

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DEL NIÑO HOSPITALIZADO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA

Gabriela Pérez Sánchez¹, Carlos Gonzalo Figueroa López¹,
Bertha Ramos del Río¹ y Luz Elena Medina Concebida²

RESUMEN

Las cardiopatías congénitas (CC) pediátricas pueden afectar la calidad de vida del niño(a), en lo físico, social y emocional. El objetivo de esta investigación fue describir el Perfil de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) del paciente pediátrico hospitalizado con CC. Participó una muestra intencional de 80 pacientes. Se aplicó el *Cuestionario de calidad de vida específico para niños con enfermedad cardiaca congénita* (Aparicio *et al.*, 2010). Se encontró que la percepción de salud es reportada por los pacientes como "buena" (45%); con dificultad para practicar deporte (61%); su asistencia escolar, es "buena" (61%) al igual que su aprendizaje (44%); la mayoría se evalúa con autonomía (75%) para realizar actividades rutinarias; califican su apoyo social como "muy bueno" (75%); la mayoría se reportan ansiosos (64%) debido a la hospitalización y a separarse de sus padres; hay interés por saber de su cardiopatía (90%); pues dicen no saber de la enfermedad (79%). Se concluye que los niños con CC no perciben afectada su calidad de vida, excepto en actividades que implican esfuerzo físico como practicar deporte.

Palabras clave: Calidad de Vida Relacionada con la Salud, Cardiopatía Congénita, Percepción de Salud, Apoyo Social, Bienestar Emocional.

Profile of quality of life of hospitalized congenit cardiac patients

ABSTRACT

Pediatric congenital heart disease (CHD) can affect the quality of life of the children, in the physical, social and emotional aspects. The objective of this research was to describe the Profile of Health-Related Quality of Life (HRQOL) of hospitalized pediatric patients with CHD. An intentional sample of 80 patients were selected. The Questionnaire Specific Quality of Life for Children with Congenital Heart Disease (Aparicio *et al.* 2010) was used. It was found that perceived health was reported by patients as "good" (45%); with difficulty for practicing sport (61%); school attendance was "good" (61%) as well as learning (44%); 75% reported autonomy to perform routine activities; social support was perceived as "very good" (75%); extremely anxious status were reported (64%) due to hospitalization and separation from their parents; Interested in knowing their disease (90%); report not to know any aspects of the disease (79%). We conclude that children with CHD perceive unaffected their quality of life, except in activities involving physical activities and sports.

Keywords: Quality of life related to health, Congenital Heart Disease, perceived health, social support, emotional wellness.

ARTÍCULO RECIBIDO EL 14 DE AGOSTO DE 2015 Y ACEPTADO EL 21 DE AGOSTO DE 2015.

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, han ocurrido importantes cambios en la epidemiología de las enfermedades crónicas de la infancia y adolescencia^{1,2}. Las tendencias actuales marcan un cambio en el modelo de atención para los niños con enfermedades crónicas, fundado en el reconocimiento de las necesidades especiales de atención que la afección de su salud general³. Las metas de este nuevo modelo son brindar una atención accesible, continua y coordinada, centrada en el niño y su familia, sobre la base de los recursos de la comunidad de cada niño y favorecer prácticas adecuadas a sus necesidades y culturalmente competentes^{4,5}.

El proceso de evaluación de los resultados es un elemento esencial en el desarrollo de los programas asistenciales para estas poblaciones⁶. Los indicadores duros, como tasas de mortalidad o sobrevida, porcentaje de discapacidad o tasas de re-hospitalización, resultan insuficientes para establecer y medir la efectividad de la atención brindada, aportar conocimiento para futuras propuestas o estrategias y evaluar nuevas intervenciones destinadas a estos pacientes⁷⁻¹¹. En los últimos años han ido adquiriendo particular relevancia los indicadores que permiten una evaluación más holística de la salud de las personas y conocer el impacto que sobre ella tienen tanto la enfermedad como los tratamientos aplicados¹². A este grupo pertenecen los índices de bienestar o autoestima, las escalas o puntuaciones sobre el estado funcional, el estado de salud y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

La CVRS es un concepto multidimensional que se refiere al impacto que la salud y la enfermedad o sus tratamientos tienen sobre la calidad de vida de un individuo^{1,2,3,4,5}. Lo que caracteriza a este indicador es que toma en cuenta la perspectiva del individuo (niño o adulto), señalando una subjetividad no evaluada por la mayoría del resto de los indicadores utilizados en salud^{9,10,13}. Esta característica única asigna a la CVRS un lugar que junto con la información clínica, puede ser muy útil en la toma de decisiones médicas^{6,7}.

Recientemente el estudio de la CVRS en los niños ha permitido conocer más acerca de la percepción que tienen estos sobre las implicaciones de la enfermedad y los tratamientos en su vida tales como: problemas físicos, limitaciones asociadas a la capacidad de participar en actividades diarias, crecimiento físico retardado, problemas de conducta y peor desarrollo emocional y social, además en un deficiente rendimiento escolar, con mayores tasas de absentismo escolar⁸.

La medición de la CVRS en los niños y adolescentes tiene características particulares desde la propia capacidad del niño de comprender y responder las preguntas y la capacidad de su desarrollo cognitivo para percibir su estado de salud y las experiencias que ha tenido con respecto a su enfermedad, mientras que para los adolescentes suele ser más estresante.

Hoy en día la supervivencia de los niños con problemas crónicos como las cardiopatías congénitas (CC) (alteraciones

morfofuncionales en el corazón presentes al nacimiento, mismas que representan una de las principales causas de mortalidad en el primer año de vida) es cada vez mayor^{9,10}. Esto debido al avance terapéutico y de la asistencia médico quirúrgica, tecnológica y social, al empleo de protocolos de tratamientos menos agresivos y más eficientes, que han hecho que mejore el pronóstico vital de enfermedades muy graves, pero que han dado lugar, como contrapartida, a la supervivencia en condiciones de salud “no ideales”.

