

Vivencias del postoperatorio cardiovascular en cuidado crítico pediátrico y neonatal: La experiencia de los padres

Research Article

 Open access



Lived experiences of cardiovascular postoperative care in pediatric and neonatal critical care: The parents' experience

Experiências de cuidados cardiovasculares pós-operatórios em unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: a perspectiva dos pais

Como citar este artículo:

Acuña-Caicedo Sergio Andres, Piraquive-Niño Geraldine Tatiana, Triana-Monroy Leidy Paola. Vivencias del postoperatorio cardiovascular en cuidado crítico pediátrico y neonatal: La experiencia de los padres. Revista Cuidarte. 2026;17(2):e5175. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.5175>

Highlights

- La cirugía cardiovascular en pediatría comprende aspectos que van más allá del manejo quirúrgico.
- La unidad de cuidado intensivo pediátrico es un ambiente hostil para los niños y sus familias.
- El personal de enfermería debe mantener una adecuada comunicación que permita establecer un vínculo de confianza con el cuidador.
- Las instituciones prestadoras del servicio de cirugía cardiovascular en pediatría, debe tener en cuenta las necesidades del cuidador durante el proceso.

Revista Cuidarte

Rev Cuid. 2026; 17(2): e5175

<https://doi.org/10.15649/cuidarte.5175>



E-ISSN: 2346-3414

Resumen

Introducción: Las cardiopatías en la infancia constituyen la cuarta causa de enfermedad y, en muchos casos, requieren procedimientos quirúrgicos complejos y atención en unidades de cuidado intensivo. Esta situación genera un impacto significativo en los cuidadores familiares, especialmente a nivel psicosocial y emocional, debido a la incertidumbre sobre el pronóstico de los niños. Por ello, se hace fundamental brindar apoyo que facilite el afrontamiento de esta experiencia crítica. **Objetivo:** Describir las vivencias de los padres y cuidadores familiares frente al cuidado de niños en postoperatorio de cirugía cardiovascular, hospitalizados en unidades de cuidado intensivo pediátrico y neonatal de una institución de cuarto nivel, durante el año 2023. **Materiales y Métodos:** Estudio cualitativo de enfoque fenomenológico descriptivo, basado en el método de Colaizzi. Se realizaron entrevistas a profundidad a cuidadores familiares, seleccionados por conveniencia hasta la saturación de la información. La recolección fue realizada por el investigador y el análisis de datos se apoyó en el software Nvivo. Se estructuró la información en temas centrales y subtemas mediante triangulación metodológica. **Resultados:** Se entrevistaron 10 madres, de entre 23 y 46 años, en su mayoría del estrato 2. Los niños tenían entre 14 días y 6 años, con diagnósticos quirúrgicos frecuentes como cierre de ductus arterioso persistente. **Discusión:** El análisis arrojó seis categorías, 15 códigos y temas comunes como la necesidad de comunicación efectiva y las estrategias de afrontamiento empleadas. **Conclusión:** Los cuidadores requieren profesionales con habilidades comunicativas asertivas, que les generen confianza, los incluyan en el cuidado y respeten sus creencias para reducir el impacto emocional.

Palabras Clave: Padres; Niño Hospitalizado; Experiencias de Vida; Cirugía Torácica; Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico.

 Sergio Andres Acuña-Caicedo¹

 Geraldine Tatiana Piraquive-Niño²

 Leidy Paola Triana-Monroy³

1. Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia.
E-mail: saacuna@unbosque.edu.co

2. Fundación Universitaria Sanitas, Bogotá, Colombia. E-mail: gtpiraquiven@unal.edu.co

3. Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia. E-mail: trianam-lpaola@javeriana.edu.co

Recibido: 10 de abril de 2025

Aceptado: 3 de diciembre de 2025

Publicado: 14 de agosto de 2026



*Autor de Correspondencia

Sergio Andres Acuña-Caicedo

Email: saacuna@unbosque.edu.co

Lived experiences of cardiovascular postoperative care in pediatric and neonatal critical care: The parents' experience

Abstract

Introduction: Heart disease in childhood is the fourth leading cause of illness and, in many cases, requires complex surgical procedures and intensive care unit care. This situation has a significant impact on family caregivers, especially at the psychosocial and emotional levels, due to the uncertainty about the children's prognosis. Therefore, it is essential to provide support to facilitate coping with this critical experience. **Objective:** To describe the experiences of parents and family caregivers caring for children postoperatively after cardiovascular surgery, hospitalized in pediatric intensive care units and neonatal intensive care units of a fourth-level institution, during 2023. **Materials and Methods:** A qualitative study with a descriptive phenomenological approach based on the Colaizzi method. In-depth interviews were conducted with family caregivers, selected by convenience, until data saturation was achieved. Data collection was conducted by the researcher and data analysis was supported by Nvivo software. The information was structured into core themes and subthemes through methodological triangulation. **Results:** Ten mothers, aged 23 to 46 years, mostly from stratum 2, were interviewed. The children ranged in age from 14 days to 6 years, with common surgical diagnoses such as closure of patent ductus arteriosus. **Discussion:** The analysis yielded six categories, 15 codes, and common themes such as the need for effective communication and the coping strategies employed. **Conclusion:** Caregivers require professionals with assertive communication skills who build trust, include them in care, and respect their beliefs to reduce the emotional impact.

Keywords: Parents; Child Hospitalized; Life Experiences; Thoracic Surgery; Intensive Care Units, Pediatric.

