



FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS SOCIALES

“Algunos problemas éticos que influyen en la autonomía del niño y adolescente con cardiopatía congénita en su tránsito a la vida adulta. Un aporte desde la alfabetización en salud”

POSGRADO: MAESTRÍA EN BIOÉTICA

Tesista: Sandra Cosentino

Directora de Tesis: Magíster Rosana Elisabet Sipitria

Tesis para optar por el grado académico de: Magíster en Bioética

Entrega de Tesis: Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 30 de mayo de 2024

Dedicada a Matías, mi punto de Luz
Y a todos los puntos de Luz con un corazón distinto,
que nos iluminan sobre el valor de la vida

Agradezco

A mi madre y mi padre, que me dieron la vida.

A Sergio, mi compañero de vida incondicional.

A mis hijos Nicolás, María Sol y Matías, por darme alas.

A Plenitud, mi faro espiritual.

*A toda la comunidad Plenitud, mis compañeros e instructores, seres luminosos que me han sostenido
en momentos de tanto dolor, y día a día me enseñan a volar.*

A Mónica, compañera del corazón, una madre guerrera que salva vidas.

*A todos los que me han acompañado en esta cruzada, desde el momento que me convertí en madre de
un niño con cardiopatía congénita.*

A la Fundación por las Cardiopatías Congénitas, quien me abrió sus puertas con tanto amor.

*Y en especial, a Rosana, mi directora de tesis, que, con paciencia infinita, dedicación, amor y
compromiso, me orientó y sostuvo en este camino de aprendizaje.*

A la vida misma, por tanto.

Contenido

Resumen	5
1. Introducción.....	6
1.1 Cuestiones preliminares.....	6
1.2 El problema de investigación	8
1.3 Preguntas de investigación	8
1.4 Objetivos.....	8
1.5 Aclaraciones metodológicas	9
2. Análisis conceptual y revisión bibliográfica.....	9
2.1 Problemas éticos y bioética infantil.....	9
2.2 Autonomía	11
2.2.1 Desde Kant a la ética feminista.....	11
2.2.2 Autonomía en el paciente pediátrico.....	18
2.3. El paciente pediátrico con cardiopatías congénitas	22
2.3.1 Las cardiopatías congénitas: definición.	23
2.3.2. Tipos de cardiopatías congénitas	24
2.3.3 Etiología de las cardiopatías congénitas	26
2.3.4 Síntomas, diagnóstico y signos de sospecha.....	27
2.3.5 Tratamiento de las cardiopatías congénitas	30
2.4 Algunos problemas éticos en la vida de los niños y adolescentes con CC.....	32
2.4.1 Algunos problemas éticos que influyen en la autonomía del paciente pediátrico en su tránsito a la adultez.	41
2.5 La alfabetización en salud como estrategia bioética	44
3. Conclusión. Recapitulación del recorrido y reflexiones finales	52
Consideraciones éticas	57
Referencias bibliográficas.....	57

Resumen

Debido a los avances de la medicina y a un mayor conocimiento de las cardiopatías congénitas (CC), los niños que nacen con una malformación cardíaca congénita pueden contar con distintas alternativas de diagnóstico y tratamiento. Sin embargo, en general, la atención en CC se centra sobre el cuidado del corazón y no sobre el cuidado del niño y su familia (Rodríguez Rodríguez et al., 2022). Como consecuencia, se pueden descuidar aspectos que afectan la calidad de vida y el desarrollo infantil, dando origen a problemas éticos que influyen sobre la autonomía del niño y adolescente en su tránsito hacia la vida adulta. La implementación como parte de la atención en CC de programas educativos basados en un modelo de alfabetización en salud, puede constituir una iniciativa que posibilite responder éticamente a las necesidades y solicitud de apoyo de estos niños y sus familias desde un cuidado integral de la salud.

El foco central de esta tesis son los problemas éticos resultantes de una atención centrada en el corazón del niño y adolescente con cardiopatía congénita (CC), que influyen en el desarrollo de su autonomía y, por lo tanto, en su tránsito a la adultez.

Demostraré que la alfabetización en salud puede ser una herramienta bioética eficaz para que, en el marco de una autonomía progresiva, el niño (y adolescente), quien convivirá toda su vida con su CC, aprenda a auto cuidarse y auto gestionar sus asuntos.

Palabras clave: Bioética, Bioética infantil, Problemas éticos, autonomía, calidad de vida, Cardiopatías Congénitas, Alfabetización en salud, Autocuidado.

1. Introducción

1.1 Cuestiones preliminares

Este trabajo tiene la intención de visibilizar los problemas éticos derivados de una mirada reduccionista de la atención del niño¹ con CC, y a su vez demostrar que la alfabetización en salud es una estrategia de cuidado ético que contribuye al logro de su autonomía progresiva.

En este sentido, la alfabetización en salud permitirá que tanto el niño como el adolescente con CC, a partir de su autonomía personal, pero en un contexto de autonomía relacional, aprenda a autogobernarse, auto determinarse y autor realizarse de acuerdo a sus propios valores (Luna y Buedo, 2021).

Las CC son un grupo de malformaciones que afectan al corazón desde antes de nacer. Algunas de ellas pueden corregirse y compensarse mediante tratamientos, pero debido a la cronicidad de la condición, requieren controles y cuidados de por vida.

La elección del tema de esta tesis no es casual. Soy madre de un jovencito que transita su vida con una CC, y el haber acompañado desde mi profesión a familias que, como la mía, conviven con esta condición, he sido testigo en primera persona de las vicisitudes a las que estos niños se enfrentan desde etapas muy tempranas, a partir del momento en que se conoce que tiene una CC.

¹ Cuando se hace mención de “niño”, “hijo”, “bebé”, se hace como referencia a “niño y/o niña”, “el/la bebé”, “hijo y/o hija”, a fin de simplificar la lectura, sin que esto implique discriminación alguna, de acuerdo con la RAE, en cuanto la mención del género específico se justifica cuando su uso es relevante al contexto de la redacción

Hoy, en Argentina², gran parte de los aspectos que contribuyen al diagnóstico, atención y tratamiento de la condición de CC, se encuentran regulados en la Ley nacional 27.713 (2023). Esta Ley, que tiene como antecedente la presentación del proyecto de ley 6384 D-2016 “Programa de protección integral de personas con cardiopatías congénitas” (2016) , la Ley Nacional 26.689 “Cuidado Integral de la Salud de las personas con enfermedades poco frecuentes” (2011), la ley Nacional 27.611 (2020) de “Atención y Cuidado Integral de la salud durante el Embarazo y Primera Infancia” , entre otros decretos y resoluciones del ámbito de la salud referidas al tema, es el resultado del esfuerzo y años de tesón de la comunidad de familias y organizaciones civiles; empresa de la que he formado parte con el fin de lograr que se garantice por Ley la protección integral de las personas con CC.

Sin embargo, en la actualidad, además de los cuidados físicos imprescindibles para quien vive con una CC, no se han logrado incorporar como parte del tratamiento habitual, otros cuidados que contribuyen al ejercicio de la autonomía del niño, al autocuidado, a su tránsito a la vida adulta y a la protección de su proyecto de vida.

Cuando en esta tesis se dice “niño”, se adhiere a la definición expresada en el marco de la Convención de los derechos del niño (Unicef, 1990):

“se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad” (art.1)

En cuanto a la categoría adolescencia, de acuerdo con Unicef (2023), esta etapa abarca el período comprendido entre la niñez y la edad adulta. Es decir, entre los 10 y 19 años.

1.2 El problema de investigación

Como ya lo he mencionado en cuestiones preliminares, las CC son malformaciones presentes en el corazón. Al ser el corazón un órgano más vital, la atención de un niño con CC suele estar centrada en ese órgano, desatendiendo otros aspectos de su vida. Esto repercute en el tipo de cuidados que se indican, es decir, no se indican cuidados integrales. Además, esta actitud positivista suscita la consideración de las CC como una enfermedad y no como una condición. Desde esa perspectiva, el modelo de relación médico paciente (que incluye a los cuidadores del niño con CC) puede derivar en estilos parentales permisivos en los cuales predomina la sobreprotección. Todo esto suele ocasionar algunos problemas éticos tales como autoestima negativa, restricción en el acceso a experiencias sociales, dependencia emocional y afectiva, entre otros, que repercuten desfavorablemente en el desarrollo de la autonomía y en el propio plan de vida del niño, quien convivirá toda su vida con CC.

1.3 Preguntas de investigación

¿Cuáles son algunos de los problemas éticos que surgen a partir de una atención reduccionista del niño y adolescente con CC y que repercuten en su autonomía?

¿Qué puede aportar la alfabetización en salud para disminuir o evitar el riesgo de ocurrencia de problemas éticos que influyen en la autonomía del niño y del adolescente con CC?

1.4 Objetivos

- Analizar algunos problemas bioéticos que se presentan en la vida del niño y adolescente con CC y repercuten desfavorablemente en el desarrollo de su autonomía.

² País donde resido y presentaré esta tesis

- Demostrar que la Alfabetización en salud es una estrategia bioética eficaz para reducir los problemas éticos que influyen en el logro progresivo de la autonomía del niño y adolescente con CC en su tránsito a la adultez.

1.5 Aclaraciones metodológicas

Se realizará un análisis conceptual sobre las palabras clave (autonomía, calidad de vida, cardiopatías congénitas, tratamiento de las cardiopatías congénitas, alfabetización en salud, autocuidado) y una revisión bibliográfica en base a la literatura hallada a partir de las palabras clave y disponible en Pubmed, Scielo, Dialnet, Google Scholar, Research Gate. Posteriormente se realizará un aporte desde la alfabetización en salud. Finalmente se realizará una síntesis del camino recorrido y se expresarán reflexiones finales.

Los criterios de inclusión en la búsqueda fueron los siguientes: idioma: español (lo cual constituyó una limitación del estudio); formato: tesis de posgrado, artículos de revisión, originales, artículos de revista, meta análisis, revisión bibliográfica.

2. Análisis conceptual y revisión bibliográfica

2.1 Problemas éticos y bioética infantil

En primera instancia explicaré qué es un problema ético. Para ello, es importante aclarar que, si bien ética y moral son dos términos diferentes, suelen usarse como sinónimos; sin embargo, el término moral refiere al conjunto de normas, valores y costumbres relativas a valores humanos que moldean el comportamiento de las personas en una determinada sociedad y época, mientras que la ética reflexiona críticamente sobre esos valores morales. Hecha la distinción, un problema ético se origina cuando en una situación en la que se ven afectadas las partes de una relación, entran en conflicto derechos, obligaciones y deberes, debido a lo cual es preciso analizar, deliberar sobre a la luz de los valores y principios universales, en busca de una solución superadora.

Cuando se habla de problemas éticos y morales, de manera frecuente, se piensa en acciones realizadas en término de daño. Sin embargo, Adela Cortina introduce la siguiente pregunta: “*¿solo hay un problema moral cuando se daña a alguien?*” (Cortina, 2013. Pág.29). Este cuestionamiento constituye un buen punto para identificar problemas éticos y morales que se producen debido a lo que no se hace, no se ocupa, se descuida, no se valora, o se es indiferente, a pesar de contar con los conocimientos o por desconocer su importancia a modo de preservar y proteger de daños.

Estas cuestiones, que suponen un conflicto entre derechos y obligaciones, pasan a considerarse temas de interés bioético, sobre todo cuando involucran a grupos vulnerables, quienes precisan especial cuidado (Luna y Salles, 2008). Cuando estos problemas involucran a niños y adolescentes, el abordaje se realiza desde una rama de la Bioética que se ocupa de problemas y cuestiones éticas que afectan a esta población: la Bioética infantil (Lozano Vicente, 2017).

Este autor describe cuáles son los temas de interés bioético que se aborda desde este marco específico y que afectan a los niños y adolescentes menores de 18 años de edad. Un ejemplo de ello son los conflictos y problemas en torno a las decisiones terapéuticas en casos de recién nacidos prematuros, niños con enfermedades crónicas, tratamientos invasivos que comprometen la vida de niños pequeños, consentimiento informado en niños y adolescentes -ambos con distintos grados de participación en la toma de decisiones-, y otros problemas que pueden ser desapercibidos o poco valorados en la etapa infantil, pero se manifiestan en la transición hacia la adultez, de ahí la importancia de identificar los orígenes de aquellos que pueden ser evitados y reducidos en su expresión (Lozano Vicente, 2017).

Al respecto, Lozano Vicente distingue que, a diferencia de la bioética tradicional que en su análisis concibe a un sujeto ya constituido, la bioética infantil adquiere una perspectiva de análisis diferente, debido a que su objeto de estudio es un ser en proceso de formación. Esta rama de la bioética, además, considera como aspectos relevantes para el debate a los vínculos, el contexto, así como cuestiones propias del desarrollo infantil. Esta distinción se realiza con el objeto de señalar que las

formas de analizar y deliberar cuestiones éticas relativas a niños y adolescentes no pueden extrapolarse del campo bioético general, sino analizarse contemplando aspectos ya señalados que hacen a la particularidad de la CC (Lozano Vicente, 2017).

En este sentido, así como el tema de la autonomía es uno de los temas de la bioética, una de las cuestiones que debe pensarse desde la perspectiva de la bioética infantil, es el tema de la autonomía progresiva.

2.2 Autonomía

Para realizar una revisión bibliográfica de los problemas éticos que influyen en la autonomía del paciente pediátrico derivado de la falta de una atención integral de las CC, y para demostrar que la alfabetización en salud es una estrategia educativa adecuada que ayuda a reducir esos problemas, y promueve la autonomía en estos niños y adolescentes, comenzaré con un análisis conceptual del concepto de autonomía.

El concepto de autonomía es estudiado por distintas disciplinas, como la filosofía moral, política, el derecho, la bioética, entre otras.

2.2.1 Desde Kant a la ética feminista.

En el ámbito de la filosofía, los primeros autores que hacen referencia al concepto de autonomía son Kant y Stuart Mill. Si bien estos filósofos consideran a la autonomía como un atributo personal, es, primordialmente, el autor utilitarista quien señala la importancia de la influencia del medio en el ejercicio de la autonomía.

Emanuel Kant reconoce que es propio de la naturaleza humana la capacidad de auto determinarse a sí mismo mediante el uso de la razón, guiándose por la buena voluntad y de acuerdo al imperativo categórico: *“obra según una máxima que contenga en sí al mismo tiempo su validez universal para todo ser racional”* (Kant, 2012 pág.74).

Por otro lado, John Stuart Mill sostiene que la libertad de pensamiento y de expresión define a una persona como autónoma. La única restricción de la libertad, para este autor, es que la acción no afecte a los demás, por lo que, la única razón legítima para restringir la libertad individual es la de impedir que se perjudique a otros. Este autor reconoce la influencia que ejerce el ambiente sobre el ejercicio de la libertad en las personas, y en consecuencia sobre su capacidad de autonomía. Para Mills, los entornos adecuados son fundamentales para el crecimiento de las capacidades de los seres humanos como agentes autónomos (Bisbal Torres, 2006).

En el ámbito bioético, son muchos los autores que hacen referencia a la autonomía en tanto atributo personal y también en el sentido de acciones autónomas.

La teoría de los principios (Beauchamp and Childress, 1979) constituye un marco de referencia no solo porque la autonomía es uno de los cuatro principios que postula junto con la beneficencia, no maleficencia y justicia, sino porque también es referente para analizar la autonomía en el sentido de acciones autónomas. Esta teoría surge con la intención de brindar un marco teórico que posibilite la resolución de conflictos éticos que surgen a raíz de situaciones reales y prácticas en el ámbito biomédico. Desde este paradigma, una acción es autónoma cuando se actúa intencionalmente, con conocimiento y sin influencias externas (Aparisi, 2010).

