Descargado el: 9-11-2026 ISSN 2221-2434

Artículos originales

Programa educativo sobre sexualidad para adolescentes con cardiopatías congénitas en el Cardiocentro Pediátrico William Soler

Educational Program on Sexuality for Adolescents with Congenital Heart Disease at the William Soler Pediatric Cardiocenter

Amalia Cánovas Rodríguez[1]

[1] Cardiocentro Pediátrico William Soler, La Habana, La Habana, Cuba

Cómo citar este artículo:
Cánovas-Rodríguez A. Programa educativo sobre sexualidad para adolescentes con cardiopatías congénitas en el Cardiocentro Pediátrico William Soler. **Revista Finlay** [revista en Internet]. 2022 [citado 2026 Nov 9]; 12(4):[aprox. 8 p.]. Disponible en: https://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/1204

Resumen

Fundamento: las cardiopatías congénitas son malformaciones frecuentes y constituyen un problema de salud. Las personas con cardiopatías congénitas al llegar a la adolescencia muestran desconocimiento acerca de su sexualidad. El desconocimiento sobre estos temas promueve prácticas poco saludables y emociones negativas que afectan su bienestar.
Objetivo: elaborar un programa educativo sobre sexualidad para adolescentes con cardiopatías congénitas que se atienden en el Cardiocentro Pediátrico William Soler de La Habana.
Métodos: se realizó una investigación de tipo cualitativa que utiliza un paradigma dialéctico en el Cardiocentro Pediátrico William Soler durante el período del 2019 al 2021. Los instrumentos utilizados para la investigación fueron: observación, entrevista, grupo focal, análisis de documentos y registro de anécdotas. Se describió como categoría principal las necesidades educativas especiales sobre sexualidad, así como, aquellas dificultades en aspectos cognitivos, emocionales y psicosociales, que pueden tener las personas en su proceso de aprendizaje sobre la sexualidad con carácter temporal o duradero. Se utilizó la estadística descriptiva y el análisis de datos para profundizar en este fenómeno.
Resultados: en los adolescentes estudiados se identificaron necesidades educativas especiales sobre sexualidad tales como: carencias de información, estereotipos y conocimientos limitados, dificultades para las relaciones personales y de pareja, afectaciones en los procesos autovalorativos, desconocimiento sobre género, salud sexual, cardiopatías congénitas, cambios en la adolescencia, anticoncepción y planificación familiar.
Conclusiones: el programa propuesto constituye una herramienta para la modificación de conocimientos, actitudes y comportamientos hacia la sexualidad. Además, tiene la intención de contribuir al desarrollo de otras habilidades como la socialización, toma de decisiones y autonomía.

Palabras clave: cardiopatías congénitas, adolescencia, sexualidad, necesidades educativas especiales

Abstract

Background: congenital heart diseases are frequent malformations and constitute a health problem. People with congenital heart disease when they reach their adolescence show doubts about their sexuality. Ignorance about these issues promotes unhealthy practices and negative emotions that affect their well-being.
Objective: to develop an educational program on sexuality for adolescents with congenital heart disease who are treated at the William Soler Pediatric Cardiocenter.
Methods: a qualitative research was carried out using a dialectical paradigm at the William Soler Pediatric Cardiocenter during the period from 2019 to 2021. The used instruments in the research were: observation, interview, focus group, documents analysis and recording of anecdotes. Special educational needs on sexuality were described as the main category, as well as those difficulties in cognitive, emotional and psychosocial aspects that people may have in their learning process about sexuality on a temporary or lasting basis. Descriptive statistics and data analysis were used to delve into this phenomenon.
Results: special educational needs on sexuality were identified in the adolescents studied, such as: lack of information, stereotypes and limited knowledge, difficulties in personal and couple relationships, affectations in self-assessment processes, lack of knowledge about gender, sexual health, congenital heart disease, changes in adolescence, contraception and family planning.
Conclusions: the proposed program constitutes a tool for the knowledge modification, attitudes and behaviors towards sexuality. In addition, it is intended to contribute to the development of other skills such as socialization, decision-making and autonomy.