Aunado a esto, las hospitalizaciones frecuentes y largas, los tratamientos dolorosos y la duda acerca del futuro, pueden comprometer la calidad de vida de los niños y de sus familias^{6,7}.

El objetivo de esta investigación fue conocer y describir el perfil de calidad de vida relacionada con la salud del paciente pediátrico hospitalizado, bajo un diseño descriptivo y transversal.

MÉTODO

Participantes

Se estudió una muestra de 80 pacientes pediátricos ambulatorios diagnosticados con algún tipo de cardiopatía congénita entre 8 y 16 años de edad, hospitalizados en el Área de Cardiopatías Congénitas de la Unidad Médica de Alta Especialidad del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS. Este hospital es una institución de nivel III de atención, en la que se atiende a niños y adolescentes con cardiopatías congénitas, muchos de ellos en condición de hospitalización debido a la necesidad de ser intervenidos quirúrgicamente, así como a la complejidad y/o cronicidad de la enfermedad, condiciones que podrían vulnerar su CVRS.

Se excluyeron quienes no cumplieran con el criterio de estabilidad clínica en la hospitalización (entendida como ausencia de desmejora y/o complicación aguda relacionada o no con su enfermedad de base), presencia de algún síndrome genético o cromosómico, por ejemplo, síndrome de Down, con afecciones crónicas graves o posiblemente letales. Condiciones que podrían sesgar la percepción de los niños en relación con su CVRS.

Se solicitó el consentimiento informado, firmado por padre o tutor a cargo del cuidado del paciente.

Instrumento

Se aplicó a los pacientes con CC el *Cuestionario de calidad de vida específico para niños con enfermedad cardíaca congénita*, versión adaptada del TECAVNER, publicada por Aparicio, Fernández, Garrido, Luque de Pablos e Izquierdo¹¹. Es un cuestionario en español que mide la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. Contiene 16 preguntas divididas en 9 dimensiones: 1. Percepción del Estado de Salud, 2. Actividad Física, 3. Asistencia Escolar, 4. Aprendizaje, 5. Autonomía, 6. Relación Social, 7. Bienestar Emocional, 8. Enfermedad Cardíaca y 9. Tiempo Empleado en

la Enfermedad Cardíaca. Los reactivos cuentan con opciones de respuesta de opción múltiple y solo en las preguntas 4, 9, 11, 12, 14 y 15 se puede marcar más de una opción. La versión ampliada del TECAVNER, adaptada para el presente estudio con niños con CC, se anexa al final de este artículo.

RESULTADOS

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

Características sociodemográficas

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

Dimensiones del Cuestionario de Calidad de Vida Específico para Niños con CC

A. Percepción de Salud

Los pacientes pediátricos con CC reportaron en general que su estado de salud era “bueno” (45%) o regular (33.8%) (ver tabla I). Asimismo, consideraban que su salud actual era mucho mejor ahora (46.3%), comparada con la de hace un año. Lo que puede deberse a que los tratamientos recibidos (farmacológico y/o quirúrgico) han promovido la mejoría en los síntomas de los pacientes, tales como disminución en la cianosis y el cansancio. Aunque otros pacientes manifestaron que aun con tratamiento se han mantenido más o menos igual que siempre (41.2%) (ver tabla II).

B. Aptitud física

El 61.2% de los niños con CC expresaron sentirse capaces de realizar actividades como caminar, correr, trepar o saltar al igual que otros niños de su edad (tabla III). Sin embargo, son actividades que los niños aprenden a realizar con cierta moderación debido a que no deben esforzarse para evitar la aparición de síntomas como el agotamiento, falta de aire, taquicardia, entre otros.

	Frecuencia	Porcentaje
Excelente	13	16.2
Buena	36	45.0*
Regular	27	33.8*
Mala	4	5.0
Total	80	100

Tabla I. En general como dirías que es tu salud.

	Frecuencia	Porcentaje
Mucho mejor ahora	33	46.3*
Más o menos igual que siempre	27	41.2*
Mucho peor ahora	10	12.5
Total	80	100

Tabla II. Salud actual comparada con la de hace un año.

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	49	61.2*
No	31	38.8
Total	80	100

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

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

C. Asistencia escolar

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

D. Aprendizaje

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

E. Relación social

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

F. Autonomía

Para realizar actividades básicas de autocuidado como el comer, bañarse, vestirse y desvestirse, 75% de los pacientes entrevistados mencionaron que sí pueden realizarlas por sí solos y sin ayuda (ver tabla IV), lo que sugiere que la enfermedad no ha mermado en su autonomía.

