

Artículo de revisión

Abordajes sobre la sexualidad en los adolescentes con cardiopatías congénitas

Approaches to sexuality in adolescents with congenital heart disease

Amalia Cánovas Rodríguez. <http://orcid.org/0000-0002-9030-8505>.

Cardiocentro Pediátrico William Soler, La Habana, Cuba.

Autor/a para la correspondencia: acanovasrodriguez@gmail.com/,
acanovas@infomed.sld.cu.

RESUMEN

Las cardiopatías congénitas constituyen un problema de salud a nivel mundial. Las personas con cardiopatías congénitas nacen y crecen con esta enfermedad, integrándola en sus vidas. Es común que, durante su adolescencia, tengan trastornos emocionales, dificultades para relacionarse, crisis de autoestima, y surjan dudas y cuestionamientos sobre la sexualidad. Las particularidades de su condición y su desarrollo son dejadas de lado al recibir orientación sobre sexualidad en las escuelas, por lo que se crean en estas personas mayores necesidades de aprendizaje sobre estos temas. El estudio de su condición y de cómo puede influenciar su sexualidad, aportará nuevas luces sobre el trabajo educativo que debe llevarse a cabo en aras de visibilizar sus necesidades y orientarlas para que logren una sexualidad educada, responsable y plena. El presente artículo realiza una sistematización del vínculo entre su enfermedad congénita, su salud y su sexualidad, de manera que se ilustren mejor estas cuestiones y se tome conciencia de la importancia de educar y orientar a las personas con cardiopatías congénitas sobre estos temas.

Palabras claves: sexualidad, adolescente, cardiopatías congénitas, psicología del adolescente, desarrollo psicosexual

ABSTRACT

Congenital heart disease is a health problem worldwide. People with congenital heart disease are born and grow up with this disease, integrating it into their lives. It is

common that, during their adolescence, they have emotional disorders, difficulties in relating, crisis of self-esteem, and that doubts and questions about sexuality arise. The peculiarities of their condition and their development are neglected when they receive guidance on sexuality in schools, so they create greater learning needs on these topics. The study of their condition and how they can influence their sexuality will bring new lights on the educational work that must be carried out in order to make their needs visible and guide these people to achieve an educated, responsible and full sexuality. This article systematizes the link between their congenital disease, their health and their sexuality, so that these issues are better illustrated and awareness of the importance of educating and guiding people with congenital heart disease on these topics.

Key words: sexuality, adolescent, congenital heart disease, adolescent psychology, psychosexual development

Introducción

Las cardiopatías congénitas son malformaciones muy frecuentes y constituyen un problema de salud a nivel mundial. Las personas con cardiopatías congénitas nacen y crecen con esta enfermedad, integrándola en sus vidas. Es común que estas personas, durante su niñez y con mayor énfasis en la adolescencia, tengan trastornos emocionales, dificultades para relacionarse, crisis de autoestima y problemas de adaptación, entre otras cuestiones. Se suman problemas que influyen negativamente en su cotidianidad, afianzando sus malestares (1-3). Precisamente por ser un grupo vulnerable debido a sus vivencias, el apoyo profesional es indispensable.

Cuando llega la adolescencia, surgen en ellos mayores dudas y cuestionamientos sobre la sexualidad. Se trata de personas que, en algún momento de su desarrollo por las circunstancias de su condición congénita, ven limitadas la expresión de sus necesidades educativas sobre sexualidad y sus posibilidades de vivir una sexualidad plena (4).

Entiéndase que estos adolescentes pasan por los cambios comunes en esta edad, pero para ellos hay una leve diferencia: su cardiopatía y las limitantes que conlleva su cuidado (5). No obstante, se aprecia en ellos la necesidad de aprender, de educarse sobre su sexualidad para poder comprenderse mejor y vivenciar su sexualidad satisfactoriamente (4,6).

Hay que tener en cuenta que, aunque los/las adolescentes con cardiopatías reciben educación sobre salud sexual en las escuelas, esta es generalizada y no contempla las diferencias que pueden existir por su condición congénita. Tampoco refuerza el mayor impacto que tiene para ellos, ya que las enfermedades de transmisión sexual, los abortos y los embarazos precoces, entre otros factores, ponen en riesgo más inminente su vida (6).

Por otro lado, el desconocimiento sobre estos temas promueve las prácticas sexuales poco saludables que pueden afectar al adolescente no solo a nivel físico, sino también psicológico, debido a que una mala experiencia en la esfera de las relaciones sexuales puede marcarlo y definir su futuro bienestar.

Estas son cuestiones que estresan y angustian a este grupo, pues asociado a su falta de conocimiento sobre la sexualidad, se genera un cúmulo de emociones negativas que afectan su bienestar (7-11). Se requiere entonces brindar información oportuna para aumentar sus conocimientos, disminuyendo los malestares y logrando vivenciar mejor su sexualidad.

Teniendo en cuenta estos elementos, se hace necesario entender a cabalidad estos fenómenos. Se estima indispensable la exploración conveniente y de relevancia social en el contexto actual, por los beneficios que puede traer a los/las adolescentes con cardiopatías congénitas. Por consiguiente, es importante que se defina qué son las cardiopatías congénitas y su vínculo con la sexualidad en la adolescencia.