Key words: congenital heart diseases, adolescence, sexuality, special educational needs

Recibido: 2022-10-13 15:35:48
Aprobado: 2022-10-19 09:41:42

Correspondencia: Amalia Cánovas Rodríguez. Cardiocentro Pediátrico William Soler. La Habana. acanovasrodriguez@gmail.com

INTRODUCCIÓN

Las cardiopatías congénitas son malformaciones frecuentes y constituyen un problema de salud. Las personas con cardiopatías congénitas nacen y crecen con esta enfermedad, integrándola en sus vidas. Gracias a los avances médicos en este campo, las personas con cardiopatías viven un largo tiempo, por tanto, deben aprender a convivir con las secuelas causadas por este padecimiento.

Es común que quienes padecen cardiopatías congénitas durante la niñez y con mayor énfasis en la adolescencia, tengan trastornos emocionales, dificultades para relacionarse, crisis de autoestima, entre otras cuestiones. Sumado a esto, existen problemas que influyen negativamente en su cotidianidad, situaciones que afianzan sus malestares.[1,2] Por tanto, el apoyo psicológico y educativo es indispensable.

Cuando llega la adolescencia, surgen en ellos mayores dudas sobre la sexualidad. Se trata de personas que, por las circunstancias de su condición congénita, ven limitada la expresión de sus necesidades educativas acerca de este tema en particular.[3] Entiéndase que estos adolescentes pasan por los cambios comunes de esta edad, pero para ellos hay una diferencia, conviven con su cardiopatía y con las dificultades que conlleva el cuidado de su padecimiento.[4] La educación sobre sexualidad que reciben 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 trasmisión sexual, los abortos, los embarazos tempranos entre otros factores, ponen en riesgo más inminente su vida. [5]

El desconocimiento sobre estos temas, promueve las prácticas sexuales poco saludables que pueden afectarlos, no solo a nivel físico, sino también psicológico. Debido a que, una mala experiencia en la esfera de las relaciones sexuales puede definir su futuro bienestar. Sumado a esto, su deseo de aprender sobre sexualidad es un escalón relevante para su integración social. Limitarlos en este sentido, puede traer graves consecuencias para su desarrollo personológico, e incluso, su salud.[6,7]

Una investigación previamente realizada en el Cardiocentro Pediátrico William Soler detectó que existen mitos y prejuicios sobre cómo vivenciar la sexualidad teniendo cardiopatías congénitas. Los programas educativos elaborados están enfocados en curar su enfermedad y no tienen en cuenta su sexualidad. Las necesidades educativas y la desorientación que expresan estos adolescentes dan lugar a malestares, angustias, dificultades para relacionarse, inadecuada autovaloración, lo cual afecta el desarrollo de una sexualidad plena.

Por lo tanto, esta investigación se propone como objetivo: elaborar un programa educativo sobre sexualidad para adolescentes con cardiopatías congénitas que se atienden en el Cardiocentro Pediátrico William Soler de La Habana.

MÉTODOS

Se realizó una investigación en el Cardiocentro Pediátrico William Soler durante el período del 2019 al 2021. Un estudio descriptivo realizado en el año 2017 en esta Institución valió como antecedente para esta investigación. Estudio que arrojó como resultados que de 488 adolescentes con cardiopatías congénitas que asistieron a consulta de psicología, el 52 porciento tuvieron como motivo de consulta el buscar información referente a su sexualidad. A partir de esta información, se decidió realizar una investigación cualitativa, que utilizó la estadística descriptiva y el análisis de datos para profundizar en este fenómeno.

El grupo de estudio seleccionado, quedó conformado por los adolescentes con cardiopatías congénitas, que cumplieran los siguientes criterios:

- Poseer diagnóstico médico de cardiópatas congénitas desde su nacimiento.
- Ser pacientes en el Cardiocentro Pediátrico William Soler.
- Tener edades comprendidas entre 14 y 18 años.
- Mostrar necesidades educativas sobre sexualidad.

Se emplearon métodos empíricos para la recogida de información tales como: la observación, la entrevista, el grupo focal, el análisis de documentos y el registro de anécdotas.

La observación se utilizó con el objetivo de captar las manifestaciones y aspectos más trascendentes en este grupo de estudio para facilitar el registro de los datos. Posibilitó centrar la atención en los comportamientos, emociones y

expresiones de los sujetos. Constituyó, además, una herramienta de apoyo en cada intercambio, lo que permitió identificar aquellas cuestiones más sensibles y de mayor valor para la investigación.

En este estudio, la entrevista fue de tipo estructurada y fue creada atendiendo a los objetivos de la investigación. Permitió el intercambio directo con los sujetos participantes, con el propósito de explorar los conocimientos, emociones y prácticas que tienen con respecto a la sexualidad y las cardiopatías. Cada entrevista fue guiada por el investigador, sin embargo, dejó espacio a la flexibilidad porque facilitó la comunicación de los sujetos y la expresión de sus emociones.