VERTIENTES

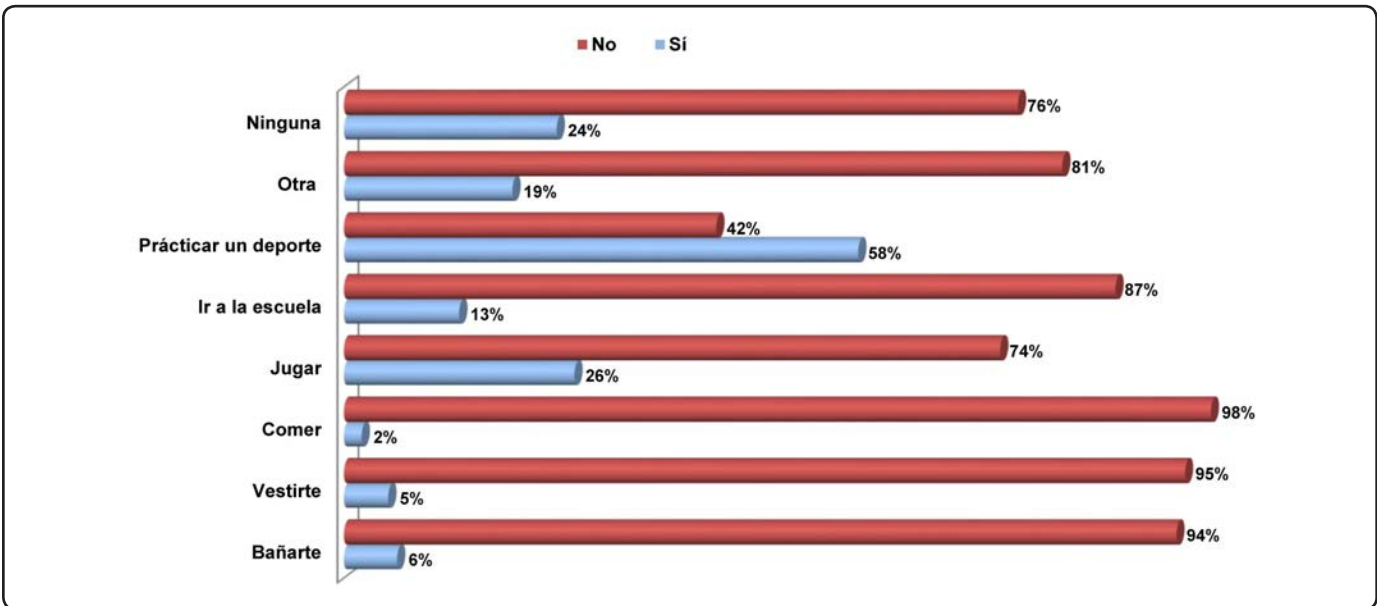


Figura 1. Limitación de actividades diarias.

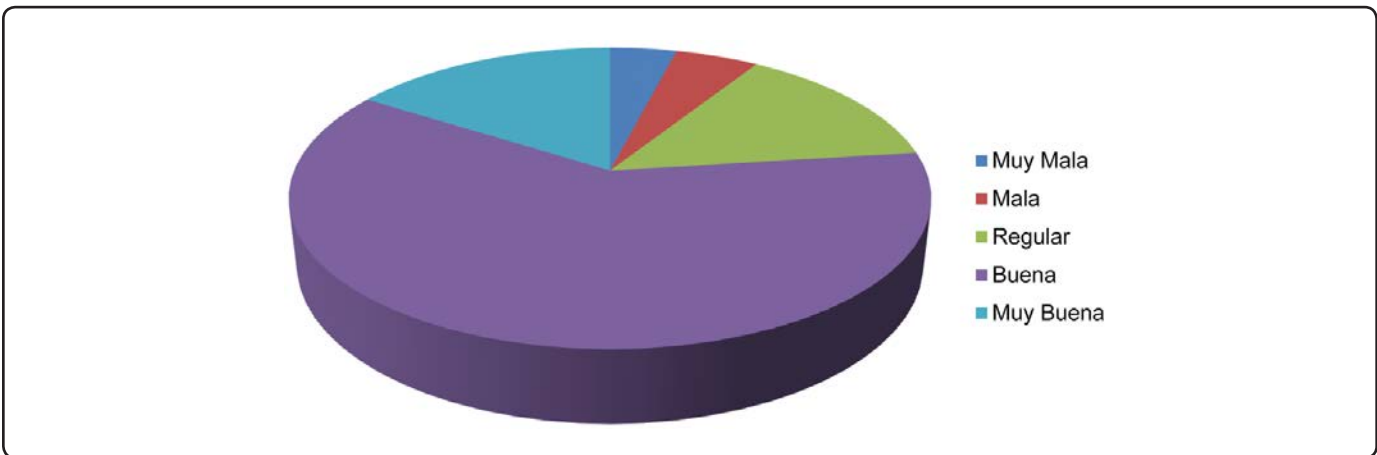


Figura 2. Asistencia escolar.

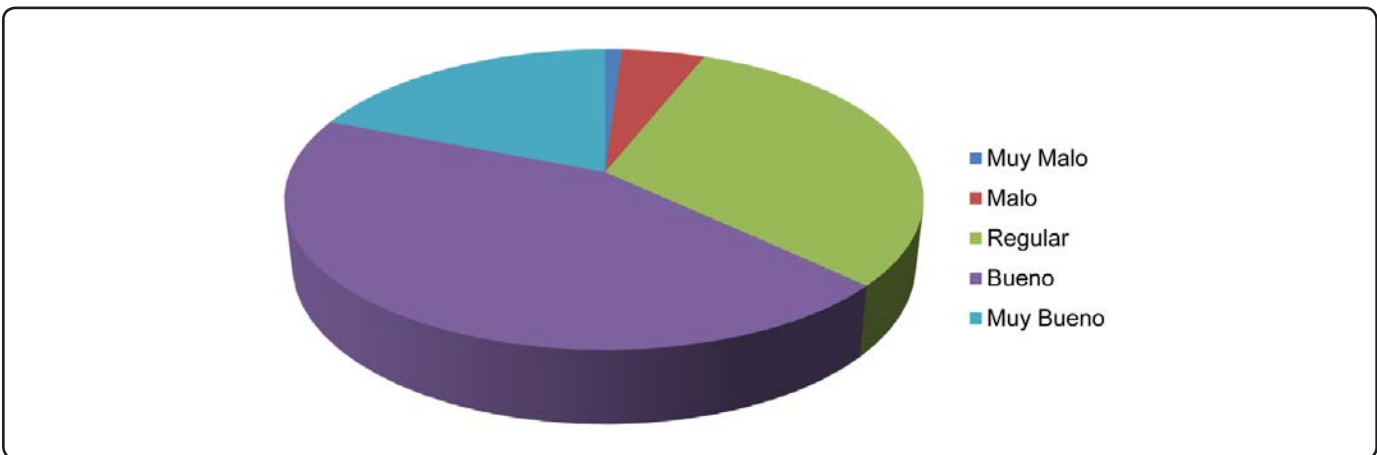


Figura 3. Aprendizaje.

