



UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO

VICERRECTORADO DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO

MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

TEMA:

“Prevalencia de cardiopatía congénita y su influencia en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil, octubre 2020 – octubre 2021”

AUTORA:

Yuquilema Cortez María Beatriz

DIRECTOR TFM: Dr. León Samaniego Guillermo, Ph.D.

MILAGRO, JUNIO DEL 2022

ECUADOR



UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO

VICERRECTORADO DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO

CERTIFICACIÓN DE ACEPTACIÓN DEL TUTOR

En calidad de Tutor del Proyecto de Investigación, nombrado por el Comité Académico del Programa de Maestría en Salud Pública de la Universidad Estatal de Milagro.

CERTIFICO

Que he analizado el Proyecto de Investigación con el tema, “Prevalencia de cardiopatía congénita y su influencia en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil, octubre 2020 – octubre 2021” elaborado por la Sra. María Beatriz Yuquilema Cortez, el mismo que reúne las condiciones y requisitos previos para ser defendido ante el tribunal examinador, para optar por el título de **MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA MENCIÓN SALUD**.

Milagro, a los 27 días del mes de septiembre del 2021



Firmado electrónicamente por:
**GUILLERMO
FERNANDO LEON
SAMANIEGO**

Dr. Guillermo León Samaniego Ph.D.

CI: 0101471530

Tutor

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DE LA INVESTIGACIÓN

Yo, **María Beatriz Yuquilema Cortez** declaro ante el Comité Académico del Programa de Maestría en Salud Pública de la Universidad Estatal de Milagro, que el trabajo presentado es de mi propia autoría, no contiene material escrito por otra persona, salvo el que está referenciado debidamente en el texto; parte del presente documento o en su totalidad no ha sido aceptado para el otorgamiento de cualquier otro Título de una institución nacional o extranjera.

Milagro, a los 28 días del mes de junio del 2022.



Firmado electrónicamente por:

**MARIA BEATRIZ
YUQUILEMA
CORTEZ**

Yuquilema Cortez María Beatriz

CI: 0927313817

VICERRECTORADO DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO
CERTIFICACIÓN DE LA DEFENSA

El TRIBUNAL CALIFICADOR previo a la obtención del título de **MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA**, otorga al presente proyecto de investigación en las siguientes calificaciones:

TRABAJO DE TITULACION	55.67
DEFENSA ORAL	38.00
PROMEDIO	93.67
EQUIVALENTE	Muy Bueno



Firmado electrónicamente por:
FELIPE
ABREU

Msc. ABREU MARQUEZ FELIPE
PRESIDENTE/A DEL TRIBUNAL



Firmado electrónicamente por:
GUILLERMO
FERNANDO LEON
SAMANIEGO

Dr. LEON SAMANIEGO GUILLERMO FERNANDO
DIRECTOR/A DE TFM



Firmado electrónicamente por:
GABRIEL
JOSE SUAREZ

Msc. SUAREZ LIMA GABRIEL JOSE
SECRETARIO/A DEL TRIBUNAL

DEDICATORIA

En primer lugar, dedico el presente trabajo investigativo a Dios, por ser tan bondadoso y misericordioso y estar en cada momento de mi vida.

A mis padres que siempre me brindaron su apoyo incondicional y que desde pequeña me inculcaron la responsabilidad y el amor a los estudios.

A mi esposo que siempre estuvo cuando yo lo necesitaba, gracias a su apoyo incondicional he podido salir adelante cada vez que quise renunciar.

A mi hijo Dariel que fue mi pequeño impulso para terminar mis estudios.

María Yuquilema Cortez

AGRADECIMIENTO

Deseo agradecer a Dios, por haberme brindado salud y sabiduría, para culminar con éxito mis estudios de cuarto nivel, así también deseo agradecer a mis padres que con gran esfuerzo, amor y dedicación me educaron y me incentivaron a alcanzar mis metas, a mi esposo que ha estado conmigo en todos mis proyectos y siempre me alentó a seguir adelante.

Al Dr. Guillermo León Samaniego PhD por haber sido tutor de esta tesis, gracias a su paciencia y a su don de enseñar hemos podido culminar con éxito este trabajo investigativo.

A cada uno de los docentes que nos han brindado su conocimiento a lo largo de la Maestría.

A las autoridades del Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante, a los padres y a los niños atendidos en dicha institución, ya que fueron parte esencial de la investigación.

Y a todas las personas, que de una u otra manera, contribuyeron en la realización del presente trabajo investigativo.

María Yuquilema Cortez

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Ingeniero.

Fabricio Guevara Viejó, PhD.

Rector de la Universidad Estatal de Milagro

Presente.

Mediante el presente documento, libre y voluntariamente procedo a hacer entrega de la Cesión de Derecho del Autor del Trabajo realizado como requisito previo para la obtención de mi Título de Cuarto Nivel, cuyo tema fue: “Prevalencia de cardiopatía congénita y su influencia en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil. Octubre 2020 – octubre 2021” y que corresponde al **Vicerrectorado de Investigación y Posgrado.**

Milagro, 28 de junio del 2022



Firmado electrónicamente por:

**MARIA BEATRIZ
YUQUILEMA
CORTEZ**

Yuquilema Cortez María Beatriz

CI: 0927313817

ÍNDICE GENERAL

CERTIFICACIÓN DE ACEPTACIÓN DEL TUTOR.....	ii
DECLARACIÓN DE AUTORÍA DE LA INVESTIGACIÓN	iii
DEDICATORIA.....	v
AGRADECIMIENTO	vi
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR	vii
ÍNDICE GENERAL	viii
ÍNDICE DE CUADROS.....	xii
ÍNDICE DE FIGURAS.....	xii
RESUMEN.....	xiii
ABSTRACT	xiv
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I.....	7
EL PROBLEMA	7
1. 1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	7
1.1.1 Problematización	7
1.1.2. Delimitación del problema.....	9
1.1.3 Formulación del problema	10
1.1.4 Sistematización del Problema.....	10
1.1.5 Determinación del tema	11
1.2 OBJETIVOS.....	11
1.2.1 Objetivo general.....	11
1.2.2 Objetivos específicos	11
1.3 JUSTIFICACIÓN.....	12

1.3.1 Justificación de la investigación	12
CAPÍTULO II	14
MARCO REFERENCIAL	14
2.1 MARCO TEÓRICO	14
2.1.1 Antecedentes históricos	14
2.1.2 Antecedentes Referenciales	17
2.2 MARCO LEGAL	26
2.3 MARCO CONCEPTUAL	29
2.4 HIPÓTESIS Y VARIABLES	33
2.4.1 Hipótesis general	33
2.4.2 Declaración de las variables	33
2.4.3 Operacionalización de las variables.....	34
CAPÍTULO III.....	40
MARCO METODOLÓGICO	40
3.1 TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	40
3.2 LA POBLACIÓN Y LA MUESTRA	41
3.2.1 Características de la población	41
3.2.2 Delimitación de la población	41
3.2.3 Tipo de la muestra.....	42
3.2.4 Tamaño de la muestra	42
3.2.5 Proceso de selección	42
3.3 LOS MÉTODOS Y LAS TÉCNICAS	42

3.3.1 Métodos teóricos.....	42
3.3.2 Métodos empíricos.....	43
3.4 EL TRATAMIENTO ESTADÍSTICO DE LA INFORMACIÓN..	45
3.5 CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	45
CAPÍTULO IV	47
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	47
4.1 ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL	47
4.2 ANÁLISIS COMPARATIVO, EVOLUCIÓN, TENDENCIA Y PERSPECTIVAS	53
4.3 VERIFICACIÓN DE HIPÓTESIS	56
CONCLUSIONES.....	58
RECOMENDACIONES.....	59
CAPÍTULO V.....	60
PROPUESTA	60
5.1 TEMA.....	60
5.2 FUNDAMENTACIÓN	60
5.3 JUSTIFICACIÓN.....	60
5.4 OBJETIVOS.....	61
5.4.1 Objetivo general de la propuesta	61
5.4.2 Objetivos específicos de la propuesta.....	61
5.5 UBICACIÓN.....	61
5.6 FACTIBILIDAD	62
5.6.1 Factibilidad legal	62

5.6.2 Factibilidad presupuestaria	64
5.6.3 Factibilidad técnica	64
5.7. DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA	64
5.7.1 Actividades	65
5.7.2 Recursos, análisis financiero.....	67
5.7.3 Impacto	69
5.7.4 Cronograma	69
5.7.5 Lineamiento para evaluar la propuesta	69
BIBLIOGRAFÍA.....	71
ANEXOS	81

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1. Operacionalización de las variables	34
Cuadro 2. Caracterización de la muestra	47
Cuadro 3. Características sociodemográficas de los padres	49
Cuadro 4. Prevalencia de cardiopatía congénita.....	50
Cuadro 5. Dimensiones de calidad de vida de los niños estudiados.....	51
Cuadro 6. Correlación entre cardiopatía congénita y calidad de vida	52
Cuadro 7. Tabla cruzada del nivel de conocimiento de los padres y la calidad de vida.....	53
Cuadro 8. Contingencia Cardiopatía * Calidad de vida.....	57
Cuadro 9. Programación de propuesta en contexto de estudio	65
Cuadro 10. Programación de propuesta en atención primaria de salud.....	67
Cuadro 11. Inversión de la propuesta	68
Cuadro 12. Cronograma de actividades de la propuesta.....	69
Cuadro 13. Guía para la evaluación de la propuesta.....	70

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Mapa de la ubicación del lugar de estudio	61
--	----

RESUMEN

La cardiopatía congénita es un defecto en la estructura y funcionamiento del corazón o de los grandes vasos, con una etiología desconocida, en las últimas décadas han evolucionado sus métodos diagnósticos; sin embargo, existen algunos casos que no han podido ser diagnosticados tempranamente, lo que compromete el estado de salud del infante. La presente investigación tiene como objetivo determinar la prevalencia de cardiopatías congénitas y su influencia en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil durante el periodo, octubre 2020 a octubre 2021. La metodología investigativa fue observacional, no experimental, cuantitativa, descriptiva, correlacional, prospectiva y de corte transversal. El tamaño de la muestra fueron 50 niños con cardiopatías congénitas y sus padres; de igual manera se tomó una población testigo de 50 pacientes no cardiopatas. Dentro de los resultados más relevantes, se evidenció que la prevalencia de cardiopatías congénitas fue de 1,09 por cada 1000 niños de 5 a 12 años; según la aplicación del cuestionario PedsQL versión 4.0, se aprecia que los niños con cardiopatía congénita presentan deterioro en calidad de vida, el 60% de ellos presentan compromiso de su función física; además, se obtuvo una asociación significativa del nivel de conocimiento de los padres y la calidad de vida de los niños cardiopatas ($p= 0.002$). En conclusión, la prevalencia de cardiopatías congénitas en el contexto de estudio es baja, pero compromete la calidad de vida de los niños que la padecen, por lo que resulta de interés, la implementación de programas enfocados a mejorar las necesidades del infante y lograr el compromiso de sus progenitores para sus cuidados.

Palabras Claves: Cardiopatía congénita, Prevalencia, Calidad de vida, Niños.

ABSTRACT

Congenital heart disease is a defect in the structure and function of the heart or the great vessels, with an unknown etiology, in recent decades its diagnostic methods have evolved; however, there are some cases that have not been diagnosed early, which compromises the health status of the infant. The objective of this research is to determine the prevalence of congenital heart disease and its influence on the quality of life of patients treated at the Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante in the city of Guayaquil during the period, October 2020 to October 2021. The research methodology was observational, non-experimental, quantitative, descriptive, correlational, prospective and cross-sectional. The sample size was 50 children with congenital heart disease and their parents; Similarly, a control population of 50 non-cardiopath patients was taken. Among the most relevant results, it was shown that the prevalence of congenital heart disease was 1.09 per 1,000 children aged 5 to 12 years; According to the application of the PedsQL version 4.0 questionnaire, it can be seen that children with congenital heart disease have impaired quality of life, 60% of them have compromised physical function; In addition, a significant association was obtained between the level of knowledge of the parents and the quality of life of the children with heart disease ($p= 0.002$). In conclusion, the prevalence of congenital heart disease in the study context is low, but it compromises the quality of life of children who suffer from it, so it is of interest, the implementation of programs focused on improving the needs of the infant and achieving the commitment of their parents for their care.

Keywords: Congenital heart disease, Prevalence, Quality of life, Children.

INTRODUCCIÓN

A las anomalías congénitas se las conoce también como defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas. Estas anomalías son de origen estructural o funcional, como los trastornos metabólicos, que ocurren durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo, en el parto o en un momento posterior de la vida. Los trastornos congénitos graves que con mayor frecuencia suelen presentarse son las malformaciones cardíacas, los defectos del tubo neural y el síndrome de Down, siendo estas anomalías congénitas las causantes de mortalidad infantil, enfermedades crónicas y discapacidad en muchos países (Organización Mundial de la Salud, 2020)

Dentro de estos defectos, se encuentra la cardiopatía congénita, la cual se define como una anomalía estructural derivada del corazón o de los grandes vasos. Esta patología surge como consecuencia de diversas alteraciones que se suscitan en el desarrollo embrionario del corazón y se los descubre en el nacimiento (Jiménez et al., 2018). Este trastorno congénito es considerado a nivel mundial como uno de los factores de mayor mortalidad, debido a que, existe una prevalencia de 80 casos por cada 10.000 recién nacidos, mientras que, en Latinoamérica, la frecuencia es de 2.6 por cada 10.000 recién nacidos (Tassinari et al., 2017).

La mayoría de las causas de cardiopatía congénita son desconocidas, aunque se han asociado factores de riesgo materno y ambiental como fumar, medicamentos, síndromes genéticos, aborto espontáneo o enfermedades durante el embarazo. La combinación de factores concomitantes asociados a la entidad como es el consumo de alcohol, la edad materna avanzada, entre otros, son aspectos que aumentan el riesgo de cardiopatía congénita (Herrera Morban et al.,

2020). Dentro de la práctica pediátrica, las cardiopatías congénitas más frecuentes son la comunicación interventricular y la comunicación interauricular (González et al., 2021). Por otra parte, se encuentran las cardiopatías congénitas cianosantes que son de mayor complejidad, como la tetralogía de Fallot y la transposición de grandes vasos (Herrera et al., 2020). La transposición de grandes vasos es una de las cardiopatías congénitas más comunes y severas, representada por el 5% de todas las cardiopatías congénitas y el 34% de los defectos conotruncales con situs solitus. Sin tratamiento el 30% de los casos mueren antes del primer mes y el 90% antes del primer año (Condori-Alvino & Álvarez-Murillo, 2020).

En las últimas décadas, como consecuencia del desarrollo de los métodos diagnósticos, como la ecografía fetal y el ecocardiograma, el diagnóstico temprano de las cardiopatías congénitas ha aumentado (Saavedra et al., 2020). Estos procedimientos han ayudado en la detección precoz de la enfermedad, lo que ha permitido que una gran mayoría de recién nacidos puedan recibir el tratamiento de forma oportuna; sin embargo, existen casos en los que esta enfermedad no ha podido ser diagnosticada tempranamente, impidiendo así que el niño reciba su tratamiento de forma adecuada y aumentando las posibles complicaciones. Esto sin duda ha comprometido el estado de salud del infante, pues no se puede pasar por alto que las cardiopatías congénitas son malformaciones importantes que ponen en riesgo tanto la supervivencia como la calidad de vida del paciente. (Pontificia Universidad Católica de Chile, 2020)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la calidad de vida en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus

objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales (Organización Mundial de la Salud, 1996).

Comúnmente el concepto de calidad de vida relacionada con la salud, se considera como el impacto de la enfermedad en la salud del individuo, pudiéndose evaluar con el efecto que tiene el tratamiento en la enfermedad. La valoración de la calidad de vida corresponde a una condición subjetiva del individuo, es decir, refleja sus puntos de vista sobre diferentes aspectos de él, como las funciones físicas, sociales y emocionales; por lo tanto, los conceptos de supervivencia y reducción de signos y síntomas son equivalentes a una buena calidad de vida relacionada con la salud, definida como un valor asignado según la modificación producida por la discapacidad y oportunidad social.