De acuerdo a lo que vengo diciendo, se deduce entonces que, para algunos autores, el ejercicio de la autonomía también requiere de determinadas condiciones ajenas a la persona. En el caso de Mills, Bisbal Torres sostiene que el filósofo utilitarista hace hincapié en el papel del ambiente como posibilitador/limitante para el ejercicio de la autonomía, siendo esta una capacidad individual presente de manera potencial en las personas, pero que precisa de condiciones propicias para su desarrollo, como premisa para que la persona pueda convertirse en un sujeto autónomo (Bisbal Torres, 2006). En el caso de Beauchamp y Childress, estos autores distinguen entre una elección autónoma y una acción autónoma, eso significa que la autonomía en su significado trasciende el plano de lo individual. Al respecto, F. Luna y P. Buedo (2021) señalan que para que una acción

autónoma sea considerada como tal, debe ser intencional, realizarse con pleno conocimiento y sin influencias de control (F. Luna y P. Buedo, 2021).

Por otro lado, Álvarez (2015), introduce otro aspecto a tener en cuenta al analizar la autonomía. Este autor señala que existen distintos grados de desarrollo de la autonomía y que su ejercicio depende de diversos aspectos relacionados con condiciones externas e internas de los sujetos. Al respecto, Lang (2023) señala que tanto la ley, las costumbres, la moral vigente, los acuerdos sociales y el bien común, son a su vez límites inevitables para el ejercicio de la autonomía individual, en un mundo cuyo ejercicio se hace práctico en comunidad, entonces, siguiendo a este autor, si bien la autonomía “es un término abstracto” (Lang, 2023, pág.4) es preciso contemplar que esa libertad positiva se entrama dentro de una vida social compartida. Otro aspecto importante para que una persona pueda realmente actuar de manera autónoma, menciona Raz (1986), es tener la posibilidad de contar con opciones relevantes. Entonces, la persona para actuar con autonomía necesita, además, tener opciones reales y posibles para poder elegir de manera genuina. (Lang, 2023)

Graciela de Ortúzar, a su vez, propone el término autonomía crítica, que define como la capacidad de razonar, argumentar, elegir, participar y trabajar con otros para cambiar reglas ya establecidas. (Ortuzar,2009)

De acuerdo a lo dicho, entonces, para algunos autores el ejercicio de la autonomía requiere de determinadas condiciones ajenas a la persona, además de aspectos y características propias, y en este sentido, pareciera que la autonomía no es algo simplemente dado por la condición de ser persona, sino como resultado de una dialéctica entre las oportunidades creadas en los ambientes, las características individuales y la existencia de entornos sociales que favorezcan su aplicabilidad práctica.

Al respecto, Buedo y Luna (2021), dos autoras que, si bien en un artículo se refieren a la autonomía en el marco de la salud mental, tienen una mirada que sirve para analizar la autonomía en

el marco del tema de esta tesis. Ellas mencionan que cuando se hace referencia al concepto de autonomía, se suele aludir a una autonomía personal o individual basada en una visión descontextualizada de la persona. Esto significa que no se consideran aspectos que hacen al ambiente, la cultura, lo social y lo histórico, a pesar de que estos influyen sobre las circunstancias de la vida y el comportamiento y pueden convertirse en factores de riesgo de daño o protección para su ejercicio. Para estas autoras, una concepción de la persona como ser autónomo desvinculado de su entorno y enajenado de la naturaleza de sus vínculos, afecta al ejercicio de la autonomía en situaciones concretas, ya que ambas consideran lo social un aspecto constitutivo de la persona que delimita su experiencia de manera singular. En este sentido, entonces, toda autonomía individual, es relacional (Buedo y Luna, 2021).

Analizar un problema ético desde una perspectiva relacional permitiría entonces, identificar en términos prácticos qué aspectos y/o condiciones obturan o restringen expresión de la autonomía del niño con CC y sus espacios de aplicación práctica, más allá de limitaciones propias de su condición de salud y características de su desarrollo.

En este marco, y antes de continuar con la revisión de la autonomía relacional, cabe señalar que para identificar qué circunstancias contribuyen al desarrollo de la autonomía y cuáles lo entorpecen, el análisis desde la noción de capas de vulnerabilidad (Luna, 2004) es de gran utilidad, ya que, esta perspectiva, permite pensar en intervenciones de cuidado y de protección con focalización no solo en el niño que tiene la CC, sino en el contexto y en la trama relacional de la que es parte, conformada por su familia, amigos, médico tratante, terapeutas, comunidad escolar, y otros espacios sociales.

Al mismo tiempo, como se verá en próximos capítulos, la metáfora de las capas de vulnerabilidad contribuye a que no se adjudiquen las etiquetas propias de la mirada tradicional de la vulnerabilidad, que en el caso de quienes transitan su vida con una enfermedad o condición de salud, se los suele denominar “niños oncológicos”, “niños autistas”, “niños cardiopatas”, etc.

Entonces, de acuerdo a Buedo y Luna (2021), los problemas referidos a la autonomía pueden ser pensados desde la noción de capas a manera de relacionar ambos conceptos, el de autonomía relacional y vulnerabilidad, para identificar qué circunstancias contribuyen y cuáles no a la autonomía en una persona, siendo este enfoque de gran utilidad, ya que esta perspectiva, permite pensar intervenciones de cuidado y protección haciendo foco no solo en el niño y adolescente que tiene la CC, sino en la construcción y fortalecimiento de la trama relacional de la que es parte, conformada por su familia, amigos, médico tratante, terapeutas, comunidad escolar, y otros espacios sociales.

En adelante explicaré el concepto de autonomía relacional propuesto por Mackenzie y al mismo tiempo demostraré por qué esta visión es apropiada, para analizar los problemas éticos que suelen presentarse en el niño con CC a lo largo de su desarrollo, que pudieran perjudicar su tránsito a la vida adulta.

El concepto de autonomía relacional tiene su origen en la ética feminista, y aunque tiene varios enfoques, todos ellas comparten un aspecto como relevante: *la interdependencia* como condición de posibilidad para el ejercicio de la autonomía (Buedo y Luna, 2021), a partir de la premisa que todas las personas, en mayor o menor medida, desarrollan una relación de pertenencia dentro de una red de relaciones humanas. En este sentido, lo social es condicionante de esta capacidad, y de acuerdo a su tipo de influencia, factor de protección o de riesgo de vulnerabilidad.

Para Mackenzie (2019), la autonomía es una capacidad constituida socialmente, por lo tanto, relacional. De acuerdo con Luna y Buedo (2021), Mackenzie entiende que la autonomía relacional puede describirse en tres dimensiones que se relacionan entre sí: *la auto gobernanza*, asociada a la capacidad de agencia, *La autodeterminación*, en la que se ponen en juego las oportunidades en forma de condiciones propias, ambientes y relaciones y *la auto-autorización*, como el propio reconocimiento o permiso para tomar decisiones y responsabilizarse por ellas, enraizado en el valor

que la persona se dé a sí misma para expresarse y actuar en función de sus intereses (Buedo y Luna, 2021).

Siguiendo a Mackenzie, la autonomía es una capacidad que precisa de determinadas condiciones para su desarrollo, y puede ser restringida o limitada por relaciones abusivas u opresivas o entornos de desigualdad, injusticia, entre otras condiciones. Para esta autora, la autonomía tiene un carácter intrínsecamente social (Mackenzie, 2019).

De acuerdo a todo lo dicho y en concordancia con el pensamiento de Mackenzie, encuentro fundamental otorgar un valor ético y moral al papel que tienen los entornos en la autonomía del niño con CC, en función del grado de desarrollo y nivel alcanzado de esta capacidad (Gorga, 2023).

Porque, si la autonomía como capacidad sienta sus bases en las condiciones que son promovidas en el ambiente de desarrollo en donde el niño habita, el marco relacional en términos de interdependencia tiene función condicionante en términos restrictivos o posibilitadores.

Por ejemplo, un niño que nace con CC, en general, precisa de cuidados especiales relacionados con la toma de medicación, dietas nutricionales, algunas limitaciones en la actividad física y otros cuidados, todos ellos relacionados con su situación particular. A edades tempranas recibirá estos cuidados por parte de sus padres, y/o cuidadores. Sin embargo, en otras etapas de la vida en las que ya no cuente con esa asistencia, necesitará auto gestionar estos cuidados por sí mismo. Para ello, es fundamental que ese niño pueda aprender de manera progresiva, de acuerdo a sus posibilidades y nivel de comprensión, conocimientos, habilidades y aptitudes necesarias para lograr autonomía. En este sentido, a medida que crezca, su autonomía se desarrollará de manera progresiva (concepto que explicaré en el próximo apartado) de la mano de sus cuidadores, médicos y terapeutas, quienes, para poder llevar a cabo esta tarea, deben cuidar de no subestimar al niño en lo que puede o no puede lograr. ¿Por qué digo esto? Porque, al tratarse de una condición crónica de salud, ese niño, en otras etapas de la vida, deberá asumir la responsabilidad de sus cuidados y para ello es indispensable que, de manera gradual, pueda adquirir habilidades y conocimientos sobre su

condición de salud que lo convertirán a futuro en un sujeto competente para ejercer su autocuidado. Y para ello, deberá aprender a hacer, conocer, saber desde espacios de expresión que sean respetuosos de su voz, opinión y participación en sus propios asuntos.

Retomando a Mackenzie, una de las acciones positivas para garantizar el ejercicio de la autonomía es asegurar ambientes adecuados para su respeto genuino, entonces, si bien uno de los cimientos para el ejercicio de la autonomía individual estaría representado por el desarrollo y adquisición de un conjunto de aptitudes y habilidades de la persona (Álvarez, 2015), es preciso tener en consideración lo que plantea Mackenzie con relación a las fuerzas o influencias que moldean su identidad. Cuando estas no son adecuadas, pueden incorporar sesgos o mandatos erróneos asociados a la falta de autoestima o desconfianza sobre su propio juicio, aspectos del agente que contribuyen a deformar esta capacidad y a restringir su ejercicio influyendo sobre sus decisiones y su voluntad (Mackenzie, 2019). Esto último, revela una característica más a considerar, porque el hecho de haber adquirido la capacidad de ser autónomo no implica que se den las condiciones para su ejercicio. Más adelante retomaré esta cuestión, para demostrar que los miedos y temores presentes en los padres y/cuidadores con respecto a la salud de su hijo con CC, en relación con lo que pudiera sucederle a su corazón, desencadena en estilos de relación basados en la sobreprotección, y distorsiona su manera de percibir al niño en relación con sus posibilidades de ser y hacer, que no siempre coincide con sus posibilidades reales, aspecto que tiende a limitar los espacios de autonomía e impedir que el niño aprenda a autorregular su conducta, siendo esta habilidad constitutiva de la autonomía, que se construye en una dialéctica entre las características propias del niño, los ambientes de desarrollo y la cultura (Gorja, 2023).

Teniendo en cuenta que este trabajo está enfocado en la autonomía del niño con CC, quien además asume el rol de paciente pediátrico, en el próximo apartado me referiré a esto

2.2.2 Autonomía en el paciente pediátrico

Si bien esta tesis hace foco en la autonomía del niño y adolescente con CC, que convivirá con esta condición a lo largo de las distintas etapas vitales, y no solo en la del niño y adolescente en tanto paciente pediátrico, en adelante haré referencia a esta última. Esto se debe a que del modelo de relación médico-paciente dependerá en mayor medida la adquisición o no de diversas formas de autocuidado. En este sentido, el tipo de comunicación que el médico tenga con sus padres y/o cuidadores influirá de una u otra manera principalmente en la percepción que estos se formen sobre las posibilidades de ese niño en relación con su condición.

En el modelo médico tradicional, la relación médico paciente se basaba en una relación paternalista dentro de la cual el médico tomaba las decisiones por sobre el paciente. En el modelo actual, consolidado por la teoría de Beauchamps y Childress que, como ya se dijo, prioriza los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, la autonomía se ejerce mediante una relación clínica horizontal (Seoane, 2019). Al respecto, la relación médica centrada en la persona insta a que las decisiones médicas se tomen desde ese marco. En este sentido, y de acuerdo con Ciruzzi, “la decisión médica es un proceso multilateral, compartido, discutido, dinámico, en el cual participan dos actores fundamentales: el equipo de salud y el paciente” (Ciruzzi, 2011 pág.1).

Siguiendo a esta autora, cuando es un niño el que atraviesa por una situación de enfermedad, este escenario adquiere mayor complejidad, ya que implica tanto la participación de los padres y/o cuidadores, de los profesionales y de manera progresiva, del propio niño. En este entramado de relaciones, las decisiones médicas generan una tensión permanente entre el paternalismo médico, la autonomía del paciente pediátrico y el ejercicio de la responsabilidad parental de los padres (Ciruzzi, 2011 pág. 1 y 2).

Si bien lo que afirma Ciruzzi (2011) se presenta en todo paciente pediátrico, independientemente del tipo de enfermedad que atravesase, tal como dije en el apartado anterior, cuando lo que está en riesgo es el órgano más vital, hablamos de un paciente muy particular.

Asimismo, más adelante demostraré que el grado de participación del niño con CC en su propio cuidado, está condicionado por la postura y mirada de los padres. Me refiero a que es cardinal el modo en que los padres perciban a su hijo, en términos de salud y enfermedad, porque esa actitud influirá en la subjetividad del niño, sobredimensionado esto, insisto, porque es el corazón el órgano afectado. Para esos padres y cuidadores, existe un riesgo de vida latente del cual es preciso sobreproteger al niño. Esta sobreprotección limita la participación en sus propias decisiones. Es por eso que frente a estas situaciones se torna relevante tener presente las ideas o percepciones de los padres y/o cuidadores del niño, a modo de proteger su derecho a participar en la medida de sus posibilidades, de sus asuntos (Ciruzzi, 2017), porque ese niño en otras etapas de la vida, tendrá que asumir la responsabilidad de su cuidado, y para ello es preciso que aprenda desde etapas tempranas y entornos favorecedores, a ejercer acciones de autocuidado y lograr de manera progresiva su autonomía, para convivir con su condición sin que esta se convierta en un obstáculo en su vida.

Entonces, si bien todo niño necesita mayor cuidado y protección que un adulto, esto no es para todos los niños por igual, ni en todos los aspectos. Me refiero a que un niño puede asumir el compromiso y lograr su autocuidado antes que otro de su misma edad. Por eso la edad en sí misma no puede ser el único parámetro para saber si este puede ejercer su autocuidado o no.

De modo que, para continuar con el análisis exhaustivo de la autonomía en el paciente pediátrico y, particularmente, con el de la toma de decisiones referidas a la propia salud, es indispensable señalar la distinción que Ciruzzi (2011) hace entre capacidad jurídica y competencia bioética para decidir.

En cuanto a la primera, la autora dice:

“La capacidad civil supone la posibilidad de celebrar por sí actos jurídicos, esto es ser titular de derechos (capacidad de derecho) y la facultad de poder ejercer esos derechos (capacidad de hecho). Todos los sujetos son titulares de derechos, pero algunos son considerados incapaces para ejercer todos o algunos de ellos (por ej. Dementes declarados tales en juicio, menores de edad “(Ciruzzi, 2011 pág. 30).

