



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

**“RELACIÓN ENTRE APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA
A LA SALUD EN NIÑOS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA HOSPITALIZADOS”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

OSVALDO LÓPEZ HERNÁNDEZ

TUTOR: DR. CARLOS GONZALO FIGUEROA LÓPEZ

COMITÉ: DRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO

DRA. FABIOLA ITZEL VILLA GEORGE

MTRO. PEDRO VARGAS AVALOS

LIC. EDUARDO ARTURO CONTRERAS RAMÍREZ



México, D.F.

2014



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 mis papas...

Por ser mis más grandes maestros de vida.

Mamá...

Por ser esa persona que siempre me ha guiado, que con tu ejemplo me enseñaste a ser una persona responsable y comprometida con la vida...quien me ha impulsado y nunca ha dejado que me conforme... siempre hay más por alcanzar.

Papá...

Por siempre confiar en mí y apoyarme en todo lo que he decido hacer... por siempre ver más allá de lo que todos ven...

A mis hermanos...

Por ser mis compañeros en este viaje llamado vida.

Eli...

Por ser esa personita que hace que tenga crisis psicóticas... porque a tu lado nunca olvidare lo mágico que es reír y perder la cordura...

Lalo...

Por ser esa persona que siempre tiene algo que enseñarme... nunca dejo de aprender de ti...

A Viri...

Por caminar a mi lado... por estar en esos momentos tan difíciles y enseñarme que siempre hay algo bueno adelante... por ser un pilar en mi vida.... por confiar en mí y dejarme disfrutar la vida a tu lado...

A mis amigos...

Familia multicolor...

Por esta única e inigualable amistad... por todos esos momentos de alegría y de tristeza... por estar ahí cuando las necesite... Las quiero Lore, Lao, Kary y muy en especial a Yaz gracias por todo.

Generación Engagement...

Un placer conocer a gente tan talentosa y trabajar a su lado... de donde también me llevo grandes amistades... Merry, Andy, Sam ... a Karen gracias por siempre escucharme.

Queta , Viri..

Por que juntos iniciamos este proyecto... por ese equipo de trabajo que nadie podrá igualar... por la amistad que jamás se romperá...

A mis profesores...

Dr. Carlos...

Por brindarme la oportunidad de trabajar a su lado... por brindarme su conocimiento, su apoyo, su paciencia y confianza en mí...por ser un ejemplo a seguir...

Dra. Bertha...

Por el gran apoyo que me dio...por la confianza que siempre tuvo en mí... por contagiarme esa pasión con la que trabaja...

Prof. Lalo...

Por el gran apoyo que me dio sin usted esto no sería una realidad...

A la Universidad Nacional Autónoma de México y a la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza...

Mi alma mater, a quien debo mi formación como profesionista.

Al Programa Psicología De la Salud

Por marcar diferencia en mi carrera... por despertar esa inquietud por la investigación...

¡Gracias a todos!

RESUMEN	
INTRODUCCIÓN	
CAPITULO I MEDICINA CONDUCTUAL Y SALUD	
1.1 Medicina conductual	5
1.2 Cardiología conductual	10
CAPITULO II LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS	
2.1 Fisiología del Corazón	14
2.2 Cardiopatías congénitas	16
2.3 Relevancia social	17
2.4 Etiología	18
2.5 Clasificación	18
2.6 Diagnóstico y tratamientos	25
CAPITULO III APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y ENFERMEDAD CARDIACA	
3.1 Apoyo social	30
3.2 Conceptualización	30
3.3 Tipos	31
3.4 Apoyo social y salud	32
3.5 Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS)	35
3.6 Conceptualización	35
3.7 Calidad de vida relacionada a la salud en niños	37
3.8 Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedades crónicas	40
JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	42
MÉTODO	44
RESULTADOS	47
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	55
REFERENCIAS	
ANEXOS	

RESUMEN

El propósito de la presente investigación fue determinar la relación entre el apoyo social y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de niños con Cardiopatía Congénita de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI. Participaron 66 pacientes pediátricos. Se realizó la evaluación por medio de los instrumentos MOS Apoyo Social (Rodríguez, 2011) y KINDL (Rajmil, et al. 2004). Se utilizó un diseño no experimental de tipo transversal, descriptivo correlacional. Los resultados indican que los participantes perciben una CVRS que va de moderada a alta. Por parte del apoyo social reportan tener una red social amplia y un apoyo funcional de moderado a alto. Se obtuvo una correlación (Pearson) significativa entre las variables ($r= 0.259$; $p= 0.036$) y se realizó un modelo de regresión lineal el cual fue significativo ($F=4.585$, $p= 0.036$), lo que indica que el apoyo social tiene una relación baja con la CVRS y sólo explica el 6% de la ésta, pese a esto el apoyo social es una variable importante para la CVRS ya que es un factor protector y amortiguador ante comorbilidades que se pueden presentar en la CC como distimia, aislamiento, depresión y ansiedad.

INTRODUCCIÓN

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) las enfermedades cardiovasculares (ECV) son la principal causa de muerte en todo el mundo. Se calcula que en 2008 murieron por esta causa 17,3 millones de personas, lo cual representa un 30% de todas las muertes registradas en el mundo; 7,3 millones de éstas se debieron a la cardiopatía coronaria, y 6,2 millones a los accidentes cerebrovasculares. Se calcula que en 2030 morirán cerca de 23,3 millones de personas por ECV, sobre todo por cardiopatías y accidentes cerebrovasculares, se prevé que sigan siendo la principal causa de muerte.

Dentro de estas cardiopatías se encuentran las cardiopatías congénitas las cuales constituyen el grupo de malformaciones estructurales más frecuentes en niños. La prevalencia reportada a nivel mundial va de 2.1 a 12.3 por 1000 recién nacidos. En México de acuerdo al Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS, 2008) la Cardiopatía Congénita (CC) es la sexta causa de muerte en niños mayores de 5 años, la cuarta en niños menores de 5 años y la segunda causa de muerte en menores de un año. Lo que nos da un indicador de cómo se encuentran las CC actualmente, aún siendo de las principales causas de muerte, gracias a los avances en la medicina y la tecnología médica es una enfermedad que quienes la padecen, actualmente sobreviven hacia la adultez. Pese a ésto es un padecimiento cardiaco que requiere atención médica especializada de por vida; asimismo, estos pacientes reconocen que las posibilidades de alcanzar la vida adulta son pocas. Lo que puede causar síntomas relacionados con depresión, distimia y ansiedad, entre otros.

De acuerdo a un análisis de 2257 pacientes con cardiopatía congénita realizado en el Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI, mostró que las CC más frecuentes son: persistencia del conducto arterioso que representó 20% de los casos; le siguió la comunicación interatrial (16.8%); comunicación interventricular (11%); tetralogía de Fallot y atresia pulmonar con comunicación interventricular (9.3%); coartación aórtica y estenosis pulmonar

(3.6%) respectivamente y la conexión anómala total de venas pulmonares (3%) (Colmenero, Salazar, Curi-Curi, Marroquín, 2010).

Las enfermedades cardiovasculares traen consigo consecuencias psicosociales, las cuales se presentan durante el proceso y desarrolló de la enfermedad cardiovascular, como son: restricciones conductuales, estrés, depresión, ansiedad y disminución en la calidad de vida (Figueroa, Domínguez, Ramos & Alcocer, 2009). También se ha encontrado que las relaciones sociales en los pacientes con cardiopatía congénita se ven disminuidas por sus restricciones físicas y en ocasiones por su aspecto físico lo que afecta su autoestima.

En las últimas décadas se ha incrementado el interés en el impacto de vínculos sociales o apoyo social en la enfermedad, especialmente en enfermedades cardiovasculares. La falta de contacto o actividad social surge como un factor de riesgo para mortalidad cardiovascular y para todas las causas de mortalidad prematura (Kamarck, Manuck y Jennings, 1990).

El apoyo social es fundamental en el desarrollo infantil, ya que tiene relación con la Calidad de Vida (CV). La revisión de la literatura demuestra una escasez de artículos centrados en la infancia. Por lo que es importante retomar este campo de estudio que se ha dejado de lado y realizar investigación en la población pediátrica, en especial en pacientes con enfermedades crónicas como la CC, para poder conocer cómo es la calidad de vida relacionada con la salud de ésta población.

Con la presente investigación se pretende conocer factores que repercuten en el desarrollo del paciente con CC (Apoyo social y Calidad de Vida relacionada con la Salud) para de esta manera poder diseñar estrategias que favorezcan el desarrollo psicosocial del paciente.

CAPITULO I. MEDICINA CONDUCTUAL Y SALUD

1.1. Medicina Conductual

El término "medicina conductual" fue utilizado inicialmente por Birk (1973) para señalar el uso de la retroalimentación biológica o biofeedback como una terapia de aprendizaje para el tratamiento de algunos desordenes médicos (epilepsia, dolor de cabeza tensional, migraña, enfermedad de Reynaud), con la finalidad de intervenir desde una perspectiva conductual.

Para Schwartz & Weiss (1978) la medicina conductual es "el campo interdisciplinario interesado en el desarrollo y la integración de conocimientos y técnicas generados por las ciencias biomédicas y conductuales, relevantes para la salud y la enfermedad, y en la aplicación de estos conocimientos y técnicas a la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación".

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, 1983). Pomerlau y Brady (1979) sugirieron que por medicina conductual se debería entender: el uso de técnicas clínicas surgidas del análisis experimental de la conducta, que se enmarcan bajo los rubros genéricos de terapia y modificación de la conducta y una tendencia hacia el quehacer de investigación, teniendo como soporte metodológico el análisis funcional de los comportamientos asociados a cualesquiera desórdenes médicos.

La medicina conductual emergió como una alternativa viable frente a la crisis en que se vio sumida la medicina psicosomática durante los años 60 y 70. El desarrollo de la medicina conductual se ha visto facilitado por la adopción de enfoques multifactoriales a la patogénesis de enfermedades crónicas, los cuales han permitido superar gran parte de los obstáculos que impedían a los investigadores biomédicos y conductuales, lograr separadamente una adecuada

comprensión de los múltiples factores involucrados en el desarrollo de las enfermedades (Rodríguez, 2010).

En 1977 se organiza el Primer Congreso sobre Medicina Conductual en la Universidad de Yale. Se reunieron importantes especialistas del área de la salud y de las ciencias sociales para formalizar la creación de la medicina conductual, entendida como un campo interdisciplinario de integración de conocimientos biomédicos y sociales, con el fin de diseñar e implementar procedimientos para la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de pacientes, siendo uno de sus principales resultados la definición más específica del campo de aplicación de la medicina conductual.

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; Blanchard, 1992; Rodríguez y Rojas, 1998). Considerando éstas disciplinas, la medicina conductual 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. Lo anterior sustenta el cambio del concepto multidisciplinaria a interdisciplina, lo cual sólo puede ser llevado a cabo cuando todos los participantes reconocen el valor que representan otras disciplinas al aportar diferentes perspectivas y formas de solución ante de problemáticas de salud.

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

Además la aproximación bioconductual que plantea la medicina conductual sugiere un complejo escenario de interacción de múltiples variables (ambientales, psicológicas, fisiológicas, sociológicas y nutricionales) en diferentes niveles, dando

como resultado variaciones en las respuestas fisiológicas, de tal forma que un cambio en determinada variable podría determinar una disfunción orgánica. De esta manera se ha abordado la relación entre el impacto psicológico y el estatus fisiológico de determinados enfermedades. Como resultante, el papel del psicólogo se ha expandido enormemente y se comprueba que los estilos de vida, el vivir en áreas altamente contaminadas, el sobrepeso, la vida sedentaria, utilizar cinturones de seguridad, fumar, consumir alcohol en exceso, y el estrés cotidiano, influyen en nuestra salud, y que los tratamientos únicamente médicos, no reditúan los beneficios necesarios hacia nuestra salud; por lo tanto, es necesario identificar conductas que reduzcan el riesgo de padecer ciertas enfermedades; y favorecer conductas saludables, lo que implica un cambio y mantenimiento de un nuevo estilo de vida.

Éstas variables imponen que la atención, la investigación y la enseñanza en el campo de la salud, se adapten a las nuevas condiciones para que esta siga al servicio de la población. En cuanto a la necesidad por abatir costos en los servicios de salud sin deteriorar la calidad de vida de los mismos, los profesionales deben ser entrenados en la presentación de servicios grupales, con metas claras, que economicen tiempo y promuevan el desarrollo de habilidades concretas y modifiquen hábitos que propicien mejores niveles de salud.

Es claro que la causa fundamental de muerte ha dejado de ser la existencia de infecciones, para ubicarse en patrones conductuales y de vida insalubres (Rodríguez & Rojas, 1998). Finalmente, los cada vez más altos costos del cuidado médico, han hecho dolorosamente evidente la importancia de procesos educativos, de fomento y preventivos, dirigidos a persuadir a la gente a alterar sus prácticas vinculadas a la salud y disminuir el riesgo de enfermedad (Reynoso y Seligson, 2002). Dichos programas, significan menor costo de inversión en el sector salud, para un mayor número de poblaciones, con rangos menores de tiempo. Estos modelos, obedecen a la instrumentación de estrategias anticipatorias y preventivas que inciden sobre los hábitos vitales de la población. Los avances técnicos y metodológicos de tipo experimental, de campo y los casos

clínicos, por ejemplo la retroalimentación biológica y la modificación conductual, se reflejan en mejoras a los tratamientos no invasivos de enfermedades sumamente costosas (Rodríguez, 2004).

Además la medicina conductual aborda la atención de pacientes con problemas crónicos, entre otros, a través de diferentes modelos de intervención, que implican básicamente entrenar al paciente para aprender a vivir en mejores condiciones y evitar deterioros psicológicos y conductuales para mejorar la calidad de vida del paciente. Los modelos clínicos que han demostrado mayor eficacia al abordar problemáticas de salud son los derivados de la Teoría Cognitivo Conductual (Martínez y Piqueras, 2010).

En un estudio llevado a cabo en México se pudieron identificar las contribuciones científicas, tecnológicas y de intervención de equipos interdisciplinarios, encontrándose que las líneas de investigación giran en torno al desarrollo de modelos de intervención, sobre epidemiología conductual, educación para la salud, salud y género, envejecimiento normal y patológico, trasplante de órganos y tejidos, adherencia terapéutica, conducta agresiva y comportamiento antisocial, diabetes, cáncer, enfermedades cardiovasculares, VIH/SIDA, adicciones, estrés, dolor crónico, ira, hostilidad, biofeedback, políticas públicas, derechos humanos y bioética (Rodríguez y Rojas, 1998; Rodríguez y Jaén, 2004).

En México, la investigación en medicina conductual, así como los métodos y enfoques teóricos utilizados se han empezado a diversificar. En la década de los noventa, los estudios de 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 de pacientes con padecimientos terminales, con aproximaciones individuales, grupales y comunitarias (Reynoso & Seligson, 2005).

Medicina conductual y pediatría

La medicina conductual no ha dejado de lado la atención a los pacientes pediátricos ya que el estudio en este tipo de pacientes es muy distinto, los síntomas y signos son diferentes a los del adulto, por sus condiciones de: inmadurez e inexperiencia. El adulto habla de sus propios síntomas subjetivos; en cambio el pediatra tiene que confiar en lo que la madre dice, interpreta y observa; incluso con niños mayores, en ocasiones es difícil la localización correcta y la descripción de síntomas.