El concepto emergente de calidad de vida relacionada con la salud se constituye hoy en día como un elemento fundamental en el tratamiento integral del paciente pediátrico, dado que es un elemento indispensable para evaluar el resultado de las intervenciones médicas, la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad, la experiencia del paciente resultado de los cuidados médicos y el impacto de la enfermedad en la vida diaria; es decir, es una medición de salud desde la perspectiva de los pacientes (Rojas, 2018). En definitiva, es un elemento que permite medir el impacto psicosocial de las intervenciones médicas en los niños.

En los últimos años, la cardiopatía congénita en recién nacidos ha sido catalogada como una de las principales enfermedades que generan morbilidad y mortalidad en neonatos a nivel mundial; a pesar de haber grandes avances

tecnológicos las tasas de mortalidad siguen siendo altas. Uno de los problemas principales es la detección temprana de la enfermedad durante el periodo de gestación, esto puede deberse a que las mujeres gestantes no acuden frecuentemente a sus consultas prenatales; por lo cual, no llevan el control adecuado del crecimiento del feto dificultando un diagnóstico temprano de la enfermedad.

Es por ese motivo que, la presente investigación tiene gran relevancia, ya que se busca determinar la prevalencia de la cardiopatía congénita y su influencia en la calidad de vida, para conocer cómo esta enfermedad afecta en la vida diaria de los niños. En consecuencia, se podrá crear conciencia en los padres sobre la importancia que tiene el control prenatal, el conocer sobre este trastorno y sus factores de riesgo para evitar que sus hijos se vean afectados sobremanera. Por otro lado, esta patología es un tema de gran importancia para la salud pública, debido a que, puede causar daños irreversibles en la salud y en la calidad de vida del niño, ocasionando problemas físicos, psicológicos y sociales, lo cual genera un gasto elevado para el sistema sanitario de los países (Rossano, 2020). Es por eso que se considera conveniente la elaboración del presente trabajo investigativo, debido a que tiene como finalidad reducir el costo de salud generado por esta enfermedad, de igual manera se pretenden realizar una mejoría en la calidad de vida del paciente pediátrico.

El objetivo de este trabajo de investigación fue determinar la prevalencia de cardiopatía congénita y su influencia en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante. Con la información obtenida, se podrán tomar medidas preventivas con la finalidad de disminuir la aparición de esta y otras patologías que afectan negativamente en la calidad de vida

del infante. Se plantearán programas de capacitación dirigidos a los padres de niños con cardiopatía congénita, para mejorar los cuidados que deben tener en el hogar, y por ende mejorar la calidad de vida del niño cardiópata. Los beneficiarios de este trabajo serán los niños con cardiopatía congénita, sus padres, la institución y la sociedad en general.

Este estudio reviste gran importancia, ya que no existen investigaciones previas respecto del tema en nuestro país, al igual que, no hay datos sobre la calidad de vida en pacientes cardiópatas, ni tampoco investigaciones en la que se haya utilizado el cuestionario PedsQL 4.0, convirtiéndolo en un trabajo original, que brindará las bases teóricas para futuras investigaciones.

Esta investigación corresponde a un estudio no experimental u observacional, cuantitativo, descriptivo, correlacional, prospectivo, de corte transversal.

El primer capítulo de la investigación se conformó por la problemática, donde se abordaron aspectos como el planteamiento del problema, formulación, sistematización y determinación del tema, con dicho problema se efectuó el objetivo general y los objetivos específicos, finalizando la primera parte del trabajo se desarrolló la justificación del mismo.

El segundo capítulo denominado marco referencial se constituye de los antecedentes históricos, antecedentes referenciales en el que se encuentran trabajos similares al trabajo planteado, fundamentación teórica con la finalidad de profundizar el tema determinado, para finalizar el segundo capítulo se procedió a delimitar la hipótesis general y la operacionalización de las variables.

En el tercer capítulo se encuentra el marco metodológico, donde se evidencia el tipo y diseño de la investigación, la población y cálculo de la muestra, el método, las técnicas y el procesamiento estadístico.

En el capítulo cuatro se realizó el análisis e interpretación de los resultados obtenidos.

En el capítulo cinco se planteó la propuesta del trabajo.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1. 1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1.1 Problematicación

El origen del crecimiento y bienestar de toda sociedad está basado en las capacidades físicas e intelectuales de sus integrantes, así como en sus habilidades sociales, familiares y valores propios, lo cual determina sin duda el éxito de la comunidad. En la actualidad, existen diferentes malformaciones congénitas y enfermedades crónicas que se presentan con mayor frecuencia en países menos desarrollados, en los mismos que es difícil acceder a los servicios de salud y tratamiento oportuno, provocando un aumento de la morbilidad y mortalidad, constituyéndose en la principal causa de problemas económicos, sociales e intelectuales en la población.

A nivel mundial, se estima una incidencia de 80 casos de cardiopatías congénitas por cada 10.000 recién nacidos vivos, este suceso se asocia con su mortalidad (Tassinari et al., 2017). La Organización de Naciones Unidas (ONU, 2020) publicó las cifras de defectos congénitos, describiendo que aproximadamente 8 millones de recién nacidos fallecen en el mundo por algún defecto congénito grave, además 3 millones de niños mueren antes de los cinco años.

En dos estudios enfocados en 16 países, fue posible establecer la prevalencia de cardiopatías congénitas en Europa, en donde las cifras representan 8 por cada 1.000 nacidos vivos (Valentín, 2018). Por otro lado, en América Latina, los defectos congénitos representan una de las diez primeras causas de muerte infantil en 22 de

sus 28 países; cada año nacen 54.000 niños con cardiopatías congénitas y de ellos, 41.000 requieren algún tratamiento, pero solo 17.000 suelen ser intervenidos, por diversos motivos, como el factor socioeconómico (Ibáñez-Correa et al., 2021).

Según el reporte del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones congénitas (ECLAMC), la frecuencia de cardiopatías congénitas en Latinoamérica es de 2,6 por 10.000 recién nacidos, se evidencia una diferencia significativa de su prevalencia en los países de esta región, como es el caso de Bolivia con 0,59 por 1.000 nacidos vivos o Chile, en donde se registra una cifra de 5,7 por 1.000 recién nacidos (Tassinari et al., 2018).

Los investigadores Centeno y Orbe, en el 2019 realizaron un estudio con la finalidad de describir el perfil epidemiológico de las cardiopatías congénitas en neonatos del Ecuador, se tomó como referencia los datos de egresos hospitalarios de menores de un año y el número total de recién nacidos en el periodo 2009 al 2017, resultando una prevalencia en el país de 2,7 por 1.000 nacidos vivos (Centeno et al., 2019).

El Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante atiende a pacientes pediátricos de todo el país, que acuden por presentar distintos padecimientos que ponen en riesgo la vida de estos infantes. La cardiopatía congénita es una enfermedad que puede causar daños irreversibles en la salud y en la calidad de vida del niño. Se han observado diferentes casos de niños con cardiopatía congénita que presentan disnea y cansancio al momento de succionar, lo cual, dificulta su alimentación provocando que el niño tenga un peso y talla por debajo de los parámetros establecidos para su edad. Otros problemas que se aprecian son el agotamiento físico evidenciado al momento de caminar, el llanto del niño con una

cardiopatía compleja puede desencadenar una crisis de hipoxia. Se ha determinado también que los menores al momento de interactuar con otros niños o con el resto de sus familiares han presentado diferentes cambios emocionales como tristeza, miedo y enojo.

A esto se suma el desconocimiento de los padres sobre la enfermedad, complicaciones y los cuidados que deben llevar a cabo a diario con los niños, lo cual ha provocado un aumento de ingresos hospitalarios, ya que, los progenitores por diversas causas incumplen o abandonan el tratamiento farmacológico, aspecto que puede aumentar el riesgo de complicaciones en el infante.

Por lo expuesto anteriormente, se plantea la necesidad de investigar si la presencia cardiopatía congénita influye en la calidad de vida del paciente atendido en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante. Esta investigación pretende conocer las complicaciones que podrían tener en su salud estos pacientes para mejorar su calidad de vida, y promover un cambio positivo en su actitud y comportamiento. Se sugiere además evaluar de forma permanente la calidad de vida de los niños, con el fin de tomar decisiones que permitan mejorar la misma, y así lograr un desarrollo adecuado.

1.1.2. Delimitación del problema

El presente estudio se realizó en pacientes que acuden al Hospital Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil, provincia del Guayas con y sin cardiopatía congénita, durante el periodo de octubre 2020 a octubre 2021. Con este trabajo se pudo determinar la prevalencia de la cardiopatía congénita en esta unidad de salud y la influencia de la patología de estudio en la calidad de vida de los pacientes.

Este estudio está enmarcado en la línea de investigación de Salud Pública, medicina preventiva y enfermedades que afectan a la población, con la sublínea de investigación de enfermedades catastróficas.

1.1.3 Formulación del problema

¿Cuál es la prevalencia de cardiopatías congénitas y su influencia en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil durante el periodo octubre 2020 a octubre 2021?

1.1.4 Sistematización del Problema

¿Cuál es la prevalencia de cardiopatía congénita en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil?

¿Cómo es la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil?

¿De qué manera influye el nivel de conocimiento de los padres en la calidad de vida de los pacientes con cardiopatía congénita atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil?

¿Cómo se podría mejorar la calidad de vida de los niños con cardiopatía congénita atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil?

1.1.5 Determinación del tema

Prevalencia de cardiopatía congénita y su influencia en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil, octubre 2020 – octubre 2021

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo general

Determinar la prevalencia de cardiopatías congénitas y su influencia en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil durante el periodo, octubre 2020 a octubre 2021.

1.2.2 Objetivos específicos

- Determinar la prevalencia de cardiopatía congénita en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil
- Evaluar la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil.
- Determinar la influencia del nivel de conocimiento de los padres en la calidad de vida de los pacientes con cardiopatía congénita atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil.
- Diseñar un programa de capacitación dirigidos a los padres para mejorar las condiciones y calidad de vida del niño con cardiopatía congénita.

1.3 JUSTIFICACIÓN

1.3.1 Justificación de la investigación

A nivel nacional, la cardiopatía congénita se ha establecido como una problemática de salud que puede tratarse de forma temprana, con la finalidad de que los niños puedan llevar una vida saludable durante muchos años. Esta enfermedad se ha contemplado como un problema de salud pública, convirtiéndose en la segunda causa relevante de mortalidad infantil, e incluso de discapacidad, enfermedad crónica y alteraciones en los grupos familiares (INEC, 2020).

Esta patología tiene un alto impacto en la sociedad, debido a que si no es diagnosticada y tratada a temprana edad, puede incrementar el riesgo de que el tiempo de hospitalización se prolongue o que el número de hospitalizaciones en unidades de cuidados intensivos aumente, ocasionando una serie de acontecimientos en el paciente y su familia.

A nivel mundial existen varias investigaciones sobre cardiopatía congénita y calidad de vida, pero muy pocas son actuales. En el Ecuador no existen investigaciones en este campo, razón por la cual esta investigación reviste gran trascendencia e importancia, ya que, permite ofrecer un informe actualizado acerca de la prevalencia de cardiopatía congénita, así como, también conocer las repercusiones que este tipo de trastorno tiene en la calidad de vida de los niños. Es importante que los profesionales de la salud realicen un diagnóstico temprano para detectar a tiempo en la etapa de gestación diversas malformaciones como la cardiopatía congénita, y de esta manera garantizar un adecuado tratamiento para mejorar la condición del feto y reducir la tasa de mortalidad neonatal.

Desde el punto de vista metodológico este trabajo aporta con el uso de instrumentos que pueden ser replicados en investigaciones futuras, y servir como sustento de discusiones respecto al tema planteado. Así mismo, será útil como fuente de consulta bibliográfica para estudiantes y profesionales tanto de pregrado como de posgrado.

Además, se aporta brindando datos relevantes que ayuden a la prevención de complicaciones causadas por esta enfermedad y faciliten mejorar la calidad de vida de este grupo prioritario, ya que se proporcionan datos sociodemográficos de los niños, el tipo de cardiopatía que presenta y la calidad de vida de los mismos.

Los beneficiarios directos de este trabajo investigativo son los niños con cardiopatía congénita, los cuales recibirán un mejor trato tanto de familiares como del personal de salud, ya que, se pondría en marcha propuestas de salud pública con la finalidad de mejorar su diagnóstico y sus cuidados que derivarán en beneficio de su calidad de vida. Así mismo, se beneficiará la familia y la sociedad en general, quienes al tener conocimientos acerca de esta patología podrán brindar oportunamente los cuidados que conlleven al bienestar de la familia y la sociedad; y tener a futuro ciudadanos con mayores oportunidades de progresar y ser útiles en el sitio donde les toque desenvolverse.

Finalmente, se beneficiará la institución, puesto que, al realizar un oportuno diagnóstico se podrá brindar el tratamiento adecuado, y así reducir la tasa de mortalidad neonatal e infantil, aspecto que será aprobado por sus progenitores que se sentirán satisfechos con la atención, y de esta manera mejorar la imagen de la misma.

CAPÍTULO II

MARCO REFERENCIAL

2.1 MARCO TEÓRICO

2.1.1 Antecedentes históricos

A finales del siglo XIX, no se tenía un buen nivel de información sobre la cardiopatía congénita, ni una alta expectativa de los enfermos. Esto se refleja en la obra de William Osler publicada en 1892 titulada *The principles and practice of medicine*, donde solo se le dedicó a esta enfermedad cinco páginas; en un párrafo de su libro manifestó que esta enfermedad era incompatible con la vida y que no había forma de corregir el defecto o mejorar sus síntomas demostrando con ello un interés clínico muy limitado. Después de varios años, desde las afirmaciones efectuadas por Osler, en el año de 1938 el Dr. Robert Gross llevó a cabo la primera intervención quirúrgica de cardiopatía congénita, la misma que se desarrolló con éxito, logrando con ello resolver la ligadura de conducto arterioso persistente (Alva, 2018).

Se especula que, en la primera mitad de la década de 1940, el cirujano canadiense Arthur Vineberg comenzó su experimento de implantar la arteria torácica interna izquierda en el corazón de un perro para demostrar el establecimiento de un canal anastomótico entre el vaso sanguíneo coronario y el suministro de sangre extra cardíaca. El descubrimiento de Vineberg en el perro 8A, sin duda cambió la historia de la medicina para siempre. Tres años después de la publicación del artículo, los canadienses habían implantado una arteria mamaria en un corazón humano por primera vez. El desarrollo posterior de esta tecnología

probablemente se originó a partir de la primera anastomosis directa de los vasos mamarios y coronarios internos en 1958; desde entonces, se ha hecho evidente el desarrollo de múltiples variantes de la estructura del injerto aórtico-coronario de una manera más definida (López de la Cruz, 2020).

En el año de 1974 Dekker y colaboradores empezaron a utilizar un brazo robótico articulado "manos libres" con la finalidad de conseguir imágenes cardíacas tridimensionales para su posterior procesamiento. En 1993, Pandian y Roelandt introdujeron un Eco 3D dinámico con un transductor transesofágico multiplanar, en el que la reconstrucción comienza con la adquisición de imágenes planas bidimensionales obtenidas en sincronización con el ciclo cardíaco y el movimiento respiratorio, y estas imágenes se almacenan en una base de datos independiente. A principios de la década de 1990, Von Ramm y colaboradores desarrollaron el primer dispositivo de ecocardiografía 3D en tiempo real, el cual ha ido mejorando a través del tiempo, hasta llegar al equipo que se utiliza en la actualidad para realizar ecografías transtorácica y transesofágica (Vázquez-Antona et al., 2018).

Otro de los avances tecnológicos que han contribuido al diagnóstico y tratamiento cardiológico es el cateterismo cardíaco el cual ayuda a evitar cirugía cardíaca en ciertas patologías, pudiéndose realizar septostomías auriculares, valvuloplastia con balón para tratar estenosis valvulares, angioplastias con balón para recoartaciones aórticas, tratamiento de coartaciones aórticas no intervenidas, estenosis de ramas pulmonares (Cunchillos, 2020).