Generalidades de las personas con cardiopatías congénitas

Las cardiopatías congénitas o «enfermedades del corazón» son malformaciones en la estructura del corazón que se produce en algún momento del periodo de gestación, antes del nacimiento. Esta condición acompañará al niño/niña durante el resto de su vida.

Las cardiopatías congénitas representan uno de los grupos más numerosos entre las patologías malformativas de la especie humana (1). Se considera que, de las malformaciones en los recién nacidos, el 50 % de estas se localizan en el aparato cardiovascular (1). Aproximadamente seis de cada mil niños nacen con ella (12) y son graves la cuarta parte, lo que significa que estos niños/niñas nacerán con cardiopatías

críticas y complejas; por tanto, necesitarán tratamiento quirúrgico de inmediato para no morir.

Por consiguiente, las cardiopatías congénitas representan uno de los grupos más numerosos entre las patologías malformativas de la especie humana (13). Se estima que el 85 % de los niños nacidos con cardiopatías congénitas llegan a la vida adulta (1,14). Esta condición que acompaña a la persona tiene repercusiones importantes en su crecimiento y desarrollo (15).

Por esta causa, en el mundo entero la tecnología y los avances médicos han ido encaminados al cuidado de esta enfermedad. De igual manera, en Cuba el desarrollo de la cardiología infantil ha sido exponencial. Entre los principales logros del país, se encuentra la creación del Cardiocentro Pediátrico William Soler de La Habana y de sus homólogos el Cardiocentro Ernesto Guevara en Las Villas y el Cardiocentro de Santiago de Cuba, así como la Red Cardiopediátrica Nacional. Estas infraestructuras permiten el tratamiento y seguimiento de todas las personas con cardiopatías congénitas, propiciando el monitoreo constante y preciso de su salud.

De igual manera, se les brindan servicios que incluyen el enfoque integral de los profesionales que se involucran en el bienestar de estos pacientes. Siendo así, se garantiza la rehabilitación de estas personas con cardiopatías, facilitando su incorporación a la sociedad y su calidad de vida.

En la actualidad, gracias a estos avances las personas cardiópatas viven con su enfermedad un largo tiempo, lo que significa que deben aprender a convivir con ella y las secuelas que trae consigo. A lo largo de sus vidas deben sondear muchos obstáculos: desde su nacimiento, han de someterse a procedimientos médicos invasivos, con el fin de estudiar bien su condición y buscar estrategias para su cuidado. De esta manera, la cardiopatía congénita puede afectar el ciclo vital y el desarrollo de los individuos que la portan (16).

En la mayoría de los casos, estas personas deben someterse a procedimientos quirúrgicos. Estas intervenciones pueden ser paliativas, definitivas o recurrentes, en función de la complejidad de la enfermedad. Una gran cantidad de estas personas pasan hospitalizadas mucho tiempo de sus vidas, y lo que resulta más impactante: estarán

sometidas a tratamientos médicos en ambientes hospitalarios, chequeos constantes y personal médico desconocido para ellas. Producto de los periodos pasados en ambientes de estrés psicoemocional, los cardiópatas pueden padecer depresiones, miedos y dificultades para relacionarse con sus coetáneos, entre otros estados emocionales negativos (17).

A su vez, por su condición les son restringidas muchas actividades comunes en los/las niños/niñas de su edad: correr, caminar en exceso, emocionarse al extremo, saltar... También hay mayor control sobre sus acciones y emociones. Frecuentemente se desarrollan en ambientes familiares sobreprotectores, por lo que su desarrollo difiere del de otros niños/niñas (14). Los portadores de una cardiopatía congénita pueden ver comprometidas su nutrición, crecimiento, desarrollo intelectual, capacidad funcional de su sistema nervioso central y desarrollo cognitivo, entre otras afectaciones (5).

Al ser el corazón un órgano central en el cuerpo humano, encargado de impulsar la sangre hacia todos los tejidos, su malfuncionamiento trae consigo una alteración en la oxigenación de los órganos. Por tanto, el individuo con alguna patología del corazón está expuesto a hipoxias en áreas claves del cuerpo como el cerebro, un indicio de que en los individuos que nacen con cardiopatías congénitas es común que existan afectaciones en el control ejecutivo, atención, retraso en el lenguaje y en el desarrollo motor, en otras funciones psíquicas y neurológicas (16). Es así que sus procesos educativos y escolares pueden verse influenciados por disturbios en el proceso educacional, deficiencias intelectuales, atencionales y de concentración (15).

Se pueden manifestar en ellos mayor miedo a lo desconocido, ansiedades y dificultades en sus comportamientos. Además, presentan experiencias sociales limitadas, producto de la situación relacionada con su enfermedad y tratamiento (15,16). Es común que sean personas más dependientes en actividades de autocuidado y de cognición social, así como pueden mostrar dificultades en comportamientos adaptativos, en la comunicación efectiva y en habilidades sociales (16).