Muchos padres que llevan a sus niños al médico están interesados sólo en el tratamiento de la condición física y no piden ayuda para los problemas emocionales o conductuales. La experiencia los ha llevado a creer que un médico no se interesa en esos asuntos; un interés amistoso, realizando preguntas acerca de la casa, la escuela y los ajustes sociales, pueden sacar a flote situaciones que necesitan atención.

En las últimas tres o cuatro décadas, médicos, psicólogos y educadores, han puesto especial atención en el desarrollo y crecimiento de los niños.

Existen evidencias de la importancia etiológica de la mala adaptación infantil para el posterior desarrollo de enfermedades mentales en el adulto: durante la primera infancia se manifiestan actitudes básicas hacia las personas y al mundo en general y es en estos periodos tempranos y críticos de la niñez cuando el individuo adquiere un estilo propio para manejar sus problemas personales y su contacto con el medio ambiente.

Existen algunos objetivos que se deben considerar e incluir en la práctica de la pediatría conductual:

- Realizar 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.

- Evaluar las actitudes y los sentimientos de los padres hacia el niño y también los conocimientos que tienen del manejo de los niños.
- Dar consejos sobre algunos hábitos como comer, dormir, etc.
- Hacer uso de sus conocimientos respecto de los efectos conductuales de la enfermedad en el niño y en su familia, para corregir la mala información que tengan los padres y explicarles la culpa que con frecuencia experimentan por la enfermedad del niño (Reynoso & Seligson, 2005).

1.2. CARDIOLOGÍA CONDUCTUAL

Las tendencias demográficas y sociales prefiguran una población cada vez mayor de individuos con enfermedades cardiovasculares crónica y el aumento de las expectativas de que los médicos le proporcionen atención psicológica adecuada a sus pacientes en riesgo de eventos de enfermedad de la arteria coronaria.

La Cardiología Conductual es una extensión de la medicina conductual, estudia y evalúa los factores psicológicos que favorecen la aparición y desarrollo de la enfermedad cardiovascular como la depresión, la ansiedad, la ira, la hostilidad y estrés crónico, el aislamiento social, el bajo nivel socioeconómico, y la tensión crónica de difíciles relaciones interpersonales y / o responsabilidades (en el trabajo y las funciones de cuidador), además se interesa en la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de los pacientes. La cardiología conductual explica no sólo como interactúan estos factores para provocar un trastorno cardiovascular, sino también como se pueden modificar una vez que la enfermedad cardíaca ya está presente.

Estudios clínicos recientes han reforzado la comprensión y la 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 esta corriente con la cardiología. Sin embargo, aunque algunos cardiólogos están habituados a evaluar las conductas relacionadas con el estilo de vida, es poco probable que estudien los factores de riesgo psicosocial,

probablemente por su limitada familiaridad con las técnicas de evaluación y tratamientos psicológicos.

La cardiología conductual difiere de la conocida cardiología preventiva en cuanto que incluye un enfoque más amplio e integrador. La cardiología preventiva se enfoca 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).

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, como el cigarrillo el tabaquismo, la ingesta alimentaria, la actividad física y de los efectos de los factores psicosociales—particularmente el estrés— y la manera en que se afrontan (Figuroa y Ramos, 2004). La cardiología conductual explica no sólo cómo interactúan estos factores para provocar un trastorno cardiovascular, sino también cómo se pueden modificar una vez que se han establecido.

La cardiología conductual es un campo importante por varias razones, entre ellas: los factores psicosociales adversos son comunes en las personas con enfermedad cardíaca coronaria (CAD), con hasta un 50 % de los sobrevivientes a un infarto al miocardio tienen evidencia de ansiedad significativa y trastornos depresivos, además la presencia de factores psicosociales adversos pueden empeorar significativamente el riesgo de CAD y su pronóstico, por último el estado de salud psicosocial generalmente responde a las terapias conductuales y farmacológicas (Thomas, 2006).

Aunque la aceptación del papel potencial de los factores de riesgo psicosociales en el desarrollo y manejo de los trastornos cardiovasculares está creciendo entre los profesionales médicos, no se ha convertido en una opción de evaluación y tratamiento real para la mayoría de los pacientes. La evidencia respecto de la confiabilidad y utilidad predictiva de las evaluaciones psicosociales

y psicofisiológicas seguramente se posicionarán muy pronto en los escenarios de cardiología clínica, así como la identificación de los pacientes que son probables beneficiarios de intervenciones psicosociales específicas.

Durante la última década el campo de la cardiología ha tenido un avance y desarrollo tecnológico impresionante para el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad cardíaca, como el escaneo a través de la tomografía computarizada, la intervención coronaria percutánea (ICP) y otros más (Feyter y Meijboom, 2005). Estos procedimientos han salvado vidas y han reducido la morbilidad en un gran número de personas, pero no existe evidencia de que la incidencia de la enfermedad cardíaca coronaria esté disminuyendo; por el contrario, se espera que siga aumentando en el futuro. El seguir un procedimiento de ICP representa indudablemente un gran logro, pero reducir la necesidad de seguir tal procedimiento al lograr que las personas modifiquen su alimentación, dejen de fumar, hagan ejercicio y manejen el estrés implica un reto mayor.

Así que no cabe duda de que la tecnología por sí misma no resuelve el problema de los trastornos cardiovasculares. Pero al adoptar un enfoque integrador e interdisciplinario, los cardiólogos pueden satisfacer estas recomendaciones y referir sus pacientes a los especialistas en el comportamiento para obtener tales cambios. Por esta razón urge preparar nuevas generaciones de psicólogos competentes en dichas áreas.

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 (Figuroa y Ramos, 2006), pueden ser efectivos para mejorar los desenlaces entre los pacientes con enfermedad cardiaca.

La mayoría de los factores de riesgo psicosociales se relacionan claramente con mecanismos psicofisiológicos plausibles que cumplen 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 Gerin, 1998).

El campo de la cardiología conductual requiere el desarrollo de tales soluciones prácticas porque la etiología que une los factores de riesgo psicosocial, los de riesgo conductual y la aterosclerosis sugiere que los cardiólogos consistentemente encuentran muchos pacientes con estrés psicológico y conductas no saludables en la práctica clínica. También sigue siendo un gran desafío desarrollar estrategias útiles para estudiar factores de riesgo diferentes pero a menudo altamente correlacionados. Estos factores de riesgo se estudian típicamente por separado a pesar de su interrelación.

Por último es importante dejar en claro que la cardiología conductual cubre un amplio rango de conocimientos, tanto del área médica como de la 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 del de la mayoría de las otras áreas de la medicina en cuanto que es esencialmente interdisciplinaria e involucra típicamente una intensa colaboración activa entre el psicólogo y el cardiólogo, principalmente (Figuroa, Domínguez, Ramos & Alcocer, 2009).

CAPITULO II. LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

2.1 FISIOLÓGÍA DEL CORAZÓN

El corazón es un órgano muscular hueco. Su tamaño es parecido al de un puño cerrado y tiene un peso aproximado de 250 y 300 g, en mujeres y varones adultos, respectivamente. 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. Casi dos terceras partes del corazón se sitúan en el hemitorax izquierdo.

El corazón está formado por 4 cavidades: dos superiores, las aurículas y dos inferiores, los ventrículos (Figura 1).

1. Aurícula derecha: Es una cavidad estrecha, de paredes delgadas, que forma el borde derecho del corazón y está separada de la aurícula izquierda por el tabique interauricular. Recibe 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 el orificio aurículoventricular derecho, donde se sitúa la válvula tricúspide, que recibe este nombre porque tiene tres cúspides.

2. Ventrículo derecho: Es una cavidad alargada de paredes gruesas, 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 semilunar pulmonar hacia el tronco de la arteria pulmonar. El tronco pulmonar se divide en arteria pulmonar derecha y arteria pulmonar izquierda.

3. Aurícula izquierda: Es una cavidad rectangular de paredes delgadas, que 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 a la cara posterior, dos a cada lado. La sangre pasa de esta cavidad al ventrículo izquierdo a través del orificio aurículo-ventricular izquierdo, recubierto por una válvula que tiene dos cúspides válvula mitral (o bicúspide).

4. Ventrículo izquierdo: Esta cavidad constituye el vértice del corazón, casi toda su cara y borde izquierdo y la cara diafragmática. La sangre fluye del ventrículo izquierdo a través de la válvula semilunar aórtica hacia la arteria aorta.

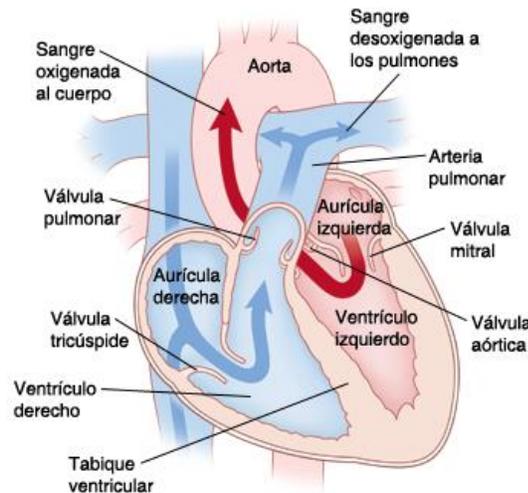


Figura 1 Estructura del corazón y circulación de la sangre

En cada latido, el corazón bombea sangre a dos circuitos cerrados, la circulación sistémica o mayor y la pulmonar o menor. La sangre no oxigenada llega a la aurícula derecha a través de las venas cavas superior e inferior, y el seno coronario. Esta sangre no oxigenada es transferida al ventrículo derecho pasando a través de la válvula tricúspide y posteriormente fluye hacia el tronco pulmonar, el cual se divide en arteria pulmonar derecha e izquierda. La sangre no oxigenada se oxigena en los pulmones y regresa a la aurícula izquierda a través de las venas pulmonares (circulación pulmonar). La sangre oxigenada pasa al ventrículo izquierdo donde se bombea a la aorta ascendente. A este nivel, la sangre fluye hacia las arterias coronarias, el cayado aórtico, y la aorta descendente (porción torácica y abdominal). Estos vasos y sus ramas transportan la sangre oxigenada hacia todas las regiones del organismo (circulación sistémica).

Un ciclo cardíaco incluye todos los fenómenos eléctricos y mecánicos que tienen lugar durante cada latido cardíaco. El término sístole hace referencia a la

fase de contracción y el término diástole a la fase de relajación. Cada ciclo cardíaco consta de 3 fases:

1. **Sístole auricular:** durante la sístole auricular las aurículas se contraen y facilitan el paso de un pequeño volumen de sangre a los ventrículos. En este momento los ventrículos están relajados.

2. **Sístole ventricular:** tiene una duración de 0,3 segundos durante los cuales los ventrículos se contraen y al mismo tiempo las aurículas están relajadas. Al final de la sístole auricular, el impulso eléctrico llega a los ventrículos y ocasiona primero la despolarización y posteriormente la contracción ventricular. La contracción del ventrículo ocasiona un aumento de la presión intraventricular que provoca el cierre de las válvulas auriculoventriculares. Cuando la presión de los ventrículos es mayor que la presión de las arterias, se abren las válvulas SL y tienen lugar la fase de eyección ventricular.

3. **Diástole ventricular:** La velocidad de eyección de la sangre va disminuyendo de forma progresiva, disminuye la presión intraventricular y se cierran las válvulas SL. El cierre de las válvulas aórtica y pulmonar genera el segundo ruido cardíaco. Las válvulas semilunares impiden que la sangre refluya hacia las arterias cuando cesa la contracción de miocardio ventricular. El ventrículo es una cavidad cerrada, con las válvulas AV y SL cerradas. El ventrículo tiene un volumen constante, se relaja de forma progresiva y disminuye la presión intraventricular. Cuando la presión ventricular disminuye por debajo de la presión auricular, se abren las válvulas auriculoventriculares y se inicia la fase de llenado ventricular. La sangre fluye desde las aurículas a los ventrículos siguiendo un gradiente de presión (Tortora & Derrickson, 2006).

2.2. CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Las cardiopatías congénitas (CC) son malformaciones cardíacas o de sus grandes vasos presentes al nacimiento y que se originan en las primeras semanas

de gestación por factores que actúan alterando o deteniendo el desarrollo embriológico del sistema cardiovascular (Secretaría de Salud, 2008).

Las CC se han estudiado ampliamente por la parte médica, los cambios más importantes y trascendentes en el estudio y tratamiento de los defectos congénitos del corazón han ocurrido en los últimos 50 años (Buen Día, 2005) ha sido un avance rápido y sostenido que cambió las expectativas de vida de estos pacientes. Gran parte de los avances en la medicina han sido en el extranjero pero en México se han hecho varias investigaciones y aportes para mejorar la atención de las CC en el país (Colmenero, Salazar, Curi-Curi, Marroquín, 2010).

2.3. RELEVANCIA SOCIAL

La prevalencia reportada a nivel mundial de las cardiopatías congénitas va de 2.1 a 12.3 por 1000 recién nacidos. Actualmente se desconoce la prevalencia real de las CC en nuestro país; la información de la que se dispone acerca de la importancia y repercusión de las malformaciones congénitas cardíacas se basa en las tasas de mortalidad que en 1990, las ubicaban en sexto lugar, como causa de muerte en los menores de un año, pasando a ocupar el cuarto en 2002; se constituye como la segunda causa de mortalidad a partir de 2005 (OMS, 2011).

De acuerdo con el Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS), las CC en 2008 era la sexta causa de muerte en niños mayores de 5 años, la cuarta en niños menores de 5 años y la segunda causa de muerte en menores de un año. Lo que nos da un indicador de cómo se encuentran las CC actualmente, siendo de las principales causas de muerte.

Al no disponer de la prevalencia real de las cardiopatías congénitas en nuestro país, puede considerarse un promedio teórico, derivado de la información mundial de: 8 por 1,000 nacidos vivos. Al relacionar esta cifra con la tasa de natalidad anual en nuestro país (2,500,000); se puede inferir que cada año nacen alrededor de 18 mil a 21 mil niños con algún tipo de malformación cardíaca.

Un análisis de 2257 pacientes con cardiopatía congénita realizado en el Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI, mostró que la persistencia del conducto arterioso representó 20% de los casos, le siguió la comunicación interatrial (16.8%); comunicación interventricular (11%); tetralogía de Fallot y atresia pulmonar con comunicación interventricular (9.3%); coartación aórtica y estenosis pulmonar (3.6%) respectivamente y la conexión anómala total de venas pulmonares (3%)(Colmenero, et al. 2010).

2.4. ETIOLOGÍA

La etiología todavía no es clara en muchas de las cardiopatías, y se consideran tres principales causas: genética, factores ambientales y multifactorial, en la que se asociarían factores genéticos y ambientales.