G. Bienestar emocional

En esta categoría se pudo identificar la presencia de ansiedad (64%) y preocupaciones ante la hospitalización y al ser separados de sus padres durante este tiempo. Asimismo, temores en relación con algún estudio invasivo (cateterismo) o procedimiento quirúrgico (ver figura 5).

Afectación emocional por la enfermedad cardiaca

Al cuestionarles a los pacientes con CC acerca de que tanto se han sentido afectados emocionalmente por su enfermedad, ellos mencionan que ésta NO les ha impedido hacer lo que les gusta (65%), NO los hace sentir diferentes a los demás (67.5%) y NO les hace sentir miedo (70%); perciben que su enfermedad del corazón es un gran peso para sus padres y familia (55%), y que tienen que aprender a vivir con la enfermedad (75%) (ver tabla V).

H. Enfermedad cardiaca

Sintomatología

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

Aceptación del cuidado

Al preguntarles si se ha visto afectado el autocuidado que deben tener debido a su cardiopatía, los niños reportan que NO les molesta tomar medicamentos (58.8%) y NO les inquieta ir a las consultas médicas (66.2%). El 50% responde tener miedo a las inyecciones, lo que puede deberse al número de hospitalizaciones que han tenido o por la edad. La mayoría reportó sentirse solos al estar hospitalizados (55%) (ver tabla VI).

Información sobre la enfermedad cardiaca

Un dato importante es que el 90% de los niños manifiesta estar interesados en saber sobre de su CC. A este respecto, en cuanto a la información que tienen acerca de su cardiopatía, 70% dijo NO conocer de manera precisa su diagnóstico, sin embargo, 54% sabe de forma muy vaga en qué consiste su enfermedad. El 37.5% sabe que tipos de cuidado debe tener; 82.5% NO sabe en qué consiste el tratamiento. Asimismo el 61% desconoce las consecuencias que puede tener la enfermedad (figura 7).

Antecedentes familiares

En cuanto a los antecedentes familiares de CC, 54% mencionó no tenerlos y el 41% desconoce esta información. De los niños

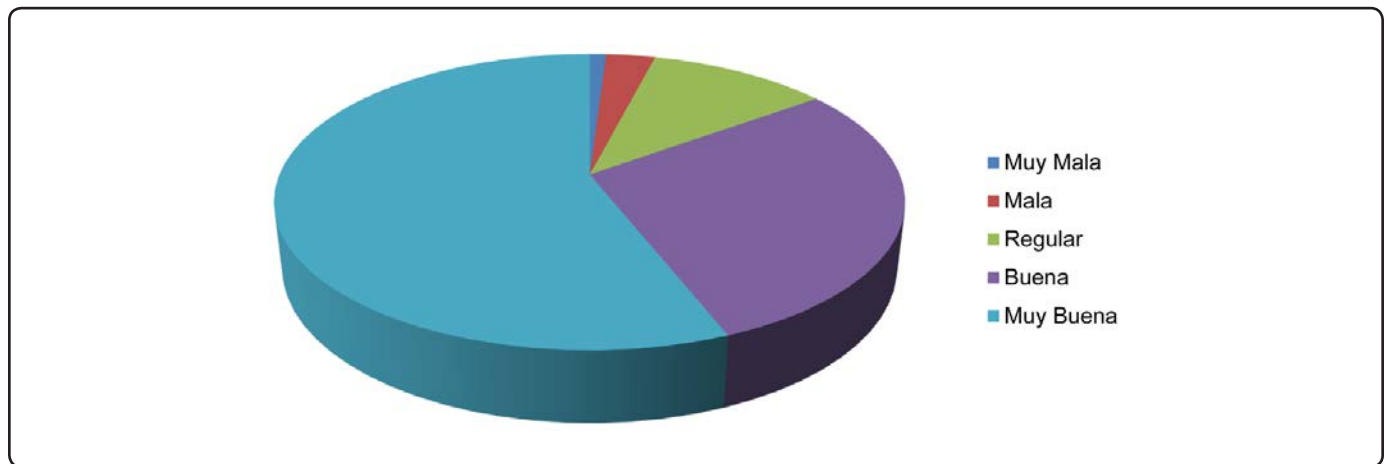


Figura 4. Relación social.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy Mal-No lo puede hacer por sí solo/a	0	0.0
Mal-Necesita ayuda	0	0.0
Regular-Algunas cosas las hace por sí solo y otras necesita ayuda	4	5.0
Buena-Lo hace por sí solo, aunque pocas veces solicita ayuda	16	20.0
Muy Buena-Lo hace por sí solo y sin ayuda	60	75.0*
Total	80	100