El término de calidad de vida se utilizó por primera vez en la década de los 30 por parte del economista Arthur Pigou quien es conocido por su obra publicada en 1920 titulada *The Economics of Wealtare*, la cual, le permitió ser conocido como

el precursor de la economía del bienestar, este tema tomó mayor interés después de la segunda guerra mundial donde buscaban evaluar el bienestar social en los países. Para el año de 1954 varios expertos de la ONU publicaron una definición sobre el nivel de vida como las necesidades globales de la población para obtener su satisfacción que están basadas en consideraciones biológicas y psicológicas. Para el año de 1961, la ONU emitió un informe donde establecía doce componentes para medir el nivel de vida que eran: libertades humanas, entretenimiento, vivienda, vestimenta, consumo y ahorro, transporte, condición laboral, situación de empleo, educación, vivienda, salud y alimentación. Después, el término nivel de vida tuvo una evolución quedando como bienestar social donde su definición incorpora la justicia social y la equidad entre la población de un país. A su vez, en los años 70 el texto de Cambepbell, Converse y Rodgers trataba acerca de una investigación realizada a 2164 personas sobre su nivel de satisfacción con la vida, nivel educativo, relaciones familiares, trabajo, el barrio donde vivían, sus amistades y sus relaciones de pareja, lo cual se establecía como medición de la calidad de vida (Ramírez-Coronel et al., 2021).

El termino calidad de vida (CV) incluye la salud física y mental, el estilo de vida, la vivienda, la satisfacción con el aprendizaje y el lugar de trabajo y la situación económica. Es uno de los indicadores del bienestar de la población. Este concepto surgió en los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial en un principio, se midió con datos objetivos, que no podían explicar completamente el cambio de la CV individual. Más tarde, algunos psicólogos descubrieron que el CV no solo se ve afectado por factores objetivos, sino también por la interpretación subjetiva que tienen las personas de sí mismos (Cáceres-Manrique et al., 2018).

Por otra parte la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un concepto que surge en la década de los noventa del siglo XX y describe la influencia de la salud y la enfermedad en la calidad de vida (Saavedra et al., 2020).

Desde 1994, la Organización Mundial de la Salud ha definido la calidad de vida como la percepción individual de la calidad de vida en el contexto personal, cultural y de valores adquiridos durante su vida, esto se relaciona con sus metas, expectativas, valores e intereses. Según la OMS Hay 3 tipos de personas afectadas por enfermedades, como: Pacientes con enfermedades crónicas, cuidadores del paciente siendo a veces miembros de su propia familia, el tercer grupo son los niños (Organización Mundial de la Salud, 1996).

A lo largo de los años se ha desarrollado diversos cuestionarios para evaluar la calidad de vida, los cuales ha sido aplicables a todos los pacientes en cualquier momento de la vida. Estos cuestionarios contienen un número variable de preguntas o elementos, que ayudan a recopilar información sobre todos los aspectos de la salud. Uno de los cuestionarios de calidad de vida pediátrica es el PedsQL, versión 4.0, desarrollado originalmente por James W. Varni y colaboradores, esta es una herramienta universal de evaluación de la calidad que se puede aplicar a niños con enfermedades crónicas y niños sanos, también existen módulos específicos de vida pediátrica que se pueden utilizar en diversas enfermedades crónicas y situaciones clínicas, como asma, artritis, dolor (Castillo, 2019).

2.1.2 Antecedentes Referenciales

Mendoza y colaboradores, en el Hospital Universitario La Paz de Madrid y la Fundación Menudos Corazones, en el año 2017, realizaron un estudio con el propósito de conocer las morbilidades existentes en el desarrollo de los niños que

presentan cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente mediante circulación extracorpórea. Se evaluó el desarrollo motor, cognitivo y del lenguaje a través de la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III y se tuvieron en cuenta las variables biomédicas. Entre los resultados obtenidos se muestra que la transposición de grandes vasos se manifiesta con mayor prevalencia (41%), seguida de Comunicación Interventricular (21%). También se destaca el hecho de que los participantes presentan morbilidades en el área comunicativo-lingüística y motora (Mendoza Carretero et al., 2017).

Ruggiero y colaboradores realizaron un estudio en Boston en el año 2017, con el propósito de comprender las percepciones de los padres sobre la calidad de vida relacionado a la salud en su hijo, en niños de edad escolar, con cardiopatía congénita y comparar la CVRS entre los pacientes con cardiopatía congénita según la gravedad, contaron con una población total de 71 padres de niños en edad escolar de 5 a 12 años, los cuales completaron el inventario de calidad de vida 4.0 Generic Core Scale (PedsQL) y la escala de CVRS específica para el corazón (PedsQL 3.0). Obteniendo como resultados que los niños en edad escolar con CC tuvieron una buena CVRS en general, con diferencias significativas entre las categorías de gravedad de la enfermedad para todas las puntuaciones. Los padres informaron puntuaciones más bajas en su CVRS de los niños mayores en comparación con los niños más pequeños en todos los grupos de gravedad ($p < .01$) y para esos niños con enfermedad más grave ($p < .01$) (Ruggiero et al., 2017).

Schunck y colaboradores realizaron una investigación para evaluar la funcionalidad de los pacientes pediátricos sometidos a corrección quirúrgica de cardiopatías congénitas tras el alta de la unidad de cuidados intensivos y las posibles correlaciones con variables clínicas y riesgo quirúrgico. La muestra estuvo formada

por 57 niños, con una mediana de edad de 7 (2 - 17) meses, siendo el 54,4% varones. Entre los niños, el 75,5% tuvo cambios en la funcionalidad y el 45,6% de ellos tuvo una disfunción moderada. Aproximadamente el 47% de la muestra tenía una clasificación RACHS-1 >3, lo que indica un mayor riesgo quirúrgico. Un mayor déficit funcional se asoció con niños más pequeños, con mayor duración de la ventilación mecánica invasiva y estancia en la unidad de cuidados intensivos. Además, se observó un mayor grado de disfunción entre los clasificados con RACHS-1 >3 (Schunck et al., 2020).

En el Hospital Pediátrico Universitario Paquito González Cueto de Cienfuegos (Cuba) en el período de enero de 2008 a diciembre del 2018, González y coautores realizaron una investigación que tuvo como objetivo caracterizar los pacientes con comunicación interventricular e interauricular. En este trabajo se evidencio que la comunicación interventricular fue el diagnóstico más frecuente. El sexo masculino y el grupo etario de 1-4 años de edad fue el más representativo, se diagnosticaron la mayoría de los casos entre la segunda semana después del nacimiento y los tres meses de nacidos. El factor de riesgo materno de mayor incidencia fue la hipertensión arterial, la herencia y presentación más frecuente fue el soplo. La cirugía constituyó la forma de resolución predominante; las enfermedades genéticas resultaron ser los riesgos fetales más frecuentes y la repercusión hemodinámica estuvo presente en la mayoría de los pacientes (González et al., 2021).

Herrera y colaboradores realizaron un trabajo investigativo sobre epidemiología de cardiopatías congénitas en el hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza entre enero 2017 y agosto 2019 (República Dominicana). Dentro de los

resultados obtenidos se muestra que el rango de edad de los pacientes fue: menor a 1 mes 40.7%; 1 mes a 1 año 18%; 1-4 años 23.4%; 5-9 años 7.6%; 10-14 años 7.6%; mayor a 15 años 2.8 %. Las cardiopatías congénitas afectaron, a ambos sexos sin ninguna distinción. Según el tipo de cardiopatía, las no cianosantes fue de 92.1%, y las cianosantes de 7.9% (Herrera Morban et al., 2020).

El Objetivo del estudio realizado por Queiroga y colaboradores fue evaluar el rendimiento de las intervenciones educativas para los cuidadores de niños con cardiopatía congénita como una estrategia para reducir el nivel de ansiedad. Fue realizado en un hospital de referencia en Pernambuco (Brasil), de junio a septiembre de 2014. Los resultados obtenidos dan cuenta que, los cuidadores de niños con cardiopatía congénita presentaron un menor nivel de ansiedad después de las intervenciones educativas realizadas por la enfermera en el período preoperatorio en comparación con los que no recibieron (12.47 ± 8.98 versus 17.12 ± 10.46) (Queiroga et al., 2017).

Catarino y coautores realizaron una investigación con el objetivo de describir la ocurrencia de casos de cardiopatías congénitas en niños menores de un año registrados en los sistemas de información en salud del estado de Río de Janeiro (Brasil) en el período de 2006 a 2010. En el Sistema de Información de Nacidos Vivos (Sinasc) se encontraron 345 registros, 1.089 niños hospitalizados en el Sistema de Información Hospitalaria del Sistema Único de Salud (SIH / SUS) y 1.121 muertes de niños menores de un año con cardiopatía congénita en el sistema de Información de Mortalidad (SIM) como causa subyacente. La prevalencia de cardiopatías congénitas fue de 3,18 / 10.000 nacidos vivos; Las cardiopatías fueron

las principales causas de muerte en el grupo de malformaciones congénitas, con un coeficiente de mortalidad de 1,03 / 1.000 nacidos vivos (Catarino et al., 2017).

Franceschi y colaboradores realizaron un estudio cuyo objetivo fue identificar enfermedades cardíacas congénitas, en los años 2016 y 2018, en un Hospital Pediátrico da Serra Catarinense (Brasil). Se obtuvo como resultado que el grupo de edad de niños menores de 1 año y hombres fue de 61.43% en 2016 y 58.07% en 2018. Del total, el 30.06% tuvo algún tipo de enfermedad cardíaca en sus registros médicos 34.28% en 2016 y 26.88% en 2018, siendo la comunicación interventricular la patología más frecuente (Franceschi et al., 2020).

Marín y Sorbara efectuaron un trabajo con el objetivo de evaluar calidad de vida y conducta adaptativa de niños de edad preescolar con diagnóstico de cardiopatías congénitas atendidos por el equipo de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital Garrahan (Argentina). Utilizaron el cuestionario PedsQL 4.0, Adaptive Behavior Scales, Vineland-II. La muestra estuvo conformada por 47 pacientes, los resultados obtenidos fueron: la mediana de edad 3,9 años, 57% masculinos, 74% procedentes del conurbano, 34% con resolución quirúrgica completa, 98% con necesidades básicas satisfechas, 72% madre ama de casa, con dedicación exclusiva al cuidado del hijo; 97,87% con redes de apoyo. La percepción de calidad de vida fue alta. La conducta adaptativa arrojó puntuaciones bajas en las áreas Comunicación 95,74%, Socialización 53,19% y Motricidad 100%; en el área de Habilidades de la vida cotidiana el 51% tuvo puntajes adecuados (Marin & Sorbara, 2017).

Por otra parte, Saavedra y colaboradores elaboraron una investigación sobre calidad de vida relacionada con la salud en niños con cardiopatías congénitas

operados durante su primer año de vida, este trabajo fue realizado entre agosto de 2017 y diciembre de 2018, en el hospital Italiano de Buenos Aires, donde se utilizó el cuestionario PedsQL 4.0, versión genérica, dirigida a niños de entre 2 y 4 años, con el que se pudo medir la esfera física, emocional, social y escolar, en el cual las respuestas fueron transformadas a una escala de 0 a 100. El puntaje más alto significaba una mejor calidad de vida relacionada a salud. En esta investigación los autores no pudieron mostrar diferencias estadísticas ($p = 0,10$) entre la puntuación total de la escala de vida relacionada con la salud de los niños con cardiopatías congénitas en comparación con los niños sanos, pero si se encontró puntuaciones más bajas con diferencias estadísticamente significativas en las esfera social ($p = 0,0092$) y escolar ($p = 0,0001$) (Saavedra et al., 2020).

Tassinari y coautores plantearon el presente estudio con el objetivo de determinar la prevalencia de cardiopatías congénitas en Bogotá durante el periodo de 2001 a 2014 (Colombia) y evaluar la tendencia en el tiempo. Los resultados mostraron que la prevalencia de cardiopatías congénitas fue de 15,1 por cada 10.000 recién nacidos en todo el período, pero se evidenciaron valores por encima de 20 por 10.000 en los tres años anteriores. Del total de recién nacidos evaluados, 46% correspondió al sexo femenino; 53,16% al sexo masculino. De los nacidos con malformaciones, 397 cardiopatías se clasificaron como aisladas, 142 se asociaron con otras malformaciones extra cardiacas y 74 se consideraron complejas (Tassinari et al., 2017).

Rojas realizo un estudio con el objetivo de determinar el nivel de calidad de vida percibida por los niños y sus cuidadores, en población de 2 a 12 años con cardiopatías congénitas antes y después de un procedimiento correctivo o paliativo

quirúrgico en la Fundación Cardiovascular de Colombia, utilizando la escala de vida cardiovascular pediátrica PEDSQL español para Colombia. La población presentó una edad promedio de 5,6 años, el 64,3% de sexo masculino. La CIA (comunicación interauricular) fue el diagnóstico más frecuente y el procedimiento más frecuente fue la reparación de defecto interauricular. El 76% tenía un Aristóteles de 2 o menor, el 82,6% presentó una escala de STAT de 2 o menor y el total de la población estudio tenía un RACHS de 3 o menor. El promedio global de PEDSQL en niños antes fue de 67,5 y después fue de 80,6 ($p=0,003$), en los padres fue de 68,1 antes y de 67,4 después ($p=0,825$) (Rojas, 2018).

Así mismo, Villegas y colaboradores realizaron un estudio donde se incluyeron datos de 252 historias clínicas de pacientes con diagnóstico de cardiopatía congénita entre los años 2010 y 2016, en Manizales (Colombia). En el mismo se encontró que el 56% de la población fue de sexo femenino, predominando las cardiopatías congénitas no cianosantes (87%). La mayor prevalencia fue el ductus arterioso permeable (35,3%). La ecocardiografía Doppler se utilizó como medio diagnóstico en el 98,4% de los casos; con respecto al manejo, el 47,2% de los pacientes estuvieron en seguimiento, siendo este más común que las alternativas médicas o quirúrgicas (Villegas Arenas et al., 2020).

Torres y colaboradores ejecutaron un trabajo investigativo donde se estudiaron a 160 niños nacidos entre los años 2012 y 2015 con algún diagnóstico de cardiopatía congénita severa que hayan ingresado al Servicio de Neonatología del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins del Seguro Social del Perú. Entre los resultados se mostró que el 52,5% de los menores eran del género masculino, mientras que la cardiopatía congénita más grave y más frecuente fue la atresia

pulmonar con el 26.3%, también se identificó que el 33.7% de los pacientes perecieron al año de vida. Con este trabajo los autores pudieron verificar que el diagnóstico prenatal ha sido un factor que ha permitido el incremento de los niveles de supervivencia frente a una cardiopatía congénita, generando el oportuno tratamiento para evitar mayores complicaciones que indujera a la muerte del menor (Torres-Romacho et al., 2019).

Jácome y Soto llevaron a cabo un estudio en Ecuador sobre las patologías congénitas cardíacas que se presentan en niños menores de un año, planteándose como objetivo identificar las malformaciones congénitas cardíacas que se dan con mayor frecuencia en niños de menos de un año en un hospital de Guayaquil durante el periodo de junio 2017 a enero 2018. Los resultados de la investigación mostraron que el 94% de las malformaciones cardíacas congénitas fueron no cianosantes y el 6% de ellas fueron malformaciones cardíacas congénitas cianosantes. El 56.8% de las malformaciones cardíacas congénitas no cianosantes fueron por comunicación interauricular (CIA), seguido por el 19% de malformaciones por conducto arterioso persistente. La mayoría de los infantes que tuvieron comunicación interauricular fueron recién nacidos a término (58.9%). Se concluye que la CIA es la patología cardíaca congénita con mayor prevalencia (Jacome & Soto, 2018).

