**Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social**

**Repositorio Kimelü** **http://kimelu.mdp.edu.ar/**

Licenciatura en Terapia Ocupacional Tesis de Terapia Ocupacional

2008

# Calidad de vida en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas

Fernández, Betiana

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/812

*Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository*

TO
Inv. 4101

# Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Cardiopatías Congénitas

*Universidad Nacional de Mar del Plata*
*Tesis de Grado presentada en el Departamento de Licenciatura en Terapia Ocupacional para optar al Título de Licenciado en Terapia Ocupacional*

**Autoras:** *Fernández Betiana*
*Ferré Jorgelina Natalia*
*Marcos Noelia Sol*

***Mar del Plata. Buenos Aires. Argentina.***
***Agosto 2008.***

## Directora

***Donatti, Sylvia:***

*Lic. en Terapia Ocupacional*

## Asesora Metodológica

***Úbeda, Clotilde:***

*Mg. Scientiae en Gestión de Servicios de Salud*

*Médico Pediatra*

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.
Inventario 4101
Signatura top
Vol
Ejemplar: 1
Universidad Nacional de Mar del Plata
01 OCT 2012

## Autores

***Fernández, Betiana:***

***Ferré, Jorgelina Natalia:***

***Marcos, Noelia Sol:***

## Agradecimientos

- A cada uno de los niños, adolescentes y padres que participaron de la investigación.
- A la Lic. en T.O. Donatti Sylvia por dirigirnos y guiarnos en el transcurso de la realización de la tesis.
- A la Dra. Clotilde Úbeda (Nene) por su predisposición y tiempo para enseñarnos y ayudarnos en este proceso.
- Al Servicio de T.O del HIEMI por facilitarnos el espacio para poder aplicar los cuestionarios.
- Al equipo interdisciplinario en el tratamiento de pacientes con cardiopatías congénitas del HIEMI por facilitarnos el acceso a los pacientes.
- Mg. Sc. Lic en T.O. Norma Gordillo por guiarnos y orientarnos.
- Al Dr. Zannier; a la Dra. Mariana Roizen y a la Dra. Hozbord por brindarnos material para nuestro trabajo.
- A Marie Dulac por su amable predisposición.
- Biblioteca del Centro Medico Mar del Plata, Sociedad Argentina de Pediatría y Sociedad Argentina de Cardiología.
- Lic. en T.O. Cecilia Alicia Bentivogli, Prof. Susana Chiatti; Prof. Murray Gabriela e Ing. Lema Ignacio por sus traducciones de inglés.

# Índice


| | Pág. |
|---|---|
| Introducción | 5 |
| Estado Actual | 7 |
| Marco teórico | |
| Capítulo I: *-Sistema Cardiovascular* | 12 |
| Anatomía del desarrollo del corazón | 12 |
| Anatomía del corazón | 13 |
| Sistema de conducción y marcapasos fisiológicos | 19 |
| *-Cardiopatías Congénitas* | 23 |
| Definición | 23 |
| Epidemiología | 23 |
| Clasificación | 24 |
| Tipos de Cardiopatías Congénitas | 25 |
| Aorta Bicúspide | 25 |
| Comunicación Interventricular | 26 |
| Comunicación Interauricular | 28 |
| Estenosis Pulmonar | 30 |
| Transposición Completa de las Grandes Arterias | 31 |
| Estenosis Aórtica | 33 |
| Corazón Univentricular | 35 |
| Atresia Tricúspidea | 37 |
| Atresia Pulmonar | 38 |
| Persistencia del Conducto Arterioso | 40 |
| Tetralogía de Fallot | 42 |
| Clínica de las Cardiopatías Congénitas | 45 |

Capítulo II *Calidad de vida* 47

Definición y Evolución del concepto 47

Concepto Multidimensional y Subjetivo 48

Calidad de vida y Enfermedades Crónicas 49

Evaluación de la Calidad de Vida en Pacientes Crónicos 50

Capítulo III: *PedsQL: Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica. Versión 4.0* 52

Introducción 52

Descripción del acuerdo 52

Descripción del Inventario 53

Pautas de administración 55

Instrucciones para el entrevistador y para entrevistado 59

Procedimiento de la puntuación 61

Capítulo IV: *T. O. en Pacientes Pediátricos con Cardiopatías Congénitas. Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamantti" (HIEMI) Mar del Plata, Pcia. de Bs.As.* 62

Aspectos Metodológicos

Tema 66

Problema 66

Objetivo general 66

Objetivos específicos 66

Definición de la variable Calidad de Vida 67

Dimensionamiento de la variable Calidad de vida en Pacientes Pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 15 años 69

Tipo de estudio y diseño 72

Enfoque de investigación 72

**Población y Muestra** 72

**Unidad de análisis** 72

**Tipo de muestreo** 72

**Criterios de selección de la muestra** 73

**Técnicas e instrumentos de recolección de datos** 73

**Técnicas de medición** 74

**Análisis de datos** 77

**Resultados** 78

**Conclusión** 100

**Bibliografía** 104

**Glosario. Términos correspondientes al Capítulo I del Marco Teórico** 111

**Anexos**

# INTRODUCCIÓN

# Introducción

En las últimas décadas se han producido importantes cambios en la epidemiología de las enfermedades crónicas de la infancia y adolescencia. En la actualidad el aumento de la esperanza de vida de los niños con enfermedad crónica grave se debe a los importantes avances en la tecnología médica y quirúrgica. Estos niños y adolescentes, no solo van a requerir atención de su enfermedad, sino también una variedad de servicios adicionales y especiales, en forma intermitente o permanente, necesarios para la identificación de sus problemas y para los tratamientos o intervenciones que los mismos demanden.

Debido al aumento de manera progresiva en la prevalencia de las enfermedades crónicas, ha cobrado gran interés el concepto de calidad de vida y los múltiples factores biopsicosociales que inciden sobre ella[1].

Las cardiopatías congénitas constituyen un grupo importante de patologías de la infancia cuya incidencia y prevalencia es constante a través de los años en la Argentina y en todo el mundo[2]. Como toda enfermedad crónica afecta al niño de un modo multidimensional, impactando en las dimensiones física, emocional, intelectual, social, escolar, así como también a nivel familiar.

El tema "calidad de vida en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas" surge a partir de la necesidad de realizar un trabajo de investigación que permita conocer y describir de una forma holística cómo es la calidad de vida de los niños y adolescentes con dicha patología.

Al no contar con un cuestionario *específico* sobre calidad de vida en cardiopatías congénitas, traducido y validado en nuestro país, se decide utilizar un

[1] CURTO, S; VERHASSELT, Y; BOFF, R. *La transición epidemiológica en la argentina.* [Consulta 28 de enero 2008] Disponible en: www.epidemiologia.anm.edu.ar

[2] DIRECCIÓN DE ESTADÍSTICAS E INFORMACIÓN DE SALUD (DEIS). [Consulta 22 de abril de 2008]. Disponible en: www.msal.gov.ar

instrumento *genérico*: el "Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL versión 4.0, traducido y validado por el Comité de Calidad de Vida y Salud del Hospital Nacional de Pediatría " Prof. Dr. J. P. Garrahan), por medio del mismo se propone conocer cómo es la percepción sobre la calidad de vida de niños y adolescentes con cardiopatías congénitas según ellos mismos y sus padres; registrar la valoración según edad y determinar qué dimensiones afectan mayormente las cardiopatías congénitas.

# ESTADO ACTUAL

## Estado Actual

Se han efectuado búsquedas bibliográficas en distintas bases de datos como: MEDLINE, SciELO y artículos de revistas científicas como: MEDICAL CARE, JOURNAL OF CLINICAL PSYCHOLOGY y Arch Arg Ped.

Fueron numerosas las investigaciones encontradas sobre calidad de vida en pediatría. Por este motivo se detallan las publicaciones que se consideran más relevantes al presente estudio. La búsqueda se circunscribió a las actualizaciones sobre calidad de vida en cardiopatías congénitas y a las aplicaciones del Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL versión 4.0).

En 1998, Varni J.W. y cols. en USA crean un instrumento genérico estandarizado, el cuestionario de Calidad de Vida pediátrica PedsQL versión 4.0, que evalúa la percepción de la calidad de vida en pacientes pediátricos con condiciones de salud crónica. Se derivó empíricamente de datos relevados de 291 pacientes con cáncer pediátrico y sus padres en varias fases de tratamiento. Los resultados sostienen que el PedsQL es una medida válida y confiable de la Calidad de Vida, que puede ser utilizado en aplicaciones clínicas y de investigación en patologías pediátricas crónicas.

En 2001 los creadores del PedsQL aplicaron el instrumento para medir la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes de 2 a 18 años. Se administró a 963 niños y a 1629 padres, seleccionados de ámbitos de cuidados de salud pediátrica. Realizaron una comparación entre niños saludables y pacientes pediátricos con condiciones de salud aguda y crónica, fueron relacionados a los indicadores de morbilidad y carga de enfermedad. Con este estudio demostraron la confiabilidad y validez del instrumento, pudiendo ser aplicado en ensayos clínicos, investigaciones y poblaciones de la comunidad.

En el año 2002, Varni J.W. y cols. administraron el PedsQL a 209 niños y 269 padres seleccionados de clínicas de reumatología, ortopedia y cardiología pediátrica. Se determinó que el instrumento es sensible a los grados crecientes de severidad de enfermedad cardíaca y sensible al cambio clínico en la clínica ortopédica pediátrica. En reumatología pediátrica demostró un impacto en las decisiones clínicas produciendo aumentos subsecuentes en la calidad de vida relacionada con la salud.

En el año 2004, los Dres., Roizen Mariana, Figueroa Carlos, Salvia Lucia y Miembros del Comité de Calidad de Vida y Salud del Hospital Nacional de Pediatría: "Prof. Dr. J. P. Garrahan"[3]. Ciudad de Bs. As., seleccionaron el cuestionario multidimensional PedsQL 4.0., ante la necesidad de contar con un instrumento que midiera la calidad de vida en la población atendida en el Hospital. El instrumento fue traducido y validado al español-argentino por dicho grupo de investigación.

El objetivo fue comparar la visión sobre la calidad de vida de niños y adolescentes con enfermedades crónicas según ellos mismos, sus padres y sus médicos. Se incluyeron 287 familias de pacientes ambulatorios de entre 2 a 18 años con diagnóstico de: enfermedades neoplásicas, cardiopatías congénitas complejas, insuficiencia renal crónica que requiere diálisis o recibió transplante renal, enfermedad pulmonar crónica post-viral que requiere o requirió oxigenoterapia domiciliaria, transplantes con células progenitoras hematopoyéticas alogenitas, infección con VIH o sida, entre septiembre de 2004 a mayo del 2005.

Los resultados demostraron que la correlación entre las puntuaciones de cada niño y sus padres fue aceptable, y de ambos con su médico escasa, fue mayor

[3] ROIZEN, M; SALVIA, E; AVILA FIGUEROA, C. *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 (4): 305-13.

en pacientes de 8 a 12 años y con más tiempo de evolución de la enfermedad, y diferente según el diagnóstico. Los médicos refirieron una fuerte correlación negativa entre la calidad de vida y el compromiso de la salud de sus pacientes.

En el año 2005, Goldbeck L, Melches J, en Alemania realizaron un estudio sobre la calidad de vida familiar y calidad de vida de sus pacientes según lo informado por ellos mismos; en donde participaron 69 pacientes de 7 a 20 años (61% de sexo masculino) y sus cuidadores. Los resultados arrojados fueron una correlación más alta en el funcionamiento psicológico, y menor correlación en el bienestar físico y ausencia de correlación en las relaciones intrafamiliares. Concluyeron que los padres con baja calidad de vida están significativamente más de acuerdo con sus niños que los padres con calidad de vida alta.

En el año 2005 en el Reino Unido, Upton P, Eiser C y cols., realizaron la validación de la versión original del PedsQL del Módulo Genérico, fue administrado a 1399 niños y 970 padres donde incluyeron niños saludables, niños diagnosticados con asma, diabetes, enfermedad inflamatoria de intestino y niños con remisión de cáncer.

Cremeens J, Eiser C y Blades M, en el año 2006 en los Estados Unidos, realizaron una investigación cuyos objetivos eran: medir la calidad de vida de 149 niños saludables y el informe de 103 padres con el PedsQL; la calidad de vida según la edad cronológica; las dimensiones afectadas y una comparación de la percepción del propio bienestar de la calidad de vida de los niños y la de los padres.

En el año 2006, Macran S, Birks Y y Cols., desarrollaron un cuestionario, el ConQL, para medir la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cardiopatías congénitas. Fue aplicado en una muestra de 640 niños y jóvenes seleccionados de 6 centros regionales de cardiología pediátrica en

el Reino Unido. El mismo consta de dos versiones, una diseñada para niños de 8 a 11 años y la otra para personas jóvenes de 12 a 16 años. Es un instrumento válido, confiable y simple de administrar tanto en el contexto clínico como de investigación.

Actualmente este instrumento esta siendo traducido y validado en Chile por la Dra. Maria Toledo Gutiérrez.

En el mismo año en Holanda, los autores Spijkerboer AW, Utens EM y cols. aplicaron el TACQOL para evaluar la Calidad de Vida relacionada con la salud en grupos de niños con diagnóstico de tratamiento invasivo en cardiopatías congénitas entre los años 1990 y 1995. La muestra estuvo compuesta por 113 niños de 8 a 15 años y sus padres. Fueron comparados con un mismo grupo de edad, obteniendo puntajes más bajos en funcionamiento motor, cognitivo y emocional que sus pares de referencia, reflejando un funcionamiento más pobre.

En el año 2007 en London, UK, los autores Knowles RL, Griebsch I y cols. realizaron una investigación cuyo objetivo fue comparar la valoración de estados de salud entre padres de niños con cardiopatías congénitas e invalidez neurológica que resulta del defecto congénito del corazón y profesionales de cardiología pediátrica. Participaron 109 profesionales y 106 padres. Mediante la implementación de cuestionarios anónimos auto-administrados se les pidió a los encuestados que categorizarán las descripciones del estado de salud, utilizando una escala analógica visual.

Profesionales de la salud y padres indicaron valores similares en las respuestas de la calidad de vida de los niños con defectos congénitos del corazón describiendo peor la invalidez neurológica que la cardíaca.

Varni J.W., Limbers C.A. y Burwynkle T.M., en el año 2007 en los Estados Unidos, realizaron una investigación cuyo objetivo fue demostrar que los niños

más pequeños, de 5 a 7 años, pueden informar sobre su propia calidad de vida. La muestra analizada estuvo compuesta por 8591 niños de 5 a 16 años. Los resultados demostraron que los niños más pequeños pueden realizar un reporte confiable y válido de su propia calidad de vida.

En el año 2007 Reading R., en California, realizó un análisis de la confiabilidad y validez del PedsQL sobre 13878 padres o sustitutos acerca de la calidad de vida relacionada con la salud de sus hijos. Los objetivos fueron demostrar la confiabilidad y validez del reporte de los padres en aquellas circunstancias en las que el niño no puede completar el instrumento (niños pequeños, con daño cognoscitivo, etc.).

Los resultados demostraron la viabilidad, confiabilidad y validez del informe del padre o sustituto.

# MARCO TEÓRICO

# CAPITULO I

# Sistema Cardiovascular

## Anatomía del desarrollo del corazón

El corazón, un derivado del ***mesodermo***, comienza a desarrollarse antes del final de la tercera semana de gestación en la región ventral del embrión, por debajo del intestino anterior. El primer paso es la formación de los ***tubos endoteliales (endocárdicos)***, a partir de células mesodérmicas. Estos tubos se unen posteriormente para formar un tubo común, ***el tubo cardíaco primitivo***. A continuación, el tubo cardíaco primitivo se desarrolla en cinco regiones: el ***ventrículo***, el ***bulbo cardíaco***, la ***aurícula***, el ***seno venoso*** y el ***tronco arterioso***. El bulbo cardíaco y el ventrículo crecen con mayor rapidez que las otras regiones. El corazón adopta una forma de U y posteriormente una forma de S. Las curvas del corazón reorientan las regiones de forma que la aurícula y el seno venoso finalmente quedan en un plano superior al bulbo cardíaco, al ventrículo y al tronco arterioso. Las contracciones del corazón primitivo se inician el día 22, comienzan en el seno venoso e impulsan la sangre a través del corazón tubular.

Aproximadamente a la séptima semana, en la región auricular se forma una división, el ***tabique interauricular***, dividiéndola en una *aurícula derecha* y una *aurícula izquierda*. La abertura del tabique es el ***agujero oval***, que normalmente se cierra en el nacimiento y posteriormente forma una depresión, la *fosa oval*. También se desarrolla un ***tabique interventricular*** que divide la región ventricular en un *ventrículo derecho* y en un *ventrículo izquierdo*. El bulbo cardíaco y el tronco arterioso se dividen en dos vasos, la *aorta* (que se origina en el ventrículo izquierdo) y el *tronco pulmonar* (que se origina en el ventrículo derecho). El conducto arterioso es un vaso temporal que conecta la aorta y el tronco pulmonar hasta el nacimiento.

Las grandes venas del corazón, la *vena cava superior* y la *vena cava inferior,* se desarrollan a partir del extremo venoso del bulbo cardíaco primitivo.

## Anatomía del corazón

El corazón es el centro del aparato cardiovascular. Mientras que el término *Cardio* hace referencia al corazón, el término *vascular* hace referencia a los vasos sanguíneos (o un riego sanguíneo abundante).

El corazón bombea 30 veces su propio peso cada minuto, cerca de 5 litros hacia los pulmones y el mismo volumen hacia el resto del cuerpo. A esta velocidad el corazón bombeará más de 7. 000 litros de sangre en un día y 5 millones de litros en un año.

El corazón bombea con mayor fuerza cuando estamos activos, el flujo real es mucho mayor.

A medida que la sangre fluye a través de los tejidos corporales, salen nutrientes y oxígeno desde la sangre hasta el líquido intersticial y posteriormente hasta las células. Al mismo tiempo la sangre recoge productos de desecho, dióxido de carbono y calor.

El estudio del corazón sano y de las enfermedades asociadas recibe el nombre de *cardiología* (cardio: corazón).

***Localización y tamaño:*** el corazón es un órgano hueco en forma de cono, es relativamente pequeño y sólo pesa unos 300 gramos en el adulto, tiene una longitud de unos 12 cm, una anchura máxima de 9 cm y un grosor de 6 cm. El ***vértice*** está formado por la punta del ventrículo izquierdo y presenta una inclinación oblicua hacia la cadera izquierda. En la parte opuesta al vértice se encuentra la ***base*** que está formada principalmente por la aurícula izquierda. Descansa sobre el diafragma, próximo al centro de la cavidad torácica en el

***mediastino,*** éste se extiende desde el esternón hasta la columna vertebral entre los pulmones.

Comprende cuatro cámaras: dos superiores, las aurículas, y dos inferiores, los ventrículos.

***Pericardio:*** (peri: alrededor) es un saco formado por tres capas que rodea y protege el corazón. Limita al corazón en su posición en el mediastino. Consta de dos partes fundamentales: el pericardio fibroso y el pericardio seroso.

El ***pericardio fibroso,*** más externo, es un tejido conjuntivo fibroso duro e inelástico. Evita la sobredistensión del corazón, proporciona protección y fija el corazón en el mediastino.

El ***pericardio seroso*** más interno, es una membrana delicada y más fina que forma una doble capa alrededor del corazón. La capa más externa del pericardio seroso, la ***hoja parietal,*** se fusiona con el pericardio fibroso. La ***hoja visceral,*** más interna y que también recibe el nombre de ***epicardio*** (epi: en la parte superior), se adhiere firmemente al músculo cardíaco. Entre las hojas parietal y visceral del pericardio seroso se encuentra una fina película de líquido seroso conocido como ***líquido pericárdico.***

***Pared cardíaca:*** la pared del corazón esta formada por tres capas: epicardio (capa externa=, miocardio (capa intermedia= y endocardio (capa interna).

El ***epicardio,*** (también denominado ***hoja visceral del pericardio seroso)*** es la capa más externa, fina y transparente de la pared cardíaca. Está formada por mesotelio y tejido conjuntivo delicado, que proporciona una textura suave y deslizante a la superficie más externa del corazón.

La capa media, el ***miocardio,*** formada por tejido muscular cardíaco, constituye el mayor componente del corazón y es responsable de su acción de

bombeo. Las fibras (células) musculares cardíacas son involuntarias, estriadas y ramificada.

La capa más interna, el ***endocardio***, es una fina capa de endotelio, proporciona un revestimiento liso del interior del corazón y recubre las válvulas cardíacas.

***Cámaras cardíacas:*** el interior del corazón está dividido en cuatro compartimientos denominados ***cámaras*** que reciben la sangre circulante. Las dos cámaras superiores son la ***aurícula derecha*** y la ***aurícula izquierda.*** Cada aurícula presenta un apéndice conocido como ***orejuela.*** Las orejuelas aumentan el volumen de las aurículas. Las dos cámaras inferiores son el ***ventrículo derecho*** y el ***ventrículo izquierdo.***

El tejido conjuntivo separa el tejido muscular de las aurículas del músculo de los ventrículos y divide al miocardio en dos masas musculares independientes, una auricular y otra ventricular. En la superficie externa, un surco conocido como ***surco coronario*** separa las aurículas de los ventrículos. Los ***surcos interventriculares anterior*** y ***posterior*** separan los ventrículos derecho e izquierdo externamente.

Las aurículas están separadas por el ***tabique interauricular.***

Una característica destacada de este tabique es una depresión, la ***fosa oval.*** Corresponde al lugar del agujero oval, una abertura existente en el tabique interauricular del corazón fetal.

Las crestas y pliegues de superficie irregular del miocardio localizada en los ventrículos y recubierta por endocardio reciben el nombre de ***columnas carnosas.***

Los dos ventrículos están separados por el denominado ***tabique interventricular.***

El grosor de las paredes de las cuatro cámaras varía dependiendo de sus funciones. Las aurículas tienen paredes finas debido a que sólo tienen que introducir sangre en los ventrículos. Aunque los lados derecho e izquierdo del corazón actúan como bombas independientes, el lado izquierdo tiene una carga de trabajo mucho mayor. Mientras que el ventrículo derecho bombea sangre sólo a los pulmones (circulación pulmonar), el ventrículo izquierdo bombea sangre al resto del cuerpo (circulación sistémica). Así el ventrículo izquierdo debe trabajar con más esfuerzo que el ventrículo derecho para mantener el mismo flujo de sangre. La anatomía de los dos ventrículos confirma esta diferencia funcional: la pared muscular del ventrículo izquierdo es de dos a cuatro veces más gruesa que la del ventrículo derecho.

***Flujo sanguíneo a través del corazón:*** la aurícula derecha recibe ***sangre desoxigenada*** (sangre que ha cedido parte de su oxígeno a las células) de diversas parte del cuerpo a través de tres venas: 1) la ***vena cava superior (VCS)*** conduce sangre procedente de la mayoría de las regiones de la porción superior del cuerpo hasta el corazón, 2) la ***vena cava inferior (VCI)*** conduce sangre de todas las regiones del cuerpo inferiores al diafragma y 3) el ***seno coronario*** drena la sangre de la mayoría de los vasos que vascularizan la pared del corazón.

Desde la aurícula derecha la sangre fluye hacia el ventrículo derecho, el cual la bombea hacia los pulmones, comenzando en el ***tronco pulmonar***. El tronco pulmonar se divide en las ***arterias pulmonares derecha e izquierda,*** cada una de las cuales lleva sangre a un pulmón. En los pulmones la sangre libera dióxido de carbono y capta oxígeno. Esta sangre, denominada oxigenada vuelve al corazón a través de las ***venas pulmonares*** que desembocan en la aurícula izquierda. A continuación la sangre pasa al ventrículo izquierdo, el cual la bombea a la ***aorta ascendente***. Desde aquí, la sangre fluye a las ***arterias coronarias,*** que transportan

sangre al corazón, el ***cayado aórtico,*** la ***aorta torácica,*** y la ***aorta abdominal.*** La aorta y sus ramas conducen la sangre a través de la circulación sistémica.

Durante la vida fetal, un vaso sanguíneo temporal, el conducto arterioso, permite el flujo de sangre del tronco de la arteria pulmonar a la aorta, de este modo sólo una pequeña fracción de la volemia entra a los pulmones fetales, no funcionales. El conducto arterioso se cierra normalmente poco después del nacimiento, permaneciendo un resto conocido como ***ligamento arterioso.***

***Válvulas cardíacas:*** cuando se contrae cada cámara, impulsa una parte de sangre hacia el ventrículo o fuera del corazón a través de una arteria. Para evitar el flujo retrógrado de sangre, el corazón posee ***válvulas.*** Las válvulas se abren y se cierran en respuesta a los cambios de presión producidos cuando el corazón se contrae y se relaja. Las **válvulas auriculoventriculares (AV)** están situadas entre las aurículas y los ventrículos. La válvula **AV** derecha, localizada entre la aurícula derecha y el ventrículo derecho, también recibe el nombre de **válvula tricúspide** debido a que esta formada por tres valvas. La válvula **AV** izquierda, localizada entre la aurícula izquierda y el ventrículo izquierdo, tiene dos valvas y recibe el nombre de ***válvula bicúspide (mitral).*** Cuando las válvulas **AV** están abiertas, los extremos libres de las valvas se proyectan en el ventrículo. Unas cuerdas fibrosas de aspecto tendinoso, las ***cuerdas tendinosas,*** conectan los extremos libres y las superficies inferiores con los ***músculos papilares*** (columnas musculares) localizados en la superficie interna de los ventrículos. La sangre pasa de las aurículas a los ventrículos a través de las válvulas **AV** abiertas cuando la presión ventricular es baja. En ese momento, los músculos papilares, están relajados y las cuerdas tendinosas laxas. Cuando los ventrículos se contraen la presión de sangre dirige las valvas hacia arriba hasta que sus bordes contactan y cierran la abertura. Al mismo tiempo, los músculos papilares también se contraen, traccionando o

tensando las cuerdas tendinosas. Esto evita la eversión o desplazamiento superior de las valvas en las aurículas.

Las dos arterias que salen del corazón poseen una válvula que evita el flujo retrógrado de la sangre hacia el corazón. Son las ***válvulas semilunares*** **(SL)** La ***válvula semilunar pulmonar*** esta situada en la abertura por la que el tronco pulmonar sale del ventrículo derecho. La ***válvula semilunar aórtica*** está localizada en la abertura existente entre el ventrículo izquierdo y la aorta. Ambas válvulas constan de tres valvas semilunares. Al igual que las válvulas auriculoventriculares, las válvulas semilunares permiten el flujo de sangre en una sola dirección: en este caso, el flujo tiene lugar desde los ventrículos hacia las arterias.

***Vascularización del corazón:*** el flujo de sangre a través de los numerosos vasos que atraviesan el corazón recibe el nombre de ***circulación coronaria (cardiaca).*** De la aorta ascendente nacen dos arterias coronarias:

**1)** La ***arteria coronaria izquierda*** discurre bajo la aurícula izquierda y se divide en la rama interventricular anterior y circunfleja. La ***rama interventricular anterior*** o ***arteria descendente anterior*** **(DA)** discurre por el surco interventricular anterior y suministra sangre oxigenada a las paredes de ambos ventrículos. La ***rama circunfleja*** está situada en el surco coronario y transporta sangre oxigenada a las paredes del ventrículo izquierdo y de la aurícula izquierda.

**2)** La ***arteria coronaria derecha*** emite pequeñas ramas para la aurícula derecha. Continúa bajo la aurícula derecha y se divide en: la ***rama interventricular posterior*** que discurre por el surco interventricular posterior y suministra sangre oxigenada a las paredes de los dos ventrículos y la ***rama marginal,*** localizada en el surco coronario, transporta sangre oxigenada al miocardio del ventrículo derecho. El miocardio contiene muchas anastomosis que conectan ramas de una arteria coronaria o que se extienden entre ramas de diferentes arterias coronarias. A

medida que la sangre discurre por la circulación coronaria libera oxígeno y nutrientes y capta dióxido de carbono y productos de desecho. A continuación drena en una gran vena situada en la cara posterior del corazón, denominado ***seno coronario*** que a su vez desemboca en la aurícula derecha. Los principales vasos tributarios que llevan sangre al seno coronario son la ***vena coronaria mayor*** que drena la cara anterior del corazón y la ***vena interventricular posterior,*** que drena la cara posterior del corazón.

## Sistema de conducción del corazón y marcapasos fisiológico

Ciertas células musculares cardíacas generan de forma repetida impulsos espontáneos (potenciales de acción) que desencadenan contracciones cardíacas.

Durante el desarrollo embrionario, una pequeña fracción de las fibras musculares cardíacas llegan a ser autorrítmicas, es decir, capaces de generar impulsos de forma repetida y rítmica. Estas fibras tienen dos funciones: actúan como marcapasos, estableciendo el ritmo de todo el corazón, y forman el sistema de conducción, el cual garantiza la contracción coordinada de las cámaras cardíacas. Los componentes del sistema de conducción son: el nódulo sinoauricular, el nódulo auriculoventricular, el haz auriculoventricular o haz de His, las ramas fasciculares derecha e izquierda y las miofibrillas de conducción (fibras de Purkinje).

Normalmente, la excitación cardíaca se inicia en el nódulo sinoauricular, localizado en la pared de la aurícula derecha por debajo de la abertura de la vena cava superior. Cada impulso generado por este nódulo recorre el corazón a través del sistema de conducción, en el curso del impulso primero se contraen las aurículas y después los ventrículos.

El impulso cardíaco se propaga desde el nódulo sinoauricular a través de las fibras auriculares en dirección inferior hasta el nódulo auriculoventricular, localizado en el tabique interauricular. Desde el nódulo auriculoventricular, el impulso entra en el haz de His (haz auriculoventricular), la única conexión eléctrica entre las aurículas y los ventrículos. El impulso entra en las ramas fasciculares derecha e izquierda que recorren el tabique interventricular hacia el vértice. Finalmente las fibras de Purkinje (miofibrillas de conducción) conducen rápidamente el impulso hacia la masa del tejido muscular ventricular.

*Ciclo cardíaco:* en cada ciclo cardíaco se producen cambios de presión cuando las aurículas y los ventrículos se contraen y se relajan de forma sucesiva y la sangre fluye desde áreas de mayor presión sanguíneas a áreas de menor presión. Cuando una cámara del corazón se contrae, la presión del líquido en su interior aumenta. En el lado derecho del corazón las presiones son menores que en el lado izquierdo debido a que la pared del ventrículo derecho es más estrecha que la del ventrículo izquierdo. Sin embargo, cada ventrículo expulsa el mismo volumen de sangre por latido. En un ciclo cardíaco normal, las dos aurículas se contraen mientras que los dos ventrículos se relajan. A continuación, mientras se contraen los dos ventrículos, las dos aurículas se relajan. El término ***sístole*** hace referencia a la fase de contracción; la fase de relajación es la ***diástole***. Un ciclo cardíaco consta de una sístole y una diástole de ambas aurículas y una diástole de ambos ventrículos.