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

VERTIENTES

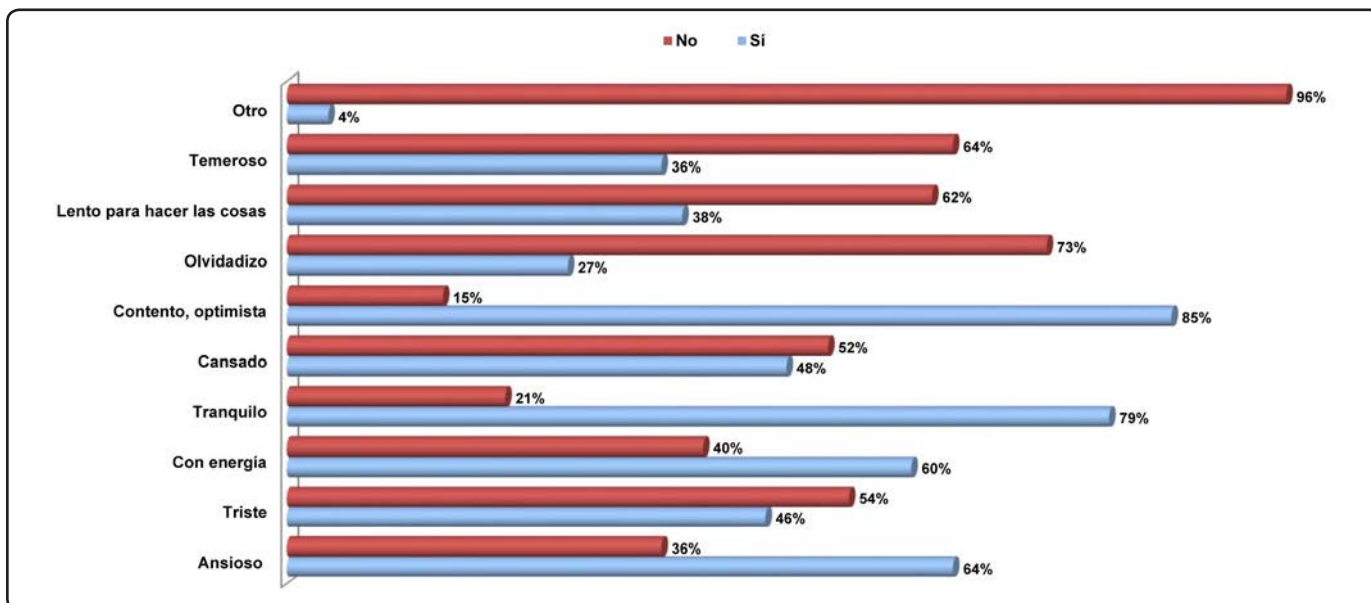


Figura 5. Bienestar emocional.

	Verdadero	Falso
Mi enfermedad del corazón no me deja hacer lo que me gusta	35.0% (28)	65.0% (52)*
Mi enfermedad me hace sentir diferente a los demás	32.5% (26)	67.5% (54)*
Mi enfermedad me hace sentir miedo	30.0% (24)	70.0% (56)*
Mi enfermedad es un gran peso para mis padres y familia	55.0% (44)*	45.0% (36)
Mi enfermedad es algo con lo que tengo que aprender a vivir	75.0% (60)*	25.0% (20)

Tabla V. Afectación emocional por la enfermedad cardíaca.

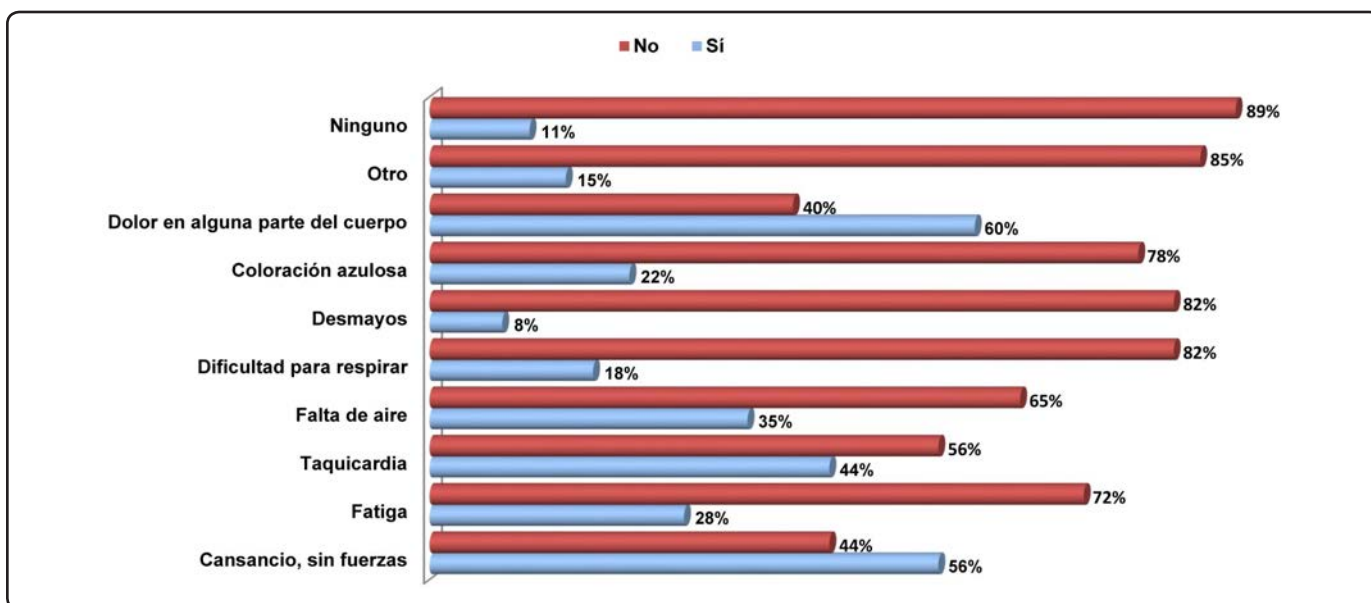


Figura 6. Síntomas de la enfermedad cardíaca.

	Verdadero	Falso
Me molesta tomar medicamentos	41.2% (33)	58.8% (47)*
Me inquieta ir a las consultas con el doctor	33.8 % (27)	66.2% (53)*
Me dan miedo las inyecciones	50.0% (40)	50.0% (40)
Me pone nervioso tener que ingresar al hospital	52.5% (42)*	47.5% (38)
Me siento solo al quedarme en el hospital	45.0% (36)	55.0% (44)*
Me interesa saber sobre mi enfermedad	93.8% (75)*	6.2% (5)

Tabla VI. Aceptación de la enfermedad cardiaca.