Respecto a la segunda, sostiene que:

“La competencia bioética es un concepto que pertenece al área del ejercicio de los derechos personalísimos y supone poseer la capacidad necesaria para hacer efectivo el derecho personalísimo a la salud y a la vida, tomando por sí mismo las decisiones que hacen a su cuidado y a su asistencia” (Ciruzzi, 2011 pág. 31).

Cabe destacar que la capacidad civil está vinculada a la edad del sujeto, mientras que la competencia bioética a su madurez. En tal sentido,

“la competencia bioética no se alcanza en un momento determinado, sino que se va formando, va evolucionando con el paso del tiempo y la adquisición paulatina de la madurez” (Ciruzzi, 2011 pág. 31).

Asimismo, debe tenerse presente que aun cuando el niño no sea competente para brindar su consentimiento válido por sí mismo, resulta muy importante involucrar todo lo posible en las decisiones concernientes a su propia salud. “Así, niños muy pequeños podrán tener opiniones acerca del cuidado de su salud, y para ello se deberán emplear métodos apropiados a su edad y comprensión para permitir que sus puntos de vista sean tomados en cuenta” (Ciruzzi 2011 pág. 58). Por ejemplo, en el caso particular del niño con CC, existen decisiones que deben asumir los adultos, como es el caso de los tratamientos que este necesita para corregir o compensar la función del corazón. Sin embargo, eso no impide que el niño pueda participar de manera activa en el proceso de atención, por ejemplo, que conozca el lugar de tratamiento, pueda conocer al equipo tratante, hacerle preguntas, ser escuchado en sus inquietudes y sus necesidades.

Esa distinción que hace Ciruzzi es cardinal, ya que, tal como se dijo en párrafos precedentes, en situaciones relacionadas con la salud, en general a los niños se los considera desde un rol pasivo, siendo receptores de las decisiones de los otros. Esta actitud se sustenta en mayor medida en una subestimación de su capacidad para participar. Esto habilita a los adultos a que tomen decisiones sin tener en cuenta la visión del niño y su opinión sobre el problema que lo afecta en primera persona.

Al respecto, Landswon (2005) señala que promover el derecho de los niños a participar de decisiones que los afectan, como sería el caso de un tema de salud, contribuye a cultivar su autoestima y autoconfianza, y los protege con mayor eficacia en contraste a un posicionamiento paternalista frente a estas situaciones. Este vínculo de reciprocidad construye relaciones de confianza a partir de la escucha activa y promueve en el niño el sentido de autonomía. Es decir, saber que puede tener su propia voz como manifestación de su sentir y su pensar. Es por eso que, en próximos capítulos, se demostrará que la alfabetización en salud sirve de marco de referencia para evitar tanto el paternalismo médico como la sobreprotección de los padres respecto a las decisiones médicas del paciente pediátrico.

Siguiendo a esta autora, propiciar este posicionamiento en el niño es un asunto de justicia y de derechos humanos, ya que todas las personas, en distintas etapas de la vida, tienen derecho a ser partícipes activos en sus asuntos, a que sus opiniones sean valoradas, y a ser involucradas en la toma de decisiones, de acuerdo a sus posibilidades (Lansdwon, 2005).

Por lo tanto, valorar la competencia bioética del paciente pediátrico, implica permitir que el niño asuma decisiones acordes a su madurez, ya que las funciones cognitivas y emocionales están en proceso de desarrollo, sobre todo aquellas que participan en la toma de decisiones (Gorga, 2021). En este sentido, es responsabilidad de los adultos crear los entornos adecuados para tal fin, aprender a escuchar al niño de manera activa, valorar sus opiniones y respetarlo como sujeto de derechos (Landswon, 2005).

Es primordial admitir que “el concepto jurídico de capacidad no coincide necesariamente con el concepto bioético de competencia, cuando se trata de decisiones referidas al propio cuerpo y a la salud” (Ciruzzi, 2011 pág 43).

Aclarada la distinción entre capacidad jurídica y competencia bioética, cabe recordar lo afirmado al inicio de esta tesis respecto a que la sobreprotección de los padres de un niño con CC se

debe entre otras cosas, a que lo que está en riesgo es el órgano dador de vida de todo ser humano, es decir, el corazón. Para acercarnos a la comprensión de la complejidad relacional que se conforma a partir de la presencia de una cardiopatía congénita, es preciso conocer sobre cuestiones específicas de la patología en vista de conocer sobre la diversidad de escenarios posibles y cuestiones que influyen de una u otra manera en los espacios de autonomía y en la construcción de sus bases, en estos niños.

En este sentido, cabe preguntarse ¿Qué son las cardiopatías congénitas? ¿Qué representa la presencia de una cardiopatía congénita en la vida de un niño? ¿Y en la de sus padres? ¿Se pueden prevenir? ¿Cómo y en qué tiempos puede detectarse una cardiopatía congénita? ¿Qué tratamientos disponibles existen para una cardiopatía congénita? ¿Tener una cardiopatía congénita es un factor de riesgo para el neurodesarrollo del niño? ¿Pueden verse comprometidas el conjunto de habilidades y aptitudes que contribuyen a la autonomía? Algunas de estas respuestas que, para poder avanzar en el análisis del tema central de esta tesis, serán desarrolladas en el próximo capítulo.

2.3. El paciente pediátrico con cardiopatías congénitas

La presencia de una CC en la vida de un niño exige poner énfasis en una mirada integral que valore el resto de las dimensiones de su experiencia en un contexto particular. En este sentido, adquiere relevancia conocer sobre las vicisitudes que se presentan a manera de problemáticas y conflictos en el devenir de su desarrollo, socialización, aprendizajes, su paso por la escuela, su integración social, y otros aspectos que hacen a lo cotidiano del vivir, pero en su caso, atravesados por su condición del corazón, a diferencia de otros niños. Al respecto, es preciso conocer sobre cuestiones específicas de la condición a manera de acercarse a la comprensión sobre qué le pasa al cuerpo como organismo y lo que toma cuerpo en un niño y a su familia a partir de su presencia. Por tal motivo, a continuación, realizaré un análisis detallado del concepto de CC, exploraré en su etiología, causas conocidas, tipos de CC, métodos de diagnóstico y tratamientos disponibles.

2.3.1 Las cardiopatías congénitas: definición.

Las CC son un grupo de malformaciones que afectan la estructura y/o la función del corazón y grandes vasos. Se producen debido a fallas en la etapa embrionaria durante la organogénesis cardíaca. Se incluyen dentro del grupo de las enfermedades crónicas no transmisibles, y tienen una incidencia de 8 cada 1000 nacimientos en Argentina (Cheroki et al.,2022), muchos de ellos producidos de manera prematura, con predominio del sexo masculino (Gutiérrez y Ramírez, 2024). Son las malformaciones más frecuentes en el recién nacido; ocasionan una importante carga de morbimortalidad en los primeros años y a lo largo de la vida. Alrededor de 2/3 de estos niños requieren cirugía durante el primer año de vida (Cheroki et al.,2022). En condiciones óptimas de acceso a la atención y al tratamiento, más del 80% pueden llegar a la vida adulta (Gómez et al., 2023).

Estas malformaciones del corazón presentes al nacer, al igual que los defectos del tubo neural, las fisuras orales, ceguera, hipoacusia, entre otras, forman parte del grupo de las anomalías congénitas, también llamadas defectos congénitos, conjunto de alteraciones que se producen durante la etapa de la gestación y están presentes en el nacimiento. Pueden detectarse durante el embarazo, en los niños recién nacidos, en los primeros tiempos de desarrollo o en otras etapas de la vida (Renac, 2020).

En general, las causas de las anomalías congénitas se atribuyen a tres grupos: genéticas, ambientales y mixtas. En el primer caso, a raíz de una alteración del material genético o alteraciones a nivel cromosómico. En cuanto a las causas de tipo ambiental, las anomalías se originan por la influencia de agentes externos que pueden afectar el desarrollo fetal, como las enfermedades maternas no controladas, el virus de la rubéola, teratógenos químicos debido al consumo de medicamentos, u otras sustancias tóxicas. Respecto a las causas mixtas, se producen por la combinación de los dos primeros factores de riesgo (Renac, 2020).

Se han identificado aproximadamente 8000 anomalías congénitas, siendo su gravedad variable de acuerdo a cómo estas afectan y comprometen la vida de las personas. En este sentido, se diferencian

en dos grandes grupos: las anomalías congénitas menores, que se caracterizan por ser leves, y las anomalías congénitas mayores, que pueden producir discapacidad física y/o mental y constituir un riesgo para la vida de las personas. Las cardiopatías congénitas forman parte del grupo de las anomalías congénitas mayores (Renac, 2021).

Por otro lado, debido a que estas malformaciones tienen distintas características, en el próximo apartado explicaré los diferentes tipos de CC que existen.

2.3.2. Tipos de cardiopatías congénitas

Cambios en el desarrollo embrionario del corazón pueden dar origen a distintos tipos de malformaciones que comprometen su estructura y/o función. Estas malformaciones se manifiestan y comprometen de diversas formas y en diferentes grados, la vida de la persona. Es por eso de gran relevancia ante su detección, identificar de qué tipo de cardiopatía se trata para tomar las medidas adecuadas en término de tiempos de acceso a la atención, formas de tratamiento y posterior seguimiento del desarrollo infantil (Gutiérrez y Ramírez, 2024).

Existen distintas clasificaciones de CC y estas se relacionan con sus características. De acuerdo al compromiso de oxigenación en sangre, en cianóticas y no cianóticas. En el caso de las primeras, se asocian además en relación con el grado de compromiso pulmonar. En cuanto a las segundas, se categorizan en importancia con respecto a la sobrecarga fisiológica que produzcan en el corazón, afectando algunas el volumen de circulación y otras la presión. Con relación con su compromiso con la vida, en críticas, potencialmente críticas y no críticas, y en simples o complejas, en cuanto a su morfología y compromiso sistémico (Rodríguez, 2018). De acuerdo a la última clasificación, las que pertenecen al grupo de las complejas son aquellas que constituyen un riesgo de mortalidad elevado y morbilidades asociadas en los primeros años y a lo largo de la vida (Gómez et al., 2023), y son las que ilustran a la perfección la importancia de contar con un diagnóstico precoz y oportuno y conocer sobre los signos de alarma que permita atender y tratar al niño en el menor tiempo posible.

Cabe señalar al respecto que algunos defectos cardíacos se manifiestan en las primeras 24 horas de nacido el bebé, y esto es debido al compromiso en términos de circulación sanguínea y oxigenación, provocando cianosis y/o insuficiencia cardíaca congestiva, lo que trae aparejado un riesgo para la vida del neonato, ya que es en el momento del nacimiento, donde se produce la transición del flujo circulatorio materno y el sistema cardiovascular del neonato adquiere independencia, se ponen de manifiesto signos y síntomas de alarma de acuerdo al compromiso anatómico y hemodinámico (Gutiérrez y Ramírez,2024).

Contar con un diagnóstico oportuno, un lugar de nacimiento adecuado con cuidados intensivos, un avión sanitario para traslado y/o una red fluida de atención pueden ser decisivos para salvar la vida de ese niño de acuerdo a qué cardiopatía se trate.

Este escenario explica el porqué del uso del plural en el nombre de esta condición del corazón, ya que hablar de “una cardiopatía congénita”, poco ilustra el riesgo a que se enfrenta el niño y su familia, y en este sentido es preciso conocer específicamente cuál es su tipo de cardiopatía, para tomar las medidas adecuadas y asistirlo en el tiempo y lugar oportuno.

Por otro lado, el uso del plural “cardiopatías congénitas” le otorga complejidad a este universo, ya que permite abarcar a un conjunto de malformaciones del corazón que tienen algunos rasgos en común y otros que las distinguen entre sí y que es preciso considerar, para un mayor conocimiento sobre la incidencia que cada una de ellas tiene en la vida de un niño y su familia. A modo de ejemplo, dos niños diagnosticados con CC en condiciones similares, enfrentarán distintas experiencias y situaciones con relación a las morbilidades asociadas y tratamientos, dependiendo de qué cardiopatía se trate. Por ejemplo, se ha documentado que los niños con corazón univentricular (CUV) tienen peor pronóstico en lo que se refiere al desarrollo cognitivo (March,Arana, 2022).

Por otro lado, en un estudio sobre el rendimiento cognitivo de 26 pacientes con comunicación interauricular (CIA), se contrastó entre los que fueron sometidos tratamiento quirúrgico y los que se

le realizó un cateterismo. Los pacientes que se operaron obtuvieron puntajes más bajos (March, Arana, 2022).

Es por ello, que, así como hay distintos tipos de CC, son infinitas las narrativas de vida y los desenlaces que recrean escenarios diversos. Cada historia y las circunstancias que se entrelazan junto a la singularidad de la condición, conforman una trama relacional y un contexto particular que, de acuerdo a sus características, podrán convertirse en factores de protección o daño para el desarrollo de ese niño, algunos inevitables y otros posibles de evitar.

¿Se puede evitar la formación de una CC? Siendo su origen multifactorial es imposible pensar en términos lineales estrategias de prevención para su formación, sin embargo, la información sobre sus causas conocidas, la educación preconcepcional y la atención de otras dimensiones de la experiencia, son cuestiones a considerar y cuidar en vista de evitar o reducir en términos de daño o problemas que adquieran una connotación ética.

2.3.3 Etiología de las cardiopatías congénitas

Conocer sobre las causas que dan origen a una CC contribuye a reducir su ocurrencia y evitar lo evitable, y esto le otorga un valor preventivo al conocimiento sobre los factores de riesgo de su formación, aunque es importante recordar lo dicho con anterioridad, con respecto a que en un alto porcentaje se desconoce la causa específica, por lo que se considera que una CC tiene origen multifactorial (Bustillos Medrano et al., 2020)

Se conoce que el proceso de formación del corazón se inicia en la tercera semana de vida intrauterina y finaliza después del nacimiento. Asimismo, la mayor parte del desarrollo del corazón ocurre entre la semana 2 y la 8, dando lugar a la formación sucesiva de distintas estructuras cardíacas. Se entiende que en la octava semana de embarazo la estructura interna, la forma externa y el sistema vascular ya están completos. El período de vulnerabilidad para la formación de una CC se ubica entre

los 14 días posteriores de la concepción, con un periodo ventana de riesgo de hasta 60 días (Gutiérrez Ramírez, 2024).

Entre las causas genéticas asociadas a la formación de las CC se identifican algunos síndromes genéticos como el 22q11, síndrome Digorge, síndrome de Down, Williams, etc., factores ambientales como la ingesta de alcohol por parte de la madre, la edad paterna o materna, el estado nutricional materno, patologías prevalentes en la madre como diabetes mellitus no tratada, o enfermedades autoinmunes como el lupus, la varicela o rubéola, son factores de riesgo que pueden afectar el desarrollo embrionario como el ambiente intrauterino (Bustillos Medrano et al., 2020).

Los embarazos de alto riesgo, como los gemelares y los que son producto de técnicas de alta complejidad, son factores predisponentes de ocurrencia de esta condición (Muñoz Salazar et al., 2021).

Se conoce además que el riesgo de recurrencia luego de tener un hijo afectado se encuentra dentro del 2-5 %, aunque varía de acuerdo al tipo de cardiopatía. Los riesgos también se elevan si alguno de los padres tiene una CC, siendo mayor, si la portadora es la madre (Meller et al., 2019).