El grupo focal constituyó una valiosa herramienta para el debate porque permitió a los integrantes del grupo ofrecer su criterio y argumentar sobre el fenómeno propuesto por la investigadora. De esta manera, se propició la discusión como una conversación, que a partir de una guía, abordó elementos esenciales que interesaban a la investigación. Este instrumento profundizó en la información obtenida en las entrevistas individuales.

El análisis de documentos se utilizó para la revisión de historias clínicas individuales de los sujetos que acudieron a la consulta de psicología del Cardiocentro Pediátrico William Soler con el objetivo de identificar aquellos que pudieran cumplir con los criterios de inclusión del estudio. Además, se revisó el registro diario para determinar los principales motivos de consulta y si estos respondían a las necesidades educativas sobre sexualidad.

El registro de anécdotas contribuyó a revelar indicios de la personalidad, creencias, expresiones de vivencias y testimonios de los participantes relacionados con la sexualidad, las cardiopatías y la adolescencia.

La autora propuso una definición operativa con fines específicos para este estudio, donde describió como categoría principal las necesidades educativas especiales sobre sexualidad, así como, aquellas dificultades en aspectos cognitivos, emocionales y psicosociales, que pueden tener las personas en su proceso de aprendizaje sobre la sexualidad con carácter temporal o duradero. Dichas necesidades educativas requerirán de una respuesta educativa específica, haciendo referencia a cualquier necesidad individual, contexto y circunstancia en el que se precise una respuesta oportuna para estos temas. Se puede aplicar a cualquier persona que necesite más atención de la habitual para su aprendizaje sobre sexualidad.

A partir de esta categoría, se desglosaron tres dimensiones:

1. Dimensión cognitiva-afectiva: se refiere a los conocimientos, emociones y vivencias sobre la sexualidad.
2. Dimensión de las habilidades psicosociales: referidas a autovaloración, concepciones sobre su sexualidad, toma de decisiones, relaciones interpersonales, actitudes hacia la sexualidad, percepción de riesgo entre otros indicadores.
3. Dimensión educativa: centrada en existencia de aprendizajes, la preparación y participación en espacios educativos sobre estos temas y las actitudes hacia el aprendizaje sobre sexualidad.

Para llevar a cabo la investigación se realizó una primera fase que consistía en el diagnóstico de las necesidades educativas especiales en el grupo seleccionado. A partir de la aplicación de las técnicas se obtuvo información que respondiera a los indicadores de la categoría estudiada. Cada una de las técnicas aplicadas fue interpretada a partir del análisis de contenido que constituye la forma en que se realiza el procesamiento de la información. De esta manera se pudieron organizar todos los datos obtenidos a partir de la aplicación de las entrevistas y técnicas descritas según la categoría propuesta. Se realizaron momentos parciales de interpretación correspondiente a cada técnica aplicada y luego se procedió a un análisis integral para obtener una visión sistémica en función de los objetivos propuestos en la investigación. La triangulación de los resultados obtenidos en cada una de las técnicas aplicadas facilitó la revisión de criterios, comparación de datos y la validación de los resultados obtenidos, debido a que las múltiples fuentes de información proveen de variadas miradas al mismo fenómeno. Con la triangulación de toda esta información se obtuvo la esencia de los resultados del estudio y contribuyó al diseño del programa educativo.

En una segunda fase se diseñó el programa educativo a partir de las necesidades diagnosticadas, teniendo en cuenta, tiempo, duración, espacio a utilizarse, cantidad de participantes, recursos metodológicos, formas de evaluación etc.

La realización del estudio se lleva a cabo cumpliendo con los principios éticos. Se elaboró un documento de consentimiento informado en el que se explicaba a los participantes y sus tutores todos los detalles de la investigación que pudieran favorecerles, e incluso, afectarles. Se dejó constancia de que en cualquier momento podían retirarse del estudio sin consecuencia alguna. Esto facilitó que los participantes estuvieran involucrados solo bajo su aprobación. Se respetó el anonimato al revelar los resultados de la investigación.