Se puede dividir el ciclo cardíaco de un adulto en reposo en tres fases principales:

**1-*Período de relajación*:** al final de un latido, cuando los ventrículos comienzan a relajarse, las cuatro cámaras están en diástole. Este es el inicio de la relajación o período inactivo. A medida que se relajan los ventrículos la presión en

el interior de las cámaras disminuye, y la sangre comienza a entrar desde el tronco pulmonar y la aorta en dirección retrógrada hacia los ventrículos. A medida que la sangre se acumula en las valvas semilunares las válvulas se cierran, se produce un breve intervalo en el que el volumen ventricular de sangre no varía debido a que las válvulas semilunares y auriculoventriculares están cerradas. Este período recibe el nombre de relajación isovolumétrica. Cuando la presión ventricular cae por debajo de la presión auricular, las válvulas auriculoventriculares se abren y se inicia el llenado ventricular.

2-***Llenado ventricular:*** la mayor parte del llenado ventricular tiene lugar justo después de que se abran las válvulas auriculoventriculares. La sístole auricular tiene lugar en el último tercio del periodo de llenado ventricular. Durante el período de llenado ventricular las válvulas auriculoventriculares están abiertas y las semilunares cerradas.

3- ***Sístole (contracción) ventricular:*** hacia el final de la sístole auricular, el impulso procedente del nódulo sinoauricular ha pasado a través del nódulo auriculoventricular hasta los ventrículos. A continuación comienza la contracción ventricular y la sangre es impulsada hacia arriba contra las válvulas auriculoventriculares, cerrándolas. Durante aproximadamente 0,05 seg las cuatro válvulas están cerradas de nuevo. Este período recibe el nombre de contracción isovolumétrica. Durante este tiempo las fibras cardíacas están en contracción y ejerciendo fuerza. A medida que continúa la contracción ventricular, la presión en el interior de las cámaras aumenta rápidamente. Cuando la presión en el ventrículo izquierdo supera la presión aórtica y la presión en el ventrículo derecho se eleva por encima de la presión en el tronco pulmonar, se abren las dos válvulas semilunares y comienza la eyección de sangre del corazón hasta que los ventrículos comienzan a relajarse. A continuación, las válvulas semilunares se

cierran y se inicia otro período de relajación. El volumen de sangre que permanece en el corazón después de la sístole se denomina volumen telesistólico.

Dado que la frecuencia cardiaca en reposo es de aproximadamente 75 latidos por minuto, cada ciclo cardíaco dura unos 0,8 seg[4].

[4] TORTORA, G; GRABOWSKI, S. *El aparato cardiovascular: el corazón*. En: Tortora, G; Grabowski, S. Principios de Anatomía y Fisiología. 7a ed. Madrid: Harcourt Brace; 1999. p. 592-615.

# Cardiopatías Congénitas

## Definición

*"Son los defectos estructurales presentes en el momento del nacimiento"*[5].

"Las cardiopatías congénitas se definen como el conjunto de alteraciones anatómicas del sistema cardiovascular presentes en el nacimiento y que llevan a una función cardíaca anormal"[6].

No son defectos anatómicos fijos presentes al nacer, sino más bien un grupo dinámico de anomalías que se originan en la vida fetal y se modifican durante el desarrollo postnatal

*"Se atribuye una causa multifactorial, que es una asociación entre susceptibilidad genética y algún factor ambiental desencadenante. En general, ambos son de difícil identificación."*[7].

## Epidemiología

En Argentina anualmente nacen 700.000 niños promedio por año, 6.100 con cardiopatías congénitas, lo que representa una incidencia de 8 niños por cada mil nacidos vivos; de los cuales 4.300 (70%) requieren intervención quirúrgica y de éstos el 50% son de alta complejidad[8].

Por año se atienden en el Hospital Interzonal Materno Infantil "Don Victorio Tetamantti" de la ciudad de Mar del Plata, un promedio de 60 casos nuevos de cardiopatías congénitas al que se le suman cerca de 1.400 casos entre los que están

---

[5] SANCHEZ, P. *Cardiología Pediátrica. Clínica y cirugía.* Tomo I. Barcelona: Salvat; 1986.

[6] MARTINS DA SILVA, V; VENICIOS de OLIVEIRA LOPES, M; LEITE de ARAUJO, T. *Asociación entre diagnósticos de enfermería en niños con cardiopatías congénitas.* Enfermería en cardiología. 2004; (32-33): 33-7.

[7] CAPELLI, H; FAELLA H. *Cardiopatías Congénitas.* En: Bertolasi Carlos, editor. Cardiología 2000. Buenos Aires: Médica Panamericana.; 2000. p. 2420-2543.

[8] PRENSA MINISTERIO DE SALUD-República Argentina. *Asistencia Médica para más de 900 niños por año. Cristina anuncio un plan para agilizar las operaciones cardiovasculares Pediátricas.* [Internet] 2008 [Consulta 13 de abril de 2008]; Disponible en: www.inversorsalud.com.ar.

en seguimiento desde hace 10 años, más los que nacen en otros hospitales de la región que incluyen pacientes de Balcarce, Tandil, Necochea y Miramar, entre otros[9].

## Clasificación

En cardiología pediátrica se han utilizado dos tipos básicos de clasificaciones:

**1-** Las clasificaciones ***Clínicofisiológicas,*** basadas en datos clínicos tales como la presencia o ausencia de cianosis, insuficiencia cardíaca, etc.

Maude Abbott consideraba dos grupos básicos de anomalías según tuviesen o no significación clínica:

-**No cianóticas: a)** casos sin comunicación anormales; **b)** casos con cortocircuito arteriovenoso.

- **Cianóticas: a)** casos con cortocircuito venoarterial; **b)** lesiones valvulares derechas o hipertensión periférica.

Paul Word consideró insatisfactoria tal clasificación y presentó una nueva que comprendía:

-Anomalías **sin cortocircuito a)** anomalías generales; **b)** anomalías del corazón izquierdo; **c)** anomalías del corazón derecho.

- Anomalías **con cortocircuito a)** acianóticas; **b)** cianóticas.

En general, las características de este tipo de clasificaciones provocan una considerable superposición entre los diferentes grupos, por lo que distintas formas de una misma malformación pueden ser incluidas en grupos diferentes debido a las considerables variaciones que pueden presentar algunas anomalías.

---

[9] SUBSECRETARIA DE MEDIOS GOBIERNO DE LA PCIA DE BS AS. SALUD. *Cardiopatías: El materno infantil de Mar del Plata será centro de referencia para tratar afecciones del corazón.* [Interntet] Buenos Aires: Subsecretari de Medios Gobierno de la Provincia de Buenos Aires Salud; [Consulta 16 de abril de 2008]. Disponible en: www.spd.gba.gov.ar .

2- Las clasificaciones ***Anatomoembriológicas,*** estas clasificaciones se basan en el análisis de las alteraciones estructurales del corazón. Algunas cardiopatías son muy simples o presentan pocas variaciones con respecto a la estructura normal del corazón. Otras, por el contrario, son muy complejas[10].

## Tipos de Cardiopatías Congénitas

***Cardiopatías congénitas de mayor incidencia:*** la ***Aorta Bicúspide,*** es una patología que pasa desapercibida, hay un 1% en toda la población, como es asintomática, se detecta generalmente por un soplo, un estudio u otra causa. En segundo lugar, la ***Comunicación Interventricular,*** que es una comunicación entre ambos ventrículos. Le sigue la ***Comunicación Interauricular*** y luego la ***Estenosis Pulmonar.***

En el recién nacido se clasifican en cianóticas o acianóticas. La acianótica más frecuentes es la ***Comunicación Interventricular*** y de las que producen cianosis la ***Transposición de grandes vasos;*** es una cardiopatía compleja que requiere un tratamiento quirúrgico inmediato[11].

## Aorta Bicúspide

***Definición:*** *"La válvula aórtica esta normalmente constituida por tres velos delgados y simétricos (tricúspide). El 2 al 3 % de la población tiene una válvula con fusión de comisuras y funcionalmente de dos velos,... orificio excéntrico y velos con una*

[10] SANCHEZ, P. Op. Cit.
[11] HOZBOR, A. Dra. Cardióloga pediatra. Integrante del equipo interdisciplinario en el tratamiento de pacientes con cardiopatías congénitas y de la planta permanente del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil. (entrevista realizada el 8 de abril de 2008).

*apertura incompleta que forman un "domo". Se diagnostican clínicamente por el hallazgo de un soplo sistólico eyectivo suave paraesternal alto, irradiado al cuello y asociado con un clic de eyección. El diagnóstico lo confirma la ecocardiografía"*[12].

***Cuadro clínico. Síntomas:*** Las válvulas bicúspides tienen un riesgo claramente mayor que las válvulas normales de desarrollar estenosis o insuficiencia aortica o ambas, y pueden ser el sustrato de una *endocarditis infecciosa*. Por lo tanto los pacientes portadores de válvula aortica sin alteración funcional pueden hacer una vida normal, pero es conveniente que se controlen cada uno o dos años durante el periodo de crecimiento y que reciban profilaxis de endocarditis frente a procedimientos quirúrgicos o dentales[13].

## Comunicación Interventricular

***Definición:*** Se define como comunicación interventricular a la existencia de una solución de continuidad en cualquier parte del tabique interventricular[14].

***Fisiopatología:*** Las consecuencias hemodinámicas de defecto interventricular son el resultado de una comunicación entre dos cavidades que bombean a circuitos de distinta resistencia y presión. El tamaño de la comunicación y la resistencia ofrecida por las circulaciones pulmonar y sistémica serán las variables que determinen la cuantía y la dirección del cortocircuito. El factor que más influencia tiene en el comportamiento hemodinámico y evolución

[12] MENEGHELLO J. R y cols. *Pediatría Meneghello*. Tomo 2. 5a ed. Madrid: Médica Panamericana; 1997.
[13] MENEGHELLO J. R y cols. Op. Cit.
[14] ITHURALDE, M. *Cardiopatías congénitas*. (En: Sociedad Argentina de Pediatría Pronap 1996. Módulo 4. p. 7-34).

es el tamaño de la comunicación interventricular: 1) si es ***pequeña,*** el ventrículo derecho queda protegido de la presión sistémica. Sólo se produce un pequeño cortocircuito de izquierda a derecha, que nunca llega a crear sobrecargas al circuito pulmonar y cavidades cardíacas izquierdas; 2) si la comunicación es ***mediana,*** de la mitad a tres cuartas partes del tamaño aórtico, ofrece todavía cierta resistencia al flujo, pero ya permite un considerable cortocircuito. El flujo pulmonar es igual o ligeramente inferior al doble del sistémico; esto conlleva un aumento del retorno venoso pulmonar con sobrecarga de volumen en las cavidades cardíacas izquierdas, que se traducen en crecimiento de éstas y en incremento en su masa muscular. Consecuencia de este volumen adicional de sangre genera un hiperflujo pulmonar provocando una elevación de la presión; 3) si la comunicación es ***grande,*** igual o superior al tamaño de la aorta, la sangre es enviada al circuito pulmonar y al sistémico con igual fuerza de eyección. Por aumento del flujo que es superior al doble del sistémico, la presión en la arteria pulmonar alcanza valores sistémicos provocando una sobrecarga de presión sobre el ventrículo derecho. El aumento del retorno venoso pulmonar a cavidades izquierdas generando una inadecuada circulación sistémica y, retrógradamente, en aumento en la presión venosa pulmonar, con la consiguiente aparición de edema. El edema y el aumento de la secreción mucosa, dificultan la ventilación, produce atelectasias, favorece la infección y dificulta el intercambio gaseoso.

***Cuadro clínico. Síntomas***: Independientemente de la situación anatómica, el cuadro clínico viene dado, básicamente, por las condiciones fisiopatológicas.

La comunicación interventricular ***pequeña*** no da clínica subjetiva alguna. A la exploración, el desarrollo es normal, con buena coloración de piel y mucosas; los pulsos son normales y no hay latidos impulsivos precordiales. Lo único que hay

que consignar es la presencia de un *soplo.* La comunicación interventricular ***mediana*** en el lactante se presenta con algún que otro proceso respiratorio, pero no suele afectar el crecimiento, en muy raras ocasiones aparecen signos de *insuficiencia cardíaca.* A la exploración el niño tiene buen aspecto, no presenta disnea y los pulsos arteriales son normales. En la comunicación interventricular ***grande,*** el inicio de la enfermedad casi siempre se produce en la lactancia, entre el segundo y cuarto mes, con todas las manifestaciones de la insuficiencia cardíaca congestiva. Existe *hipodesarrollo, anorexia, polipnea, e hipersudoración.* A la exploración se encuentran *hepatomegalia* y *taquicardia,* pulsos normales y latido cardíaco biventricular. En el niño mayor de un año, en el que se ha controlado la insuficiencia cardíaca, la clínica tiene idénticas características, pero no es tan florida e intensa. Deben controlarse cuidadosamente los signos indicativos de hipertensión pulmonar evolutiva. Como norma general se puede afirmar que toda comunicación interventricular que no ha sido sintomática en la lactancia, raramente lo será después del primer año[15].

## Comunicación Interauricular

***Definición:*** *"La comunicación interauricular es la existencia de una solución de continuidad entre las aurículas, excluye el foramen oval permeable y puede presentarse como lesión única o asociada a otros defectos.*

*Las variantes anatómicas están determinadas por la localización del defecto en el septum interauricular. Ellas son: a) ostium secundum; b) ostium primun (formas parciales*

[15] SANCHEZ, P. Op. Cit.

*o totales de canal atrioventricular); c) seno venoso (asociada a anomalía parcial del retorno venoso)"*[16].

***Fisiopatología:*** Durante la vida intrauterina, el flujo sanguíneo pasa de la aurícula derecha a la izquierda a través del *foramen ovale,* que es permeable ya que existe más presión en la aurícula derecha que en la izquierda. En el momento del nacimiento, al aumentar la presión auricular izquierda, se produce el cierre funcional del *foramen ovale.* Si existe un defecto septal interauricular aislado, se producirá un cortocircuito de izquierda a derecha. El monto del cortocircuito depende de: 1) el tamaño del defecto interauricular; 2) las relaciones resistencias vasculares pulmonares- resistencias vasculares sistémicas; 3) la mayor distensibilidad del ventrículo derecho con respecto al ventrículo izquierdo y 4) la existencia de patología obstructiva asociada en la salida ventricular: a) la obstrucción en la salida del ventrículo izquierdo da lugar a un aumento cuantitativo del cortocircuito de izquierda a derecha a nivel auricular; b) una obstrucción en la salida del ventrículo derecho produce disminución de dicho cortocircuito.

***Cuadro clínico. Síntomas***: La comunicación interauricular es asintomática en gran número de casos. En los niños mayores se suele descubrir por la auscultación de un *soplo* o al realizar una radiografía de tórax con motivo de una infección intercurrente. En los lactantes que presentan una comunicación interauricular mal tolerada, la sintomatología es precoz, con un cuadro de *déficit pondostatural* marcado y signos clínicos de *insuficiencia cardiaca congestiva: disnea de esfuerzo e hiperhidrosis*. En algunas ocasiones existe, además *cianosis espontánea* o que

[16] ITHURALDE, M. Op. Cit. p. 21

se manifiesta únicamente con el llanto. A menudo tienen también *infecciones broncopulmonares recidivantes*[17].

## Estenosis Pulmonar

***Definición:*** El término estenosis pulmonar comprende un conjunto de lesiones de origen congénito que reducen el calibre de la vía de salida del ventrículo derecho, dificultando su eyección e incrementando por ello el trabajo ventricular. En la mayor parte de los casos, la estenosis se localiza en la válvula pulmonar, pero puede situarse en el tracto de salida del ventrículo (subvalvular), en el tronco o ramas pulmonares o ambos (supravalvular) o en el anillo pulmonar (anular).

En su forma anatómica habitual, la estenosis está constituida por la fusión más o menos completa de las valvas en las comisuras. En algunas ocasiones, las comisuras están conservadas y la obstrucción se debe al extraordinario engrosamiento de las valvas; es la llamada estenosis pulmonar por válvula displásica.

***Etiología:*** La totalidad de las estenosis pulmonares valvulares son congénitas y de etiología desconocida, pues, aunque se ha sugerido la endocarditis fetal como mecanismo de producción, nunca se ha demostrado en la histopatología.

***Cuadro clínico. Síntomas:*** Las formas leves y moderadas son habitualmente asintomáticas, e incluso las severas lo son por largos períodos de tiempo. En

[17] SANCHEZ, P. Op. Cit.

general, las manifestaciones subjetivas se relacionan con reducciones significativas del gasto cardíaco y constituyen una indicación de cirugía urgente. La *disnea de esfuerzo* es tardía y son poco frecuentes los *mareos, síncopes* y *angor,* que en casos excepcionales pueden conducir a infarto de ventrículo derecho. Habitualmente, el desarrollo de los niños es bueno y pueden efectuar una actitud física normal.

La *insuficiencia cardíaca* derecha y la *cianosis* se presentan en grados severos de obstrucción y son de mal pronóstico[18].

## Transposición Completa de las Grandes Arterias

***Definición***: Es una alteración *"caracterizada por la inversión de la salida de las grandes arterias (discordancia ventrículo-arterial). La aorta lo hace del ventrículo derecho y la pulmonar del ventrículo izquierdo, con la consecuente alteración fisiológica constituida por la creación de dos circuitos paralelos...*

*... Los defectos asociados más comunes son: comunicación interventricular y estenosis subpulmonar"*[19].

***Fisiopatología:*** Para que la vida sea posible tiene que existir un lugar de mezcla de ambos circuitos a nivel auricular, ventricular o ductal. En la transposición simple el cortocircuito bidireccional a través de la comunicación interauricular se hace desde le aurícula derecha a izquierda durante la diástole ventricular y desde la aurícula izquierda a la derecha durante la sístole ventricular. El flujo que pasa de la aurícula derecha a la izquierda por la comunicación interauricular es el flujo pulmonar efectivo. El flujo sistémico efectivo es el que pasa de la aurícula derecha a la izquierda. Si bien el cortocircuito bidireccional

[18] SANCHEZ, P. Op. Cit.
[19] ITHURALDE, M. Op. Cit. p. 17.

también es posible a nivel ventricular y ductal, el mejor sitio de mezcla es a nivel auricular. El flujo pulmonar total puede estar disminuído a expensas de la obstrucción al tracto de salida del ventrículo izquierdo[20].

En la transposición de las grandes arterias existe una relación directamente proporcional entre la magnitud del flujo pulmonar y la saturación aórtica de oxígeno. Es decir, para alcanzar una saturación aórtica de oxígeno aceptable (superior al 75 %) ha de aumentar de forma notable el flujo pulmonar efectivo y, en consecuencia, el flujo pulmonar total; en ocasiones, este aumento puede afectar el llenado ventricular izquierdo y provocar insuficiencia cardíaca y problemas pulmonares. Por tanto, la *hiposaturación aórtica de oxígeno,* por un lado, y la *insuficiencia cardíaca* por otro, *son los dos exponentes fisiopatológicos característicos de la transposición de las grandes arterias,* que se presentan con una entidad relativa inversamente proporcional, es decir, los casos con más desaturación aórtica de oxígeno son los que tienen un componente menor de insuficiencia cardíaca y, los casos con menor cianosis son aquellos en los que el componente de insuficiencia cardíaca es predominante.

***Cuadro clínico. Síntomas:*** El neonato con transposición de las grandes arterias es siempre un neonato *cianótico.* En este período de la vida la *cianosis* suele ser intensa en todos los casos, con excepción de los asociados a comunicación interauricular de gran tamaño o a drenaje venoso pulmonar anómalo parcial, en los que la cianosis es leve o moderada. Cuando existen asociaciones como coartación aórtica, pueden detectarse *anormalidades* en la palpación de los *pulsos periféricos,* que pueden llegar a ser impalpables en las cuatro extremidades. Pueden detectarse, además, signos de *insuficiencia cardíaca congestiva,* superpuestos a los de

[20] CAPELLI, H; FAELLA H.; Op. Cit. p. 2507-08.

*hipoxemia*. En presencia de comunicación interventricular o estenosis de uno de los tractos de salida pueden auscultarse *soplos sistólicos precordiales*. Una vez transcurrido el período neonatal, los casos con septo interventricular íntegro, siguen manifestándose fundamentalmente por cianosis e hipoxemia con *acidosis metabólica*. Cuando se asocia a comunicación interventricular o conducto arterioso o ambos, disminuye la cianosis y aparece semiología de afectación pulmonar o miocárdica, o ambas de severidad progresiva. Los problemas de *insuficiencia cardiorrespiratoria* pueden llegar a ser de tal magnitud que el niño necesite respiración asistida, a causa de *acidosis respiratoria*.

El cuadro clínico varía significativamente cuando se asocia estenosis pulmonar severa con comunicación interventricular, lo que provoca una reducción del flujo vascular pulmonar y, por lo tanto, hace que no exista la semiología derivada del hiperflujo pulmonar (problemas pulmonares) y de insuficiencia cardíaca izquierda o congestiva. En los casos sin estenosis pulmonar se presenta una cianosis más intensa, en virtud de poseer menor flujo pulmonar y, consecuentemente, un flujo pulmonar efectivo más pequeño[21].

## Estenosis Aórticas

***Definición:*** *"Consiste en un número significativo de malformaciones cardiovasculares que pueden causar obstrucción al vaciado del ventrículo izquierdo. Las más frecuentes son la estenosis aórtica valvular, la estenosis subaórtica fibrosa fija y la estenosis aórtica supravalvular. Cada una de estas lesiones con características anatómicas bien definidas produce sobrecarga sistólica del ventrículo izquierdo, aumento en el consumo*

[21] SANCHEZ, P. Op. Cit.

*de oxígeno y, en determinadas circunstancias, insuficiencia ventricular izquierda. La estenosis aórtica congénita es una de las formas más frecuentes de cardiopatía congénita"*[22].

***Fisiopatología:*** *"El ventrículo izquierdo incrementa la presión sistólica de acuerdo con la severidad de la obstrucción y su valor muchas veces es superior al del ventrículo derecho. La hipertrofia del ventrículo izquierdo hace que la cavidad sea menos distensible y, de este modo, el aumento en la presión teledistólica interfiere con el llenado ventricular. Como consecuencia, el cortocircuito de derecha a izquierda a través del foramen ovale disminuye por aumento en la presión atrial izquierda. En tales condiciones, el ventrículo derecho recibe y expulsa mayor cantidad de sangre a través del conducto arterioso a la aorta que en condiciones normales. Cuanto más severa es la estenosis aórtica, menor será el gasto ventricular izquierdo"*[23].

*"El flujo coronario puede estar comprometido a pesar de que las arterias coronarias estén sanas, porque las fuerzas compresivas intramiocárdicas afectan el flujo diastólico a través de los vasos"*[24].

***Cuadro clínico. Síntomas:*** La estenosis aórtica valvular de etiología congénita es más frecuente en el sexo masculino. La estenosis aórtica severa del recién nacido no suele manifestarse clínicamente en el período neonatal. Es común que la patología se descubra por la oscultación del soplo en un examen de rutina. Sin embargo en casos severos no tratados aparecen síntomas como: *fatigabilidad, disnea de esfuerzo, angina de pecho* y *síncope*. Con menos frecuencia aparecen *dolor abdominal, sudoración* y *epistaxis*. Si la estenosis no es crítica, las manifestaciones clínicas aparecen tardíamente, en la adolescencia o en la edad adulta. Raramente se

[22] SANCHEZ, P. Op. Cit.
[23] SANCHEZ, P. Op. Cit.
[24] CAPELLI, H; FAELLA H.; Op. Cit. p. 2474.

presenta *muerte súbita* antes de la edad de 3 años; en niños mayores, el *síncope* es más frecuente y tiene relación con los ejercicios físicos. El *vértigo* estará presente cuando el ventrículo izquierdo se muestre incapaz de mantener un gasto cardíaco adecuado en presencia de determinadas demandas, tales como el ejercicio. Aunque las manifestaciones cerebrales de la estenosis aórtica se demuestran comúnmente con el esfuerzo, pueden también aparecer durante el reposo. Los episodios sincopales frecuentes preceden muchas veces a la muerte súbita. La hiperactividad del seno carotídeo ha sido considerada causa del síncope o vértigo. La *angina de pecho* es otro síntoma que traduce la severidad de la estenosis aórtica. Habitualmente se encuentra en el paciente adulto, pero se observa también en niños. Se debe a una insuficiencia coronaria relativa, producida por el ventrículo hipertrofiado, que tiene una mayor demanda de oxígeno, la cual está limitada por el gasto coronario insuficiente. La muerte súbita en esta cardiopatía se estima alrededor del 19% y se explica por las arritmias ventriculares. La insuficiencia cardíaca es más frecuente en el recién nacido portador de estenosis aórtica severa. La *endocarditis infecciosa* es una complicación grave que aparece con la evolución de la valvulopatía, principalmente en las estenosis aórticas bicuspídeas[25].

## Corazón Univentricular

***Definición:*** *"Se denominan corazones univentriculares a aquellos que sólo tienen un ventrículo funcional"*[26].

*"Esta cavidad recibe el nombre de cámara ventricular principal, y puede encontrarse o no una segunda cavidad ventricular, cámara accesoria, cuya característica básica es la de*

[25] SANCHEZ, P. Op. Cit.
[26] CAPELLI, H; FAELLA H.; Op. Cit. p. 2519.

*no poseer seno de entrada o que éste sea incompleto, y recibir menos del 50% de una o dos válvulas atrioventriculares cabalgantes...Frecuentemente, la cámara ventricular principal y la accesoria están comunicadas entre sí por el llamado foramen bulboventricular o interventrículo-cameral"*[27]. Existen tres tipos fundamentales de corazón univentricular: a) corazón univentricular tipo izquierdo; b) corazón univentricular tipo derecho; c) corazón univentricular tipo indeterminado.

***Fisiopatología:*** *"El ventrículo único eyecta sangre al circuito sistémico y pulmonar y mantiene una circulación en paralelo con mezcla de sangre en la gran cavidad ventricular esto lleva a que las saturaciones aórticas y pulmonares sean similares. Por otro lado, el cortocircuito podrá ser de derecha a izquierda con hipoflujo pulmonar o bidireccional con hiperflujo pulmonar de acuerdo con las distintas restricciones al flujo aórtico o pulmonar"*[28].

***Cuadro clínico. Síntomas:*** El corazón univentricular tiene una presentación clínica similar a las de otras cardiopatías congénitas, puede presentarse con uno de los 5 cuadros clínicos generales siguientes: a) formas con insuficiencia cardíaca congestiva predominante; b) formas con hipoxemia predominante; c) formas con insuficiencia cardíaca e hipoxemia; d) formas diversas; e) formas bien toleradas.[29]

El ventrículo único sin restricción al flujo pulmonar se puede confundir clínicamente con una comunicación interventricular en pacientes acianóticos y con una transposición con comunicación interventricular en pacientes cianóticos. Se desarrollan *insuficiencia cardíaca* cuando las resistencias pulmonares caen fisiológicamente. Si éstas mantienen el patrón fetal, el cuadro clínico es el de

[27] SANCHEZ,P. Op. Cit.
[28] CAPELLI, H; FAELLA, H. Op. Cit. p. 2520.
[29] SANCHEZ,P. Op. Cit.

*hipertensión pulmonar* y *cianosis ligera.* Cuando se asocia con obstrucción pulmonar se convierte en un cortocircuito de derecha a izquierda con hipoflujo pulmonar, mayor insaturación sistémica y sin desarrollo de insuficiencia cardíaca. Las formas con *hipoxemia* predominante son las que conllevan la existencia de estenosis pulmonar severa o atresia pulmonar. Los síntomas y los signos son muy similares a los encontrados en la tetralogía de Fallot con grados comparables en la severidad de la estenosis pulmonar.

## Atresia Tricúspidea

***Definición:*** Es una cardiopatía que se caracteriza por falta de continuidad directa entre la aurícula derecha y el ventrículo derecho. Esta condición anatómica "desfuncionaliza" el ventrículo derecho. La circulación pulmonar se establece a través del corazón izquierdo e implica necesariamente la presencia de una comunicación entre ambas aurículas. La comunicación interauricular, el agrandamiento del ventrículo izquierdo y la hipoplasia ventricular derecha están siempre presentes.

***Fisiopatología:*** La presencia de una comunicación interauricular (en general se trata de un foramen oval distendido) es esencial para la vida de los enfermos con esta malformación. A través de este defecto septal y por medio de un cortocircuito de derecha a izquierda, se mezcla la sangre a nivel auricular. De esta manera, y dado que el flujo a la aorta y a la arteria pulmonar se origina en el ventrículo izquierdo, la saturación arterial varía de acuerdo con el flujo pulmonar, que depende del tamaño de la comunicación interventricular, de la obstrucción

pulmonar valvular o subpulmonar y de la presencia o ausencia del conducto arterioso.

***Cuadro Clínico. Síntomas:*** Los síntomas y la edad de presentación, así como la mayoría de los hallazgos clínicos, varían de acuerdo con el flujo pulmonar. Como la incidencia de flujo pulmonar disminuido es significativamente mayor, el motivo de consulta más común se debe a la *cianosis,* cuya intensidad estará en relación inversa con el flujo pulmonar. El recién nacido y el lactante con atresia tricuspídea pueden presentar una situación crítica con *crisis hipoxémicas* severas, caracterizadas por *pérdida de conocimiento, adormecimiento* y *acidosis metabólica,* que pueden repetirse varias veces al día. Otra forma de presentación, menos frecuente, es la de aquellos niños con atresia tricúspidea e *hiperflujo pulmonar,* que pueden llegar a *insuficiencia cardíaca* global con deterioro significativo en la curva de evolución de peso, severos *trastornos broncopulmonares, disnea* y *hepatomegalia* [30].

## Atresia Pulmonar

***Definición:*** En la atresia pulmonar las valvas de la válvula pulmonar se encuentran completamente fusionadas y forman una membrana, el tracto de salida del ventrículo derecho es atrésico[31].

