riesgo, debido a que en el artículo 11 nos define que no hay manipulación de variables biológicas, y se hace uso de datos secundarios publicados en base de datos científicas.(37)

Ley 23 de 1982: Por medio del cual se establecen los derechos de autor.(38)

### **7. Resultados**

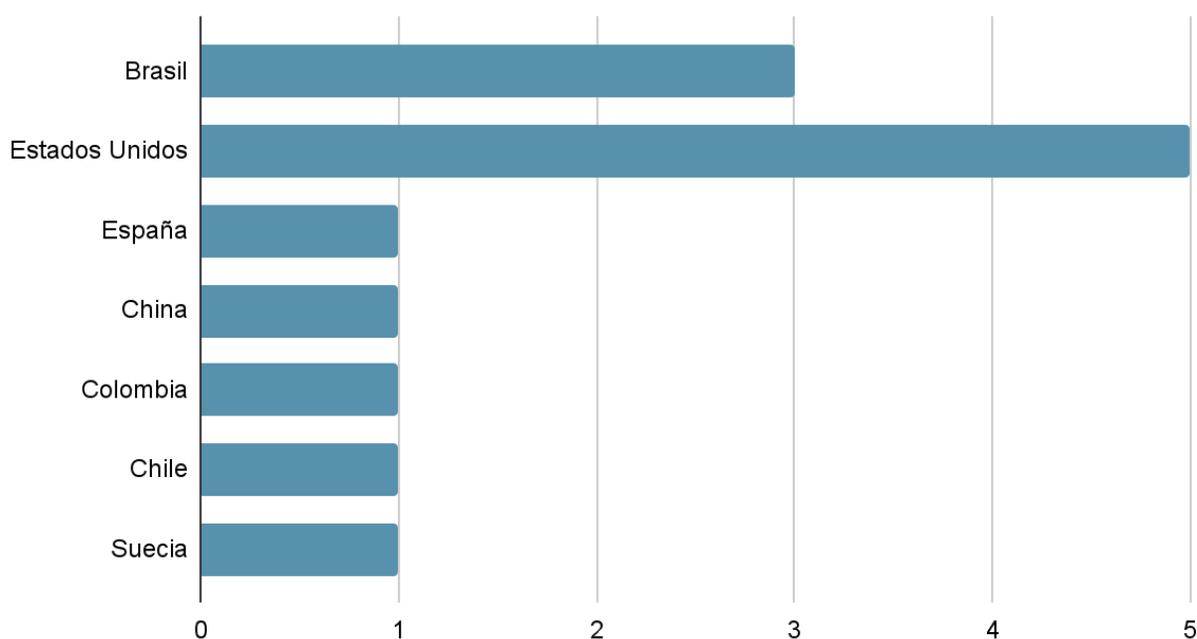
Las tres investigadoras realizaron la división de los estudios de los 37 artículos seleccionados en total, distribuidos equitativamente en donde se realizó una reducción, visualización, comparación y conclusiones de los artículos. De los 37 artículos analizados se descartaron 24 que no brindaban estrategias educativas de enfermería, por lo que finalmente quedaron en total 13 artículos seleccionados que fueron organizados por medio de la siguiente matriz con su respectivo resumen:

Después de analizar los artículos según los criterios mencionados en el trabajo, se hallaron los siguientes datos:

Los países pertenecientes a los estudios fueron: Brasil(3),Estados Unidos(5), España(1), China(1), Colombia (1) , Chile (1), Suecia (1).

## ILUSTRACIÓN 2 PAÍSES ENCONTRADOS EN LA REVISIÓN

### Países encontrados en la revisión



Elaboración propia

**TABLA 3 RESULTADOS Y ANÁLISIS**

Título/Año/idioma/base de datos/ Doi	Lugar/ Diseño / Objetivo	Análisis personal
Español: Creencias y prácticas del cuidado de la gestante con diagnóstico de malformación fetal	El diseño del artículo fue una etnografía localizada con la participación de ocho mujeres cuyos hijos fueron	Se destaca que en este artículo los profesionales de la salud buscaron hacer una fusión de los conocimientos clínicos sin

<p>Inglés: Beliefs and practices of caring for pregnant women with diagnosis of fetal malformation(39)</p> <p>Año: 2013</p> <p>Idioma: inglés</p> <p>Base de datos: Scielo</p> <p>ISSN 0120-5307</p>	<p>diagnosticados con una malformación fetal</p> <p>El objetivo del artículo fue describir las creencias, experiencias y prácticas del cuidado de la gestante con diagnóstico de malformación fetal en el país Colombia, Valle del Cauca.</p>	<p>dejar atrás las creencias de las gestantes .</p> <p>En este artículo la enfermera, profesora y desarrolladora del concepto de enfermería transcultural Madeleine Leininger, sugiere que las enfermeras deben fusionar sus conocimientos junto a la cultura de las gestantes y así lograr brindar un cuidado adecuado y óptimo para el bebe con malformación. Del mismo modo en este artículo se logró evidenciar que desde enfermería se debe promover prácticas de autocuidado, redes de apoyo familiares, sociales y ayuda desde la educación por enfermería para la atención del niño con malformación y así favorecer el afrontamiento de las gestantes y su familia ante la situación.</p>
<p>Español: Propuesta de un programa educativo para padres de niños con cardiopatías congénitas</p>	<p>El objetivo de esta revisión fue identificar las dimensiones y elementos claves para considerar en el diseño de un programa educativo para padres de niños con</p>	<p>El artículo nos enfatiza la importancia de que los profesionales de la salud tengan los conocimientos adecuados y estén en constante actualización para brindar</p>

<p>Inglés: Educational program for congenital cardiopathy children´s parents(40)</p> <p>Año: 2014</p> <p>Idioma: Inglés</p> <p>Base de datos: Scielo</p> <p>Doi:<a href="http://dx.doi.org/10.5546/aap.2014.451">http://dx.doi.org/10.5546/aap.2014.451</a></p>	<p>cardiopatías congénitas basado en el modelo de Kaufman en el país de Chile</p>	<p>información pertinente a las madres, cuidadores y familiares.</p> <p>En este artículo se logró observar que si los profesionales de la salud están altamente capacitados pueden realizar un programa educativo en donde puedan informar a las madres y/o familiares sobre la enfermedad del niño, el tratamiento, la importancia de acompañarlo y poder participar en rutinas del cuidado diarias, promover actividades físicas en el niño, como detectar y prevenir complicaciones nutricionales, respiratorias y cardiovasculares con el fin de que las madres y familiares tengan los conocimientos suficientes para brindar un cuidado óptimo al niño reduciendo su ansiedad y del mismo modo lograr tener un mejor afrontamiento en los padres.</p>
<p>Español: “Muy ocupadas”: reorganización diaria de</p>	<p>El diseño de este artículo fue un estudio cualitativo con</p>	<p>Se destaca que en este artículo, la estrategia está basada en</p>