Dentro de las causas ambientales responsables de malformaciones cardíacas, están: 1. las enfermedades maternas, como la diabetes pregestacional, la fenilcetonuria, el lupus eritematoso y la infección por VIH; 2. exposición materna a drogas (alcohol, anfetaminas, hidantoínas y otras); y 3. exposición a tóxicos, como: disolventes orgánicos, lacas, pinturas, herbicidas, pesticidas y productos de cloración. El riesgo de padecer una cardiopatía en relación con estos factores no hereditarios está detallado en el estudio de Kathy J. Jenkins, en que se valora el riesgo relacionado con las diferentes drogas y agentes químicos y físicos (Durán, 2008).

2.5. CLASIFICACIÓN

La cardiopatía congénita suele estar dividida en dos tipos: cianótica (coloración azulada producto de una relativa falta de oxígeno) y no cianótica (Lissauer & Clayden 2009). Las siguientes listas cubren las cardiopatías congénitas más comunes:

CIANÓTICAS:

Tetralogía de Fallot.

Consiste en el paso de sangre desaturada del ventrículo derecho al ventrículo izquierdo y aorta a través de la comunicación interventricular (CIV), causando cianosis. El paso de sangre desaturada a la circulación sistémica, y por tanto la cianosis, es tanto mayor y más acusada cuanto más severa sea la estenosis pulmonar. El grado de estenosis pulmonar es el factor determinante de la clínica (Rodríguez & Villagra, 2005).

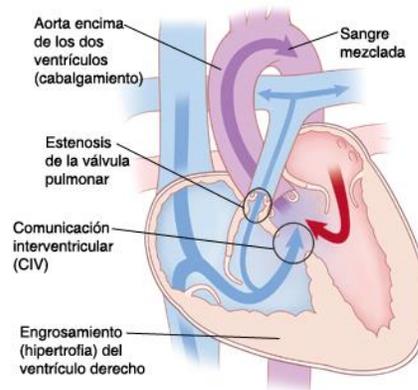


Figura 2 Tetralogía de Fallot

Transposición de los grandes vasos.

En esta CC los dos vasos principales que llevan sangre lejos del corazón, la aorta y la arteria pulmonar, están intercambiados (transpuestos).

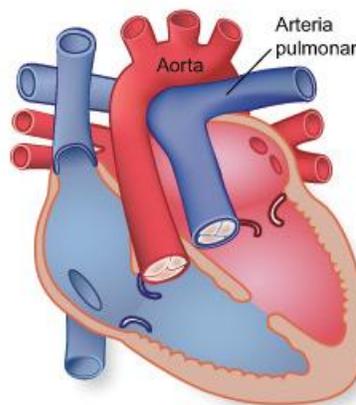


Figura 3 Transposición de los grandes vasos

Atresia tricúspide.

Es la falta de la válvula entre la cavidad superior derecha del corazón (la aurícula derecha) y la cavidad inferior derecha (el ventrículo derecho).

Normalmente, la válvula tricúspide permite el paso de la sangre desde la aurícula derecha hacia el ventrículo derecho. El VD bombea la sangre a los pulmones para recibir oxígeno antes de volver al lado izquierdo del corazón. Pero con la atresia tricúspide, la sangre no puede llegar a los pulmones ni al lado izquierdo del corazón a menos que haya otros defectos cardíacos. Los defectos que a menudo presenta el corazón junto con la atresia tricúspide son:

- a. Comunicación interauricular (CIA)
- b. Comunicación interventricular (CIV)
- c. Conducto arterial persistente (CAP)
- d. Drenaje venoso pulmonar anómalo total

Se produce un aumento del flujo pulmonar, como consecuencia de la recirculación de sangre oxigenada a través de los pulmones. La situación hemodinámica va a depender de varios factores: número de venas con conexión anómala, la localización de dicha conexión, la presencia o ausencia de CIA y el tamaño de la misma (Galleti & Ramos, 2005).

Anomalía de Ebstein.

Es un defecto cardíaco muy poco común en el cual partes de la válvula tricúspide son anormales. Esta válvula separa la cámara inferior derecha del corazón (ventrículo derecho) de la cámara superior derecha (aurícula derecha).

NO CIANÓTICAS:

Comunicación interventricular (CIV).

Es un defecto a nivel del septo interventricular que comunica el ventrículo izquierdo (VI) con el ventrículo derecho (VD). Se producirá un defecto del ventrículo izquierdo a ventrículo derecho, lo que comporta hiperaflujo pulmonar y aumento del retorno venoso, que tiene que ser manejado por la aurícula y el ventrículo izquierdos. Esta sobrecarga de volumen conduce al crecimiento de las cavidades izquierdas y a la puesta en marcha de mecanismos compensadores destinados a evitar el fallo ventricular (Duran, 2008).

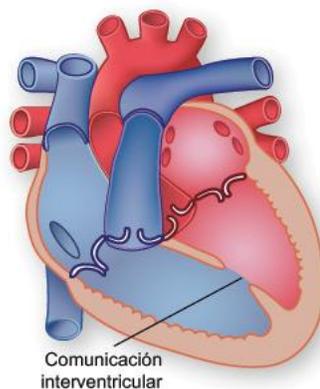


Figura 4 Comunicación Interventricular

Comunicación interauricular (CIA).

Es un defecto en el septo interauricular que permite el paso de sangre entre las dos aurículas. Las consecuencias hemodinámicas dependerán de la localización y tamaño del defecto y de la asociación con otros defectos (Duran, 2008).

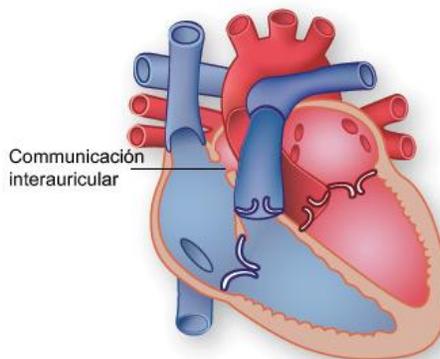


Figura 5 Comunicación Interauricular

Conducto arterial persistente (CAP).

Es una afección en la cual un vaso sanguíneo, llamado conducto arterial, no logra cerrarse normalmente en un bebé poco después del nacimiento. (La palabra "persistente" significa abierto).

Esta afección lleva a que se presente un flujo anormal de sangre entre la aorta y la arteria pulmonar, dos grandes vasos sanguíneos que llevan sangre desde el corazón.

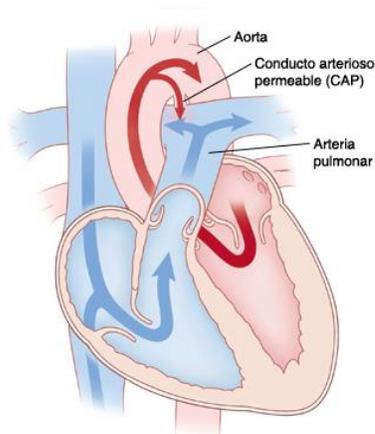


Figura 6 Conducto Arterioso Permeable

Estenosis aórtica (EAo).

Es una malformación de la válvula aórtica que produce obstrucción a la salida del flujo del VI. La incidencia en la infancia es del 3-6% de las CC. La causa más frecuente de EAo es la válvula bicúspide, que presenta unos velos aórticos desiguales provocados por la fusión o ausencia de una de las tres valvas y que, a veces, se presenta como una falsa comisura. En la mayoría de casos de EAo el gasto cardíaco y la presión sistémica se mantienen por el aumento de presión sistólica del VI. Puede haber una reducción relativa del flujo coronario debido a la hipertrofia del VI, hecho que puede ocasionar isquemia con el ejercicio (Duran, 2008).

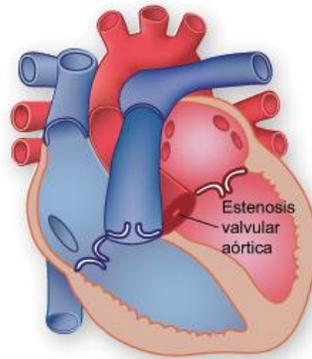


Figura 7 Estenosis Aórtica

Estenosis pulmonar.

La estenosis se produce por fusión de las comisuras. En un 20% de casos la válvula es bicúspide. Un 10% de casos tienen unas valvas muy gruesas, displásicas, con muy poca o ninguna fusión valvular, produciéndose la obstrucción por estas gruesas valvas formadas por tejido mixomatoso desorganizado, siendo el anillo valvular habitualmente pequeño; se ven en la mayoría de casos con síndrome de Noonan. Algunos síntomas pueden ser disnea, fatiga, cianosis e insuficiencia cardiaca congestiva. A veces en casos severos, se puede producir tras esfuerzo dolor precordial, síncope e incluso muerte (Salazar, 2005).

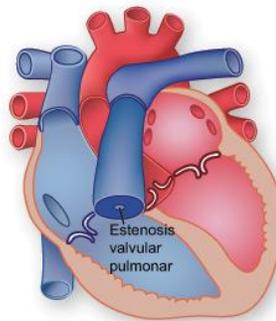


Figura 8 Estenosis Pulmonar

Coartación de la aorta.

Es un estrechamiento de la arteria aorta que causa una obstrucción al flujo aórtico. Típicamente se localiza en la aorta torácica descendente distal al origen de la arteria subclavia izquierda (García, 2005).

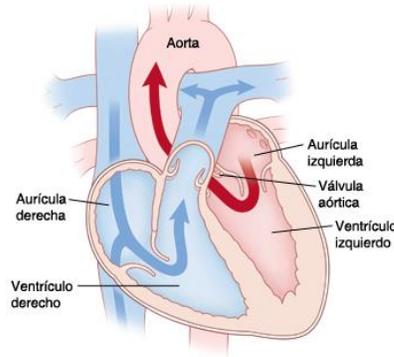


Figura 9 Coartación de la aorta

Canal auriculoventricular (defecto de relieve endocárdico).

Es una afección cardíaca anormal en la cual las paredes que separan las cuatro cámaras del corazón están deficientemente formadas o ausentes.

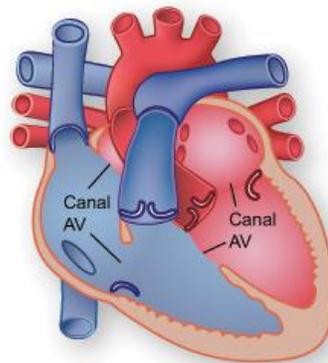


Figura 10 Canal auriculoventricular

Estos problemas pueden presentarse como solos o juntos. La mayoría de las cardiopatías congénitas se presentan como un defecto aislado sin asociación con otras enfermedades. Sin embargo, también pueden ser parte de diversos síndromes genéticos y cromosómicos, como el síndrome de Down, la trisomía 13, el síndrome de Turner, el síndrome de Marfan, el síndrome de Noonan y el síndrome de DiGeorge.

Para la mayoría de defectos cardíacos congénitos no se puede identificar una causa conocida y se continúan haciendo investigaciones acerca de este tipo de cardiopatías. Fármacos como el ácido retinoico para el acné, sustancias químicas, el alcohol e infecciones (como la rubéola) durante el embarazo pueden contribuir a algunos problemas cardíacos congénitos.

2.6. DIAGNÓSTICO

Existen varias pruebas de diagnóstico que pueden utilizarse para identificar la estructura del corazón y así los problemas cardíacos, las más frecuentes son las siguientes:

Si en el embarazo se sospecha de que el bebé puede padecer una cardiopatía por algún factor genético se puede realizar pruebas prenatales.

Existen dos tipos de pruebas prenatales. El ultrasonido de nivel II, similar a un ultrasonido normal de embarazo, pero con imágenes más detalladas del feto completo. La otra prueba es un ecocardiograma fetal, un ultrasonido transabdominal del corazón del feto que normalmente se realiza después de 14 semanas de embarazo, cuando el tamaño del corazón del bebé es lo suficientemente grande como para obtener una imagen clara.

Cuando el paciente presenta síntomas se realizan las siguientes pruebas:

- *Cateterismo cardíaco:* Durante este procedimiento invasivo se inserta un catéter en una vena del brazo o de la pierna y de ahí se dirige hacia el corazón. Se inyecta un medio de contraste y se toman imágenes de las cámaras del corazón, los vasos sanguíneos y las válvulas del corazón.
- *Radiografía de pecho:* La radiografía de pecho es una prueba no-invasiva que aporta 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.

- *Tomografía axial computarizada:* La tomografía axial o CAT scan, es una radiografía computarizada que emite esquemas de cortes transversales del pecho, las que muestran al detalle las estructuras internas y cualquier anomalía.
- *Ecocardiograma:* Es una prueba no-invasiva que utiliza técnicas de ultrasonido para producir una imagen, producto de las ondas sonoras que se reflejan en los tejidos u órganos que se están examinando.
- *Electrocardiograma:* Se colocan electrodos en los brazos, piernas y pecho del paciente para medir la actividad eléctrica del corazón, y pueden ayudar a detectar anomalías del ritmo y de la estructura del corazón.
- *Estudios electrofisiológicos:* Es una prueba invasiva, 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.
- *Monitor Holter:* Es un ECG continuo de 24-48 o 72 horas. Se lleva un registro de las diferentes actividades y horarios del paciente para después relacionarlas con los trazos del ECG.
- *Imágenes por resonancia magnética:* Esta prueba no es invasiva, utiliza ondas magnéticas para formar imágenes de secciones transversales, similares a las de la tomografía computarizada.

TRATAMIENTO

Farmacológico

A menudo los medicamentos son necesarios en el tratamiento de defectos congénitos del corazón o de cirugías necesarias para corregir dichos defectos. Los medicamentos no curan el problema subyacente, pero pueden manejar los síntomas de manera exitosa. La meta del tratamiento con medicamento es la de mejorar el funcionamiento cardíaco y de limitar el progreso de la enfermedad.

Existen varias categorías de medicamentos cardíacos que se utilizan para pacientes con enfermedades congénitas del corazón, dependiendo de cuál sea el problema cardíaco subyacente, como son los vasodilatadores, los anticoagulantes, antiarrítmicos, bloqueadores beta, diuréticos, medicamentos inotrópicos.

Quirúrgico

Los procedimientos quirúrgicos pueden tener una o varias metas. Los procedimientos de corrección anatómica se requieren para hacer normales las estructuras del corazón. Los procedimientos de corrección fisiológica se requieren para separar o re-dirigir la circulación de la sangre. Estos procedimientos correctivos van desde los relativamente simples, tales como cerrar una comunicación o amarrar un vaso sanguíneo, hasta los complejos, tales como intercambio de arterias o redirigir flujos sanguíneos. Algunos procedimientos quirúrgicos correctivos ofrecen la corrección total de la fisiología normal del corazón. Otros ofrecen una fisiología alternativa del corazón y una paliación permanente, tal como el procedimiento Fontan.

A menudo se requiere de procedimientos paliativos para mejorar, pero sin corregir, el funcionamiento cardíaco anormal. Las operaciones paliativas se realizan para mejorar la función cardíaca en niños demasiado pequeños para una cirugía correctiva. La meta es disminuir la cianosis, controlar insuficiencia cardíaca o preparar la circulación para una reparación posterior.

CAPITULO III. APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y ENFERMEDAD CARDIACA.