Experiências de cuidados cardiovasculares pós-operatórios em unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: a perspectiva dos pais

Resumo

Introdução: A cardiopatia congênita é a quarta principal causa de morbidade na infância e, em muitos casos, requer procedimentos cirúrgicos complexos e cuidados intensivos. Essa situação impacta significativamente os familiares cuidadores, principalmente nos âmbitos psicossocial e emocional, devido à incerteza quanto ao prognóstico da criança. Portanto, é essencial oferecer suporte que facilite o enfrentamento dessa experiência crítica. **Objetivo:** Descrever as experiências de pais e familiares cuidadores de crianças no período pós-operatório de cirurgia cardiovascular, internadas nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal de uma instituição terciária de saúde durante o ano de 2023. **Materiais e Métodos:** Estudo qualitativo com abordagem fenomenológica descritiva, baseado no método de Colaizzi. Foram realizadas entrevistas em profundidade com familiares cuidadores, selecionados por amostragem de conveniência, até a saturação dos dados. A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora e a análise dos dados foi feita utilizando o software NVivo. As informações foram estruturadas em temas centrais e subtemas utilizando triangulação metodológica. **Resultados:** Dez mães, com idades entre 23 e 46 anos, em sua maioria do estrato socioeconômico 2, foram entrevistadas. As crianças tinham idades entre 14 dias e 6 anos, com diagnósticos cirúrgicos frequentes, como oclusão de canal arterial patente. **Discussão:** A análise resultou em seis categorias, 15 códigos e temas comuns, como a necessidade de comunicação eficaz e as estratégias de enfrentamento empregadas. **Conclusão:** os cuidadores necessitam de profissionais com habilidades de comunicação assertiva que inspirem confiança, os incluam no processo de cuidado e respeitem suas crenças para reduzir o impacto emocional.

Palavras-Chave: Pais; Criança Hospitalizada; Experiência de Vida; Cirurgia Torácica; Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica.

Introducción

Muchas enfermedades que afectan a la población pediátrica requieren manejo en unidades de cuidado intensivo (UCI), donde se realiza una vigilancia hemodinámica continua debido a la inestabilidad clínica que pone en riesgo la vida del paciente. Esta situación conlleva el uso de diversas intervenciones invasivas y no invasivas, tales como ventilación mecánica, sedación, relajantes musculares, catéteres centrales, así como sondas para alimentación y eliminación urinaria¹.

Estas condiciones generan un fuerte impacto emocional en los padres y cuidadores familiares, quienes experimentan sentimientos de tristeza, ansiedad, frustración e incertidumbre ante el estado de salud de sus hijos^{1,2}. El solo hecho de recibir la noticia de que el niño será ingresado a una UCI puede suscitar temor por el pronóstico y desenlace de la enfermedad, lo cual hace indispensable brindar acompañamiento emocional desde el ingreso, para favorecer el afrontamiento de la situación.

Una de las patologías más frecuentes en pediatría corresponde a los defectos cardíacos congénitos. Estas enfermedades constituyen la cuarta causa de morbilidad infantil diagnosticada y, en muchos casos, requieren intervenciones quirúrgicas complejas con recuperación en UCI³⁻⁵. La estancia en estas unidades permite vigilar posibles complicaciones postoperatorias, restablecer el funcionamiento cardíaco y satisfacer las necesidades fisiológicas del niño. Esta atención demanda la intervención de un equipo interdisciplinario capacitado, donde la enfermería desempeña un rol esencial en el cuidado directo e integral del paciente y su familia, al ser el personal con mayor contacto con el niño crítico⁶.

Frente a esta realidad, es fundamental conocer la experiencia vivida por los cuidadores principales de niños sometidos a cirugía cardiovascular, lo cual permite profundizar en sus vivencias relacionadas con el cuidado. Este conocimiento puede enriquecer la práctica enfermera desde una perspectiva reflexiva, ética y humanizada, enmarcada en un enfoque de investigación cualitativa. Esta postura metodológica contribuye al avance disciplinar, permitiendo abordar el fenómeno desde el análisis de las relaciones y significados construidos en torno al cuidado crítico⁷.

Asimismo, se entiende que la relación cuidador-paciente se ve interrumpida y reconfigurada durante la estancia en la UCI, una situación que puede analizarse desde la teoría de la incertidumbre de Merle Mishel. Esta plantea que los cuidadores atraviesan procesos de afrontamiento o amortiguación frente a eventos inciertos, lo cual permite establecer intervenciones que mejoren su experiencia y promuevan el bienestar emocional y relacional durante el tratamiento del niño⁸.

El objetivo fue describir la experiencia de los padres frente al postoperatorio cardiovascular en cuidado crítico pediátrico en una institución de cuarto nivel, en el segundo y tercer trimestre de 2023.

Materiales y Métodos

Este estudio corresponde a una investigación cualitativa de tipo descriptivo, desarrollada bajo un enfoque fenomenológico, con el propósito de comprender de manera profunda la experiencia de los padres de niños hospitalizados en unidades de cuidado intensivo pediátrico (UCIP) y neonatal (UCIN) después de una cirugía cardiovascular. Esta perspectiva metodológica permite indagar los significados atribuidos por los cuidadores a su vivencia, reconociendo la subjetividad y la complejidad del fenómeno estudiado⁹.

Participantes y muestreo

La selección de los participantes se realizó a través de un muestreo por conveniencia, incluyendo únicamente a aquellos sujetos que presentaban el fenómeno de interés. La saturación teórica fue el criterio empleado para determinar el número de participantes, es decir, se continuó el proceso de recolección hasta que no emergieron nuevas categorías o ideas relevantes⁹.

Los criterios de inclusión fueron: ser padre o cuidador familiar principal de un niño hospitalizado en UCIP o UCIN en el postoperatorio de cirugía cardiovascular, y ser mayor de edad. Se excluyeron los cuidadores con dificultades cognitivas o de comunicación que impidieran el desarrollo adecuado de la entrevista.