<p>madres para cuidar a niños con Síndrome Congénito de Zika</p> <p>Ingles:“Very busy”: daily reorganization of mothers to care for children with Congenital Zika Syndrome(41)</p> <p>Año: 2020</p> <p>Idioma: Inglés</p> <p>Base de datos: Scielo.</p> <p>Doi:  <a href="https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190301">https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190301</a></p>	<p>recolección de datos y el objetivo fue comprender las experiencias y prácticas de cuidado de madres de niños con síndrome congénito asociado al virus del zika y como el personal de enfermería contribuye después de entender las experiencias de las madres ayudando en su afrontamiento en el país de Brasil.</p>	<p>experiencias compartidas que aportan cada una de las madres que pasan por la misma situación.</p> <p>En el presente artículo se evidencia que los centros de atención a discapacitados y los servicios de rehabilitación son escenarios que brindan apoyo a las madres, en donde los profesionales de enfermería escuchan las experiencias de las madres con hijos con malformaciones y así brindan información de la enfermedad y orientan sobre cómo estimular a los niño para que desarrollen habilidades motrices y cognitivas como por ejemplo colocarles canciones de cuna y mecerlo en brazos hasta que se duerman, con el fin de prevenir un desarrollo inadecuado y así mejorar el afrontamiento en las madres. Este artículo contribuye a la modelación de escenarios y programas educativos por el personal de enfermería y otros profesionales del área de la salud para comprender a las</p>
--	---	--

		madres y así brindarle educación y apoyo.
<p>Español: El proceso emocional desde el diagnóstico hasta el nacimiento después de un diagnóstico prenatal de anomalía fetal: un estudio cualitativo de mensajes en foros de discusión en línea.</p> <p>Inglés: The emotional process from diagnosis to birth after a prenatal diagnosis of fetal anomaly: a qualitative study of online discussion forum posts.(42)</p> <p>Año: 2017.</p> <p>Base de datos: Science Direct.</p> <p>Idioma: Inglés.</p> <p>Doi:  <a href="http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2017.02.010">http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2017.02.010</a></p>	<p>Este artículo fue planteado por medio de un estudio cualitativo transversal y el objetivo fue explorar las declaraciones que se han realizado en foros de discusión en línea de los padres que actualmente esperan o han tenido alguna experiencia previa en donde sus hijos nazcan con alguna malformación congénita y como enfermería los acompaña en su proceso en el país de Suecia</p>	<p>Se destaca en este artículo la estrategia de crear una plataforma en línea para que las madres o familiares se expresen de manera anónima ya que esto les brinda mayor seguridad y tranquilidad al momento de consultar la información</p> <p>En este estudio se logró determinar que muchos de los padres que esperan un hijo con malformaciones congénitas utilizan plataformas en línea de forma anónima siendo más cómodo para compartir y leer experiencias de otras personas que están pasando por la misma situación o para hablar virtualmente con los profesionales de la salud. Se identificó que los padres pasaban por 3 fases en su proceso de afrontamiento desde el diagnóstico hasta el nacimiento las cuales fueron shock, crisis existencial y remodelación de vida. Por</p>

		<p>último, se logró identificar que los padres hacen frente a su situación gracias al apoyo informativo, emocional e instrumental que les brinda estos foros en línea y los profesionales de la salud, por lo que se hace importante que se sigan creando foros en línea para que los padres puedan expresar sus emociones y experiencias de forma virtual y anónima.</p>
<p>Español: La alteración del rol de los padres influye fuertemente en los síntomas depresivos en madres de niños preoperatorios con cardiopatías congénitas</p> <p>Ingles: Parental role disruption strongly influences depressive symptoms in mothers of preoperative children with congenital heart disease(43)</p> <p>Año: 2021</p> <p>Idioma: Inglés</p> <p>Base de datos: Science direct.</p>	<p>El Diseño del estudio fue Este estudio fue un análisis secundario de 30 madres de bebés en espera de cirugía cardíaca y el objetivo de este artículo explorar la influencia sobre los síntomas depresivos maternos en la unidad de cuidados intensivos cardíacos pediátricos y el acompañamiento de enfermería en el país de Estados Unidos</p>	<p>Se destaca que en este artículo se realiza una asociación entre la enfermera y la madre o familiares para brindar estrategias en los cuidados diarios del niño y así fortalecer el vínculo familiar.</p> <p>Las prácticas de atención de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal ayuda a promover y reducir las experiencias de alteración del rol materno-infantil con el fin de reducir la ansiedad y la depresión de las madres por medio de asociaciones que hace la enfermera y la madre para</p>

<p>Doi: 10.1016/j.hrtlng.2020.12.003.</p>		<p>brindarle cuidados básicos a los niños tales como: cuidado de la piel, carga, alimentación, cambio de pañal y baño y del mismo modo se logró disminuir los niveles de ansiedad, estrés y depresión en las madres, evitar el dolor infantil y la incapacidad de las madres para brindar comodidad a sus hijos y así poder afrontar de mejor manera que su hijos vienen con cardiopatías congénitas ya que sienten apoyo por el profesional de enfermería.</p>
<p>Español: Síndrome del corazón izquierdo hipoplásico: apoyo de los padres para la toma de decisiones tempranas</p> <p>Inglés: Hypoplastic Left Heart Syndrome: Parental Support for Early Decision Making(44)</p> <p>Año: 2012</p> <p>Idioma: Inglés</p> <p>Base de datos: Science Direct.</p>	<p>El objetivo de este artículo fue analizar el apoyo que les brinda las enfermeras a los padres con hijos con síndrome del corazón izquierdo hipoplásico en el país de Estados Unidos</p>	<p>Se destaca la estrategia de utilización de recursos didácticos y tecnológicos como fotografías, páginas web como <a href="http://littlehearts.org">littlehearts.org</a>, <a href="http://hlhs.homestead.com">hlhs.homestead.com</a>, <a href="http://congenitalheartdefects.com">congenitalheartdefects.com</a> y <a href="http://babysamson.com">babysamson.com</a> (páginas web actualmente vigentes). Estas recomendaciones fueron dadas por el profesional sanitario el cual está capacitado con información actualizada y que</p>

<p>Doi: <a href="http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2012.11.005">http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2012.11.005</a></p>		<p>recomiendan la actualización continua de dichos temas.</p> <p>En este artículo se habla de que las enfermeras que atienden a pacientes y familias con niños con síndrome del corazón hipoplásico, deben comprender la enfermedad, tasas de mortalidad, opciones de tratamiento y pronóstico para aconsejar a fondo a los padres para tomar decisiones y también deben brindar apoyo psicológico y emocional a las familias durante este momento de alto estrés psicológico. Las enfermeras pueden fomentar un enfoque optimista con actitud empática pero realista a los padres, animarlos mediante fotografías, brindarles apoyo social uniéndose a grupos de apoyo en línea, proporcionando recursos en los que pueden encontrar información de interés frente a anomalías congénita tales como sitios web: <a href="http://littlehearts.org">littlehearts.org</a>, <a href="http://hlhs.homestead.com">hlhs.homestead.com</a>, <a href="http://congenitalheartdefects.com">congenitalheartdefects.com</a> y <a href="http://babysamson.com">babysamson.com</a> y así las</p>
---	--	--