***Fisiopatología:*** Durante la vida intrauterina la atresia pulmonar es compatible con la supervivencia por la existencia del foramen oval. El retorno venoso de ambas cavas no pasa al ventrículo derecho y a través del foramen oval o una comunicación interauricular llega a las cavidades cardíacas izquierdas y

[30] SANCHEZ, P. Op. Cit.
[31] MENEGHELLO, J. y otros. *Pediatría.* Vol. 2. 4ª ed. Chile: Publicaciones Técnicas Mediterránea; 1991.

alcanza desde éstas la circulación sistémica y a través del conducto arterioso, la circulación pulmonar. Después del nacimiento hay una reducción del flujo de sangre a través del foramen oval por desaparecer el flujo placentario. Por otra parte, la presión de la aurícula izquierda puede aumentar al empezar a llegar el flujo a los pulmones, y es precisa la elevación de la presión en la aurícula derecha para conseguir el paso a la aurícula izquierda. El flujo pulmonar y, por lo tanto, el grado de desarrollo del árbol pulmonar y la hipoxemia dependerán del conducto arterioso debido a la escasa o nula circulación colateral existente en estos casos. El conducto arterioso tiene tendencia a cerrarse al aumentar la $PO_2$ en la sangre arterial; siendo incapaz de mantener un flujo pulmonar adecuado y origina consecuentemente hipoxemia e hipoxemia hística.

***Cuadro clínico. Síntomas:*** Se trata de recién nacidos que llegan a la consulta por *cianosis* de aparición precoz. La severidad de la cianosis dependerá del tamaño y permeabilidad del conducto arterioso y será refractaria a la oxigenoterapia. Progresivamente presentan *dificultad respiratoria* y *disnea de esfuerzo,* al tomar el alimento. Los pulsos arteriales son anormales cuando existe un grado avanzado de insuficiencia cardíaca. La *hepatomegalia* es frecuente. Pueden no existir soplos cuando la válvula es competente y el ventrículo derecho, hipoplásico. En aproximadamente la mitad de los casos se ausculta un *soplo* sistólico de origen ductal o tricuspídeo[32].

[32] SANCHEZ, P. Op. Cit.

## Persistencia del Conducto Arterioso

***Definición***: El ductus arterioso permeable es la persistencia de la permeabilidad ductal mas allá de los primeros días de vida, en condiciones normales se produce rápidamente su cierre al nacer.

*"El ductus arterioso es un vaso que, embriológicamente, se desarrolla de la parte distal del sexto arco aórtico izquierdo y conecta el tronco de la arteria pulmonar con la aorta descendente"*[33].

*"El ductus, es una estructura vital para el feto, tiene como función llevar sangre de menor contenido de oxígeno, proveniente mayormente de la vena cava superior, desde la arteria pulmonar hacia la aorta descendente, para su oxigenación en la placenta"*[34].

***Fisiopatología***: *"La presencia de una comunicación entre la aorta y la arteria pulmonar establece situaciones hemodinámicas importantes: en primer lugar, el diámetro y la longitud del conducto arterioso; en segundo lugar, la diferencia de presiones que existe entre los dos grandes vasos, y finalmente la magnitud de las resistencias pulmonares y sistémicas. Al nacimiento, las resistencias sistémicas y pulmonares son prácticamente iguales. Sin embargo, la expansión pulmonar y el establecimiento de la circulación en el árbol pulmonar inician el descenso de la presión elevada que existía en el pulmón colapsado del feto; el descenso progresivo se lleva a cabo en las primeras 2 o 3 semanas. Otro factor que hay que tener en cuenta es el incremento de la presión en el circuito sistémico, condicionado al retorno sanguíneo cada vez mayor proveniente del pulmón hacia las cavidades izquierdas. En el momento en que la presión de la aorta supera la de la arteria pulmonar, se establece un cortocircuito de izquierda a derecha.*

[33] CAPELLI, H. Op. Cit. p. 2466.
[34] ITHURALDE, M. Op. Cit. p. 24.

*En las primeras horas que sigue al nacimiento predomina la presión pulmonar sobre la sistémica y la circulación por el conducto arterioso es como en el feto. Al irse equilibrando las presiones, el cortocircuito se hace bidireccional y, finalmente, de izquierda a derecha... Dos consecuencias fundamentales se derivan de la presencia de un cortocircuito arteriopulmonar: a) un incremento volumétrico de las cavidades izquierdas con aumento de la presión intracavitaria, del gasto por latido y de la presión arterial sistémica; b) un aumento de presión en la arteria pulmonar debido al hiperflujo sanguíneo. El incremento exagerado del flujo pulmonar y del retorno a cavidades izquierdas propicia el fallo ventricular izquierdo. El incremento progresivo de la presión arterial pulmonar por hiperflujo y su repercusión en las cavidades derechas y en la mecánica del cortocircuito, a través del conducto arterioso, son también determinantes de las manifestaciones clínicas"*[35].

***Cuadro clínico. Síntomas:*** *"Puede cursar sin sintomatología alguna. Sin embargo los síntomas pueden aparecer desde el momento mismo en que las resistencias pulmonares descienden, con el consiguiente aumento del flujo pulmonar y del retorno a cavidades izquierdas. Cuando esta carga volumétrica no puede ser manejada por el ventrículo izquierdo, sobreviene el fallo ventricular... Manifestaciones clínicas respiratorias que conducen a la hipertensión pulmonar precoz son frecuentes... La congestión pulmonar se manifiesta por fatigabilidad y disnea a los esfuerzos y favorece las infecciones respiratorias. Estos episodios respiratorios repetitivos más el déficit en el flujo sistémico condicionan bajo peso, y escasa estatura, comunes a las cardiopatías que cursan con hiperflujo pulmonar, lo cual se observa con mayor frecuencia en lactantes y preescolares que en niños mayores. Irritabilidad, taquipnea, diaforesis acentuada y problemas en la alimentación son también manifestaciones clínicas de frecuente aparición en los lactantes. El tamaño del conducto arterioso ejerce alguna influencia en la presentación de los síntomas. En los conductos*

[35] SANCHEZ, P. Op. Cit.

*arteriosos pequeños, el cortocircuito de izquierda a derecha es también pequeño y la sintomatología está ausente o es mínima. Cuando el tamaño es mediano, existe un cortocircuito moderado que puede producir fallo ventricular izquierdo; que suele compensarse con los mecanismos habituales. Si el tamaño, por el contrario, es grande, se presenta todo el cortejo sintomático del fallo ventricular izquierdo: aumento del esfuerzo respiratorio, hipersudoracion con las tomas, infecciones respiratorias recurrentes, neumonía y puede incluso dar lugar al edema agudo pulmonar en la lactancia"*[36].

## Tetralogía de Fallot

***Definición:*** *"Es un complejo malformativo integrado por cuatro alteraciones anatómicas: estenosis pulmonar, comunicación interventricular, cabalgamiento aórtico, hipertrofia ventricular derecha; la naturaleza de las dos primeras es la que le otorga personalidad específica...*

*...Ha sido encontrado como malformación asociada a síndrome de Down, Di george, Lawrence Moon, Bield, y Goldenhar y otros síndromes polimalformativos causados por agentes teratógenos, como el alcohol y la trimetadona, lo que hace suponer que, en su morfogénesis, pueden intervenir también factores genéticos"*[37].

***Fisiopatología:*** Las alteraciones anatómicas características de la tetralogía de Fallot, no alteran significativamente la hemodinámica fetal o neonatal; por ello, en el momento del nacimiento, el miocardio ventricular derecho, indemne y cuantitativamente suficiente para soportar la hipertensión sistólica a nivel sistémico, condicionada por la malformación, preserva el corazón de la

[36] SANCHEZ, P. Op. Cit.
[37] SANCHEZ, P. Op. Cit.

insuficiencia miocárdica. El *trastorno fisiopatológico fundamental* es el paso de sangre venosa a la aorta (cortocircuito venoarterial) a través de la comunicación interventricular y, por lo tanto, la *hipoxemia en sangre arterial.* El *flujo pulmonar* disminuye en la misma medida en que se instaura el cortocircuito venoarterial, en proporción inversa a la cuantía de éste. Las situaciones que provocan una disminución de la presión sistémica y, por lo tanto, de la ventricular derecha (hiperventilación, ejercicio, fiebre, medicamentos, sedantes, etc.) causan una reducción del flujo pulmonar y un aumento del cortocircuito venoarterial con agravación de la hipoxemia y de la cianosis.

Los grados de severidad son raros durante el período neonatal, por lo que la cianosis es rara. En la mayoría de los pacientes, la cianosis aparece tardíamente, transcurridos varios meses e incluso años después del nacimiento, y lo hace de manera progresiva. El aumento progresivo de la severidad de la ***estenosis pulmonar*** se debe a dos tipos de alteraciones morfológicas: la primera es el aumento relativo de la severidad de las lesiones estenóticas de la vía pulmonar en todo su trayecto, ya que, aunque no existiera un aumento, en términos absolutos, del grado de estrechez, a medida que transcurren las semanas y los meses y aumenta el área corporal del niño, aumentan sus necesidades nutritivas y, por tanto, se incrementan tanto el volumen/minuto como el volumen/latido; esto, unido a la falta de una ampliación paralela de la vía de salida ventricular derecha, tiene el efecto de un aumento progresivo de la severidad de la estenosis pulmonar. El segundo tipo, lo integran cambios morfológicos responsables de un incremento de la estenosis de la vía pulmonar, que consisten, fundamentalmente, en la fibrosis e hipertrofia miocárdica progresiva de sus paredes y, también, en fenómenos trombóticos y oclusivos intravasculares de ramificaciones más periféricas del árbol vascular pulmonar.

*Cuadro clínico. Síntomas:* Depende fundamentalmente del grado de obstrucción del tracto de salida ventricular derecho, de tal modo que las formas con *obstrucción severa* presenta intensa *cianosis desde el período neonatal,* mientras que aquellas en las que la *obstrucción* es leve pueden ser bien toleradas durante la primera década de la vida.

La mayoría de los pacientes acuden a la consulta a causa de *cianosis,* que suele ser de carácter progresivo, al principio suele manifestarse sólo durante los esfuerzos (llanto, baño, ingesta de alimento, ejercicio físico, etc.) y, después de un tiempo variable, se instala de forma permanente. Se observa preferentemente en labios y uñas. En el recién nacido tiene más valor la *cianosis labial,* sobre todo en condiciones de baja temperatura. La situación de hipoxemia es responsable de *tolerancia disminuida al esfuerzo,* por lo que los niños se adaptan a juegos de carácter relativamente tranquilo, de acuerdo con su propia capacidad para el esfuerzo. Frecuentemente adoptan una posición en cuclillas, con ella tratan de aumentar las resistencias periféricas y, así, disminuir el cortocircuito venoarterial y la hipoxemia subsiguiente. Su *desarrollo pondostatural* está dentro de los límites normales; su actividad sedentaria fomenta, en algunos casos, un hábito pícnico característico. Los niños ya mayores sufren *cefaleas* con frecuencia, a causa de la hipoxemia. Los dedos en *palillo de tambor* no suelen aparecer hasta después del primer año de vida y siempre que la cianosis sea intensa y de comienzo precoz. En un tercio de los lactantes con poca o ninguna cianosis, el primer síntoma de la enfermedad pueden ser las *crisis hipoxémicas,* caracterizadas por una situación crítica de deterioro general con *agitación, cianosis* y *polipnea* intensas. Las crisis hipoxémicas, generalmente, son matutinas y suelen estar provocadas por el llanto, la defecación, el dolor, o cualquier situación que conduzca a hiperventilación. En los casos de severidad progresiva, al estado de agitación puede suceder el de coma. A veces, la

crisis puede ceder de forma espontánea con la adopción del tratamiento postural adecuado, pero, en la mayoría de los casos, es necesario instaurar medidas terapéuticas puntuales y correctas para evitar la muerte del niño. Cuando la *estenosis* pulmonar es leve o en presencia de *comunicaciones aortopulmonares grandes,* los pacientes pueden manifestar síntomas derivados de un estado de *insuficiencia cardíaca izquierda* o *hipercirculación pulmonar* o ambas (tolerancia disminuida al esfuerzo con rechazo de las tomas, *hipodesarrollo, hipersudoración, episodios de patología broncopulmonar* frecuentes, etc.) Sometidos a tratamiento médico, los síntomas citados suelen evolucionar bien y, al cabo de unos años, la hipertrofia del infundíbulo aumenta el grado de estenosis pulmonar, se invierte el cortocircuito interventricular y aparece cianosis[38].

## Clínica de las Cardiopatías Congénitas

*"Las cardiopatías congénitas son alteraciones que se detectan precozmente en recién nacidos y lactantes por la presencia de soplo sistólico y cianosis. En los niños mayores por soplo y dificultad o cansancio en la actividad física...*

*...El médico cardiólogo pediatra, debe realizar indicaciones a los padres de los niños con cardiopatías congénitas, frente a la presencia de los siguientes signos de alarma: cambios en la coloración de piel y mucosas, agitación, mala alimentación. Son más susceptibles a enfermedades y no conviene que un bebe con cardiopatía congénita esté en una guardia, con muchos pacientes, esas cosas también hay que guiarlas y orientarlas...*

*...Como prevención se le da mucha importancia a la vacunación para prevenir enfermedades respiratorias que en estos niños son muy frecuentes y más graves, cuidado en*

[38] SANCHEZ, P. Op. Cit.

*la alimentación, prevención de endocarditis, restricción de la actividad física (de acuerdo al tipo y la gravedad de la cardiopatía congénita)....*

*...Por ser una patología que evoluciona a través del tiempo, es considerada una enfermedad crónica, una Comunicación Interventricular puede ser grande y generar síntomas en los primeros meses de vida, después disminuir de tamaño y no requerir cirugía, lo mismo puede suceder con una Comunicación Interauricular o al revés, una Estenosis Pulmonar que después puede agravarse y se hace cada vez más severa. Independientemente de la complejidad de la patología, los niños que son sometidos a una intervención quirúrgica temprana, pueden presentar en la adultez otras complicaciones, como arritmias, dilatación de las cavidades, dificultades para hacer la vida diaria normal. Por ejemplo, una endocarditis en una Comunicación Interventricular operada o no, genera complicaciones y a veces requiere cirugía posterior"*[39].

[39] HOZBOR, A. Op. Cit

# CAPÍTULO II

# Calidad de Vida

## Definición

La calidad de vida se define como *"La percepción del individuo sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en el cual ellos viven, y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares e intereses"*. (OMS.1994)[40].

## Evolución del concepto

La calidad de vida *"es un concepto polisémico. Utilizado generalmente en muy diversos niveles. Con definiciones variadas, adaptadas a cada área... Su origen es antiguo. La frase: No es cuestión de vivir, sino de vivir bien, referida a la capacidad de disfrutar la vida, a pesar de las contrariedades y penurias, está en antiguos escritos. Aristóteles en su Ética a Nicómaco se ocupa de esto. Y el refranero y la literatura popular confirman la vigencia del concepto"*[41].

*"Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales y estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar*

[40] AUZMENDIA, A. Op. Cit.
[41] ASNARIZ, T. *Calidad de Vida*. En: Jornadas de psicoinmunologia. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Psicología, Universidad J.F Kennedy y Centro Cultural J. M. de Pueyrredón.

*elementos subjetivos (Arostegui, 1998)"*[42].

A mediados de los 70 y comienzos de los 80 la calidad de vida comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos.

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud como *"un estado de bienestar completo, físico, mental y social, y no simplemente por la ausencia de enfermedad o incapacidad"*[43]. *"Este término ha evolucionado desde una definición conceptual hasta una serie de escalas que permiten medir la percepción general de salud"*[44]. Las expectativas de salud, el soporte social, la autoestima y la habilidad para competir con limitaciones y discapacidad pueden afectar la Calidad de Vida, dos personas con el mismo estado de salud tienen diferente percepción sobre la misma.

## Concepto Multidimensional y Subjetivo

La calidad de vida es un concepto *multidimensional* que según distintos autores contempla diversas dimensiones con sus subdimensiones, comprenden: el bienestar físico (salud, ejercicio, movilidad, seguridad); el bienestar social (relaciones, compromiso de la comunidad); el bienestar emocional (sentimientos, posición social, salud mental, estrés, fe, creencias, estima); el bienestar material (aspectos económicos, hogar, transporte) y el bienestar productivo/ocupacional (laboral, escolar). La calidad de vida también es un concepto *subjetivo* porque es la percepción que cada persona tiene sobre su estado de salud. Algunos pacientes pueden tolerar una discapacidad grave y aún sentirse afortunados de recibir una

[42] GÓMEZ-VELA, M; SABEH, E. *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en le investigación y la práctica.* [Internet]. Instituto Universitario de Integración en la comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. [Consulta 20 de septiembre 2007].Disponible en: www.usal.es/~inicio/investigacion/inversinico/calidad.

[43] GONZALEZ DE DIOS, J. *Calidad de vida relacionada con la Salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría.* Anual de Pediatría. 2004; Barcelona. p. 507-13

[44] VELARDE JURADO, E; AVILA FIGUEROA, C. *Evaluación de la calidad de vida.* Salud pública de México. Instituto Nacional de Salud Pública. México. 2002; 44 (4): 349-61.

terapia, mientras otros se muestran totalmente insatisfechos con una disfunción mínima. Por consiguiente, la calidad de vida se define mejor como *lo que el individuo dice que ésta es.*

## Calidad de Vida y Enfermedades Crónicas

En las últimas décadas, se han producido importantes cambios en la epidemiología de las enfermedades crónicas de la infancia y adolescencia. Dichos cambios se relacionan fundamentalmente con el aumento de la sobrevida de niños que habiendo estado críticamente enfermos evolucionan con secuelas. *"En los países desarrollados, se estima que alrededor del 20% de la población en edad pediátrica puede presentar alguna condición crónica de salud"*[45]. *"Al menos el 80% de los niños con enfermedad crónica grave sobreviven hasta el inicio de la edad adulta"*[46].

Las **cardiopatías congénitas** constituyen un conjunto de patologías consideradas crónicas. Las enfermedades crónicas en la infancia son definidas como *"trastornos que duran un período de tiempo prolongado (superior a tres meses) o indefinido y requieren asistencia médica y cuidados en el ámbito de la comunidad que sobrepasan lo que cabría esperar normalmente para un niño de la misma edad. La gravedad de la enfermedad crónica depende del impacto que ésta tiene sobre la actividad física, intelectual, psicológica o social del niño, como consecuencia de síntomas persistentes, tratamientos necesarios, limitaciones de la actividad y movilidad o interferencia con la escuela, diversiones y actividades familiares"*[47].

---

[45] COMITÉ DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD. *Avances, tendencias y controversias. Calidad de vida relacionada a la Salud.* Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Medicina Infantil. 2004; XI (4) 301-05.

[46] OLIVÁN GONZALVO, G. *En camino. Niños con enfermedades crónicas.* [Internet] [Consulta 3 de noviembre de 2007]. Disponible en: www.visualcom.es/olivan-pediatra

[47] OLIVÁN GONZALVO, G. Op. Cit.

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 genera. Los indicadores duros, como tasas de mortalidad o sobrevida, porcentaje de discapacidad o tasas de rehospitalización, 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 pacientes. 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 aplicados. 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.

## Evaluación de la Calidad de Vida en Paciente Crónicos

Evaluar la calidad de vida del paciente crónico es importante porque permite: conocer el impacto de la enfermedad y/o del tratamiento; conocer mejor al enfermo, su evolución y su adaptación a la enfermedad; conocer mejor los efectos secundarios de los tratamientos; evaluar mejor las terapias paliativas; eliminar resultados nulos de determinados programas terapéuticos; ampliar los conocimientos sobre el desarrollo de la enfermedad; ayudar en la toma de decisiones terapéuticas; potenciar la comunicación T.O.- Paciente; y facilitar el proceso de rehabilitación.

Los instrumentos de evaluación consisten en cuestionarios cuyo objetivo es la medición de las dimensiones de la calidad de vida a través de un número determinado de ítems que permiten ordenar en diferentes niveles cada dimensión.

Se clasifican en dos grupos: genéricos y específicos. Los instrumentos genéricos se han desarrollado para su utilización en diferentes tipos de pacientes o poblaciones, permiten conocer en forma global como las distintas enfermedades afectan la calidad de vida. Los instrumentos específicos miden la calidad de vida de pacientes con una enfermedad concreta, permiten detectar cómo un problema de salud en particular afecta la calidad de vida de este tipo de pacientes. Deben combinar características que le den sustento conceptual, confiabilidad y validez (que midan lo que dicen medir), pero es fundamental además que sean relevantes culturalmente, es decir que pregunten sobre las cosas que realmente les importan a las personas en un lugar determinado y en un momento histórico dado.

Si bien la calidad de vida atiende fundamentalmente al presente del individuo, al aquí y ahora, debe pensarse también cuando hablamos de ella, en la prolongación de ese momento hacia el futuro. La vida individual tiene además, etapas cronológicas que exigen distintas prioridades y requerimientos. Cada etapa tiene así su propia apreciación de calidad de vida. La medición de la calidad de vida en el área pediátrica presenta características particulares respecto al adulto: la capacidad del niño de entender y responder los cuestionarios; el impacto que produce la enfermedad o los tratamientos en la calidad de vida varía según la edad; el desarrollo cognitivo influye en la percepción del niño sobre el concepto de salud-enfermedad y en las expectativas sobre la enfermedad. Otro aspecto es quién o quiénes contestan el cuestionario, preguntar a padres y niños por separado tiene la ventaja de brindar una perspectiva más amplia (los padres pueden percibir problemas que los chicos no ven y viceversa), y en los casos de niños muy pequeños el reporte de los padres es la única opción.

# CAPITULO III

# PedsQL

# Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

**Versión 4.0**

## Introducción

Con el interés de encontrar un instrumento que permita medir la calidad de vida en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas, traducido y adaptado al idioma Español-Argentino y validado en nuestro país, se realizó una minuciosa e intensa búsqueda bibliográfica haciendo un análisis exhaustivo del material existente, de esta manera se tomó contacto con el MAPI Research Trust "Instituto de regulación de instrumentos de Calidad de Vida", situado en Francia. Por medio de Internet se solicitó información a cerca de los instrumentos que reunieran las condiciones que pretendíamos. Es así como se nos informó que el genérico 4.0 es el único instrumento del PedsQL (The Pediatric Quality of Life Inventory TM) aplicable en nuestro país.

El PedsQL versión 4 .0[48], creado por James W. Varni en el año 1998 en EEUU, es un cuestionario que mide la calidad de vida pediátrica de niños y adolescentes de 2 a 18 años.

## Descripción del acuerdo:

Para acceder a este inventario se firmó un acuerdo[49] con MAPI, y se envió por correo postal. Dicho acuerdo fue aprobado y luego se recibió el material solicitado.

El acuerdo se firmó bajo las siguientes condiciones de uso:

[48] VARNI, J. W. *The Pediatric Quality of Life Inventory TM*, versión 4 . 0 (PedsQL). EEUU, 1998.
[49] VER ACUERDO EN ANEXO.

1) Todos los derechos del PedsQL están reservados al autor Varni J. W.
2) Honorarios: para propósitos de investigación es gratis no para organizaciones comerciales (Ej.: Hospitales Nacionales), para ello debe pagarse un honorario al autor en MAPI Research Trust.
3) El usuario no debe abreviar, condensar, traducir, adaptar, rehacer o transformar los cuestionarios sin un acuerdo firmado previamente.
4) Cualquier modificación, traducción, mejoras, siguen siendo derecho de autor.
5) El usuario reproducirá la cantidad de copias del cuestionario acordados para la investigación. Prohibida su reproducción para distribuir a terceras partes para venta, préstamo, etc.
6) El acuerdo sostiene que es para el uso exclusivo del estudio mencionado, para realizar otro estudio se necesita firmar otro acuerdo.
7) El acuerdo será efectivo en la fecha establecida según lo convenido.

## Descripción del Inventario

El PedsQL 4.0 (Generic Core Scale) es un cuestionario breve y sencillo. Debido a sus buenas propiedades psicométricas está recomendado para uso clínico (análisis individual) y para realizar comparaciones entre grupos.

Ha sido traducido a varios idiomas; adaptado al Español-Argentino y validado entre 2004 y 2005 por integrantes del Comité de Calidad de Vida y Salud del Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. J. P. Garrahan", siguiendo las normas de adaptación transcultural de instrumentos propuestas por el instituto de regulación de instrumentos de Calidad de Vida "MAPI Research Trust".

En el 2005 fue aprobado por el autor y por MAPI, actualmente se encuentra en proceso de publicación.

El ***PedsQL (versión 4.0)*** consta de diferentes reportes para:

- ***Los padres de niños*** de *2 a 4 años*, de *5 a 7 años*, de *8 a 12 años* y de *13 a 18 años.*
- ***Los niños*** de: *5 a 7 años*, de *8 a 12 años* y ***adolescentes*** de *13 a 18 años.*

Se indagan sobre ***cuatro funcionamientos*** durante el último mes: ***funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social y funcionamiento escolar.***

El ***reporte de los padres de niños*** de *2 a 4 años* consta de 21 ítems con 5 opciones de respuesta (escala Likert) que va desde **0** a **4** puntos:

- **0** (**Nunca** fue un problema)
- **1** (**Casi Nunca** fue un problema)
- **2** (**Algunas Veces** fue un problema)
- **3** (**Frecuentemente** fue un problema)
- **4** (**Casi Siempre** fue un problema)

El ***reporte de niños*** de *5 a 7 años* consta de 23 ítems con 3 opciones de respuesta:

- **0** (**Para Nada** es un Problema)
- **2** (**A veces** es un Problema)
- **4** (**Es Mucho** Problema)

El ***reporte de los padres de los niños*** de *5 a 7 años;* de *8 a 12 años;* de *13 a 18 años* y el ***reporte de los niños*** de *8 a 12 años* y ***adolescentes*** de *13 a 18 años* consta de 23 ítems con 5 opciones de respuesta. (Escala Likert) que va desde **0 a 4** puntos:

- **0 (Nunca** fue un problema)
- **1 (Casi Nunca** fue un problema)
- **2 (Algunas Veces** fue un problema)
- **3 (Frecuentemente** fue un problema)
- **4 (Casi Siempre** fue un problema)

***Pautas de Administración del PedsQL***

*"Las siguientes pautas son propuestas para el uso de individuos entrenados en la administración de encuestas estandarizadas. Es importante que el administrador de PedsQL desarrolle un vínculo con el respondiente, dando énfasis a la importancia de la encuesta, abordando las preocupaciones para desarrollar una buena relación con los encuestados, asegurando que el PedsQL se complete con precisión y confidencialidad.*

***El Protocolo general***

*1-Crear un procedimiento para asignar número de identificación que tendrá en cuenta las comparaciones padre-niño como así también las comparaciones de datos de base/ seguimiento.*

*2-Es factible, el PedsQL debe completarse antes de que los encuestados completen cualquier otro de formulario de salud y antes de que ellos vean a su médico o proveedor de atención de la salud.*

*3- El padre-niño deben completar primero las Escalas Genéricas Esenciales de PedsQL y después completar cualquier módulo adicional del PedsQL.*

*4-Los padres, niños (8 -12) y adolescentes (13-18) pueden autoadministrarse. El PedsQL, debido a enfermedad, fatiga, dificultades en la lectura, debe leerse en voz alta al niño o adolescente. Para el niño pequeño (5-7), debe administrarse leyendo las instrucciones y cada ítem palabra por palabra. Al principio de cada sub-escala repetir las instrucciones de intervalo de memoria (un mes o 7 días) para recordarle al niño pequeño cómo responder sólo por ese intervalo de memoria específico. Usar la página separada con las tres opciones de contestación de caras para ayudar al niño pequeño a entender como contestar. Al leer en voz alta los ítems a un niño, la entonación debe ser neutra para evitar hacer pensar en una respuesta.*

*5- Si un niño tiene dificultad para entender el PedsQL apropiado para su edad, la versión del grupo etario precedente puede administrarse al niño (por ejemplo, administrando la versión de autoinforme al niño pequeño (5-7) con las tres opciones de contestación de cara para el niño de 8 años). Sin embargo, si un niño presenta daños cognoscitivos severos (como según lo determine el entrevistador), el PedsQL no puede ser apropiado para ese niño. En tales casos, solo el informe del padre-tutor debe administrarse al padre del niño.*

*6- El padre y el niño deben completar independientemente uno del otro. Aconsejar al padre, niño u otros miembros de la familia que no consulten entre sí durante la realización de la encuesta. Permitirles saber que ellos pueden sentirse libres para discutir sus respuestas después de completar los cuestionarios, pero que es importante conseguir ambos las perspectivas individuales. Si usted está administrando el cuestionario al niño, el niño no debe estar frente al padre.*

*7- Si el niño o el padre tiene una pregunta sobre qué significa un ítem o cómo deben contestarlo, no interpretar la pregunta por ellos. Repetirles el ítem textual. Pídales que contesten el ítem de acuerdo a lo que ellos piensan que significa la pregunta. Si ellos tienen*

*problema para decidir en una respuesta pídale que elija la contestación que se acerque más a cómo se sienten ellos. El niño y/o el padre tienen la opción de no contestar una pregunta si ellos verdaderamente no entienden la pregunta.*

*8- Si un padre o niño le pide que interprete las respuestas dígale que usted no esta entrenado para interpretar o proveer un puntaje para las respuestas dadas. Si el PedsQL está siendo usado para un estudio clínico, permítales saber que sus respuestas se combinarán con las respuestas de otros participantes y se analizarán más bien como un grupo y no como encuestados individuales.*

*9- Documente todas las razones si se rehúsan o no completan el PedsQL.*

***Administrando el PedsQL:***

*1-Las escrituras siguientes han sido desarrolladas como una guía para presentar el PedsQL al niño y su padre. Modifique el idioma a un estilo que sea más apropiado para usted y el respondiente.*

***Para el niño:***

*El PedsQL te pregunta acerca de cómo te sentís y lo que pensás de tu salud. No es un examen, y no hay ninguna respuesta correcta o errónea. Toma aproximadamente 5 minutos para completar. Si tenés cualquier pregunta, por favor permítemelo saber.*

***Para el padre:***

*El PedsQL es un cuestionario que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes. Contiene las preguntas sobre el funcionamiento físico, emocional, social y escolar de su niño en el último mes (o la versión corta, en los últimos 7 días).*

*El PedsQL es breve normalmente toma menos de 5 minutos para completar. No es un examen, y no hay ninguna respuesta correcta o errónea. Por favor asegúrese de leer las instrucciones cuidadosamente y escoger la contestación que se acerque más a como usted verdaderamente se siente. Por favor no compare sus respuestas con las contestaciones de su niño. Estamos interesados en las perspectivas individuales suyas y de su niño. Sin embargo, siéntase libre para discutir el cuestionario con su niño después de que ambos lo hayan completado y me lo hayan devuelto. Si usted tiene cualquier pregunta, por favor permítamelo saber.*

*2- Proveer una lapicera o lápiz y una superficie de escritura sólida al respondiente. Si no está disponible una mesa, debe proporcionar al participante un elemento como un portapapeles. Permanecer cerca por si surgen preguntas o intereses.*

*3- Cuando el padre/niño devuelve el PedsQL, examínelo y verifique que todas las respuestas se hayan completado. Verifique que ningún ítem tenga más de una contestación. Si alguna contestación esta incompleta, ilegible, o hay contestaciones múltiples para un ítem, por favor pídale al padre o niño que indique su contestación.*

*4- Pregúntele a los participantes si tuvieron alguna dificultad para completar el cuestionario o si ellos tienen algún otro comentario con respecto al mismo. Documente cualquier reacción importante.*

*5- Agradezca al padre y al niño por tomarse el tiempo para completar el cuestionario. Si el diseño del estudio implica seguir con estos respondientes, permítales saber que pueden pedirles que completen de nuevo el PedsQL en otro momento. Si lo sabe, indíqueles cuando podrán ser contactados nuevamente"*[50].