Existe la creencia de que la medicina moderna ha incrementado la expectativa de vida a través de la erradicación de las enfermedades infecciosas, el mejoramiento del contexto social, la prevención a través de vacunas y una mejor alimentación, entre otras cosas, han incrementado la esperanza de vida, pero esto se ha acompañado del incremento de las enfermedades crónico- degenerativas con lo que la perspectiva de salud ha cambiado, ya que este tipo de enfermedades involucra patrones de comportamiento que se conocen genéricamente como estilos de vida (Reynoso, 2005).

Las enfermedades crónicas especialmente padecimientos del corazón, cáncer y diabetes son los principales contribuyentes de incapacidad y muerte, especialmente en países industrializados. Las enfermedades crónicas son padecimientos que se desarrollan lentamente en los cuales las personas viven por largos periodos. Por lo regular, las enfermedades crónicas son incurables, por tanto, tratadas por el paciente y el médico en forma conjunta (Taylor, 2007).

Las enfermedades crónicas traen consigo padecimientos psicológicos, en el caso de las enfermedades cardiovasculares sus consecuencias psicosociales comórbidas presentes durante el proceso y desarrolló de las enfermedades cardiovasculares son restricciones conductuales, estrés, depresión, ansiedad y disminución en la calidad de vida (Figuroa, Domínguez, Ramos & Alcocer, 2009). También se ha encontrado que las relaciones sociales en los pacientes con cardiopatía congénita se ven disminuidas por sus restricciones físicas y en ocasiones por su aspecto físico lo que afecta su autoestima.

La identificación de nuevos factores de riesgo, así como la revisión permanente de los ya conocidos, son acciones esenciales en la prevención de la enfermedad cardiovascular.

Las enfermedades cardíacas no sólo son padecimientos fisiológicos; también afectan las relaciones sociales, las cuestiones psicológicas y la calidad de vida, algo que apenas gradualmente ha comenzado a tomarse en cuenta. Está demostrado que, en general, el origen de la enfermedad consta de varios factores (biológicos, químicos, psicológicos, sociales, físicos, genéticos, nutricionales). Por eso el paciente con algún problema cardíaco tiene que recibir tratamientos que incluyen necesariamente la modificación del estilo de vida y disminución de los factores de riesgo relacionados con el padecimiento, con lo que se tiene una visión biopsicosocial de estos trastornos.

Existen diferentes tipos de cardiopatías, algunas de éstas son infarto agudo del miocardio (IAM), cardiopatías congénitas (CC) y trasplantes cardíacos (TC). Se ha observado que estos padecimientos tienen factores de riesgo comunes (como la ansiedad y depresión) y específicos. Asimismo, cada enfermedad tiene su propia evolución, así como consecuencias diferentes que deben ser tratadas.

En las CC existe un impacto emocional y un desarrollo psicosocial distinto. Recuérdese que al nacer con un padecimiento cardíaco se requiere atención médica especializada de por vida; asimismo, estos pacientes reconocen que las posibilidades de alcanzar la vida adulta son pocas. Para estas personas, llegar a ser adulto significa vivir constantemente con la amenaza de deterioro, incertidumbre de tener una vida plena con la enfermedad, entre otras situaciones, o que causa síntomas relacionados con depresión, distimia y ansiedad. Según otros estudios, estos pacientes pueden llegar a ser funcionales, con una buena calidad de vida y ajustarse a vivir con la enfermedad y sus limitaciones, siempre y cuando puedan aceptar sus enojos, frustraciones y miedos sobre sus problemas de salud.

Existen diversas maneras de rehabilitar el daño cardíaco; entre éstas están disminuir al máximo posible las consecuencias desfavorables fisiológicas, psicológicas y sociales de esta enfermedad. Hay que tomar en cuenta que al expresar a un paciente que es portador de cualquier afección cardíaca es invadir su seguridad, fortaleza, ambiente, conducta, emoción, lo cual muchas veces suele

ser más dañino que la enfermedad como tal. Por lo tanto, si al panorama del padecimiento cardíaco se añade toda una serie de descompensaciones psicológicas, como estrés psicosocial, hostilidad, rabia, cinismo, depresión, aislamiento social, presión laboral, agotamiento vital, etc. es muy seguro que habrá un aumento de descompensaciones fisiológicas y, por consiguiente, un cuadro clínico desfavorable.

3.1. APOYO SOCIAL

El interés por el concepto de Apoyo Social (AS) se origina en los años 70 como una variable primordial en estudios del área de la salud, especialmente en el afrontamiento al estrés en situaciones de crisis.

El término apoyo social se refiere a aspectos muy diferentes de las relaciones sociales. Algunas veces se define en términos de existencia o cantidad de relaciones sociales en general, o en términos de un tipo particular de relación social como el matrimonio, la amistad o la pertenencia a una organización. En otras ocasiones, todavía, se define en términos del contexto funcional de las relaciones, integrando el grado en el que las relaciones sociales implican elementos afectivos o emocionales, instrumentales o de ayuda tangible, información, etc.

3.2. CONCEPTUALIZACIÓN

El AS ha sido definido como la información que se recibe a partir de otras personas, las cuales son queridas y reconocidas como importantes, estimadas, valoradas, que forman parte de la red de comunicación y obligaciones mutuas y que pueden ser los padres, la pareja, los parientes, la familia contactos sociales o comunitarios (Taylor, 2007).

Existen diversas definiciones sobre el apoyo social dentro de las más aceptadas se encuentra la de Lin, Dean y Ensel (1986) que lo definen como las provisiones instrumentales y/o expresivas, reales y percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos.

De acuerdo con Rodríguez & Enrique (2007) según el nivel de referencia en que se puede abordar al apoyo social encontramos tres niveles de análisis:

- a. Nivel comunitario o macro: entendido como el sentimiento de pertenencia e integración en el entramado social que representa la comunidad en su conjunto como organización.
- b. Nivel medio: que comprende el apoyo recibido como consecuencia de las interacciones sociales que tienen lugar en un entorno social más próximo a la persona. Este nivel correspondería con el apoyo dispensado por las redes sociales a las que pertenece un individuo y que le daría un sentimiento de vinculación.
- c. Nivel macro o de relaciones íntimas: proveniente de aquellas personas con las que el individuo mantiene una vinculación natural más estrecha y que da lugar a un sentimiento de seguridad a la vez que de compromiso y responsabilidad por su bienestar.

3.3. TIPOS

Se distinguen tres tipos de abordaje en función de la perspectiva desde la que se la estudie:

- Perspectiva estructural: hace referencia a las características objetivas de la red de apoyo social (tamaño, densidad, dispersión geográfica, etc.), como a las características de los contactos que tienen lugar dentro de ella.
- Perspectiva contextual: la cual enfatiza las características contextuales del apoyo social. Desde aquí se debe adecuar el tipo de apoyo al tipo de problema en el que se trabaja, así como la duración del apoyo en cada situación.
- Perspectiva funcional. Desde la que se analizan los efectos o consecuencias que le aportan al sujeto acceso y conservación de las relaciones sociales que tiene en su red.

Desde la perspectiva funcional los tipos de apoyo social se clasifican como:

- Emocional: representa el sentimiento personal de ser amado, la seguridad de poder confiar en alguien y de tener intimidad con esa persona.
- Instrumental o tangible: Hace referencia a la posibilidad de poder disponer de ayuda directa.
- Informacional: Consiste en la provisión de consejo o guía para ayudar a las personas a resolver sus problemas.

El apoyo social puede obtenerse de dos fuentes principales:

- a. *Apoyo formal*: Sistema de ayuda profesional (servicios sociales, salud, educación).
- b. *Apoyo Informal*: Sistema de ayuda organizada (asociaciones, grupos de autoayuda) y sistema de ayuda natural (familia, amigos, vecinos).

Caplan (1974) distingue entre: apoyo social objetivo que serían los recursos, provisiones o transacciones reales a los que la persona puede recurrir en el caso de necesitarlos y apoyo social percibido que destaca la dimensión evaluativa que lleva a cabo la persona acerca de la ayuda con la que cree contar.

Se han planteado dos efectos del apoyo social, el efecto directo y el efecto de amortiguación, con respecto a los efectos directos, defiende que el apoyo social tiene un efecto sobre la salud y el bienestar, independientemente del estrés. En cuanto a el efecto de amortiguación, establece que el apoyo social es esencialmente un moderador de otros factores que influyen en el bienestar, en concreto los acontecimientos vitales estresantes (Barron & Sánchez, 2001).

3.4. APOYO SOCIAL Y SALUD

En las últimas décadas se ha presenciado un incrementado interés en el impacto de vínculos sociales o apoyo social en la enfermedad, y especialmente en enfermedades cardiovasculares. La falta de contacto o actividad social surge como un factor de riesgo para mortalidad cardiovascular y para todas las causas de mortalidad prematura (Kamarck, Manuck y Jennings, 1990).

El apoyo social está negativamente relacionado con la enfermedad esto quiere decir que a más apoyo social menor será la probabilidad de que esa persona enferme (Rodríguez, Neipp, 2008). Varios estudios epidemiológicos (por ejemplo, Berkman y Syme, 1979; House, Robbins y Metzner, 1982; Blazer, 1982) han encontrado asociaciones significativas entre niveles bajos de apoyo social e incremento de mortalidad Kamarck, Manuck y Jennings (1990) han sugerido que el apoyo social puede operar a un nivel psicofisiológico como un moderador del estrés y la reactividad cardiovascular. Uchino y Garvey (1997) encuentran que la disponibilidad de apoyo social modera la reactividad cardiovascular a un agudo estresor y que simplemente el tener un acceso potencial al apoyo es suficiente para fomentar la adaptación al estrés. A pesar de este supuesto la relación apoyo social y salud física es compleja y dinámica. Diferentes procesos pueden ligar el apoyo social y la salud física en diferentes estadios del ciclo salud-enfermedad, en los diferentes momentos de este ciclo, el proceso mediante el que opera el apoyo social así como la cantidad, tipo y fuente de apoyo íntimo pueden diferir o complicarse por características personales o factores ambientales. También se tiene que tomar en consideración aspectos como el impacto temporal, la especificidad de la fuente y el nivel de conciencia que la persona tiene de estar disponiendo del apoyo o de estar recibéndolo.

El apoyo social se puede entender como un factor que ofrece un efecto protector con respecto a la morbilidad y mortalidad de trastornos cardiovasculares.

El papel del apoyo social en la promoción de la salud puede abordarse como:

1. *Variable antecedente*: Puede contribuir a la salud, creando un ambiente promotor de salud que mejore el bienestar y la autoestima de la persona, disminuyendo la probabilidad de que se produzcan acontecimientos estresantes en la vida de la persona y proporcionando a la persona información retrospectiva, confirmativa o no, de que sus actos están conduciendo a las consecuencias anticipadas socialmente deseables.

2. *Variable intermediaria:* El apoyo social contribuye a la salud amortiguando los efectos negativos de los acontecimientos estresantes que se producen en la vida del sujeto, influyendo sobre las interpretaciones de tales acontecimientos y las respuestas emocionales que da ante ellos, disminuyendo así su potencial patogénico.

Estudios en adultos mayores han demostrado que existe una fuerte relación entre apoyo social funcional y la satisfacción vital (Salazar, Ríos, Daza, González, Rodríguez, 2009), mientras en adolescentes es distinto ya que experimentan importantes cambios las estructuras del apoyo social, por lo que éste puede ser un factor más claramente relacionado con el bienestar y la salud en los adultos que en los adolescentes (Avendaño & Barra 2008).

Estudios demuestran que la relación entre calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social percibido en adolescentes con enfermedades crónicas es baja, consistente con otros resultados obtenidos respecto al escaso rol que tendría el apoyo social en el bienestar y la salud de adolescentes sanos. Así, Barra et al. (2005), utilizando una medida distinta de apoyo social, encontraron que el apoyo social percibido tenía relaciones bajas tanto con los problemas de salud como con el estrés y el ánimo depresivo. En otro estudio con adolescentes sanos, Barra et al. (2006) encontraron que el apoyo social percibido simplemente no tenía relación ni con los problemas de salud informados por los adolescentes ni con los eventos estresantes, el estrés percibido ni el ánimo depresivo, todos los cuales presentaban una relación significativa con los problemas de salud.

Investigaciones sobre diversas enfermedades crónicas han encontrado que los pacientes que tienen un alto nivel de satisfacción en relación al apoyo social presentan un mejor grado de adaptación a la enfermedad y es más importante la percepción que tiene el paciente de lo adecuado del soporte social que el soporte que realmente recibe (Vega & González, 2009).

El apoyo social puede influir en la cantidad o profundidad en los cambios de vida que tienen que hacer los pacientes con enfermedades crónicas (Vinaccia,

Fernandez, Quiceno, López, Otalvaro, 2008). Estudios en pacientes oncológicos reiteran la importancia del apoyo social no solo a los pacientes si no a toda la familia ya que éste ayuda a enfrentar el choque del diagnóstico y las demandas subsecuentes del tratamiento, hasta su término, sea con la cura o con la muerte (Da silva, Galvão, Melo, Castanheira, 2008).

3.5 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD (CVRS)

Hasta hace poco tiempo, la calidad de vida no era considerada como un concepto de importancia en psicología. Por muchos años, la calidad de vida era medida solamente en términos de la supervivencia y los signos y síntomas de enfermedad, sin ninguna consideración respecto de las consecuencias psicosociales de la enfermedad.

Sin embargo, las mediciones médicas son relacionadas débilmente con las evaluaciones de la calidad de vida realizadas por los pacientes o sus familiares. Jachuck, Brierley, Jachuck y Willcox (1982) en su estudio encontraron que a pesar de que el 100% de los médicos reportaban que la calidad de vida de sus pacientes había mejorado con el uso regular de medicamentos para la hipertensión, solo la mitad de los pacientes estaban de acuerdo con esto y literalmente ninguno de sus familiares.

La calidad de vida puede traducirse en términos de nivel subjetivo, por un lado y por otro en términos de presencia o ausencia de indicadores estándar más o menos subjetivos de lo que en general las personas consideran que determinan una “buena vida”.

3.6 CONCEPTUALIZACIÓN

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, la calidad de vida son los aspectos multidimensionales de la vida en el contexto del sistema de valores y la cultura del individuo, abarcando las metas personales, expectativas, niveles de vida y preocupaciones de una persona. Esta definición es aceptada por varios

investigadores Goldwurm, Baruffi & Colombo (2004); Soto & Failde (2004) (en Quiceno & Vinaccia, 2008).

La calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) se refiere a cómo la salud de la persona afecta su habilidad para realizar actividades rutinarias sociales y físicas. Incluye áreas de la conducta como son: a) funcionamiento físico (capacidad para realizar tareas físicas), b) funcionamiento ocupacional (habilidad para realizar múltiples funciones esenciales y no sólo en el trabajo); c) percepciones sobre el estado de salud (creencias personales y evaluaciones del estado de salud general; d) funcionamiento psicológico y funcionamiento social (cómo se relaciona con otras personas, y cómo reaccionan otras personas ante él) (Rincón, Figueroa, Ramos, & Alcocer, 2011).

Para Schwarzmann (2003) la evaluación de CVRS en un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar. De esta manera se entiende que la CVRS es una noción humana, que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, así como su vida familiar, amorosa, social, así como el sentido que le atribuye a su vida.