RESULTADOS

El grupo estudiado se caracterizó por tener un promedio de 15,9 años. Prevalecieron las adolescentes de sexo femenino. El 60 % cursaba la enseñanza media, el 30 % la secundaria y el 10 % culminó la secundaria y no tenía vínculo educacional o laboral. Del 30 % que cursaba el nivel secundario, el 20 % lo estaba haciendo por medio de maestros ambulatorios porque debido a la continuidad de los ingresos hospitalarios no era factible la asistencia a clases, todos los pacientes del estudio residían en La Habana. El 50 % del grupo son portadores de cardiopatías severas. Todos han sido intervenidos al menos una vez durante su vida. El 95 % necesitará nuevas intervenciones en los próximos años.

Al analizar los criterios sobre sexualidad se distinguen notables desconocimientos sobre su conceptualización. Está asociada únicamente al coito, las relaciones sexuales, la penetración, la reproducción y los genitales. Se aprecian dificultades para nombrar los genitales, desconocimiento de su morfofisiología y la respuesta sexual humana, sumado a los pocos conocimientos que muestran sobre cambios físicos y psicológicos que son comunes en la adolescencia. Además, en el grupo de estudio existen roles estereotipados, mitos y creencias. Se aprecia subvaloración de los juegos sexuales, el autoerotismo y el placer sexual. Las prácticas sexuales son asociadas exclusivamente al coito.

Las principales emociones mostradas fueron temor o vergüenza a hablar sobre la sexualidad. Se observó incomodidad e inquietud, sobre todo, en temas referidos al placer o autoerotismo. Se presenció mucha inmadurez al expresar sus inquietudes, elementos que pudieron interpretarse como falta de preparación. Fueron comunes expresiones de vergüenza y timidez cuando se hablaba acerca de los genitales.

Referido a los conceptos de género, el grupo mostró una visión limitada, lo que influye en que interpreten el género como lo femenino y lo masculino, en contraposición, sin poder elaborarlo más allá de la dicotomía. Esto se debe a que han recibido una educación sexista y estereotipada. Se apreciaron concepciones tradicionales en la designación y asunción de roles. Se encontraron concepciones sexistas y machistas que son reflejo de los estereotipos de género presentes en el grupo.

Al mismo tiempo, existió una influencia de patrones culturales hegemónicos sobre el cuerpo y los comportamientos de ambos géneros. De esta forma consideran el autoerotismo como algo exclusivo de los varones, incluso, niegan que las hembras se masturben. Lo que indica lo arraigada que está la creencia de que es algo negativo y asignado a los hombres.

En cuanto a las relaciones interpersonales, es común que expresen dificultades para comenzar a vincularse con personas nuevas. Las relaciones de pareja suelen ser inestables, poco duraderas, inconstantes e inmaduras, no obstante, la mayor dificultad de estos adolescentes, se encuentra en establecer nuevas relaciones. Existe en todas las personas estudiadas, una relación significativa con sus padres, incluso, mayor que con amigos. Esto ocurre debido a que han pasado períodos de tiempo alejados de sus coetáneos. Inevitablemente, tal situación influye en sus habilidades sociales. La mayoría se muestran tímidos y reservados, les cuesta trabajo empezar conversaciones y comenzar relaciones significativas. Esto se diferencia de otros adolescentes, porque es común que se amplíen las relaciones y el intercambio con amigos y parejas, lo que constituye elemento fundamental, según sus criterios y conocimientos, para el aprendizaje de estos individuos.

La comunicación sobre sexualidad que han recibido es muy limitada. Solo reconocen haber tenido alguna información generalizada de las escuelas y en menor medida de los padres. La educación siempre ha estado muy enfocada a los cambios biológicos comunes en la adolescencia y al riesgo de contraer infecciones de trasmisión

sexual (ITS). La principal fuente de información sobre sexualidad son los padres, en la escuela los maestros y en muy pocas ocasiones los doctores.

Existió baja percepción de riesgo, pues, aunque reconocen las consecuencias para su condición de salud, no perciben los comportamientos irresponsables. Tampoco están preparados para tomar decisiones en este sentido. Sobre todo, les falta información al respecto para contribuir a que sus actitudes y conductas sean positivas. En el grupo se apreció que tienden a ser inconsistentes en su protección durante la penetración y los juegos sexuales.

Respecto a los métodos anticonceptivos, se aprecia que existió desorientación sobre su uso. Las adolescentes reconocen que un embarazo puede complicarse por la cardiopatía que padecen, no obstante, desconocen los anticonceptivos que en sus casos puedan ser utilizados y que no agravarán su enfermedad. El uso de anticonceptivos, es casi nulo, el más utilizado es el condón, el cual es apreciado por el grupo como una barrera contra las ITS solamente.