2.3.4 Síntomas, diagnóstico y signos de sospecha

El tamizaje prenatal y neonatal es una estrategia diagnóstica que contribuye a la detección de una cardiopatía congénita, en tiempos previos y recién nacido el niño. Sin embargo, es importante también conocer sobre los signos de sospecha o alarma cuya presencia da lugar a estudios en profundidad o consultar con urgencia, en el caso de los padres y/ cuidadores, siempre teniendo presente que las complicaciones debido a la falta de acceso al diagnóstico o un tratamiento eficaz han derivado en formas graves de la enfermedad e incluso la muerte del niño (Muñoz Salazar et al., 2022) (Rodríguez y Muro, 2011).

Volviendo a la descripción de los procedimientos que se utilizan para su detección, actualmente se incluyen en el seguimiento del embarazo estudios de diagnóstico en los cuales se evalúa el corazón

fetal a través de un tamizaje dentro de una ecografía de rutina, entre la semana 11 y 14 en el primer trimestre, o entre la semana 20-24. Meller y colaboradores, señalan que la ecografía entre este período podría constituir, además, una oportunidad para la detección de una cardiopatía congénita por la visualización directa del defecto o por la presencia de marcadores ecográficos que incrementan el riesgo de ocurrencia, ya que, dentro de la evaluación del corazón, se suma el registro de la frecuencia cardíaca y la ubicación del corazón y algunas de sus estructuras como aspectos a considerar (Meller, et al., 2021).

En caso de la sospecha de una CC derivada de una evaluación cardíaca fetal en una ecografía obstétrica se indica ecocardiograma fetal, un examen ultrasonográfico detallado del corazón fetal, que permite identificar y caracterizar alteraciones en la estructura, ritmo y función del corazón, antes del nacimiento (Muñoz Salazar, 2021). Este estudio también está indicado en caso de contar con factores de riesgo de malformación o la presencia de antecedentes familiares, maternos, embarazos de riesgo o producto de técnicas de inseminación, con mayor riesgo de formación de un defecto cardíaco, dependiendo de criterio médico y de otras variables que intervienen en estas circunstancias (Meller et al., 2021)

Es interesante señalar que, a pesar de contar con estos avances, investigaciones han demostrado que pareciera no haber una asociación causal entre las posibilidades de acceso al diagnóstico prenatal y la detección de una CC, cuestión que pone en evidencia que si bien el acceso a un diagnóstico precoz es un aspecto fundamental para el tratamiento de las CC, intervienen otras variables que son importantes en la ecuación, como es el caso del nivel de capacitación de los profesionales que evalúan el corazón mediante imágenes. Al respecto, es importante considerar la frecuencia de falsos positivos o negativos que se derivan de los estudios de imágenes, sobre todo en el ecocardiograma fetal precoz, cuestión que pone en relevancia la importancia del seguimiento del embarazo y una evaluación cardiológica del neonato antes del alta hospitalaria que complementa dicho estudio (Meller et al., 2020).

En todos los neonatos antes del alta hospitalaria, se indica un tamizaje mediante una oximetría de pulso, un estudio no invasivo a través del cual se mide la saturación de oxígeno en la hemoglobina arterial, la frecuencia cardíaca y la amplitud del pulso. En caso de confirmarse el diagnóstico de CC, se deriva a un especialista en cardiología infantil para un ecocardiograma doppler neonatal, quien, de acuerdo al resultado, en caso de confirmarse una CC, indicará una exploración ecográfica del resto de los órganos, porque de manera frecuente un defecto cardíaco puede estar asociado a otro tipo de malformaciones. Sumado a esto, se indican estudios genéticos en búsqueda de distintas mutaciones o cambios genéticos asociados a síndromes (Gutiérrez y Ramírez, 2024) (Reyes Roig et al., 2020).

La exploración clínica del bebé antes del alta hospitalaria también contribuye al despistaje y diagnóstico diferencial de una CC, en relación con los signos de alarma como la presencia de soplo, insuficiencia cardíaca, cianosis, pulsos disminuidos o no palpables, segundo ruido cardíaco no normal, chasquido sistólico, galope o ritmo anormal, rápido o irregular del corazón. En los recién nacidos, miembros fríos, disminución del pulso, hipotensión arterial, menor respuesta a estímulos, mucosas de coloración cianótica (Gutiérrez y Ramírez, 2023).

Con respecto al valor que tiene el diagnóstico oportuno en cuanto a la eficacia en términos de prevención de daño y protección para la vida del niño, un estudio de cohorte llevado a cabo entre los años 1998 y 2000 en un hospital en nuestro país, demostró que el diagnóstico precoz de las CC graves permitió que todos los neonatos afectados tuvieran una asistencia intervencionista apropiada (Guerchicoff. et al., 2004).

Otros signos de sospecha que muchos padres observan en los tiempos posteriores del alta hospitalaria y primeros tiempos del desarrollo son, cambios en la coloración de la piel, el niño se agita cuando respira, se cansa en el momento de la lactancia, que puede manifestarse en la toma insuficiente o que se queda dormido y precisa de tomas continuas sin poder espacirlas en el tiempo, está irritable o su llanto es débil, transpira en exceso, problemas respiratorios a repetición, o el niño

no aumenta de peso o se observa un retraso en el desarrollo madurativo ³(Proyecto En Sintonía, (2019).

Entonces, tanto investigaciones como historias narradas sobre experiencias de vida (Fundación por las Cardiopatías Congénitas)⁴, muestran que contar con un diagnóstico y tratamiento oportuno y adecuado permite cuidar la vida del niño desde antes de nacer, ya que cuidar a su madre es preservar de daño “el entorno más influyente del ser humano: el vientre materno” (Remedi, 2019 pág.25), lugar donde se da el mayor número de transformaciones que moldea la vida futura y se forja la capacidad de afrontar la vida (Remedi, 2019).

2.3.5 Tratamiento de las cardiopatías congénitas

En los próximos párrafos explicaré en qué consisten los tratamientos para las CC porque, tal como dije en introducción, si la atención del paciente se enfoca solo en el tratamiento del corazón, más allá de su resultado eficaz en términos de vida o muerte, no será suficiente para que el niño aprenda a transitar su vida de manera autónoma y de acuerdo al proyecto de vida que vaya construyendo en el devenir de la misma.

A las CC se las reconoce un riesgo asociado en la mortalidad infantil, siendo una de las primeras causas de muerte a nivel mundial en niños menores de un año. Si esto no se trata de manera oportuna, se produce una elevada morbilidad perinatal (Meller et al., 2020) (Groissman, 2022) (Gutiérrez, Ramírez, 2023). Sin embargo, debido a los avances en técnicas de intervención quirúrgica, diagnóstico y tratamiento de CC, la gran mayoría de estas tienen un tratamiento quirúrgico, ya sea corrector o paliativo, que permite que se salven más del 85% de estos pacientes en el primer año de vida, si las condiciones de acceso a la atención y tratamiento son las adecuadas. Por otro lado,

³ El Proyecto En Sintonía de la Fundación por las Cardiopatías Congénitas está dirigido a familias de niños con cardiopatías congénitas. Sus publicaciones se nutren de las experiencias compartidas de los padres y de los profesionales que conforman el equipo de trabajo.

⁴ La Fundación por las Cardiopatías Congénitas es una ONG con sede central en la provincia de Santa Fe. Es la primera y única ONG oficial en Argentina, dedicada a divulgar, concientizar sobre las CC y acompañar a las familias.

algunos autores señalan que, si estos niños reciben tratamientos oportunos y adecuados, tienen más de un 80% de posibilidades de llegar a la vida adulta (Gutiérrez, Ramírez, 2023).

A pesar de ello, es preciso enfatizar sobre la complejidad de algunos tratamientos disponibles para las CC. Estos son la cirugía a corazón abierto con circulación extracorpórea (CEC), cirugía fetal, cateterismo, trasplante, medicación crónica, dietas especiales. Cada uno de ellos, en confluencia con el tiempo de diagnóstico, el tipo de CC, las oportunidades de acceso a la atención, el estado de salud nutricional, las características individuales del niño y del grupo familiar y las posibilidades de contar con una red de apoyo, conforman las condiciones a partir de las cuales se asientan las bases de la autonomía, considerando como ya se ha mencionado antes, el valor que tienen las oportunidades creadas en los ambientes para el desarrollo de esta capacidad.

Por otro lado, y debido a la disponibilidad de tratamientos para los distintos tipos de CC, la mayoría de estos niños llegan a la vida adulta, situación que introduce nuevos desafíos a la clínica de este grupo de pacientes. Uno de los retos más significativos de la clínica de esta condición, es atender la transición de los niños y adolescentes jóvenes hacia la vida adulta (Alva Espinosa, 2018), situación que retomaré más adelante.

De todas maneras, de acuerdo con una revisión realizada en el año 2022 se evidenció que los distintos programas de rehabilitación y seguimiento para niños con CC son escasos y los cuidados se concentran en su estado físico, desestimando las variables sociales y psicológicas (Rodríguez et al., 2022), lo que muestra que el foco de la atención se centra en el corazón y no en el niño y su familia.

A modo de reflexión, destaco el rol fundamental que tiene el pediatra de cabecera como agente de prevención y detección, siempre que su formación y práctica profesional se sustente sobre un enfoque integral y holística que contemple, además de su especificidad, los distintos aspectos que participan e influyen a lo largo del desarrollo de un niño, en vista de favorecer que éstos sean derivados y abordados de manera oportuna desde otras disciplinas.

En el próximo apartado explicaré los problemas éticos que se derivan de esta perspectiva reduccionista del tratamiento y seguimiento en la atención de las CC.

2.4 Algunos problemas éticos en la vida de los niños y adolescentes con CC

De acuerdo a lo dicho hasta aquí, y a modo de continuar con el análisis sobre cómo algunas cuestiones originan problemas éticos que repercuten en la autonomía y proyecto de vida del niño con CC, es preciso considerar como variables los distintos tratamientos y cuidados específicos del corazón, además de las condiciones del contexto, el acceso a oportunidades acceso a la atención sanitaria y la trama relacional que se conforma en torno a los cuidados del niño y del adolescente a lo largo de sus primeros años de desarrollo. La conjunción de todas estas variables, contribuye en gran parte al tipo de experiencia vivida de estos niños y sus familias. Entonces, una pregunta más específica sería: ¿todos los niños afectados por una condición cardíaca de similares características, experimentan esta circunstancia de la misma manera?

Para responder el interrogante del párrafo precedente, es interesante recordar una de las máximas de Epíteto que describe sobre cómo la percepción de un acontecimiento y no lo que acontece en términos reales, es lo que en definitiva define la experiencia humana: *“los hombres no sufren por las cosas que le suceden, sino por la idea que se forman acerca de las cosas”*. Esta enseñanza ilustra que, de acuerdo a cómo se interprete y perciba las circunstancias, será la manera en que se experimenten. En el caso de las CC, esto es fundamental, ya que la percepción de sus padres y/o cuidadores y de quienes participan de su cuidado y educación, se visibiliza a través de las maneras de mirar y nombrar a ese niño, parte constitutiva de su subjetividad.

Los dichos de Epíteto se reafirman en las ciencias cognitivas en relación con cómo el ambiente y el bagaje personal se influyen entre sí, pasan a conformar las bases del comportamiento humano, y a moldear la forma en la que las personas perciben e interpretan la realidad, su experiencia

personal y sustentan la toma de decisiones. Estas maneras de percibir, interpretar y ver la realidad están a su vez fuertemente influidas, no solo por el bagaje individual, sino por el marco social, cultural e histórico que le otorga un peso tanto simbólico como real, cuyo valor define un posicionamiento en el mundo, una manera de pensar, relacionarse con la alteridad y proyectar un devenir (Valenzuela Contreras, 2016).

En este sentido, la respuesta a la pregunta acerca de si todos los niños afectados por una condición cardíaca de similares características, experimentan las mismas vivencias, justifica la importancia de realizar un abordaje de las CC desde la metáfora de las capas de vulnerabilidad (Luna,). Identificar las capas y luego quitarlas no solo es una forma de protección, sino también de realizar una mirada centrada en paciente y al mismo tiempo integral.

Volviendo entonces al contexto del niño que tiene una CC: ¿Se debería nombrar un niño con cardiopatía congénita *cardiópata* (patía=enfermedad/cardio=corazón)? Un niño: ¿*es un cardiópata o tiene una cardiopatía congénita*? ¿de qué depende y de quienes, considerar a ese niño en una u otra posición frente a la condición salud/enfermedad? ¿Cómo estas maneras de nombrar influyen sobre la autonomía del niño?

Responder estos interrogantes desde una perspectiva bioética es hacerlo desde una posición que contemple el papel que tiene la alteridad en la construcción de la autonomía individual, desarrollada en puntos anteriores de esta tesis, así como las formas en que se establecen los vínculos, delinean a futuro lo que no se hereda, pero se construye en un contexto de relaciones humanas. Eso incluye la condición de salud. En este sentido, es preciso definir lo que se entiende por la palabra “salud”.

El concepto de salud fue variando a lo largo de la historia. Su significado está ligado al paradigma de la época, desde el cual se prioriza o valoriza alguna de las dimensiones del Ser humano por sobre otras. Desde la antigüedad y durante mucho tiempo, la salud fue asociada como contraparte

del concepto enfermedad (Hurtado Hoyos, 2021). Al respecto, no es poco frecuente que las personas que tienen distintas condiciones crónicas de salud, como epilepsia, diabetes, autismo, o algún tipo de discapacidad, sean identificadas y nombradas por su condición, en vez de ser identificadas por su nombre, “el discapacitado, el autista, etc.”.

En la actualidad, el concepto de salud integra las distintas dimensiones del ser humano, incluyendo además aspectos del ambiente como determinantes relevantes. “En el preámbulo de su constitución, la OMS estableció que: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”, definición que posteriormente incluye “y en armonía con el medioambiente”. (Hurtado Hoyo, 2021. Pág. 20)

De acuerdo con este concepto y sus implicancias en términos de posicionamiento subjetivo frente a una situación de enfermedad, es importante destacar que, la manera de nombrar a una persona como de pensar su situación, es relevante tanto para el establecimiento de vínculos como en las expectativas sobre sus capacidades. Haciendo hincapié en las CC, es importante recordar que, debido a los adelantos en término de diagnóstico y tratamiento, un niño que nace con una CC puede, dentro de las limitaciones propias de su condición, tener una vida como la mayoría de los niños que nacen sin ningún compromiso cardíaco. Y en este sentido, superada la urgencia, se abre paso lo importante: su crecimiento y desarrollo, la socialización, la escolaridad, los aprendizajes, los juegos, el disfrute, los amigos, y otras experiencias de lo cotidiano, enlazadas todas a los controles médicos regulares, la necesidad de una dieta, las huellas en el cuerpo, las que se visibilizan y las que permanecen ocultas, pero que se presentan en distintas etapas de la vida de diferente manera, lo vivido como doloroso a tan temprana edad.

Para esas infancias, la experiencia de crecer, aprender, trabajar, tener amigos, experiencias sociales, viajar, estudiar, y en la adultez, la posibilidad de formar una familia, tener hijos y demás vivencias, indefectiblemente se ensambla con la experiencia de tener una CC. Pero más aún, depende

de cómo y de qué manera delinea los bordes de su posición como sujeto y a los cimientos de su identidad.

Siguiendo este argumento entonces, es importante que ese niño, a medida que crece, pueda aprender sobre su condición, formas de cuidado y autocuidado. Asimismo, sus cuidadores, deben propiciar esos aprendizajes para que el niño con CC, de manera progresiva, pueda responsabilizarse de sus cuidados.