La CVRS es un constructo multidimensional, con al menos cuatro dominios:

1. *Estatus funcional.* Se refiere a la capacidad para ejecutar una gama de actividades que son normales para la mayoría de las personas. Las categorías que se incluyen comúnmente son el autocuidado (alimentarse, vestirse, bañarse): la movilidad (capacidad para moverse dentro y fuera de la casa); las actividades físicas (andar, subir escaleras).
2. *Presencia y gravedad de síntomas relacionados con la enfermedad y relacionados con el tratamiento.* Los síntomas físicos son los que los enfermos crónicos informan, como resultado del proceso de enfermedad o del tratamiento, son muy diversos en función del tipo de enfermedad.

3. *Funcionamiento psicológico* (ajuste o adaptación psicológicos). Aunque hay diferencias importantes, numerosos estudios han puesto de relieve niveles elevados de estrés psicológico entre los pacientes de enfermedades crónicas. Los datos no señalan que existan estados patológicos o trastornos mentales diagnosticables, sino más bien una forma de estrés no específica.

4. El funcionamiento social (ajuste o adaptación social). El trastorno de las actividades sociales normales es bastante común en los enfermos crónicos y es el resultado de diferentes factores como limitaciones funcionales debidas al dolor y/o fatiga; el miedo del paciente a ser una carga para los demás; la inquietud por los síntomas o las discapacidades; sentimientos de incomodidad entre los miembros de la red social del paciente, etc.

3.7 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN NIÑOS

A la par de las investigaciones de la CVRS en adultos y personas mayores, a partir de 1980 ya aparecen en la literatura médica publicaciones sobre el tema de CVRS en la infancia, aunque en menor proporción que los estudios desarrollados con muestras poblacionales de adultos (Rajmil, Estrada, Herdman, Serra-Sutton y Alonso, 2001).

En cuanto al concepto CV en la infancia, Bullinger y Ravens-Sieberer (cfr. Schalock y Verdugo, 2003) señalan que de las publicaciones encontradas desde la primera introducción del concepto en 1964, sólo 13% hace referencia a la calidad de vida de los niños. Verdugo y Sabeh (2002) hallan que los estudios desarrollados en el periodo de 1985 hasta 1999 la mencionan de una forma “muy superficial” o se centran a medir algunas dimensiones, como por ejemplo la competencia social, el estrés o las competencias cognitivas. Dichos autores señalan asimismo que en los últimos años de la década de 1990 y de 2000 en adelante se comenzó a estudiar la calidad de vida como concepto holístico y multidimensional, en el que se considera la percepción individual del niño sobre su

bienestar; aun así, todavía no se cuenta con modelos conceptuales sólidos, concluyentes y fundamentados (Pane, Solans, Gaité, Serra-Sutton, Estrada y Rajmil, 2006).

Aunque la CVRS se han estudiado ampliamente en adultos, ya existen revisiones sobre tales conceptos en la infancia y la adolescencia (Eiser y Morse, 2001; Rajmil y cols., 2001), donde se plantea que la mayoría de los cuestionarios de CVRS se han desarrollado en países anglosajones (Bullinger, Alonso, Apolone y cols., 1998), y que en España, más concretamente, ya se han adaptado o creados algunos instrumentos genéricos o específicos (Rajmil y cols., 2001).

Los instrumentos de CVRS infantil evalúan fundamentalmente dimensiones asociadas a aspectos psicológicos, físicos y de relaciones sociales. Pane y cols. (2006) plantean que las dimensiones relacionadas con el aspecto social recogen la forma en que el sujeto interactúa con el medio: colegio, amigos (relaciones con los pares, rechazo por los pares), familia (comunicación familiar). Por otro lado, analizan cómo repercute el estado de salud-enfermedad en el contexto en que se desarrolla el individuo: apoyo social, impacto en el tiempo de los padres, cohesión familiar y las actividades familiares.

Como aspectos psicológicos, los cuestionarios recogen información sobre los sentimientos y las emociones positivas/negativas; la depresión, el sufrimiento, la ansiedad y el estado de ánimo; la percepción de sí mismo, la autoestima y la apariencia física; las adquisiciones cognitivas, la habilidad para concentrarse, aprender y utilizar la memoria; y por último, las conductas en general o de riesgos en especial. Con respecto al aspecto físico, se evalúa la capacidad para realizar las actividades físicas diarias; desplazamiento, destreza, deambulación y el cuidado personal; los síntomas, como el dolor y el malestar; los sentimientos relacionados con la percepción subjetiva de la salud física y las sensaciones físicas; la energía y la vitalidad; así como la percepción general de la salud.

De acuerdo a Quiceno (2007), la calidad de vida infantil (CVI) podría definirse como “la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño o

adolescente dentro de un contexto cultural específico de acuerdo a su desarrollo evolutivo y a sus diferencias individuales”, mientras que la CVRSI sería la valoración que hace el niño o adolescente –de acuerdo con su desarrollo evolutivo, diferencias individuales y contexto cultural– de su funcionamiento físico, psicológico y social cuando este se ha visto limitado o alterado por una enfermedad o accidente.

La mayoría de las investigaciones de la CVI se han centrado en el ámbito de la pediatría, donde se han estudiado enfermedades crónicas como asma, rinitis, dermatitis, eczemas, fibrosis quística, otitis media, ambliopatia, diabetes, obesidad, tumor cerebral, estatura corta idiopática, agranulocitosis congénita, leucemia y VIH/sida (Clarke y Eiser, 2004; Verdugo y Sabeh, 2002).

Los estudios desarrollados hasta el momento en diferentes partes del mundo con muestras de niños enfermos con grupos control de niños sanos han evidenciado que entre menos edad tengan los primeros, las dimensiones físicas y psicosociales de CVRS se ven más afectadas si perciben en sus padres una preocupación emocional por su estado de salud en general, a diferencia de los segundos.

En las dimensiones físicas, el síntoma más insidioso ha sido el dolor, y se ha evidenciado que en las dimensiones psicosociales los factores emocionales vulneran más la percepción global de CVRS, encontrándose que los síntomas de depresión en los niños están mediados por el síntoma del dolor y el tratamiento médico en general. Por otro lado, la ansiedad y la autoestima se afectan en los niños con enfermedad física, y mucho más si están mediadas igualmente por el síntoma del dolor.

Es de vital importancia que más psicólogos se involucren en el tema de la CVRS infantil, ya que es suficientemente claro que las evaluaciones en la infancia pueden ayudar a predecir muchos aspectos del desarrollo y evolución durante la adolescencia y después de ella; se puede intervenir a tiempo, ayudar al clínico a puntualizar el proceso de diagnóstico y, por ende, llevar a cabo una intervención

más clara y precisa al observar las dimensiones de calidad de vida más vulnerables del niño y los factores que las están determinando (Matsuda y cols., 2006; Ravens-Sieberer, Gosch, Abel y cols., 2001). En estudios como el de Verdugo y Sabeh (2002) se puede observar que la edad desempeña un importante papel en la percepción de CV en los niños a medida que crecen, pues esta tiene relación con su desarrollo evolutivo.

Por último, es de resaltar que el problema de la CVRSI ha girado alrededor de aspectos técnicos, decisiones políticas y humanas. Los aspectos técnicos implican la baja confiabilidad de las respuestas de los niños a los ítems en algunos instrumentos, la realización de escasos estudios trasversales y no longitudinales, la falta de adaptación cultural de muchos instrumentos y los cambios de sentido de los valores de acuerdo a la maduración del niño. Se hace entonces necesario llevar a cabo estudios donde se consideren los cambios de salud general percibidos en los niños a lo largo de su ciclo vital, así como crear políticas sanitarias en CVRSI donde el protagonista de la salud sea el propio niño (Ravens-Sieberer y cols., 2001).

3.8 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y ENFERMEDADES CRÓNICAS

Tal vez el interés más importante al evaluar la CVRS se centra en la tensión psicológica que experimentan los pacientes con enfermedades crónicas, pues el enfermo crónico es más vulnerable de presentar depresión, ansiedad y estrés.

La CVRS ha sido estudiada ampliamente en distintas enfermedades crónicas como el cáncer donde se ha encontrado que la CVRS es buena y que esta tiene una gran relación con los síntomas, a menor percepción de síntomas mejor CV. (Vinaccia, Quiceno, Fernandez, Contreras, Bedoya, Tobón, Zapata, 2005; Gaviria, Vinaccia, Riveros, Quiceno, 2007).

También se ha estudiado con el apoyo social en pacientes con infarto agudo al miocardio donde se encontró que pacientes con apoyo presentan una

mejor CVRS que los que no lo poseen (Muro, Pajuelo, Calzada, Urbano, Rivero, Jiménez, 1999).

En México se han realizado diversos estudios de CVRS relacionándola con otros factores como la depresión y la ansiedad, éstos han sido en pacientes con ECV del Hospital General de México, donde se encontraron que la CVRS va de regular a buena, también se encontró que hay una correlación negativa entre depresión y CVRS, así mismo con la ansiedad se tiene una correlación negativa. (Sarmiento, 2011; Gaona, 2009; Sainz, 2013).

Ya se han hecho estudios de CVRS relacionados con pacientes con CC desde distintas perspectivas, Ojeda, N. (2011) estudio la CV de cuidadores de pacientes con CC donde se encontró que las madres como cuidadoras principales de los pacientes con CC se ven afectadas por la ansiedad, preocupaciones por los cuidados, por el futuro y complicaciones que puedan presentar.

También se ha estudiado directamente a los pacientes con CC donde se reporta no haber diferencias importantes entre estos pacientes y el grupo “sano” existiendo sólo algunas limitaciones en la actividad física y en algunas actividades cotidianas propias de la mayor complejidad de la cardiopatía, lo que implica necesidad de medicamentos, mayor número de controles, exámenes, etc. (Muro, Pajuelo, Calzada, Urbano, Rivero, Jiménez, 1999).

Las mediciones de calidad de vida pueden usarse para planear programas de tratamiento a corto plazo y para evaluar a grupos con diagnósticos específicos. Estas evaluaciones pueden estar basadas en encuestas directas con referencia al inicio de la enfermedad, al diagnóstico y a los cambios de síntomas en los últimos meses, principalmente en aquellas personas con enfermedades crónicas con tratamientos paliativos y que confieran beneficios en la calidad de vida (Velarde & Ávila, 2002).

JUSTIFICACIÓN

Las cardiopatías congénitas han sido estudiadas ampliamente desde la perspectiva física, sumado a los avances en tecnología ha existido un gran avance en los procesos de diagnóstico y tratamiento de las CC, teniendo un impacto en la esperanza de vida de estos pacientes, dando como resultado una mayor presencia de adultos con CC tratada. Pese a estos avances en la medicina, las CC han sido poco estudiadas desde otra perspectiva, dejando de lado el desarrollo psicológico y social del paciente, lo que repercute directamente en su calidad de vida, por lo que es imprescindible trabajar estas áreas para mejorar el desarrollo de los niños con CC.

Para ello, es necesario estudiar la calidad de vida desde la perspectiva psicológica ya que los estudios realizados sobre las CC históricamente han sido desde la perspectiva del cardiólogo y raramente desde la perspectiva del paciente y su familia. 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 (cicatrices, caja de marcapaso, etc.) y preocupación en la adolescencia de su salud futura, de la fertilidad en cardiópatas mujeres, fuentes laborales y aseguradoras de salud que los acojan.

Además de la CV es importante estudiar los factores que influyen sobre ésta, como las relaciones sociales, las cuales además son una variable fundamental en el desarrollo del niño. Éstas se ven muy afectadas por el tipo de condición física que puede tener un paciente con CC, por lo tanto es importante determinar cómo es el apoyo social y de qué manera lo está percibiendo el niño con CC.

El estudio de la calidad de vida y el apoyo social permitirá conocer las dimensiones que son afectadas por la CC y partiendo de esto poder diseñar técnicas que favorezcan el desarrollo psicosocial del paciente y de ésta manera mejorar su calidad de vida.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

- **Pregunta de investigación:**

¿Cuál es la relación entre apoyo social y la calidad de vida relacionada con la salud en niños con cardiopatías congénitas de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI?

- **Objetivos:**

General:

Determinar la relación entre el apoyo social y la calidad de vida relacionada con la salud de niños con Cardiopatía Congénita de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Particulares:

1. Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en niños con cardiopatía congénita de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI.
2. Evaluar el apoyo social en niños con cardiopatía congénita de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología del centro Medico Nacional Siglo XXI.
3. Identificar los elementos del apoyo social que se relacionan con la calidad de vida.

- **Variables de Estudio:**

Calidad de vida

Definición Conceptual: Grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social, así como el sentido que le atribuye a su vida (Schwartzmann, 2003).

Definición Operacional: Puntaje obtenido en el Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents Kindl (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000).

- Apoyo social

Definición Conceptual: Provisiones instrumentales y/o expresivas, reales y percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos (Lin, Dean y Ensel 1986).

- *Definición Operacional:* Puntaje obtenido a través del Cuestionario de apoyo social percibido de MOS.

MÉTODO

- **Participantes**

Participó una muestra intencional y voluntaria de 66 pacientes pediátricos con cardiopatía congénita de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Criterios de inclusión

1. Niños con diagnóstico de Cardiopatía Congénita hospitalizados en la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI.
2. Mayores de 4 años y menores de 15.
3. Firma de los padres del Consentimiento Informado.

Criterios de exclusión

1. Niños bajo cuidados postquirúrgicos
2. Niños con síndrome de Down
3. Retraso mental
4. Que los padres no autoricen la participación de sus hijos en el estudio.

- **Recursos Humanos**

1. Un médico Cardiólogo de la Unidad de Cardiopatía Congénita del CMN Siglo XXI.

2. Un psicólogo de la Salud.

- **Escenario**

Ludoteca de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

- **Materiales e Instrumentos de Evaluación Psicológica**

1. Carta de consentimiento Informado (ver anexo 1).
2. Ficha de identificación (ver anexo 2).
3. Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents Kindl. (Versión Española).

Validado en una población de 447 niños españoles por Rajmil, Serra-Sutton, Fernández, Berra, Aymerich, Cieza, Ferrer Bullinger, Ravens-Sieber (2004). El cuestionario Kindl contiene 24 preguntas con una escala likert, distribuidas en seis dimensiones: bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y colegio. El cuestionario presenta tres versiones, una para cada grupo de edad: 1. menores de 4-7 años (Kiddy-Kindl), 2. de 8-12 años (Kid-Kindl), y 3. de 13-16 años (Kiddo-Kindl). Además, de que incluye dos versiones para los padres del primero y segundo grupo. Su consistencia Interna alfa de Cronbach es de 0.87 para la totalidad y por dimensión el alfa de Cornbach es 0.50 para Bienestar Físico, 0.70 para Bienestar Emocional, 0.88 para Autoestima, 0.76 para Familia, 0.68 para Amigos y 0.40 para Colegio. (ver Anexo 3).

- Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido (Versión Argentina).