[50] VER PAUTAS DE ADMINISTRACIÓN EN ANEXO.

## Instrucciones para el entrevistador y para el entrevistado

En cada uno de los reportes se incluyen una serie de instrucciones necesarias para completar el cuestionario.

- Para los ***padres de niños/adolescentes de 2 a 4 años, de 5 a 7años, de 8 a 12 años y de 13 a 18 años,*** las siguientes:

***"Instrucciones:***

*En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su hijo(a). Por favor díganos en qué medida estas cosas han sido un problema para su hijo(a) durante el último mes* ***(un mes).*** *Marque:*

***0*** *si* ***nunca*** *fue un problema*

***1*** *si* ***casi nunca*** *fue un problema*

***2*** *si* ***algunas veces*** *fue un problema*

***3*** *si* ***frecuentemente*** *fue un problema*

***4*** *si* ***casi siempre*** *fue problema*

*No hay respuestas correctas o incorrectas*

*Si usted no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.*

- Para los ***niños de 5-7 años,*** las siguientes:

***"Instrucciones para el entrevistador:***

***Te voy a hacer unas preguntas acerca de cosas que pueden ser un problema para algunos(as) chicos(as). Decime cuánto problema son estas cosas para vos.***

*Muéstrele al niño las caritas y señale las respuestas a medida que las lee.*

***Si esto <u>para nada</u> es un problema para vos, marcá la primera carita.***

***Si esto <u>a veces</u> es un problema para vos, marcá la carita del medio.***

***Si esto es <u>mucho</u> problema para vos, marcá la última carita.***

***Te voy a leer cada pregunta. Señalá las caritas para decirme cuánto problema es cada una de estas cosas para vos. Vamos a practicar primero.***

| | ***Para nada*** *es un problema* | ***A veces*** *es un problema* | *Es* ***mucho*** *problema* |
|---|---|---|---|
| *¿Te cuesta hacer sonar los dedos?* | ☺ | 😐 | ☹ |

*Muéstrele como se hace y pídale al/la niño(a) que chasquee los dedos para determinar si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el/la niño(a) parece responder diferente a como actúa.*

***Pensá como te sentiste en las últimas semanas. Por favor escuchá atentamente cada cosa y decime cuánto problema es para vos.***

*Después de leer cada oración, muestre las caritas. Si el niño(a) duda o no parece entender cómo responder, lea las opciones de respuesta mientras le muestra las caritas".*

- Para los ***niños/adolescentes de 8 a 12 y de 13 a 18 años,*** las siguientes:

***"Instrucciones***

*En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para vos. Por favor decínos* ***en qué medida estas cosas*** *han sido un problema para vos durante el último* ***mes (UN mes).*** *Por favor marcá con un círculo tu respuesta:*

***0*** *si* ***nunca*** *fue un problema*

***1*** *si* ***casi nunca*** *fue un problema*

***2*** *si* ***algunas veces*** *fue un problema*

***3*** *si* ***frecuentemente*** *fue un problema*

***4*** *si* ***casi siempre*** *fue problema*

*No hay respuestas correctas o incorrectas*

*Por favor, pedí ayuda si no entendés alguna pregunta"*[51].

**Procedimiento de la puntuación:**

*Primer paso*: ***Transformar la puntuación***

Los ítems se puntúan inversamente y se transforman a una escala de 0 a 100 de la siguiente manera: 0=100, **1**=75, **2**=50, **3**=25, **4**=0

*Segundo paso*: ***Calcular puntuación por dimensiones***

Si más del 50% de los ítems en la escala están ausentes (el respondiente no le da un valor a los ítems), los puntos de la escala no se deben computar.

La puntuación media: es la suma de los ítems sobre el número de ítems contestados.

***Calcular la puntuación total:***

Total de los ítems sobre el número de ítems contestados en todas las escalas.

***Interpretación y análisis de los datos ausentes:***

Si más del 50% de los ítems en la escala están ausentes (el respondiente no le da un valor a los ítems), los puntos de la escala no se deben computar.

Si más del 50% de los ítems están completados: imputar la media de los ítems contestados en una escala.

Las puntuaciones superiores indican mejor Calidad de vida.

[51] VARNI, J. W. Op. Cit.

# CAPITULO IV

## Terapia Ocupacional en Pacientes Pediátricos con Cardiopatías Congénitas. HIEMI.

A partir del año 1999 en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamantti" (HIEMI), de la ciudad de Mar del Plata, se comenzó a trabajar con niños/adolescentes con cardiopatías congénitas desde un abordaje interdisciplinario integrado por los servicios de cardiología, psicología, terapia ocupacional y recientemente la incorporación del área de servicio social.

Los objetivos de este equipo se orientan a prevenir y reducir los impactos negativos que las cardiopatías congénitas producen en el niño/adolescente y su familia[52]; mejorar el desarrollo del niño/adolescente o en todos sus potenciales; facilitar un mejor entendimiento de la enfermedad; disminuir miedos y fantasías con respecto al desarrollo presente y futuro del niño/adolescente.

El equipo interdisciplinario del HIEMI reconoce las siguientes alteraciones como los aspectos mayormente comprometidos en los niños/adolescentes con cardiopatías congénitas:

-Desórdenes de alimentación.

-Desórdenes del sueño.

-Trastornos de aprendizaje.

-Componentes psicológicos (miedos: de separación de los padres, de soledad, de mutilación, de muerte; alteración en la imagen corporal)

-Alteración en el control de esfínteres.

[52] HOZBOR, A; IATZKY, C; DONATTI, S y ALESSANDRIA, N. Abordaje interdisciplinario en el tratamiento de pacientes con cardiopatía congénita. HIEMI. En: IV Congreso Mundial de Cardiología Pediátrica. Buenos Aires. Argentina. 18 al 22 de septiembre del 2005.

-Impedimentos funcionales y motores: paresias, atrofias, contracturas.

- Secuela post-quirúrgica: cicatriz lateral y/o torácica

-Alteraciones sensoperceptivas.

-Dificultades en las Actividades de la Vida Diaria (AVD).

-Problemas de socialización.

-Retraso en adquisición de pautas del desarrollo

-Alteraciones en la praxia oral.

La enfermedad crónica del niño/adolescente afecta a todos los miembros de la familia. Las reacciones de los padres frente a la enfermedad de su hijo dependen de diversos factores. Se pueden detectar: interrupción del balance familiar, ansiedad, perplejidad, aceptación, culpa, impotencia, esperanza, sobreprotección, rechazo y negación[53].

Se realiza la derivación en forma temprana a Terapia Ocupacional cuando el médico cardiólogo realiza el diagnóstico de cardiopatía congénita.

Desde Terapia Ocupacional no se cuenta con una evaluación específica para pacientes con cardiopatías congénitas, por tal motivo, en el lactante y el niño pequeño se realiza una evaluación de pautas de desarrollo, en niños de 3 a 15 años se utiliza un instrumento de evaluación para pacientes pediátricos con enfermedades crónicas[54]; ésta es una evaluación funcional, flexible según signos clínicos y factores de riesgo, acorde a edad cronológica y desempeño ocupacional. Las áreas mayormente evaluadas en el niño con cardiopatía congénita son: funcionamiento cerebral superior, estado postural, motora funcional,

[53] HOZBOR, A; IATZKY, C; DONATTI, S y ALESSANDRIA, N. Op. Cit.

[54] DONATTI, S. y SCHMIDT, Y. *Evaluación de Terapia Ocupacional en Pacientes Oncohematológicos Pediátricos en Situación de Internación*. [Tesis de grado]. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional; Marzo 2001.

sensoperceptiva, dolor, actividades de la vida diaria (AVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (IADL), esparcimiento y escolaridad[55].

*"Es de relevancia la intervención integral del T.O. desde el momento en que se diagnostica la cardiopatía congénita y especialmente durante las etapas pre y post quirúrgicas"*[56].

*"El abordaje desde Terapia Ocupacional varía según edad, diagnóstico, signos clínicos, etapa pre y post- quirúrgica. En líneas generales el tratamiento está basado en:*

*-Prevenir posturas patológicas, normalizar el tono muscular y mejorar la capacidad respiratoria a través de técnicas de relajación diafragmática y muscular en general.*

*-Favorecer el control del propio cuerpo en niños que presentan hiperactividad, irritabilidad, ansiedad, torpeza motora, etc.*

*-Prevenir secuelas post-quirúrgicas: tratamiento de cicatriz por medio de masajes, golpeteos, aplicación de emulsión con vitamina A, uso de corset elástico con silicona, cuya función es comprimir y lubricar. A su vez esta ortesis brinda información propioceptiva para promover posturas adecuadas y prevenir deformidades de columna vertebral (escoliosis y cifosis).*

*-Se realiza estimulación integral para favorecer pautas de desarrollo acorde a edad cronológica y estimulación de dispositivos de aprendizaje en aquellos niños con patología cianótica o no, pero severa, o que requieren largos períodos de hospitalización con uso de restricciones físicas por el uso de equipamiento e indicaciones médicas (reposo, decúbito obligado, imposibilidad de comer o beber, sondas, vías para el suero, etc.) ya que estos niños suelen presentar dificultades en la adquisición de pautas de desarrollo y déficits de aprendizaje.*

---

[55] DONATTI, S. Lic. en Terapia Ocupacional. Integrante del equipo interdisciplinario en el tratamiento de pacientes con cardiopatías congénitas y de la planta permanente del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil. (entrevista realizada el jueves 17 de abril de 2008)

[56] HOZBOR, A. Op. Cit

*-Adaptación de las tareas o del ambiente según tolerancia y resistencia a la actividad"*[57].

Desde esta visión holística la Terapia Ocupacional utiliza las actividades para incrementar la función independiente, mejorar el desarrollo y prevenir la discapacidad. Puede incluir la adaptación de las tareas o el ambiente para lograr el máximo desempeño ocupacional del niño en las actividades lúdicas, escolares, su participación en la familia y en la comunidad y de esta manera mejorar su calidad de vida[58] [59].

[57] DONATTI, S. Op. Cit.
[58] SHELLEY, M. *Terapia Ocupacional en Pediatría. Proceso de evaluación*. España: Médica Panamericana; 2006.
[59] HOPKINS, H; SMITH, H. *Willard/Spackman. Terapia Ocupacional*. 8a . Edición. España: Médica Panamericana. Octubre 1998. Pág.4.

# ASPECTOS METODOLÓGICOS

**Tema:** Calidad de vida en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas.

**Problema:** ¿Cómo es la calidad de vida de los niños y adolescentes con cardiopatías congénitas de 2 a 16 años evaluados con el Genérico PedsQL versión 4.0, atendidos en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil, de la ciudad de Mar del Plata, durante el período de junio a julio de 2008?

## Objetivo general

- Conocer cómo es la calidad de vida de los niños y adolescentes con cardiopatías congénitas de 2 a 16 años evaluados con el genérico PedsQL versión 4.0, atendidos en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil, de la ciudad de Mar del Plata, durante el período de junio a julio de 2008.

## Objetivos específicos

- Describir cómo es la calidad de vida en cada una de las dimensiones que se evalúan.
- Describir cómo es la calidad de vida de los niños con cardiopatías congénitas en los diferentes grupos de edades.
- Identificar las dimensiones con mayor compromiso.
- Comparar la valoración de la percepción de la calidad de vida entre el reporte del niño y el de los padres.

# Definición de la variable

## Calidad de Vida

### Definición Conceptual

Es "la percepción del individuo sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en el cual ellos viven, y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares e intereses". (OMS.1994)[60].

Es un concepto subjetivo porque es la percepción que cada persona tiene sobre su calidad de vida y es multidimensional por que incluye los funcionamientos: físico, emocional, social y escolar.

Cualquier alteración en alguno de estos aspectos va a incidir sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes con cardiopatías congénitas.

### Definición Operacional

Es la percepción de los individuos, de su posición en la vida y las múltiples dimensiones que la componen, éstas incluyen: el funcionamiento físico, social, emocional y escolar.

Se entiende por **funcionamiento físico** a la percepción de la persona sobre el estado físico y los síntomas producidos por la patología. Está compuesto por: caminar, correr, jugar, participar en actividades deportivas y ejercicios, levantar algo pesado, bañarse o ducharse solo, tareas del hogar, sentir dolores o molestias, tener poca energía.

Se entiende por **funcionamiento emocional** a la percepción de la persona sobre el estado emocional y afectivo. Está compuesto por sentirse asustado o con

[60] AUZMENDIA, A. *Evaluación de la calidad de vida de los adultos mayores institucionalizados.*[Tesis de grado]. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional; 2004.

miedo, triste o decaído, enojado, dificultades para dormir, preocupado por lo que pueda pasar.

Se entiende por **funcionamiento social** a la percepción de la persona de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida. Esta compuesto por llevarse bien con otros niños, que otros niños no quieran ser sus amigos, que se burlen de él o ella, no poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer, tener dificultades para jugar a lo mismo que juegan otros chicos de sus edad.

Se entiende por **funcionamiento escolar**: a la percepción de la persona del estado cognitivo y el desempeño escolar. Está compuesto por tener dificultades para prestar atención en clase, olvidarse cosas, dificultades en trabajos de la escuela, faltar a la escuela por no sentirse bien o para ir al doctor o al hospital.

**DIMENSIONAMIENTO DE LA VARIABLE**: Calidad de vida en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas de 2 a 16 años.

**Reporte de los padres de los niños de 2 a 4 años**

**Funcionamiento Físico (problemas con)**

1. Dificultades para caminar.
2. Dificultades para correr.
3. Dificultades para participar en juegos, actividades deportivas o ejercicios.
4. Dificultades para levantar algo pesado.
5. Dificultades para bañarse.
6. Dificultades para ayudar a recoger sus juguetes
7. Sentir dolores o molestias
8. Tener poca energía.

**Funcionamiento Emocional (problemas con)**

1. Sentirse asustado o con miedo.
2. Sentirse triste o decaído.
3. Sentirse enojado.
4. Dificultades para dormir.
5. Sentirse preocupado.

**Funcionamiento Social (problemas con)**

1. Dificultades para jugar con otros.
2. Que otros niños no quieran jugar.
3. Que otros niños se burlen de el o ella.
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer.
5. Tener dificultades para jugar a lo mismo que juegan otros chicos de su edad.

**Funcionamiento Escolar (problemas con)**

1. Tener dificultades para hacer las mismas actividades que sus compañeros de sala.
2. Faltar a la guardería/jardín porque no se siente bien.
3. Faltar a la guardería/jardín para ir al doctor o al hospital.

**Nunca** fue un problema ——— 0

**Casi nunca** fue un problema ——— 1

**Algunas veces** fue un problema ——— 2

**Frecuentemente** fue un problema ——— 3

**Casi siempre** fue un problema ——— 4

**Reporte de los niños de 5 a 7 años**

**Funcionamiento Físico (problemas con)**

1. Dificultades para caminar más de una cuadra
2. Dificultades para correr
3. Dificultades para participar en actividades deportivas o ejercicios
4. Dificultades para levantar algo pesado
5. Dificultades para bañarse o ducharse solo
6. Dificultades para hacer las tareas de la casa, como recoger sus juguetes
7. Sentir dolores o molestias
8. Tener poca energía

**Funcionamiento Emocional (problemas con)**

1. Sentirse asustado o con miedo
2. Sentirse triste o decaído
3. Sentirse enojado
4. Dificultades para dormir
5. Preocuparse por lo que le pueda pasar

**Funcionamiento Social (problemas con)**

1. Dificultades para llevarse bien con otros niños
2. Que otros niños no quieran ser sus amigos
3. Que otros niños se burlen de el o ella
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer
5. Dificultades para jugar a lo mismo que juegan otros chicos de su edad

**Funcionamiento Escolar (problemas con)**

1. Dificultades para prestar atención en clase
2. Olvidarse cosas
3. Dificultades para hacer el trabajo de la escuela
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital

**Para nada** es un problema — **0** —

**A veces** es un problema — **2** —

Es **mucho** problema — **4** —

**Reporte de los padres de los niños de 5 a 7 años; de 8 a 12 años; de 13 a 16 años y reporte de los niños de 8 a 12 años y adolescentes de 13 a 16 años.**

**Funcionamiento Físico (problemas con)**

1. Dificultades para caminar más de una cuadra
2. Dificultades para correr
3. Dificultades para participar en actividades deportivas o ejercicios
4. Dificultades para levantar algo pesado
5. Dificultades para bañarse o ducharse solo
6. Dificultades para hacer las tareas de la casa/como recoger sus juguetes
7. Sentir dolores o molestias
8. Tener poca energía

**Funcionamiento Emocional (problemas con)**

1. Sentirse asustado o con miedo
2. Sentirse triste o decaído
3. Sentirse enojado
4. Dificultades para dormir
5. Preocuparse por lo que le pueda pasar

**Funcionamiento Social (problemas con)**

1. Dificultades para llevarse bien con otros niños
2. Que otros niños/adolescentes no quieran ser sus amigos
3. Que otros niños/adolescentes se burlen de el o ella
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer
5. Dificultades para jugar a lo mismo que juegan otros chicos de su edad/ dificultades para hacer las mismas cosas que sus compañeros y/o amigos

**Funcionamiento Escolar (problemas con)**

1. Dificultades para prestar atención en clase
2. Olvidarse cosas
3. Dificultades para hacer el trabajo de la escuela
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital

**Nunca** fue un problema ——— 0

**Casi nunca** fue un problema ——— 1

**Algunas veces** fue un problema ——— 2

**Frecuentemente** fue un problema ——— 3

**Casi siempre** fue un problema ——— 4

**Tipo de estudio:** Exploratorio-Descriptivo

**Tipo de diseño:** Transversal.

**Enfoque de la investigación:** Cuantitativo.

**Población:** Todos los niños y adolescentes con cardiopatías congénitas de 2 a 16 años que cumplieron con los criterios de inclusión, atendidos en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil de la ciudad de Mar del Plata, de junio a julio de 2008.

**Muestra:** La muestra estuvo conformada por 19 niños y adolescentes con cardiopatías congénitas de 2 a 16 años.

**Unidad de análisis:** Cada uno de los niños y adolescentes con cardiopatías congénitas de 2 a 16 años atendidos en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil de la ciudad de Mar del Plata, durante el período de junio a julio de 2008.

**Tipo de muestreo:** No probabilístico intencional o por conveniencia, las unidades de análisis se seleccionaron a través de la lectura de las historias clínicas siguiendo los criterios de inclusión y exclusión considerados para la selección de la muestra.

## Criterios de selección de la muestra:

- Criterios de inclusión:

Pacientes ambulatorios con cardiopatías congénitas de 2 a 16 años atendidos en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil.

- Criterios de exclusión:

Niños y adolescentes con cuadros sindrómicos y cardiopatías congénitas asociadas (ejemplo: Síndrome de Down).

Historias clínicas con datos incompletos.

Pacientes que presentan desmejoría y/o complicación aguda, durante el último mes, relacionada o no con la cardiopatía congénita.

Pacientes con otras enfermedades cardíacas pediátricas (ejemplo: endocarditis infecciosas, miocardiopatías, etc.)

## Técnicas e instrumentos de recolección de datos:

Mediante la implementación de las siguientes técnicas se obtuvieron los datos necesarios para llevar a cabo la investigación:

-***Recopilación documental***: Lectura de historias clínicas, con el objetivo de relevar datos del paciente tales como: nombre, edad, sexo, domicilio y diagnóstico cardiológico.

-***Encuesta cerrada***: Se relevaron datos personales del adulto que respondió el cuestionario: apellido y nombre, edad, sexo, parentesco o relación con el niño, ocupación, nivel de instrucción.

-***Cuestionario***: The Pediatric Quality of Life Inventory TM , versión 4 . 0 (PedsQL) de J. W. Varni, Ph. D. EEUU, 1998.

## Técnicas de medición

El PedsQL versión 4 .0, creado por James W. Varni en el año 1998 en EEUU, es un cuestionario que mide la calidad de vida pediátrica de niños y adolescentes de 2 a 18 años. (Las edades comprendidas entre los 17 y los 18 años fueron excluidas de la población de estudio, debido a que el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil no atiende este rango de edad. Sólo se incluyo a niños y adolescentes hasta los 16 años de edad. Se consideró en nuestro trabajo de investigación incluir a los adolescentes de 16 años que por excepción continúan su tratamiento en el hospital a pesar de exceder la edad límite de atención que es de 15 años).

Surgió luego de una minuciosa e intensa búsqueda bibliográfica, haciendo un análisis exhaustivo del material existente.

Dicho cuestionario ha sido traducido y validado por el Comité de Calidad de Vida y Salud del Hospital Nacional de Pediatría: Prof., Dr., J. P. Garrahan, de la ciudad de Buenos Aires, entre 2004 y 2005.

Este instrumento consta de 21 ítems para el ***reporte de padres de los niños*** de 2 *a 4 años* que indagan sobre cuatro ***funcionamientos*** durante el último mes:

- ***Funcionamiento físico:*** 8 ítems
- ***Funcionamiento emocional:*** 5 ítems
- ***Funcionamiento social:*** 5 ítems
- ***Funcionamiento escolar:*** 3 ítems

Para el ***reporte de padres*** y ***niños/adolescentes*** de *5 a 18 años,* el instrumento consta de 23 ítems que indagan sobre cuatro ***funcionamientos*** durante el último mes:

- ***Funcionamiento físico:*** 8 ítems
- ***Funcionamiento emocional:*** 5 ítems

- ***Funcionamiento social:*** 5 ítems
- ***Funcionamiento escolar:*** 5 ítems

El cuestionario de los ***padres,*** de los ***niños*** de *8 a 12 años* y de los ***adolescentes*** de *13 a 18 años* consta de una escala Likert de 5 puntos que va desde **0** a **4:**

- **0** (**Nunca** fue un problema)
- **1** (**Casi Nunca** fue un problema)
- **2** (**Algunas Veces** fue un problema)
- **3** (**Frecuentemente** fue un problema)
- **4** (**Casi Siempre** fue un problema)

El cuestionario de los ***niños*** de *5 a 7 años* consta de una escala de 3 puntos:

- **0** (**Para Nada** es un Problema)
- **2** (**A veces** es un Problema)
- **4** (**Es Mucho** Problema)

El cuestionario fue administrado mediante un auto-reporte a los padres de los niños/ adolescentes de 2 a 16 años, un auto-reporte a los niños/ adolescentes de 8 a 16 años, y por entrevista personal a los niños de 5 a 7 años. Si no fue posible la administración por medio de auto-reporte (bajo nivel de instrucción, enfermedad, fatiga, etc.), el PedsQL se aplicó leyendo las preguntas al respondiente. En el caso de los niños de 5 a 7 años se utilizó una página con las opciones de contestación de caras, en la que el niño debió señalar su respuesta.

A cada uno de los reportes se le anexó una hoja con el consentimiento informado, la encuesta de datos personales y una serie de instrucciones necesarias para completar el cuestionario de acuerdo a quién estuvo dirigido (padre, niño, adolescente o entrevistador), incluyó:

- Los valores de las preguntas (Ej: *"**0** si **nunca** fue un problema"*[61]).

-Indicaciones generales (Ej: *"No hay respuestas correctas o incorrectas... Si usted no entiende una pregunta, por favor pida ayuda... Te voy a leer cada pregunta. Señalá las caritas para decirme cuánto problema es cada una de estas cosas para vos"*[62]).

***-Procedimiento de la puntuación:***

*Primer paso*: ***Transformar la puntuación***

Los ítems se puntúan inversamente y se transforman a una escala de 0 a 100 de la siguiente manera: 0=100, **1**=75, **2**=50, **3**=25, **4**=0

*Segundo paso*: ***Calcular puntuación por dimensiones***

Si más del 50% de los ítems en la escala están ausentes (el respondiente no le da un valor a los ítems), los puntos de la escala no se deben computar.

La puntuación media: es la suma de los ítems sobre el número de ítems contestados.

***Calcular la puntuación total:***

Total de los ítems sobre el número de ítems contestados en todas las escalas.

***Interpretación y análisis de los datos ausentes:***

Si más del 50% de los ítems en la escala están ausentes (el respondiente no le da un valor a los ítems), los puntos de la escala no se deben computar.

Si más del 50% de los ítems están completados: imputar la media de los ítems contestados en una escala.

[61] VARNI. J. W. Op. Cit.
[62] VARNI. J. W. Op. Cit.

Las puntuaciones superiores indican mejor Calidad de vida.

## Análisis de los datos

Se realizó un análisis estadístico descriptivo multidimensional en etapas:

**1.** Medidas de resumen de variables cuali y cuantitativas.

**2.** Reducción de la dimensionalidad observada en la variable calidad de vida, por componentes principales.

**3.** Obtención de tipologías de acuerdo a lo observado en el punto **2.** (Cluster análisis).

**4.** Relación de las tipologías con la valoración de la percepción de la calidad de vida de padres y niños.

Para la realización de estas etapas se utilizaron los programas Epi info (CDC Atlanta) y SpadN de programa PRESTA de Bélgica.

# RESULTADOS

## Resultados

Durante los meses de junio y julio de 2008 se llevó a cabo la recolección de los datos sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes con cardiopatías congénitas de 2 a 16 años evaluados con el Genérico PedsQL versión 4.0, en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil (HIEMI) de la ciudad de Mar del Plata.

Por medio de listados de pacientes proporcionados por el equipo interdisciplinario del HIEMI, se contó con un total de 172 niños y adolescentes, de los cuales se excluyeron:

- 37 niños y adolescentes con diagnóstico de enfermedad cardiológica.
- 30 historias clínicas no fueron localizadas en el archivo del hospital.
- 14 niños con cuadros sindrómicos y cardiopatías congénitas asociadas.
- 25 historias clínicas con datos incompletos.
- 1 por presentar complicación aguda (internacion).
- 1 por negativa a participar.
- 1 por fallecimiento.
- De 63 casos que reunieron todas las condiciones para formar parte de la investigación, 44 no se lograron contactar. Por tal motivo, la muestra quedó constituida con un total de 19 niños y adolescentes.

## Descriptivo

El grupo de estudio estuvo conformado por 19 niños. El cuestionario fue aplicado a 16 niños y adolescentes (de 5 a16 años) y a 19 padres de niños y adolescentes (de 2 a 16 años).

De los 19 niños 7 fueron de **sexo masculino.** **(Tabla Nº 1)**

La totalidad de adultos fueron mujeres.

TABLA Nº 1: Frecuencia según **sexo** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| Sexo | N | % |
|---|---|---|
| **Femenino** | **10** | **52,63** |
| **Masculino** | **9** | **47,37** |
| **Total** | **19** | **100** |

La **edad de los niños** estuvo comprendida entre los 2 y los 16 años. El mayor porcentaje corresponde al grupo de 8 a 12 años (47,37%), le siguen los grupos de 5 a 7 años (31,58%) y de 2 a 4 años (15,79%).El menor porcentaje corresponde al grupo de 13 a 16 años (5,26%). **(Tabla Nº 2)**

TABLA Nº 2: Frecuencia según **edad** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| Edad | Mujeres | Varones | Total | % | % acumulado |
|---|---|---|---|---|---|
| 2 a 4 | 1 | 2 | 3 | 15,79 | 15,79 |
| 5 a 7 | 4 | 2 | 6 | 31,58 | 47,37 |
| 8 a 12 | 2 | 7 | 9 | 47,37 | 94,74 |
| 13 a 16 | 1 | 0 | 1 | 5,26 | 100 |
| Total | 8 | 11 | 19 | 100 | |

En relación al **parentesco** del adulto entrevistado con el niño o adolescente, 17 fueron madres (89,48%), 1 tutor y 1 abuela. **(Tabla Nº 3)**

TABLA Nº 3: Frecuencia según **parentesco** del adulto con el paciente pediátrico con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| Parentesco | N | % |
|---|---|---|
| Madre | 17 | 89,48 |
| Tutor | 1 | 5,26 |
| Otros | 1(*) | 5,26 |
| Total | 19 | 100 |

**(*) Abuela**

Casi dos tercios de los padres alcanzaron primaria completa. Secundario completo alcanzaron el 21,05% de los adultos y secundario incompleto el 15,79%. **(Tabla Nº 4)**

TABLA Nº 4: Frecuencia según **nivel de instrucción** del adulto responsable del paciente pediátrico con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| Nivel de Instrucción | N | % |
|---|---|---|
| Primario completo | **12** | **63,16** |
| Secundario Incompleto | **3** | **15,79** |
| Secundario completo | **4** | **21,05** |
| Total | **19** | **100** |

Según la **ocupación** del adulto el mayor porcentaje corresponde a las Amas de casa (63,16%), el resto se distribuye en porcentajes menores. **(Tabla Nº 5)**

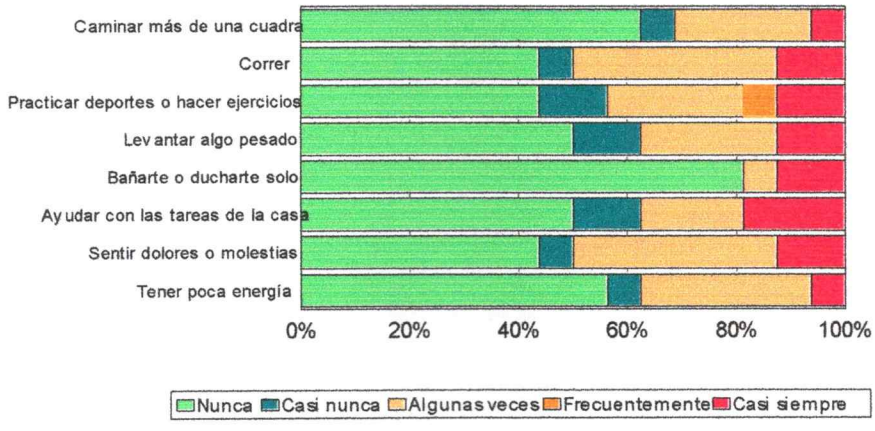
TABLA Nº 5: Frecuencia según **ocupación** del adulto responsable del paciente pediátrico con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| Ocupación | N | % |
|---|---|---|
| Ama de casa | **12** | **63,16** |
| Empleada | **2** | **10,53** |
| Estudiante | **1** | **5,26** |
| Artesana | **1** | **5,26** |
| Serv. domestico | **1** | **5,26** |
| Mucama | **1** | **5,26** |
| Preceptora | **1** | **5,26** |
| Total | **19** | **100** |

TABLA Nº 6: **Funcionamiento físico según la percepción del niño,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| Funcionamiento Físico | | Frecuencia | | | | | Total |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Nunca | Casi nunca | Algunas Veces | Frecuen-temente | Casi siempre | |
| Caminar más de una cuadra | Nº | 10 | 1 | 4 | | 1 | 16 |
| | % | 62,5 | 6,25 | 25 | 0 | 6,25 | 100 |
| Correr | Nº | 7 | 1 | 6 | | 2 | 16 |
| | % | 43,75 | 6,25 | 37,5 | 0 | 12,5 | 100 |
| Practicar deportes o hacer ejercicios | Nº | 7 | 2 | 4 | 1 | 2 | 16 |
| | % | 43,75 | 12,5 | 25 | 6,25 | 12,5 | 100 |
| Levantar algo pesado | Nº | 8 | 2 | 4 | | 2 | 16 |
| | % | 50 | 12,5 | 25 | 0 | 12,5 | 100 |
| Bañarte o ducharte solo | Nº | 13 | | 1 | | 2 | 16 |
| | % | 81,25 | 0 | 6,25 | 0 | 12,5 | 100 |
| Ayudar con las tareas de la casa | Nº | 8 | 2 | 3 | | 3 | 16 |
| | % | 50 | 12,5 | 18,75 | 0 | 18,75 | 100 |
| Sentir dolores o molestias | Nº | 7 | 1 | 6 | | 2 | 16 |
| | % | 43,75 | 6,25 | 37,5 | 0 | 12,5 | 100 |
| Tener poca energía | Nº | 9 | 1 | 5 | | 1 | 16 |
| | % | 56,25 | 6,25 | 31,25 | 0 | 6,25 | 100 |

GRÁFICO Nº 1: **Funcionamiento físico según la percepción del niño,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.



