



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

**PERFIL DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO
CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA

GABRIELA PÉREZ SÁNCHEZ

PAPIIT IN302814

DIRECTOR: DR. CARLOS GONZALO FIGUEROA LÓPEZ

COMITÉ: DRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO

MTRA. GABRIELA CAROLINA VALENCIA CHÁVEZ

DRA. LUZ ELENA MEDINA CONCEBIDA

LIC. SANTIAGO RINCÓN SALAZAR



MÉXICO, D.F.

FEBRERO, 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A Dios...

Por iluminarme en este largo camino, por darme paciencia e inteligencia y darme a los mejores padres del mundo y a mi hermanita.

A mis padres Esther y Rodolfo...

Porque cada día me han enseñado a superar cada meta que he alcanzado, por hacer de mí una mejor persona, por apoyarme hasta el día de hoy en todo lo que hago. Los amo son los mejores y no los cambio por nada.

A mi hermanita Merary...

Gracias por todos los momentos que pasamos juntas, por esas risas, por estar conmigo. Te amo y quiero ser cada día mejor y ser tu heroína.

Al amor...

Por tu compañía, por tu amor, por todos esos bellos momentos a tu lado y por la compañía incondicional de dos hermosos perritos Dohko y Mime.

Dra. Bertha Ramos...

Por creer en mí, por sus enseñanzas, por todo su apoyo, sinceramente no tengo palabras para agradecer todo lo que he aprendido de usted, es sin duda un gran ejemplo de perseverancia y de grandes logros. Siempre agradeceré a Dios por conocer a personas como usted.

Dr. Carlos Figueroa...

Por compartir sus experiencias más allá de lo académico, por ofrecernos un espacio diferente a un salón de clases, muchas gracias.

Dra. Luz Elena Medina, Mtra. Gaby Valencia y Santiago...

Por tomarse un tiempo en revisar este proyecto y por sus buenas observaciones, muchas gracias.

A Karencita, Citlali, Queta y Osvaldo...

Karencita gracias por acompañarme en este viaje, juntas sacando siempre todos los pendientes del hospital; Citla por los momentos compartidos en el hospital, Queta y Osva por su amistad, sus enseñanzas y ser congénitos forever. Los quiero.

A la UNAM y FES- Zaragoza...

Porque desde que inicie mis estudios en CCH Sur me enseñaste a luchar, creer y alcanzar mis objetivos. Mi querida FES-Z, porque fuiste el espacio donde pude estudiar una de las mejores carreras Psicología.

A la Unidad de Cardiopatías Congénitas...

Especialmente a los pequeñitos que me ayudaron a responder los cuestionarios, por su tiempo, por dejarme ser parte de su vida, por sus alegrías y tristezas. Y por aquellos que ya no están presentes.

Al Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT)...

Por su apoyo a la elaboración de este proyecto. Gracias.

¡Muchísimas Gracias!

ÍNDICE

Resumen

Introducción

CAPÍTULO 1. MEDICINA CONDUCTUAL Y PEDIATRÍA

1.1. Medicina Conductual	9
1.2. Medicina Conductual en Pediatría	11
1.3. Cardiología Conductual	14

CAPÍTULO 2. CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

2.1. Anatomía y fisiología del corazón	17
2.2. Cardiopatías Congénitas	19
2.2.1. Epidemiología	19
2.2.2. Etiología	20
2.2.3. Clasificación	20
2.2.4. Síntomas	25
2.2.5. Diagnóstico	26
2.2.6. Tratamiento	27

CAPÍTULO 3. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS)

EN NIÑOS

3.1. Conceptualización	28
3.2. CVRS y Enfermedades Crónicas en la Infancia	31
3.3. Medición de la CVRS en niños y adolescentes	34
3.3.1. Medición de la CVRS en las cardiopatías congénitas	36

JUSTIFICACIÓN 38

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 39

OBJETIVOS 39

MÉTODO 40

RESULTADOS 43

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN 55

REFERENCIAS 60

ANEXOS 66

RESUMEN

Las Cardiopatías Congénitas (CC) pediátricas pueden afectar la calidad de vida del niño/a, en lo físico, social y emocional. El objetivo de esta investigación fue describir el Perfil de Calidad de Vida (CV) del paciente pediátrico hospitalizado con CC. Participó una muestra intencional de 80 pacientes de la Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Cardiología - Área de Cardiopatías Congénitas-Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS. Se aplicó el Cuestionario de Calidad de Vida Específico para Niños con Enfermedad Cardíaca Congénita (Aparicio et al 2010). Se encontró que la percepción de salud es reportada por los pacientes como “buena” (45%); con dificultad para practicar deporte (61%); su asistencia escolar, es “buena” (61%) al igual que su aprendizaje (44%); la mayoría se evalúa con autonomía (75%) para realizar actividades rutinarias; califican su apoyo social como “muy bueno” (75%); la mayoría se reportan ansiosos (64%) debido a la hospitalización y a separarse de sus padres; hay interés por saber de su cardiopatía (90%); pues dicen no saber de la enfermedad (79%). Se concluye que los niños con CC no perciben afectada su calidad de vida, excepto en actividades que implican esfuerzo físico como practicar deporte.

Palabras clave: *Calidad de vida relacionada con la salud, cardiopatía congénita, percepción de salud, apoyo social, bienestar emocional.*

INTRODUCCIÓN

Las Cardiopatías Congénitas (CC) son alteraciones morfofuncionales en el corazón presentes al nacimiento de un niño/a y son una de las principales causas de mortalidad en el primer año de vida (Colmanero et al, 2010; Marín, 2009). Esta descripción incluye un grupo heterogéneo de defectos cuya causa sugerida es secundaria a una interacción de factores genéticos y ambientales aún por determinar (Hoffman & Kaplan, 2004; Reller et al, 2008 y Shah et al 2008).

Las CC constituyen el grupo de malformaciones más frecuentes en niños. La prevalencia reportada a nivel mundial va de 2.1 a 2.3 por 1000 recién nacidos. En México de acuerdo con la Dirección General de Información en Salud (DGIS, 2008) las CC son la segunda causa de muerte en menores de un año, la cuarta en niños menores de 5 años y la sexta causa de muerte en niños mayores de 5 años.

De acuerdo a un análisis realizado en el Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI de 2,257 pacientes con CC, se encontró que las CC más frecuentes son: Conducto persistente arterioso (PCA) 20%, seguido de la Comunicación interauricular (CIA) (16.8%), Comunicación interventricular (CIV) (11%), Tetralogía de Fallot y Atresia pulmonar con CIV (9.3%) Coartación aórtica y Estenosis pulmonar (3.6%) respectivamente y la Conexión anómala total de venas pulmonares 3% (Colmanero, Salazar, Curi-Curi, Marroquín, 2010).

Además de su importancia clínica la cronicidad de las CC comprende disfunciones y limitantes derivadas de la enfermedad, del número de hospitalizaciones, intervenciones, procedimientos quirúrgicos y tratamiento que provocan una serie de implicaciones en la vida del paciente como en su familia (Rincón *et al*, 2001; Mosteiro *et al*, 2010).

En la actualidad tener una CC ha dejado de ser sinónimo de muerte en los primeros años de vida gracias a los avances en la medicina y la tecnología

médico-quirúrgica. Lo que ha aumentado la sobrevivencia de los pacientes pediátricos que padecen esta enfermedad y por tanto llegar a la edad adulta, sin dejar de lado que requieren atención médica especializada a lo largo de la vida; situación que en la mayoría de los casos ofrecerá una mejor calidad de vida a los pacientes (Maisuls, 2010).

En los últimos años indicadores como el bienestar emocional, el autoestima, el estado de salud, la funcionalidad y la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) han adquirido relevancia ya que estas pueden impactar la vida del paciente y por ende a su tratamiento.

La CVRS es un concepto multidimensional que se refiere a la percepción subjetiva de la salud y enfermedad que tiene la persona, es decir, la opinión que tiene el propio paciente sobre su estado de salud, de enfermedad y del tratamiento (Soto y Failde, 2004; Mora *et al*, 2005; Kuman *et al*, 2007; Urzúa *et al*, 2010). Tradicionalmente, el estudio de la CVRS se ha estudiado en la población adulta con enfermedad crónica, personas mayores y/o con discapacidad. Sin embargo, su estudio en población infantil ha sido menos frecuente. En este contexto algunos investigadores como Verdugo-Sabeth (2002) y Sutton (2006) (citados en Urzúa y Mercado, 2008), mencionan dos razones para investigar la CVRS en niños y adolescentes respectivamente: en la infancia solamente se aplican ciertos indicadores o dimensiones como el estrés, competencia social o cognitiva, dejando de lado otros aspectos como el bienestar o la percepción de su salud. En la adolescencia existe una susceptibilidad hacia los hábitos de autocuidado o la imagen corporal que influyen en la evolución de la propia enfermedad, incluyendo la familia, la escuela y amigos.

La medición de la CVRS en los niños y adolescentes tiene características particulares desde la propia capacidad del niño de comprender y responder las preguntas y la capacidad de su desarrollo cognitivo para percibir su estado de

salud y las experiencias que ha tenido con respecto a su enfermedad, mientras que para los adolescentes suele ser más estresante (Mosteiro *et al*, 2010).

Por otro lado, se conocen pocos instrumentos que evalúen la CVRS en niños, especialmente cuando se trata de una enfermedad crónica como lo son las Cardiopatías Congénitas. Es por esto que la presente investigación se planteó como propósito describir el perfil de calidad de vida de los pacientes pediátricos hospitalizados con diagnóstico de CC para lo cual se utilizó una adaptación del cuestionario de Calidad de Vida para niños con Enfermedad Crónica Renal (TECANVER), para evaluar la Calidad de Vida de pacientes pediátricos hospitalizados con Cardiopatía Congénita, el cual incluye: Percepción del Estado de Salud, Actividad Física, Asistencia Escolar, Aprendizaje, Autonomía, Relación Social, Bienestar Emocional, Enfermedad Cardíaca y Tiempo Empleado en la Enfermedad Cardíaca.

CAPITULO I. MEDICINA CONDUCTUAL Y PEDIATRÍA

1.1. Medicina Conductual

El término Medicina Conductual se usó por primera vez en 1973, en el libro *Biofeedback: Behavioral Medicine*, por Bick (1973), para señalar el uso de la biorretroalimentación biológica o biofeedback como una terapia de aprendizaje para el tratamiento de algunos desordenes médicos (dolor de cabeza, migraña, epilepsia) con la finalidad de intervenir desde una perspectiva conductual (López, 2014). Sin embargo, surgió de manera formal en 1977. En este año se llevó a cabo el primer Congreso sobre Medicina Conductual en la Universidad de Yale, donde la medicina conductual se definió “como el campo interdisciplinario referido al desarrollo e integración de los conocimientos y técnicas de las ciencias biomédicas y de la conducta relevantes para la salud y la enfermedad, y la aplicación de esos conocimientos y técnicas a la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación” (Schwartz & Weiss, 1978, Rodríguez, 2004; Matarazzo, 1987, en Figueroa, 2009; Reynoso y Seligson, 2005). Y en 1978 se fundó la Academia e Investigación en Medicina Conductual en Estados Unidos (Amigo *et al.*, 2004; Talavera 2012).

Bryan y colaboradores (1978, en Reynoso y Seigson, 2005) la concibieron como el estudio de las reacciones psicofisiológicas que ocurren de manera secundaria o como resultado de la enfermedad física y su tratamiento, en tanto que, Pomerlau y Brandy (1979, en Rodríguez, 2010) propusieron como características inherentes a la medicina conductual el uso de técnicas clínicas conductuales y una tendencia hacia la investigación, teniendo como soporte metodológico el análisis funcional de las conductas asociadas a las enfermedades y desórdenes médicos. Los representantes de la medicina conductual la definen “como un campo interdisciplinario que integra los conocimientos conductuales y biomédicos relevantes para la salud y la enfermedad” (Miller, 1987).

Blanchard (1982) menciona tres acontecimientos que favorecieron el surgimiento de la medicina conductual:

- a) La utilización de un conjunto de técnicas efectivas para mejorar el comportamiento de enfermos mentales pero que ahora comenzaban a ser aplicadas a pacientes con otros problemas de salud (obesidad, tabaquismo, adicciones, entre otros).
- b) El desarrollo del campo de la biorretroalimentación estaba demostrando que era posible efectuar cambios fisiológicos en funciones corporales reguladas por el sistema nervioso autónomo abriendo la posibilidad de realizar intervenciones terapéuticas efectivas para trastornos somáticos (migraña, hipertensión, cefaleas de tensión, úlceras y dolor crónico).
- c) Se dirige la atención hacia las dos principales causas de mortalidad en adultos, cáncer y enfermedades cardiovasculares reconociendo a su vez la importancia de los cambios en las conductas en el tratamiento y prevención de esas enfermedades.

La medicina conductual incorpora las aportaciones científicas, tecnológicas y profesionales de otros campos, pues reconoce que las aportaciones de diversas disciplinas son necesarias para comprender la naturaleza multifacética de los problemas de salud en el mundo contemporáneo (Anderson, 1999; Rodríguez y Rojas, 1998). Además ofrece el espacio de discusión interdisciplinaria para intercambiar ideas y enfoques teóricos al respecto. El elemento principal de este paradigma es que no es necesario que todas las disciplinas tengan una misma perspectiva para que resulte efectiva la colaboración entre ellas.

A través de investigaciones, los expertos en Medicina Conductual han demostrado la importancia de diversos componentes psicológicos en las enfermedades así como su interrelación con factores medioambientales.

En México la investigación en Medicina Conductual, así como los métodos y enfoques utilizados se han empezado a diversificar. En la década de los noventa, los estudios en este campo estaban enfocados principalmente a las enfermedades crónicas, al manejo psicológico de las alteraciones fisiológicas, a las adicciones, etc. Hoy por hoy, la investigación en esta área abarca todos los momentos del proceso salud-enfermedad, desde la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, hasta la rehabilitación y el cuidado del paciente con padecimientos terminales, con aproximaciones individuales, grupales y comunitarias (Reynoso y Seligson, 2005).

De acuerdo a esto, cabe destacar la importancia de las enfermedades a nivel social, dando como resultado mayor interés en enfermedades específicas como es el caso de los padecimientos cardiovasculares que dieron origen a la Cardiología Conductual.

1.2. Medicina Conductual en Pediatría

Dentro del área de la Medicina Conductual se ha desarrollado un área denominada "*Pediatría Conductual*", la cual parte de la base del desarrollo del niño y, por ende, su comportamiento es distinto al del adulto; el psicólogo necesita comprender la variedad de problemas de salud del niño que requieren de una aproximación psicológica y de una forma multidisciplinaria de enfrentar los problemas. El propósito de la Medicina Conductual en Pediatría consiste en propiciar y mantener un estado óptimo de salud de los niños, a fin de que disfruten una mejor calidad de vida (Turk, Meichenbaum & Genest, 1983; Reynoso y Seligson, 2005).

La Medicina Conductual en Pediatría es una alternativa para el manejo coadyuvante de la enfermedad médica de los niños y adolescentes que suelen ser de suma importancia, ya que un padecimiento físico en tales periodos de la vida

afecta en el desarrollo psicosocial del individuo al tiempo que tiene un impacto en el ambiente familiar.

La Medicina Conductual en Pediatría representa la integración interdisciplinaria entre la ciencia biocomportamental y la medicina pediátrica con un énfasis en diagnósticos multidimensionales y comprensivos en la prevención, el tratamiento y rehabilitación de enfermedades y discapacidades en niños y adolescentes, incluyendo el bienestar psicológico y físico acompañado del bienestar emocional y comportamental de la enfermedad (Alvarez-Schwarz, 1991).

Al incluirse el bienestar psicológico y físico del niño, la enfermedad no se puede abordar como una entidad aislada, sino que hay que abordarla desde el contexto del niño, ya que adquiere un significado específico y particular. También hay que considerar a su familia, al médico, la enfermera, los amigos, la escuela, entre otros. De igual forma se debe tener presente el comportamiento físico del niño y las manifestaciones físicas de la enfermedad (Alvarez-Schwarz, 1991).

Existen cuatro características representativas de la pediatría conductual:

- a. Esta cercanamente vinculada a la psicología clínica infantil.
- b. Estudia la relación entre los factores psicológicos, la salud física y la enfermedad.
- c. Se trabaja en ámbitos de atención a la salud, que incluyen hospitales, clínicas, centros de desarrollo infantil.
- d. Se utiliza el marco teórico cognitivo-conductual.