Referido a la planificación familiar, también se apreció la falta de conocimientos, aunque la mitad del grupo de estudio expresó su intención de tener hijos y crear una familia en algún momento de su vida, no obstante, no se han planteado la planificación como un recurso para formar una familia saludable. Expresaron en muchas ocasiones, ansiedades con respecto al futuro de su sexualidad, teniendo en cuenta su situación de enfermedad actual. Algunos de ellos reconocieron que en un futuro pudiera ser un problema para ellos, el hecho de no poder tener hijos, aunque en su presente eso no lo reconocen como una dificultad.

Al realizar un análisis del indicador, autoestima, se aprecia que, tanto esta como la imagen corporal se ven distorsionadas. Se constata que existe una autovaloración inadecuada por subvaloración. El grupo de estudio mostró mayor facilidad para señalar sus defectos que sus virtudes. Estos son indicios de afectación en su autoestima, comunes en la etapa de la vida en que se encuentran. Además, existe en los adolescentes una reducción de la autoestima notable. Es común en este grupo, la inmadurez, aparentan ser más aniñados y son más dependientes que otras personas de su misma edad.

No se evidencian los comportamientos que indicaran independencia, toma de decisiones ni actitudes proactivas. Esto se debe a la educación y que en su desarrollo hayan sido dependientes de sus padres, cuidadores y personal médico. Los padres tienden a responder las preguntas por sus hijos, incluso, cuando estos ya tienen edad suficiente para conocer sobre su enfermedad. Sus criterios están muy influenciados por figuras adultas significativas, esto nos indica que existen dificultades en su autonomía y que puede dificultar su desarrollo sexual pleno.

La tendencia en este grupo es que las primeras relaciones sexuales ocurran luego de los 15 años. Estas primeras relaciones están siempre acompañadas de incertidumbres, malestares e insatisfacciones. En ninguno de los casos, tuvieron preparación real sobre el tema. Lamentablemente, en el grupo de estudio la llegada tardía a las relaciones sexuales, no viene acompañada de la preparación necesaria ni de la toma de decisiones responsables.

PROGRAMA EDUCATIVO

A partir de la caracterización de las necesidades educativas sobre sexualidad en este grupo de estudio fueron identificadas las temáticas que conforman este programa. El público al que está dirigido son los adolescentes con cardiopatías congénitas que se atienden en el Cardiocentro Pediátrico William Soler de La Habana. El público secundario son sus familiares, el personal médico, sus coetáneos, amigos y parejas de los adolescentes.

La aplicación se realiza en dispositivos grupales con un tiempo de duración de 1 hora. La metodología grupal contribuye a la construcción de conocimientos a partir de la participación, lo que facilita el aprendizaje. Se realizan un total de 10 encuentros, con una frecuencia de 2 sesiones semanales. Cada encuentro, deja una tarea final que propicia la interrelación y ayuda a la reflexión individual. En cada sesión se pretende que los participantes intercambien, debatan, analicen a partir de actividades que propicien el aprendizaje, el cambio, y con él, el logro de los objetivos del programa. Se pretende también generar modificaciones en sus actitudes, emociones y conductas que contribuyan a su bienestar.

Cada uno de los encuentros está compuesto por técnicas participativas que se han modificado en función de los objetivos de cada sesión y de las

necesidades del grupo en cuestión. La estructura de cada encuentro incluye los siguientes momentos: inicial, de planteamiento temático, de elaboración, actividad independiente y cierre.

El sistema de evaluación del programa se realiza a partir de la valoración del proceso. Los propios participantes fungen de evaluadores. En la última sesión se resumen todos sus criterios sobre el programa en general a manera de cierre. Sumado a esto, la coordinación evalúa la efectividad, a partir de los cambios observados en los participantes durante el proceso de aprendizaje. Para el encuentro final, la evaluación de los participantes tiene en cuenta el dominio del tema y la aplicación en sus esferas de vida.

DISCUSIÓN

La mayoría de los estudios realizados, coinciden en la importancia de que los adolescentes sean asesorados en los temas vinculados a la sexualidad. El abordaje acerca de la sexualidad en la adolescencia se ha realizado ampliamente, ya sea en investigaciones exploratorias como en programas y talleres para su educación, no obstante, en la revisión realizada se denotan muchos trabajos enfocados en las cardiopatías adquiridas en la adultez, y mucho énfasis en trabajar la sexualidad en adolescentes sanos.[8,9] También se aprecia un número reducido de investigaciones enfocadas en la sexualidad de los adolescentes con cardiopatías congénitas. Este dato aporta novedad a la investigación, haciéndola relevante para el estudio del fenómeno en cuestión.