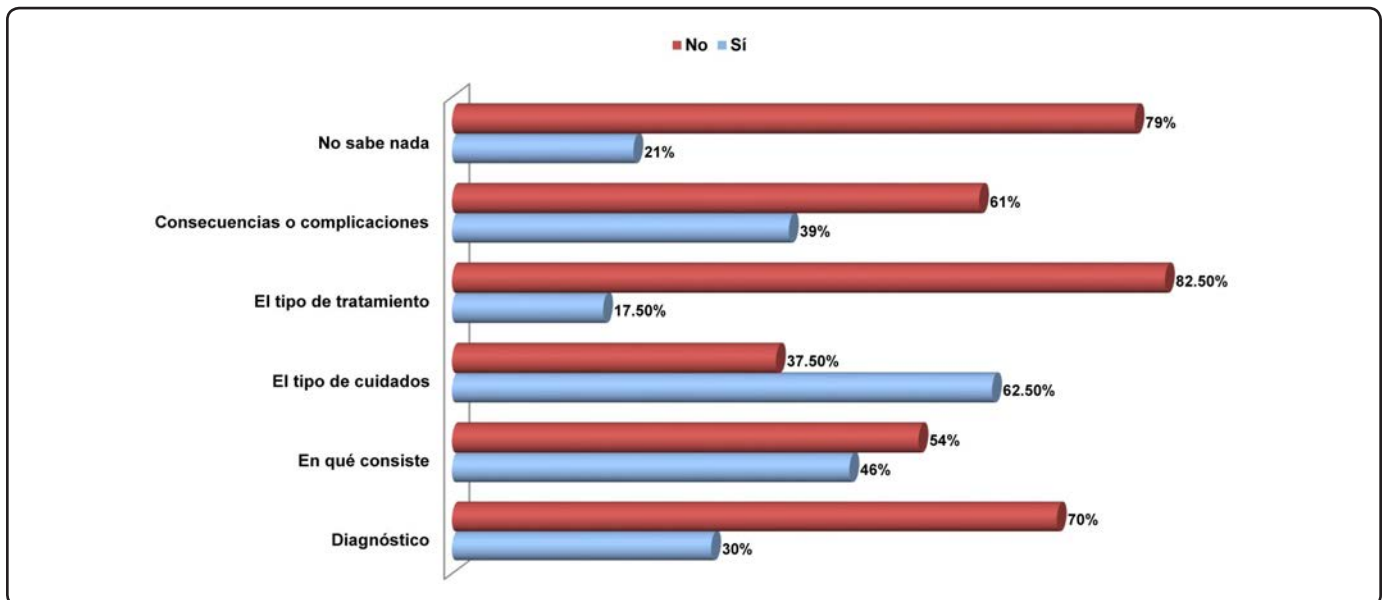


Figura 7. Información sobre la enfermedad cardiaca.

que sí contaban con este antecedente el 4% mencionó tener este antecedente del lado paterno (abuelos paternos y el padre (figura 8).

I. Tiempo empleado en la enfermedad cardiaca

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

DISCUSIÓN

El perfil de calidad de vida del niño con cardiopatía congénita de esta muestra de 80 pacientes con esta enfermedad se caracteriza porque son niños que evalúan su CVRS como “buena” (45%) y “regular” (33.8%). Sin embargo, la perciben “mucho mejor ahora que hace un año”. Situación que puede explicarse a que el tratamiento médico y/o quirúrgico ha mejorado su condición

física, pues ya pueden realizar actividades que requerían de esfuerzo físico. Al respecto cabe destacar que en el área de aptitud física los pacientes mencionaron poder realizar actividades cotidianas (61.2%) como caminar, saltar, trepar, correr o practicar algún deporte. Lo que de acuerdo con Castillo⁷, esto dependerá del tipo y complejidad de la CC.

Lo mismo refiere otro estudio realizado por Herranz¹⁴, los niños con cardiopatías congénitas leves pueden realizar todo tipo de esfuerzos; en las cardiopatías congénitas sintomáticas y en algunas asintomáticas se aconseja evitar los esfuerzos bruscos o extenuantes, pero también hay que promover el ejercicio recreativo hasta el límite en que sea bien tolerado, ya que ello mejorará su capacidad física y la integración con otros niños.

Dentro del aprendizaje y asistencia escolar, los pacientes percibieron estos aspectos como “buenos” (61%), esto puede deberse al grado de severidad de la CC. Castillo¹³ menciona