Alfonso desarrolló una investigación para determinar e identificar las cardiopatías congénitas en niños menores de 5 años en el Hospital Francisco Icaza Bustamante en el año 2016, en los que se encontró que el 48% de los recién nacidos fueron diagnosticados con cardiopatía congénita, de los cuales el 36% eran menores de 6 meses; por otro lado menciona que las patologías cardíacas que se presentaron con mayor frecuencia fueron el conducto arterioso y comunicación interventricular

con el 22%, seguido de la comunicación interauricular con el 19%. Así mismo, indica que el 27% de los pacientes fallecieron sin recibir el tratamiento adecuado, mientras que el 73% restante recibió tratamiento farmacológico o quirúrgico, en esta investigación se recomienda realizar una reunión para mostrar la importancia de los controles prenatales para todas las mujeres embarazadas. Además, que es importante evaluar al recién nacido para descartar problemas que puedan afectar la vida del bebé con el tiempo (Alfonso Franco, 2018).

Por otra parte, Arana y Chiriboga realizaron un estudio con la finalidad de evidenciar y corroborar el nivel de incidencia y prevalencia de los diferentes tipos de cardiopatías congénitas a nivel del “Hospital Dr. Francisco Icaza Bustamante” (Ecuador). Dentro de los resultados se muestra que el grupo etario más afectado en la mayoría de los años fue el de 28 a 361 días a excepción de los años 2014 y 2015. El género más afectado por cardiopatías congénitas es el femenino a excepción de los años 2013 y 2014. En el año 2013 la cardiopatía congénita que predominó fue la comunicación interventricular, seguido de la persistencia del conducto arterioso. En el año 2014 fue la persistencia del conducto arterioso, seguido de la comunicación interventricular. En el año 2015 predominó la persistencia del conducto arterioso, seguido de la comunicación interventricular. En el 2016 se observó dominio de la persistencia del conducto arterioso, seguido del canal auriculoventricular común. En el 2017 predominó defecto del tabique ventricular, seguido de la persistencia del conducto arterioso; además se sumó la tetralogía de Fallot que tuvo una gran cantidad de casos. En el 2018 la cardiopatía congénita que predominó fue el defecto de tabique ventricular seguida de la persistencia del conducto arterioso (Arana Gonzalez & Chiriboga Carrillo, 2019).

López realizó una investigación en Ecuador acerca de los pacientes con cardiopatía congénita ingresados en un hospital de Cuenca, para lo cual estableció como objetivo determinar el perfil epidemiológico de los pacientes que fueron ingresados al Hospital José Carrasco Arteaga. Los resultados de la investigación demostraron que de los 5,533 nacimientos ocurridos durante los años 2015 al 2018, el 14.97% (207) de los recién nacidos presentaron cardiopatía congénita, la mayoría de los niños con esta enfermedad provinieron de madres adultas con una edad entre los 20 a 34 años (62.3%); el 50.2% de los infantes provenían del sector rural; el 59.9% de los infantes fueron del sexo masculino. Con respecto a las complicaciones en neonatos, el 68.1% de los neonatos presentaron hipertensión pulmonar, el 58.9% de ellos necesitaron ventilación mecánica, el 58.5% mostraron dependencia de oxígeno, mientras que, el 19.8% fallecieron (López, 2020).

2.2 MARCO LEGAL

Constitución de la República del Ecuador 2008

En el capítulo I de la Constitución de la República del Ecuador 2008, sección séptima, nombrada como Salud:

Artículo 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de

equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional (Constitución de la República del Ecuador, 2021).

Así mismo en la sección séptima denominada Personas con enfermedades catastróficas artículo 50 señala que: “El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente” (Constitución de la República del Ecuador, 2021).

Ley Orgánica de Salud

Art. 3.- La salud es el completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Es un derecho humano inalienable, indivisible, irrenunciable e intransigible, cuya protección y garantía es responsabilidad primordial del Estado; y, el resultado de un proceso colectivo de interacción donde Estado, sociedad, familia e individuos convergen para la construcción de ambientes, entornos y estilos de vida saludables (Ley Orgánica de Salud, 2017).

Art. 13.- Los planes y programas de salud para los grupos vulnerables señalados en la Constitución Política de la República, incorporarán el desarrollo de la autoestima, promoverán el cumplimiento de sus derechos y se basarán en el reconocimiento de sus necesidades particulares por parte de los integrantes del Sistema Nacional de Salud y la sociedad en general (Ley Orgánica de Salud, 2017).

Art. 69.- La atención integral y el control de enfermedades no transmisibles, crónico - degenerativas, congénitas, hereditarias y de los problemas declarados prioritarios para la salud pública, se realizará mediante la acción coordinada de

todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud y de la participación de la población en su conjunto. Comprenderá la investigación de sus causas, magnitud e impacto sobre la salud, vigilancia epidemiológica, promoción de hábitos y estilos de vida saludables, prevención, recuperación, rehabilitación, reinserción social de las personas afectadas y cuidados paliativos. Los integrantes del Sistema Nacional de Salud garantizarán la disponibilidad y acceso a programas y medicamentos para estas enfermedades, con énfasis en medicamentos genéricos, priorizando a los grupos vulnerables (Ley Orgánica de Salud, 2017).

Ley de Derechos y Amparo del Paciente

En el Capítulo III Amparo al paciente en situaciones de emergencia:

Art. 7.- Situación de emergencia.- Es toda contingencia de gravedad que afecte a la salud del ser humano con inminente peligro para la conservación de la vida o de la integridad física de la persona, como consecuencia de circunstancias imprevistas e inevitables, tales como: choque o colisión, volcamiento u otra forma de accidente de tránsito terrestre, aéreo o acuático, accidentes o infortunios en general, como los ocurridos en el medio de trabajo, centros educativos, casa, habitación, escenarios deportivos, o que sean el efecto de delitos contra las personas como los que producen heridas causadas con armas cortopunzantes, de fuego, contundentes, o cualquiera otra forma de agresión material (Ley de Derechos y Amparo del Paciente, 2006).

“Art. 8.- Todo paciente en estado de emergencia debe ser recibido inmediatamente en cualquier centro de salud, público o privado, sin necesidad de pago previo” (Ley de Derechos y Amparo del Paciente, 2006).

Art. 9.- Se prohíbe a los servicios de salud públicos y privados exigir al paciente en estado de emergencia y a las personas relacionadas con el, que presenten cheques, tarjetas de crédito, pagarés a la orden, letras de cambio u otro tipo de documento de pago, como condición previa a ser recibido, atendido y estabilizado en su salud. Tan pronto como el paciente haya superado la emergencia y se encuentre estabilizado en sus condiciones físicas, el centro de salud tendrá derecho para exigir al paciente o a terceras personas relacionadas con el, el pago de los servicios de salud que recibió (Ley de Derechos y Amparo del Paciente, 2006).

2.3 MARCO CONCEPTUAL

Calidad de vida. - Según la Organización Mundial de la Salud, es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive, así como en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (Ramírez R. , 2019).

Cabalgamiento de la aorta.- La aorta transporta sangre rica en oxígeno al resto del cuerpo, en esta anomalía la aorta se encuentra sobre el defecto ventricular (Nemours KidsHealth, 2017).

Cardiopatía congénita. – Las cardiopatías congénitas constituyen defectos estructurales y/o funcionales del corazón y los grandes vasos, como consecuencia de un error en la embriogénesis de estas estructuras. Se producen como resultado de alteraciones en el desarrollo embrionario del corazón, sobre todo entre la tercera y décima semanas de gestación (Valentín, 2018).

Cardiopatía congénita cianosante. – Son un tipo de cardiopatía congénita que originan niveles bajos de oxígeno lo cual provoca la cianosis.

Cardiopatía congénita no cianosante. – Son un tipo de cardiopatía congénita que no provocan cianosis.

Cianosis.- Coloración azulada en piel y mucosas (Clínica Universidad de Navarra, 2020).

Comunicación Interauricular. - Es un tipo de anomalía cardíaca congénita, en la cual existe una abertura anómala en el tabique que separa a las aurículas.

Comunicación Interventricular.- Es una mal formación cardíaca congénita, en la cual existe una abertura anómala en el tabique que separa a los ventrículos (Nemours KidsHealth, 2017).

Deficiencia cardíaca. – Ha sido denominada de esta forma a la enfermedad del corazón en donde existe una alteración de las cavidades cardíacas y una disminución en el bombeo de la sangre oxigenada por el torrente sanguíneo causando malestar en el individuo (Colegio Médico de México, 2019).

Ductus arterioso.- Es una estructura vascular que se encuentra durante el periodo fetal conectando la aorta proximal con la arteria pulmonar principal (Bayo, 2021).

Ductus arterioso persistente.- patología cardíaca en la que el ductus arterioso no se cierra después del nacimiento (Bayo, 2021).

Electrocardiograma (o ECG).- Es una prueba médica que registra la actividad eléctrica del corazón (Nemours KidsHealth, 2017).

Ecocardiografía.- Es un conjunto de métodos diagnósticos no invasivos, basados en el empleo de ultrasonidos para examinar la morfología y función del corazón y los grandes vasos mucosas (Clínica Universidad de Navarra, 2020).

Estenosis pulmonar.- Este defecto consiste en un estrechamiento o un aumento del grosor de la válvula pulmonar disminuyendo el flujo sanguíneo (Nemours KidsHealth, 2017).

Hipertrofia ventricular derecha.- Consiste en un engrosamiento de la pared muscular del ventrículo derecho (Nemours KidsHealth, 2017).

Isomerismo de los apéndices auriculares.- Esta malformación cardiaca se caracteriza por la presencia de dos aurículas morfológicamente izquierdas, con sus respectivos apéndices auriculares (Espinel et al., 2017).

Morbimortalidad. – se refiere a la cantidad de muertes ocurridas en los ciudadanos en determinada población, las cuales han sido causadas específicamente por el padecimiento de algún tipo de enfermedad (Mejía, 2020) .

Mortalidad infantil. – se lo conoce de esta forma a aquellas muertes dadas en infantes menores de un año de edad, independientemente de las causas por las que haya ocurrido el suceso (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico, 2020) .

Niño. - Niño o niña es la persona que no ha cumplido doce años de edad (Código de la Niñez y Adolescencia, 2003).

Procedimiento farmacológico. – Es el tratamiento enviado por el médico el cual se compone de la administración de medicamentos, los cuales permitirán tratar determinada enfermedad o situación clínica presentada, existen casos en los que estos procedimientos de acuerdo a la condición del paciente deben de ser administrados de forma permanente durante toda su vida o durante cierto tiempo (OMS, 2017).

Soplo cardíaco. - Los soplos cardíacos como una especie de silbidos entre latidos cardíacos consecutivos. Estos silbidos no son más que un sonido añadido que hace la sangre cuando fluye a través del corazón (Nemours Kidshealth, 2017)

Tasa de Prevalencia. - La tasa de prevalencia se define como el número de casos existentes de una enfermedad u otro evento de salud dividido por el número de personas de una población en un período específico (Organización Panamericana de la Salud, 2018)

Transposición de los grandes vasos.- En esta patología cardíaca discordancia ventrículo-arterial, con la aorta conectada anteriormente al ventrículo derecho y la arteria pulmonar al ventrículo izquierdo (Mayo Clinic, 2021).

Tetralogía de Fallot.- Es un tipo de anomalía cardíaca en el que existen cuatro defectos en el corazón: comunicación interventricular, estenosis pulmonar, hipertrofia ventricular derecha y cabalgamiento de la aorta o aorta desplazada (Nemours KidsHealth, 2017).

Tronco arterioso común. - En esta patología cardíaca se origina en el corazón, un único vaso arterial que cabalga el septo sobre un defecto

interventricular amplio, por mal alineamiento. En ese único vaso se originan las circulaciones sistémica, pulmonar y coronaria (Mero, 2019).

Ventrículo único.-Es un tipo de cardiopatía congénita que se caracteriza porque ambas aurículas están conectadas al ventrículo izquierdo y el ventrículo derecho es pequeño, provocando que la sangre poco oxigenada se mezcle con la sangre rica en oxígeno proveniente de los pulmones antes de ser bombeada al resto del cuerpo (Wolfsdorf, 2020).

2.4 HIPÓTESIS Y VARIABLES

2.4.1 Hipótesis general

La presencia de cardiopatías congénitas influye significativamente en la calidad de vida de los pacientes de 5 a 12 años atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante.

2.4.2 Declaración de las variables

Variable independiente: Cardiopatías Congénitas.

Variable dependiente: Calidad de vida.

Variable Interviniente: Niños de 5 a 12 años.

2.4.3 Operacionalización de las variables

Cuadro 1. Operacionalización de las Variables

Variable	Definición	Dimensiones	Indicadores	Ítems
Independiente Cardiopatía Congénita	Son patologías del corazón que se originan durante el periodo de gestación (Hospital Universitario Austral, 2019).	Datos sociodemográficos	Edad	5 a 7 años
				8 a 10 años
				11 a 12 años
			Sexo	Masculino
				Femenino
			Escolaridad	Primaria
				Secundaria
			Lugar de Residencia	Urbano
				Rural
				Urbano marginal
Mestizo				
Etnia	Afrodescendiente			
	Blanco			
	Montubio			
				Indígena

Variable	Definición	Dimensiones	Indicadores	Ítems
			Ingreso mensual	Menor al SBU Igual al SBU Mayor al SBU
		Nivel de conocimiento sobre la patología	<p>La cardiopatía congénita puede ser diagnosticada en el embarazo.</p> <p>La cardiopatía congénita es una mal formación en la estructura y funcionamiento del corazón</p> <p>La cardiopatía congénita es una enfermedad contagiosa.</p> <p>La cardiopatía congénita puede ser cianosante y no cianosante.</p> <p>La cardiopatía congénita de tipo cianosante es la que hace que el niño presente coloración azulada en piel y mucosa.</p> <p>Algunos de los signos y síntomas que puede presentar un niño con cardiopatía congénita son: cansancio, bajo peso, dificultad</p>	Verdadero Falso

Variable	Definición	Dimensiones	Indicadores	Ítems
			<p>para respirar y comer, sudoración, coloración azulada, soplo cardíaco.</p>	
			<p>Los tipos de tratamiento para la cardiopatía congénita son: farmacológico, quirúrgico correctivo, quirúrgico paliativo. Algunos de los medicamentos utilizados en el tratamiento farmacológico para la cardiopatía congénita son: furosemida, espironolactona, enalapril, captopril, propranolol, atenolol, digoxina, sildenafil, carvedilol, amlodipino, aspirina. Los medicamentos cardiológicos deben ser administrados en un mismo horario para que surjan efecto.</p>	<p>Verdadero Falso</p>

Variable	Definición	Dimensiones	Indicadores	Ítems
			<p>Una buena higiene bucal puede prevenir endocarditis bacteriana.</p> <p>Los niños con cardiopatía congénita pueden presentar complicaciones graves, ameritando ser ingresados en cuidados intensivos o incluso pueden llegar a fallecer.</p> <p>Las secuelas ocasionadas por la cardiopatía congénita pueden causar problemas en la calidad de vida del niño.</p>	
Dependiente	Es la percepción que tiene el ser humano sobre su existencia, se debe conocer que su definición engloba varios aspectos, como el desarrollo	Salud física y actividades	<p>Problemas con caminar más de una cuadra</p> <p>Problemas con correr</p> <p>Problemas con participar en juegos activos o ejercicios</p> <p>Problemas con levantar objetos pesados</p>	<p>Nunca</p> <p>Casi nunca</p> <p>A veces</p> <p>Con frecuencia</p> <p>Casi siempre</p>

Variable	Definición	Dimensiones	Indicadores	Ítems
	cultural, social, actividad física, estado psicológico, su independencia, creencias entre otras.(OMS, 1996)		Problemas con bañarse o ducharse solo/a	
			Problemas con ayudar en casa	
			Problemas con tener dolores	
			Problemas con sentirse cansado/a	
			Problemas con sentirse asustado/a o con miedo	
			Problemas con sentirse triste o decaído/a	Nunca
		Estado emocional	Problemas con sentirse enojado/a	Casi nunca
			Problemas con le cuesta dormir	A veces
			Problemas con preocuparse por lo que le pueda pasar	Con frecuencia
			Problemas con llevarse bien con otros niños	Casi siempre
			Problemas con que los otros adolescentes/niños no quieran ser amigos de él/ella	
			Problemas con que los otros niños se burlen de él/ella	

Variable	Definición	Dimensiones	Indicadores	Ítems
			Problemas con no poder hacer las mismas cosas que los otros niños de su edad	
			Problemas con no poder mantenerse al nivel de los otros niños cuando juega con ellos	
			Problemas con poner atención en clase	
		Actividades en el colegio	Problemas con olvidarse de cosas	Nunca
			Problemas con estar al día con las tareas del colegio	Casi nunca
			Problemas con faltar al colegio porque no se siente bien	A veces
			Problemas con faltar al colegio para ir al doctor o al hospital	Con frecuencia
				Casi siempre

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1 TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación es una investigación de campo, con un diseño no experimental u observacional, con un enfoque cuantitativo, de alcance descriptivo, correlacional, prospectivo, de corte transversal.