		<p>madres y familiares se sienten más informados, sienten el acompañamiento por los profesionales de la salud y eso va a mejorar el afrontamiento de que su hijo venga con alguna malformación.</p>
<p>Español: Importancia de la educación y el papel del paciente y la familia en el cuidado de las malformaciones anorrectales</p> <p>Ingles: Importance of education and the role of the patient and family in the care of anorectal malformations(45)</p> <p>Año: 2020</p> <p>Idioma: Inglés</p> <p>Base de datos: Scopus.</p> <p>Doi:  <a href="https://doi.org/10.1016/j.sempedsurg.2020.150990">https://doi.org/10.1016/j.sempedsurg.2020.150990</a></p>	<p>El objetivo de este artículo fue determinar la importancia de la educación y el papel del paciente y la familia en el cuidado de las malformaciones anorrectales y qué estrategias se podrían realizar para ayudar en el afrontamiento de las madres en Estados Unidos</p>	<p>Se enfatiza la utilización de recursos didácticos como: DVD, cintas de audio y materiales escritos de acuerdo al nivel académico con que cuenta el familiar y cuidador con el objetivo de que la persona tenga a la mano material educativo e información apropiada y confiable para mejorar su proceso de afrontamiento.</p> <p>En este artículo se pudo identificar estrategias para la educación del paciente ya que es importante que la familia del niño tenga información clara sobre la enfermedad, tratamiento y las necesidades que puede requerir el niño. Dichas estrategias incluyen información basada en computador dependiendo de su</p>

		<p>propia situación, DVD, cintas de audio de la enseñanza, materiales escritos a la medida en un nivel de lectura apropiado, instrucciones verbales con el fin de que las familias tengan a la mano la información pertinente sintiendo el apoyo por los profesionales de la salud y del mismo modo lograr un mejor afrontamiento ya que su hijo viene con una malformación anorrectal.</p>
<p>Título: Video educativo: una estrategia de formación para cuidadores de niños con labio y paladar hendido.</p> <p>Título en inglés: Educational video: a training strategy for caregivers of children with cleft lip and palate.(46)</p> <p>Año: 2016</p> <p>Idioma:Portugués</p> <p>Base de datos:Ebsco.</p> <p>Doi:<a href="https://doi.org/10.1590/1982-0194201600059">https://doi.org/10.1590/1982-0194201600059</a></p>	<p>Diseño:Ensayo clínico aleatorizado.</p> <p>Objetivo:El objetivo del estudio fue comprobar la adquisición de conocimiento de los cuidadores de niños que fueron operados por labio y paladar hendido. La educación fue brindada por una enfermera con apoyo de un vídeo donde mencionaban los cuidados postoperatorios. Estudio realizado en Brasil.</p>	<p>Se resalta de este estudio la estrategia innovadora de que por medio de un vídeo educativo se logró dar la educación.</p> <p>Se encontró que en el pre-entrenamiento, ambos grupos contaban con información similar inicial sobre el postoperatorio pero después de la intervención, el grupo experimental g1 incrementó la adquisición de conocimientos y la precisión de la información luego del video educativo, demostrando que la estrategia</p>

		fue eficaz.
<p>Título:Un modelo de atención prenatal grupal para pacientes con anomalías fetales diagnosticadas prenatalmente.</p> <p>Título en inglés: A model of group prenatal care for patients with prenatally diagnosed fetal abnormalities.(47)</p> <p>Año:2020</p> <p>Idioma:Inglés</p> <p>Base datos:Ebsco.</p> <p>Doi:10.1111/jmwh.13082</p>	<p>Diseño:</p> <p>Objetivo: El estudio habla sobre un modelo de atención prenatal grupal que se desarrolló en un hospital de filadelfia en donde por medio de sesiones educativas dirigidas por enfermeras las madres que tenían un diagnóstico de malformación fetal pudieran incrementar su apoyo, mejorar la educación y los comportamientos para promover su salud y adaptación en el embarazo.</p>	<p>Cabe resaltar de este artículo el grupo creado “Mama Care” para brindar educación por parte de las enfermeras a las madres con embarazos cuyos hijos fueron diagnosticados con una malformación fetal. Las enfermeras junto con parteras llevaron a cabo 4 sesiones educativas en donde se expusieron temas de interés del embarazo como el parto, cesárea y depresión, etc. en conjunto con otros profesionales como anestesiólogos y psicólogos en un Hospital de Filadelfia. El programa fue altamente satisfactorio y según la retroalimentación dada por las madres participantes al finalizar las sesiones, mencionaron que encontraron oportunidades para mejorar su aprendizaje y una mayor comodidad.</p> <p>El programa sigue vigente y ofrece acompañamiento a las familias y madres con el</p>

		<p>diagnóstico de malformación congénita, se ofrece el apoyo desde la primera llamada incluso aún si los miembros de la familia no hablan inglés, pues estos tendrán la opción de intérpretes que ayudarán en la comunicación durante todo el proceso de diagnóstico y tratamiento con la más alta tecnología.</p>
<p>Título: Vivencia materna en el contexto de la lactancia del recién nacido hospitalizado y sometido a intervención quirúrgica.</p> <p>Título en inglés: Maternal experience in the context of breastfeeding the newborn hospitalized and undergoing surgery.(48)</p> <p>Año:2020</p> <p>Idioma:Portugues</p> <p>Base de datos: Lilacs.</p> <p>Doi:<a href="https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0281">https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0281</a></p>	<p>Diseño: Investigación con enfoque cualitativo, descriptivo y exploratorio.</p> <p>Objetivo: El objetivo del estudio fue describir las experiencias que tuvieron 8 madres en cuanto a la lactancia materna después de que su hijo(a) fuera intervenido quirúrgicamente. Estudio realizado en el país de Brasil.</p>	<p>El estudio enfatiza que la estancia en el hospital tanto de la madre como del hijo, dificultan la lactancia materna del recién nacido vivo que ha sido intervenido quirúrgicamente por una anomalía congénita. Pero el profesional de la salud debe ofrecer ayuda, orientación y manejo emocional para facilitar este proceso y lograr una adecuada lactancia materna. Esto se logró a través de la educación brindada por diferentes profesionales, entre ellos las enfermeras. Además, en el estudio se observó el</p>

		<p>impacto positivo que tuvo la educación brindada por enfermería.</p>
<p>Título: Dando malas noticias a pacientes prenatales con estrategias para disminuir el dolor: un estudio cualitativo</p> <p>Título inglés: Delivering bad news to prenatal patients with pain-reducing strategies: a qualitative study(49)</p> <p>Año:2018</p> <p>Idioma:Inglés</p> <p>Base de datos:Scopus.</p> <p>Doi:10.1186/s12978-018-0454-2</p>	<p>Diseño:Estudio Fenomenológico</p> <p>El presente estudio describe las estrategias utilizadas por diferentes profesionales de la salud para comunicar una mala noticia durante un embarazo. Se realizaron 37 entrevistas que incluyen a 22 obstetras, 4 parteras, tres enfermeras profesionales y 8 auxiliares de enfermería. Este estudio fue realizado en España</p>	<p>Del estudio se destaca que actualmente los profesionales de la salud utilizan distintas técnicas para comunicar una mala noticia dentro de un embarazo y que en muchas ocasiones, las técnicas utilizadas son copiadas de colegas. En el estudio estas técnicas se categorizan en 3 partes: la primera parte llamada: cómo dar malas noticias (donde los profesionales opinan que la información debe ser dada por el médico pero complementada por otros profesionales como las enfermeras que tienen un papel importante dentro de este proceso, además de que las enfermeras ofrecen apoyo a las madres y familiares ),la segunda parte que es: habilidades comunicativas en donde los profesionales mencionan que tienen poca o nula experiencia académica</p>