El cuestionario MOS- A contiene 20 preguntas con una escala likert. La primera pregunta evalúa el apoyo social estructural. Las 19 preguntas restantes evalúan el apoyo social funcional. Es un instrumento adaptado para niños por Rodríguez (2011), de la versión española para adultos de Revilla, Luna, Bailón, Medina (2005). En una población de 593 niños argentinos. La prueba presenta

una consistencia interna alfa de Cronbach de .919 para la totalidad de la misma. (Ver anexo 4).

- **Diseño y tipo de estudio.**

No experimental, Transversal, descriptivo y correlacional (Hernández, Fernández & Baptista, 2006).

- **Procedimiento**

Se contactó a los pacientes que se encuentran hospitalizados en la unidad de cardiopatías congénitas y se les invitó a participar en las actividades del servicio de psicología. Como parte de este servicio se realizaron las evaluaciones.

La evaluación se llevó a cabo en una sesión con una duración aproximada de 50 min. Tiempo en el cual se aplicaron de manera individual los instrumentos de evaluación psicológica; en el siguiente orden:

1º. Cuestionario KINDL (duración aproximada 15 min)

2º. Cuestionario MOS APS (duración aproximada 10 min)

- **Consideraciones Éticas**

De acuerdo a la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (2008) se les pidió a los padres de los participantes de este estudio firmen la carta de consentimiento informado, en la cual se les hace de sus conocimiento que sus datos son confidenciales y que si se niegan a seguir participando no habrá repercusiones en el trato que les da la institución (ver Anexo 1).

RESULTADOS

Los datos de este estudio fueron analizados con el programa SPSS.17. (Statistical Package for the Social Sciences). Se empleó estadística descriptiva y pruebas de correlación. A continuación se describen los resultados obtenidos de las evaluaciones psicológicas de los pacientes con cardiopatía congénita. Primero se describen las características sociodemográficas y clínicas de la muestra, segundo, las frecuencias y estadísticos descriptivos del cuestionario MOS de Apoyo Social y el cuestionario para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) KINDLR, tercero, la correlación entre apoyo social y Calidad de vida y cuarto, la regresión entre estas variables.

Características Socio-demográficas y clínicas.

El total de la muestra se conformo por 66 pacientes pediátricos. En la tabla 1 se observan los datos sociodemográficos de la muestra, donde se encontró una edad media de 10.8 años con un rango de 5 a 16 años de edad, respecto al género el 59.1% de los participantes fueron del sexo masculino, el 58.7% reporta estar estudiando la primaria. (Tabla 1).

Tabla 1. Características socio demográficas de los niños con CC (n= 66).

Edad	\bar{x} = 10.8 (5 a 16 años de edad)
Género	59.1% (39) Masculino 40.9% (27) Femenino
Escolaridad	3.2% (2) Sabe leer y escribir 58.7% (37) Primaria 33.3% (21) Secundaria 4.8% (3) Preparatoria

Con respecto a la evaluación clínica, como se observa en la tabla 2 el 42.9% de la población presenta una cardiopatía cianótica y el 57.1% una cardiopatía no cianótica. Con respecto al periodo de evolución, se obtuvo que el 73.8% de los pacientes reporta que es desde su nacimiento, el 6.6% desde 11 o más años y otro 6.6% de 1 a 3 años.

Tabla 2. Características clínicas de los pacientes pediátricos con CC.

	%	n
Tipo de CC	36.4%	(24) Cianótica
	63.4%	(42) No cianótica
Periodo de evolución	73.8%	(45) desde su nacimiento
	4.9%	(3) 6 a 12 meses
	6.6%	(4) 1 a 3 años
	3.3%	(2) 4 a 6 años
	4.9%	(3) 7 a 10 años
	6.6%	(4) 11 o más años

Apoyo Social

Con respecto a la evaluación del en apoyo social en la figura 11 se observa los resultados de el apoyo social estructural el cual hace referencia al tamaño de la red social conformada por amigos y familiares cercanos, del cual se obtuvo que el 31.80% de los pacientes reporta tener de 6 a 10 personas cercanas, el 30.30% de 11 a 15, mientras el 21.20% de 1 a 5 personas cercanas (figura 11).

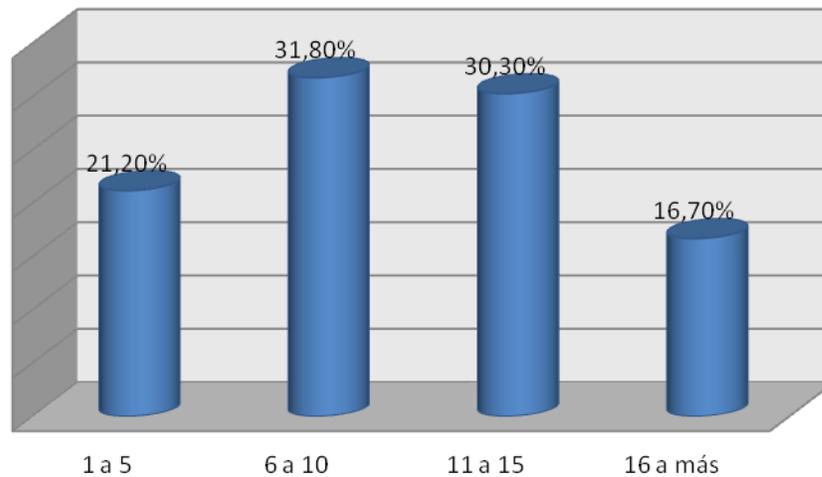


Figura 11. Porcentajes de los niveles de apoyo estructural por parte de los amigos.

Por parte del apoyo social funcional el cual evalúa la percepción que tiene el niño acerca de la ayuda con la que cree contar, se obtuvieron los percentiles del instrumento para determinar el nivel de éste.

Tabla 3. Percentiles Apoyo Social Funcional

Percentil	Puntaje	Nivel de Apoyo Social
<25	19 a 28	Baja
25	29 a 38	Regular
50	39 a 48	Moderada
75	49 a 57	Alta

De acuerdo a esto se observa en la figura 12 que con respecto al apoyo social funcional el 62.10% de la muestra reporta tener un nivel alto, el 36.50% un nivel moderado y cabe destacar que no se reporto un nivel bajo de apoyo funcional.

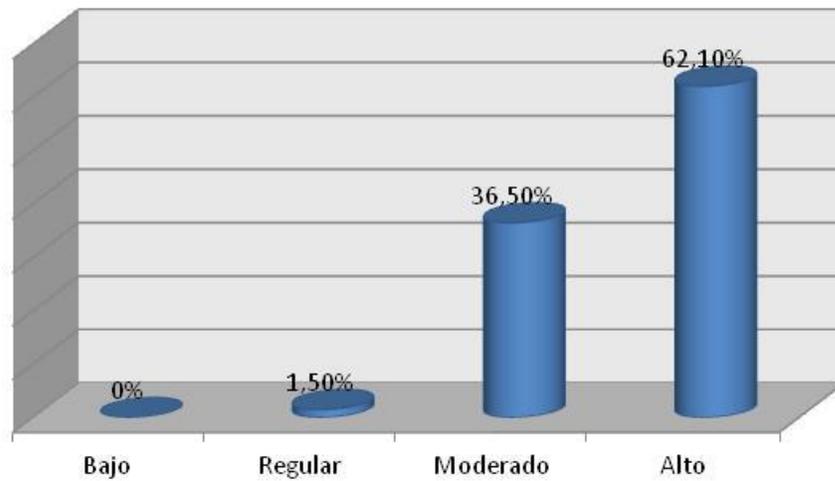


Figura 12. Distribución del apoyo funcional.

Se dividió la muestra en tres grupos, tomando los rangos de edad de las versiones del instrumento KINDL (4 a 6 años, 7 a 12 años y 13 a 16 años) a partir de esto, se realizó un análisis por rangos de edad, en el rango de 4 a 6 años el 70% presentan un nivel moderado, el 30% un nivel alto. En el rango de 8 a 12 años el 27.30% un nivel moderado y el 69.70% un nivel alto. El rango de 13 a 16 años el 34.80% un nivel moderado y el 65.20% un nivel alto (Figura 13).

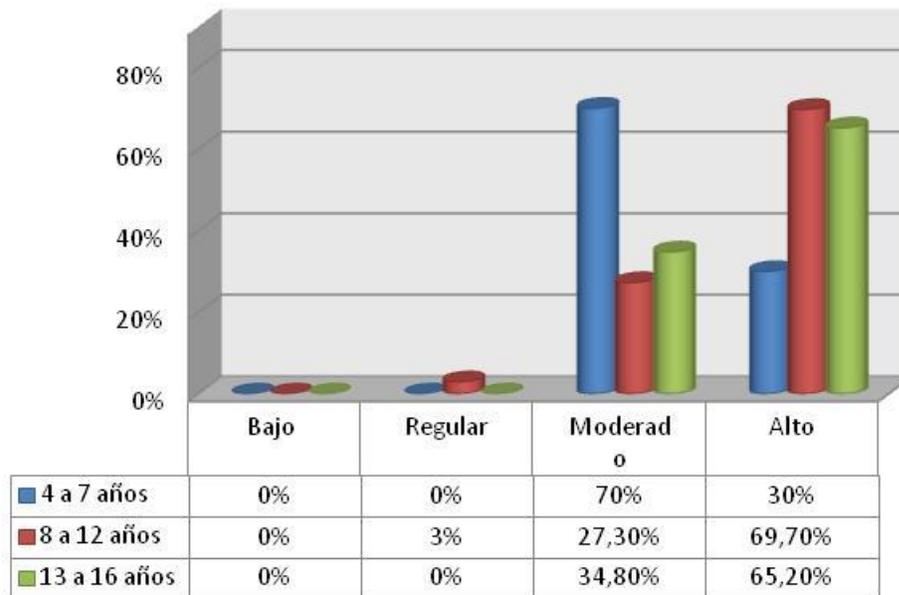


Figura 13. Distribución del apoyo social funcional por categoría de edades.

Calidad de vida relacionada a la salud

Para determinar el nivel de calidad de vida, se obtuvieron los percentiles del instrumento KINDL (Tabla 4).

Tabla 4. Percentiles CVRS

Percentil	Puntaje	Nivel de CVRS
<25	<25	Baja
25	25 a 49	Regular
50	50 a 74	Moderada
75	75 a 100	Alta

De acuerdo a ésto en la figura 14 se observa que el 54.5% de la muestra percibe su calidad de vida moderada y un 36.4% alta, mientras que sólo un 9.1% como regular y ninguno un nivel bajo, lo que demuestra que presentan niveles buenos de CVRS.

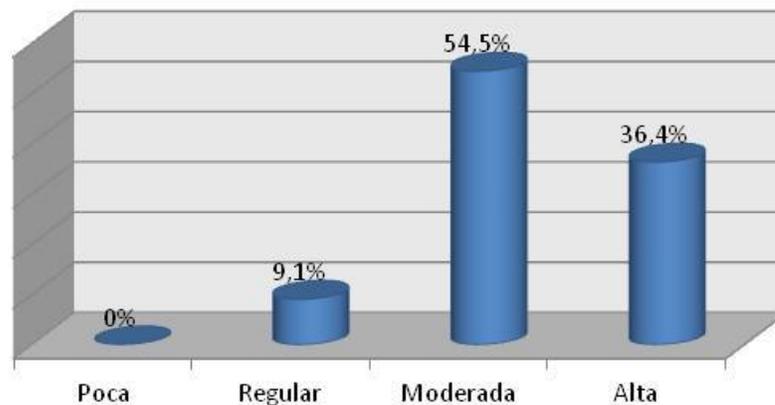


Figura 14. Porcentajes de los niveles de Calidad de vida relacionada a la salud.

En el análisis por dimensiones de la CVRS se observó que la subescala más afectada es la relacionada al bienestar físico con una media de 63, colegio con media de 64 y bienestar psicológico con media de 65 (Figura 15).

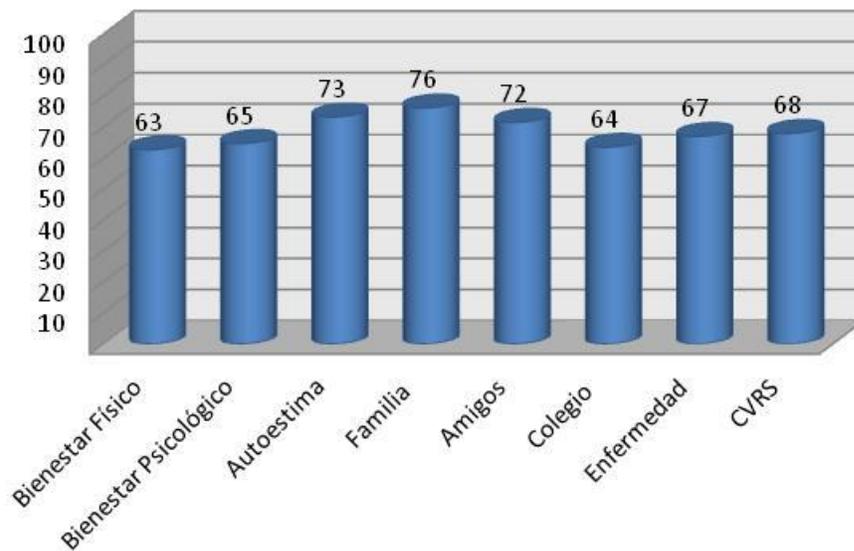


Figura 15. Nivel de Calidad de vida relacionada a la salud por subescalas (\bar{x})

Se realizó el análisis por rangos de edad, en el cual en el rango de 4 a 7 años el 60% presentó una CVRS moderada y el 30% alta. Mientras en el rango de 8 a 12 años el 51.50% moderada y el 39.40% alta. Por último el rango de 13 a 16 años el 66.7% moderado y el 33.3% alta. En ningún rango se presentó una CVRS baja (figura 16).

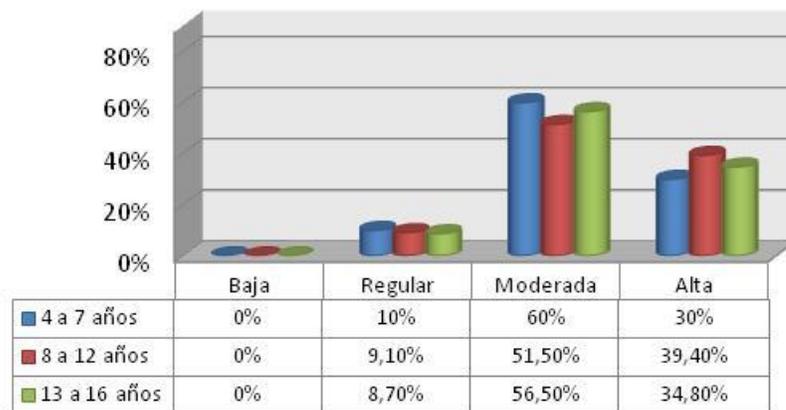


Figura 16. Porcentajes de los niveles de calidad de vida relacionada con la salud por rango de edades.

Análisis Bivariado

Se realizaron correlaciones bivariadas de Pearson para evaluar la relación entre CVRS y el apoyo social. Los resultados obtenidos (Tabla 5) indican que existe correlación positiva, baja y significativa que indica que a mayor apoyo social funcional ($r=0.259$) mayor se la CVRS.