Es de campo, porque se recogen los datos en el lugar de estudio, mediante el uso de una guía de observación y cuestionarios.

Se trata de una investigación no experimental, debido a que en la misma no se manipula las variables del estudio.

Presenta un enfoque cuantitativo, puesto que la información recolectada se puede medir numéricamente y comprobar de manera empírica.

Según el alcance este trabajo es descriptivo correlacional debido a que se realiza la caracterización social, demográfica y económica de los niños. Además, se correlaciona la influencia que podría tener la presencia de cardiopatía congénita en la calidad de vida de los niños cardiópatas. Adicionalmente se mide el nivel de conocimiento que poseen los padres de niños con patología cardíaca.

Según la orientación temporal, es transversal, porque tiene como propósito analizar los criterios de una problemática en un momento determinado (Rodríguez & Mendivelso, 2018).

Es prospectiva, puesto que se recaba información de los pacientes con la finalidad de evidenciar la prevalencia, y se recogen datos en los niños que actualmente reciben atención por esta patología.

3.2 LA POBLACIÓN Y LA MUESTRA

3.2.1 Características de la población

La población de la presente investigación estuvo compuesta por 70 niños de 5 a 12 años con diagnóstico de cardiopatía congénita, según la base de datos estadística proporcionada por el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil. Entre las características de la población se evidencia que son niños que corresponden al grupo etario de estudio, que llevan un control o seguimiento en la unidad de salud, con rasgos variables de género y nivel educativo.

Otro dato que será de interés investigativo, es la cifra total de niños de 5 a 12 años atendidos en el periodo octubre 2020 a octubre 2021, que fue de 63.861 pacientes.

3.2.2 Delimitación de la población

La población específica para este estudio fueron 50 niños de 5 a 12 años con cardiopatías congénitas, de igual manera se tomó una población control o testigo compuesta por 50 niños sin cardiopatías atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante.

3.2.3 Tipo de la muestra

El tipo de muestreo fue no probabilístico a conveniencia del investigador, tomando en cuenta características de los individuos, con la finalidad de obtener información adecuada y responder a los objetivos planteados.

3.2.4 Tamaño de la muestra

El tamaño de la muestra, de acuerdo a los índices de consulta externa y hospitalización, se resolvió en un número de 50 niños de 5 a 12 años con cardiopatía y una muestra testigo de igual número de pacientes, sin cardiopatía.

Además, se contó con la colaboración de los padres para el cuestionario que evalúa la calidad de vida del paciente, es decir con los 50 padres de los niños cardiopatas y los 50 padres de los niños sin cardiopatía.

3.2.5 Proceso de selección

Para establecer la muestra de estudio se realizó una selección de tipo aleatorio simple, tomando alrededor de 2 pacientes por semana que acuden a las diferentes áreas del hospital, hasta completar el tamaño de muestra.

3.3 LOS MÉTODOS Y LAS TÉCNICAS

3.3.1 Métodos teóricos

Método inductivo - deductivo

Mediante este método se usan estrategias de razonamiento lógico, el inductivo utiliza premisas específicas para sacar conclusiones generales y el deductivo usa premisas generales para extraer conclusiones específicas.

Método analítico – sintético

Esta investigación aplica el método analítico –sintético porque facilita la comprensión del problema y de los resultados del trabajo. El método analítico se aplica para el análisis de los datos obtenidos y el sintético para la recolección de información, conclusiones y recomendaciones.

3.3.2 Métodos empíricos

Observación. - Por medio de este método, se obtendrán datos relevantes sobre la prevalencia de las cardiopatías congénitas.

Técnicas

Encuesta. - Mediante este método se conseguirá datos importantes sobre la calidad de vida del niño con cardiopatía congénita y sobre el nivel de conocimiento que tienen los padres de estos niños.

Instrumento

Para la recolección de la información se utilizaron tres instrumentos, dos fueron elaborados por el investigador, los cuales se encuentran validados por juicio de expertos y especialistas, con conocimiento en investigación y en la patología de estudio, dentro de los cuales intervinieron un doctor en Ciencias de la Salud (PhD), un cirujano cardiovascular, una especialista en cardiología pediátrica, un médico especialista en pediatría crítica, una pediatra, una psiquiatra y una licenciada en enfermería que labora en el área de cardiología y cirugía cardiovascular, en cada pregunta elaborada se evaluó validez, pertinencia y coherencia, obteniendo rangos de 90 a 100 lo que equivale a muy confiable.

El primer instrumento es una guía de observación constituida por 8 acápites, el cual permitió conocer la prevalencia de la cardiopatía congénita en el Hospital, así como también los datos demográficos de los pacientes y las principales patologías cardiacas atendidas en la institución. El segundo instrumento es un cuestionario formado por 12 preguntas, dirigida a padres de niños con cardiopatía congénita, con las que se desea determinar el nivel de conocimiento que tienen sobre la enfermedad. Para una mejor comprensión, las respuestas estuvieron dadas en verdadero y falso. Para obtener del puntaje del nivel de conocimiento se suma cada respuesta con un valor de un punto por cada pregunta respondida correctamente, el puntaje de 0-4 es igual a un nivel bajo de conocimiento, 5-8 nivel medio de conocimiento y de 9-12 nivel alto de conocimiento.

También se utilizó el instrumento PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales – versión español para Chile, para evaluar la calidad de vida pediátrica, este instrumento fue diseñado por James W. Varni y su equipo de investigación; este instrumento se encuentra validado y traducido al español, puede ser aplicado a poblaciones de niños sanos como a los que presentan enfermedades agudas o crónicas en las edades de 2 a 18 años, al igual que a sus padres o al cuidador, este cuestionario consta de 23 ítems divididos en 4 dimensiones. Las dimensiones son: función física el cual consta de 8 ítems, función emocional que consta de 5 ítems, función social consta de 5 ítems, función escolar consta de 5 ítems, suma total de la escala 23 (Varni, 2021).

El cuestionario PedsQL 4.0 presenta preguntas relacionadas al último mes, las cuales son respondidas mediante una escala tipo Likert de 5 opciones, puntuadas de 0 a 4; donde 0 indica que nunca es un problema, 1 que casi nunca es un problema, 2 que a veces es un problema, 3 indica que con frecuencia es un problema, 4 indica

que siempre es un problema. Los valores obtenidos de los ítems son invertidos y transformados a una escala de 0-100, donde 0 es igual a 100, 1 igual a 75, 2 igual a 50, 3 igual a 25 y 4 igual a 0, lo que quiere decir que mientras más alto es el resultado obtenido, mejor es la calidad de vida (Varni, 2021).

Para realizar la puntuación por dimensiones se debe tener en consideración que, si faltan más del 50% de los ítems de la escala, no se debe hacer el cálculo. Para calcular la puntuación media se suma los ítems y se divide sobre el número de preguntas contestadas. Para computar la puntuación de salud psicosocial, se calcula sumando los ítems y se los divide para los ítems contestados en funcionamiento emocional, social y escolar. La puntuación de salud física es la misma puntuación del funcionamiento físico. Para calcular el puntaje total se realiza la suma de todos los ítems y se divide para el número de ítems respondidos en todas las escalas (Varni, 2021).

La clasificación de los valores de Calidad de vida son: Puntaje de 100 a 78 = Buena calidad de vida, de 77 - 69 = Calidad de vida en riesgo o mala y menor de 69 = Calidad de vida con alto riesgo o pésima calidad de vida (Varni, 2021).

3.4 EL TRATAMIENTO ESTADÍSTICO DE LA INFORMACIÓN

Los datos recolectados fueron almacenados en una hoja de Excel 2019 y luego migrados al software estadístico SPSS para el análisis con tablas de contingencia, cruce de variables e índice de correlación.

3.5 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para llevar a cabo el presente trabajo en primer lugar se buscó la autorización del director del hospital para la recolección de datos estadísticos, así

mismo los padres de familia dieron su autorización mediante la firma del consentimiento informado.

Cabe destacar que la información obtenida se empleará solamente con fines académicos.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1 ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL

4.1.1 Caracterización de niños estudiados

El presente estudio se realizó con 50 pacientes con cardiopatía congénita (C.C) y con un número igual de pacientes no cardiópatas, donde se evidenció que el 44% de los pacientes cardiópatas y el 46% de los no cardiópatas se encontraban en el grupo etario de 8 a 10 años. El sexo que predominó fue el masculino con el 72% en niños cardiópatas y el 66% en los no cardiópatas. Se observó que el 80% de niños con cardiopatía y el 84% de los niños sin cardiopatía se encuentran cursando el nivel básico de educación. El 84% de los cardiópatas y el 60% de los no cardiópatas viven en la zona urbana. El 94% de los pacientes con cardiopatía y el 80% de los no cardiópatas se consideran de etnia mestiza. El ingreso mensual de las familias tanto de los niños cardiópatas como no cardiópatas, fue inferior al salario básico unificado (SBU-400.00USD) (**Cuadro 2**).

Cuadro 2. Caracterización de la Muestra

Variable	Categoría	%	
		Pacientes con C. C	Pacientes sin C. C
Edad	5 a 7 años	24%	28%
	8 a 10 años	44%	46%
	11 a 12 años	32%	26%
Sexo	Masculino	72%	66%
	Femenino	28%	34%

Variable	Categoría	%	
		Pacientes con C. C	Pacientes sin C. C
Escolaridad	Primaria	80%	84%
	Secundaria	20%	16%
Lugar de Residencia	Urbano	84%	60%
	Rural	16%	32%
	Urbano marginal	0%	8%
Etnia	Mestizo	94%	80%
	Afrodescendiente		12%
	Blanco		2%
	Montubio	6%	4%
	Indígena		2%
Ingreso mensual	Menor al SBU	74%	56%
	Igual al SBU	26%	38%
	Mayor al SBU		6%

Fuente: Guía de Observación
Elaborado por: Yuquilema María

4.1.2 Caracterización sociodemográfica de padres de niños con cardiopatía congénita

Para el estudio de las características sociodemográficas de las familias de los niños participantes con cardiopatía congénita, se tomó en cuenta a 50 padres en los cuales se observó que el 52% se encuentran en la edad de 38 a 40 años, el 96% fueron de sexo femenino, el 68% estado civil soltero, el 84% viven en la zona urbana, el 96% se consideran de etnia mestiza, el 58% tiene un nivel de escolaridad de primaria. Así mismo, el 74% refirió tener un ingreso mensual menor al SBU (\$ 400.00) (**Cuadro 3**).

Cuadro 3. Características Sociodemográficas de los Padres

Variable	Categoría	%
Edad	30 a 32 años	2%
	33 a 37 años	14%
	38 a 40 años	52%
	Mayores de 41 años	32%
Sexo	Femenino	96%
	Masculino	4%
Estado Civil	Soltero	68%
	Casado	8%
	Unión libre	20%
	Divorciado	4%
Lugar de Residencia	Urbano	84%
	Rural	16%
Etnia	Mestizo	96%
	Montubio	4%
Escolaridad	Primaria	58%
	Secundaria	42%
Ingreso mensual	Menor al SBU	74%
	Igual al SBU	26%

Fuente: Guía de Observación
Elaborado por: Yuquilema María

4.1.3 Prevalencia de la cardiopatía congénita, octubre 2020-octubre 2021

Fue posible determinar la prevalencia de cardiopatías congénitas en menores de 5 a 12 años del Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante durante el periodo octubre 2020- octubre 2021, estimándose una tasa de 1,09 por cada 1000 niños; además, la cardiopatía congénita según el tipo de patología más frecuente fue la transposición de grandes vasos con el 0,64 por cada 1000 niños (Cuadro 4).

Cuadro 4. Prevalencia de la Cardiopatía Congénita

Cardiopatías congénitas	%	Prevalencia
Isomerismo de los apéndices auriculares	10%	0,10
Transposición de los grandes vasos	58,5%	0,64
Tronco arterioso común	17,2%	0,18
Doble entrada ventricular	10%	0,10
Otras	4,3%	0,04
Total	100%	1,09

Fuente: Base de datos estadística del Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante (Octubre 2020-Octubre 2021).

Cálculo de prevalencia

Datos:

Total de casos de cardiopatías congénitas (C.C): 70 casos existentes.

Población de 5 a 12 años (periodo octubre 2020-octubre 2021): 63.861 niños

$$\text{Prevalencia C.C} = \frac{\text{Casos nuevos y preexistentes en un periodo}}{\text{Población total en el periodo}} \times 1000$$

$$\text{Prevalencia C.C} = \frac{70}{63861} \times 1000$$

Prevalencia C.C = 1,09.

4.1.4 Calidad de vida del niño, según informe de padres

De acuerdo a la clasificación utilizada en el cuestionario PedsQL versión 4.0, se puede apreciar que los niños con cardiopatía congénita presentan deterioro en calidad de vida, en relación con los pacientes que no son cardiopatas.

Para conocer la calidad de vida en los pacientes con y sin cardiopatía congénita se evaluaron las siguientes funciones: 1). La función física que valora problemas con la salud física y las actividades; 2). La función emocional que valora problemas en el estado emocional; 3). La función social que valora problemas en

las actividades sociales y 4). La función escolar que valora problema con las actividades escolares.

Dentro de la función física se pudo constatar que el 60% de los niños con cardiopatía congénita presentaron alto riesgo, es decir que tienen una pésima calidad de vida, mientras que únicamente el 8% de los no cardiópatas tienen alto riesgo en la función física. El 56% de los cardiópatas y el 78% de los no cardiópatas presentaron una buena función emocional. El 54% de los niños con cardiopatía y el 90% de los no cardiópatas presentan una buena función social. El 36% de los niños con cardiopatía y el 72% de los no cardiópatas presentan una buena función escolar (Cuadro 5).

Cuadro 5. Dimensiones de calidad de vida de los niños estudiados

Dimensiones		% Pacientes con C. C	% Pacientes sin C. C
Función física	Alto riesgo	60%	8%
	En riesgo	14%	8%
	Buena	26%	84%
Función emocional	Alto riesgo	38%	16%
	En riesgo	6%	6%
	Buena	56%	78%
Función social	Alto riesgo	46%	0%
	En riesgo	0%	10%
	Buena	54%	90%
Función escolar	Alto riesgo	34%	10%
	En riesgo	30%	18%
	Buena	36%	72%

Fuente: Cuestionario PedsQL versión 4.0
Elaborado por: Yuquilema María

4.1.5 Correlación entre cardiopatía congénita y calidad de vida

Al analizar la influencia que tiene la cardiopatía congénita sobre la calidad de vida y luego de realizar las pruebas estadísticas, se ha podido evidenciar que los niños con cardiopatía atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante presentan una relación directamente proporcional entre la patología y la calidad de vida, debido a que existen valores estadísticamente significativos en el puntaje total de calidad de vida ($p=0.000$), principalmente en la función física ($p=0.000$), social ($p=0.000$) y escolar ($p=0.001$) y en menor relación, la función emocional ($p=0.043$) (**Cuadro 6**).

Cuadro 6. *Correlación entre cardiopatía congénita y calidad de vida*

Dimensiones	Valor de p	Correlación
Función física	0.000	Sí
Función emocional	0.043	Sí
Función social	0.000	Sí
Función escolar	0.001	Sí

Elaborado por: Yuquilema María

4.1.6 Relación entre el nivel de conocimiento de los padres sobre cardiopatía congénita y la calidad de vida

Dentro de los datos analizados se pudo evidenciar la influencia que existe entre el nivel conocimiento que poseen los padres sobre la patología de estudio y la calidad de vida, pudiéndose observar que el 26% de los padres de niños que presentan un alto riesgo en su calidad de vida tienen un nivel de conocimiento medio, mientras que el 16% tienen un nivel de conocimiento bajo (**Cuadro 7**).