		<p>sobre las habilidades en comunicación que se deben tener para brindar malas noticias , y la tercera categoría que es la interacción paciente-profesional en donde se tiene en cuenta la características socioculturales para dar la noticia. Sin embargo, se manifiesta por parte de los profesionales que se requiere mayor educación para fortalecer sus habilidades comunicativas.</p>
<p>Título:Estudio de modelos de enfermería por Machine Learning en niños con atresia esofágica congénita  Título inglés: Study of nursing models by Machine Learning in children with congenital esophageal atresia(50)  Año:2022  Idioma:Inglés  Base de datos:Europe PMC.  Doi:  <a href="https://doi.org/10.1155/2022/4147217">https://doi.org/10.1155/2022/4147217</a></p>	<p>Objetivo: Artículo de investigación que aclara el modelo integrado de médico, enfermería y paciente que es un servicio centrado en la familia cuyo objetivo en este estudio fue mejorar la comunicación entre el personal sanitario y los cuidadores una vez se diera el alta de los niños.  Estudio realizado en China.</p>	<p>Sobresale de este artículo la metodología utilizada para incorporar el modelo integrado de médico, enfermera y paciente a través de la aplicación WeChat para que los profesionales se comunicarán con los familiares y cuidadores de niños que fueron intervenidos quirúrgicamente. Se encontró que, antes de la intervención, las puntuaciones de ansiedad y depresión de los padres no fueron estadísticamente significativas (<math>p &gt; 0.05</math>) pero después de la</p>

		<p>intervención, el grupo de padres de observación que fue intervenido obtuvo porcentajes más bajos (<math>p &lt; 0.05</math>) en comparación del grupo de control. Además, después de la intervención hubo una tasa menor de las complicaciones y de reingresos posoperatorios. Lo anterior demuestra que la intervención para los familiares de niños que fueron intervenidos quirúrgicamente fue exitosa logrando disminuir su nivel de ansiedad y depresión.</p>
<p>Español: Estado de la ciencia de la coordinación del cuidado, la ruralidad y el bienestar de los lactantes con cardiopatía de ventrículo único en el período inter etápico, una revisión integradora</p> <p>Inglés: State of the science of care coordination, rurality, and well-being for infants with single ventricle heart disease in the Interstage period, an integrative review(51)</p>	<p>Diseño: Este estudio fue realizado de forma integrada, basado en metodologías que resumen enfoque y hallazgos de otros estudios, se incluyeron métodos cualitativos y cuantitativos. El artículo fue realizado por el Hospital infantil de Seattle y el colegio de enfermería de la universidad de Arizona, habla de una revisión de literatura sobre el acompañamiento y educación a padres con bebés</p>	<p>Del estudio se destaca el interés por los profesionales de la salud por brindar educación y tener una relación con los padres de hijos con enfermedad cardíaca de ventrículo único. La información brindada en la educación fue determinada en cuatro temas principales; 1. Educación y fomento de confianza, 2. Comunicación para establecer relación entre padres y proveedores comunitarios, 3. Trabajo social</p>

<p>Año:2021</p> <p>Idioma: Inglés</p> <p>Base de datos: Pubmed</p> <p>Doi:  <a href="https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2021.04.014">https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2021.04.014</a></p>	<p>con enfermedad cardíaca de ventrículo único (SVHD), específicamente buscando información en el caso de que la familia habite en un sector rural.</p>	<p>y apoyo relacionado con salud mental, 4.Disponibilidad de recursos familiares y comunitarios. y muestran en una parte del estudio como mejora el afrontamiento y los conocimientos para dar manejo a su bebe cuando enfermería es la encargada de dar el alta, se crean mayores fortalezas en las familias y llevan a casa conocimientos sólidos reflejando mejores cuidados en la recuperación del bebe.</p>
---	---	--

Según los resultados encontrados en los artículos se determinó que varios contenían estrategias similares que permitió realizar la caracterización en dos grupos. En el primer grupo encontramos 6 artículos con estrategias que utilizaron herramientas digitales y tecnológicas para su realización. Por otro lado en el segundo grupo con un total de 7 artículos se integraron estrategias tradicionales las cuales se enfocaron en cómo brindar la información de la enfermedad para facilitar el afrontamiento. A continuación, se ampliarán las estrategias encontradas en cada grupo.

## 8. Análisis y discusión

### Estrategias digitales

Las formas interactivas de educación en salud han demostrado ser productivas y efectivas en el proceso de enseñanza y aprendizaje debido a que utilizan métodos efectivos de coordinación y divulgación de avances relacionados con la atención en salud de diferentes especialidades y profesiones que involucran recursos de formación y comunicación cuyo objetivo es el desarrollo de materiales para apoyar la educación en salud(8) .La educación en salud encontrada en los artículos se evidencia a través de las estrategias digitales utilizadas desde enfermería en conjunto con otros profesionales de la salud para dar información y mejorar el afrontamiento para las madres, familiares y cuidadores del niño con la malformación congénita en donde se deben utilizar métodos didácticos, innovadores y de fácil entendimiento para los familiares y cuidadores.

De este modo, en el estudio de “Importancia de la educación y el papel del paciente y la familia en el cuidado de las malformaciones anorrectales” (45) se menciona que algunas herramientas utilizadas dentro de la estrategia para facilitar la información dada son: DVD, cintas de audio de la enseñanza, y materiales escritos a la medida del nivel de lectura apropiado para los cuidados y familiares, mejorando así la comprensión de los cuidadores y así mismo, mejorar el afrontamiento. A propósito del estudio anteriormente descrito, es de especial importancia mencionar que desde enfermería se debe contar y se deben ofrecer diferentes recursos de material educativo dependiendo de las características y entendimiento que posea la madre, los familiares y cuidadores del niño con la anomalía congénita, esto con el fin de asegurar el entendimiento de la información.

Otra estrategia utilizada para dar información por parte del personal de enfermería es por medio de un video educativo, que ha sido catalogado como un medio que presenta información organizada y jerárquica por medio del uso de ilustraciones, dibujos animados y palabras. Se ha demostrado que el resultado de este tipo de educación ha tenido un impacto positivo en las actitudes de quien recibe la

información y en los resultados del tratamiento(52). Lo anterior se puede evidenciar en el estudio “Video educativo: una estrategia de formación para cuidadores de niños con labio y paladar hendido” (46) ahí, las enfermeras del estudio utilizaron un video para mostrar los cuidados postoperatorios que debían tener los cuidadores de niños que habían sido sometidos a cirugía de labio y paladar hendido. Para la realización del video las enfermeras se basaron en los protocolos del hospital de la intervención y tuvieron en cuenta que fuera de fácil comprensión y tuviera una adecuada selección de imágenes. Además, el video se mostró a diferentes expertos para tener un mejor resultado. El video se mostró en el momento del alta hospitalaria y fue puesto a disposición de los padres. Como conclusión el estudio nos muestra que el grupo intervenido con el video incrementó la adquisición de conocimientos y la precisión de la información, demostrando que la estrategia fue eficaz y logrando que los padres y cuidadores tuvieran un impacto positivo en la recuperación del niño, además de facilitar su proceso de adaptación y disminuir la ansiedad ante procedimientos dolorosos.