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

La recolección de la información se llevó a cabo mediante entrevistas semiestructuradas, grabadas con autorización previa y acompañadas del registro de observaciones no verbales consignadas en un diario de campo. Un investigador condujo las entrevistas, mientras que un segundo observador anotó las expresiones gestuales, actitudes y reacciones emocionales de los participantes, aspectos fundamentales en el enfoque fenomenológico^{9,10}.

El proceso de recolección se desarrolló en cuatro fases:

1. Planeación: Identificación de participantes potenciales a partir de registros de ingreso a UCIP y UCIN, seguida de llamadas telefónicas para explicar los objetivos del estudio y concertar las entrevistas.
2. Apertura: Firma del consentimiento informado, diligenciamiento de la ficha sociodemográfica y explicación del rol de los investigadores.
3. Desarrollo: Ejecución de la entrevista (20 a 60 minutos), garantizando un ambiente de respeto, escucha activa y contención emocional.
4. Cierre: Espacio de agradecimiento, validación de los aportes y retroalimentación general del proceso.

Análisis de los datos

Para el análisis se siguieron criterios de rigor en la investigación cualitativa, asegurando credibilidad, transferencia, confirmabilidad y adecuación^{9,10}. Se empleó el método fenomenológico de Colaizzi, que incluyó la lectura exhaustiva de las transcripciones, la extracción de frases significativas, la formulación de significados, la organización en categorías y la elaboración de una descripción exhaustiva de la experiencia, posteriormente validada con algunos participantes. Las entrevistas fueron transcritas de forma textual y se realizó una lectura y relectura por parte de los investigadores, lo que permitió identificar las primeras unidades de significado. La codificación y categorización se efectuaron mediante el software NVivo 12 Pro, permitiendo organizar la información a partir de los códigos emergentes. Se construyeron nubes de palabras para identificar los términos de mayor frecuencia, facilitando así la categorización inicial. En total, se definieron seis categorías centrales y quince códigos, derivados de aproximadamente 55 frases significativas extraídas de las entrevistas. Los datos recogidos en su totalidad se disponen para libre acceso y consulta en Mendeley Data¹¹.

Consideraciones éticas

Este estudio fue clasificado como de riesgo mínimo según la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia¹². A pesar de ello, dado que se abordaron experiencias emocionalmente sensibles, se estableció un protocolo de atención en caso de alteraciones emocionales durante la entrevista, contando con el respaldo del servicio de psicología, espiritualidad y trabajo social de la institución.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Javeriana, en articulación con el Hospital Universitario San Ignacio, mediante el código 2023/158, acta 13/2023.

Resultados

Características sociodemográficas de los participantes

Diez participantes conformaron el estudio. Las edades oscilaron entre los 23 y 46 años, siendo más representativos los rangos de 21 a 25 y de 31 a 35 años. En cuanto al nivel socioeconómico, cinco de las participantes pertenecían al estrato 2, tres al estrato 1 y dos a los estratos 3 y 4. En relación con la escolaridad, dos participantes tenían formación primaria, cinco habían finalizado el bachillerato, dos contaban con estudios de pregrado y una con formación posgradual.

Características clínicas de los niños

El 20% de los niños eran neonatos (1 a 30 días de vida), el 60% tenía entre 1 mes y 2 años, y el 20% restante se encontraba entre los 5 y 11 años. Las intervenciones quirúrgicas más frecuentes fueron el cierre de conducto arterioso persistente (DAP), el cerclaje de arteria pulmonar y la corrección de coartación de aorta. La estancia postoperatoria en UCIP osciló entre 4 y 40 días, dependiendo del tipo de cirugía y de la aparición de complicaciones clínicas.

Categorización y análisis temático

Tras la transcripción textual de las entrevistas y su análisis mediante el software NVivo versión 12 Pro, se construyó una nube de palabras para identificar los términos más relevantes asociados a la experiencia de los cuidadores. A partir de este análisis, se establecieron seis categorías principales y quince códigos, emergentes de alrededor de 55 frases significativas. Las categorías identificadas fueron: emociones y sentimientos, comunicación, factores estresantes, participación en el cuidado, rol y relaciones, y afrontamiento⁷.