Los objetivos que se deben de considerar e incluir dentro de la práctica de la Pediatría Conductual son los siguientes (Alvarez-Schwarz, 1991; Reynoso y Seligson, 2005):

1. Incorporar preguntas que aporten datos que reflejen la falta de adaptación del niño en el desarrollo social, emocional y de conducta, así como preguntas acerca del hogar, la escuela y la sociedad.
2. Evaluar las actitudes y los sentimientos de los padres hacia el niño.
3. Dar consejos sobre algunos hábitos como comer, dormir, higiene bucal, entre otras.
4. Informar a la madre acerca de la conducta normal, emocional, social e intelectual del niño, además de su desarrollo físico.
5. Hacer uso de conocimientos respecto de los efectos conductuales de la enfermedad en el niño y en su familia, para corregir la mala información que se tenga al respecto.
6. Educar y ayudar a entender la enfermedad del niño y la necesidad e importancia de seguir los procedimientos médicos o terapéuticos.
7. Enseñar estrategias de afrontamiento que les permitan controlar la ansiedad de manera eficaz.
8. Facilitarle al niño la expresión de temores y conflictos con respecto a los procedimientos médicos, hospitalizaciones, separación de los padres, entre otras.
9. Evaluar con la familia la posibilidad de experiencias negativas previas que se hayan tenido con expectativas de recuperación del niño, pensamientos mágicos o irracionales, conflictos con profesionales o instituciones.

El trabajo del psicólogo enfocado a la Pediatría Conductual debe de enfocarse de manera específica a los problemas psicológicos que presenta el niño y su familia ante la enfermedad, la hospitalización, el aislamiento y ante los procedimientos médicos de diagnóstico y tratamiento.

Los problemas a los que frecuentemente se enfrenta el psicólogo clínico de la salud dedicado al área de la pediatría conductual incluyen: cardiopatías

congénitas, enuresis, encopresis, asma, cáncer, sobrepeso y obesidad, entre otros.

La prevalencia de los problemas de salud con los niños comienza con la enseñanza de los hábitos de nutrición, ejercicio, información sobre el desarrollo de sus cuerpos y conductas de autocuidado. Se trabaja en conjunto con médicos, enfermeras, trabajadores sociales, maestros y otros profesionistas para reducir los aspectos negativos de las enfermedades agudas y crónicas así como de sus tratamientos (Donovan, 1988).

En México, es aún más reciente la intervención del especialista en medicina conductual en esta población, al surgir como un esfuerzo de diversas escuelas y grupos de trabajo para ofrecer al sistema de salud profesionales con las competencias para insertarse a equipos multidisciplinarios con el fin de amortiguar el sufrimiento de niños o adolescentes que requieren la aplicación de intervenciones para abordar problemáticas derivadas de la enfermedad, que no se resuelvan de forma óptima con la intervención médica y farmacológica habitual, con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

1.3. Definición de Cardiología Conductual

La Cardiología Conductual es un campo de la Medicina Conductual que estudia y evalúa los factores psicológicos que favorecen la aparición y desarrollo de la enfermedad cardiovascular como la depresión, la ansiedad, la ira, el aislamiento social, entre otras. Estudios clínicos han reforzado la comprensión y gestión de las relaciones entre salud psicosocial y la cardiología, de esta manera ha ido creciendo el campo de la Cardiología Conductual haciéndose cada vez más estrecha con la cardiología (López, 2014).

La cardiología preventiva tradicionalmente se ha enfocado en los factores de riesgo tradicionales que tienen que ver con el estilo de vida, como el tabaquismo y

el aumento de los niveles de colesterol, pero concede poca o ninguna atención a los factores de riesgo psicológico como la ira-hostilidad, el estrés o la depresión, (entre otros) o las técnicas para modificarlos (como el manejo del estrés, la retroalimentación y otros más). La Cardiología Conductual abarca las áreas cubiertas por la cardiología preventiva y la medicina psicosomática (Pickering, Phil, Clemow, Davidson y Gerin, 2003). Representa un punto de vista alternativo respecto a que la enfermedad cardíaco-coronaria y el riesgo cardiovascular no son inevitables y se pueden prevenir. De acuerdo con esto, las causas de la enfermedad cardíaca no se encuentran únicamente en el corazón, sino que también son producto del estilo de vida y de los factores psicosociales - particularmente el estrés- y la manera en que se afrontan. La cardiología conductual explica no solo como interactúan estos factores para provocar un trastorno cardiovascular, sino también como se pueden modificar una vez que se han establecido (Figueroa y Ramos, 2004).

La Cardiología Conductual es un campo que surge de la práctica clínica basada en el reconocimiento de que las conductas inadecuadas del estilo de vida, los factores emocionales y el estrés crónico pueden fomentar o agudizar la hipertensión, la aterosclerosis y los eventos cardíacos adversos. Sin embargo, todavía se ve como un desafío el desarrollo de intervenciones terapéuticas efectivas para modificar las conductas no saludables y el estilo de vida de riesgo, y para reducir los factores de riesgo psicosocial para los pacientes con enfermedad cardíaco-coronaria; por ejemplo, no hay suficientes protocolos con intervenciones psicosociales a largo plazo; aún más, sigue siendo un problema significativo la falta de adherencia de los pacientes a las intervenciones farmacológicas o psicológicas. A pesar de ello, hay evidencia creciente de que la modificación del estilo de vida (como hacer ejercicio) y los esfuerzos que se hacen para prevenir el riesgo cardiovascular y promover la salud cardiovascular para incorporar las intervenciones psicosociales (Figueroa y Ramos, 2006), pueden ser efectivos para mejorar los desenlaces entre los pacientes con enfermedad cardíaca. Sin embargo, aún existe el desafío en el desarrollo de intervenciones terapéuticas

efectivas para modificar las conductas no saludables y el estilo de vida de riesgo, y para reducir los factores de riesgo psicosocial en pacientes con enfermedad cardiaco-coronaria; por ejemplo, no hay suficientes protocolos con intervenciones psicosociales a largo plazo, aún más sigue siendo un problema significativo la falta de adherencia de los pacientes a las intervenciones farmacológicas o psicológicas (López, 2014).

La mayoría de los riesgos psicosociales se relacionan claramente con mecanismos psicofisiológicos plausibles que cumplen con un rol mediacional en el proceso psicosomático. Los estudios humanos futuros deben incorporar medidas de los factores de riesgo, los mecanismos psicofisiológicos y los desenlaces en los trastornos cardiovasculares (Smith y Genrri, 1998, en López, 2014).

Por último, es importante dejar en claro que la Cardiología Conductual cubre un amplio rango de conocimientos, tanto del área médica como psicológica, difícilmente algún profesional de la salud tiene la habilidad y los conocimientos requeridos para manejar el amplio campo de la cardiología conductual. Por lo tanto su enfoque difiere de la mayoría de las otras áreas de la medicina en cuanto que es esencialmente interdisciplinaria e involucra una intensa colaboración activa entre el psicólogo y el cardiólogo (Figuroa, Domínguez, Ramos y Alcocer, 2009).

CAPÍTULO 2. CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

1.1. Anatomía y fisiología del corazón

El corazón es un órgano musculoso, por su tamaño es parecido al de un puño cerrado y tiene un peso aproximado de 250 y 300 gramos en mujeres y hombres adultos. Está situado en el interior del tórax por encima del diafragma, en la región denominada mediastino, que es la parte media de la cavidad torácica localizada entre las dos cavidades pleurales (Tortora & Derrickson, 2006).

El corazón es el órgano principal del aparato cardiovascular, tiene una función contráctil que le permite hacer el papel de una bomba capaz de mantener el flujo de la circulación sistémica y pulmonar (Valero, Guzmán & Soto, 2005).

El corazón tiene cuatro cavidades que son (Figura 1) (Tortora y Derrickson, 2006):

1. *Aurícula derecha*: se forma del borde del corazón y está separada de la aurícula izquierda por el tabique interauricular. Recibe la sangre de tres vasos, la vena cava superior e inferior, y el seno coronario. La sangre fluye de la aurícula derecha al ventrículo derecho por la válvula tricúspide.
2. *Ventrículo derecho*: es una cavidad alargada, que forma la cara anterior del corazón. el tabique interventricular lo separa del ventrículo izquierdo. La sangre fluye del ventrículo derecho a través de la válvula pulmonar hacia al tronco de la arteria pulmonar.
3. *Aurícula izquierda*: se sitúa por detrás de la aurícula derecha y forma la mayor parte de la base del corazón. Recibe sangre de los pulmones a través de las cuatro venas pulmonares que se sitúan en la cara posterior. La sangre pasa de esta cavidad al ventrículo izquierdo por la válvula mitral.
4. *Ventrículo izquierdo*: esta cavidad constituye el vértice del corazón, casi toda su cara. La sangre fluye del ventrículo izquierdo a la válvula aórtica.

Además de las cuatro cavidades, el corazón posee cuatro válvulas cardiacas (Figura 1). Las válvulas cardiacas controlar el flujo de la sangre por el corazón estas son:

- a. *Válvula tricúspide*: controla el flujo sanguíneo entre la aurícula derecha y el ventrículo derecho
- b. *Válvula pulmonar*: controla todo flujo sanguíneo del ventrículo derecho a las arterias pulmonares las cuales transportan la sangre a los pulmones para oxigenar.
- c. *Válvula mitral*: permite que la sangre oxigenada pase de la aurícula izquierda al ventrículo izquierdo.
- d. *Válvula aórtica*: permite que la sangre oxigenada pase del ventrículo izquierdo a la aorta, la arteria más grande del cuerpo, la cual transporta la sangre a todo el cuerpo.

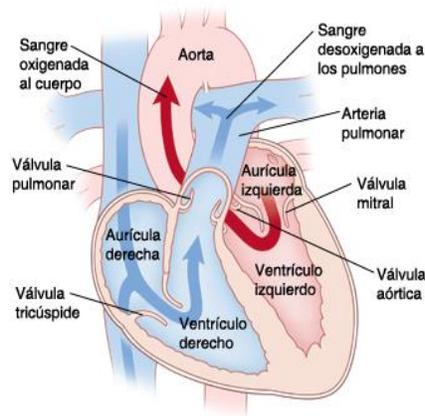


Figura 1. Estructura del corazón y Circulación de la sangre.

El músculo cardiaco necesita oxígeno para que funcione de manera adecuada. Tiene dos funciones importantes:

1. Llevar sangre rica en oxígeno a todos los tejidos por medio de las arterias.
2. Recircular la sangre usada por los pulmones por medio de las venas en donde hay un intercambio de gases (dióxido de carbono por oxígeno).

Las arterias para llevar la sangre fuera del corazón mientras que las venas regresan la sangre a él. El corazón bombea cada día de 8,000 a 13,000 litros de sangre (Sauvage, 2003).

2.2. Cardiopatías Congénitas

Se define como cardiopatía congénita (CC) a toda malformación o defecto estructural o funcional del corazón y de los grandes vasos. Las CC son consecuencia de las alteraciones del desarrollo embrionario del corazón, aproximadamente entre la 3ª y 10ª semana de gestación (Perich, 2008; Chávez, 2008).

2.2.1. Epidemiología

Las CC son patologías que afectan aproximadamente entre 6 y 8 de cada 1000 recién nacidos. En México no se cuenta con cifras oficiales, se calcula que existen 300 mil adolescentes y adultos con CC a los que se agregaran 15 000 por año (Guía de Práctica Clínica, 2010). Por tanto se trata de un problema frecuente, que gracias al desarrollo creciente de los métodos de diagnóstico y sobre todo del tratamiento quirúrgico, tiene una solución alentadora, ya que la supervivencia actual es de 85%, con unas expectativas de vida dentro de la normalidad en la mayoría de los casos (Santos-de Soto, 2006).

Existe evidencia de que solo el 60% de los nacidos vivos con CC son diagnosticados al nacimiento. Se estima que el 20% de ellos el diagnóstico se omite probablemente por una deficiente exploración clínica neonatal (Guía de Práctica Clínica, 2010)

Según el tipo pueden ser simples o complejas y afectar a alguno o varios de los componentes del corazón (cavidades, tabiques, válvulas o arterias). Por tanto cada caso requiere un tratamiento diferente. Generalmente las CC son detectadas en los primeros días de vida, sin embargo algunas cardiopatías pasan inadvertidas, siendo detectadas cuando el niño es más grande (Chávez, 2008).

2.2.2. Etiología

En la mayoría de las ocasiones se desconoce la etiología de las CC. Son muchos los factores que pueden alterar el desarrollo del corazón, sobre todo en las primeras fases del embarazo y provocar anomalías estructurales cardíacas. Entre las causas capaces de producir una CC están (Santos-de Soto, 2006):

- a. Los factores genéticos
- b. Los factores ambientales (radiaciones, infecciones, drogas)

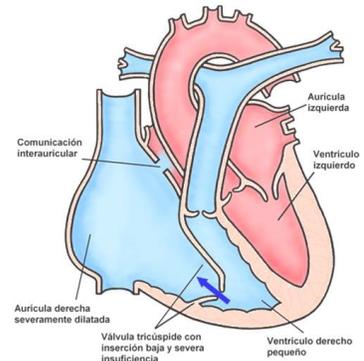
2.2.3. Clasificación

Las CC suelen dividirse en dos categorías generales:

- I. **Cianóticas** (coloración azulosa por falta de oxígeno), entre las que se encuentran:

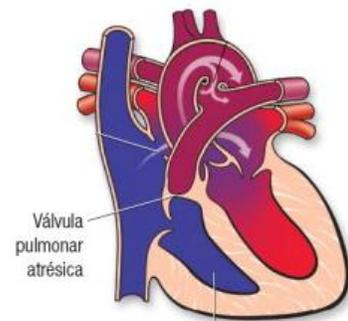
Anomalía o Malformación de Ebstein:

La Malformación de Ebstein, es una anomalía de la válvula tricúspide, la válvula que permite el paso de la sangre de la aurícula derecha al ventrículo derecho. En este caso, las valvas no están ubicadas adecuadamente, lo que a menudo evita que se junten al cerrar para formar un sello. Además de esto, la mayoría de los niños que tienen Malformación de Ebstein tienen también una CIA.



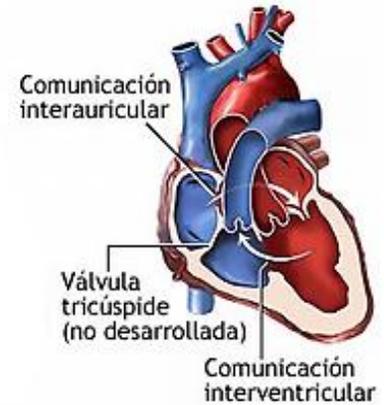
Atresia Pulmonar:

El término atresia pulmonar significa que la sangre no tiene salida para ser bombeada fuera del ventrículo derecho hacia la arteria pulmonar. Normalmente existe una válvula pulmonar que se abre y permite que la sangre salga del corazón por el ventrículo derecho. Sin embargo en la atresia pulmonar, la válvula se encuentra permanentemente cerrada o ausente. La atresia pulmonar se presenta de dos formas: con o sin CIV.



Atresia Tricúspide:

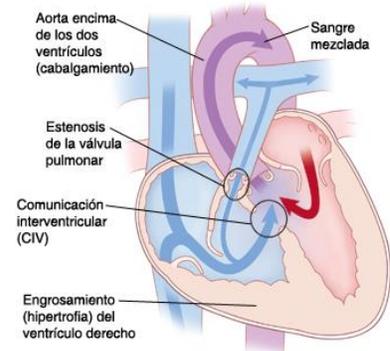
Normalmente la válvula tricúspide permite que la sangre azul baja en oxígeno, pase de la aurícula derecha al ventrículo derecho, de donde es bombeada a través de la arteria pulmonar, hacia los pulmones para recibir oxígeno. Sin embargo, cuando existe atresia tricúspide, la válvula está ausente.



Tetralogía de Fallot:

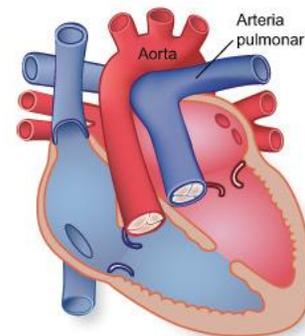
La Tetralogía de Fallot es una combinación de cuatro problemas cardiacos diferentes:

1. Estenosis pulmonar: la arteria está bloqueada o estrecha.
2. Comunicación interventricular: orificio entre los ventrículos.
3. Superposición de la aorta: está colocada de manera incorrecta y se superpone entre los ventrículos, por encima del defecto septal.
4. Hipertrofia ventricular derecha: la pared muscular de la cámara se ha engrosado.