Además de las estrategias mencionadas anteriormente, un estudio realizado en China llamado “Estudio de Modelos de Enfermería por Machine Learning en Niños con atresia esofágica congénita” (50) utilizó la aplicación de WeChat para mejorar la comunicación entre el personal sanitario y los cuidadores. Para el estudio se implementó el modelo de enfermería de médico-enfermera- paciente y a sus cuidadores para la atención de niños con Atresia esofágica congénita. El estudio evaluó aspectos como: La readmisión no planificada, el estado psicológico de los padres y el diagnóstico oportuno de las complicaciones postoperatorias. Para el estudio , se incluyó a los padres de niños que fueron divididos en dos grupos: el grupo de control y el grupo de observación durante los años de 2017 a 2020 en un hospital en China. Al grupo de observación se le realizó la intervención por parte del personal médico en donde se fortaleció la comunicación con los padres a través de una aplicación de mensajería llamada WeChat para disminuir la ansiedad de los padres y mantenerlos informados sobre la salud de sus hijos. Los resultados del estudio indican que la

intervención fue exitosa, pues se disminuyeron las puntuaciones de ansiedad y depresión de los padres del grupo de observación después de la intervención. También se mostró que el grupo de observación tuvo una tasa de reingreso más baja, esto se asocia a la atención extrahospitalaria dada después del alta y la aclaración de los cuidados brindados por el personal sanitario. El estudio demostró que el uso de las comunicaciones para fortalecer el conocimiento de los padres y mejorar la comunicación entre el personal de salud y los cuidadores fue oportuno. Es por esto que consideramos que desde el profesional de enfermería es importante la creación de estrategias que ayuden a que los padres, los familiares y los cuidadores entiendan de manera clara y sencilla el proceso de la enfermedad, el tratamiento y las recomendaciones y cuidados extrahospitalarios que deben tener para una pronta recuperación y desarrollo óptimo del niño(a).

A propósito de las plataformas tecnológicas utilizadas por el personal de salud para la creación y utilización de estrategias digitales para facilitar el afrontamiento, se encuentra un estudio “El proceso emocional desde el diagnóstico hasta el nacimiento después de un diagnóstico prenatal de anomalía fetal: un estudio cualitativo de mensajes en foros de discusión en línea”(42) realizado en Suecia en el año 2017 en donde el talento humano en salud construyó un foro por medio de una plataforma en línea en donde los cuidadores y padres de hijos con anomalías congénitas pueden expresar sus experiencias de forma anónima, y de la misma manera, pueden leer experiencias de otros padres que se encuentran en la misma situación. Según el estudio, los padres y cuidadores opinan que es más cómodo compartir sus experiencias por este medio que en vez de hablar presencialmente con una persona perteneciente al talento humano en salud o con otro padre o familiar con la misma condición. La acogida del foro ha sido cada vez mayor, por lo que se han creado comunidades virtuales para fortalecer esta comunicación. Dentro de los temas que más surgen dentro de este foro está el proceso emocional que atraviesan los padres y cuidadores desde que reciben el diagnóstico hasta el nacimiento del niño(a). Esto nos demuestra que desde enfermería es importante crear espacios y

estrategias a los padres, familiares y cuidadores en donde puedan expresar lo que sienten al enfrentarse a esta nueva experiencia de tener un hijo con una malformación congénita.

Además de utilizar las plataformas digitales para expresar sus sentimientos, los padres y cuidadores de estos niños pueden utilizar los sitios web recomendados o realizados por profesionales de la salud como fuente de información verídica para saber más de la enfermedad del niño(a), así como en el estudio de “Síndrome del corazón izquierdo hipoplásico: apoyo de los padres para la toma de decisiones tempranas”(44) en donde el talento humano en salud orientó e incentivó a los padres y cuidadores a pertenecer a grupos que proporcionen información de interés en línea para que puedan mejorar su afrontamiento y aumentar la información frente a la anomalía congénita. Los sitios web recomendados por los profesionales de la salud fueron: [littlehearts.org](http://littlehearts.org), [hlhs.homestead.com](http://hlhs.homestead.com), [congenitalheartdefects.com](http://congenitalheartdefects.com) y [babysamson.com](http://babysamson.com).

Por último, cabe recalcar que dentro de la revisión de literatura realizada se encontró que algunos padres y cuidadores de niño(a)s con malformaciones congénitas suelen apoyarse de medios como la televisión y las redes sociales para obtener mayor información sobre la anomalía congénita como se aclara en el estudio de “Muy ocupadas: reorganización diaria de madres para cuidar a niños con Síndrome Congénito de Zika” (41). Si bien es cierto que las tecnologías deben ser tomadas como una fortaleza al momento de brindar una educación , consideramos desde esta revisión de literatura que se debe tener en cuenta que no toda la información brindada por estos medios es verídica, por lo que recomendamos a los profesionales de la salud crear y divulgar estrategias con información certera que permita llegar a los padres y familiares de hijos con anomalías congénitas para que puedan acceder a información viable.

Para finalizar las estrategias digitales, recalcamos la importancia del papel que tienen los profesionales de la salud en la creación de estrategias educativas en donde se integre las herramientas

tecnológicas que permitan brindar educación clara y de fácil acceso dependiendo del nivel escolar y socioeconómico de la población. Insistiendo que la información debe ser creada, explicada y replicada por los profesionales de la salud para que sea verídica.

### **Estrategias tradicionales**

En esta categoría se encontraron estrategias utilizadas frecuentemente para favorecer el conocimiento, la información brindada por el personal de salud y el enfrentamiento de las madres, familiares y cuidadores de niños y niñas con malformaciones congénitas. En el proceso de informar desde el primer momento la malformación congénita a la madre, familiares y cuidadores se debe dar la información lo más pronto posible y de manera oportuna, como se evidencia en un estudio realizado al personal de salud donde se incluyó obstetras, enfermeras profesionales y auxiliares de enfermería en el año 2015 titulado “Dando malas noticias a pacientes prenatales con estrategias para disminuir el dolor: un estudio cualitativo”(49) en este estudio se menciona que “La paciente debe ser informada porque es ella la que está embarazada” además de que se menciona de que a pesar de que es el obstetra quien da la noticia, debe existir un equipo multidisciplinario para dar la noticia. Varios de los entrevistados también mencionaron la importancia de que las enfermeras pertenezcan a este grupo multidisciplinario y son vistas como un elemento esencial debido a que cumplen un apoyo muy importante al momento de dar la noticia de la malformación.

Agregando a lo anterior, se identifica que otra estrategia encontrada relevante entre el personal de salud es la manera de brindar la información para la madre o cuidadores respecto al niño(a) con la malformación fetal. Varios estudios concuerdan en que es importante dar a conocer el verdadero estado de salud del hijo con la malformación de manera clara, sencilla, sin términos técnicos y

ayudas como folletos educativos y seguimiento por medio de llamadas telefónicas como se menciona en el estudio “propuesta de un programa educativo para padres de niños con cardiopatías congénitas” (40). Lo anterior con el objetivo de que los padres, familiares y cuidadores puedan tomar decisiones tanto dentro y fuera del embarazo como así mismo establecer los cuidados pertinentes para el niño y fortalecer la relación médico- paciente para brindar la información.