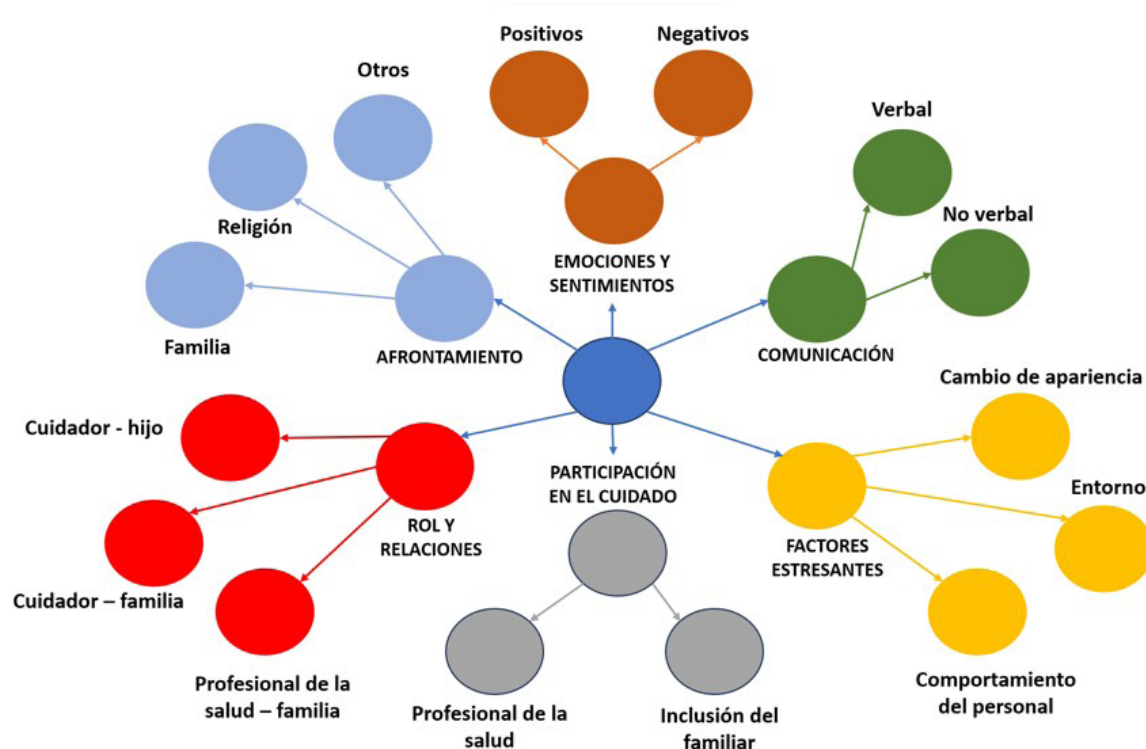


Figura 1. Diagrama general del surgimiento de categorías

Categoría 1: Emociones y sentimientos

A partir de la pregunta de apertura: *“¿Qué sintió al ver por primera vez a su hijo en la unidad de cuidados intensivos?”*, se exploró el impacto emocional inicial de los cuidadores. Dos códigos emergieron:

Emociones y sentimientos negativos: Los cuidadores expresaron angustia, ansiedad y tristeza ante la hospitalización del niño, evidenciando el fuerte impacto emocional de la experiencia. Testimonios: *“se siente, mucha angustia, ansiedad, preocupación, no es fácil tener un hijo en... una unidad de cuidado intensivo”* E6P6N4, *“mucha tristeza”* E7P7P3, *“...miedo... lloré”* E8P8P4.

Emociones y sentimientos positivos: Los cuidadores también destacaron experiencias de alivio, alegría y tranquilidad ante los avances clínicos y el trato recibido. Ejemplos:

“...estaba extubada, entonces para mí eso fue un alivio...” E3P3P2, *“... mucha alegría y gratificación”* E5P5N3, *“lo que más me gusto fue el calor humano que tenían los doctores de acá y es algo que uno no ve en otro lado...”* E3P3P2 *“... mucha tranquilidad”* E7P7P3.

Categoría 2: Comunicación

La comunicación fue señalada como un aspecto clave para la adaptación al entorno de la UCIP. Se identificaron dos tipos:

Comunicación verbal: Los participantes resaltaron la claridad y continuidad en la información brindada por el equipo de salud, lo que favoreció confianza y comprensión del proceso. Testimonios: *“siempre me explicaron ¿qué vamos a hacer?, ¿cómo lo vamos a hacer?”* E3P3P2, *“los especialistas, los intensivistas, las jefes de enfermería (enfermeras) siempre nos explicaron cómo iba a ser el procedimiento, cuan invasivo iba a ser, los riesgos, con que aproximadamente cantidad de máquinas iba a salir conectado”* E9P9P5, *“Me explicaron súper bien”* E7P7P3.

Comunicación no verbal: Los cuidadores identificaron gestos de apoyo y cercanía que transmitieron confianza, como *“ver esa alegría también con el que las jefes de pronto celebraban con nosotros, el equipo médico”* E9P9P5. Sin embargo, se encontraron falencias dentro del flujo de la información en la relación del personal con los participantes, donde se destacan las acciones de algunos miembros del equipo que de alguna manera su trato fuerte causó impacto en los familiares, encontrando frases como:

“Porque yo sabía que me iban a responder feo, y pues no quería cómo indisponernos a ellos, ni indisponerme yo...” E6P6N4, *“porque uno se siente como que, o la embarré por preguntar, o no debía hacerlo, o mejor le pregunto”* E6P6N4, *“como que no me pregunte, porque, ¡pregúntele a tal persona, a mí no!”* E6P6N4.

Categoría 3: Factores estresantes

Esta categoría agrupó los elementos que aumentaron el malestar emocional durante la hospitalización:

Cambio de apariencia del niño: Los cuidadores expresaron el impacto emocional al observar las alteraciones físicas del niño durante la hospitalización. Con comentarios como:

“...intubado, o sea, eso fue muy doloroso para mí verlo hinchado...” E2P2P1, *“...tenía muchas cositas que el catéter y es de siempre le producía a uno miedo”* E3P3P2, *“...cuántas máquinas, cuántos pitos, verlo intubado, muy duro, muy duro...”* E9P9P5.

Entorno hospitalario: Los relatos evidencian tanto aspectos positivos como limitaciones del ambiente hospitalario. Para algunos, la infraestructura ofreció sensación de seguridad: *“Y ampliar la unidad ... en parte porque uno se siente un poquito más protegido”* E1P1N1. Sin embargo, también se señalaron falencias en el recurso humano y las condiciones de estancia:

“...siento que a veces, hace falta más personal, digo yo a veces, se ven como, que la carga de ellos es mucho más alta que lo de normalmente debería ser...” E3P3P2, “Yo estaba en una unidad donde yo tenía que dormir sentada, donde yo tenía que estar ahí con ella ...” E4P4N2.

