

PROYECTOS INSTITUCIONALES Y DE VINCULACIÓN



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN



FIME

FACULTAD DE INGENIERÍA MECÁNICA Y ELÉCTRICA

P.I. 79 – P.F. 89**“PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE ESCOLAR CON CARDIOPATÍA”**

**1 Irma Torres Camarillo, 2 Dr. Ricardo Jorge Hernández Herrera, 3Martín Luna Lázaro,
4 Cinthya Lisset Cepeda Estrada.**

Docente de la Escuela de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social

Docente de la Escuela de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social

Catedrático de la Facultad de Ingeniería Mecánica y Eléctrica de la U.A.N.L

Estudiante de la Escuela de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social

RESUMEN.

Existe evidencia de que los niños con cardiopatías tienen mayor riesgo de presentar dificultades físicas, conductuales y emocionales trascendiendo en su calidad de vida. Objetivo: Describir la percepción de la calidad de vida del paciente escolar con cardiopatía desde un enfoque biopsicosocial. Pacientes y métodos: Se realizó un estudio observacional descriptivo transversal prospectivo, en un hospital de especialidades durante abril y mayo de 2011, utilizando el método no probabilístico por conveniencia con total de 50 pacientes escolares con cardiopatía de la Consulta Externa que cumplieron con los criterios de inclusión, aplicándose el “Cuestionario ConQol” de calidad de vida a modo de entrevista. Resultados: En el enfoque biológico el sentirse cansado y con dolor permanente son los aspectos más afectados con 84 y 76% respectivamente, para el psicológico, el sentir tristeza con 70%, y para lo social el 62% siente que la gente se preocupa demasiado por él.

PALABRAS CLAVE: Calidad de Vida, Percepción, biopsicosocial.

ABSTRACT.

Introduction: Heart disease is part of the chronic diseases affecting the quality of life. There is evidence that children with heart disease are at greater risk of physical difficulties, behavioral and emotional transcending in its quality of life. Objective: to describe the perceived quality of life of patients with coronary school from a biopsychosocial approach. Patients and methods: We performed a prospective cross sectional observational study in a specialty hospital in April and May 2011, using the probabilistic method for convenience with a total of 50 patients with coronary School of Outpatients who met the criteria inclusion, applying the "Questionnaire ConQol" quality of life as an interview. Results: In the biological approach of the feeling tired and constant pain are the most affected with 84 and 76% respectively, for the psychological feeling sadness with 70% social and 62% what you feel people worry too much about it.

KEYWORDS: Quality of Life, Perception, biopsychosocial

ANTECEDENTES.

Las enfermedades crónicas no trasmisibles corresponden a un grupo de trastornos de origen multicausal de carácter permanente que modifican el estilo de vida. De los niños menores de 15 años, al menos un 5-8% presenta un desorden crónico de mayor o menor grado, y se estima que de éstos, un 1-3% tienen limitaciones que afectan de manera importante a su vida diaria y que necesitan el uso frecuente de los servicios médicos.(1, 2)

Entre las enfermedades crónicas que condicionan las capacidades funcionales en niños se encuentran las cardiopatías, que es el nombre referido a cualquier enfermedad del corazón. Pueden ser congénitas, como la comunicación interventricular (CIV) y la tetralogía de Fallot (T4F), o adquiridas como la fiebre reumática y la enfermedad de Kawasaki. (3)

Sin duda, las cardiopatías congénitas (CC), son el problema cardiológico más importante de la edad pediátrica; y en la actualidad, la enfermedad de Kawasaki es la enfermedad cardíaca adquirida más frecuente en los países desarrollados. (4)

No obstante, las enfermedades cardiacas no sólo son padecimientos fisiológicos, también trascienden en la calidad de vida, algo que apenas gradualmente ha comenzado a tomarse en cuenta. (5)