Las personas con cardiopatías deberán pugnar muchas veces a lo largo de su vida con esta diferencia respecto a los demás. Estas divergencias son mayormente notables al llegar a la adolescencia, cuando los/las púberes comienzan a cuestionarse su visión de

sí mismos y su relación con los otros. En los adolescentes cardiopatas este periodo comparte las generalidades del desarrollo humano; no obstante, se aprecian conflictos específicos provocados por la condición con la que nacieron.

Adolescencia y cardiopatías congénitas

La adolescencia es una etapa relevante del desarrollo humano. Se podría enmarcar aproximadamente entre los diez y los diecinueve años de edad. En ella se producen rápidos cambios en cortos periodos de tiempo. Estos procesos dan paso a la suficiencia y los niveles necesarios de autonomía, propiciando el crecimiento y el desarrollo del sujeto (18-21). Sin embargo, la visión de la adolescencia como fenómeno de estudio debe realizarse desde una visión integral, teniendo en cuenta su vínculo con el desarrollo a nivel biológico, psicológico y social, así como entenderla contextualizada a una situación cultural, socioeconómica y temporal (22). Es decir, no podemos obviar el contexto, la cultura y la época en que se desarrolla el individuo adolescente, como tampoco podemos centrarnos solo en los cambios biológicos obviando los vínculos psicológicos y sociales que complementan esta etapa del desarrollo humano.

Por tanto, no se puede dejar de afirmar que la adolescencia se caracteriza por los cambios físicos, sexuales, psicológicos, cognoscitivos y sociales a los que debe ajustarse el/la adolescente. Dichos cambios dan comienzo debido a un incremento en la producción de hormonas activadoras secretadas por la glándula pituitaria anterior (23).

Los procesos de maduración provocan una aceleración del crecimiento físico, un cambio de las dimensiones del cuerpo y unos impulsos sexuales más fuertes. Además, se desarrollan características sexuales primarias y secundarias. Estos desarrollos biológicos y la necesidad en que se ve el individuo de adaptarse a los mismos otorgan a la adolescencia algunas características universales y la separan de periodos anteriores del desarrollo (24).

De igual modo, las capacidades cognoscitivas se siguen ampliando, cuantitativa y cualitativamente, durante los años de la adolescencia. Durante esta etapa surge el pensamiento teórico, lo que contribuye a mejorar los procesos deductivos, las generalizaciones y las reflexiones (11). Este desarrollo favorece que el/la adolescente se

adapte mejor a las nuevas exigencias de su entorno y a su vez emerjan algunos intereses de aprendizaje y profesionales (25,26). De hecho, estos cambios son de suma importancia para el progreso del individuo y marcan una nueva etapa en su desarrollo (24).

El avance de los procesos cognoscitivos influye fuertemente en las modificaciones del carácter, de las relaciones sociales, en la personalidad y en los mecanismos de defensa psicológica. Además, son elementos claves en la conformación de las motivaciones, necesidades, proyectos de vida y la identidad personal (25,26).

De forma simultánea ocurren modificaciones en la propia personalidad del adolescente y sus intereses. Quizás se note que en esta etapa están más orientados a la apariencia física, las relaciones con sus coetáneos y actividades que antes no llamaban su atención (27). Incluso pueden tener manifestaciones de emociones negativas, como la apatía, el descontento, la agresividad, la timidez, la irritabilidad, la rebeldía... Estas emociones pueden expresarse con intensidad en el/la adolescente, llegando a sentirse incomprendidos y rechazados, lo que dificulta el vínculo y el razonamiento con ellos (25).

Por otro lado, el/la adolescente comienza a construir una nueva percepción de su mundo y de los adultos que lo integran. De esta forma se aprecia una desidealización de los padres y los maestros, siendo más realistas en su noción de ellos, lo que, sumado a la ampliación de sus intereses, hace que la familia ocupe un rol diferente, interesándose más por el grupo de amistades y la pareja (25,27)

Por consiguiente, esta es una etapa difícil por los retos que presenta para padres, educadores y profesionales en general. A su vez, es una fase trascendental del desarrollo humano, en la que el individuo deja atrás muchos rasgos de la infancia y comienza a adentrarse en la adultez.

Estos son atributos que identifican a la generalidad de los adolescentes. Sin embargo, ¿qué pasa cuando estos padecen una cardiopatía desde su nacimiento?

Al ser la adolescencia una etapa crítica en el desarrollo es lógico imaginar que en jóvenes con problemas graves de salud se evidencie de una manera importante. La adolescencia es un periodo de transición; es un momento de formación de la personalidad, del

establecimiento progresivo de la autonomía e independencia, como tal en el adolescente cardiópata también se acentúan los rasgos rebeldes y negativistas típicos de la edad. En dicha etapa son muy comunes las conductas de riesgo, las cuales originan lesiones, trastornos de salud y secuelas. Del mismo modo se trata de un momento del desarrollo en que se van estableciendo las prácticas y estilos de vida que son las bases para una mayor salud futura (12), por lo que se debe tener mayor énfasis educativo en adolescentes que tienen que cuidar de su salud y seguir regímenes de alimentación y ejercitación específicos para mantenerse saludables.