Comportamiento del profesional: Los participantes resaltaron diferencias en la forma de trato del personal de salud, oscilando entre la empatía y la falta de sensibilidad. Algunos señalaron la ausencia de un acompañamiento humano en la comunicación:

“[los médicos] ... a veces no tenían como esa, como ese corazón como decirme a mí, iba a pasar esto, esto y esto...” E4P4N2, “...no se dirigen con cierta amabilidad, como, con cierto, entendimiento de la situación, como con cierta empatía” E6P6N4. No obstante, también reconocieron la actitud positiva de ciertos profesionales: “...en ciertos turnos, hay personas que se caracterizan, como por la amabilidad siempre y en otros turnos, no.” E6P6N4.

Categoría 4: Participación en el cuidado

Los cuidadores valoraron positivamente las oportunidades de contacto físico y emocional con sus hijos durante la estancia en UCIP, lo cual fortaleció el vínculo parental y les permitió asumir un rol activo en el proceso de recuperación.

Profesionales de la salud: Los cuidadores destacaron el compromiso y dedicación del equipo de salud, especialmente del personal de enfermería, cuya presencia constante brindó confianza y seguridad. Con expresiones como:

“...los jefes (enfermeros), pues estaban muy pendientes de la niña y lo que me gustaba era que yo llegaba al otro día y todo el mundo sabía la situación de mi niña...” E1P1N1, “...estaban pendientes con mi bebé diariamente, que si se le bajaba la presión, que la saturación, ellos estaban ahí pendientes.” E2P2P1, “han estado muy pendientes de él, aquí me le han salvado muchas veces en la vida.” E5P5N3.

Inclusión del familiar: Los cuidadores valoraron positivamente las oportunidades de participación en el cuidado y la información compartida por el equipo de salud. Con frases como:

“...ella me enseñó a dormirla...” E3P3P2, “Porque, pues sí, evidentemente todos somos un equipo.” E6P6N4 “... me parece muy importante que me estén diciendo a mí” E7P7P3, “... los jefes (enfermeros), que es la parte de los medicamentos de estar pendientes de todas esas cosas, me parece que es adecuada, todos los jefes (enfermeros) que atendieron a la niña, me explicaban: La voy aplicar tal medicamento, le vamos a pasar tal medicamento; esto es para esto y esto, y ordenaron tantas dosis; eso me parece chévere” E1P1N1.

Categoría 5: Rol y relaciones

Durante el proceso de hospitalización, se identificaron tres tipos principales de relaciones humanas que impactaron de forma significativa la experiencia del cuidador:

Relación profesional de la salud – cuidador: Los cuidadores resaltaron el apoyo recibido por parte del personal de enfermería y otros profesionales, a quienes percibieron como cercanos y acompañantes constantes:

“...los jefes (enfermeros) las auxiliares (auxiliares de enfermería), ... son de gran apoyo para uno” E1P1N1, “...siempre estuvieron para mi fueron los ángeles...” E2P2P1, “el equipo de enfermería, los intensivistas, los pediatras, eran también los que nos volvían a subir el ánimo” E9P9P5, “Yo nunca me cansaré de decir que San Ignacio también fue una familia para mi hogar, para mi esposo y mi hijo” E9P9P5. Dentro de las diferencias en el equipo los padres reportan: “...uno estaba más cercano ... hacia el jefe (enfermero) y hacia los auxiliares de enfermería...” E3P3P2, “...porque con el médico, no sé, en su recorrido, su trabajo es cómo ... vino revisó, te preguntó, pero no tienes como esa confianza”

E3P3P2, *"eh, recibí de pronto más atención y más apoyo, eh, por parte de un terapeuta (terapeuta respiratorio), que de una auxiliar (auxiliar de enfermería) y ... médico"* E6P6N4.

Relación cuidador – familia: Los testimonios evidencian las tensiones que enfrentan los cuidadores al intentar equilibrar la atención al niño hospitalizado con las responsabilidades familiares. Algunos expresaron la dificultad de ver a su hijo en UCI:

"o sea, para mí yo le, le decía a mi mamá, es realmente yo no puedo entrar y verla ahí, para mí eso es muy duro" E4P4N2, *"yo tengo una hija, y pues me tocaba dejarla, pues sola no, porque pues con mis hermanas, pero no era lo mismo..."* E8P8P4, *"pues igual nos turnamos con mi esposo, pero no, como él tenía que viajar, entonces me tocaba"* E8P8P4, *"...abandonar nuestros otros 3 hijos..."* E9P9P5.

Relación padre – hijo: Los cuidadores manifestaron la profunda conexión emocional con sus hijos, marcada por el temor, la protección y el sentido de propósito en la experiencia. Expresiones como:

"Dios mío que no vaya a tener dolor" E1P1N1, *"yo pienso que eso fue ... como un propósito que tengo yo con ella en la vida"* E4P4N2, *"primero pensé que era algo muy riesgoso y que iba a perder mi hijo"* E5P5N3.

Categoría 6: Afrontamiento

El proceso de afrontamiento se estructuró en torno a diversas estrategias que permitieron a los cuidadores sobrellevar el impacto emocional de la hospitalización:

Apoyo familiar: Los cuidadores resaltaron la importancia de la red de apoyo durante la hospitalización, tanto para el niño como para la familia. Con frases como:

"el niño en ningún momento como que pierde esa familiaridad" E3P2P2, *"pues tenemos un hogar funcional con mi esposo y estábamos con mi esposo, turnándonos 24 horas"* E9P9P5, *"... puntualmente me hubiera gustado estar con mi mamá. Sí, pero ella está con mi otro (hijo)..."* E6P6N4, *"... la atención... es muy buena; sin embargo, sí pues para una red de apoyo de papás, a pesar de que ahí encuentros con psicología los miércoles"* E6P6N4.