La Organización Mundial De La Salud (OMS) define la calidad de vida como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones; engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno. El bienestar físico puede ser determinado por la actividad funcional, la fuerza o la fatiga, el sueño y el reposo, el dolor y otros síntomas. Los factores psicológicos miden las reacciones subjetivas del individuo a la presencia o ausencia de determinadas experiencias vitales; los sociales se refieren a condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, la amistad, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública y otros. (1, 7, 8). “La consideración de estos factores multidimensionales desafía la capacidad de los profesionales de la salud para medir su propia efectividad”. Podemos ayudar por ejemplo, a que los familiares conozcan las limitaciones reales de los niños para evitar situaciones de riesgo, pero también, para no poner más obstáculos en su desarrollo cayendo en la sobreprotección y que esto repercuta en el niño en menos posibilidades de desarrollar su independencia y autoestima. (7, 9)

Hablando de la cuestión física, el ejercicio forma parte del contexto lúdico de la sociedad. Muchos pacientes que presentan una patología cardíaca no quieren renunciar a una actividad física o deportiva que realizaban previamente y, por otra parte es indudable que muchas cardiopatías puedan beneficiarse de un plan de ejercicio físico. Es posible realizar estas actividades con una valoración personalizada de la patología, una prescripción adecuada y el conocimiento de los procesos adaptativos cardíacos al esfuerzo. Además la capacidad de ejercicio es una medida de la calidad de vida, y se utiliza para evaluar el efecto de la enfermedad, los resultados del tratamiento, y la capacidad para tolerar el estrés. (10, 11, 12)

Existe evidencia estadística de que los niños con enfermedades crónicas, como las cardiopatías, corren un mayor riesgo de presentar dificultades conductuales y emocionales en comparación con su grupo de pares sanos. En un estudio realizado, los pacientes portadores de ventrículo único perciben su rendimiento peor que de sus pares, teniendo promedio de notas muy similar al grupo de sanos que se encuentran conformes con sus notas, y en lo que respecta a la pregunta de si la salud limita las actividades diarias, sólo los niños portadores de ventrículo único perciben estar significativamente limitados, en comparación a otros niños con cardiopatías congénitas y un grupo de niños sanos. Sin embargo, se han entrevistado niños con patologías de alta complejidad, con restricciones significativas de sus actividades cotidianas del hogar y escolares, y manifiestan sentirse bien y estar "contentos". (9, 13,14)

Los problemas psicosociales, han sido reconocidos como la "nueva morbilidad oculta" en el cuidado de la salud pediátrica, incluidos los niños con enfermedades cardiovasculares. Su identificación es esencial para el abastecimiento integral de atención y mejorar la calidad de vida para los niños con enfermedades del corazón. (15)

Ahora bien, la edad escolar es un escenario que nos permite evaluar mejor la calidad de vida de los niños, ya que a esta edad cambia para ellos el ambiente cotidiano, el niño amplía más su contacto con la sociedad, se enfrenta a un ambiente nuevo donde debe aprender de sus profesores, lograr la aceptación de un grupo y adquirir las herramientas que le ayudarán a desenvolverse en el mundo adulto. (16)

Existen datos que sugieren que los niños pueden completar cuestionarios apropiados para su edad y brindar información válida sobre su salud a una edad tan temprana como los 6 años. Sin embargo, a pesar de la importancia de la propia perspectiva de los niños, los padres son la fuente de información más apropiada cuando los niños no pueden comunicar su propia experiencia (están muy enfermos o son muy pequeños); su punto de vista es importante para aportar información complementaria y pueden ser muy útiles en la información sobre la historia médica, el comportamiento y el cuidado de la salud. (17)

MATERIAL Y MÉTODOS.

Se realizó un estudio observacional descriptivo transversal prospectivo, en los meses de abril y mayo de 2011 en una Unidad Médica de Alta Especialidad (UMAE) en cardiología en Monterrey, Nuevo León. La población de estudio fueron pacientes escolares con cardiopatía de la consulta externa de la misma unidad.