Tabla 5. Coeficientes de correlación entre apoyo social y CVRS.

	APS E	APS F
Bienestar físico	.143	.171
Bienestar Psicológico	-.141	.064
Autoestima	-.176	.169
Familia	-.097	.181
Amigos	-.003	.178
Colegio	.005	.242
Enfermedad	.026	.057
CVRS	-.063	.259*

APS E: Apoyo Social Estructural, APS F: Apoyo Social Funcional.

** $P \leq 0.01$ (bilateral).

* $p \leq 0.05$ (bilateral).

A partir de esto se realizaron correlaciones (Pearson) entre CVRS y APS por rango de edades, donde se encontró correlaciones positivas medias y significativas en el rango de 13 a 16 años ($r=0.468$; $p=0.024$), en tanto los rangos de 4 a 7 años y de 8 a 12 años no se encontró correlación significativa (Tabla 6). En el análisis de las dimensiones del Kindl, se encontraron correlaciones significativas en el rango de edad de 8 a 12 años la dimensión de colegio ($r=0.386$; $p=0.027$); y en el rango de edad de 13 a 16 años la dimensión de autoestima ($r=0.562$; $p=0.005$).

Tabla 6. Coeficientes de correlación por rango de edades.

	4 a 7 años	8 a 12 años	13 a 16 años
	Apoyo social Funcional		
Bienestar físico	.147	.120	.167
Bienestar Psicológico	-.294	.162	.170
Autoestima	-.218	.094	.562**
Familia	.021	.251	.074
Amigos	.042	.173	.326
Colegio	.209	.386*	.126
Enfermedad	.362	-.205	.387
CVRS	.095	.205	.468*

** $P \leq 0.01$ (bilateral).

* $p \leq 0.05$ (bilateral).

Modelo de regresión lineal

Ya que se obtuvo la correlación entre APS y CVRS, se realizó un modelo de regresión lineal, para conocer como es la relación entre estas variables, el modelo fue significativo ($F=4.585$, $p= 0.036$) y explicó el 6% de la varianza como se observa en la Tabla 7. Lo que indica que a mayor apoyo social se obtendrá una mayor calidad de vida.

Tabla 7. Modelo de regresión Lineal.

	B	Std. Error	β	Sig.
(Constant)	45.221	10.768		.000
APS	.734	.343	.259	.036**

DISCUSIÓN

El propósito del presente estudio fue determinar la relación entre el apoyo social y la calidad de vida relacionada con la salud de niños con Cardiopatía Congénita de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Dentro de los hallazgos encontrados se destaca que de los 66 pacientes el 54,5% percibe una calidad de vida moderada y el 36.4% alta y ninguno una CVRS baja, lo que concuerda con distintos estudios realizados, como los reportados por Muro et al (1999) y Castillo et al. donde reportan no haber diferencias significativas entre los niveles de CVRS entre un grupo de personas sanas y uno con CC, así también como en estudios en adultos con alguna enfermedad cardiovascular donde los resultados van de regular a alta (Sarmiento, 2011, Gaona, B. 2009, Sainz, 2013).

De acuerdo a las dimensiones de la CVRS las que se perciben más afectadas son: el bienestar físico, colegio y bienestar psicológico, ésto se puede deber a que la CC reduce las actividades que podría hacer todo niño como correr, hacer deporte o ir a la escuela, este último ya sea por su condición física o por controles médicos lo que concuerda con la investigación de Muro et al. (1999). El nivel bajo de su bienestar psicológico puede estar relacionado a esas limitaciones y hospitalizaciones, además hay que tomar en consideración que la evaluación se realizó a pacientes hospitalizados, que se encontraban en proceso de estudios, en espera de un procedimiento invasivo, o ingresado por alguna urgencia, esto puede explicar el por qué un nivel bajo. Estos resultados pueden sugerir que estos niños presenten algún grado de ansiedad o depresión, como se ha visto en estudios con adultos con alguna enfermedad cardiovascular (Sarmiento, 2011, Gaona, 2009, Sainz, 2013).

Las dimensiones con mayor puntaje son la familia, amigos y autoestima, lo que nos indica que sus relaciones sociales no se han visto afectadas, por parte de los papás se puede explicar por el cuidado directo que tienen con el hijo y que en

algunos casos llega a presentarse una sobre protección hacia el paciente, de igual manera por parte de los amigos no se perciben afectadas sus relaciones, los pacientes manifiestan poder relacionarse y jugar satisfactoriamente con otros niños, lo que también nos habla de su nivel de autoestima la cual podría estar influida por el apoyo social y emocional que recibe de sus amigos y familiares. Estos datos nos dan una aproximación del cómo es el apoyo social que perciben los niños.

Respecto del apoyo social se encontró que de acuerdo al apoyo estructural el 31.80% pacientes reportan tener de 6 a 10 personas cercanas y el 30.30% de 11 a 15, a diferencia de los puntajes que obtuvo Rodríguez (2011), en la adaptación del instrumento MOS a niños donde reporta una media de apoyo estructural de 4 a 5 personas cercanas, ésto nos indica que presentan buenas redes sociales tanto con familiares como amigos de la escuela y de la casa, lo que le da una mayor oportunidad de recibir algún tipo de ayuda o retroalimentación por parte de su familia y amigos que conforman esta red promoviendo el logro de metas y un mejor bienestar emocional.

Relacionado al apoyo social funcional se observa que el 62.10% presentaron un nivel alto y el 36.50% un nivel moderado, lo que se ve relacionado con el apoyo social estructural y con los puntajes del cuestionario KINDL con lo que respecta a familia y amigos los cuales indican sus relaciones sociales. Además de la percepción de apoyo que tienen de estos mismos, del que se puede explicar que este puntaje se refiere más al apoyo por parte de los padres que por parte de los amigos, sobre todo en los niños más pequeños los cuales dependen totalmente de sus padres. Otro aspecto importante es que los niños más pequeños (4 a 7 años) reportan un nivel más bajo a comparación de los demás niños, ésto podría ser debido a que a esas edades no se distingue o comprende totalmente lo que es el apoyo social.

Con respecto a la relación entre apoyo social y CVRS se obtuvo una correlación (Pearson) significativa entre calidad de vida relacionada a la salud y el apoyo social funcional de $r=0.259$, ésta es una correlación baja, consistente con lo

que reporta Barrat et al. (2005) en investigación con adolescentes con distintas enfermedades crónicas. Esta correlación indica que a mayor cantidad de amigos y familiares de los cuales el niño perciba que lo ayuden ante sus problemas de su vida cotidiana, escuela, casa o de la enfermedad ya sean revisiones hospitalizaciones, etc. se presentara una mejor autoestima y mayor bienestar emocional evitando comorbilidades emocionales, lo que repercutirá en su bienestar físico.

Se realizó la correlación (Pearson) entre el apoyo social y las dimensiones de CVRS por rango de edades donde se observa que en los niños de 4 a 7 años no se encuentra ninguna relación entre el apoyo social y la CVRS, a diferencia de los niños de 8 a 12 años donde se encontró relación del apoyo social con la dimensión de colegio donde el niño se siente capaz de realizar satisfactoriamente sus actividades de la escuela, mientras que los niños de 13 a 16 años se relaciona la dimensión de autoestima con el apoyo social, lo que ya se había mencionado anteriormente que el sentirse perteneciente a una red social y que ésta busca ayudarlo a superar ciertas crisis beneficia la autoestima de los niños con CC.

Además se realizó una regresión lineal para ver cómo influye el apoyo social en la CVRS la cual fue significativa $F=4.585$, como bien se había visto la relación entre estas variables era baja y al realizar la regresión se observa como el apoyo social sólo explica el 6% de lo que es la CVRS, lo que concuerda con estudios realizados en adolescentes (Avendaño & Barra 2008, Barra et al. 2006, Barra et al. 2005) donde reportan existir poca o nula relación del apoyo social y el bienestar y salud de adolescentes. Avendaño & Barra (2008) en su estudio con 75 adolescentes con distintas enfermedades crónicas donde menciona que la baja relación entre el apoyo social y la calidad de vida se puede explicar porque en la adolescencia las estructuras de apoyo social experimentan importantes cambios, desde la familia hacia los pares y amigos, lo cual puede producir inestabilidad en la percepción de apoyo, por lo que éste puede ser un factor más claramente relacionado con el bienestar y la salud en los adultos que en los adolescentes.

Los resultados obtenidos en esta investigación son de gran importancia para el personal de salud como el que se encuentra en la unidad de cardiopatías congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI ya que el conocer aspectos como la CVRS se pueden diseñar intervenciones psicológicas oportunas para prevenir comorbilidades psicológicas que se pueden llegar a presentar. De tal manera que el paciente genere un cambio en su estilo de vida ocasionando efectos favorables en los ámbitos de su vida logrando una mejor CVRS. Si bien se encontraron niveles altos de CVRS se pueden mejorar y atender de manera directa aspectos como el bienestar psicológico de los pacientes y la manera de ver la enfermedad en su vida, los cuales pueden estar provocando comorbilidades como restricciones conductuales, ansiedad y depresión en los pacientes, lo cuales influyen en el estilo de vida, en la adherencia terapéutica y en su pronóstico clínico, es importante mencionar que ante estas comorbilidades el apoyo social es un factor de protección, por lo que si bien la relación entre el apoyo social y la CVRS es baja, es importante crear intervenciones que fomenten este apoyo además de seguir realizando investigaciones sobre éste.

En México no existen suficientes estudios sobre aspectos psicológicos en pacientes con cardiopatías congénitas a diferencia de otras enfermedades crónicas (por ejemplo, diabetes, cáncer, epilepsia, entre otras), las investigaciones que existen van desde una perspectiva de los padres o los médicos, por lo que esta investigación aporta una evaluación directa a este tipo de pacientes y reitera la importancia de que las instituciones realicen evaluaciones psicológicas a pacientes con enfermedades crónicas para identificar comorbilidades que puedan afectar en su tratamiento.

Dentro de las ventajas de esta investigación se encuentra la elaboración de una batería de evaluación especializada y adecuada a pacientes pediátricos con cardiopatía congénita, tomando en cuenta variables que no se habían estudiado en este tipo de pacientes en México, las cuales promueven la creación de intervenciones psicológicas adecuadas a los pacientes. Por lo que es importante seguir esta línea de investigación pero ahora como un estudio comparativo de

estas variables con otras enfermedades crónicas en pacientes pediátricos o niños sin alguna enfermedad crónica.

Además esta investigación da pauta a continuar el estudio de otras variables como podrían ser distimia, depresión, ansiedad y autoestima, características que se observaron a lo largo de este estudio en pacientes pediátricos con cardiopatía congénita creando nuevas líneas de investigación en el campo de la cardiología conductual.

Dada la relación que se encontró entre las variables es importante distinguir o diferenciar cómo se comportan en una población sana.

Otra ventaja de esta investigación es que ayuda a consolidar el trabajo del psicólogo de la salud en un hospital de tercer nivel, como lo es el CMN Siglo XXI demostrando la importancia y el impacto que tiene realizar un trabajo multidisciplinario y plantear intervenciones psicológicas adecuadas en las enfermedades crónicas como lo es la CC.

Cabe mencionar algunas limitantes que se tuvieron al realizar la investigación fueron:

Pese que el instrumento Kindl está diseñado para niños, a los niños de 4 a 6 años se complicaba contestarlo ya que no entendían del todo las preguntas y en la mayoría de los casos dudaban sobre qué respuesta dar, por lo que se recomienda adaptar la escala de evaluación tipo likert a una escala análoga-visual para mayor facilidad en su aplicación.

CONCLUSIONES

La calidad de vida de los niños con cardiopatía congénita va de regular a buena, las dimensiones que se ven más afectadas son bienestar físico, bienestar psicológico y colegio. Con respecto al apoyo social sus redes sociales son buenas y el apoyo social percibido va de regular a bueno.

El apoyo social tiene una relación baja positiva y significativa con la calidad de vida relacionada a la salud, esto sólo explica el 6% de la CVRS, pese a esto no deja de ser una variable importante en el bienestar psicológico de los niños con CC, ya que mientras más apoyo social perciba un niño mayor CVRS además de que éste es un factor protector y amortiguador ante comorbilidades que se pueden presentar en la CC como baja autoestima distimia, aislamiento, depresión y ansiedad.

REFERENCIAS

- Avendaño, C. Bustos, P. Espinoza, P. García F. Pierart, T. (2009). Burnout y Apoyo Social en Personal del Servicio de Psiquiatría de un Hospital Público. *Ciencia y Enfermería*, 15 (2), 55-68
- Avendaño, M. & Barra, E. (2008). Autoeficacia, apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. *Terapia psicológica*, 26(2), 165-172.
- Buen Día, A. (2005). A propósito de las cardiopatías congénitas. *Archivos de Cardiología de México*. 75(4), 387-388.
- Casajús, J & Rodríguez (2011). *Ejercicio físico y salud en poblaciones especiales*. Exernet. España. Colecciones ICD.
- Castillo, M. Toro, L. Zelada, P. Herrera, L. Garay, R. Alcántara, A. Ferreiro, M. Agusti, D (2010). Calidad de vida en pacientes portadores de cardiopatías congénitas, *Revista chilena de cardiología*; 29(1), 57-67.
- Colmenero, J., Salazar, J. Curi-Curi, P. Marroquín, S. (2010). Problemática de las cardiopatías congénitas en México. Propuesta de regionalización. *Archivos de Cardiología de México*, 80(2), 133-140.
- Da silva, I., Galvão, C. Melo, S. Castanheira, C. (2008). Apoyo Social y Familias de Niños con Cáncer: Revisión Integradora. *Revista Latinoamericana Enfermagem*, 16(3).

- De paula, E. Nascimento, L. Maelo Rocha, S. (2008). La Influencia del Apoyo Social para el Fortalecimiento de las Familias de Niños con Insuficiencia Renal Crónica. *Revista Latinoamericana Enfermagem*, 16(4).
- Durán, P. (2008). Cardiopatías Congénitas más frecuentes. *Pediatría Integral*, 12 (8),807-818.
- Figuroa, C. & Ramos, B. (2006). Factores de riesgo de la hipertensión arterial y la salud cardiovascular en estudiantes universitarios. *Anales de Psicología*, 22(2), 169-174.
- 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.
- Galindo A. (2006). Proyecto de intervención psicológica en las familias de niños con cardiopatías congénitas: aplicación de un programa de relajación progresiva. *Mapfre Medicina*, 17 (1), 38-46.
- Gaona, B. (2009). *Efectos de un tratamiento cognitivo-conductual en los índices de depresión y calidad de vida en pacientes con insuficiencia cardíaca*. Tesis de Licenciatura, UNAM, FES Zaragoza, México.
- Gaviria, A., Vinaccia, S. Riveros, M., Quiceno J. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, 020 50-75

- Hernández R., Fernández, C. Baptista, P. (2007). *Metodología de la investigación*, cuarta edición, México: McGrawHill.
- León, N. (2011). Calidad de vida y perspectiva del cuidador en niños con defectos cardiovasculares congénitos. *Revista Bioética*. 11(1), 10-22.
- Lissaver, T & Clayden Graham (2009). *Texto Ilustrado de Pediatría 3ra edición*, España: Elsevier.
- López I. (2007). Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad. *Anales de Medicina Interna*, 24 (5), 209-211.
- Muro, M., Pajuelo, C. Calzada, C., Urbano, S., Rivero, J., Jiménez, M., (1999). Calidad de vida y apoyo social en pacientes con infarto agudo de miocardio no complicado. *Revista Española Cardiología*, 52 (7), 467- 474.
- Ojeda, B. Ramil, J. Calvo, F. Vallespín, R. (2001). Estrategias de afrontamiento al estrés y apoyo social. *Psiquis*, 22(3), 155-168.
- Ojeda, N. (2011) Calidad de Vida y perspectiva del cuidador en niños con defectos cardiovasculares congénitos. *Revista Bioética*, 11 (1), 10-22.
- OMS (2011). *Enfermedades cardiovasculares*. Recuperado en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/es/index.html>.
- Pane, S., Solans, M., Gaite, L., Serra-Sutton, V., Estrada, M. y Rajmil, L. (2006). *Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la Literatura: actualización*. Barcelona. Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas.