Para los adolescentes, en su mayoría las prohibiciones son la incitación para hacerlas. Los adolescentes cardiopatas tienen limitaciones de las cuales depende su salud, incluso su vida. Estos tienden a negar su enfermedad y a menudo se aprecian en ellos conductas de riesgo, tales como tatuarse, perforarse, dejar de asistir a sus consultas de seguimiento, negarse a someterse a procedimientos médicos, dejar de alimentarse de manera adecuada o sobrepasar los límites que le son permitidos físicamente (28). Todo esto en busca de la tan ansiada «normalidad».

En esta etapa el cardiópata nota más las «diferencias» y tiende a sentir mayor grado de inseguridades y baja autoestima. Su motivación hacia los estudios o la continuidad de su desarrollo profesional también se ve afectada. El futuro se les hace incierto, el presente es lo relevante y se amparan en su enfermedad para «vivir la vida al máximo». Por tanto, se puede apreciar en ocasiones un desinterés generalizado por temas que importan a otros jóvenes de su edad (28).

De manera similar se muestran más inseguros, rechazan mucho más el entorno donde se desenvuelven cotidianamente e intentan esconder sus problemas y dificultades, volviéndose retraídos (14). Se observa, además, que los/las adolescentes con una cardiopatía congénita suelen estar más preocupados por el desarrollo de su sexualidad (13). Esto ocurre sobre todo por las propias particularidades de su enfermedad y la sobreprotección a la que sus familiares los someten. En cambio, puede estar relacionado también con otros factores que se detallarán a continuación.

Sexualidad en los adolescentes con cardiopatías congénitas

La adolescencia es un período de grandes cambios. Es común que las transformaciones físicas y psicológicas que ocurren en esta etapa provoquen dudas y cuestionamientos sobre la sexualidad. Sucede de igual modo con los/las adolescentes con cardiopatías congénitas, quienes manifiestan temores, inseguridades e inquietudes sobre su sexualidad y su vínculo con las cardiopatías (13). Incluso en la adolescencia aumentan los conflictos y los problemas en el desarrollo de su sexualidad, imagen corporal y reducción de autoestima (16).

La sexualidad forma parte indispensable de la identidad del ser humano. Esta es una de las áreas de mayor interés para los individuos, a la vez que es una de las que mayores cambios y estereotipos han mostrado a nivel social a lo largo de los tiempos. Debido a estas representaciones sociales, con frecuencia se supone que al hablar de sexualidad se están refiriendo a las relaciones coitales exclusivamente (29). Los propios adolescentes asocian los conocimientos que tienen sobre sexualidad solo a las relaciones sexuales, limitándola a la esfera biológica y a la vez obstaculizando sus propios aprendizajes (30-32). Si bien es cierto que esta es una expresión de la sexualidad, la realidad implica muchísimo más (22).

El desarrollo de la sexualidad en la adolescencia ocurre teniendo como punto de partida los cambios biológicos: los antropométricos (cambios corporales), los fisiológicos (en los sistemas circulatorio y nervioso) y los endocrinos (incrementos de secreciones de hormonas y la maduración sexual) (24,25,31), así como otras transformaciones en los órganos reproductores y los genitales.

Es muy común en estas edades que las relaciones íntimo-personales sean de mucho interés para los/las adolescentes (25,27). Comienza a hacerse más relevante el intercambio con coetáneos (amigos y pareja), y en este vínculo intentan desarrollar y explorar su sexualidad (33). Es importante reafirmarlo, pues en la relación con el otro se descubren a sí mismos. Precisamente este proceso sucede en los/las adolescentes, quienes comienzan a construir nuevas percepciones sobre su entorno, sus gustos, su orientación, sus deseos y su identidad. Así pues, examinan poco a poco su sexualidad, en el entendimiento de sus emociones hacia los otros y hacia ellos mismos.

Por tanto, el/la adolescente muestra una esfera afectiva/motivacional variable y pasional, con una gran excitabilidad. Sus sentimientos se caracterizan por ser intensos y variables. Esta es una etapa en la que comienzan a apreciarse los enamoramientos (27). Son comunes las relaciones de noviazgo muy cortas y cambiantes (25,33,34).

Las relaciones amorosas y la práctica de su sexualidad son relevantes en la etapa adolescente, ya que permiten satisfacer necesidades y resolver conflictos por su cuenta. Además, en estas interacciones con un «otro» se reafirma y se construye la identidad, los roles de género, los gustos, el autoconocimiento... (25).

En resumen, la sexualidad humana es un fenómeno complejo que abarca el sexo, las identidades, el género, los roles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción, la orientación sexual, las vivencias, actitudes, comportamientos, prácticas, las relaciones interpersonales y también los procesos autovalorativos (35). Al ser así, la sexualidad es un aspecto central del ser humano a lo largo de su vida (22). Sin embargo, si se analiza adecuadamente, también la cardiopatía está presente a lo largo de la vida de las personas que nacen con ella y forma parte de su identidad, roles, formación de la personalidad y socialización.