Religión y espiritualidad: La fe se constituyó en un recurso fundamental de afrontamiento para los cuidadores, quienes atribuyeron a Dios la recuperación y fortaleza en el proceso. Testimonios como:

"igual gracias a Dios, mi hijo salió muy bien de la cirugía y mi señor Jesús obró maravillosamente" E6P6N4, *"gracias a Dios todo, pues todo fue muy bien"* E3P3P2, *"porque yo me aferré mucho a Dios"* E6P6N4.

Otras estrategias: Algunos cuidadores compartieron recursos personales y externos que les ayudaron a afrontar la experiencia. Uno de ellos fue la preparación anticipada:

"Me tenía que preparar muy bien, porque ella tan pronto yo la tuviera, ella iba a entrar a cuidados intensivos." E4P4N2, *"Esas palabras de pronto escuchar eso, muchas veces alivian la situación del manejo de las emociones por parte de los padres."* E6P6N4.

Discusión

De las emociones y los sentimientos es posible resaltar, las emociones y sentimientos negativos: Los participantes manifestaron angustia, miedo, desesperación, tristeza, ansiedad y dolor. La literatura describe esta experiencia como una "montaña rusa emocional", con pensamientos divergentes y sentimientos cambiantes, especialmente ante la condición crítica del niño¹³⁻¹⁸. También, emociones y sentimientos positivos: se identificaron sentimientos de alivio, confianza y satisfacción, relacionados

con el éxito de la cirugía y el cuidado brindado por el personal de salud. Aunque estos sentimientos son menos frecuentes en la literatura, algunos estudios destacan que la calidad del cuidado recibido genera tranquilidad en los cuidadores¹³⁻¹⁹.

La comunicación fue señalada como un aspecto clave para la adaptación al entorno de la UCIP. Se identificaron dos tipos: la comunicación verbal, donde los cuidadores valoraron la información anticipada y clara sobre el procedimiento quirúrgico, la apariencia del niño, los dispositivos utilizados y el estado clínico, lo cual les permitió prepararse emocionalmente para el reencuentro postoperatorio. La literatura confirma la importancia de la comunicación efectiva como estrategia de afrontamiento en contextos de alta incertidumbre¹³⁻¹⁸. El segundo tipo fue la comunicación no verbal: Las actitudes y expresiones del personal también influyeron en la percepción del cuidado. Aunque la literatura científica sobre este tema es escasa²⁰, los cuidadores señalaron que gestos como una sonrisa, el contacto visual o un tono de voz tranquilo fueron reconfortantes y facilitaron la interacción.

Los factores estresantes agruparon los elementos que aumentaron el malestar emocional durante la hospitalización: cambio de apariencia del niño, siendo la presencia de dispositivos invasivos generó sentimientos de dolor, tristeza e impotencia. Estudios previos reportan que estos cambios en la apariencia corporal intensifican la percepción de vulnerabilidad del niño^{15,18}. También, el entorno hospitalario: donde los cuidadores describieron como factores estresantes el ruido de los equipos, la iluminación intensa, el espacio reducido y la constante actividad del personal. La literatura señala que estos aspectos contribuyen a una experiencia abrumadora y dificultan el descanso tanto del niño como del cuidador^{14-19,21,22}. Por otro lado, el comportamiento del profesional, y aquí algunos cuidadores reportaron tratos fríos o poco empáticos por parte de ciertos profesionales, lo cual aumentó su nivel de estrés. Esta percepción se relaciona con inconsistencias en la información, actitudes insensibles y la tensión visible en el personal durante la atención del paciente crítico^{16-19,21,23,24}.

Los cuidadores valoraron positivamente las oportunidades de contacto físico y emocional con sus hijos durante la estancia en UCIP, lo cual fortaleció el vínculo parental y les permitió asumir un rol activo en el proceso de recuperación. En los profesionales de la salud se destacó la atención humanizada brindada por médicos, enfermeros, auxiliares y terapeutas, quienes facilitaron el acercamiento seguro al niño. La percepción de cuidado profesional competente generó confianza en la atención prestada^{19,22,25-28}. La inclusión del familiar, representada en la posibilidad de participar en actividades cotidianas, como el baño o la alimentación, fue descrita como significativa. Esta participación contribuyó a reducir el miedo a ocasionar daño y promovió la percepción de control sobre la situación. La literatura resalta el papel de la enfermería en facilitar esta interacción, promoviendo una participación activa, segura y emocionalmente reparadora para los cuidadores^{13,16-21}.

Durante el proceso de hospitalización, se identificaron tres tipos principales de relaciones humanas que impactaron de forma significativa la experiencia del cuidador: Relación profesional de la salud – cuidador: Esta relación se manifestó como una fuente fundamental de apoyo. La calidad de la comunicación, la empatía y el respeto fueron aspectos decisivos para establecer una relación de confianza. No obstante, algunos cuidadores refirieron experiencias negativas con ciertos miembros del personal, lo que afectó su percepción global del cuidado. La literatura señala que la interacción empática entre el equipo de salud y los cuidadores es esencial para una experiencia satisfactoria, facilitando tanto la comprensión del proceso como la adaptación emocional^{16,21,22}. También, la relación cuidador – familia: El acompañamiento por parte de familiares se reconoció como vital para el sostenimiento emocional, económico y logístico del cuidador principal. Sin embargo, la hospitalización prolongada también generó tensiones, como el distanciamiento con otros hijos o

la sobrecarga de responsabilidades. Estudios similares evidencian que la separación familiar puede generar sentimientos de culpa, cansancio y aislamiento, afectando el bienestar emocional del cuidador^{13,15-18,23,24}. Relación padre – hijo: El contacto físico, la expresión del afecto y la participación en el cuidado directo fueron descritos como estrategias para aliviar el estrés parental. No obstante, algunos cuidadores expresaron temor o ansiedad ante el estado crítico del niño, lo que generó ambivalencia emocional. La literatura también documenta esta tensión entre el deseo de proteger al hijo y el miedo a intensificar su sufrimiento, así como la admiración por la fortaleza del niño frente a la cirugía^{13,18,24}.