Esta tarea educativa que llevan a cabo los padres y cuidadores está influida, como dije anteriormente, por el modelo de relación médico paciente que se origine entre los padres y/o cuidadores de ese niño y el especialista de cabecera. También influyen aspectos particulares de aquellos, las condiciones del ambiente en forma de apoyos y la forma de concebir al niño desde la salud y no desde la enfermedad. Esta confluencia de aspectos tiene un efecto modulador en la vida emocional y mental del niño, así como en la percepción sobre sí mismo y el mundo que lo rodea, ya que indefectiblemente lo social y lo biológico se enraízan para dar forma mental a su mundo personal.

Decirle a un niño “*sos un cardiópata*” lo posiciona en un lugar de donde le será muy difícil salir, si no cuenta con ayuda. Decirle a un padre o a una madre “*su hijo es un cardiópata*”, sin más información que esa, devasta e incapacita a los padres para afrontar los avatares de su crianza y poner los límites educativos necesarios que ofician de borde para la construcción de su identidad. Similar influencia tiene la expresión “que haga vida normal”, frase que se escucha en los espacios de consulta, una vez superada la fase aguda del tratamiento. Ambas caras de la misma moneda tienen el mismo efecto en quienes son los responsables de su crianza y educación: ejerce una función incapacitante que limita los espacios de libertad, debido a lo inespecífico de la comunicación sobre la situación del niño y la falta de información sobre su cuidado y su pronóstico. Entonces, los problemas que se originan por la falta de apoyos, se convierten en problemas éticos debido a sus implicancias para la vida presente y futura de ese niño, considerando que los problemas de salud que

revisten cronicidad adquieren una enorme complejidad en lo cotidiano. Y en este sentido, enfocar los cuidados solo en el órgano afectado es insuficiente e incompleto, debido a los aspectos psicológicos, afectivos, familiares, sociales, económicos y vinculares, que se ponen en juego en estas situaciones de enfermedad. De ahí la importancia de mirar esta condición de salud desde la bioética y, más precisamente, desde la bioética infantil.

Algunos de los temas de los que se ocupa la Bioética infantil (Lozano Vicente, 2017) son lo que acontece en la tríada relacional que conforman los profesionales tratantes, la familia y el niño, los relacionados con la constitución subjetiva del niño, así como las intervenciones tempranas y la prevención de factores de riesgo asociados a discapacidad, entre otros. En este marco: ¿tienen los padres y cuidadores de un niño con cardiopatía congénita la información necesaria por parte de los médicos tratantes, sobre qué observar como signos de alarma de su desarrollo, a modo de favorecer su atención temprana? Con relación a los cambios adaptativos a la nueva realidad: ¿cuentan con apoyos psicoeducativos que les provean de recursos, los empoderen, contribuyan a que se recuperen del desajuste emocional originado por las circunstancias vividas? ¿Conocen sobre qué aspectos cuidar para establecer vínculos saludables entre todos los miembros, que a su vez promuevan un posicionamiento del niño desde el lugar de la salud, que contribuya al desarrollo de sus capacidades? ¿Cuentan con espacios de conversación sobre sus miedos y temores, a manera de evitar que estos restrinjan las experiencias sociales del niño? ¿Reciben orientación psicoeducativa sobre la importancia de educar a ese niño en el logro progresivo de su autonomía y conocimiento sobre su condición de salud, a fin de promover las habilidades de autocuidado y autogestión?, al respecto, una revisión sistemática llevada a cabo en el año 2022 por Rodríguez y colaboradores, evidencia que, en la mayoría de los programas de rehabilitación de una CC, se implementan acciones tendientes al cuidado físico y se desestiman las variables socio psicológicas (Rodríguez et al., 2022).

En este sentido, Mackenzie señala que el principio de respeto por la autonomía en el contexto del cuidado de los pacientes, requiere que cuidadores y médicos tratantes se involucren

empáticamente a manera de comprender lo que viven y experimentan. (Mackenzie, 2019). Por lo tanto, para entender cómo es que se originan problemas éticos en la vida del niño y adolescente con CC, es necesario involucrarse sobre las distintas problemáticas asociadas a una CC que influyen sobre su salud, desarrollo y calidad de vida, a las que deben hacer frente las familias, en la mayoría de los casos, con información y/o apoyos ausentes o insuficientes (Rodríguez et al., 2022).

Con relación a esto, Gómez y colaboradores (2023) mencionan en su artículo de investigación que los niños con CC se encuentran en mayor riesgo de desnutrición y de presentar compromiso en el crecimiento. Algunos de estos niños presentan anomalías cromosómicas asociadas, lo que contribuye a la presencia de morbilidades asociadas a riesgo de discapacidad más allá de la condición cardiovascular.

Carretero y colaboradores (2019) muestran en una investigación que los niños con cardiopatías congénitas obtienen puntuaciones inferiores a la media en algunas áreas del neurodesarrollo, en especial en el área motora y del lenguaje asociado al periodo de exposición a tratamiento quirúrgico. Y en este sentido se recomienda un seguimiento sobre su neurodesarrollo en distintos rangos de edad (12 meses, 24 meses, 36 meses, 6-7 años, 10-11 años), coincidentes con las distintas etapas de escolaridad, para identificar posibles problemas para ser abordados de manera temprana a través de apoyos terapéuticos adecuados a sus necesidades (Carretero, 2021).

En cuanto al rendimiento académico, además, Avella García y colaboradores (2013) mencionan que algunos de los motivos por lo que estos niños pueden presentar dificultades en este ámbito es debido a las ausencias reiteradas, tanto por la necesidad de internación o tratamiento, o por el cuidado de su estado de salud, siendo este un grupo vulnerable a enfrentar dificultades en el rendimiento académico y trastornos del aprendizaje debido a lo cual requieren de apoyos terapéuticos (Carretero, 2019).

Asimismo, un alto porcentaje que presentan estrés psicológico debido a estados de miedo, ansiedad a raíz de las situaciones vividas que afectan su comportamiento y en consecuencia su socialización e integración a los distintos ámbitos. Por otro lado, existen evidencias de que una CC en niños y adolescentes puede estar en relación con trastornos psico afectivos debido a diferentes factores biológicos, del neurodesarrollo, psicológicos, familiares y sociales. Además, describen algunas de las problemáticas que se presentan a raíz de la necesidad de tratamientos y cirugías y cómo esto afecta la conformación de vínculos. En relación con las limitaciones físicas, como éstas en ocasiones restringen la socialización con los compañeros, la integración a los espacios escolares, el acceso a oportunidades de aprendizaje. Además, en la etapa de la adolescencia, los conflictos derivados de la relación con el cuerpo y sus huellas debido a las cirugías, pueden afectar en el desarrollo de la sexualidad, la autopercepción, la autoestima, y por transitividad, la relación con sus pares, con consecuencias en el ánimo y la motivación. En cuanto a los factores reconocidos que pueden provocar alteraciones del orden de lo emocional y afectivo en esta población infantojuvenil se mencionan: la enfermedad cardíaca, la experiencia escolar, la saturación de oxígeno en sangre, la resiliencia personal, el nivel educativo de los padres y/o cuidadores, la red de apoyo disponible, las dificultades socioeconómicas familiares, el impacto de su condición en los miembros de su familia y las maneras de vincularse con ellos, como aspectos fundamentales (Avella García, et al., 2013).

Por otro lado, uno de los problemas dentro del ámbito de la clínica de CC, es la falta de una articulación entre la atención pediátrica y la atención del joven adulto, cuestión que no acompaña el cambio de atención que se ofrece en los servicios de salud, ya que el adolescente cuando alcanza una mayoría de edad, para seguir recibiendo atención cardiológica se ve obligado a cambiar de profesional de cabecera. Y esta situación, que pareciera inofensiva, implica un cambio radical en el trato y la necesidad de aprender otras formas de relación a la que no está habituado, además del desconocimiento del profesional sobre la historia en torno a la condición, y de un riesgo de perder adherencia al tratamiento. Todo este escenario adquiere mayor complejidad si el niño, ya adolescente,

asume un posicionamiento pasivo frente al conocimiento de su condición de salud y a su autocuidado (Soto, 2020).

Respecto a los cuidadores de estos niños y adolescentes, Domínguez Reyes y colaboradores (2023) exploran la experiencia materna/paterna en el afrontamiento de la cardiopatía congénita infantil, y en sus observaciones, señalan que el diagnóstico de cronicidad altera el estado emocional que experimentan los padres. Por lo general, la hospitalización infantil tiene repercusiones afectivas, emocionales y comportamentales negativas no solo en los niños, sino también en la familia y en los padres, principalmente cuando no cuentan con una red de apoyo ni reciben cuidados psicológicos.

En una revisión bibliográfica del año 2014 a cargo de Ramírez y colaboradores, se identifican factores generadores de estrés parental con relación a los ambientes de atención sanitaria, las estancias hospitalarias y espacios de espera y permanencia, debido a que estos están desprovistos de elementos que pudieran introducir algún tipo de bienestar en quienes tienen que permanecer en ellos. Otro aspecto causante de estrés parental es el relacionado con la comunicación entre los profesionales tratantes y los cuidadores de estos niños, derivados de las formas de comunicar inadecuadas o información insuficiente o solo acotada a la CC, así como la falta de fluidez y cercanía afectiva en el contacto por parte de estos en las distintas instancias.

En relación con la vuelta a casa luego de la fase aguda de tratamiento, estos autores señalan como fuentes de estrés parental los cambios que trae aparejada la nueva realidad en la dinámica familiar, con impacto en la vida laboral, social y en los vínculos intrafamiliares (Ramírez, et al., 2014). En este sentido, Domínguez Reyes y colaboradores (2023), resaltan que, en la etapa de la recuperación y vuelta a casa, las familias se han visto en la necesidad de hacer cambios en la rutina con efectos diferentes en cada uno de los convivientes. Los niños con CC se convierten en el centro de las preocupaciones de los padres, generando diferencias de cuidado con el resto de los hermanos, observándose ambivalencias en la crianza que oscila entre limitaciones excesivas ante la experiencia social y falta de límites educativos, cuestión que incrementa el riesgo de discapacidad en el niño en

términos de funcionamiento, comprometiendo su calidad de vida, pero no precisamente debido a su condición del corazón (Domínguez Reyes, 2023).

Esto es relevante porque si bien esta tesis se centra en el niño, la actitud que los padres asuman influirá en la autoestima, la autonomía, y el plan de vida de este.

De acuerdo a lo dicho y a manera de entender la complejidad que se deriva del convivir con lo que implica y representa una CC, es preciso tener presente su condición de cronicidad y las características propias del tipo de CC, el devenir incierto que puede verse agravado, los controles regulares y los desafíos que surgen en las distintas etapas de la vida, cuestiones que pueden dar origen a problemas bioéticos que es preciso identificar, si el objetivo es cuidar al niño y preservar su desarrollo.

Ante estos escenarios: ¿Con qué herramientas cuentan los padres para educar a estos niños? ¿Qué estilos educativos predominan en estas familias? ¿Cuentan los padres con información adecuada sobre su desarrollo para saber qué mirar, que observar, que atender los primeros años de sus hijos? ¿Qué respuestas emocionales predominan en los padres ante oportunidades que pudieran promover la autonomía en el niño? ¿Qué percepción tienen los padres sobre las posibilidades de sus hijos en cuestiones de autonomía? ¿Cómo se perciben los niños en función de la mirada de sus padres? ¿Cómo transitan estos niños por su escolaridad? ¿Presentan dificultades en el aprendizaje? ¿Requieren otras terapias, además de los controles regulares en cardiología infantil?

Son múltiples los desafíos que aparecen en lo cotidiano, donde se pone en evidencia que el estado del corazón, cuando se ha superado la urgencia de su tratamiento, pasa a segundo plano dando lugar a otras preocupaciones y necesidades, que nada tienen que ver con lo específicamente médico, pero que si no se atienden pasan a conformar problemas en la vida cotidiana de estos niños y sus familias (Mendoza Carretero, 2021).

Porque cuando se habla de lo cotidiano, es preciso ubicarse en el plano vivencial con sus tintes singulares, y un concepto utilizado para describir la dimensión que tiene la experiencia en la vida de una persona es el concepto “calidad de vida”, siendo este un constructo multidimensional, cuyo significado reúne aspectos subjetivos y objetivos, a diferencia del “valor vida”, que es igual para todas las personas, independientemente de su etapa de desarrollo y capacidades (Quevedo, 2017).

Al respecto, es preciso recordar que la medida del desarrollo humano como expresión de calidad de vida se visibiliza desde el enfoque de las capacidades en lo que una persona puede llegar a *ser*, en relación con el desarrollo de capacidades y habilidades y *hacer*, en término de funcionamientos. El conjunto de funcionamientos es el que indica el modo de vida en que la persona se encuentra. El término capacidades se refiere a las posibilidades que la persona tiene para lograr funcionamientos en la vida y, por lo tanto, un aspecto fundamental de la autonomía que una persona adquiere para llevar a cabo su proyecto de vida (Restrepo Ochoa, 2013).

Entonces, la calidad de vida o el bienestar de estos niños se ve condicionada, además de la CC, por un conjunto de situaciones que conforman su experiencia del vivir, así como las oportunidades a las que tiene acceso para promover su autonomía, entre otras capacidades.

¿Entonces, con relación a la autonomía, qué condiciones deben ser promovidas y de quiénes dependen que estén o no presentes? A manera de responder a esta pregunta, es preciso retomar la perspectiva de Mackenzie en relación con la necesidad de enfocar en las fuerzas del ambiente que moldean la identidad para identificar aquellos aspectos que contribuyen, y cuáles no, considerando que, para esta autora, la autonomía individual tiene gran componente social.

2.4.1 Algunos problemas éticos que influyen en la autonomía del paciente pediátrico en su tránsito a la adultez.

Como se menciona en el problema de esta tesis y a lo largo del recorrido de este estudio, ante la falta de atención integral, los niños y adolescentes con CC tienen mayor riesgo de complicaciones

potencialmente graves de su enfermedad, por falta de adherencia y continuidad de sus controles. Como lo mencioné antes, el período más crítico es el de transferencia del cuidado a los servicios de adultos y se ha documentado que esta transición tiene asociado un riesgo de complicaciones en la salud de estos jóvenes debido a la pérdida de seguimiento en los controles regulares. En un estudio no experimental y descriptivo llevado a cabo por Soto y colaboradores (2020) cuyo objetivo fue describir el conocimiento y manejo de la enfermedad, autoeficacia y calidad de vida en adolescentes y jóvenes con CC, se pone en evidencia un escaso conocimiento sobre el manejo de la CC y su medicación en esta población, antes y después de la transferencia a la consulta cardiológica del adulto. Gran parte de los adolescentes entrevistados no conocía parcialmente la medicación que utiliza y sus efectos adversos, sobre todo en combinación con otras ingestas, como el alcohol, cuestión que implica un riesgo para la salud. En las mujeres, de la muestra, un alto porcentaje no conocía sobre los riesgos de cursar un embarazo con su condición cardiovascular, poniendo en riesgo su salud ante embarazos no planificados. La mayoría de los pacientes refirió participar en las decisiones relacionadas con su salud, aunque casi la mitad de ellos dependía de su cuidador/madre/padre para la toma de medicación crónica. También un alto porcentaje de ellos no tenía contacto con su médico especialista de cabecera, así como tampoco tener una proyección a futuro sobre su vida (Soto et al., 2020).