No solo el diagnóstico de las necesidades educativas sobre sexualidad es un paso novedoso en este trabajo. El programa resultante constituye un instrumento teórico-práctico para la educación sobre sexualidad en una población que ha sido poco abarcada. Del mismo modo, el uso de recursos didácticos y el uso de lenguaje simplificado para adolescentes con cardiopatías congénitas, en aras de educar sobre sexualidad, es algo diferente a los recursos aplicados hasta el momento en el Cardiocentro Pediátrico William Soler y en la Red Cardiopediátrica Nacional. El diseño final del programa educativo, brinda elementos que contribuyen a orientar y facilitar las vivencias plenas de la sexualidad en los adolescentes con cardiopatías. Siendo así, aporta comprensión, conocimientos y prepara para vivenciar la sexualidad para que desaparezcan emociones negativas asociadas al desconocimiento. En resumen, la investigación contribuye a establecer referentes teóricos y metodológicos sobre este indispensable tema.

Los resultados obtenidos en la investigación se pueden considerar relevantes, no solo por sus aportaciones, sino por exponer datos que son coincidentes con trabajos científicos similares. De esta manera, al diagnosticar las necesidades educativas sobre sexualidad se aprecia que estas informaciones coinciden con una investigación realizada con adolescentes peruanos, donde se evidencia que el 50 % tienen insuficientes conocimientos sobre sexualidad y los temas vinculados a ella.[10] También poseen conceptos limitados y desconocimiento de cambios anatómicos y fisiológicos que ocurren en la adolescencia. Otra investigación muestra información parecida, Beltré[11] en entrevistas a adolescentes españoles corrobora que el 43 % de estos no tiene conocimientos sobre sexualidad, salud sexual y reproductiva.

Estos elementos, además, se corresponden con los resultados obtenidos en la investigación de la Fundación Menudos Corazones[12] donde se evidencia que en los adolescentes con cardiopatías es común sentir ansiedad, preocupación, temor e inseguridades sobre la sexualidad. Asto y cols.[13] encontraron resultados similares, y afirman que la responsabilidad de la relación y de la protección del acto sexual, sigue recayendo sobre los hombres.

Otros estudios consultados confirman que las parejas en esta etapa son cambiantes e inestables.[10] Del Risco[14] por su parte, afirma que las relaciones de pareja tienden a durar de cero a tres meses en los varones, mientras que en las hembras de 4 meses a un año. En el caso de los adolescentes con cardiopatías congénitas se observan también múltiples parejas en cortos períodos de tiempo.[5] Avella y cols.[1] confirman que estas cuestiones son comunes en las personas con cardiopatías, las cuales presentan limitaciones que afectan su ciclo vital, impidiéndoles asistir a la escuela con regularidad lo que interfiere en el desarrollo de relaciones con sus coetáneos. Por tanto, se les restringe la socialización y aparecen en ellos problemas para relacionarse.

Estas conductas se han corroborado en personas con enfermedades congénitas y que han estado mucho tiempo hospitalizados y dependientes de otros.[15] Los padres también tienden a sobreprotegerlos y esto afecta su independencia.

En ocasiones prefieren que alguien más responda a preguntas personales. En estudios sobre adolescentes con cardiopatías, se evidencian resultados iguales, ya que frecuentemente se desarrollan en ambientes familiares sobreprotectores.[16] De igual manera, Del Risco[14] concuerda con que madres y padres, aunque orientan a los adolescentes, se encuentran carentes de información.

Calero y cols.[17] también corroboran que en comparación con los adolescentes "sanos", aquellos que padecen enfermedades crónicas son más impulsivos a la hora de mantener relaciones sexuales con penetración. Explica esta autora que esto puede deberse en parte a que necesitan validarse como "normales" ante sus parejas o amigos. Otra investigación confirma que entre un 30 y un 40 % de los adolescentes con cardiopatías refieren no conocer sobre el efecto de los tatuajes, las perforaciones, el consumo de tabaco, drogas y alcohol en su enfermedad cardíaca.[5] Elementos que muestran la necesidad de educación para disminuir las conductas de riesgo en esta población.[17,18]