En cuanto a la convivencia con el niño durante los siguientes años de vida se encontró que también es de vital importancia mantener informada a la madre y los demás cuidadores sobre la anomalía congénita y los cuidados que se deben tener en casa, aparte de instruir cuando es necesario realizar las visitas al hospital. En el estudio de “Muy ocupadas: reorganización diaria de madres para cuidar a niños con Síndrome Congénito de Zika” (41) se muestra como los profesionales de la salud son los encargados de orientar e instruir a las madres y familiares sobre la correcta estimulación del niño para el desarrollo de las habilidades motrices y cognitivas favoreciendo así el correcto desarrollo del niño(a).

Si bien es importante brindar la educación, se debe garantizar que esta sea clara, precisa y que integre la cultura y creencias de las madres, familiares y cuidadores, debido a que la cultura es un “conjunto de valores, creencias, normas y estilos de vida de un grupo humano y que se aprenden, se comparten y se transmiten de generación en generación”(1) Por lo anterior, las enfermeras deben ir más allá y ofrecer un servicio que responda a estas necesidades incorporando un modelo asistencial que asegure la interculturalidad y en el que participe la familia y cuidadores activamente para que sean escuchados, se tengan en cuenta sus expectativas y sus creencias. Lo anterior sustentado en el

estudio de “Creencias y prácticas del cuidado de la gestante con diagnóstico de malformación fetal”(39).

Para finalizar, se debe considerar otras variables al momento de brindar la educación como se planteó en el estudio de “Un modelo de atención prenatal grupal para pacientes con anomalías fetales diagnosticadas prenatalmente” (47) en donde se implementó el proyecto de Mama Care basados en el modelo Centering Pregnancy. Mama Care consistió en 4 sesiones educativas lideradas por enfermeras y brindadas de manera grupal a las madres y sus acompañantes, lo anterior con el fundamento del equipo de salud que realizó las sesiones debido a que este propuso que una atención con todos los participantes ayudaría a crear un entorno más cómodo y proporcionaría un entorno en el cual los participantes podrían procesar el estrés. Las sesiones estuvieron acompañadas de otros profesionales como psicólogos para brindar no solo información de la enfermedad sino también para proporcionar un apoyo emocional. El programa está actualmente vigente y sigue capacitando a las mujeres con un diagnóstico de un bebé con anomalía fetal.

Consideramos que desde enfermería se deben tener en cuenta este tipo de estrategias para poder implementar programas de acuerdo a las necesidades identificadas en cada población y así poder brindar un servicio de calidad en donde se incluya la información verídica, clara y oportuna brindada por el profesional de enfermería y otras áreas para mejorar el afrontamiento y la toma de decisiones de la madre, familiares y cuidadores de un niño(a) con malformación fetal.

Por último, cabe resaltar que el profesional de enfermería debe desarrollar la habilidad de escuchar a los padres, familiares y cuidadores sobre sus emociones y su cultura para de la misma forma crear estrategias que ayuden a mejorar y facilitar el entendimiento y afrontamiento de la enfermedad, transmitiendo la información de manera clara y sencilla, garantizando las herramientas que crea

pertinente. Además, también debe comunicar el tratamiento y las recomendaciones para que el/la niño(a) tenga un cuidado y un desarrollo óptimo.

## **9. Conclusiones de la revisión de literatura**

1. Se logró identificar en los artículos encontrados distintas estrategias propuestas desde enfermería para facilitar el afrontamiento en madres, familiares y cuidadores de niños con malformaciones congénitas, dichas estrategias se enfocaron en brindar información por medio de recursos digitales y didácticos para mejorar la comprensión de quienes reciben la información, además de la importancia de tener un enfoque multicultural y ser claros y no utilizar tecnicismos al momento de brindar la educación.
2. Se evidenció que la educación brindada desde enfermería impacta positivamente sobre a las madres, familiares y cuidadores mejorando el entendimiento y la aceptación sobre la enfermedad generando mayor participación en la toma de decisiones y el cómo actuar .
3. Se realizó la búsqueda en las siguientes bases de datos científicas Scielo, Pubmed, Lilacs, Dialnet, Scopus, Jacc Journals, Europe PMC, EBSCO, Science Direct. En donde se encontraron 923 artículos de los cuales 13 cumplieron los criterios para hacer parte de la revisión de literatura
4. Se analizaron 13 artículos de los cuales se decidió categorizar los resultados en estrategias digitales que contenían el uso de herramientas tecnológicas como páginas web, videos, DVD, aplicaciones y foros en línea y en la segunda categoría denominada estrategias tradicionales donde se enfatizó en cómo brindar la

información de manera amable, clara y oportuna según su cultura, creencias y grado de entendimiento.

5. Las limitaciones encontradas en los artículos revisados fueron: La falta de conocimiento y preparación de los profesionales de la salud para manejar el proceso emocional de las madres y solo se basan en los conocimientos clínicos . Otra limitación encontrada fue los recursos económicos que en algunos artículos no fueron suficientes.

### **9.1 Conclusiones para la disciplina**

1. El nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas desencadena emociones y sentimientos de tristeza, rabia, ira, ansiedad, miedo e inquietud asociados a que los padres no sienten los conocimientos suficientes sobre cómo cuidar a sus hijos y se enfrentan a una situación desconocida.
2. Para mejorar el afrontamiento y disminuir la carga emocional en los padres y familiares de niños con malformaciones congénitas desde enfermería se debe trabajar la educación en salud y acompañamiento durante todo el proceso de diagnóstico y tratamiento.
3. El profesional de enfermería debe trabajar en conjunto con otros profesionales del área de la salud para brindar un servicio y acompañamiento de calidad que permita mejorar el afrontamiento de las madres, familiares y cuidadores con niños con malformaciones congénitas.
4. Los profesionales deben estar capacitados y en constante actualización sobre la enfermedad, el manejo del duelo y comunicación asertiva. Además, deben implementar estrategias que estén respaldadas científicamente para mejorar el afrontamiento.

## **10. Recomendaciones personales**

1. Es importante que los profesionales de la salud sean empáticos y brinden apoyo para fortalecer y facilitar el proceso de diagnóstico, la etapa de duelo de un hijo sano e ideal, el momento del nacimiento, el tratamiento y los cuidados que deben tener los padres y cuidadores en casa.
2. Se debe capacitar , crear debates académicos y artículos con información de interés para que el profesional de salud tenga los conocimientos suficientes y la capacidad de crear un programa educativo o brindar estrategias educativas para que las madres, familiares y cuidadores tengan un mejor afrontamiento.
3. Consideramos que desde enfermería se deben tener en cuenta este tipo de estrategias para poder implementar programas de acuerdo a las necesidades identificadas en cada población y así poder brindar un servicio de calidad en donde se incluya la información verídica, clara y oportuna brindada por el profesional de enfermería y otras áreas para mejorar el afrontamiento y la toma de decisiones de la madre, familiares y cuidadores de un niño(a) con malformación fetal.