Al nacer con esta enfermedad, el/la adolescente la va incorporando a su vida, de tal manera que comienza a formar parte en su identidad. Este proceso es algo inconsciente para el individuo y es difícil notarlo, lo que significa que la mayoría de las veces no logran explicar las causas de sus emociones o comportamientos. Por tanto, se convierte en un reto el trabajo de estos temas y la preparación para sus vidas.

Se tiene constancia de que los individuos que padecen cardiopatías congénitas son tan sexualmente activos como sus parejas sanas. Del mismo modo, se descubrió que el 36 % de estos adolescentes tenía un comportamiento sexual de riesgo, como múltiples parejas, métodos anticonceptivos dudosos e ingesta de drogas y alcohol antes de practicar sexo (36).

Es común que en esta etapa de vida los aspectos sexuales y las relaciones interpersonales tengan una relevancia para los adolescentes. Por tanto, se caracterizan por presentar conductas de riesgos que pueden perjudicar su salud, reflejando en estos

comportamientos sus inseguridades, temores y la exploración de su rol en la sociedad (17,37).

Del mismo modo las adolescentes hembras con cardiopatías congénitas graves son las que más preocupaciones muestran sobre fertilidad, herencia y embarazo (14). De igual forma se aprecia en ellos una preocupación excesiva por las relaciones sexuales y de pareja, la procreación y la descendencia cuando llegue el momento, siendo necesarios los consejos en este sentido (14) Estas inseguridades tienen como base el desconocimiento y la falta de preparación para disfrutar de su sexualidad, aunque el riesgo para su vida existe y justifica alguno de sus temores.

Es necesario tener en cuenta que los/las adolescentes con cardiopatías son propensos a experimentar ansiedad o preocupación sobre elementos específicos de su sexualidad como el coito, ya que pueden presentar síntomas como arritmias, insuficiencia respiratoria y dolor de pecho durante el acto sexual. La fatiga, síntoma común en algunos de estos adolescentes, puede interferir con el deseo y la actividad sexual. Otros aspectos (cicatrices, delgadez, coloración diferente...) pueden influir negativamente en su autovaloración, sus relaciones sociales y para encontrar pareja (38). Además, por su condición pueden padecer un poco más frecuente de impotencia en el caso de los hombres (36).

Para las mujeres cardiópatas también existen dificultades, que abarcan desde mayores molestias durante la menstruación hasta el peligro de llevar a término un embarazo (36). Estos riesgos limitan la elección de tener hijos y sus inquietudes comienzan desde la adolescencia. Dichos elementos se evidencian en la frecuencia con que solicitan orientaciones sobre planificación familiar, la edad más recomendada y los anticonceptivos más seguros.

Precisamente la anticoncepción es otro punto de riesgo y preocupación tanto para muchachos como para muchachas. Sin embargo, el mayor riesgo lo corren ellas. Las mujeres que nacen con una cardiopatía congénita, presentan una necesidad mayor de informarse sobre un método anticonceptivo adecuado (36), lo cual se debe a que la mayoría de los anticonceptivos aumentan los riesgos para su salud, pudiendo provocarles tromboembolismo, endocarditis infecciosa... Los más recomendados son

algunas píldoras y el uso del condón (38). Estas cuestiones son importantes sobre todo para aconsejar a los/las adolescentes, principalmente por las afectaciones psicológicas concomitantes que pueden experimentar.

Si bien todas estas cuestiones físicas son elementos que atentan contra las vivencias positivas de la sexualidad en los adolescentes cardiopatas, existen aspectos psicológicos a tener en cuenta. Las adolescentes que padecen cardiopatías congénitas, ante el desconocimiento pueden experimentar ansiedad, miedos irracionales y conflictos emocionales (36). Sus temores pueden derivar en un rechazo al deseo, la excitación sexual y el placer, incluso en una negación de las relaciones con los coetáneos. En un estudio holandés se descubrió que estos pacientes corrían un mayor riesgo de psicopatología debido a sus constantes preocupaciones (36).

Aparejado a estas cuestiones se encuentran la autoimagen y los procesos autovalorativos. Es común que estos pacientes muestren incomodidad con sus cicatrices quirúrgicas, llegando a manifestar inseguridades, miedo al rechazo y a sentirse menos atractivos (38). Además, se aprecian afectaciones de su autoestima, mayormente vinculadas a las cicatrices quirúrgicas y a su condición.

Para disminuir estas incertidumbres, es esencial una educación específica en materia de sexualidad. De esta manera se trabajan las preocupaciones, ideas falsas y limitaciones a la salud sexual de estos adolescentes. Sin embargo, no siempre a estos adolescentes llega toda esta información detallada y con las particularidades en el conocimiento que exige su condición de cardiopatas. Además, el asesoramiento en esta materia no se realiza a partir de un levantamiento de las necesidades de esta población de adolescentes, sino con las generalidades que exige la educación sexual en las escuelas regulares. A ello se añade que existen pocos datos empíricos disponibles y se encuentran pocas investigaciones que se enfoquen en estos temas (36).