El proceso de afrontamiento se estructuró en torno a diversas estrategias que permitieron a los cuidadores sobrellevar el impacto emocional de la hospitalización: el apoyo familiar, siendo la compañía y ayuda práctica de familiares permitió compartir la carga emocional, brindar consuelo y fortalecer la resiliencia del cuidador. La literatura respalda la importancia de estas redes como elementos facilitadores del afrontamiento y la adaptación ante situaciones complejas^{13,18}. Religión y espiritualidad: La fe fue expresada como una fuente de sentido y esperanza, ayudando a resignificar la experiencia como una “prueba” o “voluntad divina”. Esta perspectiva permitió aliviar el sufrimiento, aceptar lo incierto y valorar el papel del personal sanitario como instrumento de intervención superior. Diversos estudios coinciden en que la espiritualidad cumple una función protectora frente a la angustia emocional en contextos de alta incertidumbre²⁸. Otras estrategias: Se identificaron otras formas de afrontamiento como el uso del humor, el pensamiento positivo, la búsqueda de experiencias compartidas con otros cuidadores, y la reinterpretación del evento como una oportunidad de crecimiento. Estas estrategias son apoyadas por la literatura como mecanismos eficaces para mitigar el impacto psicológico del entorno de cuidado intensivo¹⁸.

Conclusiones

La experiencia de los padres y cuidadores familiares de niños en postoperatorio de cirugía cardiovascular en unidades de cuidado intensivo pediátrico se caracteriza por ser emocionalmente intensa, incierta y desafiante. Desde el ingreso, los cuidadores se enfrentan a una realidad que transforma su cotidianidad, marcada por el temor a la pérdida, la incertidumbre del pronóstico y la adaptación a un entorno tecnificado y especializado en el cuidado cardiovascular pediátrico.

Durante el proceso, emergen emociones ambivalentes: inicialmente predominan el miedo, la tristeza y la angustia, que progresivamente se transforman en esperanza y tranquilidad con la evolución clínica del niño y el vínculo construido con el equipo de salud. Este tránsito emocional resalta la importancia de las estrategias de afrontamiento y del acompañamiento profesional para facilitar la adaptación.

La comunicación se reconoce como un eje central en la experiencia. Cuando es clara, empática y respetuosa, ya sea verbal o no verbal, contribuye a reducir la ansiedad y favorece la participación activa de los cuidadores en el cuidado del niño.

Las relaciones interpersonales con el equipo de salud, con el niño hospitalizado y con otros miembros de la familia adquieren un papel protagónico. La posibilidad de mantener un vínculo cercano mediante la inclusión en el cuidado cardiovascular pediátrico es vivida como un derecho emocional y un mecanismo de protección frente al sufrimiento.

Finalmente, el apoyo espiritual y familiar surge como un recurso de resiliencia, otorgando sentido y

fortaleza en medio de la adversidad. Estos hallazgos evidencian la necesidad de un abordaje holístico e integral en el cuidado cardiovascular pediátrico, donde el personal de enfermería y el equipo de salud reconozcan el sufrimiento de los cuidadores, promuevan su inclusión activa y fortalezcan un modelo de cuidado centrado en la familia.

Conflictos de Interés: Los autores no declaran ningún conflicto de interés.

Financiación: El presente estudio no tuvo financiación.

Agradecimientos: A nuestra Directora de Trabajo de Grado de la Maestría en Enfermería en Cuidado Crítico, Herly Ruth Alvarado Romero.

Contribución de los autores: SAA-C: Conceptualización; Curación de datos; Análisis formal; Investigación; Metodología; Administración del proyecto; Software; Validación; Visualización; Redacción-preparación del borrador original; Redacción-Revisión y edición. GTP-N: Conceptualización; Curación de datos; Análisis formal; Investigación; Metodología; Administración del proyecto; Software; Validación; Visualización; Redacción-preparación del borrador original; Redacción-Revisión y edición. LPT-M: Conceptualización; Curación de datos; Análisis formal; Investigación; Metodología; Administración del proyecto; Software; Validación; Visualización; Redacción-preparación del borrador original; Redacción-Revisión y edición.

Referencias

1. **Izquierdo-Sánchez Laura, Ferrer-Ribot María.** Las experiencias del padre en las Ucin: una revisión desde la perspectiva de género. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*. 2018;16(1):55-69. <https://doi.org/https://doi.org/10.11600/1692715x.16102>
2. **Lalama DS, Pino-Loza ED.** Políticas y programas de salud pediátrica y atención a niños con enfermedades catastróficas hospital general IESS Ambato. *Dominio de las Ciencias*. 2021;7(4):477-486. <https://dominiodelasciencias.com/ojs/index.php/es/article/view/2103>
3. **Valentín Rodríguez A.** Cardiopatías congénitas en edad pediátrica, aspectos clínicos y epidemiológicos. *Rev. Med. Electrón.* 2018;40(4):1083-1099. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=83247>
4. **Tassinari S, Martínez-Vernaza S, Erazo-Morera N, Pinzón-Arciniegas MC, Gracia G, Zarante I.** Epidemiología de las cardiopatías congénitas en Bogotá, Colombia, entre 2001 y 2014: ¿mejoría en la vigilancia o aumento en la prevalencia? *Revista de la Facultad de Medicina*. 2018;38(1):141-8. <https://www.redalyc.org/journal/843/84356697016/movil>
5. **Sandoval N.** Congenital heart disease in Colombia and worldwide. *Revista Colombiana de Cardiología*. 2015;22(1):e1-2. <https://doi.org/10.1016/j.rccar.2015.03.005>
6. **Alvarado HR, Rodriguez Colmenares SM.** Necesidades percibidas de atención por niños, cuidadores y enfermeros durante la hospitalización en una unidad de cuidado intensivo. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2014;17(1). <https://doi.org/10.11144/javeriana.ie17-1.npan>
7. **Uhm Ju-Yeon, Choi Mi-Young.** Mothers' needs regarding partnerships with nurses during care of infants with congenital heart defects in a paediatric cardiac intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2019;54:79-87. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2019.07.003>