Del Risco[14] en su investigación confirma que el condón es el anticonceptivo más empleado por los adolescentes, que predomina más su empleo en varones y que las mujeres tienen dificultades en ocasiones para imponérselo a su pareja o tomar la iniciativa en su uso. Beltré[11] coincide al decir que el 56 % reconoce el condón solo como un método para prevenir enfermedades de transmisión sexual. En el caso de la investigación de Soto y cols.[5] destacan que alrededor de un tercio de los adolescentes con cardiopatías, alegan no tener conocimientos sobre el embarazo y la seguridad de su curso teniendo en cuenta su condición cardiovascular. Situación parecida, describen Avella y cols.[1] cuando reafirman que en la adolescencia aumentan los conflictos en el desarrollo de la sexualidad y la imagen corporal. Coinciden todos estos elementos con los encontrados en el diagnóstico realizado en el grupo de estudio de la actual investigación.

Por todo lo antes expuesto, es importante expresar que el estudio de las necesidades educativas especiales sobre sexualidad es relevante para la comprensión, rehabilitación, asistencia y apoyo de los adolescentes con cardiopatías congénitas. Los adolescentes estudiados muestran necesidades educativas especiales sobre sexualidad, las cuales deben ser satisfechas para evitar dificultades en su salud y bienestar, así como, facilitar las vivencias positivas. El programa educativo diseñado constituye una oportunidad para que adquieran nuevos conocimientos sobre sexualidad, al mismo tiempo que desarrollan habilidades para la prevención de complicaciones por su enfermedad y vivencias positivas sobre la sexualidad y la salud.

Una vez aplicado el programa contribuirá al aumento de conocimientos, actitudes y prácticas positivas vinculadas a la sexualidad de estos adolescentes. Propiciará la expresión de comportamientos responsables en la sexualidad. Favorecerá el aumento de los procesos autovalorativos, la adecuada socialización, la corrección de la visión de sí mismos como personas enfermas y limitadas. Disminuirán las conductas de riesgo y las solicitudes de consultas por motivos de desconocimiento. Facilitará la planificación familiar y la contracepción apoyadas por los especialistas. En general, la aplicación del programa constituirá una herramienta importante para contribuir a la salud de los adolescentes con cardiopatías congénitas.

Es por esto, que las principales recomendaciones estén encaminadas a continuar las investigaciones sobre sexualidad en las personas con cardiopatías congénitas en Cuba, con el fin de sistematizar los resultados y obtener nuevos derroteros para el desarrollo científico y aplicar el programa diseñado para demostrar su eficacia y sustentabilidad.

Conflicto de intereses:

Los autores declaran la no existencia de conflictos de intereses relacionados con el estudio.

Los roles de autoría:

1. Conceptualización: Amalia Cánovas Rodríguez.

2. Curación de datos: Amalia Cánovas Rodríguez.

3. Análisis formal: Amalia Cánovas Rodríguez.

4. Adquisición de fondos: Esta investigación no contó con adquisición de fondos.

5. Investigación: Amalia Cánovas Rodríguez.

6. Metodología: Amalia Cánovas Rodríguez.

7. Administración del proyecto: Amalia Cánovas Rodríguez.

8. Recursos: Amalia Cánovas Rodríguez.

9. Software: Amalia Cánovas Rodríguez.

10. Supervisión: Amalia Cánovas Rodríguez.

11. Validación: Amalia Cánovas Rodríguez.

12. Visualización: Amalia Cánovas Rodríguez.

13. Redacción del borrador original: Amalia Cánovas Rodríguez.

14. Redacción – revisión y edición: Amalia Cánovas Rodríguez.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Avella CB, Saavedra CA, Vacas R, Herreros O, Gastaminza X. Trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes con cardiopatía congénita. Rev Psiquiat Infan-Juven [revista en Internet]. 2013 [citado 25 Oct 2021];30(4):[aprox. 10p]. Disponible en: https://www.aepnya.eu/index.php/revistaaepnya/article/view/243

2. Cartón AJ, Gutiérrez F. Cardiopatías congénitas: evolución con la edad y seguimiento en Atención Primaria. Pediatr Integrl [revista en Internet]. 2016 [citado 11 Feb 2021];20(8):[aprox. 8p]. Disponible en: https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2016-10/cardiopatias-congenitas-evolucion-con-la-edad-y-seguimiento-en-atencion-primaria/