VERTIENTES

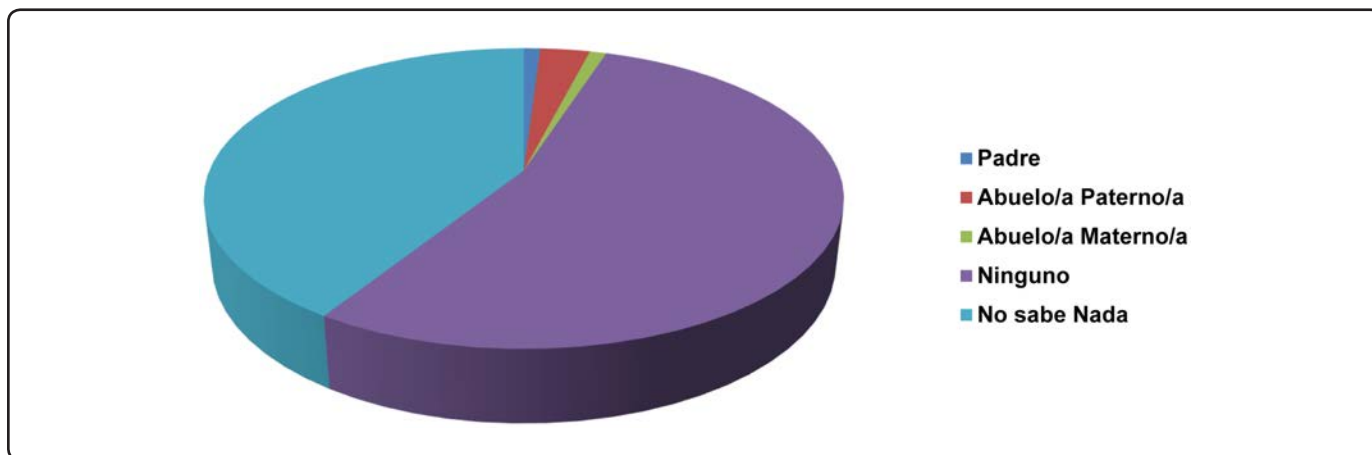


Figura 8. Antecedentes familiares de cardiopatía congénita.

	Frecuencia	Porcentaje
0 Veces	15	18.5
1-2 v/m	43	54.0*
3-5 v/m	16	20.0
>6 v/m	6	7.5
Total	80	100

Tabla VII. ¿Cuántas veces por mes (v/m) ha tenido que ir a consulta médica o cardiológica?

	Frecuencia	Porcentaje
0 Veces	12	15.0
1-2 v/m	64	80.0*
3-5 v/m	4	5.0
>6 v/m	0	0.0
Total	80	100

Tabla VIII. ¿Cuántas veces por mes (v/m) ha tenido que ir al hospital e ingresado o urgencias?

	Frecuencia	Porcentaje
0 días	7	8.5
1-2 días	51	64.0*
3-5 días	12	15.0
6-10 días	6	7.5
11-15 días	2	2.5
>20 días	2	2.5
Total	80	100

Tabla IX. Estadía hospitalaria.

que en su investigación con pacientes con CC, el rendimiento escolar no arrojó diferencias significativas en comparación con un grupo de niños sanos, aunque ellos mismos mencionaron que la literatura describe que los niños con CC tienen un coeficiente intelectual dentro del rango normal, pero que son más lentos que la población en general.

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

Con respecto a la percepción del apoyo social, 75% de la muestra manifestó tener una muy buena relación con su familia y amigos, esto concuerda con lo investigado por López¹⁵, que los niños con CC mostraron un alto puntaje en la percepción del apoyo social en niños de 8 a 16 años, aunque fue más el apoyo social percibido hacia los padres que a los amigos, por lo mismo de las citas al médico o las hospitalizaciones, y que estas redes pueden llegar a promover el cumplimiento de metas y mejorar el bienestar emocional.

Por último, en la enfermedad cardíaca los niños con CC reportaron que no se vio afectado su estado emocional ni su autocuidado, a pesar de que presentaron síntomas como cansancio (52%), dolor en alguna parte del cuerpo (60%) y en algunos casos taquicardias (44%) y falta de aire (35%).

Como mencionan Michaud¹⁶ y Reiss¹⁷, el tratamiento y el manejo de los problemas crónicos de salud plantean cuestiones específicas que deben ser adecuadamente atendidas por los profesionales de la salud, teniendo especial importancia la aceptación de la enfermedad, la información acerca del diagnóstico, la adherencia al tratamiento, la orientación en el estilo de vida, entre otros.

En cuanto a la información que tienen acerca de su CC, 70% no conoció su diagnóstico, 82.5% no supo en qué consiste el tratamiento; así mismo 61.2% no conocía qué consecuencias podía tener la enfermedad y 78.8% no supo nada. Estos resultados son bastante alarmantes. Una investigación realizada por Ortigosa, Méndez y Riquelme¹⁸ señala que en ocasiones el paciente pediátrico recibe información fragmentada y a través de distintas fuentes (médicos, padres u otros enfermos). La falta de información o la inexactitud en su contenido conllevan al que el niño genere expectativas irreales o elabore interpretaciones erróneas de la situación y, por lo tanto, incrementa sus niveles de ansiedad. La eficacia en que se trasmite la información en la hospitalización estará influida por la edad del paciente, el grado de desarrollo cognitivo, la calidad de las experiencias previas y el estilo de afrontamiento de la información.

En relación con los antecedentes familiares, 54% mencionó no tener ningún familiar con CC y 41% desconoció esta información. Como se menciona en la etiología, en la mayoría de las ocasiones se desconoce la causa que origina la cardiopatía¹⁹.

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

La CC al ser una enfermedad cardiaca en los niños, hace necesaria la intervención psicológica enfocada a las necesidades de los pacientes como la aceptación e información de su enfermedad, las intervenciones a las que serán sometidos y el reincorporarse de nuevo a sus actividades diarias, permitirá un aumento en su bienestar y una mejor calidad de vida. La importancia de intervenir en facilitar la información de la enfermedad cardiaca (qué es una cardiopatía, qué tipo de cardiopatía tiene, cuáles son los principales síntomas, cuáles son las principales pruebas de diagnóstico, conocer aspectos importantes acerca del procedimiento al que será sometido, la recuperación e integración a sus actividades, entre otras) será de gran utilidad tanto para los niños como a sus padres-cuidadores, ya que traerá beneficios a corto plazo.

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

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

CONCLUSIÓN

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

AGRADECIMIENTO

Al Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT) IN302814, por la financiación de este proyecto.