Con relación a esto, un estudio descriptivo y observacional realizado en el año 2011 en un Hospital Universitario de Bélgica donde se estaba incluido un programa de transición entre ambas clínicas, se observó que la transferencia de adolescentes con CC de a la atención pediátrica a la atención del adulto, solo un bajo porcentaje abandonaba el seguimiento cardiológico al pasar a la atención de adultos. Los resultados de este estudio fueron significativamente menores en cuanto a la deserción y falta de seguimiento que sus antecesores. Sin embargo, los investigadores señalaron, como diferencia de investigaciones anteriores en las que la evidencia era mayor, que ninguna de estas

contemplaba los entornos de atención en los cuales los adolescentes con CC recibían cuidados, luego de la transición (Gossens, 2011).

Si bien, en ambas investigaciones señalan la importancia de crear una articulación entre una clínica pediátrica y de adulto, es interesante señalar como las condiciones ofrecidas desde los ambientes de atención influyeron sobre la diferencia entre ambos resultados. (Soto et al., 2021) (Gossens, 2011)

Esto demuestra la importancia de promover desde edades tempranas la participación activa de estos niños desde formas adecuadas a sus posibilidades y de manera progresiva, en temas de cuidado e información relativa a su condición, a partir de espacios educativos que promuevan la autonomía del niño y adolescente desde un rol de responsabilidad, en cuestiones relacionadas con el cuidado de su salud. Por ejemplo, algunos niños con CC tienen indicación de dieta hipo sódica, que deben aprender a sostener a lo largo del crecimiento. Esto significa que no puede ingerir alimentos con sal agregada, además de la no ingesta de productos que contengan sodio. ¿Cómo lograr que puedan respetar estas indicaciones cuando no están en presencia de sus padres y / o cuidadores? ¿qué sucede con estas restricciones en otras etapas de la vida, cuando ya no pueden ser supervisadas por los padres y/o cuidadores?

Siguiendo esta línea y en lo que respecta a las poblaciones de niños con enfermedades crónicas, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha impulsado durante la última década la necesidad de virar hacia enfoques de cuidado basados en el modelo de alfabetización en salud. Esta estrategia implica mucho más que informar, porque se desarrolla a través de un proceso educativo que permite a las personas lograr estados de mayor conocimiento, incorporar recursos y aprender habilidades para cuidar su salud, la de su familia y de su comunidad, a partir de modificaciones de hábitos y conductas que se reflejan en mejores condiciones de vida (Manotas et al., 2023).

2.5 La alfabetización en salud como estrategia bioética

El término alfabetización es un concepto dinámico que ha adquirido distintos significados y sentidos de acuerdo a los diversos contextos y tiempos históricos, inicialmente ligado de manera específica al aprendizaje de competencias escolares, y utilizado en oposición al concepto de analfabetismo. Debido a los cambios socioculturales que, desde hace décadas, impulsan a las personas a un cambio de posicionamiento hacia una mayor participación y una actitud crítica frente a la vida, este concepto comienza a asociarse a otros ámbitos, más allá de la especificidad de los contextos escolares.

Es en la primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud donde se redacta la carta de Ottawa (1986), que la alfabetización en salud encuentra un marco para ampliar su significado en términos de participación y responsabilidad social, ya que en esta carta se enfatiza sobre el valor de la promoción de la salud en contexto (Juvinya Canal et al.,2020). Esto implica valorar los recursos individuales, sociales y físicos, con el objetivo de favorecer el bienestar y la calidad de vida de las personas, desde una concepción de salud que trasciende “las formas de vida sanas”. En este sentido, se reconocen variables que hacen al contexto de la salud como factores de protección o riesgo para las prácticas de cuidado, para lo cual es fundamental generar los medios, asegurar la igualdad de oportunidades y reducir las diferencias en el acceso a estas prácticas. Con relación a esto, se ha demostrado que existe una fuerte relación entre alfabetización y valoración de la propia salud (Juvinya Canal et al.,2020).

En términos concretos, esto resalta la importancia que las personas puedan contar con acceso a la información para elegir entre opciones para su cuidado, contar con ambientes favorables para su desarrollo y calidad de vida, y acciones positivas que contribuyan a evitar o reducir riesgos potenciales de daño a la salud.

La alfabetización en salud, además, es un concepto relacional, porque no solo contempla el desarrollo de habilidades individuales, sino además las interacciones que se producen en estos contextos y las

características de los ambientes. Al respecto, se observa una relación entre la alfabetización en salud y el comportamiento de los pacientes, entre lo que se destaca la capacidad de autogestión, la adhesión al tratamiento, la búsqueda de información, la toma de decisiones, las medidas de prevención, el uso de los espacios de salud, entre otras (Juvinya Canal et al., 2020).

Por otro lado, en los pacientes con niveles bajos de alfabetización en salud, estos se perciben menos capacitados para el autocuidado y la autogestión de su enfermedad, participan poco de las decisiones, y tienen mayores riesgos de hospitalización y muerte. En el caso de los pacientes pediátricos, se ha demostrado que los niveles de alfabetización en salud de los padres o cuidadores son decisivos para el cuidado de la condición física del niño y el aprendizaje de habilidades de autocuidado (Montesi, 2017).

Por otro lado, estudios sobre pacientes con enfermedades crónicas han demostrado que existe una relación entre los niveles de alfabetización en salud y adherencia al tratamiento: a mayor alfabetización en salud, mayor adherencia al tratamiento (Cieza Arámbulo, 2022). Con relación a este tema, en la revisión de Montesi (2017), se señala que la decisión de los pacientes sobre seguir o no los tratamientos médicos propuestos, no está solo relacionada con la información médica disponible, sino, además, influida por aspectos psicológicos y educativos.

Entonces, para que una persona logre un buen nivel de alfabetización en salud, no solo debe acceder a información al respecto, sino comprenderla, además contar con habilidades para su autogestión, saber pedir ayuda cuando sea necesario, responder adecuadamente ante situaciones cotidianas, identificar situaciones que pueden constituir un riesgo y participar de acciones colectivas, además de contar con un ambiente favorecedor que acompañe y promueva el desarrollo de estas habilidades, y entender que cuidado de la salud no es solo individual, sino además comunitaria, por lo tanto, el ejercicio de la autonomía, en este sentido, se ve mediatizado por el contexto y los vínculos (Catalan, 2021).

En este marco, me pregunto ¿Cómo se aprenden estas competencias que hacen a la autogestión de la salud en la etapa de la niñez y la adolescencia?

Gorga (2019) señala que, durante los primeros años de vida, los niños adquieren de manera gradual habilidades y estrategias de autorregulación para hacer frente a los distintos desafíos, siendo la autorregulación, una de las bases para el desarrollo de la autonomía. Las oportunidades para hacer prácticas este repertorio de conductas le permitirá ir alcanzando un mayor nivel de autonomía y diferenciarse de sus cuidadores (Gorga, 2019).

Cabe destacar que, cuando se habla de autonomía en el niño y el adolescente, es importante considerar que la maduración de los procesos psicológicos implicados, tanto cognitivos como afectivos (ambos procesos en desarrollo que se influyen entre sí), tiene distintas velocidades. (Marina, 2011). Y en este sentido, Gorga (2019) señala que, para hablar de autonomía en el niño y el adolescente, es preciso pensar esta capacidad enlazada a su condición de vulnerabilidad. Al respecto, si bien Buedo y Luna (2021) desarrollan el tema de la autonomía relacional dentro del marco de salud mental, también señalan la importancia de considerar ambos conceptos, autonomía y vulnerabilidad relacionados.

De acuerdo con esto, la presencia de adultos de referencia que acompañen al niño a través de un proceso de apropiación de habilidades y saberes que lo constituyan como un ser autónomo, es fundamental y al respecto, Lev Vygotsky señala *“el niño aprende su libertad obedeciendo instrucciones ajenas y acaba aprovechando esa posibilidad para darse instrucciones a sí mismo y organizar libremente su propia conducta.”* (Marina, 2011). Entonces, desde este enfoque, la promoción de la autonomía se desarrolla dentro de un marco de relación pedagógica a partir de situaciones prácticas. La experiencia, entonces, se traduce en vivencia, que es el modo que tiene el niño de interpretar, valorar y juzgar lo que le sucede, y que, para este autor, es la unidad de análisis de la conciencia.

Siguiendo esta línea, Rogoff (1993) introduce el concepto de participación guiada, para representar el valor y la trascendencia que tiene para un aprendiz la presencia de un otro en el aprendizaje de nuevos conocimientos, quien facilita la conexión entre lo que sabe y lo que puede aprender, alentando a este en la búsqueda de soluciones promoviendo su desarrollo cognitivo (López, et al., 2007). Por otro lado, Marina (2012), menciona que el estado de vulnerabilidad no necesariamente es algo dado a partir de una experiencia adversa, tampoco lo es en relación con la condición de salud o enfermedad, sino que la vulnerabilidad puede ser adquirida, y al respecto, señala que esta puede ser la consecuencia de un fallo en la educación. Para este autor, un exceso de permisividad, reduce el nivel de tolerancia y resistencia ante el esfuerzo (Marina, 2012).

La consideración de que ningún niño es vulnerable *per se*, concuerda con la metáfora de las capas de vulnerabilidad de Luna (Luna, 2004). Esta autora le otorga a la condición de vulnerabilidad la cualidad de ser dinámica y flexible, aspectos que, al considerarse, evitan estigmatizar y subestimar el potencial de ese niño en cuanto a sus capacidades.

Retomando la importancia de la alfabetización en salud, y en lo que respecta a las poblaciones de niños con enfermedades crónicas, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha impulsado durante la última década la necesidad de virar hacia enfoques de cuidado basados en la alfabetización en salud. Esta estrategia implica mucho más que informar, porque se desarrolla a través de un proceso educativo que permite a las personas lograr estados de mayor conocimiento, incorporar recursos y aprender habilidades para cuidar su salud, la de su familia y de su comunidad, a partir de modificaciones de hábitos y conductas que se reflejan en mejores condiciones de vida (Manotas, et al., 2023)

¿Por qué la alfabetización en salud puede contribuir en la promoción de la autonomía en el niño con CC?

Como ya dije, recibir la noticia del diagnóstico de una CC y todo lo que implica, es una circunstancia que se convierte en un factor de estrés familiar (Ramírez et al., 2014).

Al ser el órgano más vital lo que está en riesgo, las familias recorren los primeros pasos desde el temor, el miedo y la incertidumbre debido al riesgo de tratamiento, y esto influye en cómo acompañan al niño en sus experiencias cotidianas: su desarrollo madurativo, su aprendizaje, el juego, los amigos, la escuela, el deporte, los cambios de temperatura, las enfermedades propias de la infancia, y otras cuestiones propias de la infancia, agravado cuando no se cuenta en los espacios de consulta con un trato cordial, empático, un vínculo comunicativo fluido e información adecuada a la necesidad. Cada una de estas situaciones influye en la toma de decisiones sobre lo que ese niño puede o no hacer, y si los padres no han recibido apoyo alguno para elaborar lo vivido, ajustar su conducta a la nueva realidad y modificar su respuesta emocional ante situaciones de la vida cotidiana, las decisiones en general surgen desde el miedo o temor de exponer al niño a riesgos sobre su estado de salud, por lo tanto, se tiende a sobreprotegerlo a través de estilos de crianza permisivos, con repercusiones limitantes en los espacios de experiencia social y de aprendizaje (Domínguez Reyes Y Torres Rodríguez, 2021). Estas situaciones adquieren mayor complejidad aún si el niño, además, se ve afectado en su neurodesarrollo, entonces, a la atención crónica de la condición del corazón, se le suman otras preocupaciones y necesidad de terapias de apoyo, las exigencias escolares y una comunidad que poco sabe de la condición y de los desafíos a los que la vida enfrenta tanto al niño y su familia (Carretero, et.al,2019)

Cuando ese niño transita por la etapa de la adolescencia, además de la vivencia sobre los cambios propios de este momento, se suman en general otras cuestiones propias de su CC que lo pueden alterar, como la necesidad de nuevos tratamientos, la toma de medicación crónica, algunas limitaciones o restricciones que pudieran afectar de alguna manera su vida de relación, así como la cicatriz de cirugía que acentúan las preocupaciones propias de la edad (Avella García et al., 2013). Sumado a eso, el cambio de espacio de consulta que se produce de manera abrupta, implica nuevos

aprendizajes y asumir un rol diferente, además del desafío que implica concurrir a la consulta por sus propios medios, sostener el tratamiento y los controles regulares, conocer sobre sus limitaciones y empezar a tomar decisiones sobre la propia vida.

Entonces, los padres o cuidadores de los niños con CC precisan ser acompañados desde distintas disciplinas para poder llevar a cabo un proceso educativo y alfabetizador en sus hijos, desde formas de apoyo que promuevan en principio, en quienes se ocupan de su educación y crianza, la actitud de revisar sus respuestas emocionales, evaluar sus fortalezas y debilidades, realizar ajustes adaptativos y aprender sobre estilos parentales que promuevan en ese niño, oportunidades de ser autónomo y ejercer la autonomía desde vínculos relacionales que, de acuerdo con Mackenzie (2019), eviten las concepciones equivocadas, sesgos o mandatos erróneos que puedan deforman su identidad, restringir el ejercicio de la autonomía y la expresión de su voluntad.

En este sentido, la alfabetización en salud, en tanto proceso educativo, es una estrategia que posibilita adquirir el hábito de reflexionar sobre la propia conducta, y, por lo tanto, promueve cambios positivos en las relaciones humanas y los entornos que se conforman alrededor de una situación de salud, y por transitividad, en las familias, puede contribuir al ejercicio de estilos parentales respetuosos de la individualidad del niño.

Entonces, en la medida que la familia, sus pares, la escuela, los profesionales que lo acompañan y la comunidad en la que vive se involucren y participen de manera activa, ese niño tendrá más oportunidades de experimentar espacios de libertad y ganar autonomía. Esto, coincide con la visión más compleja de la alfabetización en salud, que no solo abarca a los individuos y a su grupo social más próximo, sino a sus médicos tratantes, todo el sistema de salud y la sociedad (Montesi, 2017)

Para cerrar mi recorrido conceptual y de revisión crítica cabe preguntar: ¿cuál es el aporte de la alfabetización en salud para evitar problemas éticos en quienes transitan y van a transitar toda su vida con esta condición de salud?

Como se ha señalado, uno de los problemas éticos en torno a las CC se relaciona con la falta de preparación que tienen los jóvenes adolescentes para afrontar situaciones que le exigen un cambio de posicionamiento, como el caso de la transición de un espacio de consulta. Sin embargo, estos aprendizajes no se logran de manera repentina, sino que lo que estos jóvenes tienen como bagaje de fortalezas, es una construcción que se inicia en las primeras etapas de la vida. Para ello, es preciso analizar y evaluar a través de un proceso educativo las vicisitudes y necesidades por las que transitan estos padres y/ cuidadores, que, como ya se señaló en párrafos anteriores, ven radicalmente modificadas sus vidas, considerando además los desajustes físicos, emocionales y mentales que padecen a lo largo de su tratamiento, recuperación, desarrollo, escolaridad, y todas las situaciones y conflictos que surgen en lo cotidiano a manera de problema o desafío a resolver, que se ven en la necesidad de superar, generalmente sin ningún tipo de apoyo y cuidado, simplemente porque el tratamiento de la CC excluye tanto al niño como a la familia de los cuidados. El niño con CC amerita cuidados crónicos, y esto significa que, superada la fase aguda de los tratamientos, se presentan otras necesidades en la vida cotidiana que deben ser atendidas y acompañadas por todo el grupo familiar, en ocasiones sin que sus padres y/o cuidadores hayan elaborado o recuperado el equilibrio afectivo y mental necesario para brindarle a ese niño condiciones para su desarrollo que promuevan su autonomía.