8. **Raile Alligood M, Marriner-Tomey A.** Modelos y teorías en enfermería. 9ª ed. Philadelphia: Elsevier; 2018. p. 447–462.
9. **Núñez CAS, Celis IEV.** La Fenomenología de Husserl y Heidegger. *Cultura de los Cuidados*. 2017;21(48):43-50. <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.48.05>
10. **Aguilar Gavira S, Barroso Osuna J.** La triangulación de datos como estrategia en investigación educativa. *Pixel-Bit. Revista de Medios y Educación*. 2015;(47):73-88. <https://www.redalyc.org/pdf/368/36841180005.pdf>
11. **Acuña Caicedo SA, Piraquive Niño GT, Triana Monrroy LP.** Entrevistas experiencia de los padres en el POP cardiovascular. *Mendeley Data V1*. 2026. <https://doi.org/10.17632/gxg8pzyrjn.1>
12. **Ministerio de Salud.** Resolución 8430 de 1993. Colombia. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Consulta: Mayo 4, 2025.
13. **Rativa Velandia M, Carreño Moreno SP.** Family Economic Burden Associated to Caring for Children with Cancer. *Investigación Y Educación En Enfermería*. 2018;36(1). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v36n1e07>
14. **Cruz Ipanaqué JP.** Percepción del cuidador acerca del cuidado de enfermería en el servicio de pediatría del Hospital de Apoyo II – 2 Sullana, septiembre - diciembre 2018. [Tesis pregrado Enfermería] Piura-Perú: Facultad de ciencias médicas, Universidad César Vallejo;2019. <https://hdl.handle.net/20.500.12692/40346>
15. **Terp K, Sjöström-Strand A.** Parents' experiences and the effect on the family two years after their child was admitted to a PICU-An interview study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2017;43:143-148. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.06.003>
16. **Alzawad Z, Lewis F, Kantrowitz-Gordon I, Howells AJ.** A qualitative study of parents' Experiences in the Pediatric Intensive Care Unit: Riding a Roller Coaster. *Journal of Pediatric Nursing*. 2019;51:8-14. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2019.11.015>
17. **Toobe M.** Síndrome post cuidados intensivos en pediatría. *Revista Facultad de Ciencias Médicas Universidad Nacional de Cordoba*. 2021;78(4). <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v78.n4.32809>
18. **Wei H, Roscigno CI, Swanson KM, Black BP, Hudson-Barr D, Hanson CC.** Parents' experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing. *Heart & Lung*. 2016;45(2):154-60. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2015.12.007>
19. **Annuar WSHWM, Ludin SM, Amran NA.** Parents' experience in taking care of critically ill children while hospitalization. *Enfermería Clínica*. 2021;31(2):S67-71. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.10.021>
20. **Sjostrom-Strand A, Terp K.** Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*. 2017;42:10-23. <https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1342104>
21. **Alzawad Z, Lewis FM, Ngo L, Thomas K.** Exploratory model of parental stress during children's hospitalisation in a paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2021;67:103-109. <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2021.103109>
22. **Obas KA, Leal JM, Zegray M, Rennick JE.** Parental perceptions of transition from intensive care following a child's cardiac surgery. *Nursing in Critical Care*. 2016;21(3):e1-e9. <https://doi.org/10.1111/nicc.12202>
23. **Lumsden MR, Smith DM, Wittkowski A.** Coping in Parents of Children with Congenital Heart Disease: A Systematic Review and Meta-synthesis. *Journal of Child and Family Studies*. 2019; 28:1736-1753. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01406-8>

24. **Hagstrom S.** Family Stress in Pediatric Critical Care. *Journal of Pediatric Nursing*. 2017;32:32-40. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.10.007>
25. **Barreto JBV, Boeckel MG.** Regulação emocional e conjugalidade: vivência de pais com filhos internados em Unidade de Terapia Intensiva. *Contextos Clínicos*. 2019;12(1). <https://doi.org/10.4013/ctc.2019.121.14>
26. **Tautiva Ochoa K, López CM, Guzmán-Romero SY, González Ruíz DP, Hernández Zambrano SM.** Estrategias de afrontamiento en familiares de pacientes críticos. *Repertorio de Medicina y Cirugía*. 2020;31(1):3–10. <https://doi.org/10.31260/RepertMedCir.01217372.950>
27. **Kasparian NA, Kan JM, Sood E, Wray J, Pincus HA, Newburger JW.** Mental health care for parents of babies with congenital heart disease during intensive care unit admission: Systematic review and statement of best practice. *Early Human Development*. 2019;139:104837. <https://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104837>
28. **Hill C, Knafl KA, Docherty S, Santacroce SJ.** Parent perceptions of the impact of the Paediatric Intensive Care environment on delivery of family-centred care. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2019;50:88-94. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.07.007>