### **10.1 Recomendaciones de la literatura revisada**

De la literatura revisada en este proceso investigativo los autores recomiendan:

1. Implementar la teoría del cuidado cultural que describe que dentro de la profesión se debe integrar y fusionar el cuidado con la cultura y creencias del paciente y de la familia. (39)
2. Realizar más investigaciones sobre el afrontamiento y la experiencia en madres, familiares y cuidadores de niños con malformaciones congénitas debido a la escasez de estudios sobre la experiencia de madres de niños diagnosticados con síndrome congénito asociado al virus Zika. (41)





Realización de gráficas con los artículos encontrados												
Conclusiones y resumen												
Sustentación de trabajo de grado												

### Referencias bibliográficas

1. Cuevas Esther. vigilancia intensificada microcefalia y otros defectos congénitos del sistema nervioso central por virus zika. 2017.
2. Rojas M, Walker L. Malformaciones Congénitas: Aspectos Generales y Genéticos. International Journal of Morphology [Internet]. 2012 [citado 2022 sep 21];30(4):1256–65. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95022012000400003&lng=es&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022012000400003&lng=es&nrm=iso&tlng=en)
3. Nazer Herrera J, Cifuentes Ovalle L. Prevalencia de malformaciones congénitas en hijos de madres mayores de 34 años y adolescentes. Hospital Clínico de la Universidad de Chile,2002-2011. Reviste Chilena de Obstetricia y Ginecología [Internet]. 2013 [citado 2022 sep 23];78(4):298–303. Available from: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchog/v78n4/art09.pdf>
4. Topdoctors. Malformaciones congénitas: qué es, síntomas y tratamiento | Top Doctors [Internet]. [citado 2022 sep 21]. Available from: <https://www.topdoctors.es/diccionario-medico/malformaciones-congenitas#>
5. Organización Mundial de la Salud. Anomalías congénitas [Internet]. 2022 [citado 2022 sep 21]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
6. Aviña Jorge, Tastekin Ayhan. Malformaciones congénitas: clasificación y bases morfogénicas . Revista mexicana de pediatría [Internet]. 2008 [citado 2022 sep 23];75:71–4. Available from: [www.medigraphic.com](http://www.medigraphic.com)
7. Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. Datos sobre la microcefalia | CDC [Internet]. 2020 [citado 2022 ago 26]. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/microcephaly.html>
8. Healthy Children.org. Niños con malformaciones y anomalías congénitas de la mano [Internet]. 2017 [citado 2022 sep 23]. Available from: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/Cleft-Craniofacial/Paginas/children-with-congenital-hand-anomalies-malformations.aspx>

9. Santos Jany, Farias Aponira. Ser Mãe de Criança com Microcefalia: Do Ideal ao Real na Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) Being a Mother of a Child with Microcephaly: From Ideal to Real in the Zika Virus Congenital Syndrome (ZVCS). *Psicología: Ciencia y profesión* [Internet]. 2021 [citado 2022 ago 28];41:1–17. Available from: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003193951>
10. Massa Elizabeth, Prieto Amparo, Torres Inna. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Revista Universidad Nacional* [Internet]. 2009 [citado 2022 sep 23];28(1):39–50. Available from: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15626>
11. Hernández Nubia, Moreno Claudia, Barragán Julián. necesidades de cuidado de la díada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Revista Cuidarte* [Internet]. 2014 sep 18 [citado 2022 ago 28];5(2):748–56. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2216-09732014000200006&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732014000200006&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
12. Castro Juan, Gracia Natalia, González laura, Negredo Eva, Bravo Rocio, Barreu Carlota. Papel de la enfermería ante el proceso de duelo tras un fallecimiento. [Internet]. 2021 [citado 2022 sep 25]. Available from: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/papel-de-la-enfermeria-ante-el-proceso-de-duelo-tras-un-fallecimiento/>
13. Soto Paz, Masalan Patricia, Barrios s. la educación en salud, un elemento central del cuidado de enfermería. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2018 may 1;29(3):288–300.
14. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. Nacidos con defectos congénitos: historias de niños, padres y profesionales de la salud que brindan cuidados de por vida - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud [Internet]. 2020 [citado 2022 sep 21]. Available from: <https://www.paho.org/es/noticias/3-3-2020-nacidos-con-defectos-congenitos-historias-ninos-padres-profesionales-salud-que>
15. Guirao Silamani. Utilidad y tipos de revisión de literatura. *Ene* [Internet]. 2015 [citado 2022 sep 25];9(2):0–0. Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2015000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2015000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
16. Guiller Cristiana, Dupas Giselle, Pettengill Myriam. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. *Acta Paulista de Enfermagem* [Internet]. 2007 mar [citado 2022 ago 29];20(1):18–23. Available from: <http://www.scielo.br/j/ape/a/YZGRkLdB5qhJr6FmJ4s97Fz/?lang=pt>
17. Mazzi Eduardo. Defectos congénitos. *Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría* [Internet]. 2015 [citado 2022 sep 25];54(3):148–59. Available from: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1024-06752015000300006&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752015000300006&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
18. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Datos sobre espina bífida [Internet]. 2019 [citado 2022 sep 26]. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/spinabifida/facts.html>

19. Mayo Clinic. Defectos cardíacos congénitos en los niños [Internet]. 2022 [citado 2022 sep 26]. Available from: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/congenital-heart-defects-children/symptoms-causes/syc-20350074>
20. Mejor con Salud. Todo sobre la luxación de cadera [Internet]. 2022 [citado 2022 sep 26]. Available from: <https://mejorconsalud.as.com/luxacion-cadera/>
21. Mayo Clinic. Síndrome de Down - Síntomas y causas [Internet]. 2018 [citado 2022 sep 26]. Available from: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977>
22. Zapata Luneza. anomalías congénitas y cuidados de enfermería [Internet]. 2014 [citado 2022 sep 25]. Available from: <https://es.slideshare.net/luisanereydazapatalopez/anomalias-congnitas-y-cuidados-de-enfermeria>
23. Fundación Once. III plan de acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en españa. [Internet]. [citado 2022 sep 25]. Available from: <http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/07/III-Plan-de-Accion-1.pdf>
24. Díaz Leidy, Duran María, López Noranyela. Adaptación y validación de la escala de Mishel de Incertidumbre frente a la enfermedad en procedimientos diagnósticos . Ciencia y enfermería [Internet]. 2019 jun [citado 2022 sep 26];25. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532019000100201&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532019000100201&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
25. Suárez Fernando, Ordoñez Adriana, Macheta Marisol. Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. Estudio cualitativo de grupos focales. Colomb Med [Internet]. 2009 [citado 2022 ago 28];40(1):85–94. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28340111>
26. Vásquez Celmira, Rodríguez María, Conde Jasleidy. "Hablar-se en plural": significados del grupo de apoyo para mujeres con hijos(as) con microcefalia relacionada a la infección perinatal por virus Zika. [Internet]. Investigaçao Qualitativa em Saúde. 2019 [citado 2022 ago 28]. Available from: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2000/1936>
27. Ministerio de Salud. Resolución número 8430 DE 1993 . 1993 oct 4;
28. Congreso de Colombia. Ley 266 de 1996 [Internet]. Santafé de Bogotá. D.C.; 1996. Available from: [https://www.mineduccion.gov.co/1759/articles-105002\\_archivo\\_pdf.pdf](https://www.mineduccion.gov.co/1759/articles-105002_archivo_pdf.pdf)
29. Congreso de Colombia. Ley 911 de 2004 [Internet]. Bogotá D.C.; oct 5, 2004. Available from: [https://www.mineduccion.gov.co/1621/articles-105034\\_archivo\\_pdf.pdf](https://www.mineduccion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf)
30. Page Matthew, McKenzie Joanne, Bossuyt Patrick, Boutron Isabelle, Hoffmann Tammy, Mulrow C, et al. Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. Rev Esp Cardiol [Internet]. 2021 sep 1 [citado 2022 ago 29];74(9):790–9. Available from: <http://www.revespcardiol.org/es-declaracion-prisma-2020-una-guia-articulo-S0300893221002748>