No obstante, la orientación y el aprendizaje son cruciales, porque las personas que nacen con cardiopatías corren un mayor riesgo de tener problemas en su vida sexual, debido a las barreras físicas y psicológicas a las que se enfrentan. La educación de la sexualidad debe ser una parte integral del proceso de la rehabilitación en los adolescentes

cardiópatas congénitos. Por tanto, se requiere brindar información oportuna para disminuir emociones negativas y lograr vivencias positivas de su sexualidad.

Intervenciones educativas para el trabajo de la sexualidad en adolescentes cardíopatas

La sexualidad es un aspecto de los seres humanos que tiene gran relevancia. Para los adolescentes con cardiopatías congénitas esta es una esfera que los intriga y atrae en igual medida. La exploración y aprendizaje de su sexualidad debe ser potenciada y estimulada desde etapas anteriores, y con mayor énfasis en esta etapa por las emociones positivas que puede generarles, el bienestar, el realce de la autoestima, el vínculo con el otro y consigo mismo.

El disfrute pleno de su sexualidad contribuye a promover procesos como la comunicación, las relaciones humanas y les hace crecer como individuos (39), de ahí que sea relevante que estos adolescentes, como cualquier otra persona, logren experimentar con satisfacción su sexualidad. Para ello deben disminuirse los temores e inquietudes que impidan vivenciarla saludablemente.

Por tanto, los profesionales de la salud deben orientar y apoyar en este sentido. ¿Cómo hacerlo? En primer lugar, deben identificar las principales necesidades educativas de los adolescentes cardíopatas. Estas pueden ser similares en muchos aspectos a la de adolescentes sanos, pero también existen particularidades vinculadas a su enfermedad.

Una vez identificadas estas cuestiones, el trabajo orientativo y educativo juega un papel relevante. El objetivo principal que deben cumplir los profesionales de la salud es diseñar intervenciones educativas que aborden estas interrogantes. No se puede obviar que la educación de la sexualidad en cualquiera de las esferas de la vida de estos individuos desempeña un papel relevante y desarrolla destrezas, responsabilidades y conocimientos necesarios (22).

Las intervenciones educativas permiten construir nuevas habilidades y brindan las herramientas indispensables para el trabajo con estos temas (40-44). Además, potencian espacios donde los adolescentes con cardiopatías puedan satisfacer sus demandas de conocimientos. De esta manera, se logra la reflexión y la participación de

estas personas en actividades que contribuyen favorablemente a su aprendizaje sobre sexualidad.

Las estrategias educativas bien enfocadas sobre sexualidad brindan ventajas, facilitando la comunicación con los adolescentes cardiopatas. Con su aplicación se obtienen resultados que contribuyen a sus vivencias positivas de la sexualidad, gracias a que facilitan el empoderamiento, el potencial de tomar decisiones relevantes para su vida y el desarrollo de su autonomía (36,42-44). Por tanto, la educación que no tenga en cuenta la sexualidad está carente de elementos de validez y no puede considerarse como una educación integral (44).

Conclusiones

Educar sobre sexualidad siempre contribuye al desarrollo, pues brinda herramientas que facilitan el autoconocimiento, así como el análisis y las valoraciones tan relevantes en esta etapa. Mediante el aprendizaje de la sexualidad como un proceso, se desarrolla en el adolescente un empoderamiento, el potencial de tomar decisiones informadas y fomentar su desarrollo (44).

Del mismo modo, la comunicación efectiva en el ámbito familiar, escolar y con los profesionales que los orientan, son factores psicosociales determinantes para que los/las adolescentes con cardiopatías congénitas eviten conductas sexuales de riesgo.

No obstante, hablar con los adolescentes sobre sexualidad implica crear ambientes de cordialidad y confianza, dejando de lado los estereotipos y barreras que dificultan la comunicación y el aprendizaje efectivo (45). Mediante la educación se logra enfatizar la importancia del cuidado de su salud y su sexualidad como elementos que no están divididos, sino que confluyen (22).

Al ser de esta manera, se puede afirmar que el trabajo educativo con los adolescentes con cardiopatías congénitas es indispensable. El diseño e implementación de intervenciones educativas para orientar sobre sexualidad, puede ser una vía eficiente para lograr que disminuyan su desconocimiento sobre estos temas. Al mismo tiempo, se propicia el disfrute pleno, responsable e informado de la sexualidad, contribuyendo

notablemente a su calidad de vida (40,42,43), lo que finalmente se traduce en el mayor bienestar y salud para los adolescentes con cardiopatías congénitas.