REFERENCIAS

1. Soto M & Failde I. Health-related quality of life as an outcome measure in patients with ischemic cardiopathy. *Rev Soc Esp Dolor* 2004; 11: 505-514.
2. Urzúa A, Méndez F, Acuña C & Astudillo J. Calidad de vida relacionada con la salud en edad preescolar. *Revista Chilena Pediatría* 2010; 82:130-132.
3. Mora E, Beléndez M, Ballester MJ, Giralte P, Contreras MR & Mora MR. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con Diabetes Tipo I. *Av Diabetol* 2005; 21: 151-160.
4. Kuman A, Krishnamoorthy K, Harichandrakumar K & Das L. Health Related Quality of Life, an appropriate indicator to assess the impact morbidity management and disability prevention activities towards elimination of lymphatic Filariasis. *Filaria Journal* 2007; 1-4.
5. Rincón S, Figueroa C, Ramos del Río B & Alcocer L. Validación del Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Pacientes con Insuficiencia Cardiaca. *En Claves del Pensamiento*; 2001; 10.
6. Mosteiro MP, Somaono O, Málaga S & Riaño I. Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Tipica* 2010; 6: 250-256.
7. Colmanero J, Salazar J, Curi-Curi P & Marroquin S. Problemática de las cardiopatías congénitas en México. Propuesta de regionalización. *Archivos de Cardiología de México* 2010; 80: 133-140.
8. Urzúa A. & Mercado G. La Evaluación de la Calidad de Vida de los y las Adolescentes a través del Kiddo-Kindl. *Terapia Psicológica* 2008; 26: 1133-1141.
9. Aparicio MC. Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres. Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid: Facultad de Medicina, Departamento de Pediatría, 2003; pp: 5-179.

VERTIENTES

10. Marín J. Avances en genética molecular de las cardiopatías congénitas, *Rev Esp Cardiol* 2009; 62: 242-245.
11. Aparicio C, Fernández A, Garrido G, Luque de Pablos A & Izquierdo E. Desarrollo de un cuestionario en español de medida de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. *Revista Nefrología. Órgano de la Sociedad Española de Nefrología* 2010; 30:168-176.
12. Muro M, Pajuelo C, Calzada C, Urbano S, Rivero J & Jiménez M. Calidad de vida y apoyo social en pacientes con infarto agudo al miocardio no complicado. *Revista Española de Cardiología* 1999; 52: 467-474.
13. Castillo ME, Toro L, Zelada P, Herrera F, Garay R, Alcántara A, Ferreiro M. & Agusti D. Calidad de vida en pacientes portadores de cardiopatías congénitas. *Revista Chilena de Cardiología* 2010; 29: 57-67.
14. Herranz B. Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria* 2009; 1: 639-655.
15. López O. Relación entre Apoyo Social y Calidad de Vida Relacionada a la Salud en niños con cardiopatías congénitas hospitalizados. Tesis de Licenciatura en Psicología. México: Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM; 2014.
16. Michaud PA, Suris JC & Viner R. The adolescents with a chronic condition. Part II. Healthcare provision. *Arch Dis Child* 2004; 89: 943-949.
17. Reiss JG, Gibson RW & Walter LR. Health care transition: youth family and provider perspectives. *Pediatrics* 2005; 115:112-120.
18. Ortigosa JM, Méndez FX & Riquelme A. Afrontamiento psicológico de los tratamientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo conductual. *Psicooncología* 2009; 6:413-428.
19. Santos-de Soto J. Manual para padres de niños con cardiopatía congénita. España: Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. Ibáñez y Plaza Editorial; 2006.

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

		Fecha:
Nombre del paciente:		
Edad:	Procedencia:	
Grado escolar:		
Motivo del ingreso hospitalario:	Dx.	Tx.
Nombre del padre/tutor:		
Domicilio particular:		
Teléfono/s Casa:	Celular:	
Email:		

A. PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD

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

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

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

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

B. ACTIVIDAD FÍSICA

Aptitud física

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

- 1. Sí
- 2. No

Limitación de actividades diarias

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

- 1. Bañarse/te
- 2. Vestirse/te
- 3. Comer
- 4. Jugar
- 5. Ir a la escuela
- 6. Practicar un deporte
- 7. Otra, especificar: _____
- 8. Ninguno

C. ASISTENCIA ESCOLAR

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

- 1. Muy mala – No va a la escuela
- 2. Mala – Ha faltado de dos a tres meses

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

D. APRENDIZAJE

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

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

E. AUTONOMÍA

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

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

F. RELACIÓN SOCIAL

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

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

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

VERTIENTES

G. BIENESTAR EMOCIONAL

9. Recientemente se/te ha/s sentido:

- 1. "Nervioso/a" [ansioso]
2. Triste, sin ánimo de nada
3. Con energía [para hacer lo que quiero hacer]
4. Tranquilo/a
5. Cansado/a [sin ganas de hacer algo]
6. Contento, optimista
7. Olvidadizo
8. Lento para hacer cosas y actuar
9. Temeroso
10. Otro/s: _____

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

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

H. ENFERMEDAD CARDIACA

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

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

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

- 1. Escolar
2. Familiar
3. Las amistades y los amigos
4. Los pasatiempos

- 5. El deporte
6. El descanso, sueño
7. Otra/s: especifique: _____
8. Ninguno

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

- 1. Me molesta tomar medicamentos: [F] o [V]
2. Me inquieta ir a las consultas con el doctor: [F] o [V]
3. Me dan miedo las inyecciones: [F] o [V]
4. Me pone "nervioso/a" tener que ingresar al hospital: [F] o [V]
5. Me siento solo/a al quedarme en el hospital: [F] o [V]
6. Me interesa saber sobre mi enfermedad: [F] o [V]

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

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

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

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

I. TIEMPO EMPLEADO EN LA ENFERMEDAD CARDIACA

En el último mes pudo haber tenido asistencia médica.

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

OBSERVACIONES:

Four empty horizontal lines for observations.