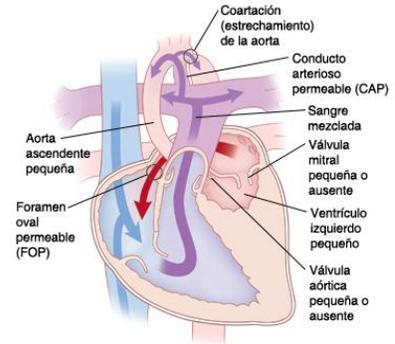
Transposición de los Grandes Vasos:

En la TGV, la aorta sale del ventrículo derecho en lugar del ventrículo izquierdo, y la arteria pulmonar sale del ventrículo izquierdo en lugar de salir del ventrículo derecho. Aproximadamente un 20% de los pacientes con TGV el corazón se encuentra en el lado derecho del cuerpo, condición conocida como dextocardia.



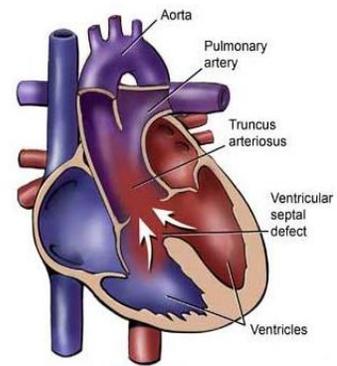
Síndrome de Ventrículo Izquierdo Hipoplásico:

El síndrome de ventrículo izquierdo hipoplásico, ocurre en aproximadamente el 1% de todos los defectos congénitos del corazón. El ventrículo izquierdo es hipoplásico, lo que significa que se encuentra insuficientemente desarrollado o que no funciona.



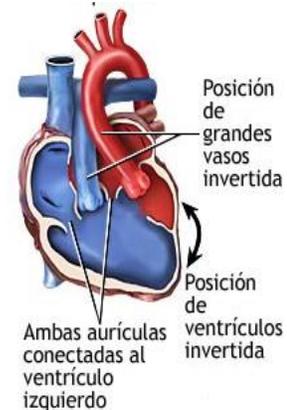
Truncus Arteriosus:

Tronco arterioso significa que existe un vaso común que sale del corazón, en lugar de una arteria pulmonar y una aorta separadas. En el tronco arterioso, el tronco lleva tanto la circulación pulmonar como la sistémica, además de la circulación coronaria que sale de la aorta. El tronco se encuentra superpuesto sobre ambos ventrículos y siempre se encuentra un defecto septal ventricular. Toda la sangre sale por el tronco.



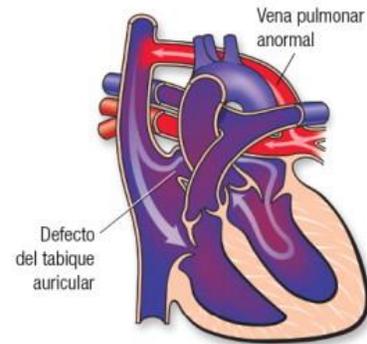
Ventrículo Izquierdo de Doble Entrada o Ventrículo Único:

El ventrículo izquierdo de doble entrada, es un defecto congénito del corazón conocido más comúnmente como ventrículo único. Con un ventrículo único tanto la válvula tricúspide como la válvula mitral conectan con el ventrículo izquierdo. El ventrículo derecho es pequeño y no está bien formado. Existe una CIV entre estas dos cámaras. Esta malformación puede estar acompañada de estenosis pulmonar o aórtica.



Retorno Venoso Pulmonar Anómalo Total (CVPTA):

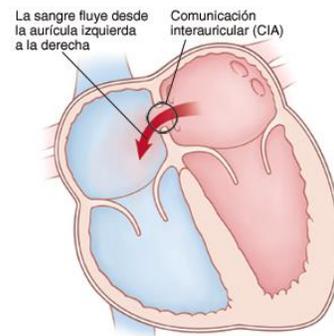
En la enfermedad conocida como retorno venoso pulmonar anómalo total, estas venas no están conectadas a la aurícula izquierda. En lugar de esto se juntan, formando una vena común que se conecta directa o indirectamente a la aurícula derecha. Esto también es conocido como Conexión Venosa Pulmonar Total Anómala. La forma más común de la CVPTA, conecta las venas pulmonares a la vena cava superior; el vaso sanguíneo que lleva la sangre desoxigenada de la parte superior del cuerpo al corazón.



II. No Cianóticas, se encuentran:

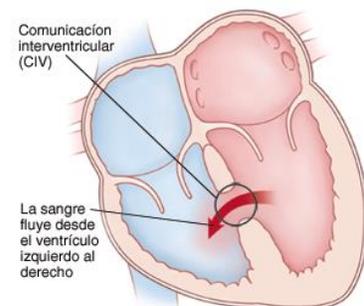
Comunicación Interauricular o Defecto Septal Interatrial (CIA):

Es un orificio en el septo que divide las cámaras superiores, las aurículas. Este orificio permite que el flujo de la sangre oxigenada de la aurícula izquierda cruce a la aurícula derecha y se mezcle ahí con la sangre sin oxígeno.



Comunicación Interventricular o Defecto Septal Ventricular (CIV):

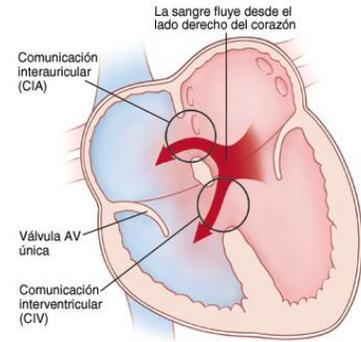
Una CIV, es un orificio en la pared o el septo que separa las dos cámaras inferiores de bombeo del corazón (los ventrículos). Este defecto es el más común de todos los defectos congénitos del corazón. Este orificio permite que la sangre cruce del ventrículo izquierdo, en donde la presión es alta, hacia el ventrículo derecho, en donde la presión es mucho menor. Mientras más grande sea el orificio más sangre cruzara del lado izquierdo hacia el derecho.



Comunicación Auriculoventricular o Defecto Septal

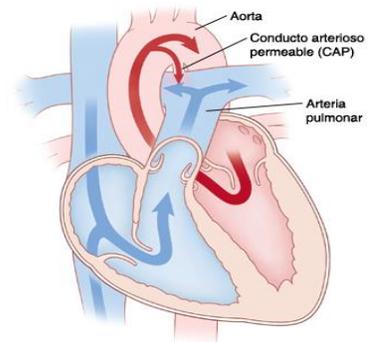
Auriculoventricular (Canal AV):

Es un orificio en la pared entre las cámaras superiores e inferiores del corazón y una malformación de las válvulas Tricúspide y Mitral, es decir una comunicación auricular, una comunicación ventricular y una regurgitación valvular.



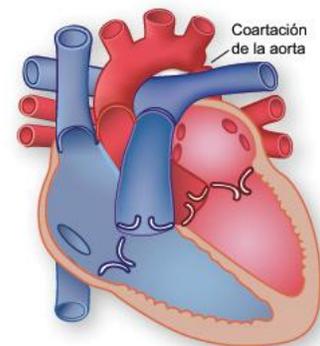
Conducto Arterioso Persistente (PCA):

El conducto arterioso persistente, es un vaso sanguíneo entre la aorta y la arteria pulmonar. Permite que la sangre esquive los pulmones y vaya directamente hacia el cuerpo, ya que en el feto los pulmones no proveen oxígeno al bebé. Cuando él bebe respira aire al nacer, normalmente se cierra el PCA unas cuantas horas o días después. Sin embargo, en algunos casos el PCA permanece abierto o persistente, esto ocasiona que la sangre de la aorta regresa por el conducto hacia los vasos pulmonares.



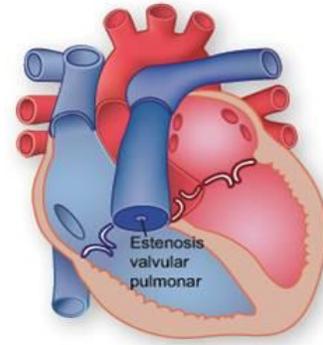
Coartación de la Aorta (CoAo):

La aorta es el vaso sanguíneo más grande del cuerpo. La aorta tiene tres segmentos: la aorta ascendente, el arco o cayado transversal de la aorta y la aorta descendente. Cuando existe un estrechamiento en la aorta, entre el cayado de la aorta y la aorta descendente, se denomina coartación de la aorta. La CoAo se caracteriza por presión sanguínea alta en la parte superior del cuerpo, especialmente en el brazo derecho y por pulsos débiles en la parte inferior del cuerpo, especialmente en las piernas.



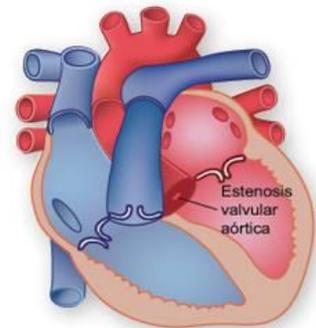
Estenosis Pulmonar:

La estenosis pulmonar es un estrechamiento u obstrucción entre el ventrículo derecho y la circulación pulmonar. La obstrucción puede presentarse a diferentes niveles. Sub-valvular (por debajo de la válvula pulmonar), la zona valvar (que tiene que ver con la válvula en sí) y la supra-valvular (por encima de la válvula pulmonar). En la estenosis valvular, las hojas se encuentran parcialmente fundidas y no pueden abrir completamente.



Estenosis Aórtica:

Es un estrechamiento u obstrucción de la aorta. Puede ocurrir en más de tres zonas de la aorta: sub-válvular (por debajo de la válvula aórtica), la zona valvar (que tiene que ver con la válvula en sí) y la supra-valvular (por encima de la aorta).



Síntomas

Un tercio de los niños que nacen con CC desarrollan síntomas en los primeros días de vida extrauterina. El 50% de los niños con enfermedad crítica se manifiestan con insuficiencia cardiaca congestiva (es frecuente que durante su alimentación presenten taquicardia y sudoración).

En escolares y adolescentes las CC no cianógenas se manifiestan principalmente con insuficiencia cardiaca congestiva y estatura menor a la esperada en función de la edad. Las CC cianógenas se manifiestan principalmente por cuadros de hipoxia y se afecta tanto el peso como la estatura (Guía de Práctica Clínica, 2010).

Diagnóstico

Existen varias pruebas de diagnóstico para identificar problemas cardiacos. Entre las más comunes se encuentran:

- a. **Electrocardiograma (EKG):** Se colocan electrodos en los brazos, piernas y pecho del paciente. Estos electrodos producen trazos gráficos de la actividad eléctrica del corazón, detectar anomalías del ritmo y de la estructura del corazón.
- b. **Ecocardiograma:** Utiliza técnicas de ultrasonido para producir una imagen, producto de las ondas sonoras. Esta prueba es muy útil en la evaluación de la estructura y funcionamiento del corazón y sus válvulas.
- c. **Radiografía de pecho:** Imágenes radiológicas de las estructuras que se encuentran dentro del pecho; tales como el corazón, los pulmones, las costillas y el esternón o hueso del pecho. También aporta información sobre el tamaño y la posición del corazón.
- d. **Resonancia Magnética Cardíaca (RMC):** Utiliza ondas magnéticas para formar imágenes de secciones transversales, similares a las de la tomografía computarizada. Esta prueba puede requerir de la administración de un medio de contraste y/o sedante.
- e. **Monitor de Holter:** Es un electrocardiograma (ECG) continuo de 24, 48 o 72 horas. Se lleva un registro continuo de las diferentes actividades y horarios del paciente.
- f. **Prueba de esfuerzo:** Se utiliza para evaluar la respuesta del corazón con el esfuerzo físico. Esta prueba revela la respuesta del músculo del corazón aumento la demanda de oxígeno, así como también el flujo de la sangre hacia los tejidos del corazón.
- g. **Estudio Electrofisiológico:** Se coloca un catéter hueco dentro de la aurícula derecha del corazón y se aplican estímulos eléctricos por el catéter, al tiempo que se vigila la respuesta eléctrica del corazón por medio de ECG y computadoras.
- h. **Cateterismo Diagnóstico:** Se inserta un tubo hueco en la vena del brazo o de

la pierna y de ahí se va moviendo hacia el corazón. Se inyecta un medio de contraste y se toman imágenes de las cámaras y las válvulas del corazón.

Tratamiento

La mayor parte de las CC cuentan con algún tipo de tratamiento que permita que el niño crezca y realice las actividades normales como cualquier otro niño. Para lograrlos las intervenciones se tienen que realizar a una edad temprana y a veces, tienen que ser más de una.

Las opciones más utilizadas son:

- 1. Cirugía Cardíaca:** La cirugía a corazón abierto es cualquier cirugía en donde se abre el tórax y se realiza una operación en el miocardio, las válvulas, las arterias u otras partes del corazón (como la aorta). En la mayoría de los casos, se utiliza un sistema de circulación extracorpórea que ayuda a enviar sangre oxigenada al cerebro y a otros órganos y a eliminar el dióxido de carbono. Las cirugías de corazón tienen riesgos, como: sangrado (hemorragia), infecciones, latidos irregulares y derrame cerebral (ACV). Antes de la cirugía, el paciente recibirá anestesia general, lo cual hará que esté dormido y no pueda sentir dolor (Alcíbar, García, Gutierrez-Larraya, Moreno, Pan y Santos de Soto, (1999).
- 2. Cateterismo Cardíaco de tratamiento:** Es un procedimiento complejo e invasivo que consiste en la introducción de unos catéteres que se llevan hasta el corazón para valorar la anatomía del mismo y de las arterias coronarias, así como para ver la función del corazón (cuánta sangre bombea), medir presiones de las cavidades cardíacas e, incluso, saber si hay alguna válvula alterada (Fundación del Corazón, 2012). Los riesgos abarcan los siguientes: taponamiento cardíaco, ataque cardíaco, lesión a una arteria coronaria, latidos cardíacos irregulares, hipotensión arterial o reacción al medio de contraste (Escudero, Serrano y Santolana, 2007).

CAPÍTULO 3. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN NIÑOS CARDIOPATAS

3.1. Definición de Calidad de Vida Relacionada con la Salud

El término de Calidad Vida Relacionada con la Salud (CVRS) llegó al campo de los cuidados sanitarios con la importancia de incluir el bienestar del paciente en su tratamiento y en su vida diaria (Urzúa, *et al*, 2010).

En 1987, Patrick y Erikson, interpretan el concepto de CVRS, como *“un valor continuo dentro de una escala de bienestar, que cubre aspectos como satisfacción, percepción de la salud general, bienestar psicológico y físico, limitación de roles, enfermedad y muerte”*. Por otra parte, la CVRS se ha definido como *“el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de la salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada”* (Barrantes, 2010). Estas dos primeras definiciones hablan acerca de que la CVRS es un valor del paciente ante su salud, enfermedad o tratamiento, dejando de lado el impacto que tiene en el estado funcional.

Operativamente, la CVRS representaría, ante todo, *“el impacto funcional que una enfermedad y su tratamiento inducen en el paciente tal y como son percibidos por el propio sujeto”* y en qué medida afecta a las distintas dimensiones de la persona (físicas, mentales, psicológicas, sociales y funcionales) (Soto & Failde, 2004; Mora *et al* 2005; Kuman *et al*, 2007; Mosteiro *et al*, 2010 y Rincón *et al* 2011). Esta definición ya menciona que hay un efecto en distintas áreas del paciente y que es importante que se actué sobre ellas.

Aunque no existe una definición generalmente aceptada y utilizada de CVRS, la definición propuesta por Shumaker y Naughton (1995), se refiere a *“La evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados*

sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones que son importantes para la medición de CVRS son: el funcionamiento físico, social y cognitivo, la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional". Esta definición refleja adecuadamente todo lo mencionado con anterioridad, además de que incluye el bienestar emocional que es un aspecto importante para el paciente dentro de su estado de salud o enfermedad. Además varios autores la han utilizado en diversas investigaciones del campo de la salud quizá por ser la más completa. (Herdman y Baró, 2000; Rajmil *et al*,2001; Quiceno y Vicaccia, 2008).