Referencias bibliográficas

1. Carballés García F, Rodríguez Ortega W, González Goyri SA, Aguilera Sánchez E, Consuegra Chuairey MT. Calidad de vida en cardiopatas congénitos reconstruidos quirúrgicamente incorporados a la rehabilitación cardiaca. Trece años de experiencia. Rev Cubana Cardiol Cir Cardiovasc [serie en Internet]. 2014 [citado 17 Sep 2021];20 (2). Disponible en: <http://revcardiologia.sld.cu/index.php/revcardiologia/article/view/323/>
2. Cartón Sánchez AJ, Gutiérrez-Larraya Aguado F. Cardiopatías congénitas: evolución con la edad y seguimiento en Atención Primaria. Pediatr Integral. 2016;20(8):539-47.
3. Sable C. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. Circulation. 2011 Apr 5;123(13):1454-85.
4. García Hernández P. Sexualidad y cardiopatía. En: Portuondo Maseda MT, et al., editores. Manual de enfermería. Prevención y rehabilitación cardiaca. Madrid: Asociación Española de Enfermería en Cardiología; 2010. p. 289-320.
5. White PH, Cooley WC, Transitions Clinical Report Authoring Group, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. Pediatrics [serie en Internet]. 2018 [citado 17 Sep 2021];142(5). Disponible en: http://www.publications.aap.org/pediatrics/article-pdf/142/5/e20182587/1066896/peds_20182587.pdf/
6. Soto VM, Zubarew T, Arancibia-Galilea MF. Adolescentes y jóvenes portadores de cardiopatías congénitas en etapa de transferencia a la atención médica de adultos. Rev Chil Pediatr [serie en Internet]. 2020 Jun [citado 22 Jun 2021];91(3):339-46. Disponible en:

http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S037041062020000300339&lng=es/

7. Higgings SS, Tong E. Transitioning adolescents with congenital heart disease into adult health care. *Prog Cardiovasc Nurs*. 2003;18(2):93-8.
8. León López R, Gallego Machado BR, Díaz Novás J. Comportamiento de las afecciones cardiovasculares y su repercusión en la salud reproductiva en la adolescencia. *Rev Cubana Med Gen Integr* [serie en Internet]. 2005 Dic [citado 9 Nov 2018];21(5-6). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252005000500005&lng=es/
9. Vigil M. Sexuality and subjective wellbeing in male patients with congenital heart disease. *Heart*. 2009 Jul;95(14):1179-83.
10. Vigil M. Sexuality and reproductive health in women with congenital heart disease. *Am J Cardiol*. 2010 Feb 15;105(4):538-41.
11. Calila D, Brotons A. El adolescente con cardiopatía congénita. *An Pediatr Contin*. 2014;12(5):231-8.
12. Carballés García JF. Evaluación del Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del niño durante los años 1992 a 2010 [tesis doctoral] La Habana: Ministerio de Salud Pública. Facultad de Ciencias Médicas Enrique Cabrera; 2012.
13. Fundación Menudos Corazones. *Tengo un niño con una cardiopatía en el aula*. 4a ed. Madrid: Editorial Defensor del Menor en la Comunidad; 2019.
14. Sable CI. Best transition practices for adolescents with CHD. *Circulation*. 2011;123:1454-85.
15. Sierra Pacheco M. Repercusión de las alteraciones congénitas del corazón en el crecimiento y desarrollo del niño. *Rev Mex de Enf Cardiol*. 2011;19(1):21-6.
16. Avella-García CB, Saavedra Inostroza CA, Vacas R, Herreros O, Gastaminza X. Trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes con cardiopatías congénitas. *Revista Psiquiatría Infanto-Juvenil*. 2013;30(4):7-18.

17. Albert DC. El adolescente con cardiopatía congénita. *An Pediatr Contin*. 2014;12(5):231-8.
18. García Suárez CI, Parada Rico A. «Construcción de adolescencia»: una concepción histórica y social inserta en las políticas públicas. *Universitas Humanística* [serie en Internet]. 2018 [citado 6 Mar 2021];85:347-73. Disponible en: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.uh85.cach/>
19. Palacios X. Adolescencia: ¿una etapa problemática del desarrollo humano? *Rev. Cienc Salud* [serie en Internet]. 2019 [citado 25 Jun 2021];17(1):5-8. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-72732019000100005&lng=en/
20. Moshman D. *Adolescent Psychological Development. Rationality, Morality and Identity*. 2a ed. Lawrence Erlbaum Associates; 2005.
21. Organización Mundial de la Salud. 68 Asamblea Mundial de la Salud. Informe de la Secretaría. Washington, D.C.: OMS; 2015 [citado 23 Feb 2017]. Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA68/A6_8_Jour6-sp.pdf/
22. Asto Carrasco EL, Soto Reyes CD. Efectividad de una intervención educativa sobre sexualidad en el nivel de conocimiento de los adolescentes de Educación Secundaria [tesis de licenciatura]. Lima: Facultad de Enfermería, Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2017.
23. Ravelo A. Las transformaciones biológicas y psicosexuales de la adolescencia. *Salud Vida*. La Habana: Infomed; 2003 [citado 25 May 2018]. Disponible en: <http://www.sld.cu/saludvida/psicologia/temas.php?idv=6205/>
24. Carrasco R. La sexualidad en el adolescente: conformación de la conciencia en el adolescente sobre la sexualidad. *Rev Electrónica Psicología Científica* [serie en Internet]. 2007 [citado 28 Abr 2018]:235(1). Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologia-235-1-la-sexualidad-en-el-adolescente-conformacion-de-la-conciencia.html/>
25. Guerrero N. Reflexiones y miradas sobre la sexualidad en la infancia, adolescencia y juventud. La Habana: Editorial CENESEX; 2016.