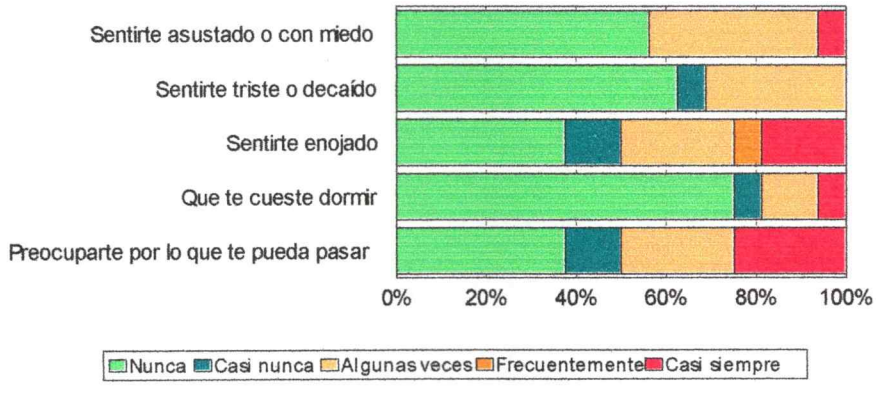

Como se puede observar en la **Tabla Nº 6** y en el **Gráfico Nº 1**, se registran mejores valoraciones en las *actividades de higiene* (81,25%) *y caminar más de una*

*cuadra* (62,5%) Se registra mayor dificultad, menor a un 50 %, *en correr, practicar deportes y sentir dolores o molestias.*

TABLA Nº 7: **Funcionamiento emocional según la percepción del niño,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| Funcionamiento Emocional | | Frecuencia | | | | | Total |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Nunca | Casi nunca | Algunas Veces | Frecuentemente | Casi siempre | |
| Sentirte asustado o con miedo | Nº | 9 | 0 | 6 | 0 | 1 | 16 |
| | % | 56,25 | 0 | 37,5 | 0 | 6,25 | 100 |
| Sentirte triste o decaído | Nº | 10 | 1 | 5 | 0 | 0 | 16 |
| | % | 62,5 | 6,25 | 31,25 | 0 | 0 | 100 |
| Sentirte enojado | Nº | 6 | 2 | 4 | 1 | 3 | 16 |
| | % | 37,5 | 12,5 | 25 | 6,25 | 18,75 | 100 |
| Que te cueste dormir | Nº | 12 | 1 | 2 | 0 | 1 | 16 |
| | % | 75 | 6,25 | 12,5 | 0 | 6,25 | 100 |
| Preocuparte por lo que te pueda pasar | Nº | 6 | 2 | 4 | 0 | 4 | 16 |
| | % | 37,5 | 12,5 | 25 | 0 | 25 | 100 |

GRÁFICO Nº 2: **Funcionamiento emocional según la percepción del niño,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.



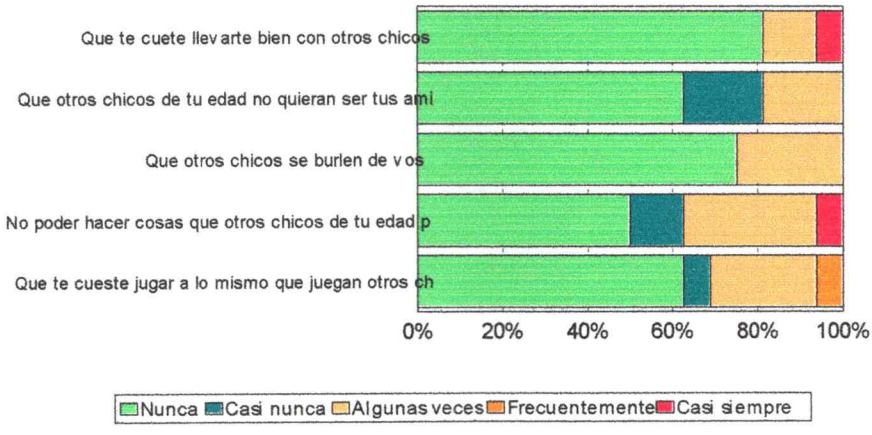

Como se puede observar en la **Tabla Nº 7** y en el **Gráfico Nº 2** con respecto al funcionamiento emocional se registran mejores valoraciones en *que le cueste*

*dormir* (75%) *y sentirse triste o decaído* (62,5%). Mayor dificultad, menos del 40 %, en *sentirse enojado y preocuparse por lo que le pueda pasar.*

TABLA Nº 8: **Funcionamiento social según la percepción del niño,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| Funcionamiento Social | | Frecuencia | | | | | Total |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Frecuentemente | Casi siempre | |
| Que te cueste llevarte bien con otros chicos | Nº | 13 | 0 | 2 | 0 | 1 | 16 |
| | % | 81,25 | 0 | 12,5 | 0 | 6,25 | 100 |
| Que otros chicos de tu edad no quieran ser tus amigos | Nº | 10 | 3 | 3 | 0 | 0 | 16 |
| | % | 62,5 | 18,75 | 18,75 | 0 | 0 | 100 |
| Que otros chicos se burlen de vos | Nº | 12 | 0 | 4 | 0 | 0 | 16 |
| | % | 75 | 0 | 25 | 0 | 0 | 100 |
| No poder hacer cosas que otros chicos de tu edad pueden hacer | Nº | 8 | 2 | 5 | 0 | 1 | 16 |
| | % | 50 | 12,5 | 31,25 | 0 | 6,25 | 100 |
| Que te cueste jugar a lo mismo que juegan otros chicos | Nº | 10 | 1 | 4 | 1 | 0 | 16 |
| | % | 62,5 | 6,25 | 25 | 6,25 | 0 | 100 |

GRÁFICO Nº 3: **Funcionamiento social según la percepción del niño,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.



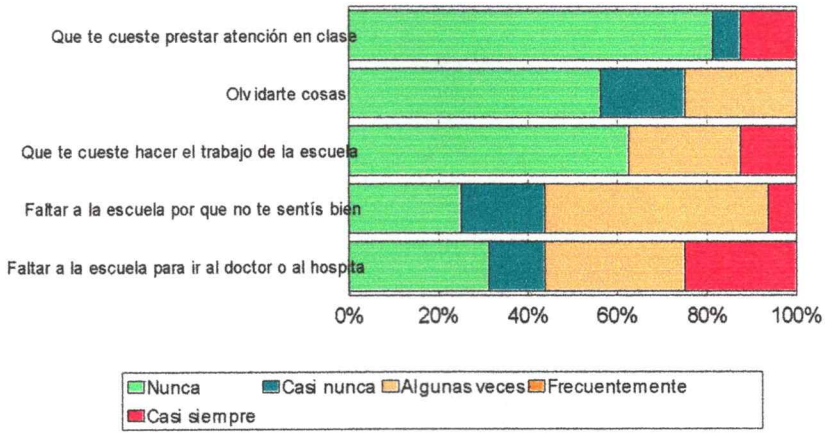

Como se puede observar en la **Tabla Nº 8** y en el **Gráfico Nº 3**, con respecto al funcionamiento social, se registran mejores valoraciones, en *llevarse bien con otros*

*chicos* (81,25%) *y que otros niños se burlen de ellos* (75%).Menor puntaje se observa en *no poder hacer cosas que otros chicos de su edad pueden hacer* (50%).

TABLA Nº 9: **Funcionamiento escolar según la percepción del niño,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008

| Funcionamiento Escolar | | Frecuencia | | | | | Total |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Frecuentemente | Casi siempre | |
| Que te cueste prestar atención en clase | Nº | 13 | 1 | 0 | 0 | 2 | 16 |
| | % | 81,25 | 6,25 | 0 | 0 | 12,50 | 100 |
| Olvidarte cosas | Nº | 9 | 3 | 4 | 0 | 0 | 16 |
| | % | 56,25 | 18,75 | 25 | 0 | 0 | 100 |
| Que te cueste hacer el trabajo de la escuela | Nº | 10 | 0 | 4 | 0 | 2 | 16 |
| | % | 62,5 | 0 | 25 | 0 | 12,5 | 100 |
| Faltar a la escuela por que no te sentís bien | Nº | 4 | 3 | 8 | 0 | 1 | 16 |
| | % | 25 | 18,75 | 50 | 0 | 6,25 | 100 |
| Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital | Nº | 5 | 2 | 5 | 0 | 4 | 16 |
| | % | 31,25 | 12,5 | 31,25 | 0 | 25 | 100 |

GRÁFICO Nº 4: **Funcionamiento escolar según la percepción del niño,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.



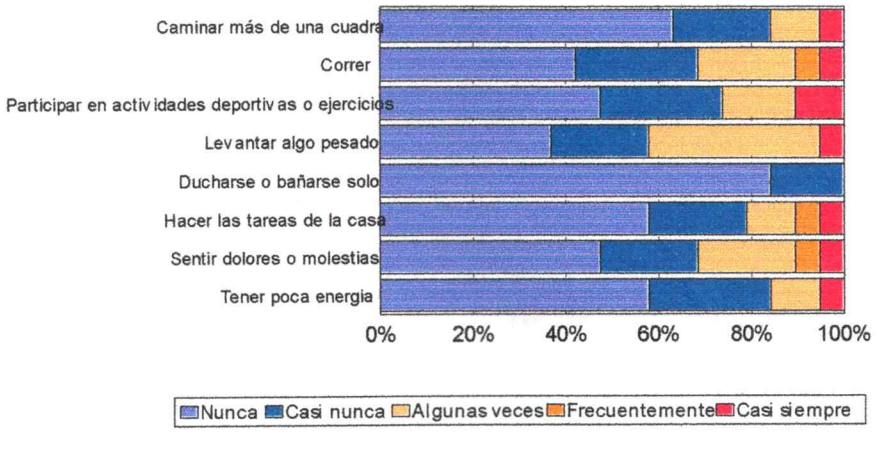

Como se puede observar en la **Tabla Nº 9** y en el **Gráfico Nº 4**, con respecto al funcionamiento escolar, se registra mejor valoración, más de un 80 %, en *prestar*

*atención en clase*. Menores puntajes, se registran en *faltar a la escuela por no sentirse bien* (25%) *y faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital* (31,25%).

TABLA Nº 10: **Funcionamiento físico según la percepción de los padres,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| Funcionamiento físico | | Frecuencia | | | | | Total |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Frecuentemente | Casi siempre | |
| Caminar más de una cuadra | Nº | 12 | 4 | 2 | 0 | 1 | 19 |
| | % | 63,16 | 21,05 | 10,53 | 0 | 5,26 | 100 |
| Correr | Nº | 8 | 5 | 4 | 1 | 1 | 19 |
| | % | 42,11 | 26,32 | 21,05 | 5,26 | 5,26 | 100 |
| Participar en actividades deportivas o ejercicios | Nº | 9 | 5 | 3 | 0 | 2 | 19 |
| | % | 47,37 | 26,32 | 15,79 | 0 | 10,53 | 100 |
| Levantar algo pesado | Nº | 7 | 4 | 7 | 0 | 1 | 19 |
| | % | 36,84 | 21,05 | 36,84 | 0 | 5,26 | 100 |
| Ducharse o bañarse solo | Nº | 16 | 3 | 0 | 0 | 0 | 19 |
| | % | 84,21 | 15,79 | 0 | 0 | 0 | 100 |
| Hacer las tareas de la casa | Nº | 11 | 4 | 2 | 1 | 1 | 19 |
| | % | 57,89 | 21,05 | 10,53 | 5,26 | 5,26 | 100 |
| Sentir dolores o molestias | Nº | 9 | 4 | 4 | 1 | 1 | 19 |
| | % | 47,37 | 21,05 | 21,05 | 5,26 | 5,26 | 100 |
| Tener poca energía | Nº | 11 | 5 | 2 | 0 | 1 | 19 |
| | % | 57,89 | 26,32 | 10,53 | 0 | 5,26 | 100 |

GRÁFICO Nº 5: **Funcionamiento físico según la percepción de los padres,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

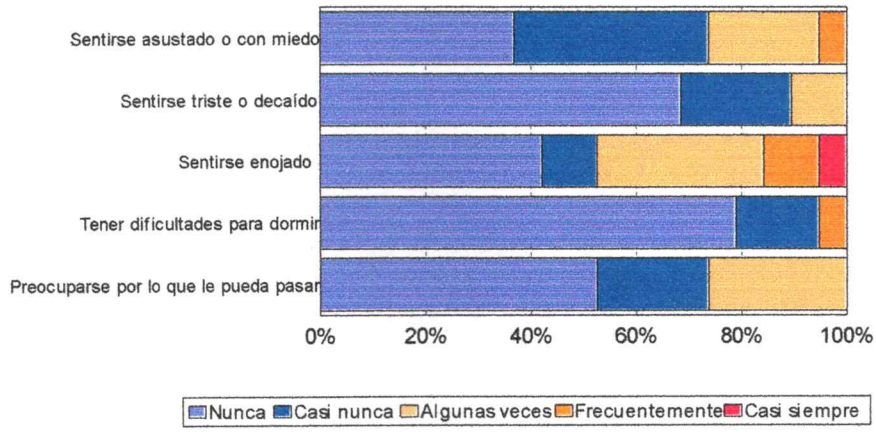


Como se puede observar en la **Tabla Nº 10** y en el **Gráfico Nº 5**, según la percepción de los padres con respecto al funcionamiento físico del niño, se registra mejor valoración en *actividades de higiene* (84,21%) y *caminar mas de una cuadra*(63,16%), menor puntaje en *levantar algo pesado* (36,84%).

TABLA Nº 11: **Funcionamiento emocional según la percepción de los padres,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| **Funcionamiento emocional** | | **Frecuencia** | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | **Nunca** | **Casi nunca** | **Algunas veces** | **Frecuentemente** | **Casi siempre** | **Total** |
| Sentirse asustado o con miedo | Nº | 7 | 7 | 4 | 1 | 0 | 19 |
| | % | 36,84 | 36,84 | 21,05 | 5,26 | 0 | 100 |
| Sentirse triste o decaído | Nº | 13 | 4 | 2 | 0 | 0 | 19 |
| | % | 68,42 | 21,05 | 10,53 | 0 | 0 | 100 |
| Sentirse enojado | Nº | 8 | 2 | 6 | 2 | 1 | 19 |
| | % | 42,11 | 10,53 | 31,58 | 10,53 | 5,26 | 100 |
| Tener dificultades para dormir | Nº | 15 | 3 | 0 | 1 | 0 | 19 |
| | % | 78,95 | 15,79 | 0 | 5,26 | 0 | 100 |
| Preocuparse por lo que le pueda pasar | Nº | 10 | 4 | 5 | 0 | 0 | 19 |
| | % | 52,63 | 21,05 | 26,32 | 0 | 0 | 100 |

GRÁFICO Nº 6: **Funcionamiento emocional según la percepción de los padres,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

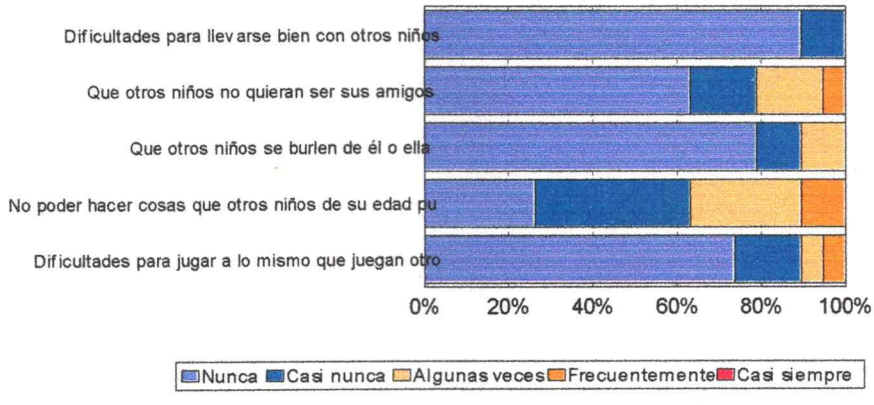


Como se puede observar en la **Tabla Nº 11** y en el **Gráfico Nº 6**, según la percepción de los padres con respecto al funcionamiento emocional del niño, se registran mejores valoraciones en *tener dificultades para dormir* (78,95%) *y sentirse triste o decaído* (68,42%). Menor puntuación en *sentirse asustado o con miedo* (36,84%) *y sentirse enojado* (42,11 %).

TABLA Nº 12: **Funcionamiento social según la percepción de los padres,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| **Funcionamiento Social** | | **Frecuencia** | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | **Nunca** | **Casi nunca** | **Algunas veces** | **Frecuen temente** | **Casi siempre** | **Total** |
| Dificultades para llevarse bien con otros niños | Nº | 17 | 2 | 0 | 0 | 0 | 19 |
| | % | 89,47 | 10,53 | 0 | 0 | 0 | 100 |
| Que otros niños no quieran ser sus amigos | Nº | 12 | 3 | 3 | 1 | 0 | 19 |
| | % | 63,16 | 15,79 | 15,79 | 5,26 | 0 | 100 |
| Que otros niños se burlen de él o ella | Nº | 15 | 2 | 2 | 0 | 0 | 19 |
| | % | 78,95 | 10,53 | 10,53 | 0 | 0 | 100 |
| No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer | Nº | 5 | 7 | 5 | 2 | 0 | 19 |
| | % | 26,32 | 36,84 | 26,32 | 10,53 | 0 | 100 |
| Dificultades para jugar a lo mismo que juegan otros chicos de su edad | Nº | 14 | 3 | 1 | 1 | 0 | 19 |
| | % | 73,68 | 15,79 | 5,26 | 5,26 | 0 | 100 |

GRÁFICO Nº 7: **Funcionamiento social según la percepción de los padres,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

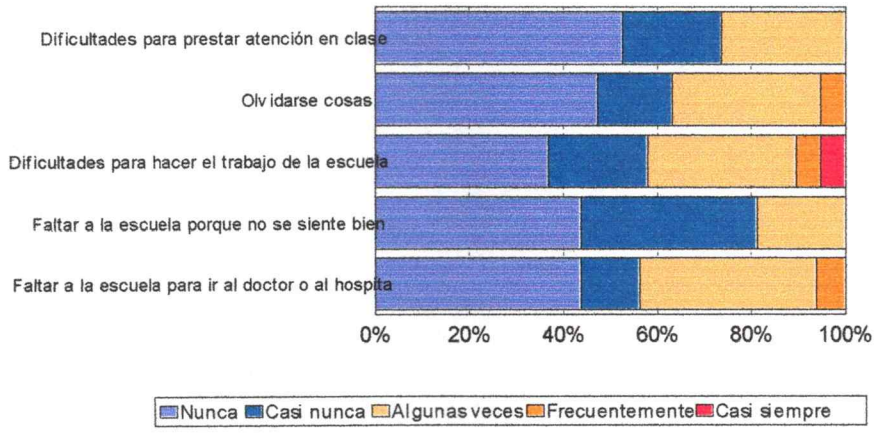


Como se puede observar en la **Tabla Nº 12** y en el **Gráfico Nº 7**, según la percepción de los padres con respecto al funcionamiento social del niño, el 89,47% considera que no presentan *dificultades para llevarse bien con otros niños,* el menor puntaje se registra en *no poder hacer las cosas que otros niños de su edad pueden hacer* (26,32%). El resto de los ítems nunca fue un problema en más del 60 %.

TABLA Nº 13: **Funcionamiento escolar según la percepción de los padres,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| **Funcionamiento Escolar** | | **Frecuencia** | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | **Nunca** | **Casi nunca** | **Algunas veces** | **Frecuentemente** | **Casi siempre** | **Total** |
| Dificultades para prestar atención en clase | Nº | 10 | 4 | 5 | 0 | 0 | 19 |
| | % | 52,63 | 21,05 | 26,32 | 0 | 0 | 100 |
| Olvidarse cosas | Nº | 9 | 3 | 6 | 1 | 0 | 19 |
| | % | 47,37 | 15,79 | 31,58 | 5,26 | 0 | 100 |
| Dificultades para hacer el trabajo de la escuela | Nº | 7 | 4 | 6 | 1 | 1 | 19 |
| | % | 36,84 | 21,05 | 31,58 | 5,26 | 5,26 | 100 |
| Faltar a la escuela porque no se siente bien | Nº | 7 | 6 | 3 | 0 | 0 | 19 |
| | % | 36,84 | 31,58 | 15,79 | 0 | 0 | 100 |
| Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital | Nº | 7 | 2 | 6 | 1 | 0 | 19 |
| | % | 36,84 | 10,53 | 31,58 | 5,26 | 0 | 100 |

GRÁFICO Nº 8: **Funcionamiento escolar según la percepción de los padres,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

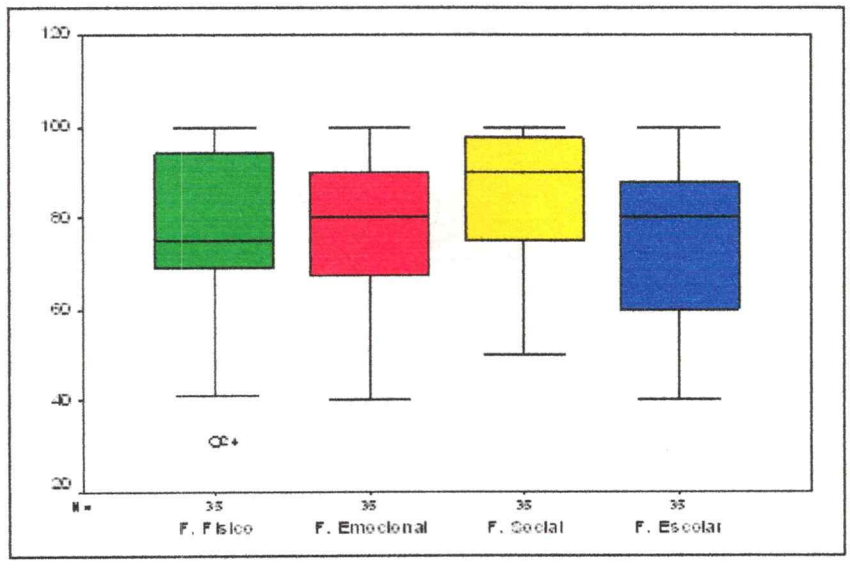


Como se puede observar en la **Tabla Nº 13** y en el **Gráfico Nº 8**, según la percepción de los padres con respecto al funcionamiento escolar del niño, más del 50% considera que no presentan *dificultades para prestar atención en clase*. El menor puntaje se registra en *dificultades para hacer el trabajo de la escuela, faltar a la escuela por que no se siente bien y faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital.*

TABLA Nº 14: **Puntaje Obtenido del funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Total de encuestados. Promedio y Desvío Standard**, en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| Funcionamientos | Promedio | Desvio St. |
|---|---|---|
| **Funcionamiento Social** | 85.14 | 14.32 |
| **Funcionamiento Fisico** | 76.80 | 17.52 |
| **Funcionamiento Emocional** | 77.43 | 16.27 |
| **Funcionamiento Escolar** | 74.66 | 16.44 |

GRÁFICO Nº 9: **Puntaje Obtenido del funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Total de encuestados. Box Plot**, en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.



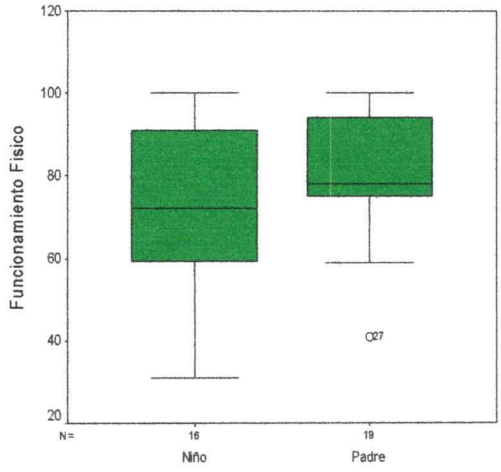
En la **Tabla Nº 14** y el **Gráfico Nº 9** se observa una valoración alta en todos los funcionamientos, dentro de los cuales el funcionamiento escolar es el más afectado (74.66) según el total de encuestados.

TABLA Nº 15: **Medidas de distribución y tendencia central en el funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social y funcionamiento escolar,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

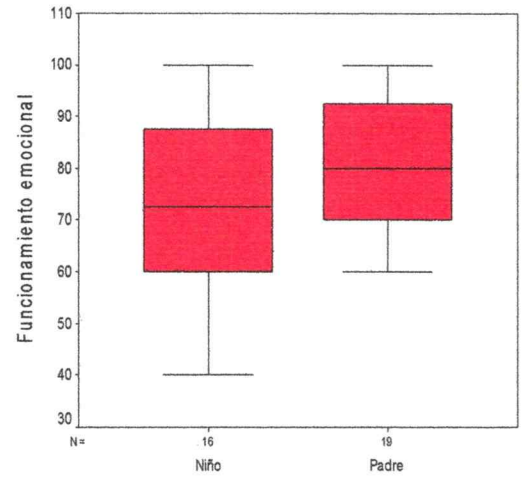
| Funcionamiento | Padre-Niño | Obs. | Promedio | Desvío Standar | Mediana | P |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Físico** | Niño | 16 | 73 | 20,5 | 72 | 0,25 |
| | Padre | 19 | 80 | 14,9 | 78 | |
| **Emocional** | Niño | 16 | 72 | 18,9 | 72 | 0,18 |
| | Padre | 19 | 81 | 13,5 | 80 | |
| **Social** | Niño | 16 | 83 | 14,9 | 87 | 0,52 |
| | Padre | 19 | 86 | 14,4 | 90 | |
| **Escolar** | Niño | 16 | 72 | 19,1 | 70 | 0,55 |
| | Padre | 19 | 76 | 14,6 | 80 | |

GRAFICO Nº 10: **Box plot de puntaje de funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social y funcionamiento escolar, según tipo de entrevistado (niño/padre),** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

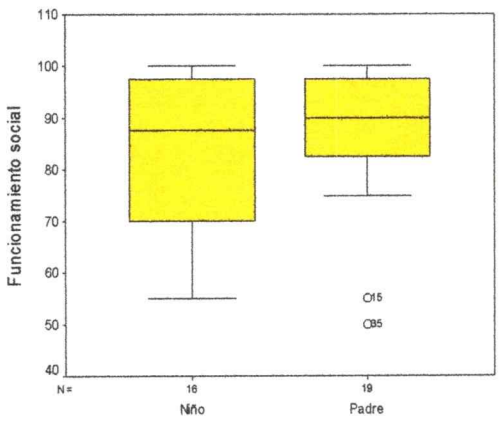
***Box plot, Funcionamiento Físico según entrevistado.***



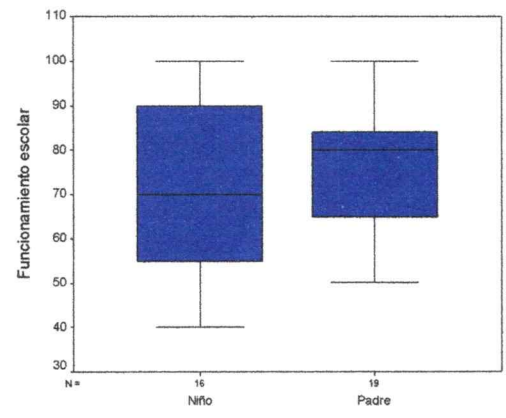

***Box plot, Funcionamiento Emocional según entrevistado.***




***Box plot, Funcionamiento Social según entrevistado***




***Box plot, Funcionamiento Escolar según entrevistado***




En la **Tabla Nº 15** y en el **Gráfico Nº 10** se observa que la diferencia entre la opinión de los padres y la de los niños en ninguno de los casos es estadísticamente

significativa. Sólo el funcionamiento escolar presenta una mayor diferencia; la media de los padres es 10 puntos superior a la de los niños. Las puntuaciones de los padres se centralizan principalmente en las valoraciones superiores y las de los niños se encuentran más distribuidas.