Samaniego (2022), menciona, además, que la presencia de una condición de salud crónica, la necesidad permanente de atención, supervisión, observación, tratamiento, rehabilitación prolongados, originan, a su vez, diferentes estados psicológicos, tanto en los niños y adolescentes como en sus padres, con consecuencias en la adherencia a los tratamientos, una mejor calidad de vida y la salud integral del niño y adolescente, lo que reafirma todo lo anterior.

Entonces, en cuanto a que puede aportar la alfabetización en salud como estrategia de cuidado, en un estudio descriptivo llevado a cabo por Manotas y colaboradores (2023) sobre una población de niños y adolescentes con enfermedades respiratorias crónicas, la alfabetización en salud resultó ser una estrategia preventiva dentro de un programa de cuidado de la salud efectiva, dando como resultado mejoras en la salud, bienestar general y el aprendizaje de habilidades de autogestión en niños y cuidadores. En el marco específico de las CC, en un estudio de Pino y colaboradores (2014), se observó que, cuando los padres reciben apoyo y mantienen una relación de confianza e intercambio fluido con el equipo tratante, y son informados de manera adecuada acerca de la evolución de su hijo, se reduce significativamente el nivel de ansiedad en estos, ya que pueden anticiparse a las necesidades del niño. Asimismo, cuando los padres reciben información y conocen los ambientes de atención y aparatos que va a utilizar el niño en instancias previas y postquirúrgica, esto contribuye a reducir el estrés parental y bajar los niveles de ansiedad, siendo esta una variable que influye directamente sobre la experiencia hospitalaria del niño (Pino, et al., 2014).

Al respecto, en una investigación cualitativa de Vanegas Méndez y colaboradores (2022), sobre la percepción de los cuidadores de niños con CC frente a un programa de apoyo psicoeducativo, se encontró entre otros aspectos, que las intervenciones grupales en niños con cardiopatías y sus padres, promueven el desarrollo de fortalezas y estrategias para el afrontamiento de problemáticas derivadas de la condición a largo plazo.

En este sentido, entonces, es importante tener presente lo ya señalado en cuanto a la fuerte relación entre alfabetización y valoración de la salud, y cómo esta estrategia educativa dirigida a los padres y/o cuidadores, influye de manera positiva sobre el cuidado físico y las habilidades de autocuidado en los hijos, lo que contribuye además, a la adherencia al tratamiento y al nivel de autonomía disponible, para ampliar la información que ya se posee y mayor comprensión y mejor capacidad para valorar sobre lo adecuado para su salud (Cieza Arámbulo, 2021). Por lo tanto, puede decirse, además, que de acuerdo a lo que señala Da Costa y colaboradores (2023), en cuanto a la

relación entre nivel educativo y nivel de autonomía, la alfabetización en salud como estrategia de cuidado contribuiría al logro progresivo de la autonomía.

Señala Catalán (2021), que el término alfabetización en salud es un concepto complejo, formado por dos palabras: alfabetización y salud, ambos aspectos constitutivos del desarrollo humano.

Siendo proceso educativo, la alfabetización en salud como modelo de abordaje frente a una condición crónica como lo es una CC, puede ser una alternativa terapéutica que empodere a las familias de estos niños en la capacidad de tomar decisiones informadas, y en una actitud participativa frente a lo que es preciso cambiar o identificar como factores de riesgo, de manera anticipada.

Asimismo, el marco de este abordaje puede propiciar mejoras la comunicación y las relaciones en los espacios de salud, además de promover la creación de redes de apoyo comunitarias. Estos aspectos, entre otros, contribuirían a disminuir o evitar la formación de nuevas capas de vulnerabilidad y problemas éticos que influyen, de no abordarse, sobre el logro progresivo de la autonomía en el niño con CC y su tránsito hacia la adultez.

3. Conclusión. Recapitulación del recorrido y reflexiones finales

Para analizar algunos de esos problemas éticos en la autonomía del paciente pediátrico derivados de la falta de una atención integral de las CC, y con el objetivo de demostrar que la alfabetización en salud es una estrategia educativa adecuada para promover la autonomía en estos niños y adolescentes, realicé un análisis conceptual de los conceptos clave vinculados con el tema y realicé una revisión crítica de la bibliografía.

Primeramente, exploré el concepto de problemas éticos y el de bioética infantil. Hice lo mismo con el concepto de autonomía y realicé un recorrido mediante el cual recuperé algunos exponentes de la filosofía y la bioética. Dentro de esta perspectiva, elegí como eje el concepto de autonomía relacional. Me detuve en la relación médico paciente en el marco de la pediatría porque el modelo de atención médica centrado en la persona y visto desde la autonomía relacional, es el apropiado para el

desarrollo de la autonomía progresiva. También hice hincapié en el concepto de autonomía en el paciente pediátrico y diferencié la capacidad jurídica de la competencia bioética, porque esta diferenciación es cardinal para la consideración de la autonomía progresiva. Luego exploré la definición de CC, también sus características, etiología, diagnóstico, prevención y tratamiento, con el objetivo de poner en contexto los problemas éticos y la cuestión de la autonomía en esta población.

Realicé una revisión crítica de la literatura concerniente a los problemas éticos de la población pediátrica que se analizan desde la bioética infantil. Identifiqué las distintas situaciones que originan problemas éticos debido a la falta de atención integral de las CC. Analicé, desde la perspectiva de Mackenzie, las que afectan el ejercicio de la autonomía del niño y adolescente con CC, integrando el concepto de autonomía relacional y el papel modulador de los contextos, para luego demostrar la efectividad de la alfabetización en salud como proceso educativo individual y colectivo, en la promoción de la autonomía del paciente pediátrico con CC. Realicé un análisis detallado y evaluativo de los problemas éticos que influyen en la autonomía del paciente pediátrico y finalmente argumenté desde la literatura científica, el papel transformador de la alfabetización en salud para evitar algunos problemas éticos derivados de la atención y tratamiento del niño y adolescente con CC.

En cuanto a los problemas éticos, la literatura menciona que la mayoría de los programas de rehabilitación de una CC, se implementan principalmente acciones tendientes al cuidado físico y se desestiman en general las variables socio psicológicas, y esto ocasiona dificultades y situaciones problemáticas debido a información insuficiente y ausencia de seguimiento y cuidados que de manera frecuente contribuyen a estilos de crianza basados en la sobreprotección, afectando la autonomía del niño. Otro de los problemas éticos que se ha documentado dentro del ámbito de la clínica de cardiopatías congénitas es la falta de una articulación entre la atención pediátrica y la atención del joven adulto con cardiopatía congénita, que pone en riesgo la adherencia al tratamiento y el seguimiento de la condición de salud. Con relación a los ambientes de atención sanitaria, en general, las estancias hospitalarias y espacios de espera y permanencia están desprovistos de elementos que

pudieran introducir algún tipo de bienestar en quienes tienen que permanecer en ellos. Además, se ha documentado la presencia de estrés parental como consecuencia de los tratamientos y cuidados que necesitan estos niños, con impacto en la vida laboral, afectiva, social y en la dinámica familiar, también derivado del vínculo entre los profesionales tratantes y los cuidadores de estos niños, como consecuencia de formas de comunicar inadecuadas o información insuficiente y por la condición de los ambientes de estancia hospitalaria y atención.

Un hallazgo importante, además, es en relación con cómo la percepción de los padres influye sobre los estilos de vínculo y crianza, se ha establecido la relación entre la percepción de las prácticas maternas de crianza y la regulación emocional, entendidas como un factor importante del desarrollo social y emocional del niño y el adolescente con CC. En cuanto a los hallazgos sobre la implementación del modelo de alfabetización en salud como estrategia terapéutica, en distintos ámbitos se ha demostrado su beneficio en forma de mejoras en la salud, el bienestar general, el aprendizaje de habilidades de autogestión en niños y cuidadores, contribuyendo además a la adherencia de los tratamientos y la prevención de la salud.

Resulta evidente la diversidad y complejidad que se construye a partir de la presencia de una CC en la vida de un niño y su familia. Y en principio, es inevitable señalar el valor que tiene como protección de la vida su diagnóstico prenatal, así como el acceso oportuno a su tratamiento, reguladas estas instancias en nuestro país gracias a la sanción de la Ley 27.713.⁵

Sin embargo, ante estas circunstancias, todavía no se amplía el foco de la atención más allá del cuidado del órgano. No obstante, investigaciones muestran sobre los beneficios que tiene en la calidad de vida y el cuidado de la salud, la implementación de estrategias educativas como complemento de cuidados específicos de una condición crónica de salud.

⁵ La Ley 27.713 se promulgó a partir de un proyecto de Ley denominado “Ley Cardio”, del cual he participado junto a otras familias y Organizaciones civiles en su redacción y defensa ante el Congreso de la Nación Argentina.

Retomo a Adela Cortina y su pregunta, en relación con que, si solo se produce un problema moral cuando se daña a alguien, entonces, en este recorrido teórico invito a la reflexión sobre los problemas éticos que pueden originarse ante la falta de implementación de otros cuidados, más allá de los específicos de la condición del corazón, en los niños afectados por una CC. Y, además, visibilizo que existe una alternativa superadora que permita virar hacia un enfoque integral de atención, en el cual se contemplen no solo los cuidados propios del corazón, sino además aquellos que hacen a la experiencia de tener la cardiopatía congénita y de acompañar a quienes la portan.

Saber cómo cuidar la salud implica educación y aprendizaje. De conocimientos, habilidades, actitudes, y un cambio de posicionamiento para hacer frente a la nueva realidad. Aprendizajes que posibiliten pasar de un estado de desvalimiento y dependencia a un estado de empoderamiento e independencia. Es por eso que la alfabetización en salud es una herramienta no solo educativa, sino también una estrategia bioética.

Pero en situaciones de tanta adversidad, donde los padres y cuidadores de estos niños en general enfrentan lo impensado, que un hijo tenga en riesgo su vida, tener la posibilidad de ser hospedados en ambientes hospitalarios que puedan ser habitados, recibir información y apoyos desde vínculos basados en relaciones de respeto y confianza, contar con espacios donde poder ponerle palabras a sus vivencias, contar con una comunidad preparada para convivir con lo diverso, lo diferente, contribuye a otorgar otros sentidos a las circunstancias, elaborar miedos, superar la incertidumbre, readaptarse a la nueva realidad y recuperar el equilibrio perdido para poder ejercer estilos parentales que promuevan entornos favorecedores del desarrollo saludable en estos niños, más allá de su condición.

“Él no tiene miedo, los que tenemos miedo somos nosotros.

Y nuestros hijos cargan con nuestros propios miedos.

¿Quiénes somos los miedosos? Nosotros”. Mamá de un niño hospitalizado (Extraído de “Se hace camino al narrar”).⁶

⁶ “Se hace camino al narrar”, es una recopilación de experiencias de padres, madres, niños, jóvenes y adultos con CC.

Entonces, la alfabetización en salud, como estrategia bioética ligada al tratamiento en CC, permitiría introducir condiciones favorables en los entornos de cuidado y espacios relacionales que contribuyan al logro de la autonomía progresiva en el niño con CC, y a mejorar su experiencia de transición hacia la adultez. Para que ese niño, pueda, a medida que crezca, conquistar de manera progresiva espacios de libertad que le permitan, ya en la adultez, ser capaz de elegir vivir su vida acorde a sus valores.

Porque, en palabras de Adela Cortina, “la conquista de la autonomía es una cuestión moral.” (Cortina, 2019. Pág.65)

“Hoy, llegué a convertirme en el escritor que había soñado cuando era niño. Un escritor como aquellos que escribieron los libros y revistas que leía en el Instituto mientras estuve internado... no tan bueno como ellos, claro, pero tengo siempre la satisfacción, cuando leo mi nombre al pie de un texto en una revista o una página de internet, de saber que aquel niño se salió con la suya. Les escribo esto apenas unos días antes de cumplir un sueño, uno de los más grandes: visitar el Festival de Cine de Cannes, en el sur de Francia, para trabajar en él. Lo comparto con ustedes como un testimonio de que todos nuestros sueños, todos, incluso los que parecen más grandes, improbables o descabellados, están ahí esperando a que vayamos por ellos y no necesitamos hacer nada más que eso: ir. Una cardiopatía congénita no es ningún impedimento, sino todo lo contrario: ha sido una oportunidad. La más grande de todas “

Testimonio de joven con CC (extraído del texto “Se hace camino al narrar”).⁷

⁷ “Se hace camino al narrar”, es una recopilación de experiencias de padres, madres, niños, jóvenes y adultos con CC

Consideraciones éticas

El desarrollo de esta tesis se basó en un análisis conceptual y revisión bibliográfica, por lo cual no requirió la aprobación de un Comité de Ética.

Este trabajo no posee conflicto de intereses.

Lic. y Prof. En Psicopedagogía Sandra E. Cosentino

Referencias bibliográficas

- Alva EC. Evolución y resultados en el tratamiento de las cardiopatías congénitas a nivel mundial. *Acta Med.* 2018;16(2):105-107. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=79767>
- Álvarez, S. (2015). La autonomía personal y la autonomía relacional. *Análisis filosófico*, 35(1), 13-26. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-96362015000100002&script=sci_arttext
- Amorós Miró, G., & Rambla Alsina, S. (2024). Alfabetización en salud: proceso de aprendizaje significativo personal y comunitario. *Comunidad (Barc., Internet)*, 39-43. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-231852>
- Siurana Aparisi, J. C. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*, (22), 121-157. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732010000100006
- Arámbulo, L. F. C., & Bayona, Á. E. Z. (2022). Alfabetización en salud y adherencia al tratamiento de enfermedades crónicas en un centro de atención primaria. *Revista Peruana de Ciencias de la Salud*, 4(3), 16-21. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8720872>
- Avella-García, C. B., Inostroza, C. S., Vacas, R., Herreros, O., & Gastaminza, X. (2013). Trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes con cardiopatía congénita. *Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil*, 30(4), 7-18. <https://aepnya.eu/index.php/revistaaepnya/article/view/243>
- Bisbal Torres, M. (2006). La libertad de expresión en la filosofía de John Stuart Mill. *Anuario de filosofía del derecho*, 13-36. https://www.boe.es/biblioteca_juridica/anuarios_derecho/abrir_pdf.php?id=ANU-F-2006-10001300036
- Buedo, P., & Luna, F. (2021). Toma de decisiones compartidas en salud mental: una propuesta novedosa. *Medicina y ética*, 32(4), 1087-1133.

<https://revistas.anahuac.mx/index.php/bioetica/article/view/990/1223>

Bustillos-Medrano J, Medina-Alfaro J, Sevillano-Jiménez J. Cardiopatías congénitas: etiología y clasificación.