26. Morris AS, Squeglia LM, Jacobus J, Silk JS. Adolescent brain development: Implications for understanding risk and resilience processes through neuroimaging research. *J Res Adolesc.* 2018;28(1):4-9.
27. Güemes-Hidalgo MJ, González-Fierro C, Hidalgo Vicario MI. Desarrollo durante la adolescencia. Aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Pediatr Integral.* 2017;21(4):233-44.
28. Martínez I, Bouzas B. Cardiopatía congénita: adolescencia, sexualidad, contracepción y embarazo. En: Rueda F, coordinador. *Cardiología pediátrica en atención primaria. Conceptos, preguntas y respuestas.* Elsevier; 2015. p. 37-44.
29. Calero Yera E, Rodríguez Roura S, Trumbull Jorlen A. Abordaje de la sexualidad en la adolescencia. *Rev Hum Med [serie en Internet].* 2017 [citado 25 Jun 2021];17(3):577-92. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202017000300010&lng=es/
30. Rojas Betancur M, Méndez Villamizar R, Montero Torres L. Salud sexual y reproductiva en adolescentes: la fragilidad de la autonomía. *Hacia la Promoción de la Salud.* 2016;21(1):52-62.
31. Yago-Simón T, Tomas-Aznar C. Condicionantes de género y embarazo no planificado, en adolescentes y mujeres jóvenes. *Anales de Psicología.* 2015;31(3):972-8.
32. Del Risco O. La comunicación intrafamiliar en torno a la sexualidad entre adolescentes y figuras parentales. En: Guerrero N. *Reflexiones y miradas sobre la sexualidad en la infancia, adolescencia y juventud.* La Habana: CENESEX; 2016. p. 121-42.
33. Miranda Tarazona RZ. Influencia de un Programa Educativo en el nivel de conocimiento de la salud sexual y reproductiva de los alumnos del colegio nacional de «Juana Moreno» [tesis de especialización]. Lima: Universidad de Huaneco; 2016.
34. Cerruti Basso S. Educación de la sexualidad en el contexto de la salud integral en la adolescencia. Washington, D.C: Organización Panamericana de la Salud; 1997.

-
35. Hallin U. ¿Cómo puede afectar una cardiopatía a la sexualidad? Ed. Corience; 2012.
 36. Compte EJ. Imagen corporal y conductas sexuales de riesgo en adolescentes: Un estudio teórico. Revista de Psicología GEPU. 2012;3(2):235-54.
 37. Corona F, Funes F. Abordaje de la sexualidad en la adolescencia. Rev Med Clin Condes [serie en Internet]. 2015 [citado 8 Jun 2019];26(1):74-80. Disponible en: <https://www.clinicalkey.es/#!/content/journal/1-s2.0-S0716864015000127/>
 38. González Hernández A, Castellanos Simons B. Sexualidad y géneros: alternativas para su educación ante los retos del siglo XXI. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 2003.
 39. Durán P, Marín T, Pueyo C. Contracepción en adolescentes con cardiopatía congénita. En: Zabala JI, coordinador. Protocolos diagnósticos y terapéuticos en cardiología pediátrica. Barcelona: Sabadell; 2004. p. 1-8.
 40. Alpízar Navarro J, Rodríguez Jiménez P, Cañete Villafranca R. Intervención educativa sobre educación sexual en adolescentes de una escuela secundaria básica. Unión de Reyes, Matanzas, Cuba. Rev Med Electrón [serie en Internet]. 2014 [citado 19 Jul 2019];36(5):572-82. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000500005&lng=es/
 41. Alvarado J. Educación sexual preventiva en adolescentes. Contextos. 2013;(29):25-42.
 42. López López JC; Del Toro GA, Jaime IL. Intervención educativa sobre sexualidad en adolescentes de la Academia de Artes Plásticas Raúl Martínez en Morón 2008. Mediciego [serie en Internet]. 2009 [citado 21 May 2018];15(1). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol15_supl1_09/articulos/a4_v15_supl109.htm/
 43. Benavides K, Alfaro DP. Estrategias de mediación didáctica para la educación sobre infecciones de transmisión sexual en adolescentes. Enfermería Actual en Costa Rica [serie en Internet]. 2016 [citado 21 May 2018];31:1-20. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i31.24990/>
-

44. Ríos-Becerril J, Cruz-Bello P, Becerril-Amero P, Maldonado-González V. Intervención educativa de enfermería sobre salud sexual y reproductiva en adolescentes. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2016;24(1):51-4. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriamss/eim-2016/eim161i.pdf/>
45. Calero Yera E. Acciones educativas sobre sexualidad dirigidas a adolescentes del Área de Salud Previsora, Camagüey. La Habana: TecnoSalud; 2017 [citado 25 Sep 2019]. Disponible en: www.tecnosaludcmw2017.sld.cu/index.php/socoenf/tecnosalud2017/paper/view/14.2017/

Conflictos de intereses

La autora declara que no existen conflictos de intereses.

Fecha de recepción de original: 29 de diciembre de 2021

Fecha de aprobación para su publicación: 7 de marzo de 2022