También se realizó el cálculo de la prueba estadística Chi-Cuadrado, dando como resultado 0.002, este valor confirma la existencia de una relación

estadísticamente significativa entre el nivel de conocimiento y la calidad de vida de los niños con cardiopatía congénita (**Cuadro 7**).

Cuadro 7. *Tabla cruzada nivel de conocimiento de los padres y calidad de vida*

Nivel de conocimiento	Calidad de vida		
	Buena	En riesgo	Alto Riesgo
Bajo	0%	2%	16%
Medio	18%	34%	26%
Alto	4%	0%	0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	16,673a	4	,002
Razón de verosimilitudes	17,056	4	,002
N de casos válidos	50		

Elaborado por: Yuquilema María

4.2 ANÁLISIS COMPARATIVO, EVOLUCIÓN, TENDENCIA Y PERSPECTIVAS

A nivel nacional, la cardiopatía congénita se ha contemplado como un problema de salud pública, convirtiéndose en la segunda causa de mortalidad infantil, provocando discapacidad en los niños y afectando su calidad de vida. Condori en su estudio manifiesta que la transposición de grandes vasos es una de las patologías cardíacas cianógenas más comunes y severas, sin tratamiento el 90% de los casos fallecerían antes del primer año de vida.

En la actualidad no se han realizado trabajos investigativos sobre la prevalencia de cardiopatía congénita y su influencia en la calidad de vida en el país, sin embargo, existen investigaciones que han estudiado la prevalencia y calidad de vida por separado, por eso se considera preciso realizar comparaciones con estos trabajos puesto que los resultados encontrados son relevantes en este estudio.

En el presente trabajo se encontró que la prevalencia de cardiopatías congénitas en niños de 5 a 12 años del Hospital del Niño Dr. Francisco Icaza Bustamante durante el periodo octubre 2020 a octubre 2021, fue de 1,09 por cada 1000 niños; estos valores difieren con los datos del estudio realizado por Centeno et al., en el 2017, llevado a cabo en el Hospital Vicente Corral Moscoso de Cuenca-Ecuador, donde la prevalencia de cardiopatías congénitas fue de 3,77 por mil niños; se puede referir que la cifra obtenida en el contexto de estudio, es baja, pero cercana al rango inferior de la tasa mundial para estas cardiopatías (3,5 a 9 por cada 1000 nacidos vivos).

El presente trabajo difiere de otros estudios realizados a nivel nacional y mundial, debido a que la patología cardíaca con mayor prevalencia es la comunicación interventricular, mientras que en este estudio se encontró que la transposición de grandes vasos fue la patología cardíaca con mayor prevalencia (0,64 por 1000 niños de 5 a 12 años), estos resultados difieren de dos investigaciones realizadas en la misma institución, una por Alfonso en el año 2016, en la que la patología cardíaca diagnosticada con mayor frecuencia fue la comunicación interventricular y el conducto arterioso persistente, mientras que en el otro trabajo realizado por Arana y Chiriboga durante el periodo 2013 a 2018, se evidenció a la comunicación interventricular y el conducto arterioso persistente como las patologías cardíacas con mayor prevalencia durante esos años. Por otro

lado, Mendoza y colaboradores en Madrid encontraron que la patología cardíaca que se presentó con mayor prevalencia fue la transposición de grandes vasos, resultado similar al nuestro.

En este trabajo, el sexo más afectado por esta patología fue el masculino, al igual que en el estudio realizado por Torres y colaboradores en Perú, en cambio los resultados encontrados por Villegas y colaboradores en Manizales, mostraron que el sexo más afectado fue el femenino, es importante recalcar que Herrera y colaboradores en su trabajo hecho en Chile, evidenciaron que ambos sexos fueron afectados por esta patología sin distinción. Pudiendo resumir que las cardiopatías congénitas no guardan relación con el sexo.

Dentro de los resultados encontrados por López en Cuenca durante los años 2015 al 2018 mostraron que la mayoría de los infantes provenían del sector rural, este dato difiere con los encontrados en este trabajo, debido a que la mayoría de los pacientes vivían en el área urbana, esto podría corresponder a la diferencia demográfica que existe entre una región y otra, a pesar de que ambas ciudades pertenezcan a Ecuador.

Como salubristas debemos considerar que la evaluación de la calidad de vida es de vital importancia, especialmente en los pacientes con enfermedades catastróficas como lo es la cardiopatía congénita, ya que la valoración a temprana edad, podría ayudar a prevenir cambios negativos en la calidad de vida del infante.

Ruggiero y colaboradores realizaron un estudio en Boston en el año 2017, obteniendo como resultado que los niños con CC tuvieron una buena CVRS en general, este trabajo difiere de la presente investigación, debido a que los pacientes atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco Icaza Bustamante presentan una

calidad de vida pésima, probablemente esta diferencia se deba a muchos factores; como la detección temprana de la enfermedad y un tratamiento oportuno que contribuye a disminuir las comorbilidades y mejorar la calidad de vida, también puede ser debido a un alto nivel de conocimiento de los padres sobre la cardiopatía congénita, puesto que en el presente estudio se encontró que la mayoría de los padres poseen un nivel de conocimiento medio, influyendo de forma directa en la calidad de vida del niño, asimismo puede ser debido a que el ingreso mensual de la mayoría es menor al salario básico unificado, lo que podría conllevar a un deficiente control cardiológico.

Los resultados del estudio muestran la importancia de evaluar la calidad de vida en los pacientes con cardiopatía congénita, puesto que esta información ha sido de gran ayuda para plantearse propuestas para mejorar la calidad de vida de estos niños y que a futuro tengan un mejor porvenir y sean ciudadanos productivos para la sociedad.

4.3 VERIFICACIÓN DE HIPÓTESIS

Para la verificación de la hipótesis general se efectuó la prueba Chi-cuadrado mostrando valores de significación asintótica menor a 0.05 por lo tanto, se considera que existe una relación estadísticamente significativa entre las variables, aprobando la hipótesis del investigador la cual indica que la presencia de cardiopatías congénitas influye significativamente en la calidad de vida de los pacientes de 5 a 12 años atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante (**Cuadro 8**).

Cuadro 8. *Contingencia Cardiopatía * Calidad de vida*

Pacientes	Calidad de vida		
	Buena	En riesgo	Alto Riesgo
Niños con cardiopatía congénita	22%	36%	42%
Niños sin cardiopatía congénita	82%	12%	6%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	36,808 ^a	2	,000
Razón de verosimilitudes	39,890	2	,000
N de casos válidos	100		

Elaborado por: Yuquilema María

CONCLUSIONES

- La prevalencia de cardiopatías congénitas en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante es baja, sin embargo, se observó que esta patología tiene una influencia significativa en la calidad de vida de estos pacientes.
- Se evidenció que la calidad de vida en los niños con cardiopatía congénita, se encuentra afectada, en relación a la calidad de vida de los no cardiópatas.
- La mayoría de los padres de familia poseen un nivel de conocimiento medio sobre cardiopatía congénita, demostrando de esta manera que existe influencia directa del nivel de conocimiento sobre la calidad de vida de los niños con cardiopatía congénita.
- Con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los niños con cardiopatía se diseñó un programa de capacitación dirigido a los padres de niños con esta patología, atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante.

RECOMENDACIONES

- Se recomienda al Ministerio de Salud Pública, implementar programas de detección temprana de cardiopatía congénita con la finalidad de prevenir complicaciones durante y después del nacimiento del niño con cardiopatía.
- Se sugiere realizar nuevas investigaciones sobre la evaluación de la calidad de vida del paciente con cardiopatía congénita en poblaciones más amplias y en otros hospitales de especialidades pediátricas, con el objetivo de que pueda causar un impacto positivo en el país.
- Instar a las autoridades del Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante, que permitan la ejecución de la propuesta del presente trabajo investigativo con la finalidad de contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños con cardiopatía congénita atendidos en este nosocomio.
- Se recomienda a la población en general a hacer conciencia de que la detección temprana y el tratamiento oportuno de la cardiopatía congénita en ciertos casos pueden prevenir complicaciones y secuelas que afecten la calidad de vida del niño.

CAPÍTULO V

PROPUESTA

5.1 TEMA

Programa de capacitación sobre cuidados y detección de complicaciones de las cardiopatías congénitas en niños.

5.2 FUNDAMENTACIÓN

La presente propuesta está enfocada en mejorar la calidad de vida de los niños con cardiopatía congénita, atendidos en el contexto de estudio, mediante la capacitación a los padres de familia. Este programa puede ser aplicado en diversos establecimientos de salud del primero, segundo y tercer nivel de atención.

Esta patología es una de las enfermedades congénitas causantes de mortalidad infantil en muchos países y siendo los niños parte del grupo de atención prioritaria se plantea un programa de capacitaciones, dirigido a sus padres; con la finalidad de capacitarlos sobre el cuidado del niño cardiópata.

5.3 JUSTIFICACIÓN

Una de las consecuencias de presentar una cardiopatía congénita es sin duda el efecto negativo en la calidad de vida del infante, pudiendo observar diversos problemas físicos, psicológicos y sociales; por esta razón se cree necesario capacitar a los padres de los niños cardiópatas, sobre su cuidado, cumplimiento del tratamiento farmacológico, y detección de complicaciones, lo que evitará el número de ingresos hospitalarios y ayudará a mejorar la calidad de vida.

Esta institución pública se encarga de promocionar, prevenir, recuperar y rehabilitar la salud integral de la población infantil del Ecuador, cuenta con 438 camas, 28 especialidades pediátricas entre las diferentes áreas de consulta externa y hospitalización. Además, cuenta con un área administrativa, área de docencia e investigación, área de farmacia, imágenes, laboratorio, medicina transfusional y un comedor.

5.6 FACTIBILIDAD

5.6.1 Factibilidad legal

La propuesta es factible de ejecutarla, ya que se encuentra amparada en leyes que rigen la atención en salud.

Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral en salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional (Constitución de la República del Ecuador, 2021).

Art. 35.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán

atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad (Constitución de la República del Ecuador, 2021).

Art. 43.- Los programas y acciones de salud pública serán gratuitas para todos. Los servicios públicos de atención médica lo serán para las personas que los necesiten. Por ningún motivo se negará la atención de emergencia en los establecimientos públicos o privados (Constitución de la República del Ecuador, 2021).

Art. 44.- El Estado, la sociedad y la familia promoverán de forma prioritaria el desarrollo integral de las niñas, niños y adolescentes, y asegurarán el ejercicio pleno de sus derechos; se atenderá al principio de su interés superior y sus derechos prevalecerán sobre los de las demás personas. Las niñas, niños y adolescentes tendrán derecho a su desarrollo integral, entendido como proceso de crecimiento, maduración y despliegue de su intelecto y de sus capacidades, potencialidades y aspiraciones, en un entorno familiar, escolar, social y comunitario de afectividad y seguridad. Este entorno permitirá la satisfacción de sus necesidades sociales, afectivo-emocionales y culturales, con el apoyo de políticas intersectoriales nacionales y locales (Constitución de la República del Ecuador, 2021).

Art. 45.- El Estado organizará un sistema nacional de salud, que se integrará con las entidades públicas, autónomas, privadas y comunitarias del sector. Funcionará de manera descentralizada, desconcentrada y participativa (Constitución de la República del Ecuador, 2021).

Art. 46.- El financiamiento de las entidades públicas del sistema nacional de salud provendrá de aportes obligatorios, suficientes y oportunos del Presupuesto General del Estado, de personas que ocupen sus servicios y que tengan capacidad de contribución económica y de otras fuentes que señale la ley (Constitución de la República del Ecuador, 2021).

Art. 50.- El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente (Constitución de la República del Ecuador, 2021).

5.6.2 Factibilidad presupuestaria

Es factible ejecutar esta propuesta desde el punto de vista presupuestario, ya que se cuenta con la contribución de la Institución, y además se efectuará mediante autogestión.

5.6.3 Factibilidad técnica

El hospital cuenta con un auditorio en la planta baja, el mismo que se encuentra equipado para impartir charlas y capacitaciones a los padres de los niños con cardiopatía congénita.

5.7. DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA

La propuesta consiste en un programa de capacitación sobre cuidados y detección de complicaciones de las cardiopatías congénitas en niños, se llevará a cabo bajo la autorización, coordinación y colaboración de la Unidad de Docencia e Investigación del Hospital del Niño Dr. Francisco Icaza Bustamante. Las capacitaciones se desarrollarán en el auditorio de la planta baja; se proporcionará a

los asistentes, material de lectura como trípticos, folletos, se presentará una ayuda audiovisual y se realizará un test de conocimiento.

5.7.1 Actividades

1. Socializar el diseño del programa de capacitación.
2. Entrega de oficios y permisos a la Dirección Asistencial del Hospital y a la Unidad de Investigación y Docencia.
3. Elaboración del Cronograma para llevar a cabo la propuesta.
4. Preparación de los temas de capacitación.
5. Elaboración del material audiovisual y didáctico.
6. Evaluar y analizar el impacto de la propuesta.

Cuadro 9. Programación de propuesta en contexto de estudio

Actividades	Objetivo	Tiempo	Tema y subtemas	Evaluación de capacitaciones
Actividad N°1	Capacitar a los padres sobre cardiopatías congénita.	1 hora 15 minutos	Tema: “Un corazón con conocimiento” Subtemas: Características de enfermedad Tipos de tratamiento	Test de conocimiento
Actividad N°2	Capacitar a los padres sobre el cuidado del niño con cardiopatía congénita.	1 hora 15 minutos	Tema: “Cuida a tu hijo con el corazón” Subtemas: Higiene bucal para prevención de endocarditis bacteriana Alimentación	Test de conocimiento

Actividad N°3	Reconocer las complicaciones de la cardiopatía congénita	1 hora 15 minutos	Tema: “Mantén su corazón fuerte” Subtemas: Complicaciones de la cardiopatía congénita	Test de conocimiento
----------------------	--	----------------------	--	----------------------

Elaborado por: Yuquilema María

Estas actividades propuestas en el programa serán dirigidas por 3 profesionales de salud con vasta experiencia en cardiología pediátrica:

- Médico pediatra (Cardiólogo pediátrico).
- Médico intensivista con experiencia en recuperación cardiaca.
- Licenciada en enfermería con experiencia en cardiología pediátrica.

Se propone que se disponga de 25 cupos para padres de niños con cardiopatías congénitas, con la finalidad de realizar con éxito estos talleres.

Réplica en atención primaria de salud

La atención primaria en el ámbito de salud debe ser fortalecida o rediseñada por encargarse de la prevención de patologías, enfocándose en la salud integral y de calidad, abordando la promoción, prevención, rehabilitación y cuidados paliativos, más cerca de la comunidad, por lo tanto está representada por los establecimientos del primer nivel de atención. Por lo expuesto anteriormente, se considera acertado realizar una réplica de este programa elaborado para el Hospital, en las unidades operativas del sector urbano y rural mediante la capacitación de los profesionales que laboran en estos centros de salud, sobre los temas planteados e

implementando otros aspectos como señales de alarma para el diagnóstico o prevención en mujeres de edad fértil.

Cuadro 10. Programación de propuesta en atención primaria de salud

Actividades	Tema	Recursos	Tiempo	Expositores	Asistentes
Actividad n°1	Factores de riesgo asociados a cardiopatías congénitas				
Actividad n°2	Importancia del control prenatal en prevención de cardiopatías congénitas		1 hora cada actividad		
Actividad n°3	Ácido fólico y su efecto protector	Materiales educativos (trípticos, afiches)	(Programar según el cronograma mensual de la Unidad Operativa)	Médicos, obstetras y licenciados/as en enfermería.	Mujeres en edad fértil Gestantes Comunidad
Actividad n°4	Cardiopatías congénitas: generalidades, causas, signos de alarma				
Actividad n°5	Cuidados del niño con cardiopatía congénita				

Elaborado por: Yuquilema María

5.7.2 Recursos, análisis financiero

Talento humano

- Personal de la Unidad de Docencia e Investigación.
- Médicos y personal de enfermería de la Unidad de cardiología y cirugía

cardiovascular.