Revista Finlay [revista en Internet]. 2020 [citado 2020 Jul 2]; 10(2): [aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/731>

Carretero, M. D. R. M., Segura, S. A., & De Santiago, B. S. R. (2021). Necesidades educativas en la etapa infantil en menores con cardiopatías congénitas. Descripción de una cohorte y revisión de la bibliografía. *Educatio Siglo XXI*, 39(2), 395-418. <https://revistas.um.es/educatio/article/view/410381/306691>

Carretero, M. D. R. M., Segura, S. A., & de Santiago, B. S. R. (2019). Dificultades en el neurodesarrollo con repercusión en el ámbito educativo en menores con cardiopatías congénitas: revisión sistemática. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 7(2), 43-53. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7161826>

Catalán, V. G. (2021). Alfabetización en salud en la escuela. *Innovación educativa*, (31). https://www.researchgate.net/publication/356460475_Alfabetizacion_en_salud_en_la_escuela#ullTextFileContent

Ciruzzi, S. Los niños y la capacidad de autodeterminación. El proceso de toma de decisiones en salud. Revista SAGIJ. N2 año 2017 <https://www.sagij.org.ar/index.php/publicaciones/revista-sagij/ano-2017-n-2/143-profesionales/publicaciones/revista-numero-actual/ano-2017-n-2/1489-los-ninos-y-la-capacidad-de-autodeterminacion-el-proceso-de-toma-de-decisiones-en-salud>

Ciruzzi, S. (2011). La autonomía del paciente pediátrico: ¿Mito, Utopía o realidad? 1 edición. Buenos Aires. Cathedra Jurídica.

Cortina, A. (2013) ¿para qué sirve realmente la ética? Capítulo 2: *Labrarse un buen carácter*, pág. 29. Editorial Paidós

Cortés, J. A. N., & Tablado, M. S. R. (2015). El desafío de alfabetizar en el siglo XXI: dimensiones y propuestas en torno a la alfabetización. *VERBEIA. Revista de Estudios Filológicos. Journal of English and Spanish Studies*, 1, 139-157. <https://journals.ucjc.edu/VREF/article/view/4094>

Costa, A. C. D., Conceição, A. P. D., Butcher, H. K., & Butcher, R. D. C. G. E. S. (2023). Factores que influyen en la alfabetización en salud de los pacientes con enfermedad arterial coronaria. *Revista latino-americana de enfermagem*, 31, e3878. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/JgcqYpDydPbJMsZD5CCzkNr/?lang=es#>

Cheroki, C., Woloszyn, M. I., Cribb, J. L., & Moreno, G. A. (2022). Cardiopatías congénitas en pacientes pediátricos del sistema público de la provincia de Misiones. *Revista de la Federación Argentina de Cardiología*, 51(4), 166-170.

https://www.researchgate.net/publication/367094614_Cardiopatias_congenitas_en_pacientes_pediatricos_del_sistema_publico_de_la_provincia_de_Misiones Congenital heart disease in pediatric and young patients of the public system of the city of Posadas

De Ortúzar, M. G. (2009). Consentimiento informado: Hacia una fundamentación ética y social. *Boletín del Consejo Académico de Ética en Medicina (CAEEM)*, 110-124.

<https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/library?a=d&c=arti&d=Jpr8649>

Domínguez Reyes, M. Y., & Torres Rodríguez, I. L. (2021). Experiencias materno-paternas en el afrontamiento a la cardiopatía congénita infantil. *Gaceta Médica Espirituana*, 23(3), 50-61. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1608-89212021000300050&script=sci_arttext

Epicteto. Enquiridion. (2007) ediciones El Barquero. Barcelona. España.

Galaz, M. M. F., Manrique, M. T. M., Ayala, M. D. L. C., Mota, M. J. C., & Díaz-Loving, R. (2019). Crianza materna y regulación emocional en adolescentes: diferencias asociadas al sexo. *Emerging Trends in Education*, 1(2). <https://revistaemerging.ujat.mx/index.php/emerging/article/view/2781/2488>

Goossens, E., Stephani, I., Hilderson, D., Gewillig, M., Budts, W., Van Deyk, K., & Moons, P. (2011). Transfer of adolescents with congenital heart disease from pediatric cardiology to adult health care: an analysis of transfer destinations. *Journal of the American College of Cardiology*, 57(23), 2368-2374. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0735109711010771?via%3Dihub>

Gómez, J. C., Soraiz, G., Zabala, P., Bauer, G., & Martínez Cáceres, M. J. (2023). Salud y discapacidad en niñas y niños argentinos con cardiopatías congénitas complejas operadas. Resultados a los dos años de vida. *Archivos argentinos de pediatría*, 121(4), 2-2. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752023000400004&script=sci_abstract

Gorga, M. (2021). La autonomía progresiva y el neurodesarrollo de niñas, niños y adolescentes desde una perspectiva neuroética The Progressive Autonomy and Neurodevelopment of Children and Adolescents from a Neuroethical Perspective. *Revista Redbioética/UNESCO*, 65.

[https://www.researchgate.net/profile/Marcelo-](https://www.researchgate.net/profile/Marcelo-Gorga/publication/360852147_La_autonomia_progresiva_y_el_neurodesarrollo_de_ninas_ninos_y_adolescentes_desde_una_perspectiva_neuroetica)

[Gorga/publication/360852147_La_autonomia_progresiva_y_el_neurodesarrollo_de_ninas_ninos_y_adolescentes_desde_una_perspectiva_neuroetica](https://www.researchgate.net/profile/Marcelo-Gorga/publication/360852147_La_autonomia_progresiva_y_el_neurodesarrollo_de_ninas_ninos_y_adolescentes_desde_una_perspectiva_neuroetica) The Progressive Autonomy and Neurodevelopment of Children and Adolescents from a Neuroethica/links/628ea6b88d19206823dae8bc/La-autonomia-progresiva-y-el-neurodesarrollo-de-ninas-ninos-y-adolescentes-desde-una-perspectiva-neuroetica-The-Progressive-Autonomy-and-Neurodevelopment-of-Children-and-Adolescents-from-a-Neuroethic.pdf

Groisman, B., Barbero, P., Liascovich, R., Brun, P., & Bidondo, M. P. (2022). Detección de cardiopatías congénitas críticas en recién nacidos en Argentina a través del sistema nacional de vigilancia de

- anomalías congénitas (RENAC). *Archivos argentinos de pediatría*, 120(1), 11-20. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752022000100011&script=sci_arttext
- Guerchicoff, M., Marantz, P., Infante, J., Villa, A., Gutiérrez, A., Montero, G., ... & Ceriani Cernadas, J. M. (2004). Evaluación del impacto del diagnóstico precoz de las cardiopatías congénitas. *Archivos argentinos de pediatría*, 102(6), 445-450. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752004000600007&script=sci_arttext&tlng=pt
- Hermida, A. E. G., Cordero, Y. D. L. C. F., Trujillo, G. Z., Morera, H. M., & Cabrera, C. G. (2008). Bioética de las enfermedades crónicas de la infancia. *Medisur*, 6(1), 1-3. <https://www.redalyc.org/pdf/1800/180020298001.pdf>
- Hoyo, D. E. H., Losardo, R. J., & Bianchi, R. I. (2021). Salud plena e integral: un concepto más amplio de salud. *Revista de la Asociación Médica Argentina*, 134(1), 18-25. https://www.ama-med.org.ar/uploads_archivos/2147/Rev-1-2021_pag-18-25_Losardo.pdf
- Juvinyà-Canal, D., Bertran-Noguer, C., & Suñer-Soler, R. (2018). Alfabetización para la salud, más que información. *Gaceta Sanitaria*, 32, 8-10. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112018000100003
- Kant, I (2012) “Fundamentación de la metafísica de las costumbres”. Editorial Las cuarenta. Colección Mitma. Primera edición. Ciudad autónoma de BsAS.
- Lang, M. K. (2023). Autonomía relacional en bioética. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (22), 1-17. <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/20156/18190>
- Lansdown, G., & Behn, C. P. (2005). ¿ Me haces caso?: el derecho de los niños pequeños a participar en las decisiones que los afectan. https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=1930
- Ley 26.689 (2011): Cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes. 29/06/2011. Boletín oficial 03/08/2011 <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26689-185077/texto>
- Ley 27.611(2020): Ley Nacional de atención y cuidado integral de la salud durante el embarazo y la primera infancia. (30/12/2020). Boletín oficial 15/01/2021
- Ley 27.713 (2023): Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas. 03/05/2023. Boletín oficial 03/05/2023 <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27713-383036>
- Lozano Vicente, A. (2017). Bioética infantil: principios, cuestiones y problemas. *Acta bioethica*, 23(1), 151-160. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2017000100151&script=sci_arttext&tlng=en

- Luna, F. (2004). Vulnerabilidad: la metáfora de las capas. *Journal of Bioethics*, 4(3), 44-49. https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/55335169/Luna_F_1_Vulnerabilidad_la_metafora_de_las_capas-libre.pdf
- Luna, Salles (2008) Bioética. Nuevas Reflexiones sobre debates clásicos. Introducción, Capítulo 1. Buenos Aires.
- (Mackenzie, Rivera, 2019) Autonomía Relacional, Autonomía Normativa y Perfeccionismo. *Humanitas Hodie*, 2(1), h215. <https://doi.org/10.28970/hh.2019.1.a5>
- Manotas, M., Mendivelso, F., & Páez, L. (2023). Educación y alfabetización en prevención y cuidado de pacientes pediátricos con enfermedades respiratorias y asma. *Andes pediátrica*, 94(4), 485-495. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S2452-60532023000400485&script=sci_abstract&lng=en
- March, A., & Caramón-Arana, M. C. (2022). Impacto de las cardiopatías congénitas en el aprendizaje escolar. *Acta Pediátrica de México*, 43(4), 241-252. <https://ojs.actapediatrica.org.mx/index.php/APM/article/view/2456>
- Meller, C. H., Grinenco, S., Aiello, H., Córdoba, A., Sáenz-Tejeira, M. M., Marantz, P., & Otaño, L. (2020). Cardiopatías congénitas, diagnóstico y manejo prenatal. *Arch Argent Pediatr*, 118(2), e149-61. https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2020/2020_118_2.pdf
- Montesi, M. (2017). Alfabetización en salud: revisión narrativa e interdisciplinar de la literatura publicada en biomedicina y en biblioteconomía y documentación. *Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud*, 28(3), 0-0. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S2307-21132017000300007&script=sci_arttext&lng=en
- Muñoz Salazar, H., Enriquez, G., Avila, N., Palermo, M. S., Forestieri, O. Á., & Uranga, J. P. (2022). Diagnóstico prenatal de cardiopatías congénitas. <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/148055>
- Pino Armijo, P., Valdés Valenzuela, C. G., Fajuri Moyano, P., Garrido Villablanca, O., & Castillo Moya, A. (2014). Propuesta de un programa educativo para padres de niños con cardiopatías congénitas. *Archivos argentinos de pediatría*, 112(5), 451-456. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752014000500011
- Quevedo, L. D. J. (2017). Salud, familia y calidad de vida. *Kénosis*, 5(8), 31-48. <https://revistas.uco.edu.co/index.php/kenosis/article/view/101>
- Ramírez L., Muriel, Pino A., Paola, Springmuller P., Daniel, & Clavería R., Cristián. (2014). Estrés en padres de niños operados de cardiopatías congénitas. *Archivos argentinos de pediatría*, 112(3), 263-267. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752014000300012&script=sci_arttext&lng=pt

- Ramírez, G. M. G., Suárez, C. O. R., Cáceres, A. C. V., Riera, S. M. A., Rocha, A. G., Salas, D. S. M., & Parra, M. E. D. (2024). Explorando los desafíos en el diagnóstico y manejo de la cardiopatía congénita: enfoques innovadores y perspectivas actuales en pediatría. *Tesla Revista Científica*, 4(1), e314-e314.<https://tesla.puertomaderoeditorial.com.ar/index.php/tesla/article/view/314>
- RENAC-AR 2020. Mi bebé nació con una anomalía congénita: Guía práctica para madres y padres.<https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2021/07/cuadernillo-para-familias-mi-hijo-nacio-con-una-anomalia-congenita-renac-unicef1.pdf>
- RENAC-AR (2021) Reporte anual 2021. analisis epidemiologico sobre las anomalias congénitas en recién nacidos, registradas en el 2020 en la república argentina.Ministerio de salud de la Nacion.
<https://www.ine.gov.ar/renac/Rep2021.pdf>
- Reyes-Roig, I., Vázquez-Palanco, J. R., Vázquez-Gutiérrez, G., Martí-Martínez, R., & de-la-Rosa-Santana, J. D. (2020). Variables clínicas y epidemiológicas en pacientes con cardiopatía congénita y síndrome genético asociado. *Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta*, 45(6).https://www.researchgate.net/profile/Jesus-Daniel-De-La-Rosa-Santana-2/publication/349058074_Variables_clinicas_y_epidemiologicas_en_pacientes_con_cardiopatia_congenita_y_sindrome_genetico_asociado/links/601d5de8a6fdcc37a8061181/Variables-clinicas-y-epidemiologicas-en-pacientes-con-cardiopatia-congenita-y-sindrome-genetico-asociado.pdf
- Rodríguez, E., & Muro, V. (2011). Determinación de factores de riesgo para el neurodesarrollo en pacientes con cardiopatía congénita diagnosticada en el período neonatal. *Med. infant*, 149-156.
- Rodríguez Rodríguez, T., Nohaya Alonso, A., & González Vales, N. (2022). La intervención psicocardiología en la rehabilitación cardiovascular de niños escolares con cardiopatías congénitas: una revisión sistemática. *Rehabilitación (Madr., Ed. impr.)*, 353-363.<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-210848>
- Rodríguez, A. (2018). Cardiopatías congénitas en edad pediátrica, aspectos clínicos y epidemiológicos. *Revista Médica Electrónica*, 40(4), 1083-1099.http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1684-18242018000400015&script=sci_arttext
- Samaniego, V. C. (2021). Salud psíquica en niños/as que padecen enfermedades orgánicas crónicas, percepción de la relación con sus padres y tolerancia parental.https://www.researchgate.net/publication/358615312_Salud_psiquica_en_ninos_que_padece_n_enfermedades_organicas_cronicas/fullTextFileContent
- Seoane J. Las autonomías del paciente. Dilemata [Serie internet]. 2010; ISSN-e 1989-7022, N°. 3: p. 61-75. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=51887>
- Series Garrahan. (2015) El niño con cardiopatía congénita. Fundación Garrahan editores

Se hace camino al narrar. 1.^a ed. Ciudad de México: Universidad Autónoma Metropolitana; 2018.
Disponible en: <https://casadelibrosabiertos.uam.mx/gpd-se-hace-camino-al-narrar.html>

Soto, M., Zubarew, T., & Arancibia-Galilea, M. F. (2020). Adolescentes y jóvenes portadores de cardiopatías congénitas en etapa de transferencia a la atención médica de adultos. *Revista chilena de pediatría*, 91(3), 339-346. <https://www.scielo.cl/pdf/rcp/v91n3/0370-4106-rcp-rchped-v91i3-1346.pdf>

Valenzuela Contreras, L. M. (2016). La salud, desde una perspectiva integral.
<http://190.64.86.34:8090/handle/20.500.12729/324>

Vanegas Méndez, Silvia Nathalia, Villamizar Serrano, Daniela Stefany, Pérez Rivero, Paula Fernanda, Castro Monsalve, Javier Mauricio, & Quintero Lesmes, Doris Cristina. (2022). Experiencias de cuidadores frente a un programa integral en salud para niños con cardiopatías congénitas. *Psychologia. Avances de la Disciplina*, 16(2), 77-89. Epub September 19, 2023.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1900-23862022000200077

Unicef (1990): “Convención de los derechos de los niños”. Recuperado de :
<https://www.unicef.org/es/convencion-derechos-nino/texto-convencion>

Unicef (2023): ¿Qué es la adolescencia? Recuperado de
<https://www.unicef.org/uruguay/crianza/adolescencia/que-es-la-adolescencia>