Por lo tanto, la CVRS se refiere, a cómo el paciente percibe y reacciona frente a su estado de salud, a los aspectos de la vida que pueden ser atribuidos a la enfermedad y a su tratamiento, a todos los aspectos de su vida que están influidos por su salud.

El propósito fundamental de la utilización y medición de la CVRS consiste en proporcionar una evaluación más comprensiva, integral y válida del estado de salud de un individuo o grupo, y una valoración más precisa de los posibles beneficios y riesgos que pueden derivarse de la atención médica (Barrantes, 2010).

La OMS ha definido 5 grupos prioritarios para hacer una evaluación de carácter internacional del nivel de calidad de vida (Bobes, 1995, citado en Aparicio, 2003):

1. Pacientes con enfermedades crónicas.
2. Cuidadores informales (normalmente familiares) que cuidan a personas con enfermedades crónicas y discapacidades.
3. Sujetos que viven situaciones altamente estresantes, como son los enfermos mentales o ancianos institucionalizados.

4. Sujetos vulnerables, difíciles de evaluar y tratar debido a la naturaleza de su deterioro, como aquellos con problemas del aprendizaje o con deterioro de la visión, audición o habla.
5. *El último grupo corresponde a los niños, en el que tradicionalmente los estudios se basaban en informantes más que en los propios niños.*

La calidad de vida en la infancia refleja el punto de vista del niño o de su familia acerca del impacto de la enfermedad en su vida cotidiana, teniendo en cuenta diferentes factores y no sólo los relacionados directamente con el estado o la gravedad de la enfermedad.

En la infancia la calidad de vida se valora por características diferentes, dando mayor importancia a valores como el aspecto físico, la cantidad de amigos... Algunos autores incluso han sugerido, que un acuerdo cercano sobre la calidad de vida del niño entre los padres y sus hijos, sería indicativo de una pobre calidad de vida en éstos, ya que la infancia se caracteriza por el logro progresivo de autonomía e independencia del punto de vista de los padres (Aparicio, 2003).

En la última década, el interés por el estudio de la CVRS en niños y adolescentes se manifiesta en el creciente número de publicaciones, especialmente referidas a aquellos afectos de diversos problemas crónicos de salud. Dichos estudios muestran que estos niños tienen peor salud en una serie de dimensiones: problemas físicos; limitaciones asociadas a la capacidad de participar en las actividades infantiles habituales; dificultades con actividades específicas del desarrollo; crecimiento físico retardado; problemas de conducta y peor desarrollo emocional y social. Estas alteraciones se traducen además en deficiente rendimiento escolar, con mayores tasas de absentismo escolar. Incluso niños con dolencias crónicas leves pueden tener afectada su calidad de vida de forma notable refiriendo peor calidad de vida en comparación con la población considerada sana (Mosteiro, Somoano, Málaga y Riaño, 2010).

Verdugo y Sabeh (2002) acuñan dos razones sobre la relevancia de investigar la CVRS en la infancia y adolescencia:

- En la infancia se centran en el desarrollo del concepto evaluando solamente algunas dimensiones (competencia social, estrés, competencias cognitivas) sin considerar el nivel de satisfacción o bienestar del niño desde su propio punto de vista.
- Respecto a la adolescencia la importancia que tienen las conductas o hábitos que influyen la susceptibilidad a la enfermedad o problema de salud, la imagen corporal, el apoyo social entre otros.

Es de vital importancia que más profesionales de la salud se involucren en el tema de calidad de vida relacionada con la salud en la infancia, ya que es suficientemente claro que las evaluaciones a temprana edad pueden ayudar a predecir aspectos del desarrollo y evaluación durante la adolescencia y después de ella. Además permitirá avanzar en la comprensión del impacto que tiene la salud en la calidad de vida de los infantes, pudiéndose de esta manera conocer, planificar, actuar y mejorar la prevención y el cuidado a nivel general (Urzúa, Méndez, Acuña y Astudillo, 2010; Urzúa, Caqueo-Urizar, Albornoz y Jara, 2013).

3.2. Calidad de Vida en Enfermedades Crónicas en la Infancia

Por niño enfermo se entiende aquél que tiene una alteración más o menos grave de su salud, es decir, una pérdida transitoria o permanente de su bienestar físico, psíquico o social. La definición de enfermedad crónica en la infancia es una condición de salud de duración mayor de seis meses y a menudo de por vida, que implica algún grado de limitación en la vida cotidiana del niño y puede conllevar discapacidad, con largos periodos de cuidado y supervisión, ya sea como consecuencia de su severidad y/o de los efectos del tratamiento (Avedaño y Barra, 2008; Aparicio, 2003).

Hoy en día la supervivencia de los niños con problemas crónicos de salud es cada vez mayor. En las últimas dos décadas el interés por el estudio de la CVRS en

niños y adolescentes con diferentes enfermedades crónicas va en aumento. Ello ha sido debido en nuestro entorno, a la mejoría de las condiciones de vida, unido al avance terapéutico y de la asistencia médico quirúrgica, tecnológica y social, al empleo de protocolos de tratamientos más agresivos y eficientes, que han hecho que mejore el pronóstico vital de enfermedades muy graves, pero que han dado lugar como contrapartida, a la supervivencia en condiciones de salud no ideales. Las hospitalizaciones frecuentes y largas, los tratamientos dolorosos y la duda acerca del futuro, pueden comprometer la calidad de vida de los niños y de sus familias (Aparicio, 2003; Mosteiro *et al*, 2010).

A la vez que se va obteniendo más información del punto de vista del paciente, se tiene más conocimiento del impacto que una enfermedad crónica tiene en diferentes aspectos de la vida como: problemas físicos, limitaciones asociadas a la capacidad de participar en actividades diarias, crecimiento físico retardado, problemas de conducta y peor desarrollo emocional y social, además en un deficiente rendimiento escolar, con mayores tasas de absentismo escolar (Malaga, 1995 citado en Mosteiro *et al*, 2010; Urzua, Mendez, Acuña y Astudillo, 2010).

Las alteraciones emocionales son más frecuentes en niños con características de personalidad retraída, tímidas, pesimistas y pasivas. Se manifestarán con síntomas depresivos, ansiosos, conductuales o mixtos. En los niños mayores es frecuente la oposición al cumplimiento terapéutico de base, lo que constituye por sí solo un motivo de tratamiento psicológico.

Las enfermedades crónicas repercuten de forma diferentes según la fase de desarrollo:

- Primer año de vida: afecta el crecimiento y desarrollo al influir en la alimentación, el sueño y habilidades motoras o funciones sensoriales.
- Edad preescolar: pueden influir en la autonomía, la movilidad y el autocontrol.
- Edad escolar: dificulta la integración, ausentismo escolar y socialización.

- Adolescencia: se ponen a prueba los límites de la enfermedad y el cumplimiento de tratamientos. Se afecta la imagen corporal, la independencia e inclusive los planes a futuro.

Históricamente para investigar la salud y la percepción que tiene el niño sobre su enfermedad, se interrogaba a los padres, médicos o profesores. Es evidente que cada uno de ellos tiene diferente perspectiva sobre la CVRS del niño. Por ejemplo, los padres con hijos enfermos crónicos, tienen un riesgo mayor de sufrir ansiedad y depresión. Las madres se sienten con frecuencia abrumadas por el exceso de requerimientos que el hijo necesita, suelen ser las que más renuncian a su libertad y desarrollo personal y es menor la satisfacción por la vida. Es frecuente que los padres tengan problemas con la disciplina del niño enfermo, ya que tienden a consentirle, sobreprotegerle e infantilizarle. Prácticamente todos los niños con enfermedad tratarán ocasionalmente de obtener “ventajas” de la misma, para evitar hacer aquellas cosas que no les gustan. A pesar de esto solo es el propio niño quien puede comunicar su CVRS y sus experiencias sobre su estado de salud.

La edad del paciente parece que tampoco influye en la existencia de desajustes, sólo serán diferentes las manifestaciones de las alteraciones psicológicas según las edades (Aparicio, 2003). El grado de afectación de la calidad de vida no siempre se relaciona con la gravedad de la enfermedad sino que otros factores, económicos, sociales o expectativas individuales influyen en ella, ya que los niños con alteraciones poco evidentes pueden presentar desajustes emocionales intensos, mayores que otros niños con enfermedades graves. Por ello, actualmente no es suficiente el tratamiento médico de las enfermedades crónicas sino que hay que intentar mejorar el bienestar percibido por el niño y potenciar sus habilidades funcionales (Aparicio, Fernández, Garrido, Luque e Izquierdo, 2010; Moreno-Jiménez y Kern de Castro, 2005).

Existen dificultades para su estudio en la infancia por la ausencia de cuestionarios específicos conocidos y validados en español para poder determinar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en pacientes pediátricos con enfermedad crónica, a lo que se suma la dificultad para contestar a los cuestionarios por parte de los niños pequeños. Por ello, la mayoría de los estudios realizados se han hecho preguntando a los cuidadores (padres, profesores, médicos) sobre la CV de los niños, cuya perspectiva puede ser diferente, o bien encuestando a adolescentes o adultos con enfermedad crónica desde la infancia (Aparicio, Fernández, Garrido, Luque e Izquierdo, 2010; Moreno-Jiménez y Kern de Castro, 2005).

3.3. Medición de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en niños y adolescentes

Según revisiones recientes (Davis, 2006) no existe consenso respecto al marco conceptual y teórico en las que se basan los instrumentos de CVRS infantil. Sin embargo la mayoría de los instrumentos incluyen preguntas sobre los aspectos que son importantes para los niños y adolescentes como son: la familia, el círculo de amigos, el ambiente escolar, la movilidad, el cuidado personal y el bienestar emocional. Las medidas de CVRS son útiles para valorar de forma más integral la enfermedad y su repercusión en la vida diaria de los niños y adolescentes con EC.

La selección de un instrumento u otro de CVRS depende de los objetivos del estudio, del ámbito de uso y de las características propias del instrumento. Estudios de calidad de vida con instrumentos validados son escasos y se han desarrollado en adultos y muestran que la evaluación física y la función motora gruesa se encuentran bajo los percentiles de la población sana, pero en niños no existen estudios que relacionen salud con calidad de vida (Castillo, Toro, Zelada, Herrera, Garay, Alcantara, Ferreiro y Agusti, 2010).

En el 2001, Rajmil realizó una exhaustiva revisión de instrumentos genéricos de

CVRS e la infancia y adolescencia. Entre los más conocidos y utilizados destacan el CHIP y el CHQ. El KINDL, PedsQL y TACQOL, son útiles en estudios clínicos específicos en niños y adolescentes. En el 2006, Pane y colaboradores (citados en Quiceno y Vinaccia, 2008) realizaron una segunda revisión de instrumentos y encontraron:

Nueve instrumentos específicos:

1. CHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire),
2. CAVE (Escala de Calidad de Vida del niño con Epilepsia),
3. DQOL-Y (Diabetes Quality of Life for Youths),
4. ECVNO (Escala de Calidad de Vida para niños Oncológicos),
5. Haemo-QOL (Quality of Life Assessment Instrument for Children and Adolescents with Haemophilia),
6. PAQLQ (Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire),
7. POQOLS (Pediatric Oncology Quality of Life Scale),
8. QLPSD (Quality of Life Prolife for Spinal Deformities) y
9. QOLIE-AD-48 (Quality of Life in Epilepsy for Adolescents)

Y ocho genéricos:

1. AUQUEI (Cuestionario Autoaplicado de Calidad de Vida para niños con Imágenes),
2. QUALIN (Cuestionario de Calidad de Vida de bebés y niños pequeños),
3. CHIP (Coping with Health Injuries and Problems),
4. CHQ-PF50 (Child Health Questionnaire Parent Form 50),
5. KINDL (Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents),
6. VSP-A (Health-Related Quality of Life for Adolescents),
7. YQOL-5 (Youth Quality of Life Instrument) y
8. KIDSCREEN (Calidad de vida Relacionada con la Salud en niños y adolescentes).

Limitaciones de las medidas de la CVRS en la infancia

La aplicación de las medidas de la CVRS en la infancia y adolescencia se enfrenta a algunos problemas metodológicos y prácticos. Falta profundizar en la elaboración de un modelo teórico capaz de captar los cambios en el desarrollo del niño y adolescente y en el conocimiento de los factores que influyen en la percepción de la CVRS durante la infancia y adolescencia (Rajmil *et al*, 2001 y Rajmil, 2010).

3.3.1. Medición de la CVRS en niños con cardiopatías congénitas

Aunque no se han realizado muchos estudios sobre CV en niños y adolescentes con CC, algunos resultados muestran que la CC puede afectar la CV, otros describen mejor percepción de CV en comparación con niños sanos.

Algunos instrumentos empleados para evaluar a esta población son:

- ConQol Index (Cuestionario de CVRS específico para niños con CC):
Evalúa el impacto de la enfermedad en relación con la CVRS en niños portadores de CC; se diseñó en la Universidad de York y fue patrocinado por la British Heart Foundation Care and Education Research Group. Se validó con 730 niños y niñas de cinco centros pediátricos ingleses, divididos en grupos de 8-11 y 12-16 años. La consistencia interna resultó en 0.86. Después se realizó la adaptación y validación con 334 niños y niñas chilenos hospitalizados. El puntaje va de 0 a 100, donde a mayor puntaje mejor calidad de vida (Toledo, Alarcón, Bustos, Molina, Heusser, Garay, Castillo y Oliva, 2012).
- PCQLI (Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory)
Este cuestionario tiene la capacidad de discriminar el tipo de cardiopatía congénita o adquirida, además del impacto de la enfermedad y el impacto psicosocial.

Tiene tres versiones de 8-12 años, 13-18 años y para padres. Cada subescala tiene una puntuación de 50 puntos, cada subescala se suma para obtener la puntuación total, y como en el cuestionario anterior a mayor puntaje mayor calidad de vida. Posee una confiabilidad de 0.70 (Marino, Tomlinson, Wernovsky, Drotar, Newburger, Mahony, Mussatto, Tong, Cohen, Andersen, Shera, Khoury, Wray, Gaynor, Helfaer, Kazak y Shea, 2010)

- PedsQL TM 3.0 Módulo Cardíaco (Pediatric Quality of Life Inventory)
Evalúa la CVRS de niños con problemas cardíacos después de haber sido sometidos a una cirugía correctiva. Consta de 25 ítems divididos en 6 dimensiones: problemas cardíacos-síntomas, problemas para seguir el tratamiento, apariencia física, ansiedad-miedo-preocupación al seguimiento clínico, habilidades de conocimiento y capacidad de comunicación. Existen 2 versiones para niños de 5-7, 8-12 y 13-18 y la versión para padres con niños de 2-5, 5-7, 8-12 y 13-18 años. Tiene una consistencia de 0.70. El puntaje va de 0 a 100, donde a mayor puntaje mejor CVRS (González, Mendoza, Alonso, Castro, Pose y Martín, 2012).

Finalmente la perspectiva de los pacientes y sus intereses son frecuentemente diferentes a los intereses médicos e incluyen limitaciones del estilo de vida (restricción de actividad física, visitas periódicas al doctor, medicamentos, etc.), imagen de sí mismo (cicatriz de esternotomía, caja de marcapaso, etc.) y preocupación en la adolescencia de su salud futura, de la fertilidad en cardiópatas mujeres, fuentes laborales, etc. (Castillo, Toro, Zelada, Herrera, Garay, Alcántara, Ferreiro y Agustí, 2010). Estos estudios de calidad de vida con instrumentos validados son escasos y se han desarrollado en adultos.

JUSTIFICACIÓN

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) (Aparicio, 2003), en la infancia refleja el punto de vista del niño o de su familia acerca del impacto que ha tenido la enfermedad en su vida cotidiana, teniendo en cuenta diferentes factores y no solo los relacionados directamente con el estado o la gravedad de la enfermedad. Esta definición solo es un bosquejo de definir la CVRS en población infantil, ya que realmente no existe, debido a las características propias del desarrollo cognitivo del niño y adolescente.

En la última década, el interés por el estudio de la CVRS en niños y adolescentes se manifiesta en el creciente número de publicaciones, especialmente referidas a aquellos con diversos problemas de salud crónicos como son: el cáncer, asma, enfermedad renal, entre otras; pero en el caso de las cardiopatías congénitas apenas se está iniciando y es importante que al igual que los otros problemas de salud se aborde desde el punto de vista psicológico.