Recursos materiales

- Auditorio
- Computadora
- Lápices
- Trípticos, folletos
- Borrador
- Recursos audiovisuales
- Test post capacitación

Análisis financiero

La propuesta tendrá un valor con un monto aproximado de USD \$511.00, el mismo que se detalla a continuación.

Cuadro 11. *Inversión de la propuesta*

Rubro	Cantidad	Costo Unitario	Subtotal
Resma de hoja A4	2	\$ 3.00	\$ 6.00
Impresora	1	\$ 250.00	\$ 250.00
Tinta de impresora	4	\$ 12.00	\$ 48.00
Lápices	60	\$ 0.25	\$ 15.00
Borrador	60	\$ 0.15	\$ 9.00
Pendrive	1	\$ 12.00	\$ 12.00
Refrigerio	3	\$ 30.00	\$ 90.00
Transporte	3	\$ 5.00	\$ 15.00
Alimentación	12	\$ 3.00	\$ 36.00
Alcohol gel	2	\$ 12.00	\$ 24.00
Caja de mascarillas	2	\$ 3.00	\$ 6.00
Total			\$ 511.00

Elaborado por: Yuquilema María

5.7.3 Impacto

Con el programa de capacitación a padres de niños con cardiopatía congénita, se pretende mejorar su calidad de vida, mediante la adquisición o aumento del conocimiento que tiene acerca de la enfermedad, los cuidados y la detección de las complicaciones originadas por la misma.

5.7.4 Cronograma

Cuadro 12. *Cronograma de actividades de la propuesta*

Actividades	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Socializar el diseño de propuesta con autoridades	■	■										
Entrega de oficios y permisos			■									
Aceptación de propuesta				■								
Diseño de programa de capacitación					■	■						
Elaboración de material audiovisual y didáctico						■						
Invitación a padres de niños cardiópatas							■					
Capacitación a pacientes (Actividad 1)								■				
Capacitación a pacientes (Actividad 2)									■			
Capacitación a pacientes (Actividad 3)										■		
Evaluar y analizar el impacto de la propuesta											■	■

Elaborado por: Yuquilema María

5.7.5 Lineamiento para evaluar la propuesta

Una vez culminado el programa de capacitación dirigido a padres de niños con cardiopatía congénita atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante, se realiza un test de evaluación con los temas abordados en las capacitaciones, de esta manera se identificarán los conocimientos adquiridos durante el desarrollo de este programa.

Rúbrica de evaluación

Cuadro 13. *Guía para la evaluación de la propuesta*

Criterios	Sobresaliente	Muy Bueno	Bueno	Regular
Asistencia y participación 50%	Asiste e interactúa de forma activa en todas las actividades de la capacitación.	Asiste e interactúa activamente en la mayoría de las actividades de la capacitación.	Asiste e interactúa moderadamente en ciertas actividades de la capacitación	Asiste e interactúa escasamente o no interactúa en las actividades de la capacitación.
Evaluación post capacitación 50%	Responde correctamente al 90% o 100% de las preguntas del test de conocimiento.	Responde correctamente al 70% o 90% de las preguntas del test de conocimiento.	Responde correctamente al 50% o 70% de las preguntas del test de conocimiento.	Responde correctamente a menos del 50% de las preguntas del test de conocimiento.

Elaborado por: Yuquilema María

BIBLIOGRAFÍA

Alfonso Franco, Z. (2018). *Prevalencia de cardiopatías congénita en menores de 5 años, del hospital Francisco Icaza* [Tesis de Médico, Universidad de Guayaquil].

<http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/30573/1/CD%202143-%20Alfonso%20Franco%2c%20Zully%20Isabel.pdf.txt.pdf>

Alva, C. (2018). Evolución y resultados en el tratamiento de las cardiopatías congénitas a nivel mundial. *Acta médica Grupo Ángeles*, 16(2), 105-107.

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1870-72032018000200105&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Arana Gonzalez, D., & Chiriboga Carrillo, J. (2019). *Incidencia y prevalencia de cardiopatías congénitas en menores de 5 años en los años 2013-2018 en el Hospital Francisco Icaza Bustamante* [Tesis de Médico, Universidad de Guayaquil].

<http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/43041/1/CD%202795-%20ARANA%20GONZALEZ%20DAVE%20CARLOS%2c%20CHIRIBOGA%20CARRILLO%20JEAN%20PAUL.pdf>

Código de la Niñez y Adolescencia, Pub. L. No. 100 (2003).

https://siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit_accion_files/11020.pdf

Ley de Derechos y Amparo del Paciente, Pub. L. No. 77 (2006).

<https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Normativa-Ley-de-Derechos-y-Amparo-del-Paciente.pdf>

Ley Orgánica de Salud, Pub. L. No. 67 (2017). <http://www.calidadsalud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/02/Ley-Org%C3%A1nica-de-Salud.pdf>

- Constitución de la República del Ecuador, Pub. L. No. Registro Oficial 449 (2021).
https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador_act_ene-2021.pdf
- Bayo, R. (2021). *Ibuprofeno vs indometacina en el tratamiento del ductus arterioso persistente*. *41*, 38-41.
<https://www.upo.es/cms1/export/sites/upo/moleqla/documentos/Numero41/MoleqlaPrimavera2021.pdf>
- Cáceres-Manrique, F. de M., Parra-Prada, L. M., & Pico-Espinosa, O. J. (2018). Calidad de vida relacionada con la salud en población general de Bucaramanga, Colombia. *Revista de Salud Pública*, *20*, 147-154.
<https://doi.org/10.15446/rsap.v20n2.43391>
- Castillo, E. J. R. (2019). Rehabilitación cardíaca en el infante y adolescente con cardiopatía congénita corregida. *Movimiento Científico*, *13*(1), 53-64.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6985339>
- Catarino, C. F., Gomes, M. A. de S. M., Gomes, S. C. dos S., & Magluta, C. (2017). Registros de cardiopatía congênita em crianças menores de um ano nos sistemas de informações sobre nascimento, internação e óbito do estado do Rio de Janeiro, 2006-2010*. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, *26*(3), 535-543. <https://doi.org/10.5123/s1679-49742017000300011>
- Clínica Universidad de Navarra. (2020). Cianosis. En *Diccionario médico*.
<https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/cianosis>
- Colegio Médico de México. (2019). *La deficiencia cardíaca; una afectación del corazón*. <https://www.colegiomedicodemexico.org/portfolio/la-deficiencia-cardiaca-una-afectacion-del-corazon/>

- Condori-Alvino, K., & Álvarez-Murillo, C. (2020). Transposición de grandes vasos y una rara asociación extracardíaca que cuestionará cuál es la mejor conducta a seguir. *Revista de ecocardiografía práctica y otras técnicas de imagen cardíaca*, 3(2), 11-13. <https://doi.org/10.37615/retic.v3n2a4>
- Cunchillos, M. D. (2020). Progresos técnicos en cardiología infantil en los últimos años (1970-2019). *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria*, 50(1), 44-47. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7387279>
- Espinel Roncancio, A., Torres, C., Buitrago, M., Duque, M. A., & Jaramillo, A. (2017). Síndromes De Heterotaxia Presentación De Caso Y Revisión De La Literatura. *Revista Médica*, 1. <https://revistamedicacountry.com/posts/sindromes-de-heterotaxia-presentacion-de-caso-y-revision-de-la-literatura>
- Franceschi, J., Marques, F. M., & Souza, P. A. de. (2020). Cardiopatías congénitas em um hospital pediátrico. *Research, Society and Development*, 9(6), 84. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7435489>
- González, J., González, N., Mena, E., Geroy, E., Cruz, N., & Marrero, A. Q. (2021). *Mirada clínico epidemiológica a pacientes con cardiopatías congénitas: Un estudio devenido en prioridad*. 11(1), 41-50. <http://www.revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/959/1958>
- Herrera Morban, D. A., Colomé-Hidalgo, M., Méndez Núñez, R., Torres, Z. L., Cossety, S., Alcántara Tiburcio, T., & Alcántara, Y. P. (2020). Epidemiología de cardiopatías congénitas en un hospital de tercer nivel, Santo Domingo Norte, República Dominicana. *Ciencia y Salud*, 4(2), 37-44. <https://doi.org/10.22206/cysa.2020.v4i2.pp37-44>

- Ibáñez-Correa, L. M., Victoria, S., Hurtado-Villa, P., Ibáñez-Correa, L. M., Victoria, S., & Hurtado-Villa, P. (2021). Prevalencia de cardiopatías congénitas en una cohorte de 54.193 nacimientos entre 2011-2017. *Revista Colombiana de Cardiología*, 28(1), 53-59.
<https://doi.org/10.24875/rccar.m21000009>
- INEC. (2020). *Registro Estadístico de defunciones generales*.
https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Poblacion_y_Demografia/Nacimientos_Defunciones/2020/Boletin_%20tecnico_%20EDG%202019%20prov.pdf
- Jacome, N., & Soto, A. (2018). *Patologías Congénitas Cardiacas más frecuentes en niños menores de 1 año en el Hospital General del Norte IESS Los Ceibos durante el período de junio del 2017 a enero del 2018* [Tesis de Médico, Universidad Católica].
<http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/11443/1/T-UCSG-PRE-MED-757.pdf>
- Jiménez, M., López, D., & Fernández, C. (2018). *Relevancia de la detección de cardiopatías congénitas complejas mediante cribado con oximetría de pulso en recién nacidos aparentemente sanos en los establecimientos de salud*. 88(4), 298-305.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-99402018000400298
- López de la Cruz, Y. (2020). A propósito del primer separador retráctil de pulmón para facilitar la disección extrapleurales de la arteria torácica interna. Respuesta. *CorSalud*, 12(2), 239-241.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2078-71702020000200239&lng=es&nrm=iso&tlng=es

López, E. (2020). *Perfil epidemiológico del paciente con cardiopatía congénita ingresado en la unidad de neonatología del Hospital José Carrasco Arteaga, diciembre 2015- diciembre 2018* [Tesis de Posgrado, Universidad de Cuenca].

<http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/34115/3/TESIS.pdf>

Marin, L. D. N., & Sorbara, M. L. (2017). *CONDUCTA ADAPTATIVA Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS DE 3 A 6 AÑOS CON CARDIOPATIAS CONGENITAS. Su relación con el medio ambiente de crianza. XXIV(2)*. https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2017/xxiv_2_078.pdf

Mayo Clinic. (2021, julio 29). Transposición de las grandes arterias [Mayo Clinic]. *Enfermedades y afecciones*. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/transposition-of-the-great-arteries/symptoms-causes/syc-20350589>

Mejia Jervis, T. (2020, septiembre 15). Morbimortalidad: Concepto, características y ejemplos. *Lifeder*. <https://www.lifeder.com/morbimortalidad/>

Mendoza Carretero, M. del R. M., Ares Segura, S., & Sáenz-Rico de Santiago, B. (2017). Detección precoz de trastornos del neurodesarrollo en los primeros años de vida en niños con cardiopatías congénitas. *REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD*, 5(1), 99-111. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6023237>

Mero Ramírez, K. B. (2019). *Utilización de métodos diagnósticos no invasivos en la evaluación prequirúrgica del tronco arterioso común hospital*

“Francisco De Ycaza Bustamante”. Enero 2013—Diciembre 2015 [Estatal de Guayaquil]. <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/41460/1/CD-070%20Mero%20Ramirez%2c%20Karen%20Betsy.pdf>

Nemours Kidshealth. (2017, enero). *Los soplos cardíacos y su hijo*. <https://kidshealth.org/content/kidshealth/us/es/parents/articles/murmurs.html>

Nemours KidsHealth. (2017, mayo). *Tetralogía de Fallot*. <https://kidshealth.org/content/kidshealth/us/es/parents/articles/tetralogy-of-fallot.html>

OMS. (2017). *Guía de la Buena Prescripción*. 116. <https://www.icf.uab.cat/assets/pdf/productes/llobres/gbpe.pdf>

ONU. (2020). *Los defectos congénitos causan hasta un 21% de las muertes de menores de 5 años en América Latina*. <https://news.un.org/es/story/2020/03/1470491>

Organización Mundial de la Salud. (1996). *¿Que calidad de vida? Grupo de la OMS sobre la calidad de vida*, 385-387. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Organización Mundial de la Salud. (2020). *Anomalías congénitas*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies#:~:text=Los%20trastornos%20cong%C3%A9nitos%20graves%20m%C3%A1s,resulta%20dif%C3%ADcil%20identificar%20su%20causa>

- Organización Panamericana de la Salud. (2018). *Indicadores de Salud. Aspectos conceptuales y operativos*. http://www.deis.msal.gov.ar/wp-content/uploads/2018/07/Indicadores-de-Salud_spa.pdf
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico. (2020). *Mortalidad infantil | 0 | OECD iLibrary*. Panorama de la Salud: Latinoamérica y el Caribe 2020. <https://www.oecd-ilibrary.org/sites/2b388fe2-es/index.html?itemId=/content/component/2b388fe2-es>
- Pontificia Universidad Católica de Chile. (2020). *Obstetricia pautas de manejo*. <https://medicina.uc.cl/wp-content/uploads/2020/10/pautas-de-manejo-obstetricia-uc.pdf>
- Queiroga, A. V. de, Araújo, H. V. S. de, Gomes, E. T., Belo, R. M. de O., Figueirêdo, T. R., & Bezerra, S. M. M. da S. (2017). Educational strategies for the anxiety reduction of caregivers of children with congenital heart disease. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 9(4), 1061-1067. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6179540>
- Ramírez-Coronel, A. A., Malo-Larrea, A., Martínez-Suarez, P. C., Montánchez-Torres, M. L., Torracchi-Carrasco, E., & González-León, F. M. (2021). *Origen, evolución e investigaciones sobre la Calidad de Vida: Revisión Sistemática*. <https://doi.org/10.5281/ZENODO.4543649>
- Rodríguez, M., & Mendivelso, F. (2018). Diseño de investigación de Corte Transversal. *Revista Médica Sanitas*, 21(3), 141-146. <https://doi.org/10.26852/01234250.20>
- Rojas, J. (2018). *Calidad de vida antes y después de cirugía cardiovascular correctiva o paliativa en niños de 2 a 12 años con cardiopatía congénita intervenidos en la FCV (Cardiolife)* [Medico Especialista, Universidad de

Santander].