31. Macías María, Madariaga Camilo, Valle Marcela, Zambrano Javier. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico . *Psicología desde el Caribe*. 2013;30(1):123–45.
32. Euroinnova. que es estrategia educativa | web oficial euroinnova [Internet]. [citado 2022 ago 29]. Available from: <https://www.euroinnova.edu.es/blog/que-es-estrategia-educativa>
33. Ibarra Luis. Educación para la Salud [Internet]. 2022 [citado 2022 sep 21]. Available from: <https://www.inr.gob.mx/e75.html>
34. Qué es la Calidad de Vida (definición y concepto) - Significados [Internet]. [citado 2022 sep 25]. Available from: <https://www.significados.com/calidad-de-vida/>
35. Page Matthew, Mckenzie Joanne, Bossuyt Patrick, Boutron Isabelle, Hoffmann Tammy, Mulrow Cynthia, et al. Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas [Internet]. *Revista Española de Cardiología* . 2021 [citado 2022 sep 27]. p. 790–9. Available from: <https://www.revespcardiol.org/es-declaracion-prisma-2020-una-guia-articulo-S0300893221002748>
36. DeCS – Descriptores en Ciencias de la Salud [Internet]. [citado 2022 sep 25]. Available from: <https://decs.bvsalud.org/es/>
37. Ministerio de Salud. Resolución número 8430 de 1993 [Internet]. 1993 [citado 2022 sep 27]. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
38. Congreso de Colombia. Ley 23 de 1982 [Internet]. 1982 [citado 2022 sep 27]. Available from: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=3431>
39. Argote-Oviedo L àngela, Escobar-Marín A, Hernández-Sampayo L, Morales-Viana LC, Vásquez-Truissi ML. Creencias y prácticas de cuidado de mujeres gestantes con diagnóstico de malformación fetal. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2013 [citado el 5 de abril de 2023];31(2):234–42. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072013000200009&lng=es&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072013000200009&lng=es&nrm=iso&tlng=en)
40. Pino Armijo P, Valdés Valenzuela CG, Fajuri Moyano P, Garrido Villablanca O, Castillo Moya A. Propuesta de un programa educativo para padres de niños con cardiopatías congénitas. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. el 1 de octubre de 2014 [citado el 5 de abril de 2023];112(5):451–6. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0325-00752014000500011&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752014000500011&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
41. Vale PRLF do, Alves Deisyane Vitória, Carvalho Evanilda Souza de Santana. “Very busy”: daily reorganization of mothers to care of children with Congenital Zika Syndrome. *Rev Gaucha Enferm* [Internet]. el 1 de junio de 2020 [citado el 5 de abril de 2023];41:e20190301. Disponible en: <http://www.scielo.br/j/rgenf/a/VzVM3pF3PshzhgPrnBNJmJc/?lang=en>
42. Carlsson T, Starke V, Mattsson E. The emotional process from diagnosis to birth following a prenatal diagnosis of fetal anomaly: A qualitative study of messages in online discussion boards. *Midwifery*

- [Internet]. el 1 de mayo de 2017 [citado el 5 de abril de 2023];48:53–9. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0266613817301535?via%3Dihub>
43. Lisanti AJ, Demianczyk AC, Vaughan K, Martino GF, Ohrenschaal RS, Quinn R, et al. Parental role alteration strongly influences depressive symptoms in mothers of preoperative infants with congenital heart disease. *Heart & Lung* [Internet]. el 1 de marzo de 2021 [citado el 5 de abril de 2023];50(2):235–41. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0147956320304520>
  44. Toebbe S, Yehle K, Kirkpatrick J, Coddington J. Hypoplastic Left Heart Syndrome: Parent Support for Early Decision Making. *J Pediatr Nurs* [Internet]. el 1 de julio de 2013 [citado el 5 de abril de 2023];28(4):383–92. Disponible en: <http://www.pediatricnursing.org/article/S0882596312003247/fulltext>
  45. Ryan G, Vyrostek S, Aminoff D, Booth K, Driesbach S, Fisher M, et al. Importance of education and the role of the patient and family in the care of anorectal malformations. *Semin Pediatr Surg.* el 1 de diciembre de 2020;29(6).
  46. Razera Ana Paula Ribeiro, Dos Santos Trettene Armando, Da Silva Demoro Mondini Cleide Carolina, Cintra Flavia Maria Ravagnani Neves, Tabaquim Maria De Lourdes Merighi. Educational video: a training strategy for caregivers of children with cleft lip and palate. *Acta Paulista de Enfermagem* [Internet]. el 1 de julio de 2016 [citado el 5 de abril de 2023];29(4):430–8. Disponible en: <http://www.scielo.br/j/ape/a/wc7TdJNgwqTkWrmsWZYpKc/?lang=en>
  47. Schwarz Jessica G., Froh Elizabeth, Farmer Mari Carmen, Oser Maren, Howell Lori J., Moldenhauer Julie S. A Model of Group Prenatal Care for Patients with Prenatally Diagnosed Fetal Anomalies. *J Midwifery Womens Health* [Internet]. el 1 de marzo de 2020 [citado el 5 de abril de 2023];65(2):265–70. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jmwh.13082>
  48. Barbosa Moreira Thaís, Rangel da Silva Leila, Domingues Bernardes Silva Maíra, Johanson da Silva Laura, Pereira Mourão Pâmela, Paula Assunção Moreira Ana, et al. Vivência materna no contexto da amamentação do recém-nascido hospitalizado e submetido à intervenção cirúrgica. *Escola Anna Nery* [Internet]. el 27 de julio de 2020 [citado el 5 de abril de 2023];24(4). Disponible en: <http://www.scielo.br/j/ean/a/jgQPTN8zbCbyPpCkfSVCZhr/?lang=pt>
  49. Atienza-Carrasco José, Linares-Abad Manuel, Padilla-Ruiz María, Morales-Gil Isabel María. Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: A qualitative study. *Reprod Health* [Internet]. el 23 de enero de 2018 [citado el 6 de abril de 2023];15(1):1–11. Disponible en: <https://reproductive-health-journal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12978-018-0454-2>
  50. Zhang Yu, Sun Xueqiang, Shi Jingyun, Xiao Zhenjuan. Study of Nursing Models by Machine Learning in Children with Congenital Esophageal Atresia. *Comput Intell Neurosci.* 2022;2022.
  51. Moore Emily F., Gephart Sheila M. State of the science of care coordination, rurality, and well-being for infants with single ventricle heart disease in the Interstage period, an integrative review. *Heart and Lung* [Internet]. el 1 de septiembre de 2021 [citado el 6 de abril de 2023];50(5):720–9. Disponible en: <http://www.heartandlung.org/article/S0147956321001825/fulltext>

52. Zhou Yanni, Li Xiaoxia, Zhang Meiyi, Lv Guifen, Duan Bing, Tang Zhujun. Effect of Multimedia Health Education on Psychological Burden, Quality of Life Ability, and Self-Efficacy of Congenital Microtia. *Comput Math Methods Med* [Internet]. 2022 [citado el 6 de abril de 2023]; Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35991152/>