Hablando de las cardiopatías congénitas solo hay una investigación realizada por Castillo y colaboradores en el 2010, mencionan que es la primera aproximación en que se evalúa la CVRS desde la perspectiva del paciente con CC. Este es un importante aporte hacia la población con este tipo de enfermedad cardiaca. El inconveniente que tiene esta investigación es que no se describe de una forma más detallada el instrumento utilizado ya que solo se enfocan en tres dimensiones (actividad física, actividad escolar y relación familiar) y en tres tipos de cardiopatías congénitas (Comunicación Interventricular, Tetralogía de Fallot y Ventrículo Único).

Algunos de los instrumentos que existen para evaluar la calidad de vida en población infantil con CC son: el PedsQol 3.0.™, el ConQol Index y el PCQLI, en donde se describen sus validaciones y propiedades psicométricas y en algunos casos la adaptación al castellano. El problema que existe es que no hay

investigaciones acerca de la calidad de vida en donde se hayan utilizado estos instrumentos y sería de suma importancia ya que serían nuevos portes a este tipo de población.

Por otro lado, los niños y adolescentes con problemas crónicos de salud como la enfermedad renal, en general muestran tener peor salud en una serie de dimensiones: problemas físicos, dificultades específicas en el desarrollo, crecimiento físico retardado, problemas de conducta y peor desarrollo emocional y social, incluyendo un deficiente rendimiento escolar con mayor probabilidad de ausentismo escolar.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Dentro de las investigaciones sobre la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en pacientes con cardiopatías congénitas solo se ha encontrado una realizada por Castillo y colaboradores en el 2010. Ellos mismos mencionan que es la primera aproximación en la evaluación de la CVRS desde la perspectiva del paciente. Dado esto, la evidencia señala que existe escasa información sobre la calidad de vida relacionada con la salud desde la perspectiva del paciente pediátrico diagnosticado con cardiopatía congénita. Por lo tanto, la pregunta de esta investigación es:

¿Cuál es el perfil de calidad de vida relacionada con la salud del paciente pediátrico diagnosticado con cardiopatía congénita?

OBJETIVOS

- **General**

Determinar el perfil de calidad de vida relacionada con la salud del paciente pediátrico con cardiopatía congénita.

- **Específico/s**

1. Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud a pacientes pediátricos

con cardiopatías congénitas utilizando el cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud Específico para Niños con Enfermedad Cardíaca Congénita (Ramos, *et al*, 2013).

2. Describir el perfil de la CVRS del paciente pediátrico hospitalizado con Cardiopatía Congénita.

VARIABLE

Variable Dependiente: Calidad de Vida Relacionada con la Salud

Definición conceptual: El término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad de los individuos para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan a su estado general de bienestar (Soto & Failde, 2004).

Definición operacional: La CVRS se midió a través del Cuestionario de Calidad de Vida Específico para Niños con Enfermedad Cardíaca Congénita (Este cuestionario es una adaptación del TECAVNER, versión de Aparicio, Fernández, Garrido, Luque de Pablos e Izquierdo, 2010). Este cuestionario tiene un Alfa de Cronbach de 0.92.

M É T O D O

Participantes

Participó una muestra intencional no probabilística de 80 pacientes pediátricos diagnosticados con algún tipo de cardiopatía congénita del Área de Cardiopatías Congénitas de la Unidad Médica de Alta Especialidad del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS.

- **Criterios de inclusión**

Pacientes pediátricos de 8 a 16 años con diagnóstico de CC hospitalizados

en la Área de Cardiopatías Congénitas de la UMAE del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS, con evaluación psicológica completa.

- ***Criterios de no inclusión***

Niños con síndromes congénitos asociados (Síndrome de Down, Williams, Marfan, Turner, Noonan)

Niños que estén en estudios para protocolo de trasplante cardiaco.

Evaluación psicológica incompleta.

- ***Criterios de exclusión***

Pacientes que hayan ingresado en condición crítica o de agravamiento de la enfermedad.

Instrumentos

- ***Cuestionario de Calidad de Vida Específico para Niños con Enfermedad Cardíaca Congénita.*** Este cuestionario es una adaptación del TECAVNER, versión de Aparicio, Fernández, Garrido, Luque de Pablos e Izquierdo. (2010). Este es un instrumento basado en el test de Calidad de Vida para adultos con enfermedad renal (KDQOL-SFTM) y el Cuestionario de Calidad de Vida para niños con Epilepsia (CAVE). Es un cuestionario en español que mide la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. Contiene 14 dimensiones: Salud General, Función o Actividad Física, Asistencia Escolar, Aprendizaje, Autonomía, Relación Social, Bienestar Emocional, Afectación Emocional por la enfermedad, Síntomas, Efectos de la enfermedad y Tiempo empleado en la enfermedad. Se puede aplicar tanto a niños como a padres. Tiene una Alpha de Cronbach de 0.92.

Para la adaptación de este instrumento a la población con cardiopatía congénita pediátrica se utilizaron 9 estas dimensiones: 1. Percepción del Estado de Salud, 2. Actividad Física, 3. Asistencia Escolar, 4. Aprendizaje, 5. Autonomía, 6. Relación Social, 7. Bienestar Emocional, 8. Enfermedad Cardíaca y 9. Tiempo Empleado en la Enfermedad Cardíaca. En total son 16 preguntas, todas son de opción múltiple y solo en las preguntas 4, 9, 11, 12, 14 y 15 se puede marcar más de una opción.

Cave resaltar que para esta versión se sugiere para estudios posteriores validar sus propiedades psicométricas.

Tipo de estudio y diseño

- Transversal, descriptivo y exploratorio.

Escenario

La investigación se llevó a cabo en la ludoteca y/o en el área de hospitalización del Área de Cardiopatías Congénitas de la UMAE del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS.

Procedimiento

Para realizar la evaluación psicológica a los pacientes pediátricos con cardiopatía congénita hospitalizados, primero se presentó el Servicio de Psicología al padre-cuidador donde se le informaba las actividades que se realizan entre ellas una evaluación psicológica al paciente pediátrico. Posteriormente si aceptaba participar, se leía y firmaba la carta de consentimiento informado (Anexo 1).

Después se realizó una sesión individual con un tiempo aproximado de 30 minutos con el paciente para realizarle la evaluación psicológica donde el psicólogo aplicaba el cuadernillo de evaluación psicológica en el cual se incluye el Cuestionario de Calidad de Vida Específico para Niños con Enfermedad Cardíaca Congénita (Anexo 2). El psicólogo leía cada pregunta del cuestionario y las opciones de respuesta.

Consideraciones éticas

De acuerdo a la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (2008). Se les pidió a los padres-cuidadores de los participantes de dicha investigación leyeran y firmaran la carta del consentimiento informado, la cual menciona que toda información que proporcione el paciente o padre-cuidador será totalmente confidencial y utilizada solo con fines de investigación. Además de que si se niegan a seguir participando no habrá repercusiones en el trato que les brinda la institución (*Ver anexo 1*).

RESULTADOS

Los resultados que caracterizan el perfil de calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con cardiopatía congénita se presentan en dos apartados: primero se describirán las características sociodemográficas y, segundo las dimensiones del cuestionario de calidad de vida.

1. Características Sociodemográficas

Se realizó un análisis de datos por frecuencias con ayuda del paquete estadístico SPSS V.17 y se obtuvo lo siguiente:

Se obtuvo una muestra total de 80 pacientes pediátricos hospitalizados y ambulatorios con diagnóstico de CC. La edad promedio fue 11 años (rango: 8 a 16 años). El 51% fueron niñas, 55% provenían del interior de la República Mexicana, principalmente de Querétaro y Chiapas. El grado escolar principalmente fue primaria con 51%, el motivo de ingreso al hospital fue cirugía (40%), cateterismo (31%) y estudios generales (29%) (ver Tabla 1) y la mayoría de los pacientes (69%) presentaron una cardiopatía de tipo no cianótica. La cual es el resultado de una falla estructural del corazón, entre otras causas (ver Tabla 2).

Tabla 1. Datos Sociodemográficos

<i>Variable</i>	<i>Categoría</i>	<i>Porcentaje (f)</i>
Sexo	Femenino	51% (41)*
	Masculino	49% (39)
Procedencia	Local	45% (36)
	Foráneo	55% (44)*
Grado Escolar	Sabe leer y escribir	1% (1)
	Primaria	51.5% (41)*
	Secundaria	40% (32)*
	Preparatoria	7.5% (6)

Tabla 1. Datos Sociodemográficos

<i>Variable</i>	<i>Categoría</i>	<i>Porcentaje (f)</i>
Motivo de ingreso	Estudios Generales	29% (23)
	Cateterismo	31% (25)*
	Cirugía	40% (32)*
Clasificación de la CC	Cianótica	31% (25)
	No cianótica	69% (55)

Tabla 2. Frecuencia de las Cardiopatías Congénitas en la muestra de estudio.

<i>Cardiopatía Congénita</i>	<i>Tipo</i>	<i>Porcentaje (f)</i>
CIA	No cianótica	25% (19)
CIV	No cianótica	15% (10)
CoAo	No cianótica	12.5% (9)
PCA	No cianótica	12.5% (9)
EAO	No cianótica	10% (8)
Diagnósticos Diversos	Cianótica	31% (25)

2. Dimensiones del Cuestionario de Calidad de Vida Especifico para Niños con Enfermedad CC.

A. Percepción de Salud

Los pacientes pediátricos con CC mencionan en general que su estado de salud era “*bueno*” (45%) o “*regular*” (34%) (ver Tabla 3). Asimismo, consideraban que su salud actual era mucho mejor ahora (46%) comparada con la de hace un año. Lo que puede deberse a que los tratamientos recibidos (farmacológico y/o quirúrgico) han promovido la mejoría en los síntomas de los pacientes, tales como en la disminución de la cianosis y el cansancio. Aunque otros pacientes manifestaron que aun con tratamiento se han mantenido más o menos igual que siempre (41%) (ver Tabla 4).

Tabla 3. En general ¿Cómo dirías que es tu salud ahora?.

	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Excelente	13	16%
Buena	36	45%*
Regular	27	34%*
Mala	4	5%
Total	80	100%

Tabla 4. ¿Cómo actual comparada con la de hace un año?.

	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Mucho mejor ahora	33	46%*
Más o menos igual que siempre	27	41%*
Mucho peor ahora	10	13%
Total	80	100%

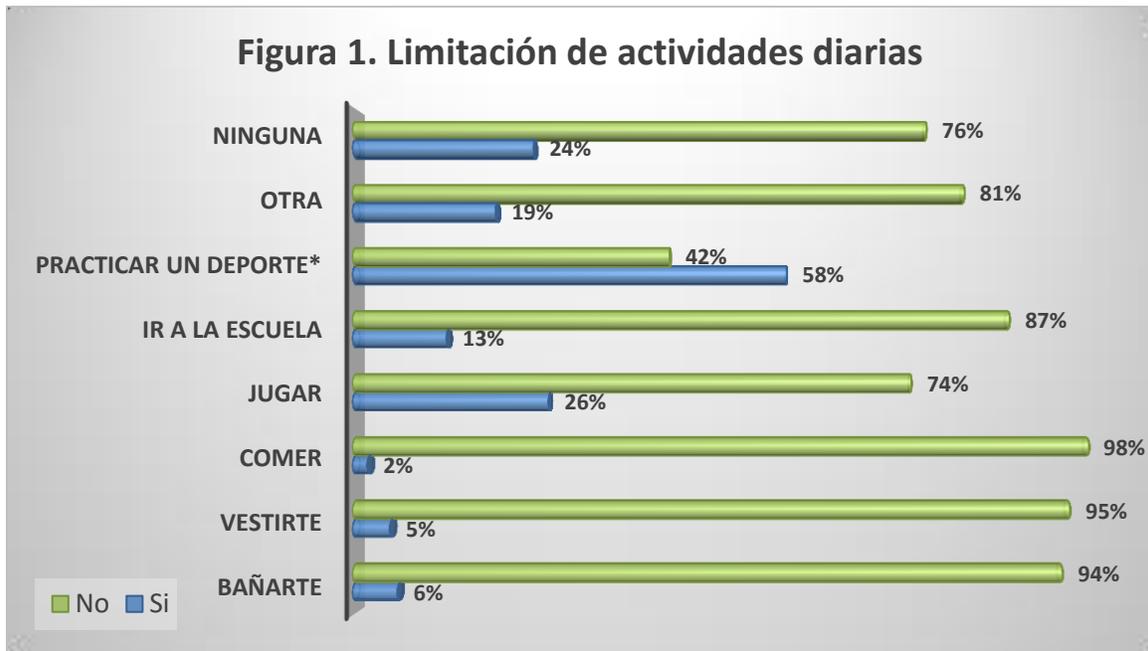
B. Aptitud Física

El 61% de los niños con CC expresaron sentirse capaces de realizar actividades como caminar, correr, trepar o saltar igual que otros niños de su edad (ver Tabla 5). Sin embargo son actividades que los niños aprenden a realizar con cierta moderación debido a que no deben esforzarse para evitar la aparición de síntomas como el agotamiento, falta de aire, taquicardia, entre otros.

Tabla 5. ¿Eres capaz de caminar, correr, trepar o saltar igual que Otros niños de tu edad?

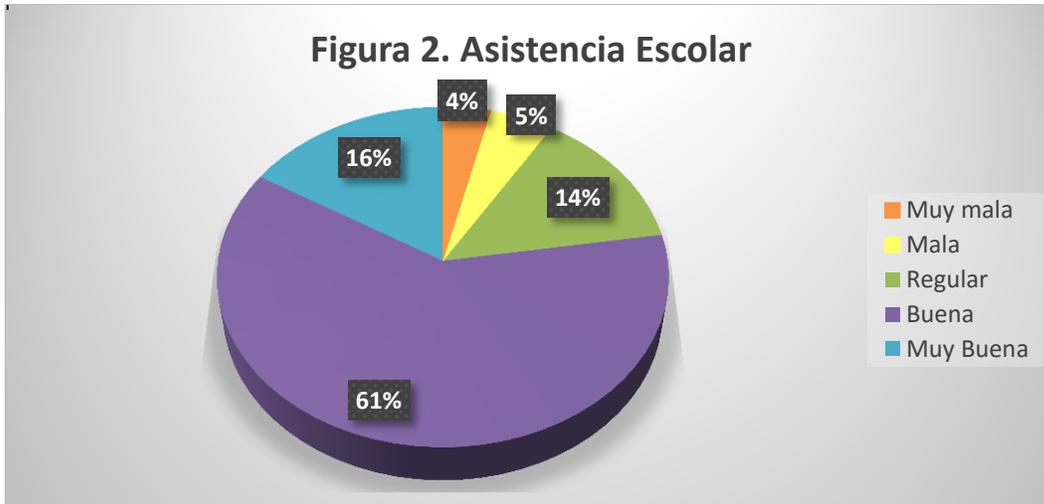
	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Si	49	61%*
No	31	39%
Total	80	100%

Dentro de las limitaciones de algunas actividades diarias que se les dificultaba realizar, la única que tuvo mayor porcentaje fue el practicar actividades deportivas vigorosas (58%) (ver Figura 1).



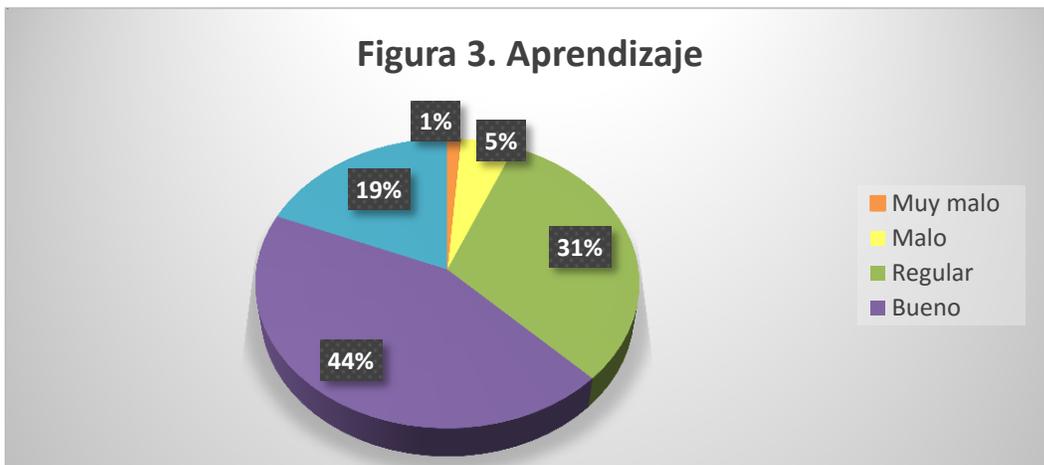
C. Asistencia Escolar

El 61% de los pacientes mencionó que su asistencia a la escuela es “Buena”, ya que solo han faltado de 1 a 7 días en tres meses. También es importante mencionar que 16% responde que no ha faltado a clases, mientras que el 30% reportaron que su asistencia escolar es “Regular”, debido a la severidad de su enfermedad cardiaca, días prolongados de hospitalización con posibles complicaciones postquirúrgicas (ver Figura 2).