<https://repositorio.udes.edu.co/bitstream/001/671/1/Calidad%20de%20vida%20antes%20y%20despu%C3%A9s%20de%20cirug%C3%ADa%20cardiovascular%20correctiva%20o%20paliativa%20en%20ni%C3%B1os%20de%202%20a%2012%20a%20C3%B1os%20con%20cardiopat%C3%ADa%20congr%C3%A9nita%20intervenidos%20en%20la%20FCV%20%28CARDIOLIFE%29.pdf>

Rossano, J. (2020). *Congenital heart disease: A global public health concern*. 4(3), 168-169. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30429-8](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30429-8)

Ruggiero, K., Hickey, P., Leger, R., Vessey, J., & Hayman, L. (2017). Parental perceptions of disease-severity and health-related quality of life in school-age children with congenital heart disease. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 23, e12204. <https://doi.org/10.1111/jspn.12204>

Saavedra, M. J., Eymann, A., Pérez, L., Busaniche, J., Nápoli, N., Marantz, P., & Llera, J. (2020). *Calidad de vida relacionada con la salud en niños con cardiopatía congénita operados durante el primer año de vida*. 118(3), 166-172. <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2020/v118n3a05.pdf>

Schunck, E. da R., Schaan, C. W., Pereira, G. A., Rosa, N. V., Normann, T. C., Ricachinevsky, C. P., Reppold, C. T., Ferrari, R. S., & Lukrafka, J. L. (2020). Déficit funcional em crianças com cardiopatias congênitas submetidas à correção cirúrgica após alta da unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 32(2), 261-267. <http://rbti.org.br/artigo/detalhes/0103507X-32-2-12>

- Tassinari, S., Martínez-Vernaza, S., Erazo-Morera, N., Pinzón-Arciniegas, M. C., Gracia, G., & Zarante, I. (2017). Epidemiology of congenital heart diseases in Bogotá, Colombia, from 2001 to 2014: Improved surveillance or increased prevalence? *Biomédica*, 38, 148-155. <https://doi.org/10.7705/biomedica.v38i0.3381>
- Torres-Romucho, C. E., Uriondo-Ore, V. G., Ramirez-Palomino, A. J., Arroyo-Hernández, H., Loo-Valverde, M., Protzel-Pinedo, A., Dueñas-Roque, M., Torres-Romucho, C. E., Uriondo-Ore, V. G., Ramirez-Palomino, A. J., Arroyo-Hernández, H., Loo-Valverde, M., Protzel-Pinedo, A., & Dueñas-Roque, M. (2019). Factores asociados a la supervivencia al año de vida en neonatos con cardiopatía congénita severa en un Hospital Nacional de Perú. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 36(3), 433-441. <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2019.363.4166>
- Valentín Rodríguez, A. (2018). Cardiopatías congénitas en edad pediátrica, aspectos clínicos y epidemiológicos. *Revista Médica Electrónica*, 40(4), 1083-1099. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1684-18242018000400015&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Varni, J. W. (2021). *PedsQL TM (Pediatric Quality of Life Inventory TM)*. <http://pedsq.org/>
- Vázquez-Antona, C., Alva-Espinosa, C., Yáñez-Gutierrez, L., & Márquez-González, H. (2018). Las cardiopatías congénitas en el 2018. *Gaceta de México*, 154(6), 1414. <https://doi.org/10.24875/GMM.18004659>
- Villegas Arenas, O. A., Pérez Agudelo, J. M., García Rojas, D., Gutiérrez Durán, O. A., Hurtado Lizarralde, J. G., Jaramillo Ángel, P. F., Mora Herrera, J. J., Ocampo Patiño, D., & Salazar Riaño, A. (2020). *Caracterización de*

cardiopatías congénitas en Manizales 2010-2016. 28(1), 41-50.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-

52562020000100041

Wolfsdorf, J. (2020). *Doble entrada ventricular izquierda*. Nicklaus Childrens

Hospital. [https://www.nicklauschildrens.org/condiciones/doble-entrada-](https://www.nicklauschildrens.org/condiciones/doble-entrada-ventricular-izquierda)

[ventricular-izquierda](https://www.nicklauschildrens.org/condiciones/doble-entrada-ventricular-izquierda)

ANEXOS

Anexo 1. Instrumentos de recolección de datos



UNIVERSIDAD ESTADAL DE MILAGRO
DEPARTAMENTO DE INVESTIGACION Y POSTGRADO
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



Prevalencia de cardiopatía congénita y su influencia en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco De Icaza Bustamante de la Ciudad de Guayaquil. Octubre 2020 – Octubre 2021

Instrucciones: Estimado padre de familia, el presente instrumento consta de un cuestionario que servirá para la obtención de datos importantes para la investigación. Por favor proporcionar información verídica en cada uno de los ítems, recordando que no existe respuesta correcta o incorrecta.

Datos Sociodemográficos

Historia clínica del paciente:..... Edad del paciente:..... Sexo: M F

Nivel Educativo: Inicial Primaria Secundaria Ninguno

Año escolar..... Escolaridad acorde a la Edad: Sí No

Salario: Por debajo del sueldo básico Sueldo básico Mayor que el sueldo básico

Procedencia: Costa Sierra Amazonia Galápagos Otro.....

Lugar de residencia: Urbano Rural Urbano marginal

Etnia: Mestizo Afrodescendiente Montubio Indígena Blanco

Diagnóstico médico:.....

Edad cuando fue diagnosticado..... Cuidador: Papá Mamá Otro.....

Tipo de cardiopatía: Cianosán No cianosante No tiene cardiopatía

Cirugía cardíaca: Sí No Otra cirugía Ninguna

Cirugía realizada:

Tratamiento recibido: Farmacológico Quirúrgico correctivo Quirúrgico Paliativo

Ninguno

Cuestionario para determinar el nivel de conocimiento de los padres de niños con cardiopatía congénita

Autor: María Beatriz Yuquilema Cortez-Ecuador

Instrucciones: Estimado padre de familia, el presente instrumento consta de un cuestionario que servirá para la obtención de datos importantes para la investigación. Por favor proporcionar información verídica en cada uno de los ítems, recordando que no existe respuesta correcta o incorrecta.

Datos Sociodemográficos

Estado Civil Escolaridad:..... Edad:..... Sexo: M F
 Salario: Por debajo del sueldo básico Sueldo básico Mayor que el sueldo básico
 Etnia: Mestizo Blanco Afrodescendiente Montubio Indígena
 Procedencia: Costa Sierra Amazonia Galápagos Otro.....
 Lugar de residencia: Urbano Rural Urbano marginal

Abreviaturas

Verdadero	Falso
V	F

Marque con una X según su criterio



ITEMS	V	F
1. La cardiopatía congénita puede ser diagnosticada en el embarazo		
2. La cardiopatía congénita es una mal formación en la estructura y funcionamiento del corazón		
3. La cardiopatía congénita es una enfermedad contagiosa.		
4. La cardiopatía congénita puede ser cianósante y no cianósante.		
5. La cardiopatía congénita de tipo cianósante es la que hace que el niño presente coloración azulada en piel y mucosa.		
6. Algunos de los signos y síntomas que puede presentar un niño con cardiopatía congénita son: cansancio, bajo peso, dificultad para respirar y comer, sudoración, coloración azulada, soplo cardíaco.		
7. Los tipos de tratamiento para la cardiopatía congénita son: farmacológico, quirúrgico correctivo, quirúrgico paliativo.		
8. Algunos de los medicamentos utilizados en el tratamiento farmacológico para la cardiopatía congénita son: furosemida, espironolactona, enalapril, captopril, propanolol, atenolol, digoxina, sildenafil, carvedilol, amlodipino, aspirina.		
9. Los medicamentos cardiológicos deben ser administrados en un mismo horario para que surjan efecto.		
10. Una buena higiene bucal puede prevenir endocarditis bacteriana.		
11. Los niños con cardiopatía congénita pueden presentar complicaciones graves, ameritando ser ingresados en cuidados intensivos o incluso pueden llegar a fallecer.		
12. Las secuelas ocasionadas por la cardiopatía congénita pueden causar problemas en la calidad de vida del niño.		

N° de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Inventario sobre la Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Spanish for Chile

INFORME para PADRES de PREADOLESCENTES (8-12 años)

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 cada una de estas cosas ha sido un problema para su hijo/a durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si a veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el **ÚLTIMO MES**, en qué medida ha sido **un problema** para su hijo(a) ...

SALUD FISICA Y ACTIVIDADES (problemas con ...)	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en juegos activos o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse o ducharse solo/a	0	1	2	3	4
6. Ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Le cuesta dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que los otros adolescentes no quieran ser amigos de él/ella	0	1	2	3	4
3. Que los otros niños se burlen de él/ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer las mismas cosas que los otros niños de su edad	0	1	2	3	4
5. No poder mantenerse al nivel de los otros niños cuando juega con ellos	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES EN EL COLEGIO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Poner atención en clases	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con las tareas del colegio	0	1	2	3	4
4. Faltar al colegio porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar al colegio para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

N° de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Inventario sobre la Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Spanish for Chile

INFORME para PADRES de NIÑOS (5-7 años)

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 cada una de estas cosas ha sido un problema para su hijo/a durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si a veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el **ÚLTIMO MES**, en qué medida ha sido **un problema** para su hijo(a) ...

SALUD FISICA Y ACTIVIDADES (problemas con ...)	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en juegos activos o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse o ducharse solo/a	0	1	2	3	4
6. Ayudar en casa (por ejemplo, recogiendo sus juguetes)	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Le cuesta dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que los otros niños no quieran ser amigos de él/ella	0	1	2	3	4
3. Que los otros niños se burlen de él/ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer las mismas cosas que los otros niños de su edad	0	1	2	3	4
5. No poder mantenerse al nivel de los otros niños cuando juega con ellos	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES EN EL COLEGIO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A Veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Poner atención en clases	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con las actividades del colegio	0	1	2	3	4
4. Faltar al colegio porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar al colegio para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

Anexo 2. Oficio de autorización para la investigación



Ministerio de Salud Pública
Hospital del Niño Dr. Francisco De Icaza Bustamante
Dirección Asistencial

Memorando Nro. MSP-CZ8S-HFIB-DA-2021-5215-M

Guayaquil, 11 de octubre de 2021

PARA: Sra. Dra. Kira Evelyn Sánchez Piedrahita
Coordinadora de la Gestión de Docencia - HFIB

ASUNTO: EN RESPUESTA A: UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO LCDA.
MARÍA YUQUILEMA CORTEZ

De mi consideración:

Cordiales saludos, por medio del presente en atención y respuesta al Memorando No.MSP-CZ8S-HFIB-GDI-2021-0833-M a través del cual usted refiere:

"Saludos cordiales, en atención al Memorando No. MSP-CZ8S-HFIB-SECG-2021-2203-E, suscrito por Secretaría General, referente al trámite pertinente de autorización para recolección de datos estadísticos en la institución, adjunto formato con código: FORM-DAS-GDI-003 para la solicitud de la Lcda. María Yuquilema Cortez con C.I: 092731381-7, estudiante de la Maestría en Salud Pública de la Universidad Estatal de Milagro, cuyo tema de tesis es: "PREVALENCIA DE LA CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SU INFLUENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES ATENDIDOS EN EL HOSPITAL DEL NIÑO DR. FRANCISCO DE ICAZA BUSTAMANTE", mismo que cumple con todos los requisitos, por lo cual se recomienda a su autoridad, autorizar la solicitud."

En virtud de lo expuesto me permito informar a usted que la Dirección Asistencial Autoriza esta solicitud, en razón de estar enmarcada dentro de los requisitos establecidos por el HFIB.

Particular que cumpla en informar para las acciones administrativas pertinentes.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

Documento firmado electrónicamente

Dr. Luis Alejandro Zavala Aguilar
DIRECTOR ASISTENCIAL - HFIB

Referencias:
- MSP-CZ8S-HFIB-GDI-2021-0833-M

Anexos:
- estatal_milagro.pdf
- lcda_yuquilema0692397001633977143.pdf



LUIS ALEJANDRO
ZAVALA AGUILAR

Anexo 3. Consentimiento informado



UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Lcda. María Beatriz Yuquilema Cortez. Responsable del Proyecto
Dirección Cone y Eloy Alfaro. Yaguachi. Guayas. Ecuador. Cell. 0993865224
Correo electrónico: myuquilemac@unemi.edu.ec

Título de la investigación: Prevalencia de cardiopatía congénita y su influencia en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil. Octubre 2020 – octubre 2021

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La Universidad Estatal de Milagro, empezó sus orígenes en la Universidad Estatal de Guayaquil; fue creada en la sesión del Consejo Universitario del 14 de junio de 1969, como Extensión Cultural Universitaria, a través de la Facultad de Filosofía Letras y Ciencias de la Educación. Inaugurándose oficialmente el 4 de julio de 1969, como la Extensión Universitaria de Milagro en sesión solemne que contó con la presencia del Dr. Nicolás Castro Benítez, Rector de la Universidad de Guayaquil.

El objetivo del estudio es: Determinar la prevalencia de cardiopatías congénitas y cuál es su influencia en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de la ciudad de Guayaquil durante el periodo de tiempo comprendido entre octubre 2020 y octubre 2021.

Descripción del problema que se va a estudiar:

Se han observado diferentes casos de niños con cardiopatía congénita que presentan disnea y cansancio al momento de succionar, lo cual, dificulta su alimentación provocando que el niño tenga un peso y talla por debajo de los parámetros establecidos para su edad. Otro problema que se aprecia es el agotamiento físico que se evidencia al caminar, como también el llanto del niño que desencadena una crisis de hipoxia. Se ha determinado también que los menores al momento de interactuar con otros niños o con el resto de sus familiares han presentado diferentes cambios emocionales como tristeza, miedo y enojo.

Variable Independiente

Cardiopatías Congénitas

Variable dependiente

Calidad de vida

Variable Interviniente

Niños de 5 a 12 años

Variables Contextuales: Socioculturales, económicas.

- Edad
- Sexo
- Etnia
- Lugar de Residencia
- Escolaridad
- Nivel socio económico



UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



- No renunciará a ningún derecho como participante en este estudio. Si usted decide participar, puede retirar su consentimiento e interrumpir su participación en el momento que desee.

Acuerdo:

El participante:

- He leído (o alguien ha leído para mí) la información proporcionada anteriormente. Tuve la oportunidad de hacer preguntas y todas mis preocupaciones fueron respondidas satisfactoriamente. Esta firma indica que he decidido participar y he comprendido toda la información relacionada con la investigación.

El investigador responsable:

- He explicado personalmente la investigación al participante o al representante legal del participante y respondí todas sus inquietudes. Creo que el participante entiende la información descrita en este formulario de consentimiento informado y acepta voluntariamente participar en la investigación.

Personas a contactar:

Si tiene alguna pregunta sobre esta investigación o siente alguna molestia durante la investigación, puede comunicarse con la Lcda. María Beatriz Yuquilema Cortez. Al celular 0993865224.

Terminación del estudio

- Este estudio terminará después de completar la encuesta planteada, lo que demora aproximadamente 20 minutos.
- El análisis de los datos obtenidos se realizará en los próximos meses, a finales del segundo semestre del 2021.

Se requiere la autorización de los participantes (niños y padres) para que los resultados obtenidos en este estudio puedan ser utilizados con fines investigativos, con la debida aprobación de la autoridad del HFIB.

Aceptación.

SU FIRMA (O HUELLA DIGITAL) INDICA QUE USTED HA DECIDIDO PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE EN ESTE ESTUDIO HABIENDO LEIDO (O ESCUCHADO) LA INFORMACION EXPLICADA ANTERIORMENTE.

Participante

Representante legal o persona que tiene el cuidado: si el caso amerita

Nombre:

Edad:

C. I.

Dirección:

Firma:

Fecha:

Hora:

Testigo imparcial: si fuera necesario

Nombre:

Edad:



UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



C. I.
Dirección:
Firma:
Fecha:
Hora:
Investigador principal (o persona que obtiene el Consentimiento informado)
Nombre: Maria Beatriz Yuquilema Cortez
Edad: 30 años
C. I.: 0927313817
Dirección: Cone y Eloy Alfaro

Firma

Fecha:
Hora:

Anexo 4. Evidencias fotográficas



Anexo 5. Certificado emitido por Antiplagio “Turnitin”

TESIS

INFORME DE ORIGINALIDAD

8%

INDICE DE SIMILITUD

9%

FUENTES DE INTERNET

4%

PUBLICACIONES

3%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1

hdl.handle.net

Fuente de Internet

1%

2

repositorio.usanpedro.edu.pe

Fuente de Internet

1%

3

pesquisa.bvsalud.org

Fuente de Internet

1%

4

revistas.intec.edu.do

Fuente de Internet

1%

5

buscador.una.edu.ni

Fuente de Internet

1%

6

repositorio.uti.edu.ec

Fuente de Internet

1%

7

repositorio.ucv.edu.pe

Fuente de Internet

<1%

8

www.mysciencework.com

Fuente de Internet

<1%

9

repositorio.unan.edu.ni

Fuente de Internet

<1%

10	www.coursehero.com Fuente de Internet	<1 %
11	Submitted to Universidad Alas Peruanas Trabajo del estudiante	<1 %
12	Submitted to Universidad Nacional Abierta y a Distancia, UNAD,UNAD Trabajo del estudiante	<1 %
13	Submitted to Universidad Autónoma de Nuevo León Trabajo del estudiante	<1 %
14	www.scielo.org.co Fuente de Internet	<1 %
15	entline.free.fr Fuente de Internet	<1 %

Excluir citas Activo
Excluir bibliografía Activo

Excluir coincidencias < 30 words