Se tomaron en cuenta los siguientes criterios de inclusión: escolares de ambos sexos de 7 a 12 años con cardiopatía de por lo menos 1 año de evolución, con capacidad de leer y escribir. Debían asistir a la consulta externa en el turno matutino y ser derechohabientes autorización de sus padres por medio del consentimiento informado para participar en el estudio. Se excluyeron a los pacientes que tuvieran alguno de estos criterios: que padecieran algún tipo de alteración mental o cognoscitiva o alguna patología crónica agregada, que no asistieran a la escuela, o fueron intervenidos quirúrgicamente hace 6 meses o menos. Se eliminaron los cuestionarios de los pacientes que dejaron la entrevista incompleta.

El muestreo fue no probabilístico por conveniencia, reuniendo un total de 50 pacientes al finalizar el mes de mayo. Para el análisis de datos de las variables del estudio se utilizó estadística descriptiva y se analizaron los datos socio demográficos de los niños (sexo, tiempo de evolución, diagnóstico, edad y lugar de procedencia). Para la realización del estudio se utilizó el “Cuestionario de Calidad de Vida ConQol” versión español, el cual fue elaborado para pacientes con cardiopatías congénitas, sin embargo, su contenido se adaptó al estudio. El instrumento muestra una perspectiva de los enfoques biológico (abarca situaciones que conlleva a la disminución de actividades físicas y desempeño académico), psicológico (engloba los sentimientos y pensamientos sobre las situaciones que enfrenta en el mundo que lo rodea) y social (incluye las situaciones relacionadas con la interacción y el desenvolvimiento social).

De la pregunta 1 a la 13 describe la frecuencia con que se presentan determinadas situaciones en la última semana, planteando cuatro opciones de respuesta (nunca, algunos días, la mayoría de los días, todos los días), además de una escala visual de 0 a 10 que evalúa su intensidad, donde 0 es “nada difícil” y 10 es “muy difícil”. En adelante, para responder se maneja únicamente una escala visual. En la pregunta 14 a la 19 con escala visual que va de 0 a 10, 0 es “tanto como yo quiero” y 10 es “no tanto como yo quiero”; de la pregunta 20 a la 29 con escala visual que va de 0 a 10, 0 es “todo el tiempo” y 10 es “nunca”; para la pregunta 30 la escala visual que va de 0 a 10, 0 es “mucho mejor que de costumbre” y 10 es “mucho peor que de costumbre”; finalmente para la pregunta 31 en relación a cómo encuentra el paciente su estado de salud en la última semana, se plantean 5 opciones de respuesta (muy buena, buena, regular, mala y muy mala). El instrumento fue desarrollado por la Universidad de York con apoyo de British Heart Foundation Care and Education Research Group; es válido ($<.005$) y confiable.

RESULTADOS.

Se encontraron un total de 50 pacientes con diagnóstico de cardiopatía, de los cuales el 54% corresponde a cardiopatías adquiridas y el 46% a cardiopatías congénitas, con una media de edad 9.34 ± 1.768 y un tiempo de evolución de 6.84 ± 3.36 años. En donde se evaluaron los enfoques biológico (ver tabla 1), psicológico (ver tablas 2, 2.1, 2.1.1, 2.1.2, 2.1.3, 2.1.4) y social (ver tabla 3)

Enfoque biológico						
Preguntas	Nunca	Algunos días	Casi todos los días	Todos los días	Total con síntomas	Total sin síntomas
1.Disnea	25	22	2	1	50%	50%
2.Fatiga	8	30	7	5	84%	16%

3.Dolor permanente	12	33	5	0	76%	24%
4.Mareo	26	21	1	2	48%	52%
5.Atraso escolar	14	28	5	3	72%	28%
6.Baja concentración	13	29	7	1	74%	26%
7. Olvido	19	22	4	5	62%	38%
8. Lento en pensamientos	33	9	4	4	34%	66%
Tabla 1 N=50						