3. García P. Sexualidad y Cardiopatía. En: Portuondo MT. Manual de Enfermería. Prevención y Rehabilitación Cardiaca. Madrid: Asociación Española de Enfermería en Cardiología; 2010: p. 289-320

4. White PH, Cooley WC. Supporting the Health Care Transition from Adolescence to Adulthood in the Medical Home. Pediatrics. 2018;142(5):e20182587

5. Soto M, Zubarew T, Arancibia F. Adolescentes y jóvenes portadores de cardiopatías congénitas en etapa de transferencia a la atención médica de adultos. Rev Chil Pediatr [revista en Internet]. 2020 [citado 22 Jun 2021];91(3):[aprox. 7p]. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370410620200003003 39&lng=es

6. Vigl M, Kaemmerer M, Niggemeyer E, Nagdyman N, Seifert-Klauss V. Sexuality and reproductive health in women with congenital heart disease. Am J Cardiol. 2010;105(4):538-41

7. Calila D, Brotons A. El adolescente con cardiopatía congénita. An Pediatr Contin [revista en Internet]. 2014 [citado 4 Sep 2020];12(5):[aprox. 8p]. Disponible en: https://www.elsevier.es/es-revista-anales-pediatria-continuada-51-articulo-el-adolescente-con-cardiopatia-congenita-S1696281814701969

8. Rodríguez T. Contribución al desarrollo de la Psicocardiología en Cuba, como rama de la Psicología de la Salud. Finlay [revista en Internet]. 2016 [citado 24 Mar 2021];6(3):[aprox. 10p]. Disponible en: https://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342016000300005

9. Centro de Medicina Reproductiva y Desarrollo Integral del adolescente. Cómo enfrentar la Educación Sexual [Internet]. Santiago de Chile: Universidad de Chile; 2020 [citado 29 Ago 2021]. Disponible en: https://educacionsexual.uchile.cl/index.php/hablando-de-sexo/educacion-sexual-integral/como-enfrentar-la-educacion-sexual

10. Miranda 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 [Internet]. Perú: Universidad de Huanuco; 2016 [citado 3 May 2021]. Disponible en: https://repositorio.udh.edu.pe/handle/123456789/414;jsessionid=D4C69F756E0443CA956D839D0493133E

11. Beltré AL. Diseño e implementación de un programa de intervención en educación sexual y prevención de embarazos dirigido a adolescentes y docentes distrito educativo 01-03, municipio Barahona [Internet]. Valencia: Universidad de Valencia; 2017 [citado 31 Nov 2021]. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=137871

12. Fundación Menudos Corazones. Tengo un niño o una niña con una cardiopatía en el aula [Internet]. Madrid: Registro de Fundaciones Asistenciales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2019 [citado 27 Abr 2020]. Disponible

en: https://www.menudoscorazones.org/wp-content/uploads/2019/09/Tengo-un-niño-o-una-niña-con-cardiopatía-en-el-aula.pdf

13. Asto EL, Soto CD. Efectividad de una intervención educativa sobre sexualidad en el nivel de conocimiento de los adolescentes de Educación Secundaria [Internet]. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2017 [citado 22 Dic 2020]. Disponible en: https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/872?locale-attribute=en

14. Del Risco O, Guerrero N. Sistema de talleres sobre sexualidad responsable para facilitar la comunicación entre adolescentes y sus figuras parentales. Rev Sexol Soc [revista en Internet]. 2020 [citado 6 Jul 2021];26(1):[aprox. 18p]. Disponible en: https://revsexologiaysociedad.sld.cu/index.php/sexologiaysociedad/article/view/693/719

15. Santillano I. La adolescencia: añejos debates y contemporáneas realidades. En: Guerrero N. Reflexiones y miradas sobre sexualidad en la infancia, adolescencia y juventud. La Habana: CENESEX; 2017: p. 43-59

16. Sable C, Foster E, Uzark K, Bjornsen K, Canobbio MC, Connolly HM, et al. 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;123(13):1454-85

17. Calero E, Rodríguez S, Trumbull A. Abordaje de la sexualidad en la adolescencia. Rev Hum Med [revista en Internet]. 2017 [citado 25 Oct 2021];17(3):[aprox. 15p]. Disponible en: https://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202017000300010&lng=es

18. García CI, Parada DA. Construcción de adolescencia: una concepción histórica y social inserta en las políticas públicas. Univer Human [revista en Internet]. 2018 [citado 6 Mar 2021];85(5):[aprox. 20p]. Disponible en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=791572760 13