D. Aprendizaje

En esta dimensión relacionada con el aprendizaje, los pacientes con CC manifiestan que ha sido “Muy bueno” o “Bueno” (19% y 44% respectivamente). Mientras que el resto de los niños (37%) percibieron que su aprendizaje es “Regular” o “lento”, ya que en ocasiones llegan a faltar a la escuela y se retrasan en tareas o exámenes (ver Figura 3).



E. Autonomía

Para realizar actividades básicas de autocuidado como el comer, bañarse, vestirse y desvestirse, 75% de los pacientes entrevistados mencionaron que si pueden

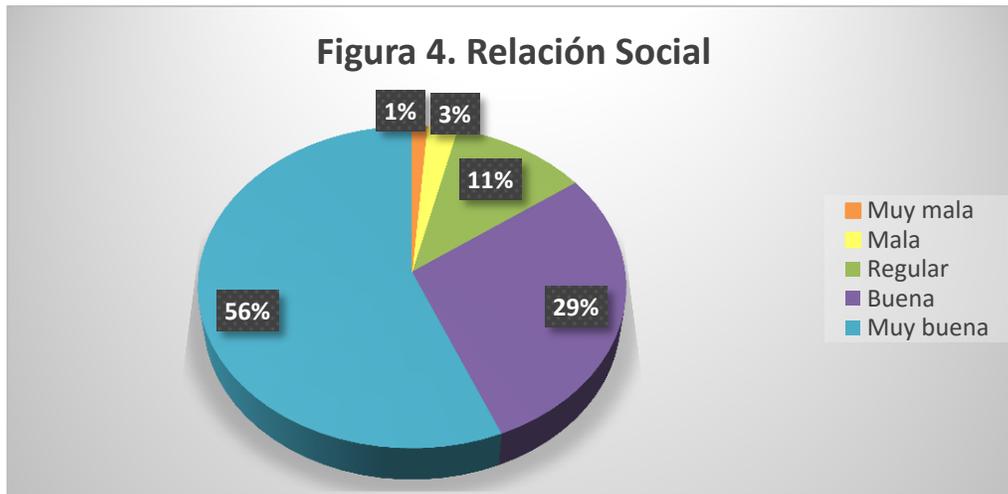
realizarlas por sí solos y sin ayuda (ver Tabla 6). Lo que sugiere que su enfermedad no ha mermado en su autonomía.

Tabla 6. ¿Cómo evalúa la funcionalidad y capacidad propia de la edad del niño para realizar actividades como el comer, bañarse, vestirse y desvestirse?

	Frecuencia	Porcentaje
Muy Mal-No lo puede hacer por sí solo/a	0	0%
Mal-Necesita ayuda	0	0%
Regular-Algunas cosas las hace por sí solo y otras necesita ayuda	4	5%
Buena-Lo hace por sí solo, aunque pocas veces solicita un poco de ayuda	16	20%
Muy Buena-Lo hace por sí solo y sin ayuda	60	75%*
Total	80	100%

F. Relación Social

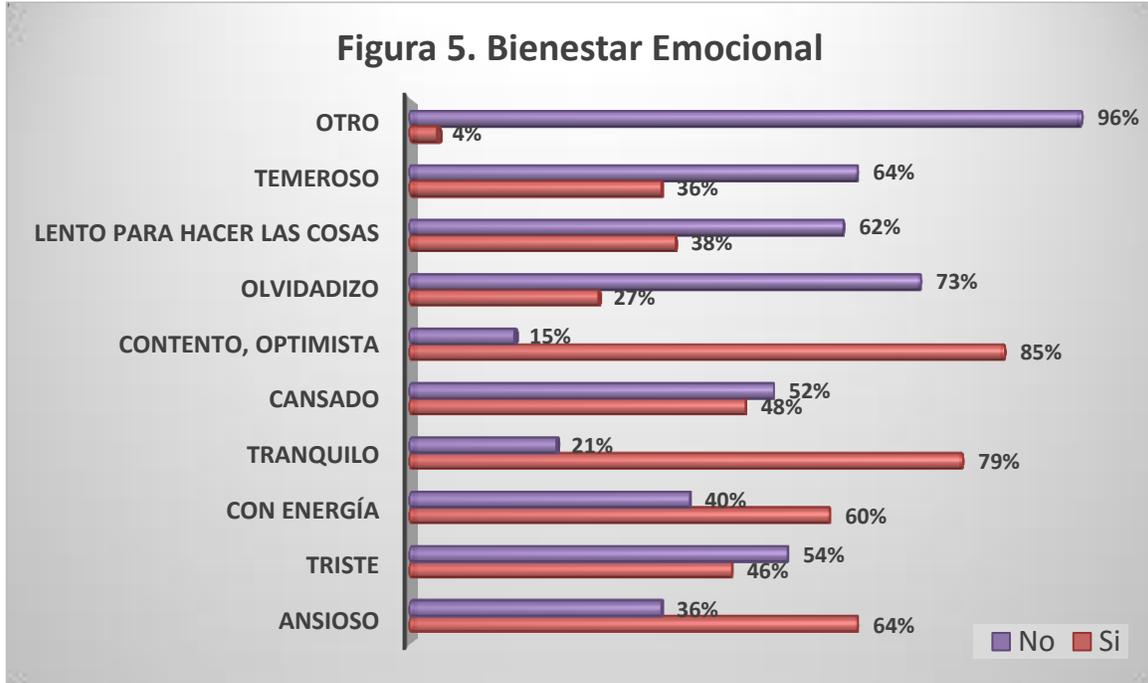
La percepción de las redes de apoyo social que establecen los pacientes pediátricos con una CC es reportada como “Muy buena” (75%), ya que perciben el apoyo y cercanía de sus padres, hermanos, familia y amigos, principalmente cuando se sienten enfermos (ver Figura 4).



G. Bienestar Emocional

En esta categoría se pudo identificar la presencia de ansiedad (64%) y

preocupaciones ante la hospitalización y al ser separados de sus padres durante este tiempo. Asimismo, temores en relación con algún estudio invasivo (cateterismo) o procedimiento quirúrgico (ver Figura 5).



1. Afectación emocional por la enfermedad cardíaca.

Al cuestionarles a los pacientes con CC acerca de que tanto se han sentido afectados emocionalmente por su enfermedad, ellos mencionan que ésta NO les ha impedido hacer lo que les gusta (65%), NO los hace sentir diferentes a los demás (67.5%) y NO les hace sentir miedo (70%); perciben que su enfermedad del corazón sea un gran peso para sus padres y familia y, que tienen que aprender a vivir con la enfermedad (75%) (ver Tabla 7).

Tabla 7. Afectación emocional por la enfermedad cardíaca

	VERDADERO	FALSO
Mi enfermedad del corazón no me deja hacer lo que me gusta.	35% (28)	65% (52)*
Mi enfermedad me hace sentir diferente a los demás.	32.5% (26)	67.5% (54)*

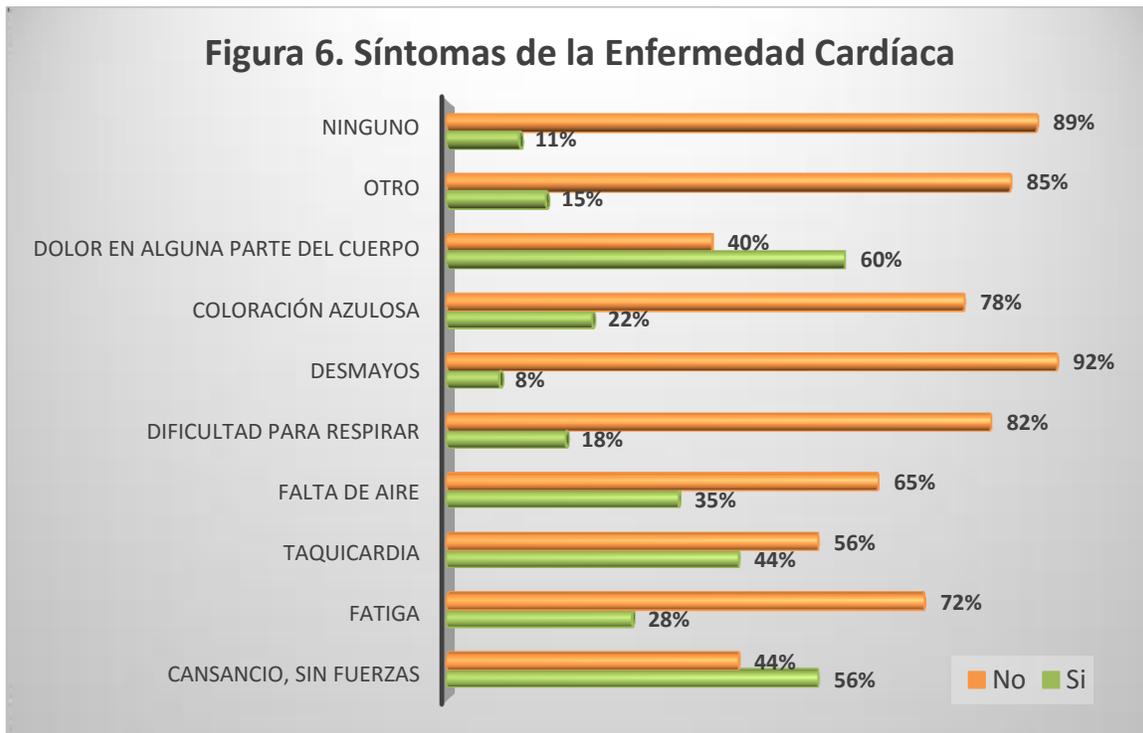
Tabla 7. Afectación emocional por la enfermedad cardíaca

	VERDADERO	FALSO
Mi enfermedad me hace sentir miedo.	30% (24)	70% (56)*
Mi enfermedad es un gran peso para mis padres y familia.	55% (44)*	45% (36)
Mi enfermedad es algo con lo que tengo que aprender a vivir.	75% (60)*	25% (20)

H. Enfermedad Cardíaca

1. Sintomatología

Los síntomas que comúnmente presentan son dolor en alguna parte de su cuerpo (60%), sensación de cansancio o sin fuerzas (56%), así como taquicardias y fatiga o falta de aire (ver Figura 6).



2. Aceptación del cuidado

Al preguntarles si se ha visto afectado el autocuidado que deben tener por su cardiopatía, los niños reportan que NO les molesta tomar medicamentos (59%) y NO les inquieta ir a las consultas con el médico (66%). El 50% responde tener miedo a las inyecciones, lo que puede deberse al número de hospitalizaciones que han tenido o por la edad. La mayoría reporto NO sentirse solos al estar hospitalizados (55%) Y al 94% les interesa saber de su enfermedad (ver Tabla 8).

Tabla 8. Aceptación del cuidado en la enfermedad cardíaca

	VERDADERO	FALSO
Me molesta tomar medicamentos.	41% (33)	59% (47)*
Me inquieta ir a las consultas con el doctor.	34% (27)	66% (53)*
Me dan miedo las inyecciones.	50% (40)*	50% (40)*
Me pone nervioso tener que ingresar al hospital.	52.5% (42)*	47.5% (38)
Me siento solo al quedarme en el hospital.	45% (36)	55% (44)*
Me interesa saber sobre mi enfermedad.	94% (75)*	6% (5)

3. Información sobre la enfermedad cardíaca

Como se mencionó anteriormente el 94% de los niños manifiestan estar interesados en saber sobre de su CC. A este respecto, en cuanto a la información que tienen acerca de su cardiopatía, 70% dijo NO conocer de manera precisa su diagnóstico, sin embargo, 54% sabe de forma muy vaga en qué consiste su enfermedad. El 37.5% sabe que tipos de cuidado debe tener; 82.5% NO sabe en qué consiste el tratamiento. Asimismo el 61% desconoce las consecuencias que puede tener la enfermedad (ver Figura 7).

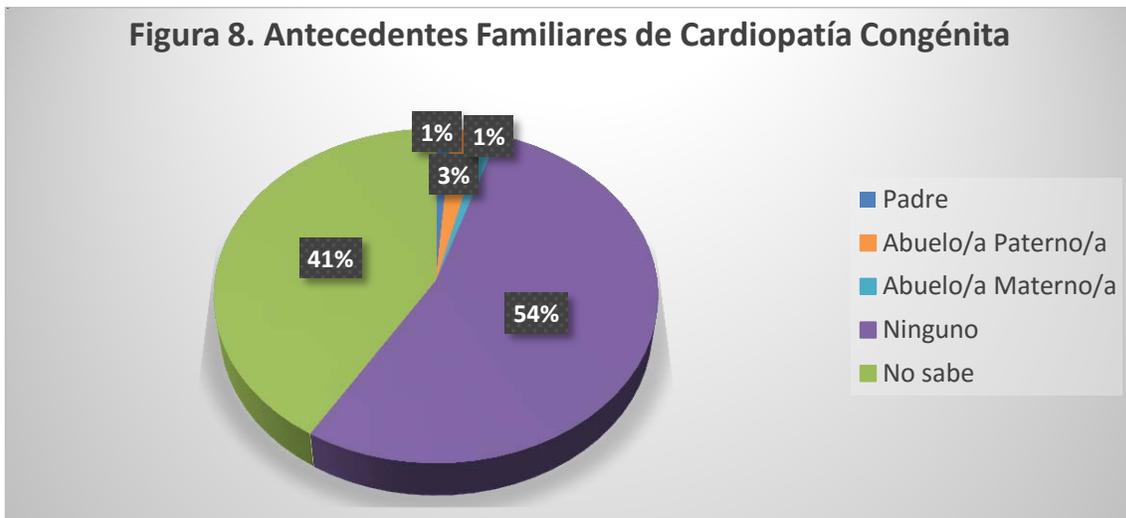
Figura 7. Información sobre la Enfermedad Cardíaca



4. Antecedentes Familiares

En cuanto a los antecedentes familiares, 54% mencionó no tenerlos y 41% desconoce esta información. De los niños que si contaban con este antecedente el 4% mencionó tener este antecedente de lado paterno (los abuelos paternos y el padre) (ver Figura 8).

Figura 8. Antecedentes Familiares de Cardiopatía Congénita



I. Tiempo Empleado en la Enfermedad Cardíaca

En relación con el número de veces que han tenido que ir a consulta médica (ver Tabla 9) y los pacientes reportaron de 1-2 veces por mes (v/m) (54%), 3-5 v/m (20%). Las veces que han tenido que ingresar al hospital (ver Tabla 10) son de 1-2 v/m (80%). Finalmente, el número de días que han pasado en el hospital es de 1-2 días (64%) y de 3-5 días (15%) (ver Tabla 11).

TABLA 9. ¿Cuántas veces al mes has tenido que ir a consulta médica o cardiológica?

	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
0 Veces	15	18.5%
1-2 v/m	43	54%*
3-5 v/m	16	20%
>6 v/m	6	7.5%
Total	80	100%

TABLA 10. ¿Cuántas veces al mes has tenido que ir al hospital e ingresado o urgencias?

	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
0 Veces	12	15%
1-2 v/m	64	80%*
3-5 v/m	4	5%
>6 v/m	0	0%
Total	80	100

TABLA 11. Estadía hospitalaria

	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
0 días	7	8.5%
1-2 días	51	64%*
3-5 días	12	15%
6-10 días	6	7.5%
11-15 días	2	2.5%
>20 días	2	2.5%
Total	80	100%

Una vez descrita cada una de las preguntas se puede decir que el perfil de calidad de vida de los pacientes pediátricos con CC es el siguiente:

Presentan una buena percepción de salud y su salud es mucho mejor ahora

(45%). Pueden realizar actividades físicas como caminar, pero no pueden practicar un deporte (58%). La asistencia escolar (61%) y el aprendizaje (44%) son buenos. Muestran independencia para realizar actividades de autocuidado (bañarse, vestirse y comer). La percepción sobre su apoyo social es muy buena (75%), son ansiosos (64%). Saben que tienen que aprender a vivir con su enfermedad cardíaca (75%), les interesa saber de su enfermedad (94%), no presentan antecedentes familiares de cardiopatía congénita (54%) y la estadía hospitalaria es de 1-2 veces por mes.