**Análisis factorial**

La aplicación del análisis factorial a una muestra de observaciones en un conjunto de variables cuantitativas, permite representar las variables en un espacio de pequeña dimensión e interpretar las relaciones entre ellas. Este espacio se denomina espacio factorial y nos facilitará analizar las similitudes entre los elementos de la muestra respecto a su comportamiento en el conjunto de las variables. Gráficamente se muestra una hiper esfera de radio 1. Las variables que están altamente correlacionadas, tendrán en el gráfico, una representación muy cercana, con un ángulo pequeño entre ellas. Variables no correlacionadas, tendrán un ángulo cercano a los 90º, y variables correlacionadas negativamente, tienen ángulos cercanos a 180 º entre sí. Las variables que tocan la periferia del círculo, están bien representadas en el gráfico.

Se consideraron las 4 variables continuas de resumen: Funcionamiento físico (FFis) , Funcionamiento emocional (FEmo) , Funcionamiento social (FSoc) y Funcionamiento escolar (FEsc) como variables activas, edad como variable cuantitativa ilustrativa, sexo y condición de paciente o padre como nominales ilustrativas para el análisis de componentes principales.

**Matriz de correlaciones:**

| | FFis | FEmo | FSoc | FEsc |
|---|---|---|---|---|
| **FFis** | 1.00 | | | |
| **FEmo** | 0.66 | 1.00 | | |
| **FSoc** | 0.48 | 0.23 | 1.00 | |
| **FEsc** | 0.38 | 0.20 | 0.41 | 1.00 |
| | **FFis** | **FEmo** | **FSoc** | **FEsc** |

Las cuatro variables están correlacionadas positivamente. Hay una buena correlación entre funcionamiento físico y funcionamiento emocional (r=0.66), una correlación menor entre funcionamiento físico y funcionamiento social (r=0.48). Correlación baja entre funcionamiento escolar y funcionamiento social (r= 0.41), el resto de las combinaciones, tienen correlaciones cercanas a cero.

Esto se observa muy claramente en el primer plano factorial **(Gráfico Nº 11).**

GRAFICO Nº 11: **Primer plano factorial. Componentes principales. Variables activas,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

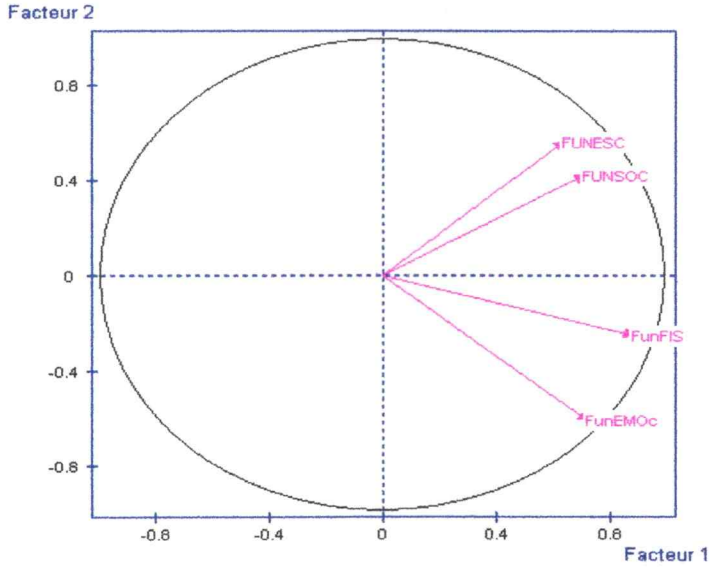
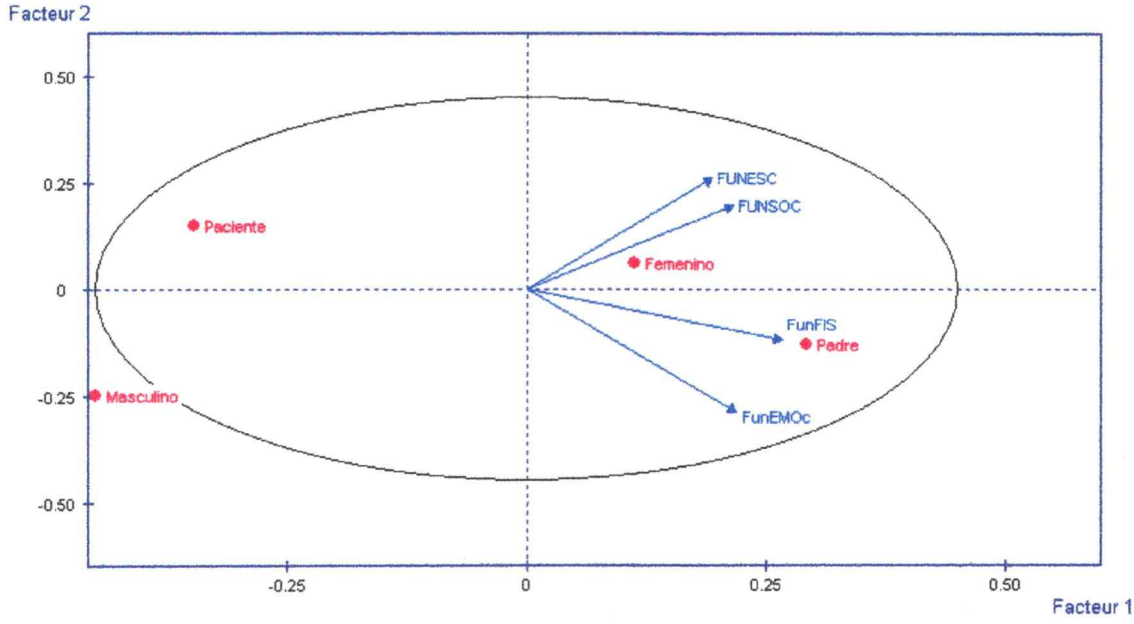


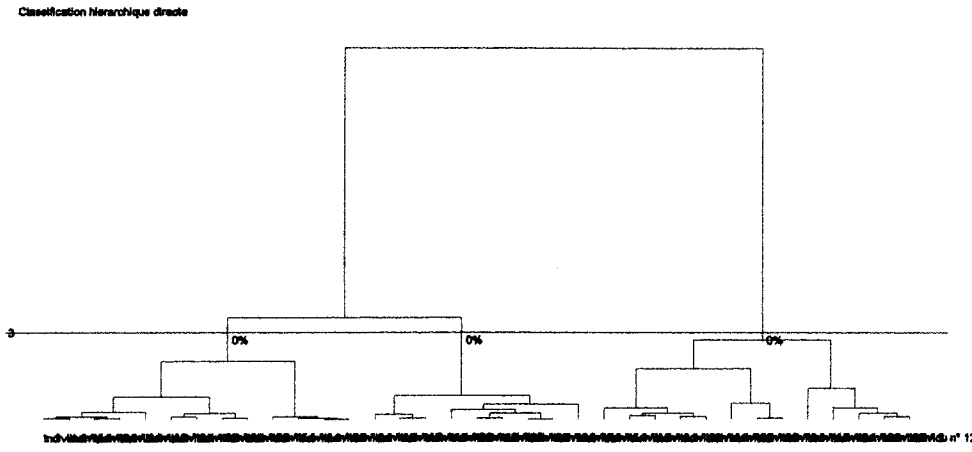
GRAFICO Nº 12: **Primer plano factorial. Componentes principales. Variables activas e ilustrativas**, en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.




En el **Gráfico Nº 12** cuando se proyectan sobre el primer plano, las variables ilustrativas, se observa que el eje uno opone, en el lado negativo, a los pacientes y varones, y del lado positivo, a las mujeres y padres.

Pacientes y varones, se observan mas asociados a valores bajos de todas las variables (sentido contrario de las flechas), las mujeres, asociadas a valores mayores de funcionamiento escolar y social, y los padres asociados a mejor puntaje en funcionamiento físico.

GRAFICO Nº 13: **Dendograma,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

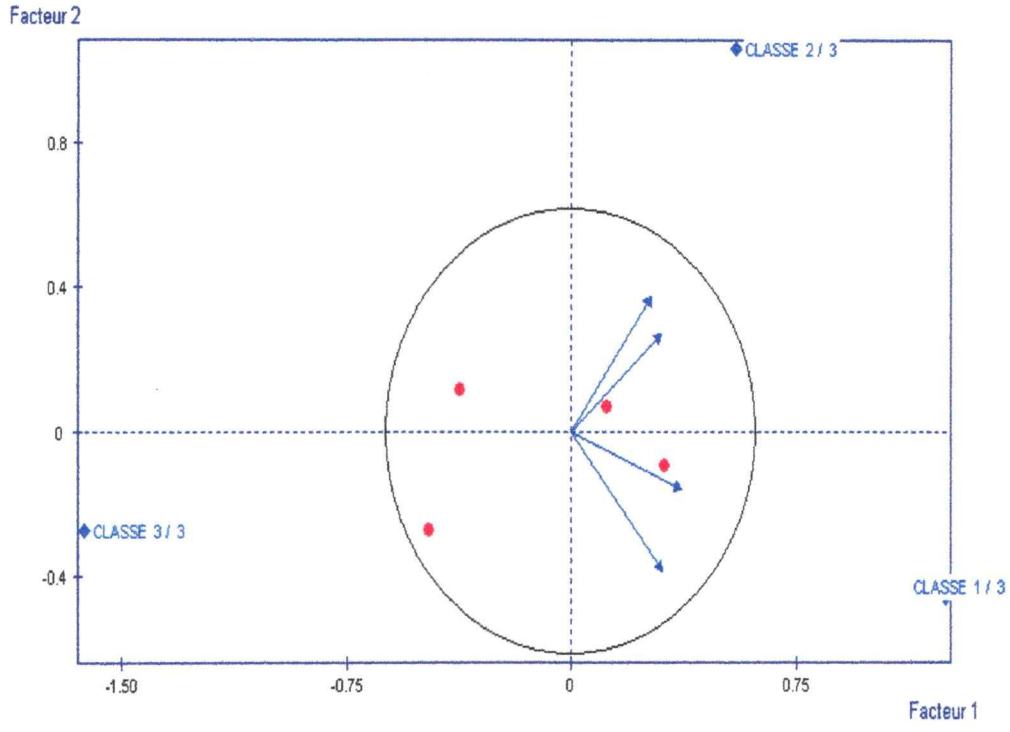



Se hace una clasificación jerárquica, y se obtiene un ***Dendograma*** (**Gráfico Nº 13**), en el que se observan tres grupos. Por ello se realiza una tipología en tres clases.

TABLA Nº 16: **Valores promedios de las variables según clases,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| Clase | Variable | V.TEST | Valor p | Promedio en la clase | Promedio general | DS Clase | DS General |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1/3 | 20.FEmoc | 4.42 | 0.000 | 93.46 | 77.43 | 6.32 | 16.27 |
| | 14.FFis | 3.12 | 0.001 | 89.00 | 76.80 | 10.00 | 17.52 |
| | 26.FSoc | 2.97 | 0.002 | 94.62 | 85.14 | 4.58 | 14.32 |
| 2/3 | 32.FEsc | 3.09 | 0.001 | 89.44 | 74.66 | 8.64 | 16.44 |
| 3/3 | 20.FEmoc | -2.68 | 0.004 | 67.69 | 77.43 | 15.52 | 16.27 |
| | 32.FEsc | -3.01 | 0.001 | 63.08 | 74.66 | 12.79 | 16.44 |
| | 14.FFis | -4.00 | 0.000 | 61.15 | 76.80 | 14.18 | 17.52 |
| | 26.FSoc | -4.74 | 0.000 | 70.00 | 85.14 | 11.27 | 14.32 |

GRAFICO Nº 14: **Primer plano factorial. Componentes principales. Variables activas e ilustrativas. Tipología en tres clases,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.




Descripción de la Tipología en tres clases: **Tabla Nº 16** y **Gráfico Nº 14**

Se proyecta sobre el primer plano factorial, las clases obtenidas.

La clase 1/3, se proyecta en el cuadrante inferior derecho, esta formada por 13 individuos, 8 de ellos son padres, que presentan opiniones con valores superiores al promedio en funcionamiento emocional, físico y social.

La clase 2/3, se proyecta en el cuadrante superior derecho, esta formada por 9 individuos, 6 de ellos son padres, que presentan opiniones con valores superiores al promedio en funcionamiento escolar (solo hay tres niños en este grupo).

La clase 3/3, se proyecta en el cuadrante inferior izquierdo, esta formada por 13 individuos, 8 de ellos son niños, que presentan opiniones con valores inferiores al promedio en todas las variables estudiadas.

# CONCLUSIÓN

# Conclusión

Conocer cómo es la calidad de vida en niños y adolescentes con cardiopatías congénitas fue nuestro objetivo principal de investigación.

El genérico PedsQL versión 4.0 nos permite conocer la percepción que tiene el niño sobre su propia calidad de vida al considerar cuánto problema significa para él su desempeño en cada funcionamiento: físico, social, emocional y escolar. Así como también conocer la percepción del padre sobre el estado de salud de su hijo. Preguntar a padres y niños/adolescentes por separado nos brinda la posibilidad de acceder a una perspectiva más amplia. En el caso de los niños más pequeños cuando no pueden comunicar su propia experiencia, el reporte de los padres es la fuente de información más apropiada.

Si bien la incidencia de cardiopatías congénitas es alta, se accedió a un número reducido de pacientes debido a los criterios de exclusión considerados en este trabajo y a un gran número de pacientes que no pudieron ser contactados.

Las edades de 2 a 4 años y de 13 a 15 años fueron las de mayor dificultad de incluir en la investigación, coincidió que durante el período de aplicación del cuestionario (junio-julio de 2008) se presentó una reducción en la demanda de atención de estos pacientes en el HIEMI. Por lo tanto, el objetivo específico de comparar entre grupos de edades no pudo ser observado.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en cada una de las dimensiones evaluadas se puede inferir lo siguiente: en la dimensión física el niño/adolescente considera que presenta menor dificultad en bañarse y ducharse (81,25%) y caminar más de una cuadra (62,5%), mayor dificultad en correr, practicar deportes y sentir dolores y molestias (43,75%). La percepción de los padres es que los niños

presentan menor dificultad en bañarse y ducharse (84,21%) y caminar más de una cuadra (63,16%), mayor dificultad en levantar algo pesado (36,84%).

En la dimensión emocional el niño/ adolescente considera que presenta mejor funcionamiento en tener dificultades para dormir (75%) y sentirse triste o decaído (62,5%) y peor funcionamiento en sentirse enojado y preocuparse por lo que le pueda pasar (37,5%). Los padres consideran que el niño presenta mejor funcionamiento en tener dificultades para dormir (78,95%) y sentirse triste o decaído (68,42%), peor funcionamiento en sentirse enojado (42,11%), sentirse asustado o con miedo (36,84%).

En la dimensión social el niño/adolescente considera que presenta menor dificultad en llevarse bien con otros niños (81,25%) y que otros niños se burlen de ellos (75%) mayor dificultad en no poder hacer cosas que otros chicos de su edad pueden hacer (50%). La percepción que tienen los padres sobre el funcionamiento social es que los niños/adolescentes presentan menor dificultad en llevarse bien con otros niños (89,47%) y mayor dificultad en no poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer (26,32%).

En la dimensión escolar según la percepción del niño/adolescente presenta menor dificultad en que le cuesta prestar atención en clase (81,25%), mayor dificultad en faltar a la escuela por no sentirse bien (25%) y faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital (31,25%). La percepción de los padres sobre este funcionamiento es que el niño/adolescente presenta menor dificultad en que le cuesta prestar atención en clase (52,63%), mayor dificultad en hacer el trabajo de la escuela, faltar a la escuela por no sentirse bien y faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital (menos del 40 %).

Del análisis de cada una de las dimensiones se observan valores altos, que indican mejor calidad de vida.

Si bien no hay diferencias importantes en los puntajes de los cuatro funcionamientos, la dimensión escolar es la más afectada según la perspectiva de niños/adolescentes y padres.

Al comparar la percepción de los padres y la de los niños/adolescentes sobre la calidad de vida en cada uno de los funcionamientos, en general existe coincidencia en los ítems puntuados como "mayor dificultad" y "menor dificultad", a su vez, las puntuaciones de los padres tienden a indicar mejor calidad de vida que las puntuaciones de los niños/adolescentes. La mayoría de los padres presentan opiniones con valores superiores al promedio en todos los funcionamientos y la mayoría de los niños/adolescentes presentan opiniones con valores inferiores al promedio en todas las variables, sin ser estos estadísticamente significativos. Solo el funcionamiento escolar presenta una mayor diferencia (el de los padres es superior al de los niños).

Los cuatro funcionamientos se correlacionan positivamente, existe una mayor correlación entre los funcionamientos físico y emocional y una menor correlación entre los funcionamientos emocional, social y escolar; esto último nos indica que las dificultades escolares no se atribuyen al desempeño en los funcionamientos emocional y social.

Teniendo en cuenta las conclusiones arribadas con anterioridad se puede concluir que la población estudiada presenta una buena calidad de vida. Las discrepancias entre niños/adolescentes y padres no son significativas, los niños indican mayor problema en el funcionamiento escolar que los padres no perciben.

Se considera interesante para investigaciones futuras la aplicación de un instrumento específico de calidad de vida para esta patología crónica y la posibilidad de describir y comparar la percepción de la calidad de vida en niños/adolescentes con cardiopatías congénitas según distintos grupos de edad ya

que ésta evoluciona a través del tiempo, además la vida individual tiene etapas cronológicas que exigen distintas prioridades y requerimientos, cada etapa tiene así su propia apreciación de calidad de vida.

A través de este trabajo logramos acercarnos a una patología de la que teníamos escasa formación académica, principalmente cómo afecta la cardiopatía congénita en el desempeño ocupacional del niño y en el entorno familiar. Poder medir la calidad de vida a través de este instrumento nos permitió conocer y describir de una forma holística al niño y al adolescente y acceder a información adicional en el encuadre de la entrevista (historia de la enfermedad, otras problemáticas del niño y su entorno como: inquietudes, incertidumbres, miedos en relación a la patología y sus tratamientos, etc.). Por este motivo consideramos relevante remarcar que aunque los cuestionarios son muy útiles para recabar información, ningún instrumento puede abarcar la diversidad de la experiencia de un individuo y su familia frente a la enfermedad que se obtiene a través del diálogo en la relación del Terapista Ocupacional, el paciente y su familia.

Consideramos fundamental el rol del Terapista Ocupacional centrado en conocer el impacto de la enfermedad y sus tratamientos en el desempeño ocupacional del niño desde una visión biopsicosocial.

# BIBLIOGRAFÍA

# Bibliografía

ASNARIZ, T. *Calidad de Vida.* En: Jornadas de psicoinmunologia. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Psicología, Universidad J.F Kennedy y Centro Cultural J. M. de Pueyrredón.

AUZMENDIA, A. *Evaluación de la calidad de vida de los adultos mayores institucionalizados.*[Tesis de grado]. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional; 2004.

BONNET, D. *Mecanismos de desarrollo y base genética de las cardiopatías congénitas.* Anales Nestlé 2000. Cardiología pediátrica. 2001; 58 (1):1-9.

CAPELLI, H; FAELLA H. *Cardiopatías Congénitas.* En: Bertolasi Carlos, editor. Cardiología 2000. Buenos Aires: Médica Panamericana.; 2000. p. 2420-2543.

COMITÉ DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD. *Avances, tendencias y controversias. Calidad de vida relacionada a la Salud.* Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Medicina Infantil. 2004; XI (4) 301-05.

CUELLO, J; GARCÍA MAYOR, M; MÁRQUEZ, M. *Calidad de vida en niños con Artritis Reumatoidea Juvenil.* [Tesis de grado]. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional; 2006.

DONATTI, S. Lic. en Terapia Ocupacional. Integrante del equipo interdisciplinario en el tratamiento de pacientes con cardiopatías congénitas y de la planta permanente del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil. (entrevista realizada el jueves 17 de abril de 2008)

DONATTI, S. y SCHMIDT, Y. *Evaluación de Terapia Ocupacional en Pacientes Oncohematológicos Pediátricos en Situación de Internación.* [Tesis de grado]. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional; Marzo 2001.

GONZALEZ DE DIOS, J. *Calidad de vida relacionada con la Salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría.* Anual de Pediatría. 2004; Barcelona. p. 507-13

GUYTON, A. *Tratado de Fisiología Médica.* 8ª ed. España: Interamericana-McGraw-Hill; 1992.

HARDING, L. *Children's Quality of Life Assessments: A Review of Generic and Health Related Quality or Life Measures completed by Children and Adolescents.* Clinical Psychology and Psychotherapy. Royal Edinburgh Hospital. 2001; 8: 79-96.

HOPKINS, H; SMITH, H. *Willard/Spackman. Terapia Ocupacional.* 8a . Edición. España: Médica Panamericana. Octubre 1998. Pág.4.

HOZBOR, A. Dra. Cardióloga pediatra. Integrante del equipo interdisciplinario en el tratamiento de pacientes con cardiopatías congénitas y de la planta permanente

del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil. (entrevista realizada el 8 de abril de 2008).

HOZBOR, A; IATZKY, C; DONATTI, S y ALESSANDRIA, N. Abordaje interdisciplinario en el tratamiento de pacientes con cardiopatía congénita. HIEMI. En: IV Congreso Mundial de Cardiología Pediátrica. Buenos Aires. Argentina. 18 al 22 de septiembre del 2005.

ITHURALDE, M. *Cardiopatías congénitas.* (En: Sociedad Argentina de Pediatría Pronap 1996. Módulo 4. p. 7-34).

ITURRIA, M. *Calidad de vida en pacientes Post-infarto de Miocardio.* [Tesis de Grado]. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional; 1999.

LATARJET, M; RUIZ LIARD, A. *Anatomía humana.* Tomo II. 3ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 1998.

LOPIZZO, G; RODRÍGUEZ, N. *Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico y Artritis Reumatoidea.* [Tesis de grado]. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional; 2002.

MAGLIOLA, R., y cols. *Cardiopatía congénita: actualización de resultados quirúrgicos en un hospital pediátrico.* Arch.argent.pediatr. 2004.

MAGLIOLA, R; LAURA, J; CAPELLI, H. *Situación actual de los niños con Cardiopatías Congénitas*. Arch.argent.pediatr.2000; 98 (2):130-33.

MARTINS DA SILVA, V; VENICIOS de OLIVEIRA LOPES, M; LEITE de ARAUJO, T. *Asociación entre diagnósticos de enfermería en niños con cardiopatías congénitas.* Enfermería en cardiología. 2004; (32-33): 33-7.

MENEGHELLO J. R y cols. *Pediatría Meneghello.* Tomo 2. 5a ed. Madrid: Médica Panamericana; 1997.

MENEGHELLO, J. y otros. *Pediatría.* Vol. 2. 4ª ed. Chile: Publicaciones Técnicas Mediterránea; 1991.

POLIT, D; HUNGLER, B. *Investigación científica en ciencias de la salud.* 5ª ed. México: McGraw-Hill Interamericana; 1995.

ROIZEN, M; SALVIA, E; AVILA FIGUEROA, C. *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 (4): 305-13.

SANCHEZ, P. *Cardiología Pediátrica. Clínica y cirugía.* Tomo I. Barcelona: Salvat; 1986.

SHELLEY, M. *Terapia Ocupacional en Pediatría. Proceso de evaluación.* España: Médica Panamericana; 2006.

TORTORA, G; GRABOWSKI, S. *El aparato cardiovascular: el corazón.* En: Tortora, G; Grabowski, S. Principios de Anatomía y Fisiología. 7a ed. Madrid: Harcourt Brace; 1999. p. 592-615.

VARNI, J. W. *The Pediatric Quality of Life Inventory TM,* versión 4 . 0 (PedsQL). EEUU, 1998.

VARNI, J. W; SEID, M; KURTIN, P. *PedsQL 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations.* Medical care. 2001; 39 (8): 800-12.

VARNI, J. W; SEID, M; RODE, CH. *The PedsQL: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory.* Medical Care. 1999; 37 (2): 126-139.

VELARDE JURADO, E; AVILA FIGUEROA, C. *Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida.* Salud pública de México. 2002; 44 (5): 448-63.

VELARDE JURADO, E; AVILA FIGUEROA, C. *Evaluación de la calidad de vida.* Salud pública de México. Instituto Nacional de Salud Pública. México. 2002; 44 (4): 349-61.

WALLANDER, J; SCHMITT, M. Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: Issues, Instruments, and Applications. Journal of Clinical Psychology. 2001; 57 (4): 571-85.

## Bibliografía electrónica

CURTO, S; VERHASSELT, Y; BOFF, R. *La transición epidemiológica en la argentina.* [Consulta 28 de enero 2008] Disponible en: www.epidemiologia.anm.edu.ar

DIRECCIÓN DE ESTADÍSTICAS E INFORMACIÓN DE SALUD (DEIS). [Consulta 22 de abril de 2008]. Disponible en: www.msal.gov.ar

FISTERRA.COM, ATENCION PRIMARIA EN LA RED [Internet]. La Coruña: Fisterra.com; 2003. [Consulta 20 de enero de 2008]. Estilo de Vancouver 2000. Disponible en: http://www.fisterra.com/

GÓMEZ-VELA, M; SABEH, E. *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en le investigación y la práctica.* [Internet]. Instituto Universitario de Integración en la comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. [Consulta 20 de septiembre 2007].Disponible en: www.usal.es/~inicio/investigacion/inversinico/calidad.

OLIVÁN GONZALVO, G. *En camino. Niños con enfermedades crónicas.* [Internet] [Consulta 3 de noviembre de 2007]. Disponible en: www.visualcom.es/olivan-pediatra

PRENSA MINISTERIO DE SALUD-República Argentina. *Asistencia Médica para más de 900 niños por año. Cristina anuncio un plan para agilizar las operaciones cardiovasculares Pediátricas.* [Internet] 2008 [Consulta 13 de abril de 2008]; Disponible en: www.inversorsalud.com.ar.

SUBSECRETARIA DE MEDIOS GOBIERNO DE LA PCIA DE BS AS. SALUD. *Cardiopatías: El materno infantil de Mar del Plata será centro de referencia para tratar afecciones del corazón.* [Interntet] Buenos Aires: Subsecretari de Medios Gobierno de la Provincia de Buenos Aires Salud; [Consulta 16 de abril de 2008]. Disponible en: www.spd.gba.gov.ar .

# Glosario

## Términos correspondientes al Capítulo I del Marco Teórico

**Acidosis:** Trastorno en el que el pH sanguíneo está por de bajo de 7,35. También denominado acidemia.

**Anoxia:** Ausencia completa o casi completa de oxigeno en los gases inspirados, en la sangre arterial o en los tejidos.

**Arritmia:** Ritmo cardíaco anormal.

**Atresia:** Cierre anormal de un conducto o ausencia de una abertura corporal normal.

**Cianosis:** Producción de la concentración sanguínea de hemoglobina (no oxigenada) de más de 5 g/min.

**Coartación aórtica:** Trastorno congénito en el que la aorta es demasiado estrecha que causa una reducción de la irrigación sanguínea, un aumento del bombeo ventricular y una elevación de la presión arterial.

**Coma:** Estadío final de la insuficiencia cerebral caracterizado por una falta total de respuesta a cualquier estímulo externo.

**Dedos en palillo de tambor:** Deformidad en las falanges distales y uñas debido a un déficit de oxígeno crónico en pacientes con insuficiencia respiratoria o cardíaca. Las falanges distales se ensanchan y las uñas se ponen muy convexas.

**Desaturación:** Acción, o resultado de la acción, de hacer que algo esté saturado en forma menos completa.

**Diaforesis:** Transpiración.

**Disnea:** Falta de aliento; dificultad subjetiva o sufrimiento respiratorio, asociado generalmente con enfermedad cardiaca o pulmonar graves.

**Edema Pulmonar:** Acumulación anormal de líquido intersticial en los espacios titulares y en los alveolos pulmonares debida a un aumento de la permeabilidad capilar pulmonar o de la presión capilar pulmonar.

**Epistaxis:** Pérdida de sangre por la nariz debida a traumatismos, infecciones, alergias, neoplasias o trastornos de la coagulación.

**Estenosis:** Estrechamiento o constricción anormal de un conducto u orificio.

**Fibrosis:** Formación anormal de tejido fibroso.

**Hiperhidrosis:** Sudorrea; sudoración excesiva o profusa.

**Hipertrofia:** Alargamiento o crecimiento excesivo de tejidos sin división celular.

**Hipoxemia:** Oxigenación subnormal de la sangre arterial, sin llegar a la anoxia.

**Hipoxia:** Falta de aporte de oxígeno suficiente a nivel tisular.

**Insuficiencia cardíaca:** Condición fisiopatológica que resulta de la interacción de varios factores y que se presenta sobre una patología cardíaca pre-existente que condiciona un gasto cardíaco insuficiente para cubrir las necesidades metabólicas del organismo.

**Insuficiencia:** Falta de función o fuerza completa.

**Pícnico:** Tipo corporal constitucional caracterizado por contornos externos bien redondeados y amplias cavidades corporales.

**Polipnea:** Taquipnea; respiración rápida.

**Saturación:** Llenado de todos los sitios disponibles en una molécula de hemoglobina por oxigenación o monóxido de carbono.

**Taquicardia:** Frecuencia del pulso o del latido cardíaco en reposo anormalmente rápido (mayor de 100/min).

**Taquipnea:** Ver polipnea.

**Teratógeno:** Un compuesto u otro agente que causa anormalidades en el desarrollo fetal.

**Tetratología de Fallot:** Combinación de cuatro defectos cardíacos congénitos: 1) estenosis de la válvula pulmonar, 2) comunicación interventricular, 3) salida de la aorta de ambos ventrículos en lugar de sólo del izquierdo, y 4) hipertrofia ventricular derecho.