- Rajmil, L., Estrada, M. D., Herdman, M., Serra-Sutton, V. y Alonso, J. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gaceta Sanitaria*, 15, 34-43.
- Rajmil, L., Serra, V., Fernández, J., Berra, S., Aymerich, M., Cieza, A., Ferrer, M., Bullinger, M. y Ravens, U. (2004). Versión española del cuestionario alemán de calidad de vida relacionada con la salud en población infantil y de adolescentes: el Kindl. *Anales de Pediatría*, 60(6),514-521.
- Rodríguez, G. (2004). *Medicina conductual en México*. México: Miguel Angel Porrúa.
- Rodríguez, E (2010). Medicina conductual y terapia cognitiva: ¿Paradigmas complementarios o rivales? *Perspectivas Psicológicas / Santo Domingo*, 6 (7), 122-125.
- Rodríguez, S. (2011). Adaptación a niños del cuestionario MOS de apoyo social percibido. *Liberabit*. 17(2), 117-128.
- Rueda F. (2009). *Cardiología Pediátrica en Atención Primaria. Conceptos preguntas y respuestas*. Madrid: Elsevier,
- Salazar, R., Ríos, E., Daza, E., González, L., Rodríguez, (2009). Relación entre apoyo social funcional y satisfacción vital del adulto mayor jubilado. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 47 (3), 311-314.

- Sarmiento, J. (2011). *Calidad de vida, ansiedad y depresión: comparación entre pacientes con insuficiencia cardíaca y pacientes con arritmia cardíaca potencialmente letal*. Tesis de licenciatura, UNAM, FES Zaragoza, México.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9 (2), 9-21.
- SINAIS (2008). *Principales causas de mortalidad en edad escolar (de 5 a 14 años)*. Recuperado en <http://sinais.salud.gob.mx/mortalidad/index.html>.
- SINAIS (2008). *Principales causas de mortalidad en edad preescolar de (1 a 4 años)*. Recuperado en <http://sinais.salud.gob.mx/mortalidad/index.html>.
- SINAIS (2008). *Principales causas de mortalidad infantil (menores de un año)*. Recuperado en <http://sinais.salud.gob.mx/mortalidad/index.html>.
- Thomas, R. (2006). *Behavioral Cardiology – Where the heart and head meet*. Business Briefing: US Cardiology.
- Tortora, G. & Derrickson, B. (2006). *Principios de anatomía y fisiología* (11ed) Madrid: Médica panamericana.
- Vega, O. González, D. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Revista electrónica de enfermería*. (16), 1-11.
- Verdugo, M. & Sabeh, E. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*, 14 (1), 86-91.

Vinaccia, S., Fernández, H. Quiceno J., López, M., Otalvaro, C. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social funcional en pacientes diagnosticados con VIH/Sida. *Terapia psicológica*, 26(1), 123-130.

Vinaccia, S., Quiceno, J., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M. Tobón, S., Zapata, M. (2005). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. *Psicología y salud*, 15 (2), 207-220.

ANEXOS

Anexo 1

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ otorgo mi consentimiento para que mi hijo
_____ participe como voluntario (a) en un taller para disminuir el estrés, la ansiedad, las emociones y los pensamientos que pueden surgir como consecuencia de la enfermedad cardiaca. Este taller tendrá una duración de 4 sesiones, de 60 min. cada una.

Como parte de esta investigación, contestara algunos cuestionarios relacionados con el objetivo del mismo.

El nombre y alguna otra información que puedan identificarlo tendrán un carácter confidencial y estarán legalmente asegurados.

Estoy de acuerdo en que los terapeutas que realizan este protocolo en el hospital, se pongan en contacto conmigo.

Tengo derecho a revocar esta autorización en cualquier momento sin que cambie mi relación con los investigadores y/o las instituciones.

NOMBRE (CUIDADOR): _____

DIRECCIÓN: _____ PARENTESCO: _____

TELÉFONO: _____ FECHA: _____

FIRMA: _____

TESTIGO 1

NOMBRE: _____ FIRMA: _____

TESTIGO 2

NOMBRE: _____ FIRMA: _____

Anexo 2

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

No. Exp. _____ Fecha: _____

Nombre: _____

Edad: _____ Sexo: (M) (F) Fecha de nacimiento: _____

Domicilio: _____ Teléfono: _____

Religión: _____ Vive con: _____

Ocupación: _____ Escolaridad: _____

Dx.: _____

Tiempo de Dx.: _____

Tx.: _____

Fecha de Ingreso: _____ Fecha de probable alta: _____

Referido por: _____

¿Qué tan saludable se considera?

a) Nada Saludable b) Poco saludable c) Regularmente Saludable d) Muy Saludable

¿Qué hace en su tiempo libre?

¿Qué hizo para cuidar su salud?

Antecedentes hospitalarios

Estudios: _____

Numero de hospitalizaciones: _____

Motivo de la última hospitalización: _____

Procedimientos invasivos: _____

Anexo 3

Kiddy – KINDLR 4-7 años

Nombre: _____

Fecha: _____

Instrucciones: ¡Hola! Nos gustaría saber cómo estás. Para ello hemos preparado algunas preguntas y te pedimos que las contestes.

Yo te voy a leer, cada una de las preguntas, piensa cómo te ha ido durante la semana pasada, pon una cruz en la respuesta que creas mejor para ti.

No hay respuestas buenas o malas.

Lo que nos importa es tu opinión.

Ahora te voy a leer un ejemplo:

Si oyes la frase: “Durante la semana pasada he tenido ganas de comer helado”

¿Te a pasado a ti? ¿Cuántas veces has tenido ganas de comer helado?

Hay 3 posibles respuestas: nunca alguna vez y muchas veces.

Entonces: ¿Qué dirías tú?

Dirías: Durante la semana pasada...

nunca he tenido ganas de comer helado

alguna vez he tenido ganas de comer helado

he tenido ganas de comer helado muchas veces

Lo has hecho muy bien. Ahora empezamos.

Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo...

Durante la semana pasada	Nunca	Algunas veces	Siempre
1. Me he sentido enfermo			
2. Me ha dolido algo			

Ahora algo sobre cómo te sientes...

Durante la semana pasada	Nunca	Algunas veces	Siempre
3. Me he reído y divertido mucho			
4. Me he aburrido mucho			

Y lo que piensas de ti mismo/a...

Durante la semana pasada	Nunca	Algunas veces	Siempre
5. Me he sentido orgulloso de mi mismo/a			
6. Me he sentido bien conmigo mismo/a			

Las siguientes preguntas son sobre tu familia...

Durante la semana pasada	Nunca	Algunas veces	Siempre
7. Me he llevado bien con mis padres			
8. Me he sentido a gusto en casa			

Y ahora sobre tus amigos...

Durante la semana pasada	Nunca	Algunas veces	Siempre
9. He jugado con mis amigos/as			
10. Me he llevado bien con mis amigos/as			

Ahora nos gustaría saber algo sobre la escuela...

Durante la semana pasada	Nunca	Algunas veces	Siempre
11. He podido hacer bien las tareas escolares			
12. Me la he pasado bien en la escuela			

¿Estás en el hospital o hace mucho tiempo que estás enfermo?

Si contesta, por favor, las 6 preguntas siguientes (13-18)

No entonces ya has terminado

Durante la semana pasada	Nunca	Algunas veces	Siempre
13. He tenido miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar			
14. Me he encontrado triste debido a mi enfermedad			
15. Me las he arreglado bien con mi enfermedad			
16. Mis padres me han tratado como a un niño pequeño por culpa de mi enfermedad			
17. No he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad			
18. Me he perdido actividades en el colegio por culpa de mi enfermedad			

Kid – KINDLR 8-12 años

Nombre: _____

Fecha: _____

Instrucciones: ¡Hola! Nos gustaría saber cómo estás. Para ello hemos preparado algunas preguntas y te pedimos que las contestes.

Lee, por favor, cada una de las preguntas, piensa cómo te ha ido durante la semana pasada, pon una cruz en la respuesta que creas mejor para ti.

No hay respuestas buenas o malas.

Lo que nos importa es tu opinión.

Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo...

Durante la semana pasada	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
1. Me he sentido enfermo					
2. Me ha dolido algo					
3. He estado cansado/a					
4. He tenido mucha fuerza y energía					

Ahora algo sobre cómo te sientes...

Durante la semana pasada	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
5. Me he reído y divertido mucho					
6. Me he aburrido mucho					
7. Me he sentido solo/a					
8. He sentido miedo					

Y lo que piensas de ti mismo/a...

Durante la semana pasada	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
9. Me he sentido orgulloso de mi mismo/a					
10. Me he gustado a mi mismo/a					
11. Me he sentido bien conmigo mismo/a					
12. He tenido muchas buenas ideas					

Las siguientes preguntas son sobre tu familia...

Durante la semana pasada	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
13. Me he llevado bien con mis padres					
14. Me he sentido a gusto en casa					
15. Hemos tenido fuertes discusiones o peleas en casa					
16. Mis padres me han prohibido cosas					

Y ahora sobre tus amigos...

Durante la semana pasada	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
17. He jugado con mis amigos/as					
18. Les he caído bien a otros niños/as					
19. Me he llevado bien con mis amigos/as					
20. Me he sentido diferente de los demás					

Ahora nos gustaría saber algo sobre la escuela...

Durante la semana pasada	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
21. He podido hacer bien las tareas escolares					
22. Me ha gustado las clases					
23. Me ha preocupado mi futuro					
24. He tenido miedo de sacar malas notas					

¿Estás en el hospital o hace mucho tiempo que estás enfermo?

Si contesta, por favor, las 6 preguntas siguientes (25-30)

No entonces ya has terminado

Durante la semana pasada	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
25. He tenido miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar					
26. Me he encontrado triste debido a mi enfermedad					
27. Me las he arreglado bien con mi enfermedad					
28. Mis padres me han tratado como a un niño pequeño por culpa de mi enfermedad					
29. No he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad					
30. Me he perdido actividades en el colegio por culpa de mi enfermedad					

Kiddo – KINDLR 13-16 Años

Nombre: _____ **Fecha:** _____

Instrucciones: ¡Hola! Nos gustaría saber cómo estás. Para ello hemos preparado algunas preguntas y te pedimos que las contestes.

Lee, por favor, cada una de las preguntas, piensa cómo te ha ido durante la semana pasada, pon una cruz en la respuesta que creas mejor para ti.

No hay respuestas buenas o malas.

Lo que nos importa es tu opinión.

Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo...

Durante la semana pasada	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
1. Me he sentido enfermo					
2. Me ha dolido algo					
3. He estado muy cansado/a					
4. He tenido mucha fuerza y energía					

Ahora algo sobre cómo te sientes...

Durante la semana pasada	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
5. Me he reído y divertido mucho					
6. Me he aburrido mucho					
7. Me he sentido solo/a					
8. He sentido miedo					

Y lo que piensas de ti mismo/a...

Durante la semana pasada	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
9. Me he sentido orgulloso de mi mismo/a					
10. Me he gustado a mi mismo/a					
11. Me he sentido satisfecho conmigo mismo/a					
12. He tenido muchas buenas ideas					

Las siguientes preguntas son sobre tu familia...

Durante la semana pasada	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
13. Me he llevado bien con mis padres					
14. Me he sentido a gusto en casa					
15. Hemos tenido fuertes discusiones o peleas en casa					
16. Me He sentido agobiado/a por mis padres					

Y ahora sobre tus amigos...

Durante la semana pasada	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
17. He jugado con mis amigos/as					
18. Les he caído bien a otros niños/as					
19. Me he llevado bien con mis amigos/as					
20. Me he sentido diferente de los demás					

Ahora nos gustaría saber algo sobre la escuela...

Durante la semana pasada	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
21. He podido hacer bien las tareas escolares					
22. Me han interesado las clases					
23. Me ha preocupado mi futuro					
24. He tenido miedo de sacar malas calificaciones					

¿Estás en el hospital o hace mucho tiempo que estás enfermo?

Si contesta, por favor, las 6 preguntas siguientes (25-30)

No entonces ya has terminado

Durante la semana pasada	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
25. He tenido miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar					
26. Me he encontrado triste debido a mi enfermedad					
27. Me las he arreglado bien con mi enfermedad					
28. Mis padres me han tratado como a un niño pequeño por culpa de mi enfermedad					
29. No he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad					
30. Me he perdido actividades en la escuela por culpa de mi enfermedad					

Anexo 4

MOS APS

Nombre: _____ Fecha: _____

¿Quiénes son tus mejores amigos?

¿Quiénes son tus familiares más cercanos?

Marca con una X en el cuadrado que sea tu respuesta	Nunca	A veces	Siempre
1. Tengo a alguien que me ayuda cuando estoy enfermo/a.			
2. Tengo a alguien para conversar cuando necesito hablar.			
3. Tengo a alguien que me aconseja cuando tengo problemas.			
4. Tengo a alguien que me lleva al médico si estoy enfermo.			
5. Tengo a alguien que me demuestra amor y cariño.			
6. Tengo a alguien con quien puedo pasar un buen rato.			
7. Tengo a alguien que me ayuda a entender cosas que pasan.			

Relación entre apoyo social y calidad de vida relacionada a la salud en niños con cardiopatía congénita hospitalizados

8. Tengo a alguien en quien confié y le cuento mis preocupaciones.			
9. Tengo a alguien que me abraza.			
10. Tengo a alguien con quien puedo estar tranquilo.			
11. Tengo a alguien que me ayuda a vestirme si no puedo hacerlo solo/a.			
12. Tengo a alguien que me da buenos consejos.			
13. Tengo a alguien con quien puedo hacer cosas para olvidarme de los problemas.			
14. Tengo a alguien que me ayuda en las tareas.			
15. Tengo a alguien con quien puedo compartir mis miedos y secretos.			
16. Tengo a alguien que me ayuda a solucionar mis problemas.			
17. Tengo a alguien que me hace divertir.			
18. Tengo a alguien que entiende mis problemas.			
19. Tengo a alguien que quiero y siento que me quiere			