Enfoque psicológico

Frecuencias de escala visual de 0-10, donde 0 es “nada difícil” y 10 es “muy difícil”

Preguntas	0-4	5	6-10
1a. Disnea	37	7	6
2a. Fatiga	32	9	9
3a. Dolor permanente	36	6	8
4a. Mareo	40	7	3
5a. Atraso escolar	34	9	7
6a. Concentrarse	39	6	5

7a. Olvido	34	6	10
8a. Lento en pensamientos	35	8	7
9a. Muy triste	36	8	6
10a. Preocupado o nervioso	36	4	10
11a. Distinto a los demás	37	5	8
12a. Trato distinto	37	6	7
13a. Apariencia	38	8	4
Tabla 2 N=50			

Enfoque psicológico

Preguntas	Nunca	Algunos días	Casi todos los días	Todos los días	Total con síntomas	Total sin síntomas
9. Muy triste	15	31	1	3	70%	30%
10. Preocupado o nervioso	14	29	3	4	72%	28%
11. Distinto a los demás	28	15	2	5	44%	56%
13. Apariencia	26	21	1	2	48%	52%
Tabla 2.1 N=50						

Enfoque psicológico Frecuencias de escala visual de 0-10, donde 0 es “tanto como yo quiero” y 10 es “no tanto como yo quiero”			
Preguntas	0-4	5	6-10
14. Capaz de Correr	18	8	24
15. Deportes y ejercicios	23	10	17
16. Tiempo con mis amigos	30	6	14
17. Ritmo amigos	22	10	18
18. Hacer cosas que hacen mi amigos	21	9	20
19. Actividades fuera de la escuela	21	11	18

Tabla 2.1.1 N=50

Enfoque social						
Preguntas	Nunca	Algunos días	Casi todo los días	Todos los días	Total con síntomas	Total sin síntomas
12. Sentir trato distinto	20	27	2	1	60%	40%

En la escala visual de 0-10 donde 0 es “todo el tiempo” y 10 es “nunca”

Preguntas	0 - 4	5	6 - 10
20. Relación amigos	40	6	4
21. Mis amigos se preocupan	30	10	10
22. Me cuesta hacer amigos	10	5	35
23. La gente se preocupa por mi	31	11	8
24. Se ríen y me molestan	8	6	36

25.Me siento solo	7	2	41
26.Hacer cosas que puedo	28	15	7
Tabla 3 N=50			

Enfoque psicológico Frecuencias de escala visual de 0-10, donde 0 es “todo el tiempo” y 10 es “nunca”			
Preguntas	0-4	5	6-10
27.Entienden lo que puedo lograr	30	11	9
28.Esperan que haga mucho mas	19	8	23
29.Soy capaz de hacer mas	31	6	13
Tabla 2.1.2 N=50			

Enfoque psicológico Escala visual de 0-10, donde 0 es “mucho mejor que de costumbre” y 10 es “mucho peor que de costumbre”			
Preguntas	0-4	5	6-10
30. ¿Cómo te sentiste en la última semana?	34	10	6
Tabla 2.1.3 N=50			

Enfoque psicológico					
Pregunta	Muy buena	Buena	Regular	Mala	Muy mala
31.Percepción de la salud	18%	52%	22%	4%	4%
Tabla 2.1.4 N=50					

DISCUSIÓN.

Al asociar la percepción de la calidad de vida de pacientes escolares con cardiopatía con otro estudio relacionado (14), hay concordancia en que existen aspectos particulares relacionados con su proceso de maduración, que deben ser considerados al momento de diseñar estrategias de aplicación de instrumentos , como por ejemplo, entrevistas menos extensas o de corta duración , o con tiempo ajustado a la capacidad de concentración del niño, grupos focales pequeños , y utilización de dinámicas de participación en grupo, sin embargo sólo a través de conversaciones extensas , indagando en el mundo interno de los niños es posible dar cuenta de los aspectos culturales específicos que determinan su percepción de calidad de vida.