**Trombo:** Un coagulo en el sistema cardiovascular formado durante la vida a partir de constituyentes de la sangre.

# ANEXOS

PedsQL™

MAPI RESEARCH TRUST
Education Information Dissemination

# USER-AGREEMENT

**Use of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales, Modules and Translations**

**Date** : !_1_!_2_! !_0!_7_! !_0!_7_!
day month year

## 1. USER'S NAME

Name : Betiana Fernández
Title : Advanced trainee of the career of Occupational Therapy
Company : Universidad Nacional de Mar del Plata (public- state)
Address : Dolores 2032
Country : Argentina
Phone : (0223) 4821299 - 154499889 Fax :
Email : to.tesis@gmail.com

## 2. CONTEXT OF PEDSQL USE

1. **Individual clinical practice** ☐ *(please go directly to section 4)*

- Expected duration of use: Indefinite ☐ or Number of years _____

2. **Research study** ☒

- **Title**: Quality of life in children with congenital heart disease
- **Disease or disorder**: Congenital Heart Disease
- **Type of research**: clinical trial ☐1 economic ☐2 quality of life ☒3 epidemiologic ☐4
- **Quality of Life as primary end point**: yes ☒1 no☐2
- **Design:**
  - comparative - parallel group ☐1
  - comparative - cross-over ☐2
  - non comparative with follow-up or cohort follow-up ☐3
  - cross-sectional ☒4
  - Other (*please specify) descriptive - exploratory* ☒5
- **Number of expected patients (total):** 50
- **Number of administrations of the questionnaire per patient:** 1
- **Length of the follow-up (if any) for each patient:** - months
- **Planned study date:** *start* 12 | 07 (month/year) *end* 12 | 08 (month/year)

## 3. STUDY FINANCING

- Not funded academic research ☒
  *Not funded academic research: if your project is not explicitly funded, but funding comes from overall departmental funds or from the University or individual funds then fees are waived.*

- Funded academic research ☐
  *Funded academic research: projects receiving funding from commerce, government, EU or registered charity should anticipate paying the corresponding fees*

  ***Note: Funded academic research sponsored by Industry fits "commercial study" category***

- Large non-commercial organization Research and Evaluation ☐
  *Large non-commercial organization Research and Evaluation; e.g. states, nations, hospitals, healthcare systems (includes an important number of patients and/or centres. Fees may be per study or based on a yearly contract for unlimited evaluation)*

- Large non-commercial organization Unlimited Research and Evaluation and clinical use (yearly contract) ☐
  *Large non-commercial organization Research and Evaluation; e.g. states, nations, hospitals, healthcare systems (includes an important number of patients and/or centres. Fees may be per study or based on a yearly contract for unlimited evaluation*

  *Please specify number of centres*————————————

- Commercial study ☐
  *Commercial studies (industry, CRO, any for-profit companies)*

  *Please specify number of centres*————————————

***Granting / Sponsoring from (if any)*** *(name of the governmental/foundation/company or other funding/sponsoring source ):* .....

## 4. REQUESTED PEDSQL SCALES *(please tick the appropriate box(es))*

### PedsQL™ Generic Core Scales

*Please specify:* *Standard* ☐ *Acute* ☐ *Both* ☒

| Young Adult (18-25) | Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | Toddler (2-4) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Self-report | Child self-report | Parent proxy-report | Child self-report | Parent proxy-report | Child self-report | Parent proxy-report | Parent proxy-report |
| ☐ | ☒ | ☒ | ☒ | ☒ | ☒ | ☒ | ☒ |

| Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | Toddler (2-4) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Parent proxy- report |
| ☒ | ☒ | ☒ | ☒ | ☒ | ☒ | ☒ |

### PedsQL™ Short Form 15 Generic Core Scales

| Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | Toddler (2-4) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Parent proxy- report |
| ☒ | ☒ | ☒ | ☒ | ☒ | ☒ | ☒ |

### PedsQL™ Arthritis Module

| Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | Toddler (2-4) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Parent proxy- report |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

### PedsQL™ Asthma Module

| Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | Toddler (2-4) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Parent proxy- report |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

### PedsQL™ Short Form 22 Asthma Module

| Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | Toddler (2-4) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Parent proxy- report |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

### PedsQL™ Brain Tumor Module

| Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | Toddler (2-4) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Parent proxy- report |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

### PedsQL™ Cancer Module

*Please specify:* *Standard* ☐ *Acute* ☐ *Both* ☐

| Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | Toddler (2-4) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Parent proxy- report |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

### PedsQL™ Cerebral Palsy Module

| Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | Toddler (2-4) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Parent proxy- report |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

### PedsQL™ Cardiac Module

| Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | Toddler (2-4) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Parent proxy- report |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

### PedsQL™ Cognitive Functioning Scale*

*Please specify:* *Standard* ☐ *Acute* ☐ *Both* ☐

| Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | Toddler (2-4) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Parent proxy- report |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

*The Cognitive Functioning Scale is a part of the PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale*

| PedsQL™ Diabetes Module | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | Toddler (2-4) |
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Parent proxy- report |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

| PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale™ - *Please specify:* *Standard* ☐ *Acute* ☐ *Both* ☐ | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | Toddler (2-4) |
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Parent proxy- report |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

| PedsQL™ Pediatric Pain Coping Inventory™ | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Adolescent (13-18) | | Child (5-12) | | **Young child version is included in the child version** | No Toddler version |
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | | |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | | |

| PedsQL™ Pain (Pediatric Pain Questionnaire™ PPQ) | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | **No Toddler version** |
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | |

| PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scales | |
|---|---|
| Child (5-18) | |
| ☐ Child-report form | ☐ Parent-report form |

| PedsQL™ Rheumatology Module | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Adolescent (13-18) | | Child (8-12) | | Young Child (5-7) | | Toddler (2-4) |
| Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Child self-report | Parent proxy- report | Parent proxy- report |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

| PedsQL™ Family Information Form |
|---|
| ☐ Parent-report form |

| PedsQL™ Family Impact Module |
|---|
| ☐ Parent-report form |

| PedsQL™ Gastrointestinal Symptom Scale |
|---|
| ☐ Parent-report form |

| PedsQL™ Health Care Satisfaction Generic Module |
|---|
| ☐ Parent-report form |

| PedsQL™ Health Care Satisfaction Module specific for Hematology/Oncology |
|---|
| ☐ Parent-report form |

| PedsQL Modules in development |
|---|
| ☐ PedsQL™ End Stage Renal Disease Module |
| ☐ PedsQL™ Organ Transplantation Module |

## 5. TRANSLATIONS

Please indicate in which language(s) and for which country(ies) the above requested PedsQL scale(s) is/are needed:

| *Language:* | *For use in the following country* | *Language:* | *For use in the following country* | *Language:* | *For use in the following country* |
|---|---|---|---|---|---|
| *e.g. English* | *USA* | | | | |
| *e.g. Spanish* | *USA* | | | | |
| Spanish | ARGENTINA | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |

**The PedsQL™ translation(s) may not be available in the country required Please check availability of translations with MAPI Research TRUST or consult the PedsQL website at www.pedsql.org section "Translations".**

**If not available in the language(s) required, a Linguistic Validation must be undergone.**

## USER AGREEMENT

This agreement is between MAPI RESEARCH TRUST and Betiana Fernández..... .....("user").

MAPI Research TRUST shall deliver the original **PedsQL™** and/or the translations requested by "User" subject to the following conditions:

- The translations requested are available, and
- The present contract is duly completed and signed by "User"

**The use of the PedsQL™ in the above mentioned context is subject to the following conditions:**

1.This user agreement is for the use of the PedsQL™, i.e., the PedsQL™ Pediatric Quality of Life Inventory™ report forms, registered copyrights in the PedsQL™ (e.g., U.S. copyright registration No. TXu 856-101) and related treaty, convention and common law rights pertaining thereto, with all rights reserved to Dr. James W. Varni, licensor and author of the PedsQL™ .

2. Fee: the use of the PedsQL™ for unfunded academic research purposes is free. The use of the PedsQL™ for any funded academic research, large non commercial organization research and evaluation (e.g., States, Nations, Hospitals, Healthcare Systems) or commercial purpose and large non commercial organization unlimited research/evaluation/clinical use is subject to a royalty fee payable to the author, Dr. James W. Varni and a distribution fee payable to MAPI Research TRUST (refer to the "PedsQL Cost structure" in Appendix of this User-Agreement).

3. "User" shall not modify, abridge, condense, translate, adapt, recast or transform the PedsQL™ questionnaires in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in PedsQL™ questionnaires, **without the prior written agreement of Dr. James W. Varni**. If permission is granted, any improvements, modifications, or enhancements to the PedsQL™ which may be conceived or developed, including translations and modules, shall become the property of Dr. James W. Varni.

4. "User" shall not reproduce the PedsQL™ questionnaires except for the limited purpose of generating sufficient copies for use in the above mentioned clinical investigations and shall in no event distribute copies of the PedsQL™ questionnaires to third parties by sale, rental, lease, lending, or any others means.

5. In case of publication, "User" shall cite the following PedsQL™ publication(s) in the reference section of the publication. It is requested that a copy of all published papers and abstracts using the PedsQL™ be provided to Dr. James W. Varni.

- ***PedsQL Generic Core Scales***: Varni JW, et al. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 1999; 37(2):126-139

  Varni, J.W., et al. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Versión 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 2001; 39(8): 800-812.

  Varni, J.W., et al., (2002). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 175-193.

  Varni, J.W., et al. (2003). The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3, 329-341.

  Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. Medical Care, 43, 256-265.
- ***Asthma Module***: Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L., & Olson, N. The PedsQL™ in pediatric asthma: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Asthma Module. *Journal of Behavioral Medicine*, 2004; 27:297-318.

  Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. Medical Care, 43, 256-265.

- ***Brain Tumor Module***: Palmer SN, Meeske KA, Katz ER, Burwinkle TM, Varni JW. The PedsQL™ Brain Tumor Module: Initial Reliability and Validity. (2007). *Pediatric Blood & Cancer.*

- ***Brain Tumor Module***: Palmer SN, Meeske KA, Katz ER, Burwinkle TM, Varni JW. The PedsQL™ Brain Tumor Module: Initial Reliability and Validity. (2007). *Pediatric Blood & Cancer.*
- ***Cancer Module***: Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 2002;94: 2090-2106.
- ***Cerebral Palsy Module***: Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, Chambers HG (2006). The PedsQL™ in Pediatric Cerebral Palsy: Reliability, Validity, and Sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48: 442-449.
- ***Cardiac Module***: Uzark, K., Jones, K., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. The Pediatric Quality of Life Inventory™ in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 2003;18:141-148.
- ***Cognitive Functioning Scale***: McCarthy, M.L., MacKenzie, E.J., Durbin, D.R., Aitken, M.E., Jaffe, K.M., Paidas, C.N. et al. (2005). The Pediatric Quality of Life Inventory: An evaluation of its reliability and validity for children with traumatic brain injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 86, 1901-1909.

  Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. Cancer, 94, 2090-2106.
- ***Diabetes Module***: Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Jacobs, J.R., Gottschalk, M., Kaufman, F., & Jones, K.L. The PedsQL™ in Type 1 and Type 2 diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*, 2003;26: 631-637.
- ***Gastrointestinal Symptom Scale***: Varni, J.W., Lane, M.M., Burwinkle, T.M., Fontaine, E.N., Youssef, N.N., Schwimmer, J.B., Pardee, P.E., Pohl, J.F., & Easley, D.J. (2006). Health-related quality of life in pediatric patients with irritable bowel syndrome: A comparative analysis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, 451-458.
- ***Multidimentional Fatigue Scale***: Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 2002;94: 2090-2106.

  Varni, J.W., Burwinkle, T.M., & Szer, I.S. ( 2004). The PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: Reliability and validity. *Journal of Rheumatology*, 31, 2494-2500.
- ***PedsQL™ Pediatric Pain Coping Inventory™***: Varni, J.W., Waldron, S.A., Gragg, R.A., Rapoff, M.A., Bernstein, B.H., Lindsley, C.B., & Newcomb, M.D (1996). Development of the Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory. Pain, 67, 141-150.
- ***Present Functioning Visual Analogue Scales:*** Sherman, S.A., Eisen, S., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. (2006). The PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scales: Preliminary reliability and validity. Health and Quality of Life Outcomes, 4:75, 1-10.
- ***Rheumatology Module***: Varni, J.W., Seid, M., Knight, T.S., Burwinkle, T.M., Brown, J., & Szer, I.S. (2002). The PedsQL™ in pediatric rheumatology: Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis and Rheumatism*, 2002;46: 714-725.
- ***Family impact Module:*** Varni, J.W., Sherman, S.A., Burwinkle, T.M., Dickinson, P.E., & Dixon, P. ( 2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*; 2 (55), 1-6.
- ***Healthcare Satisfaction Generic Module*** : Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Dickinson, P., Sherman, S.A., Dixon, P., Ervice, J.A., Leyden, P.A. & Sadler, B.L. (2004). Evaluation of the built environment at a Children's Convalescent Hospital: Development of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Parent and Staff Satisfaction Measures for pediatric health care facilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2004; 25:10-25.
- ***Health Care Satisfaction Module specific for Hematology/Oncology***: Varni, J.W., Quiggins, D.J.L., & Ayala, G.X. (2000). Development of the Pediatric Hematology/Oncology Parent Satisfaction survey. *Children's Health Care*, 29, 243-255.

6. The author of the PedsQL™ requests to be acknowledged in any communication including publication in which the questionnaire is used, as follows: "The Quality of Life study described in this paper was carried out using the PedsQL™, developed by Dr. James W. Varni".

7. All data, results and reports obtained by, or prepared in connection with, the authorized use of the PedsQL™ shall remain the "User's" property.

8. Confidentiality:

MAPI Research TRUST and "User" acknowledge that each party in connection with the terms of this agreement will obtain certain information, which is confidential and/or property to the other party in the course of its use of the PedsQL™.

All and any information related to the PedsQL™ including but not limited to the following: information concerning clinical investigations, creations, systems, materials, software, data and know-how, translations, improvements ideas, specifications, documents, records, notebooks, drawings, and any repositories or representation of such information, whether oral or in writing or software stored, are herein referred to as confidential information.
In consideration of the disclosure of any such confidential information to the other, each party agrees to hold such confidential information in confidence and not divulge it, in whole or in part, to any third party except for the purpose specified in this agreement.

9. If, at any time during the term of this agreement, either party hereto learns of any infringement by a third party of any Intellectual Property Rights in connection with any of the PedsQL™ , the party first learning of such infringement shall promptly notify the other. MAPI Research TRUST shall have the right, but shall have no obligation, to institute proceedings against the infringing party. The "User" shall assist MAPI Research TRUST in any such proceedings, if so requested by MAPI Research TRUST.

In the event of total or partial breach by MAPI Research TRUST of any of its obligations hereunder, MAPI Research TRUST's liability shall be limited to the direct loss or damage (excluding loss of profit and operating losses) suffered by "User" as a result of such breach and shall not include any other damages and particular consequential damages.

10. This agreement holds for the above mentioned study only. The use of the PedsQL™ in any additional study of the "User" will require a separate agreement.

11. Under no circumstances may Dr. James W. Varni or MAPI Research TRUST be held liable for direct or consequential damage resulting from the use of the PedsQL™ .

12. This agreement shall be effective as the date set forth in the preamble and shall continue for a term of ...years or months. Either party may terminate this Agreement immediately upon providing written notice to the other party in the event of (a) the other party's unexcused failure to fulfill any of its material obligations under this Agreement or (b) upon the insolvency or bankruptcy of, or the filing of a petition in bankruptcy or similar arrangement by the other party. Upon termination, "User" shall cease all use of the services of the PedsQL™ . As soon as execution of this agreement, MAPI Research TRUST shall promptly provide "User" with a definitive invoice, and "User" shall pay such invoice within thirty (30) days of the date of the invoice. Upon expiration or termination of this Agreement MAPI Research TRUST may retain in its possession confidential information it acquired from PedsQL™ while under contract.

In the event of termination or non-renewal of this Agreement by MAPI Research TRUST for any cause or failure by MAPI Research TRUST to conclude a new agreement with "User" upon the expiry of this Agreement, MAPI Research TRUST will have no liability for payment of any damages and/or indemnity to "User".

13. MAPI Research TRUST shall not disclose, whether to the public press or otherwise, the name of "Company name", to any third party to this agreement except to the author of the PedsQL™. This Agreement and any of the rights and obligations of "User" are personal to the "User" and cannot be assigned or transferred by "User" to any third party or by operation of law, except with the written consent of MAPI Research TRUST notified to "User".

hereto. This Agreement or any of its terms may not be changed or amended except in writing and the failure by either party hereto to enforce any or all of the provision(s) of this Agreement shall not be deemed a waiver or an amendment of the same and shall not prevent future enforcement thereof.

If any one or more of the provisions or clauses of this Agreement are adjudged by a court to be invalid or unenforceable, this shall in no way prejudice or affect the binding nature of this Agreement as a whole, or the validity or enforceability of each/and every other provision of this Agreement.

15. This Agreement shall be governed by and construed in accordance with the laws of France.

16. Any disputes between the parties hereto arising from this Agreement, including without limitation its validity, interpretation performance, and/or termination and its consequences shall be resolved by the tribunal de commerce of LYON (FRANCE).

17. This agreement may not be altered, amended or modified except by written document signed by all parties.

IN WITNESS WHEREOF, the parties hereto have caused this agreement to be executed by their duly authorised representatives as of the date first above written.

**AGREED**

| User's Signature: Belana Fernández<br><br>Title: Advanced Trainee of the career of Occupational Therapy<br><br>Company/Organisation: Universidad Nacional de Mar del Plata<br><br>Date: 12 de Julio de 2007 | **Company/Organisation Stamp (if applicable):** |
|---|---|

## Pautas de Administración del PedsQL

Las siguientes pautas son propuestas para el uso de individuos entrenados en la administración de encuestas estandarizadas. Es importante que el administrador de PedsQL desarrolle un vínculo con el respondiente, dando énfasis a la importancia de la encuesta, abordando las preocupaciones para desarrollar una buena relación con los encuestados, asegurando que el PedsQL se complete con precisión y confidencialidad.

## El Protocolo general

**1-**Crear un procedimiento para asignar número de identificación que tendrá en cuenta las comparaciones padre-niño como así también las comparaciones de datos de base/ seguimiento.

**2-**Es factible, el PedsQL debe completarse antes de que los encuestados completen cualquier otro de formulario de salud y antes de que ellos vean a su médico o proveedor de atención de la salud.

**3-** El padre-niño deben completar primero las Escalas Genéricas Esenciales de PedsQL y después completar cualquier módulo adicional del PedsQL.

**4-**Los padres, niños (8 -12) y adolescentes (13-18) pueden autoadministrarse. El PedsQL, debido a enfermedad, fatiga, dificultades en la lectura, debe leerse en voz alta al niño o adolescente. Para el niño pequeño (5-7), debe administrarse leyendo las instrucciones y cada ítem palabra por palabra. Al principio de cada sub-escala repetir las instrucciones de intervalo de memoria (un mes o 7 días) para recordarle al niño pequeño cómo responder sólo por ese intervalo de memoria específico. Usar la página separada con las tres opciones de contestación de caras para ayudar al niño pequeño a entender

como contestar. Al leer en voz alta los ítems a un niño, la entonación debe ser neutra para evitar hacer pensar en una respuesta.

**5-** Si un niño tiene dificultad para entender el PedsQL apropiado para su edad, la versión del grupo etario precedente puede administrarse al niño (por ejemplo, administrando la versión de autoinforme al niño pequeño (5-7) con las tres opciones de contestación de cara para el niño de 8 años). Sin embargo, si un niño presenta daños cognoscitivos severos (como según lo determine el entrevistador), el PedsQL no puede ser apropiado para ese niño. En tales casos, solo el informe del padre-tutor debe administrarse al padre del niño.

**6-** El padre y el niño deben completar independientemente uno del otro. Aconsejar al padre, niño u otros miembros de la familia que no consulten entre sí durante la realización de la encuesta. Permitirles saber que ellos pueden sentirse libres para discutir sus respuestas después de completar los cuestionarios, pero que es importante conseguir ambos las perspectivas individuales. Si usted está administrando el cuestionario al niño, el niño no debe estar frente al padre.

**7-** Si el niño o el padre tiene una pregunta sobre qué significa un ítem o cómo deben contestarlo, no interpretar la pregunta por ellos. Repetirles el ítem textual. Pídales que contesten el ítem de acuerdo a lo que ellos piensan que significa la pregunta. Si ellos tienen problema para decidir en una respuesta pídale que elija la contestación que se acerque más a cómo se sienten ellos. El niño y/o el padre tienen la opción de no contestar una pregunta si ellos verdaderamente no entienden la pregunta.

**8-** Si un padre o niño le pide que interprete las respuestas dígale que usted no esta entrenado para interpretar o proveer un puntaje para las respuestas dadas. Si el PedsQL está siendo usado para un estudio clínico, permítales saber que sus respuestas se combinarán con las respuestas de otros

participantes y se analizarán más bien como un grupo y no como encuestados individuales.

9- Documente todas las razones si se rehúsan o no completan el PedsQL.

**Administrando el PedsQL:**

1-Las escrituras siguientes han sido desarrolladas como una guía para presentar el PedsQL al niño y su padre. Modifique el idioma a un estilo que sea más apropiado para usted y el respondiente.

**Para el niño:**

El PedsQL te pregunta acerca de cómo te sentís y lo que pensás de tu salud. No es un examen, y no hay ninguna respuesta correcta o errónea. Toma aproximadamente 5 minutos para completar. Si tenés cualquier pregunta, por favor permítemelo saber.

**Para el padre:**

El PedsQL es un cuestionario que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes. Contiene las preguntas sobre el funcionamiento físico, emocional, social y escolar de su niño en el último mes (o la versión corta, en los últimos 7 días).

El PedsQL es breve normalmente toma menos de 5 minutos para completar. No es un examen, y no hay ninguna respuesta correcta o errónea. Por favor asegúrese de leer las instrucciones cuidadosamente y escoger la contestación que se acerque más a como usted verdaderamente se siente. Por favor no compare sus respuestas con las contestaciones de su niño. Estamos interesados en las perspectivas individuales suyas y de su niño. Sin embargo, siéntase libre para discutir el cuestionario con su niño después de que ambos lo

hayan completado y me lo hayan devuelto. Si usted tiene cualquier pregunta, por favor permítamelo saber.

**2-** Proveer una lapicera o lápiz y una superficie de escritura sólida al respondiente. Si no está disponible una mesa, debe proporcionar al participante un elemento como un portapapeles. Permanecer cerca por si surgen preguntas o intereses.

**3-** Cuando el padre/niño devuelve el PedsQL, examínelo y verifique que todas las respuestas se hayan completado. Verifique que ningún ítem tenga más de una contestación. Si alguna contestación esta incompleta, ilegible, o hay contestaciones múltiples para un ítem, por favor pídale al padre o niño que indique su contestación.

**4-** Pregúntele a los participantes si tuvieron alguna dificultad para completar el cuestionario o si ellos tienen algún otro comentario con respecto al mismo. Documente cualquier reacción importante.

**5-** Agradezca al padre y al niño por tomarse el tiempo para completar el cuestionario. Si el diseño del estudio implica seguir con estos respondientes, permítales saber que pueden pedirles que completen de nuevo el PedsQL en otro momento. Si lo sabe, indíqueles cuando podrán ser contactados nuevamente.

HIEMI

Lic. SILVIA DONATTI

S/D

---------- 4 de junio de 2008

De nuestra mayor consideración:

Fernández, Betiana, D.N.I 26.728.713; Ferré Jorgelina Natalia, D.N.I 25.960.012; Marcos Noelia, D.N.I 27.007.129; alumnas de la carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional, de la Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, de la Universidad Nacional de Mar del Plata, se encuentran realizando su tesis de grado en el que se intentara determinar la Calidad de Vida en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas.

Por tal motivo, se dirigen a usted a fin de solicitar su autorización para acceder a los pacientes con diagnostico de Cardiopatías Congénitas y/ o sus padres, que concurran a la institución a la que usted representa.

Se garantiza el anonimato y la confidencialidad de los datos; así como también evitar interferencias con las actividades desarrolladas en el establecimiento. Los días y horarios de las visitas quedaran sujetas a lo que usted considere.

Los resultados de la investigación se darán a conocer una vez finalizada la misma.

Ante la espera de una pronta y favorable respuesta, la saludan a Usted muy Atte.

| | | |
|---|---|---|
| Fernández, Betiana | Ferré, Jorgelina N. | Marcos, Noelia |

**Consentimiento informado para participar en el estudio de investigación**

**Tema del estudio:**

**"Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Cardiopatías Congénitas".**

**Investigadoras:**

Fernández, Betiana. Estudiante avanzada de la carrera Lic. en T.O., U.N.M.d.P.

Ferré, Jorgelina Natalia. Estudiante avanzada de la carrera Lic. en T.O., U.N.M.d.P.

Marcos, Noelia. Estudiante avanzada de la carrera Lic. en T.O., U.N.M.d.P.

**Objetivo:** Conocer cómo es la calidad de vida de los niños y adolescentes con cardiopatías congénitas de 2 a 15 años.

**Procedimientos:**

Si consiento a participar sucederá lo siguiente:

- Responderé a preguntas acerca de la influencia de mi enfermedad/la de mi hijo en las actividades cotidianas.
- Este procedimiento llevara aproximadamente 10 minutos.

**Confidencialidad:**

Toda la información obtenida en este estudio será considerada confidencial y usada solo a efectos de investigación. Mi identidad será mantenida en anonimato.

**Derecho a rehusar o abandonar:**

Mi participación en el estudio es enteramente voluntaria y soy libre de rehusar o tomar parte o de abandonar en cualquier momento.

**Consentimiento:**

Consiento a participar en este estudio. He recibido una copia de este impreso y he tenido la oportunidad de leerlo y/o que me lo lean.

FIRMA……

FECHA……

FIRMA DEL INVESTIGADOR……

# PedsQL

## Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

**Versión 4.0**

## Reporte de los padres de niños de 2 a 4 años.

Datos Personales:

Apellido y Nombre:

Edad:

Sexo:

Parentesco o relación con el niño: Padre/ Madre/Tutor/ Otros:

Ocupación:

Nivel de instrucción:

---

Instrucciones:

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su **hijo(a)**. Por favor díganos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para **su hijo(a)** durante **el último mes (UN mes)**. Marque:

0 si **nunca** fue un problema

1 si **casi nunca** fue un problema

2 si **algunas veces** fue un problema

3 si **frecuentemente** fue un problema

4 si **casi siempre** fue problema

No hay respuestas correctas o incorrectas

Si usted no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.


Prohibida su reproducción sin permiso

Copyright 1998 JW Varni, Ph.D.
Todos los derechos reservados

*rante el último mes, en qué medida fue un problema* ***para su hijo(a)*** *...*

| **UNCIONAMIENTO FÍSICO** *roblemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| Tener dificultades para caminar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Tener dificultades para correr | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Tener dificultades para participar en juegos activos o ejercicios | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Tener dificultades para levantar algo pesado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Tener dificultades para bañarse | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Tener dificultades para ayudar a recoger sus juguetes | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sentir dolores o molestias | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Tener poca energía | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **UNCIONAMENTO EMOCIONAL** *roblemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| Sentirse asustado o con miedo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sentirse triste o decaído | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sentirse enojado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Tener dificultades para dormir | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sentirse preocupado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **UNCIONAMIENTO SOCIAL** *roblemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| Tener dificultades para jugar con otros niños | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Que otros niños no quieran jugar con él o ella | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Que otros niños se burlen de él o élla | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Tener dificultades para jugar a lo mismo que juegan otros chicos de su edad | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

***or favor complete esta parte si su hijo(a) va a guardería o jardín de infantes***

| **UNCIONAMENTO ESCOLAR** *roblemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| Tener dificultades para hacer las mismas actividades que sus compañeros de sala | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Faltar a la guardería/jardín porque no se siente bien | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Faltar a la guardería/jardín para ir al doctor o al hospital | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

# PedsQL

## Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

**Versión 4.0**

### Reporte de los padres de niños de 5 a 7años.

Datos Personales:

Apellido y Nombre:

Edad:

Sexo:

Parentesco o relación con el niño: Padre/ Madre/Tutor/ Otros:

Ocupación:

Nivel de instrucción:

---

Instrucciones:

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su **hijo(a)**. Por favor díganos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para **su hijo(a)** durante **el último mes (UN mes)**. Marque:

0 si **nunca** fue un problema

1 si **casi nunca** fue un problema

2 si **algunas veces** fue un problema

3 si **frecuentemente** fue un problema

4 si **casi siempre** fue problema

No hay respuestas correctas o incorrectas

Si usted no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.


Prohibida su reproducción sin permiso

Copyright 1998 JW Varni, Ph.D.
Todos los derechos reservados

*)urante el último mes, en qué medida fue un problema* ***para su hijo(a)*** *...*

| UNCIONAMIENTO FÍSICO *roblemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| . Tener dificultades para caminar más de una cuadra | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Tener dificultades para correr | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Tener dificultades para participar en actividades deportivas o ejercicios | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Tener dificultades para levantar algo pesado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Tener dificultades para bañarse o ducharse solo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Tener dificultades para hacer tareas de la casa, como recoger sus juguetes | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Sentir dolores o molestias | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Tener poca energía | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| UNCIONAMENTO EMOCIONAL *oroblemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sentirse asustado o con miedo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sentirse triste o decaído | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Sentirse enojado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Tener dificultades para dormir | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Preocuparse por lo que le pueda pasar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| FUNCIONAMIENTO SOCIAL *'problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Tener dificultades para llevarse bien con otros niños | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Que otros niños no quieran ser sus amigos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Que otros niños se burlen de él o ella | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Tener dificultades para jugar a lo mismo que juegan otros chicos de su edad | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| FUNCIONAMENTO ESCOLAR *'problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Tener dificultades para prestar atención en clase | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Olvidarse cosas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Tener dificultades para hacer el trabajo de la escuela | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Faltar a la escuela porque no se siente bien | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

# PedsQL

## Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

**Versión 4.0**

## Reporte de los niños de 5-7 años.

Instrucciones para el entrevistador:

**Te voy a hacer unas preguntas acerca de cosas que pueden ser un problema para algunos(as) chicos(as). Decime cuánto problema son estas cosas para vos.**

Muéstrele al niño las caritas y señale las respuestas a medida que las lee.

**Si esto para nada es un problema para vos, marcá la primera carita.**

**Si esto a veces es un problema para vos, marcá la carita del medio.**

**Si esto es mucho problema para vos, marcá la última carita.**

**Te voy a leer cada pregunta. Señalá las caritas para decirme cuánto problema es cada una de estas cosas para vos. Vamos a practicar primero.**

| | **Para nada** es un problema | **A veces** es un problema | Es **mucho** problema |
|---|---|---|---|
| **¿Te cuesta hacer sonar los dedos?** | | | |

Muéstrele como se hace y pídale al/la niño(a) que chasquee los dedos para determinar si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el/la niño(a) parece responder diferente a como actúa.

**Pensá cómo te sentiste en las últimas semanas. Por favor escuchá atentamente cada cosa y decime cuánto problema es para vos.**

Después de leer cada oración, muestre las caritas. Si el niño(a) duda o no parece entender cómo responder, lea las opciones de respuesta mientras le muestra las caritas.