Por último, cabe mencionar, que se realizó un análisis por separado de niños con cardiopatía congénita cianótica y niños con cardiopatía acianótica, esto con el fin de conocer si existía alguna diferencia en la percepción de CVRS según el tipo de CC, pero los resultados arrojaron una similitud en todas las dimensiones del cuestionario, debido a esta situación se optó por analizar la muestra como un solo grupo.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

El objetivo de la presente investigación fue describir el perfil de calidad de vida relacionada con la salud en el paciente pediátrico hospitalizado con cardiopatía congénita, mediante el “Cuestionario de Calidad de Vida Especifico para Niños con Enfermedad Cardíaca Congénita” de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología del IMSS.

Dentro de los resultados obtenidos cabe destacar que el perfil de calidad de vida del niño con cardiopatía congénita de esta muestra de 80 pacientes con esta enfermedad se caracteriza porque son niños que evalúan su CVRS como “buena” (45%) y “regular” (34%). Sin embargo, la perciben “mucho mejor ahora que hace un año”. Situación que puede explicarse a que el tratamiento médico y/o quirúrgico ha mejorado su condición física. Esto concuerda con lo reportado en investigaciones de Muro *et al.* (1999) y Castillo *et al.* (2010), donde mencionan que la percepción de salud de los pacientes pediátricos con CC no difiere de forma importante; de la misma forma que con los pacientes adultos con alguna enfermedad cardiovascular. Es evidente que padres, médicos y niños tienen distinta perspectiva sobre la calidad de vida del niño. Solo el niño puede comunicar su calidad de vida percibida y sus experiencias sobre su estado de salud, por lo tanto es importante considerar su perspectiva como la más exacta (Somoano *et al.*, 2010).

En el área de aptitud física los pacientes mencionaron poder realizar actividades cotidianas (61%) como caminar, saltar, trepar, correr. En el caso de practicar algún deporte (58%), esta es una limitante para ellos, debido al mayor esfuerzo para llevarlas a cabo. Lo que de acuerdo con Castillo *et al.* (2010), esto dependerá del tipo y complejidad de la CC. Lo mismo refiere otro estudio realizado por Herranz (2009), los niños con cardiopatías congénitas leves pueden realizar todo tipo de esfuerzos; en las cardiopatías congénitas sintomáticas y en algunas asintomáticas se aconseja evitar los esfuerzos bruscos o extenuantes, pero también hay que promover el ejercicio recreativo hasta el límite en que sea bien tolerado, ya que ello mejorará su capacidad física y la integración con otros niños.

Dentro del aprendizaje y asistencia escolar, los pacientes percibieron estos aspectos como “buenos” (61%), esto puede deberse al grado de severidad de la CC. Castillo *et al* (2010) mencionan que en su investigación con pacientes con CC, el rendimiento escolar no arrojó diferencias significativas en comparación con un grupo de niños sanos, aunque ellos mismos mencionaron que la literatura describe que los niños con CC tienen un coeficiente intelectual dentro del rango normal, pero que son más lentos que la población en general.

En la autonomía los resultados mostraron que 75% de la población fue capaz de realizar actividades de autocuidado como bañarse, comer, vestirse y desvestirse por sí solos y sin ayuda.

Con respecto a la percepción del apoyo social, 75% de la muestra manifestó tener una muy buena relación con su familia y amigos, esto concuerda con lo investigado por López (2014), que los niños con CC mostraron un alto puntaje en la percepción del apoyo social en niños de 8 a 16 años, aunque fue más el apoyo social percibido hacia los padres que a los amigos, por lo mismo de las citas al médico o las hospitalizaciones, y que estas redes pueden llegar a promover el cumplimiento de metas y mejorar el bienestar emocional.

Dentro del bienestar emocional el 64% de la muestra menciona tener ansiedad, esto es debido a las preocupaciones que tienes con respecto a la hospitalización ya que es un lugar desconocido y extraño, la separación de sus padres o a su entorno familiar y el miedo al dolor principalmente (Hernández, 2009; Aguilera y Whetsell, 2007; Lizasoain y Ochoa, 2003).

Por último, en la enfermedad cardíaca los niños con CC reportaron que no se vio afectado su estado emocional ni su autocuidado, a pesar de que presentaron síntomas como cansancio (52%), dolor en alguna parte del cuerpo (60%) y en algunos casos taquicardias (44%) y falta de aire (35%). Como mencionan Michaud (2004) y Reiss (2005), el tratamiento y el manejo de los problemas crónicos de salud plantean cuestiones específicas que deben ser adecuadamente atendidas

por los profesionales de la salud, teniendo especial importancia la aceptación de la enfermedad, la información acerca del diagnóstico, la adherencia al tratamiento, la orientación en el estilo de vida, entre otros.

Por último, en la enfermedad cardíaca los niños con CC reportaron que no se vio afectado su estado emocional ni su autocuidado, a pesar de que presentaron síntomas como cansancio (52%), dolor en alguna parte del cuerpo (60%) y en algunos casos taquicardias (44%) y falta de aire (35%). Como mencionan Michaud (2004) y Reiss (2005), el tratamiento y el manejo de los problemas crónicos de salud plantean cuestiones específicas que deben ser adecuadamente atendidas por los profesionales de la salud, teniendo especial importancia la aceptación de la enfermedad, la información acerca del diagnóstico, la adherencia al tratamiento, la orientación en el estilo de vida, entre otros.

En relación con los antecedentes familiares, 54% mencionó no tener ningún familiar con CC y 41% desconoció esta información. Como se menciona en la etiología, en la mayoría de las ocasiones se desconoce la causa que origina la cardiopatía (Santos de Soto, 2006).

Por último, el tiempo empleado en la enfermedad cardíaca oscila entre 1-2 veces al mes que van a consulta médica o ingresan al hospital y de 1-2 noches han pasado hospitalizados. Esto es debido a que tan severa es la cardiopatía congénita o al motivo de hospitalización, ya sean estudios de rutina o a un procedimiento quirúrgico invasivo (cirugía o cateterismo).

La CC al ser una enfermedad cardíaca en los niños, hace necesaria la intervención psicológica enfocada a las necesidades de los pacientes como la aceptación e información de su enfermedad, las intervenciones a las que serán sometidos y el reincorporarse de nuevo a sus actividades diarias, permitirá un aumento en su bienestar y una mejor calidad de vida. La importancia de intervenir en facilitar la información de la enfermedad cardíaca (qué es una cardiopatía, qué

tipo de cardiopatía tiene, cuáles son los principales síntomas, cuáles son las principales pruebas de diagnóstico, conocer aspectos importantes acerca del procedimiento al que será sometido, la recuperación e integración a sus actividades, entre otras) será de gran utilidad tanto para los niños como a sus padres-cuidadores, ya que traerá beneficios a corto plazo.

Las actividades realizadas y los datos obtenidos de esta investigación pueden contribuir al fortalecimiento de líneas de investigación como en la pediatría, la cardiología y especialmente en la cardiología conductual pediátrica en México. Así mismo, contribuyen a la creación de programas institucionales para la atención psicológica especializada a pacientes pediátricos con enfermedad congénita cardíaca.

La limitación más importante que se presentó durante la realización de la investigación fue la validación del cuestionario de calidad de vida específico para niños con enfermedad congénita cardíaca, debido a que el instrumento sólo se adaptó a las características de la población estudiada.

Algunas sugerencias para próximas investigaciones para hacer más aportaciones hacia este tipo de población son:

- Utilizar un instrumento específico para calidad de vida en cardiopatías congénitas y validado en población mexicana,
- La validación del cuestionario de calidad de vida específico para niños con enfermedad congénita cardíaca.
- Relacionar la calidad de vida con otras variables psicológicas como la ansiedad, la depresión, la resiliencia, entre otras.

Por tanto, se puede concluir que el perfil de calidad de vida de los pacientes pediátricos hospitalizados con cardiopatía congénita participantes en el presente estudio, en su mayoría de tipo No-sicanótica, se caracterizó por reportar: una “buena” percepción de su estado de salud; “buena” aptitud física para realizar actividades que involucraran bajo esfuerzo físico; una “actitud positiva” para llevar

a cabo conductas de autocuidado; una “buena” asistencia escolar y una “buena” percepción del apoyo social. La percepción que los pacientes pediátricos tienen acerca de su CVRS dependerá de varios factores, entre ellos, del resultado favorable del tratamiento médico y quirúrgico, del tipo de cardiopatía congénita, ya que habiendo una corrección cardiaca disminuirá los síntomas de la cardiopatía, como el cansancio y el sofoco al realizar actividad física con cierto grado de esfuerzo. El éxito de los procedimientos de tratamiento actuales para estos pacientes determinará una buena calidad de vida en los pacientes pediátricos con CC, lo que permitirá que éstos se perciban con autonomía para realizar actividades propias de un niño en edad escolar como correr, jugar, entre otras.

REFERENCIAS

- Aguilera, P. y Whetsell, M. (2007). La ansiedad en niños hospitalizados. *Aquichan*. 7(2): 207-218.
- Alcíbar, J., García, E., Gutiérrez-Larraya, F., Moreno, F., Pan, M. y Santos de Soto, J. (1999). Guías de actuación clínica de la Sociedad Española de Cardiología. Requerimiento y equipamiento de las técnicas invasivas en Cardiología Pediátrica: aplicación clínica. *Revista Española de Cardiología*. 52(9): 688-707.
- Alvarez- Schwarz, M. (1991). Pediatría comportamental: manejo clínico psicológico de niños. *Rev Lat Psic*. 23(3): 361-381.
- Amigo, I., Fernández, C. y Pérez, M. (2004). Manual de Psicología de la Salud. 3ª Edición. Madrid: Editorial Pirámide.
- Aparicio, M.C. (2003). Calidad de Vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres. *Tesis Doctoral*. Universidad Complutense de Madrid: Facultad de Medicina, Departamento de Pediatría. pp: 5-179.
- Aparicio, C., Fernández, A., Garrido, G., Luque de Pablos, A., e Izquierdo, E. (2010). Desarrollo de un cuestionario en español de medida de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. *Revista Nefrología*. Órgano de la Sociedad Española de Nefrología, 30(2):168-176.
- Avendaño, M.J. y Barra, E. (2008). Autoeficacia, apoyo social y calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas. *Terapia Psicológica*. 26(2): 165-172.
- Barrantes, M. (2010). Factors associated with health-related quality of life in patients with coronary disease and diabetes mellitus. *Rev Med Hered*. 21:118-127.
- Blanchard, E. B. (1982). Behavioral Medicine: past, present and future. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50:795-796.
- Bobes, J., Bousoño, M., Iglesias, C. y González, M.P. (1995). Calidad de vida: concepto. Citado en Aparicio, M.C. (2003). Calidad de Vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres. *Tesis Doctoral*. Universidad Complutense de Madrid: Facultad de Medicina, Departamento de Pediatría. pp: 5-179.

- Bradlyn, A., Ritchey, K., Harris, C., Moore, I., O'Brien, R., Parsons, S., Patterson, K. & Pollock, B. (1996). Quality of life research in Pediatric Oncology. Research Methods and Barriers. *American Cancer Society*. 78(6): 1333-1339.
- Castillo, M.E., Toro, L., Zelada, P., Herrera, F., Garay, R., Alcantara, A., Ferreiro, M. y Agusti, D. (2010). Calidad de vida en pacientes portadores de cardiopatías congénitas. *Revista Chilena de Cardiología*. 29(1):57-67.
- Chávez, E. (2008). Guía para padres de niños cardiopatas. Venezuela: Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano.
- Colmanero, J., Salazar, J., Curi-Curi, P. y Marroquín, S. (2010). Problemática de las cardiopatías congénitas en México. Propuesta de regionalización. *Archivos de Cardiología de México*. 80(2): 133-140.
- Davis, E. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Dev Med Child Neuro*. 48: 311-318.
- Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones médicas sobre seres humanos. (2008). Nota de clarificación del Párrafo 30, agregada por la Asamblea General, Seúl, Corea, octubre.
- Dirección General de Información en Salud (DGIS) (2008). Principales causas de mortalidad infantil en menores de un año. Recuperado en: http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/sinais/e_mortalidadgeneral.html
- Dirección General de Información en Salud (DGIS) (2008). Principales causas de mortalidad en edad preescolar de 1 a 5 años. Recuperado en: http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/sinais/e_mortalidadgeneral.html
- Dirección General de Información en Salud (DGIS) (2008). Principales causas de mortalidad en edad escolar de 5 a 14 años. Recuperado en: http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/sinais/e_mortalidadgeneral.html
- Escudero, M., Serrano, A. & Santolana, M. (2007). Catéterismo terapéutico pediátrico. Manual de Enfermería en Cardiología Intensivista y hemodinámica. España: Asociación Española de Enfermería en Cardiología.
- Figuroa, C., Domínguez, B., Ramos, B. & Alcocer, L. (2009). Emergencia de la cardiología conductual en la práctica clínica. *Psicología y Salud*, 19(1), 151-155.
- Figuroa, C. y Ramos, B. (2004). Estrés ¿Riesgo cardiovascular de hipertensión?. *Estrés y Salud*. Cuadernos de ciencias de la salud y del comportamiento. México: FES Zaragoza, UNAM.

- Figuroa, C. y Ramos, B. (2006). Factores de riesgo de la hipertensión arterial y la salud cardiovascular en estudiantes universitarios. *Anales de Psicología*, 22(2): 169-174.
- Fundación del corazón. (2012). Cateterismo cardiaco. Recuperado en: <http://www.fundaciondelcorazon/informacion-para-pacientes/metodos-diagnosticos/cateterismo-cardiaco.html>
- Guía de Práctica Clínica. (2010). *Detección de cardiopatías congénitas en niños mayores de 5 años, adolescentes y adultos*. México: Instituto Mexicano del Seguro Social.
- González, T., Mendoza, A., Alonso, F., Castro, R., Pose, C., y Martín, M.C. (2012). Versión española del cuestionario de calidad de vida para niños y adolescentes con cardiopatías (PedsQL™). *Rev Esp Cardiol*. 65(3). 249-257.
- Herdman, M. y Baro, E. (2000). *La medición de la calidad de vida: fundamentos teóricos*. En *Calidad de vida asociada a la salud por infección por VIH*. Madrid: Jarpyo Editores.
- Herranz, B. (2009). Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 1(1): 639-655.
- Hoffman, J. & Kaplan, S. (2004). The Incidence of Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology*. 39(12): 1890-1900.
- Köhler, L. (1998). Child public health. A new basis for child health workers. *European Journal of Public Health*. 8: 253-255.
- Kuman, A., Krishnamoorthy, K., Harichandrakumar, K. & Das, L. (2007). Health Related Quality of Life, an appropriate indicator to assess the impact morbidity management and disability prevention activities towards elimination of lymphatic Filariasis. *Filaria Journal*. 1-4.
- Lizasoain, O. y Ochoa, B. (2003). Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. *Osasunaz*. 5: 75-85.
- López, O. (2014). Relación entre Apoyo Social y Calidad de Vida Relacionada a la Salud en niños con cardiopatías congénitas hospitalizados. Tesis de Licenciatura en Psicología. México: Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM.
- Maisuls, R. (2010). El adulto con cardiopatía congénita y los nuevos pacientes de la cardiología. *Revista Argentina de Cardiología*. 78(4): 383-384.
- Marín, J. (2009). Avances en Genética Molecular de las Cardiopatías Congénitas, *Rev Esp Cardiol*. 62: 242-245.