Además se puede afirmar que la percepción de calidad de vida de un niño portador de una condición crónica está vinculada a factores de salud, pero no determinada directa y exclusivamente por ello.

Por otra parte, en general los pacientes escolares con cardiopatía no ven o no sienten limitaciones personales para realizar las actividades y plantean que los adultos prohíben muchas cosas que ellos si pueden hacer, ya que especialmente en el grupo de niños menores, la orientación de las actividades está directamente afectada por la percepción de la enfermedad de los padres o cuidadores (14) ,sin embargo se encontró que solo el 14% percibe que se le es limitado el hacer cosas que son capaces de hacer.

Al asociar la percepción de la calidad de vida con un estudio realizado (13), se encontró similitud en relación a las actividades cotidianas ya que no se percibe limitación de la vida diaria en forma significativa, sin embargo en las cuestiones, en especial las actividades que implican correr, la mayoría percibe que no ha podido realizarlas como ellos quisieran debido a la preocupación de los padres.

CONCLUSIONES.

Se concluye que los pacientes escolares con cardiopatía en general poseen una buena percepción de la calidad de vida en un enfoque biopsicosocial determinada por los valores contestados en cada pregunta, sin embargo existen aspectos específicos que hay que reforzar principalmente en la cuestión psicológica, donde se detectó que el olvidarse de hacer cosas, el estar preocupado,

sentir tristeza y la capacidad para correr afectan la percepción de la calidad de vida del paciente con cardiopatía por lo que necesitan integrarse a un programa de apoyo que les ayude a comprender su enfermedad y sus capacidades, para desarrollarse en distintas áreas de oportunidad, y de esta manera contribuir a mejorar su percepción de calidad de vida.

RECOMENDACIONES.

Proponemos la realización de estudios de seguimiento con estrategias que nos lleven a explorar la percepción que tiene el niño con respecto a su calidad de vida, ya que cada uno tiene un grado de maduración diferente al de su edad, los instrumentos solamente nos muestran un panorama en general. La realización de protocolos con equipos multidisciplinarios donde intervengan tanto el médico especialista, personal de psicología, enfermería y trabajo social para diseñar programas en el manejo integral de los pacientes con cardiopatía.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Romero-Massa E, Montalvo-Prieto A, Flórez-Torres I. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. Rev Av Enferm 2010; 28: 39-50.
2. Reyes-Mozo E, Yasoda-Millan JE. Enfermedad Cardiaca. Prevalencia del Síndrome Depresivo en una población pediátrica. Revista Electrónica de Portales Médicos [Revista online]*2010octubrenoviembre**.http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/article s/1859/1/Enfermedad-Cardiaca-Prevalencia-del-Sindrome-Depresivo-en-una-poblacion-pediatrica.htm Dr. Eudis Reyes Mozo
3. Enciclopedia Médica. Cardiopatía-Enciclopedia Médica. 03 de Noviembre 2008; URL: http://www.ferato.com/wiki/index.php/Cardiopat%C3%ADA. Consultado Octubre 06, 2010.
4. Heusser-Risopatrón F. Problemas frecuentes en cardiología pediátrica. 2010; URL: http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/manualped/cardiocong.html. Consultado Octubre 06, 2010.
5. Ríos-Martínez BP, Huitrón-Cervantes G, Rangel-Rodríguez GA. Psicopatología y personalidad de pacientes cardiópatas. Arch Cardiol Mex 2009; 79:257-262.
6. Peinado-Peinado R, Merino-Llorens JL, Roa-Rad JH, Macía-Palafox E, Quintero-Henson O. Calidad de vida y estado psicológico de los pacientes portadores de desfibrilador automático implantable. Rev Esp Cardiol Supl 2008; 8:40A-50A.
7. Vinaccia S, Orozco LM. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Universidad de san Buenaventura, Medellín Mex 2005; pp: 125-137. http://pepsic.homolog.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982005000200002&lng=pt&nrm=iso&tlang=es
8. Martínez-Pérez M, Alba-Pérez LC, Sanabria-Ramos G. Interrelación dialéctica entre calidad de vida y motivaciones relativas a la salud. Rev Cubana Med Gral Integr. 2010; 26:147-159. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252010000100016&l ng=es&nrm=iso

9. Pinal-Fernández B, Cinos-Galán C. Aspectos psiquiátricos en niños con patología cardiaca crónica. En: Cardiología Pediátrica en Atención Primaria, Rueda-Núñez F, coordinador Conceptos, preguntas y respuestas. 1 a ed. Betanzos: Casitérides; 2009; p. 47-52.
10. Boraita-Pérez A, Baño-Rodrigo A, Berrazueta-Fernández JR, Lamiel-Alcaíne R, Luengo-Fernández E, Manonelles-Marqueta P, et al. Guías de práctica clínica de la Sociedad Española de Cardiología sobre la actividad física en el cardiópata. Rev Esp Cardiol 2000; 53:684-72 [Revista on-line] http://www.elsevier.es/cardio/ctl_servlet?_f=40&ident=9730
11. Baño-Rodrigo A, Martos-Moreno G. Ejercicio físico y deporte en niños cardiópatas. En: Zabala JI, coordinador. Protocolos diagnósticos terapéuticos en Cardiología Pediátrica. 1 a ed: 2005; p. 1-16.
12. Foster E, Thomas P, Graham Jr, Driscoll DJ, Graham JR, Reiss JG, et al. Task Force 2: Special Health care needs of adults with congenital heart disease. Journal of the American College of Cardiology. J. Am. Coll. Cardiol. 2001; 37:1176-1183.
13. Castillo ME, Toro RL, Zelada PP, Herrera LF, Garay VR, Alcántara PA et al. Calidad de vida en pacientes portadores de cardiopatías congénitas. Rev Chil Cardiol; 2010; 29:57-67
14. Toledo-Gutiérrez MI, Alarcón-Muñoz AM, Bustos-Medina L, Heusser-Risopatrón F, Hebel-Weiss E, Lorca-Osorio P, et al. Aporte de la metodología cualitativa en la validación de un instrumento de medición de calidad de vida relacionada con salud en niños portadores de una enfermedad crónica. FQS 2010; 10. <http://www.qualitativeresearch.net/index.php/fqs/article/view/1311/2788>
15. Uzark K, Jones K, Slusher J, Limbers CA., Burwinkle TM., Varni JM. Quality of Life in Children with Heart Disease as Perceived by Children and Parents. Pediatrics 2008; 121:1060-67.<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/121/5/e1060>
16. Cuevas M E. Edad Escolar. On line monografía. 2006 (fecha de acceso 6 de octubre de 2010). <http://www.monografias.com/trabajos55/edad-escolar/edad-escolar.shtml>
17. Roizen M, Figueroa C, Salvia L y miembros del Comité de Calidad de Vida y Salud. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos Arch Argent Pediatr.: 2007; 105:305-313.
18. Driscoll DJ, Durongpisitkul K. Exercise testing after the fontan operation Pediatric Cardiol 1999; 20: 57-9.
19. Walker RE, Gauvreau K, Jenkins KJ. Health-related quality of life in children attending a cardiology clinic. Pediatric Cardiol 2004; 25:40-8. <http://www.springerlink.com/content/wtd328mdm73ttqgm/>
20. Wessel HU, Paul MH. Excercise studies in tetralogy of Fallot: A Review. Pediatric Cardiol 1999; 20:39-47.
21. De la Madrid M. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.[Documentointernet]noviembre2010.<http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/comp/rlgsmis.html>