Prohibida su reproducción sin permiso

Copyright 1998 JW Varni, Ph.D.
Todos los derechos reservados

| **FUNCIONAMIENTO FÍSICO** *(problemas con...)* | **Para nada** es un problema | **A Veces** es un problema | Es **mucho** problema |
|---|---|---|---|
| 1. Te cuesta caminar? | 0 | 2 | 4 |
| 2. Te cuesta correr? | 0 | 2 | 4 |
| 3. Te cuesta hacer deportes o ejercicios? | 0 | 2 | 4 |
| 4. Te cuesta levantar cosas grandes? | 0 | 2 | 4 |
| 5. Te cuesta bañarte o ducharte? | 0 | 2 | 4 |
| 6. Te cuesta hacer tareas de la casa (como ordenar tus juguetes)? | 0 | 2 | 4 |
| 7. Tenés dolores o molestias? | 0 | 2 | 4 |
| 8. Te sentís muy cansado para jugar? | 0 | 2 | 4 |

***Te acordás?.. decime cuánto problema es para vos en las últimas semanas...***

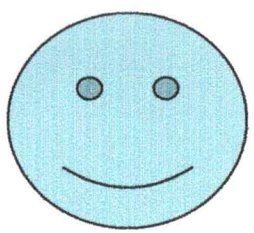
| **FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL** *(problemas con...)* | **Para nada** es un problema | **A Veces** es un problema | Es **mucho** problema |
|---|---|---|---|
| 1. Te sentís asustado? | 0 | 2 | 4 |
| 2. Te sentís triste? | 0 | 2 | 4 |
| 3. Te sentís enojado? | 0 | 2 | 4 |
| 4. Tenés problemas para dormir? | 0 | 2 | 4 |
| 5. Te preocupás por lo que te pueda pasar? | 0 | 2 | 4 |

| **FUNCIONAMIENTO SOCIAL** *(problemas con...)* | **Para nada** es un problema | **A Veces** es un problema | Es **mucho** problema |
|---|---|---|---|
| 1. Te cuesta llevarte bien con otros chicos? | 0 | 2 | 4 |
| 2. Otros chicos te dicen que no quieren jugar con vos? | 0 | 2 | 4 |
| 3. Otros chicos se burlan de vos? | 0 | 2 | 4 |
| 4. Otros chicos pueden hacer cosas que vos no podés hacer? | 0 | 2 | 4 |
| 5. Te cuesta jugar a lo mismo que juegan otros chicos? | 0 | 2 | 4 |

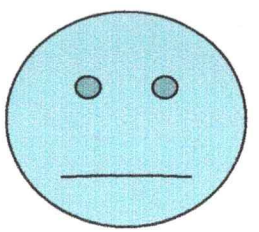
| **FUNCIONAMIENTO ESCOLAR** *(problemas con...)* | **Para nada** es un problema | **A Veces** es un problema | Es **mucho** problema |
|---|---|---|---|
| 1. Te cuesta prestar atención en la escuela? | 0 | 2 | 4 |
| 2. Te olvidás las cosas? | 0 | 2 | 4 |
| 3. Te cuesta hacer el trabajo de la escuela? | 0 | 2 | 4 |
| 4. Faltás a la escuela porque no te sentís bien? | 0 | 2 | 4 |
| 5. Faltás a la escuela porque tenés que ir al doctor o al hospital? | 0 | 2 | 4 |

# ¿CUANTO PROBLEMA ES PARA VOS?

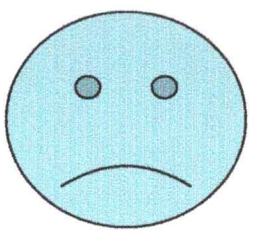
PARA NADA
es un problema



A VECES
es un problema



Es
MUCHO
problema





Prohibida su reproducción sin permiso

Copyright 1998 JW Varni, Ph.D.
Todos los derechos reservados

# PedsQL

## Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

**Versión 4.0**

### Reporte de los padres de niños de 8 a 12 años.

Datos Personales:

Apellido y Nombre:

Edad:

Sexo:

Parentesco o relación con el niño: Padre/ Madre/Tutor/ Otros:

Ocupación:

Nivel de instrucción:

---

Instrucciones:

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su **hijo(a)**. Por favor díganos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para **su hijo(a)** durante **el último mes (UN mes)**. Marque:

0 si **nunca** fue un problema

1 si **casi nunca** fue un problema

2 si **algunas veces** fue un problema

3 si **frecuentemente** fue un problema

4 si **casi siempre** fue problema

No hay respuestas correctas o incorrectas

Si usted no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.


Prohibida su reproducción sin permiso

Copyright 1998 JW Varni, Ph.D.
Todos los derechos reservados

*ırante el último mes,* ***indique en qué medida fue un problema para su*** *hijo(a) ...*

| **ˈUNCIONAMIENTO FÍSICO** *ɔroblemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| . Tener dificultades para caminar más de una cuadra | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| :. Tener dificultades para correr | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ). Tener dificultades para participar en actividades deportivas o ejercicios | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ‡. Tener dificultades para levantar algo pesado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ;. Tener dificultades para ducharse o bañarse solo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ). Tener dificultades para hacer las tareas de la casa | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ˈ. Sentir dolores o molestias | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ). Tener poca energía | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **ˈUNCIONAMENTO EMOCIONAL** *problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sentirse asustado o con miedo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sentirse triste o decaído | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Sentirse enojado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Tener dificultades para dormir | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Preocuparse por lo que le pueda pasar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **FUNCIONAMIENTO SOCIAL** *(problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Tener dificultades para llevarse bien con otros niños | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Que otros niños no quieran ser sus amigos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Que otros niños se burlen de él o ella | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Tener dificultades para jugar a lo mismo que juegan otros chicos de su edad | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **FUNCIONAMENTO ESCOLAR** *(problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Tener dificultades para prestar atención en clase | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Olvidarse cosas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Tener dificultades para hacer el trabajo de la escuela | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Faltar la escuela porque no se siente bien | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

# PedsQL

## Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

**Versión 4.0**

### Reporte de los niños de 8 a 12 años.

Instrucciones:

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para vos. Por favor decínos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para vos durante el último **mes (UN mes)**. Por favor marcá con un círculo tu respuesta.

**0** si **nunca** fue un problema

**1** si **casi nunca** fue un problema

**2** si **algunas veces** fue un problema

**3** si **frecuentemente** fue un problema

**4** si **casi siempre** fue problema

No hay respuestas correctas o incorrectas

Por favor, pedí ayuda si no entendés alguna pregunta.


Prohibida su reproducción sin permiso

Copyright 1998 JW Varni, Ph.D.
Todos los derechos reservados

*n el último mes **(UN mes)**, en qué medida fue un **problema** para vos...*

| **OBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES** *roblemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| . Que te cueste caminar más de una cuadra | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Que te cueste correr | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Que te cueste practicar deportes o hacer ejercicios | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Que te cueste levantar algo pesado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Que te cueste bañarte o ducharte solo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Que te cueste ayudar con las tareas de la casa | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Sentir dolores o molestias | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Tener poca energía | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **OBRE MIS EMOCIONES** *roblemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| . Sentirte asustado o con miedo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Sentirte triste o decaído | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Sentirte enojado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Que te cueste dormir | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| . Preocuparte por lo que te pueda pasar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS** *problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Que te cueste llevarte bien con otros chicos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Que otros chicos de tu edad no quieran ser tus amigos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Que otros chicos se burlen de vos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. No poder hacer cosas que otros chicos de tu edad pueden hacer | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Que te cueste jugar a lo mismo que juegan otros chicos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **SOBRE LA ESCUELA** *(problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Que te cueste prestar atención en clase | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Olvidarte cosas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Que te cueste hacer el trabajo de la escuela | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Faltar a la escuela porque no te sentís bien | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

# PedsQL

## Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

**Versión 4.0**

### Reporte de los padres de adolescentes de 13 a 16 años.

Datos Personales:

Apellido y Nombre:

Edad:

Sexo:

Parentesco o relación con el niño: Padre/ Madre/Tutor/ Otros:

Ocupación:

Nivel de instrucción:

---

Instrucciones:

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su **hijo(a)**. Por favor díganos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para **su hijo(a)** durante **el último mes (UN mes)**. Marque:

0 si **nunca** fue un problema

1 si **casi nunca** fue un problema

2 si **algunas veces** fue un problema

3 si **frecuentemente** fue un problema

4 si **casi siempre** fue problema

No hay respuestas correctas o incorrectas

Si usted no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.


Prohibida su reproducción sin permiso

Copyright 1998 JW Varni, Ph.D.
Todos los derechos reservados

*Durante el último mes, indique en qué medida fue un **problema** para su hijo(a) ...*

| **FUNCIONAMIENTO FÍSICO** *(problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Tener dificultades para caminar más de una cuadra | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Tener dificultades para correr | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Tener dificultades para participar en actividades deportivas o ejercicios | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Tener dificultades para levantar algo pesado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Tener dificultades para ducharse o bañarse solo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Tener dificultades para hacer las tareas de la casa | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Sentir dolores o molestias | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Tener poca energía | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **FUNCIONAMENTO EMOCIONAL** *(problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sentirse asustado o con miedo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sentirse triste o decaído | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Sentirse enojado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Tener dificultades para dormir | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Preocuparse por lo que le pueda pasar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **FUNCIONAMIENTO SOCIAL** *(problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Tener dificultades para llevarse bien con otros chicos de su edad | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Que otros adolescentes no quieran ser sus amigos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Que otros adolescentes se burlen de él o ella | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. No poder hacer cosas que otros chicos de su edad pueden hacer | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Tener dificultades para hacer las mismas cosas que sus compañeros y/o amigos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| **FUNCIONAMENTO ESCOLAR** *(problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen-temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Tener dificultades para prestar atención en clase | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Olvidarse cosas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Tener dificultades para hacer el trabajo de la escuela | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Faltar la escuela porque no se siente bien | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5 Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

# PedsQL

## Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

### Versión 4.0

## Reporte de los adolescentes de 13 a 16 años.

Instrucciones:

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para vos. Por favor decínos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para vos durante el último **mes (UN mes)**. Por favor marcá con un círculo tu respuesta.

0 si **nunca** fue un problema

1 si **casi nunca** fue un problema

2 si **algunas veces** fue un problema

3 si **frecuentemente** fue un problema

4 si **casi siempre** fue problema

No hay respuestas correctas o incorrectas

Por favor, pedí ayuda si no entendés alguna pregunta.


Prohibida su reproducción sin permiso

Copyright 1998 JW Varni, Ph.D.
Todos los derechos reservados

*n el último mes **(UN mes)**, en que medida fue un **problema** para vos...*

| SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES *problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen -temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Que te cueste caminar más de una cuadra | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Que te cueste correr | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Que te cueste practicar deportes o hacer ejercicios | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Que te cueste levantar algo pesado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Que te cueste bañarte o ducharte solo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Que te cueste ayudar con las tareas de la casa | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Sentir dolores o molestias | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Tener poca energía | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| SOBRE MIS EMOCIONES *(problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen -temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Sentirte asustado o con miedo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Sentirte triste o decaído | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Sentirte enojado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Que te cueste dormir | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Preocuparte por lo que te pueda pasar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS *(problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen -temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Que te cueste llevarte bien con otros chicos de tu edad | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Que otros chicos de tu edad no quieran ser tus amigos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Que otros chicos se burlen de vos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. No poder hacer cosas que otros chicos de tu edad pueden hacer | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Que te cueste hacer las mismas cosas que tus compañeros y/o amigos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| SOBRE LA ESCUELA *(problemas con...)* | **Nunca** fue un problema | **Casi nunca** fue un problema | **Algunas Veces** fue un problema | **Frecuen -temente** fue un problema | **Casi Siempre** fue un problema |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Que te cueste prestar atención en clase | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Olvidarte cosas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Que te cueste hacer el trabajo de la escuela | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Faltar a la escuela porque no te sentís bien | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

# Analisis factorial de Componentes principales

```
LECTURE DE LA BASE DE DONNEES
LECTURE DU FICHIER BASE
NOM DE LA BASE      : C:\CardiopatiasCongenitas\carclases.SBA
NOMBRE D'INDIVIDUS  :       35
NOMBRE DE VARIABLES :       33
SELECTION DES INDIVIDUS ET DES VARIABLES UTILES
VARIABLES NOMINALES ILLUSTRATIVES
     2 VARIABLES       4 MODALITES ASSOCIEES
-------------------------------------------------------------------------------------------------
-----------------------------
   3 . PACIENTE                                                    (   2 MODALITES )
   5 . SEXO                                                        (   2 MODALITES )
-------------------------------------------------------------------------------------------------
-----------------------------
VARIABLES CONTINUES ACTIVES
     4 VARIABLES
-------------------------------------------------------------------------------------------------
-----------------------------
  14 . FunFIS                                                      ( CONTINUE )
  20 . FunEMOc                                                     ( CONTINUE )
  26 . FUNSOC                                                      ( CONTINUE )
  32 . FUNESC                                                      ( CONTINUE )
-------------------------------------------------------------------------------------------------
-----------------------------
INDIVIDUS
---------------------------- NOMBRE -------------- POIDS ---
 POIDS DES INDIVIDUS: Poids des individus, uniforme egal a 1.                UNIF
 RETENUS ............ NITOT =     35      PITOT =      35.000
 ACTIFS ............. NIACT =     35      PIACT =      35.000
 SUPPLEMENTAIRES .... NISUP =      0      PISUP =       0.000
-------------------------------------------------------------

ANALYSE EN COMPOSANTES PRINCIPALES
STATISTIQUES SOMMAIRES DES VARIABLES CONTINUES
EFFECTIF TOTAL :      35             POIDS TOTAL    :      35.00
+-----------------------------------------------------+----------------------+-------------------
--+
| NUM . IDEN - LIBELLE              EFFECTIF    POIDS  |  MOYENNE  ECART-TYPE |   MINIMUM   MAXIMUM
|
+-----------------------------------------------------+----------------------+-------------------
--+
|  14 . FFis - FunFIS                   35      35.00  |     76.80     17.52  |     31.00    100.00
|
|  20 . FEmo - FunEMOc                  35      35.00  |     77.43     16.27  |     40.00    100.00
|
|  26 . FSoc - FUNSOC                   35      35.00  |     85.14     14.32  |     50.00    100.00
|
|  32 . FEsc - FUNESC                   35      35.00  |     74.66     16.44  |     40.00    100.00
|
+-----------------------------------------------------+----------------------+-------------------
--+
MATRICE DES CORRELATIONS
     |   FFis   FEmo   FSoc   FEsc
-----+----------------------------
FFis |   1.00
FEmo |   0.66   1.00
FSoc |   0.48   0.23   1.00
FEsc |   0.36   0.19   0.40   1.00
-----+----------------------------
     |   FFis   FEmo   FSoc   FEsc
MATRICE DES VALEURS-TESTS
     |   FFis   FEmo   FSoc   FEsc
-----+----------------------------
FFis |  99.99
FEmo |   4.66  99.99
FSoc |   3.11   1.38  99.99
FEsc |   2.25   1.13   2.52  99.99
-----+----------------------------
     |   FFis   FEmo   FSoc   FEsc

VALEURS PROPRES
APERCU DE LA PRECISION DES CALCULS : TRACE AVANT DIAGONALISATION ..   4.0000
                                     SOMME DES VALEURS PROPRES ....   4.0000
HISTOGRAMME DES  4 PREMIERES VALEURS PROPRES
```

```
+--------+------------+----------+----------+-------------------------------------------------------
--------------------------+
| NUMERO |   VALEUR   | POURCENT.| POURCENT.|
|
|        |   PROPRE   |          |  CUMULE  |
|
+--------+------------+----------+----------+-------------------------------------------------------
--------------------------+
|    1   |   2.1864   |   54.66  |   54.66  |
******************************************************************************* |
|    2   |   0.9354   |   23.39  |   78.04  | ************************************
|
|    3   |   0.5975   |   14.94  |   92.98  | **********************
|
|    4   |   0.2807   |    7.02  |  100.00  | ***********
|
+--------+------------+----------+----------+-------------------------------------------------------
--------------------------+
INTERVALLES LAPLACIENS D'ANDERSON
INTERVALLES AU SEUIL 0.95
+--------+-------------------------------------------------------+
| NUMERO | BORNE INFERIEURE     VALEUR PROPRE    BORNE SUPERIEURE |
+--------+-------------------------------------------------------+
|    1   |      1.1470            2.1864            3.2257      |
|    2   |      0.4907            0.9354            1.3801      |
|    3   |      0.3135            0.5975            0.8815      |
|    4   |      0.1473            0.2807            0.4142      |
+--------+-------------------------------------------------------+
ETENDUE ET POSITION RELATIVE DES INTERVALLES
1 . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . .*-----------------------------------------+-------------
-----------------------------*
2 . . . . . . . *-----------------+-----------------*. . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . .
. . . . . . . . . . . . . . . .
3 . . . *-----------+-----------* . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . .
. . . . . . . . . . . . . . . .
4 *----+-----*. . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . .
. . . . . . . . . . . . . . . .


COORDONNEES DES VARIABLES SUR LES AXES  1 A  4
VARIABLES ACTIVES
----------------------------+-----------------------------------+-------------------------------+--
----------------------------
         VARIABLES          |            COORDONNEES            | CORRELATIONS VARIABLE-FACTEUR |
ANCIENS AXES UNITAIRES
----------------------------+-----------------------------------+-------------------------------+--
----------------------------
IDEN - LIBELLE COURT        |    1      2      3      4      0  |    1     2     3     4     0  |
1     2     3     4     0
----------------------------+-----------------------------------+-------------------------------+--
----------------------------
FFis - FunFIS               |   0.88  -0.25   0.05   0.40   0.00 |  0.88 -0.25  0.05  0.40  0.00 |
0.59 -0.26  0.06  0.76  0.00
FEmo - FunEMOc              |   0.72  -0.60  -0.14  -0.31   0.00 |  0.72 -0.60 -0.14 -0.31  0.00 |
0.49 -0.62 -0.18 -0.58  0.00
FSoc - FUNSOC               |   0.71   0.42   0.55  -0.15   0.00 |  0.71  0.42  0.55 -0.15  0.00 |
0.48  0.43  0.71 -0.28  0.00
FEsc - FUNESC               |   0.62   0.58  -0.52  -0.04   0.00 |  0.62  0.58 -0.52 -0.04  0.00 |
0.42  0.60 -0.68 -0.07  0.00
----------------------------+-----------------------------------+-------------------------------+--
----------------------------

COORDONNEES ET VALEURS-TEST DES MODALITES
AXES  1 A  4
+-------------------------------------------+-------------------------------+--------------------
---------------+----------+
|                 MODALITES                 |          VALEURS-TEST         |
COORDONNEES            |          |
|-------------------------------------------|-------------------------------|--------------------
---------------|----------|
| IDEN - LIBELLE              EFF.    P.ABS |   1     2     3     4     0  |    1      2      3
4      0   |  DISTO.  |
+-------------------------------------------+-------------------------------+--------------------
---------------+----------+
|    3 . PACIENTE
|
```

```
| PA01 - Paciente                16     16.00  |  -1.3   0.6   0.2   0.4   0.0 |  -0.37   0.11   0.03
0.04   0.00 |     0.15 |
| PA02 - Padre                   19     19.00  |   1.3  -0.6  -0.2  -0.4   0.0 |   0.31  -0.10  -0.03
-0.04   0.00 |     0.11 |
+-------------------------------------------+-----------------------------+--------------------
---------------+----------+
|    5 . SEXO
|
| SE01 - Femenino                28     28.00  |   0.9   0.8   0.8  -2.1   0.0 |   0.12   0.07   0.06
-0.09   0.00 |     0.03 |
| SE02 - Masculino                7      7.00  |  -0.9  -0.8  -0.8   2.1   0.0 |  -0.47  -0.28  -0.22
0.37   0.00 |     0.49 |
+-------------------------------------------+-----------------------------+--------------------
---------------+----------+
```

PARTITION PAR COUPURE D'UN ARBRE HIERARCHIQUE
COUPURE 'a' DE L'ARBRE EN 3 CLASSES
FORMATION DES CLASSES (INDIVIDUS ACTIFS)
DESCRIPTION SOMMAIRE

| CLASSE | EFFECTIF | POIDS | CONTENU |
|---|---|---|---|
| aa1a | 13 | 13.00 | 1 A 13 |
| aa2a | 9 | 9.00 | 14 A 22 |
| aa3a | 13 | 13.00 | 23 A 35 |

COORDONNEES ET VALEURS-TEST AVANT CONSOLIDATION
AXES 1 A 3

| CLASSES | | | | | VALEURS-TEST | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| IDEN - LIBELLE | EFF. | P.ABS | 1 | 2 | 3 | 0 | 0 | 1 | 2 | 3 | 0 | 0 | DISTO. |
| COUPURE 'a' DE L'ARBRE EN 3 CLASSES | | | | | | | | | | | | | |
| aa1a - CLASSE 1 / 3 | 13 | 13.00 | 3.8 | -2.1 | 1.6 | 0.0 | 0.0 | 1.25 | -0.46 | 0.28 | 0.00 | 0.00 | 1.84 |
| aa2a - CLASSE 2 / 3 | 9 | 9.00 | 1.3 | 3.8 | -0.4 | 0.0 | 0.0 | 0.55 | 1.06 | -0.08 | 0.00 | 0.00 | 1.43 |
| aa3a - CLASSE 3 / 3 | 13 | 13.00 | -4.9 | -1.3 | -1.3 | 0.0 | 0.0 | -1.63 | -0.27 | -0.22 | 0.00 | 0.00 | 2.77 |

CONSOLIDATION DE LA PARTITION
AUTOUR DES 3 CENTRES DE CLASSES, REALISEE PAR 10 ITERATIONS A CENTRES MOBILES
PROGRESSION DE L'INERTIE INTER-CLASSES

| ITERATION | I.TOTALE | I.INTER | QUOTIENT |
|---|---|---|---|
| 0 | 3.71928 | 2.08078 | 0.55946 |
| 1 | 3.71928 | 2.08078 | 0.55946 |
| 2 | 3.71928 | 2.08078 | 0.55946 |

ARRET APRES L'ITERATION 2 L'ACCROISSEMENT DE L'INERTIE INTER-CLASSES
PAR RAPPORT A L'ITERATION PRECEDENTE N'EST QUE DE 0.000 %.
DECOMPOSITION DE L'INERTIE
CALCULEE SUR 3 AXES.

| INERTIES | INERTIES AVANT | INERTIES APRES | EFFECTIFS AVANT | EFFECTIFS APRES | POIDS AVANT | POIDS APRES | DISTANCES AVANT | DISTANCES APRES |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| INTER-CLASSES | 2.0808 | 2.0808 | | | | | | |
| INTRA-CLASSE | | | | | | | | |
| CLASSE 1 / 3 | 0.4464 | 0.4464 | 13 | 13 | 13.00 | 13.00 | 1.8425 | 1.8425 |
| CLASSE 2 / 3 | 0.2551 | 0.2551 | 9 | 9 | 9.00 | 9.00 | 1.4295 | 1.4295 |
| CLASSE 3 / 3 | 0.9370 | 0.9370 | 13 | 13 | 13.00 | 13.00 | 2.7700 | 2.7700 |
| TOTALE | 3.7193 | 3.7193 | | | | | | |

QUOTIENT (INERTIE INTER / INERTIE TOTALE) : AVANT ... 0.5595
APRES ... 0.5595

COORDONNEES ET VALEURS-TEST APRES CONSOLIDATION
AXES 1 A 3

```
+-------------------------------------------+-------------------------------+---------
--------------------------+----------+
|                  CLASSES                  |          VALEURS-TEST         |
COORDONNEES            |          |
|-------------------------------------------|-------------------------------|---------
--------------------------|----------|
| IDEN - LIBELLE              EFF.    P.ABS  |   1     2     3     0     0   |    1
2      3      0      0   |  DISTO.  |
+-------------------------------------------+-------------------------------+---------
--------------------------+----------+
|   COUPURE 'a' DE L'ARBRE EN  3 CLASSES
|
|
|
| aa1a - CLASSE  1 /  3         13     13.00  |   3.8  -2.1   1.6   0.0   0.0 |   1.25
-0.46   0.28   0.00   0.00 |     1.84 |
| aa2a - CLASSE  2 /  3          9      9.00  |   1.3   3.8  -0.4   0.0   0.0 |   0.55
1.06  -0.08   0.00   0.00 |     1.43 |
| aa3a - CLASSE  3 /  3         13     13.00  |  -4.9  -1.3  -1.3   0.0   0.0 |  -1.63
-0.27  -0.22   0.00   0.00 |     2.77 |
+-------------------------------------------+-------------------------------+---------
--------------------------+----------+
DESCRIPTION DE PARTITION(S)
DESCRIPTION DE LA COUPURE 'a' DE L'ARBRE EN  3 CLASSES
CARACTERISATION DES CLASSES PAR LES MODALITES
CARACTERISATION DES CLASSES PAR LES CONTINUES
-----------------------------------------------------------------------------------------
-
CARACTERISATION PAR LES CONTINUES DES CLASSES OU MODALITES
DE COUPURE 'a' DE L'ARBRE EN  3 CLASSES
+--------+-------+-------------------+-------------------+-----------------------------
-----------------------------------------
| V.TEST | PROBA |     MOYENNES      |   ECARTS TYPES    |                   VARIABLES
CARACTERISTIQUES                         |        |       |  CLASSE  GENERALE |  CLASSE
GENERAL  | NUM.LIBELLE                                                      IDEN
+--------+-------+-------------------+-------------------+-----------------------------
-----------------------------------------
|                 CLASSE  1 /  3       ( POIDS =    13.00      EFFECTIF =   13 )
aa1a
|   4.42 | 0.000 |    93.46    77.43 |     6.32    16.27 |  20.FunEMOc
FEmo
|   3.12 | 0.001 |    89.00    76.80 |    10.00    17.52 |  14.FunFIS
FFis
|   2.97 | 0.002 |    94.62    85.14 |     4.58    14.32 |  26.FUNSOC
FSoc
+--------+-------+-------------------+-------------------+-----------------------------
-----------------------------------------
|                 CLASSE  2 /  3       ( POIDS =     9.00      EFFECTIF =    9 )
aa2a
|   3.09 | 0.001 |    89.44    74.66 |     8.64    16.44 |  32.FUNESC
FEsc +--------+-------+-------------------+-------------------+-----------------------
-------------------------------------------
|                 CLASSE  3 /  3       ( POIDS =    13.00      EFFECTIF =   13 )
aa3a
|  -2.68 | 0.004 |    67.69    77.43 |    15.52    16.27 |  20.FunEMOc
FEmo
|  -3.16 | 0.001 |    63.08    74.66 |    12.79    16.44 |  32.FUNESC
FEsc |  -4.00 | 0.000 |    61.15    76.80 |    14.18    17.52 |  14.FunFIS
FFis
|  -4.74 | 0.000 |    70.00    85.14 |    11.27    14.32 |  26.FUNSOC
FSoc
+--------+-------+-------------------+-------------------+-----------------------------
-----------------------------------------
```

## FE DE ERRATAS

En la página Nº 79 donde figura el **Descriptivo** y la **Tabla Nº 1**: Frecuencia según **sexo**, en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008: debería hallarse el siguiente descriptivo y la siguiente tabla.

### Descriptivo

El grupo de estudio estuvo conformado por 19 niños. El cuestionario fue aplicado a 16 niños y adolescentes (de 5 a16 años) y a 19 padres de niños y adolescentes (de 2 a 16 años).

De los 19 niños 11 fueron de **sexo masculino. (Tabla Nº 1)**

La totalidad de adultos fueron mujeres.

**TABLA Nº 1**: Frecuencia según **sexo** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| Sexo | N | % |
|---|---|---|
| Femenino | 8 | 42,10 |
| Masculino | 11 | 57,90 |
| Total | 19 | 100 |

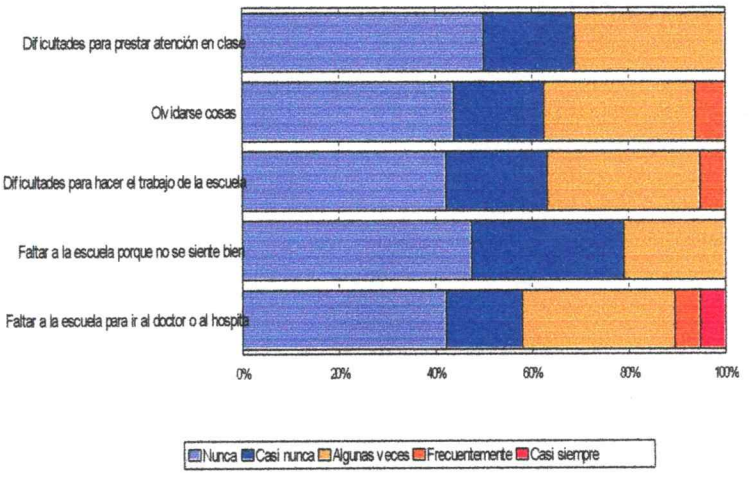
## FE DE ERRATAS

En la página Nº 90 donde figura la **Tabla Nº 13** y el **Gráfico Nº 8**: **Funcionamiento Escolar según la percepción de los padres**, en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008: debería hallarse la siguientes tabla y su correspondiente gráfico.

**TABLA Nº 13: Funcionamiento escolar según la percepción de los padres,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.

| Funcionamiento Escolar | | Frecuencia | | | | | Total |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Nunca | Casi nunca | Algunas veces | Frecuen temente | Casi siempre | |
| Dificultades para prestar atención en clase | Nº | 8 | 3 | 5 | 0 | 0 | 16 |
| | % | 50 | 18,75 | 31,25 | 0 | 0 | 100 |
| Olvidarse cosas | Nº | 7 | 3 | 5 | 1 | 0 | 16 |
| | % | 43,75 | 18,75 | 31,25 | 6,25 | 0 | 100 |
| Dificultades para hacer el trabajo de la escuela | Nº | 8 | 4 | 6 | 1 | 0 | 19 |
| | % | 42,10 | 21,05 | 31,58 | 5,26 | 0 | 100 |
| Faltar a la escuela porque no se siente bien | Nº | 9 | 6 | 4 | 0 | 0 | 19 |
| | % | 47,37 | 31,58 | 21,05 | 0 | 0 | 100 |
| Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital | Nº | 8 | 3 | 6 | 1 | 1 | 19 |
| | % | 42,10 | 15,79 | 31,58 | 5,26 | 5,26 | 100 |

**GRÁFICO Nº 8: Funcionamiento escolar según la percepción de los padres,** en pacientes pediátricos con Cardiopatías Congénitas de 2 a 16 años, del HIEMI, Mar del Plata, junio-julio de 2008.




Como se puede observar en la **Tabla Nº 13** y en el **Gráfico Nº 8**, según la percepción de los padres con respecto al funcionamiento escolar del niño, el 50% considera que no presentan *dificultades para prestar atención en clase.* El menor puntaje se registra en *dificultades para hacer el trabajo de la escuela y faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital.*

**Esta modificación se corresponde con el tercer párrafo de la página nº 101 de la sección Conclusión.**