- Marino, B.S., Tomlinson, R.S., Wernovsky, G., Drotar, D., Newburger, J.W., Mahony, L., Mussatto, K., Tong, E., Cohen, M., Andersen, C., Shera, D., Khoury, P.R., Wray, J., Gaynor, J.W., Helfaer, M.A., Kazak, A.E., y Shea, J.A. (2010). Validation of the pediatric cardiac quality of life inventory. *Pediatrics*. 126(3): 498-508.
- Michaud, P.A., Suris, J.C. y Viner, R. (2004). The adolescents with a chronic condition. Part II. Healthcare provision. *Arch Dis Child*. 89:943-949.
- Miller, N. (1987). Behavioral Medicine: Symbiosis between laboratory and clinic. *Annual Review of Psychology*. 34:1-31.
- Mora, E., Belendez, M., Ballester, M.J., Giralt, P., Contreras, M.R. y Mora, M.R. (2005). Evaluacion de la calidad de vida en niños y adolescentes con Diabetes Tipo I. *Av Diabetul*. 21(2): 151-160.
- Moreno-Jiménez, B. y Kern de Castro, E. (2005). Calidad de Vida Relacionada con la Salud infantil y el transplante de organos: una revision de la literatura. *Revista Colombiana de Psicología*. 14:46-52.
- Mosteiro, M.P., Somaono, O., Málaga, S. & Riaño, I. (2010). Quality of life in children and adolescents with chronic disease. *Tipica*. 6(2): 250-256.
- Muro, M., Pajuelo, C., Calzada, C., Urbano, S., rivero, J. y Jiménez, M. (1999). Calidad de vida y apoyo social en pacientes con infarto agudo al miocardio no complicado. *Revista Española de Cardiología*. 52(7): 467-474.
- Ortigosa, J.M., Méndez, F.X. y Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los tratamientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo conductual. *Psicooncología*. 6(2-3):413-428.
- Patrick, D. & Erickson, P. (1987). Assessing Health-Related of quality of life for clinical decision making. Citado en Aparicio, M.C. (2003). Calidad de Vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres. *Tesis Doctoral*. Universidad Complutense de Madrid: Facultad de Medicina, Departamento de Pediatría. pp: 5-179.
- Perich, R.M. (2008). Cardiopatías congénitas más frecuentes. *Pediatr Integral*. 12(8): 807-818.
- Pickering, T., Phil, D., Clemow, L., Davison, K. y Gerin, W. (2003). Behavioral Cardiology –has its time finally arrived?. *The Mount Sinai Journal of Medicine*. 70(2): 101-112.

- Quiceno, J.M. y Vinaccia, S. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. *Psicología y Salud*. 18(1):37-49.
- Rajmil, L., Estrada, M., Herdman, M., Serra-Sutton, V. y Alonso, J. (2001). Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en la infancia y adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gac Sanit*. 15(S4): 34-43.
- Reiss, J.G., Gibson, R.W. y Walter, L.R. (2005). Health care transition: youth family and provider perspectives. *Pediatrics*. 115:112-120.
- Reller, M., Strickland, M., Riehle, T., Mahle, W. & Correa, A. (2008). Prevalence of Congenital Heart Defects in Metropolitan Atlanta 1998-2005. *Journal Pediatric*. 153(6): 807-813.
- Reynoso, L. y Seligson, I. (2005). *Psicología clínica de la salud. Un enfoque conductual*. México: Manual Moderno.
- Rincón, S., Figueroa, C., Ramos del Río, B. & Alcocer, L. (2001). Validación del Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Pacientes con Insuficiencia Cardíaca. En Claves del Pensamiento. 10.
- Rodríguez, G. (2004). *Medicina Conductual en México*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Rodríguez, G. (2010). Desarrollo de la Medicina Conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 1(1), 5-12
- Roizen, M., Figueroa, C. y Salvia, L. (2007). Calidad de Vida Relacionada con la Salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Arch Argent Pediatr*. 105 (4): 305-313.
- Santos-de Soto, J. (2006). *Manual para padres de niños con cardiopatía congénita*. España: Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. Ibáñez y Plaza Editorial
- Sauvage, L. (2003). *Diga no a las enfermedades del corazón*. Barcelona: Amot.
- Schwartz, G. y Wess, S. (1978). Yale Conference on Behavioral Medicine: a proposed definition and statement of goals. *Journal of Behavioral Medicine*. 1:3-12.
- Shah, G., Singh M., Pandey T., Kalakheti B. & Bhandari, G. (2008). Incidence of congenital Heart disease in tertiary care hospital. *Kathmandu University Medical Journal*. 6(1): 33-36.
- Shumaker, S. y Naughton, M. (1995). The International Assessment of Health-

Related Quality of Life: A Theoretical Perspective. *Oxford Rapid Communications*.

- Soto, M. & Failde, I. (2004). Health-related quality of life as an outcome measure in patients with ischemic cardiopathy. *Rev Soc Esp Dolor*. 11: 505-514.
- Talavera, A.K. (2012). Calidad de vida y afrontamiento a la descarga eléctrica en pacientes con desfibrilador automático implantable. Tesis de Licenciatura en Psicología. México: Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM.
- Toledo, M.I., Alarcón, A.M., Bustos, L., Molina, J., Heusser, F., Garay, F., Castillo, M.E. y Oliva, P. (2012). Validación del cuestionario de calidad de vida ConQol, en niños chilenos portadores de cardiopatías congénitas. *Rev Med Chile*. 140: 1548-1553.
- Tortora, G. & Derrickson, B. (2006). *Principios de Anatomía y Fisiología* (11ed.). Madrid: Médica Panamericana
- Turk, D.C., Meichenbaum, D. & Genest, M. (1983). Pain and behavioral medicine. A Cognitive Behavioral Perspective. London: Guilford.
- Urzúa, A., Caqueo-Urizar, A., Albornoz, N., y Jaras, S. (2013). Calidad de vida en la infancia: estudio comparativo entre una zona rural y urbana en el norte de Chile. *Rev Chil Pediatr*. 84(3): 276-284.
- Urzúa, A., Méndez, F., Acuña, C. y Astudillo, J. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud en edad preescolar. *Revista Chilena Pediatría*. 82(2):130-132.
- Urzúa, A. y Mercado, G. (2008). La Evaluación de la Calidad de Vida de los y las Adolescentes a través del Kiddo-Kindl. *Terapia Psicológica*. 26(1): 1133-1141.
- Valero, G., Guzmán, C. & Soto, P. (2005). Morfología del corazón. *Cardiología*. México: Manual Moderno.
- Verdugo, M.A. y Sabeh, E.N. (2002). Evaluación de la calidad de vida en la infancia. *Psicothema*. 24(1): 86-91.

Anexos

Anexo 1.

CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACIÓN – SERVICIO DE PSICOLOGÍA

En pleno uso de mis facultades mentales ***Yo en mi calidad de cuidador informal-familiar***

_____, ***del***
paciente
_____.

DECLARO EN FORMA LIBRE Y VOLUNTARIA LO SIGUIENTE:

1. Otorgo mi consentimiento para que mi familiar o paciente participe en las actividades del Servicio de Cardiología Conductual Pediátrica, tales como: 1. Talleres psico-educativos para niños con Cardiopatías Congénitas y 2. Sesiones individuales de apoyo o preparación psicológica para procedimientos quirúrgicos invasivos en niños con Cardiopatía Congénita. Asimismo, entiendo que en esta última actividad resulta de suma importancia mi participación como madre y/o padre-cuidador.
2. Igualmente acepto que mi familiar o paciente y yo cuidador/a de este seamos evaluados psicológica y psicofisiológicamente previa información de las condiciones bajo las cuales se llevará a cabo. Por lo que doy mi consentimiento para que las entrevistas que involucren a mi hijo/a, o a mí sean observadas por los profesionales de esta institución.
3. Asimismo, doy mi consentimiento para que las entrevistas que se me realicen puedan ser grabadas en audio y en video; y que sus transcripciones o partes seleccionadas, así como las notas clínicas y demás datos sean utilizadas por la FES Zaragoza y los psicólogos responsables con fines de enseñanza (reportes clínicos, sesiones clínicas), investigación y publicación en fuentes de carácter científico y profesional.
4. Entiendo que la FES-Zaragoza, UNAM y sus profesionales son responsables del USO CONFIDENCIAL Y ÉTICO del material y/o información contenida en cada caso. Eliminando de las grabaciones y de cualquier fuente de información la identificación personal del o los pacientes y sus cuidadores. Con lo cual siempre se respetará el DERECHO A LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN.
5. Entiendo que de ser necesario el psicólogo podrá canalizar o referir a otro servicio de salud a mi familiar o pacientes y a mí como cuidador/a.
6. Entiendo que en circunstancias como amenazas de daño así mismo u otra persona por parte de mi familiar o paciente y de mí como cuidador/a, sospecha abuso o negligencia en el cuidado de niños, el terapeuta podrá recurrir a las

instancias o autoridades correspondientes para reportar el caso y se tomen las medidas necesarias.

7. Entiendo que mi consentimiento de participación es voluntario, y que puedo retirarme en cualquier momento del servicio de psicología y cuando así lo considere necesario, no sin antes, exponer los motivos.

Nombre y firma del paciente / Responsable / Cuidador principal:

Nombre y firma del Profesional / Terapeuta Responsable:

Nombre y firma de un Testigo:

Fecha: _____

Hora de término:

Lugar de origen: _____

Estado civil: _____

Edad: _____

Ocupación: _____

Escolaridad: _____

Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

Anexo 2.

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA ESPECÍFICO PARA NIÑOS
CON ENFERMEDAD CARDIACA CONGÉNITA¹**

		Fecha:
Nombre del paciente:		
Edad:	Procedencia:	
Grado escolar:		
Motivo del ingreso hospitalario:	Dx.	Tx.
Nombre del padre/tutor:		

A. PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD

1. En general diría/s que su/tu salud es:

- 1. Excelente
- 2. Buena
- 3. Regular
- 4. Mala

2. ¿Cómo diría/s Usted que es su/tu salud actual, comparada con la de hace un año?

- 1. Mucho mejor que ahora
- 2. Más o menos igual que siempre
- 3. Mucho peor ahora

B. ACTIVIDAD FÍSICA

Aptitud física

3. ¿Es/eres capaz de caminar, correr, trepar o saltar igual que otros niños de su/tu edad?

- 1. Si
- 2. No

Limitación de actividades diarias

4. ¿Su/tu enfermedad del corazón dificulta que realice/s actividades cotidianas que realizan otros niños? como:

- 1. Bañarse/te
- 2. Vestirse/te
- 3. Comer
- 4. Jugar
- 5. Ir a la escuela

¹ Este cuestionario está adaptado el TECAVNER, versión de Aparicio, L.C., Fernández, E.A., Garrido, C.G., Luque de Pablos, A., e Izquierdo, G.E. (2010). Desarrollo de un cuestionario en español de medida de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica, Revista Nefrología. Órgano de la Sociedad Española de Nefología, 30(2):168-176.

- 6. Practicar un deporte
- 7. Otra, especificar: _____
- 8. Ninguno

C. ASISTENCIA ESCOLAR

5. La asistencia a la escuela en los últimos tres meses ha sido:

- 1. Muy mala – No va a la escuela
- 2. Mala – Ha faltado de dos a tres meses
- 3. Regular – Ha faltado de tres semanas a un mes
- 4. Buena – Ha faltado solo entre 1 y 7 días en tres meses
- 5. Muy buena – No ha faltado

D. APRENDIZAJE

6. En el último año el aprendizaje del niño ha sido:

- 1. Muy malo – Nulo
- 2. Malo – Escaso, ha olvidado cosas ya aprendidas
- 3. Regular – Lento, pero ha aprendido
- 4. Bueno – El promedio que todos los niños
- 5. Muy bueno – Superior al promedio de los niños

E. AUTONOMÍA

7. ¿Cómo evalúa la funcionalidad y capacidad propia de la edad del niño (por ejemplo, un adolescente) para realizar actividades como el comer, bañarse, vestirse, y desvestirse?

- 1. Muy mala – No lo puede hacer por sí solo
- 2. Mala – Necesita de ayuda
- 3. Regular – Algunas cosas las hace solo y otras necesita ayuda
- 4. Buena – Lo hace por sí solo aunque pocas veces solicita un poco de ayuda
- 5. Muy buena – Lo hace por sí solo y sin ayuda

F. RELACIÓN SOCIAL

8. Evalúa la calidad de las relaciones que establece el niño con las personas que le rodean de manera cotidiana.

- 1. Muy mala – Aislamiento total
- 2. Mala – Aislamiento y relación ocasional con el ambiente familiar
- 3. Regular – Tendencia al aislamiento dentro y fuera del entorno familiar
- 4. Buena – En ocasiones mantiene relación con el ambiente familiar
- 5. Muy buena – Excelente relación social, presencia de extroversión

G. BIENESTAR EMOCIONAL

9. Recientemente se/te ha/s sentido:

- 1. "Nervioso/a" [ansioso]
- 2. Triste, sin ánimo de nada
- 3. Con energía [para hacer lo que quiero hacer]

- 4. Tranquilo/a
- 5. Cansado/a [sin ganas de hacer algo]
- 6. Contento, optimista
- 7. Olvidadizo
- 8. Lento para hacer cosas y actuar
- 9. Temeroso
- 10. Otro/s: _____

10. Afectación emocional por enfermedad cardíaca. En qué medida las siguientes oraciones son FALSAS [F] o VERDADERAS [V].

- 1. Mi enfermedad del corazón no me deja hacer lo que me gusta: [F] o [V]
- 2. Mi enfermedad me hace sentir diferente a los demás: [F] o [V]
- 3. Mi enfermedad me hace sentir miedo: [F] o [V]
- 4. Mi enfermedad es un gran peso para mis padres y familia: [F] o [V]
- 5. Mi enfermedad es algo con lo que tengo que aprender a vivir: [F] o [V]

H. ENFERMEDAD CARDIACA

11. Síntomas de la enfermedad cardíaca. Señale si en el último mes se han presentado los siguientes síntomas.

- 1. Cansancio, sin fuerzas
- 2. Fatiga
- 3. Taquicardia
- 4. Falta de aire
- 5. Dificultad para respirar
- 6. Desmayos
- 7. Coloración azulosa en manos, párpados, labios
- 8. Dolor en alguna parte del cuerpo como pecho, brazo, cabeza
- 9. Otro/s, especifique: _____
- 10. Ninguno

12. Efectos de la enfermedad cardíaca en la vida del paciente. ¿Qué área/s de su/tu vida a afectado su/ tu enfermedad del corazón?

- 1. Escolar
- 2. Familiar
- 3. Las amistades y los amigos
- 4. Los pasatiempos
- 5. El deporte
- 6. El descanso, sueño
- 7. Otra/s: especifique: _____
- 8. Ninguno

13. Afectación del cuidado de la enfermedad. En qué medida las siguientes oraciones son FALSAS o VERDADERAS.

- 1. Me molesta tomar medicamentos: [F] o [V]
- 2. Me inquieta ir a las consultas con el doctor: [F] o [V]

- 3. Me dan miedo las inyecciones: [F] o [V]
- 4. Me pone “nervioso/a” tener que ingresar al hospital: [F] o [V]
- 5. Me siento solo/a al quedarme en el hospital: [F] o [V]
- 6. Me interesa saber sobre mi enfermedad: [F] o [V]

14. Información sobre la enfermedad cardiaca. ¿Qué tipo de información sabe/s o conoce acerca de tu/su enfermedad?

- 1. Diagnóstico
- 2. En qué consiste
- 3. El tipo de cuidados que se deben tener
- 4. En qué consiste el tratamiento
- 5. Las consecuencias o complicaciones que puede tener
- 6. No sabe/sé nada al respecto.

15. Antecedentes familiares de Cardiopatía Congénita. ¿Además de su hijo/a _____, existe otro familiar que tenga algún tipo de cardiopatía congénita?

- 1. Padre
- 2. Madre
- 3. Abuelo/a paterno/a
- 4. Abuelo/a materno/a
- 5. Otro de sus hijos, actualmente ¿qué edad tiene? _____
- 6. Ninguno

I. TIEMPO EMPLEADO EN LA ENFERMEDAD CARDIACA

16. En el último mes pudo haber tenido asistencia médica.

- 1. ¿Cuántas veces por mes (v/m) ha tenido que ir a consulta médica o cardiológica?
a. 0 veces b. 1-2 v/m c. 3-5 v/m d. >6 v/m.
- 2. ¿Cuántas veces ha tenido que ir al hospital e ingresado o urgencias?
a. 0 veces b. 1-2 v/m c. 3-5 v/m d. >6 v/m.
- 3. ¿Cuántas noches ha pasado en el hospital?
a. 0 días b. 1-2 días c. 3-5 días d. 6-10 días e. 11-15 días f. 16-20 días g. >20 días

OBSERVACIONES:
