

**UNIVERSIDAD NACIONAL “HERMILIO VALDIZÁN”
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PEDIATRÍA**



**CALIDAD DE VIDA DESDE LA PERSPECTIVA DEL
ADOLESCENTE PORTADOR DE CARDIOPATÍA
CONGÉNITA Y SU FAMILIA- INSTITUTO NACIONAL DE
SALUD DEL NIÑO LIMA - 2021**

LINEA DE INVESTIGACIÓN: CIENCIAS DE LA SALUD

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD
PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EN PEDIATRÍA.**

TESISTA:

LIC. ENF. RIOS RIOS, CARLA JAZMIN DE JESÚS

ASESORA:

DRA. VILLAR CARBAJAL ENIT IDA

HUÁNUCO – PERÚ

2022

DEDICATORIA

Quiero dedicar mi tesis:

A mi familia por ser el soporte de mi vida.

A mi madre Dina, por enseñarme a seguir luchando para conseguir nuestros sueños, nunca es tarde para seguir adelante, la risa es la música del alma, es salud y alarga la vida!.

A mi padre David por enseñarme a dar mis primeros pasos para la universidad.

A mi esposo Julio por todo su apoyo en este camino.

Y a mis hijos, mis 3 chinitos Julio, Carlos y Fernando por ser la luz de mi vida.

AGRADECIMIENTO

A la **Mg. Tania Fernández Ginés** por su paciencia, motivación y ser mi guía con la realización de mi trabajo de investigación.

RESUMEN

Objetivo. Determinar la diferencia de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Metodología. Estudio observacional, prospectivo y transversal en una población muestral de 51 adolescentes portadores de cardiopatías congénitas y sus padres /tutores admitidos en el servicio de cardiología, los cuales fueron elegidos por muestreo no probabilístico por conveniencia, a quienes se les aplicó cuestionarios validados y fiabilizados. Para la comprobación de la prueba de hipótesis se realizó la medición de diferencias de las suposiciones la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney.

Resultados. Al evaluar la perspectiva de la calidad de vida de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita respecto a la de los padres en la dimensión independencia [$Z=-0,505$; $p\text{-valor}=0,614$], limitación física [$Z=-0,544$; $p\text{-valor}=0,586$], estado emocional [$Z=-2,444$; $p\text{-valor}=0,015$], exclusión social [$Z=-0,307$; $p\text{-valor}=0,759$], inclusión social [$Z=-1,915$; $p\text{-valor}=0,056$] y tratamiento médico [$Z=-1,256$; $p\text{-valor}=0,209$]. Por tanto, no hubo diferencias estadísticamente significativas a través de la prueba de U de Mann-Whitney para muestras independientes con ello no pudimos rechazar la hipótesis nula y la aceptamos.

Conclusión. Al evaluar la perspectiva de la calidad de vida de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita respecto a la de los padres, se comprobó que no hubo diferencias estadísticamente significativas entre las percepciones de la calidad de vida a través de la prueba de U de Mann-Whitney para muestras independientes [$Z=-0,948$; $p\text{-valor}=0,343$], con ello no pudimos rechazar la hipótesis nula y la aceptamos.

Palabras claves. *Calidad de vida, perspectiva del adolescente, familia, portador de cardiopatía congénita.*

ABSTRACT

Objective. To determine the difference in quality of life from the perspective of adolescents with congenital heart disease and their families at the National Institute of Children's Health 2021.

Methodology. Observational, prospective and cross-sectional study in a sample population of 51 adolescents with congenital heart disease and their parents/guardians admitted to the cardiology service, who were chosen by non-probabilistic convenience sampling, to whom validated and reliable questionnaires were applied. To verify the hypothesis test, the non-parametric Mann-Whitney U test was used to measure the differences in assumptions.

Results. When evaluating the perspective of the quality of life of adolescents with congenital heart disease compared to that of their parents in the independence dimension [Z=-0.505; p-value=0.614], physical limitation [Z=-0.544; p-value=0.586], emotional state [Z=-2.444; p-value=0.015], social exclusion [Z=-0.307; p-value=0.759], social inclusion [Z=-1.915; p-value=0.056] and medical treatment [Z=-1.256; p-value=0.209]. Therefore, there were no statistically significant differences through the Mann-Whitney U test for independent samples, so we could not reject the null hypothesis and we accepted it.

Conclusion. When evaluating the perspective of the quality of life of adolescents with congenital heart disease compared to that of their parents, it was found that there were no statistically significant differences between the perceptions of quality of life through the Mann-Whitney U test for independent samples [Z=-0.948; p-value=0.343], with this we could not reject the null hypothesis and we accept it.

Keywords. *Quality of life, perspective of the adolescent, family, carrier of congenital heart disease.*

ÍNDICE GENERAL DEL CONTENIDO

	Pág.
DEDICATORIA	ii
AGRADECIMIENTO	iii
RESUMEN	iv
ABSTRACT	v
ÍNDICE	
INTRODUCCIÓN	11
CAPITULO I	
1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	13
1.1. Fundamentación del problema.....	13
1.2. Justificación.....	17
1.3. Importancia o propósito.....	18
1.4. Limitaciones.....	19
1.5. Formulación del problema de investigación.....	19
1.5.1. Problema general.....	19
1.5.2. Problemas específicos.....	19
1.6. Formulación de los objetivos.....	20
1.6.1. Objetivo general.....	20
1.6.2. Objetivos específicos.....	21
1.7. Formulación de las hipótesis.....	22
1.7.1. Hipótesis general.....	22
1.7.2. Hipótesis específicos.....	22
1.8. Variables.....	24
1.8.1. Operacionalización de variables.....	25
1.8.2. Definición de términos operacionales.....	27
CAPITULO II	
2. MARCO TEÓRICO	
2.1. Antecedentes.....	28
2.2. Bases teóricas.....	32
2.3. Bases conceptuales.....	33
CAPITULO III	
3. METODOLOGÍA	
3.1. Ámbito de estudio.....	37
3.2. Población muestral.....	37
3.3. Nivel y tipo de estudio.....	39
3.3.1. Nivel de estudio.....	39

3.3.2. Tipo de estudio.....	39
3.4. Diseño de investigación.....	39
3.5. Técnicas e instrumentos.....	40
3.5.1. Técnicas.....	40
3.5.2. Instrumentos.....	40
3.5.2.1. Validación de instrumentos.....	42
3.5.2.2. Confiabilidad de los instrumentos.....	44
3.6. Procedimiento.....	45
3.7. Aspectos éticos.....	45
3.8. Plan de tabulación.....	46
3.9. Análisis de datos.....	47
CAPITULO IV	
4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	
4.1. Análisis descriptivo.....	48
4.2. Análisis inferencial y/o contrastación de hipótesis.....	70
4.3. Discusión de resultados.....	84
4.4. Aporte de la investigación.....	86
CONCLUSIONES.....	87
SUGERENCIAS.....	90
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	91
ANEXOS.....	96

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 01. Características generales de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	48
Tabla 02. Características de enfermedad de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita del Instituto Nacional de salud del Niño – Lima, 2021.....	51
Tabla 03. Independencia de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	54
Tabla 04. Limitación física de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	56
Tabla 05. Estado emocional de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	58
Tabla 06. Exclusión social de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	60
Tabla 07. Inclusión social de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	62
Tabla 08. Tratamiento medico de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	64
Tabla 09. Calidad de vida, según dimensiones de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2020.....	66
Tabla 10. Prueba de normalidad de las variables de la calidad de vida según dimensiones de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del niño – Lima, 2021.....	69
Tabla 11. Diferencias de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	70
Tabla 12. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	72
Tabla 13. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	74

Tabla 14.	Diferencias de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima 2021.....	76
Tabla 15.	Diferencias de la calidad de vida en la dimensión exclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	78
Tabla 16.	Diferencias de la calidad de vida en la dimensión inclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	80
Tabla 17.	Diferencias de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	82

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 01. Representación gráfica en barras del grupo de edad de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	50
Figura 02. Representación gráfica en barras del tipo de cardiopatía congénita que sufren los adolescentes del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	53
Figura 03. Representación gráfica de las diferencias de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	71
Figura 04. Representación gráfica de las diferencias de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	73
Figura 05. Representación gráfica de las diferencias de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	75
Figura 06. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.	77
Figura 07. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión exclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.	79
Figura 08. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión inclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	81
Figura 09. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.....	83

INTRODUCCIÓN

Hoy por hoy la supervivencia de los niños con complicaciones crónicas como las cardiopatías congénitas es cada vez mayor⁽¹⁾, debido al desarrollo de los métodos diagnósticos, avance terapéutico y de la asistencia médica quirúrgica, tecnológica y social, al uso de protocolos⁽²⁾ de procedimiento, tratamientos menos agresivos y cuidados intensivos más eficientes⁽³⁾, siendo la calidad de vida de ellos un marcador esencial que evalúa el impacto de los padecimientos crónicos. En este contexto, están surgiendo saberes que abordan este tópico a nivel mundial.

Para la lectura de la presente tesis se ha estructurado en cinco capítulos.

En el capítulo I, se presenta la descripción del problema de investigación, que comprende la fundamentación del problema, la justificación, importancia o propósito, limitaciones y formulación del problema, objetivos e hipótesis de investigación y las variables.

En el capítulo II, se exhibe el marco teórico, el cual a su vez incluye: los antecedentes de la investigación, las bases teóricas y las bases conceptuales de las variables implicadas.

En el capítulo III, se evidencia el marco metodológico de la investigación, el cual contiene el ámbito de estudio, población muestral, nivel y tipo de estudio, diseño de investigación, técnicas e instrumentos de recolección de datos, el procedimiento aspectos éticos, plan de tabulación y el análisis de datos.

En el capítulo IV, se presentan los resultados de la investigación, con su respectivo análisis e interpretación; además, se muestra la discusión de los resultados y el aporte de la investigación.

Finalmente, se presentan: las conclusiones, recomendaciones, referencias bibliográficas y los anexos.

CAPÍTULO I

DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. Fundamentación del problema

Las malformaciones cardíacas es un problema de salud pública en expansión debido a su incremento en la población pediátrica, constituyendo una principal causa de mortalidad en el mundo ⁽⁴⁾ y afecta la calidad de vida, limitando su capacidad funcional en las dimensiones físicas, sociales y emocionales del niño/a y familia ⁽³⁾.

Dentro los defectos congénitos, las cardiopatías son, entre los padecimientos crónicos no transmisibles, las que ha presentado mayor incidencia desde mediados del siglo XX⁽⁵⁾, no obstante las causas de estas anomalías no se asocia a un motivo principal ya que puede ser resultado de una interacción genética y ambiental, siendo multifactorial⁽⁶⁾, aunque la mayoría de éstas se origina de forma aislada⁽⁷⁾.

Se estima que al año nacen miles de niños cardiópatas, solo el 25% de estas son establecidas en el período neonatal; la incidencia a nivel global, ha sido estimada de 8 niños por cada 1000 nacimientos y si es antes de los 16 años es de 12 por 1000 niños⁽⁸⁾, la cifra puntual estriba del discernimiento diagnóstica, de los criterios de cada registro, factores genéticos y ambientales.

El continente asiático registra la prevalencia más alta de nacimientos con cardiopatía congénitas con 9,3 por cada 1000 nacimientos, en Europa es 8,2 por 1000 nacidos vivos, significativamente más alta que América del Norte siendo 6,9 por 1000 nacidos vivos⁽⁹⁾, ⁽¹⁰⁾; y en Latinoamérica se calcula que la incidencia

anual es de 2,6 por cada 1000 nacidos vivos, siendo un total de 54 mil niños con cardiopatías congénitas y de estos, 41 mil requieren algún tipo de tratamiento, pero infortunadamente solo son intervenidos 17 mil⁽¹¹⁾.

En los últimos años, los magnos progresos en cardiología y cardiocirugía pediátrica han proporcionado como resultado un incremento exponencial de la población de adolescentes y adultos portadores de cardiopatías congénitas⁽¹²⁾. En la población pediátrica, se origina la adquisición de costumbres y estilo de vida que se conservarán a lo largo de la vida del individuo generando un impacto negativo en la calidad de vida, las guías más representativas en Europa, como la de la Sociedad Europea de Hipertensión y la Sociedad Europea de Cardiología para el tratamiento de la hipertensión arterial no le prestan interés⁽¹³⁾, por lo que urgen intervenciones del profesional de enfermería que optimicen la calidad de vida, mediante estrategias integrales que brinden resultados consignados al control, prevención y manejo de los factores de riesgo y la enfermedad cardiovascular⁽⁴⁾.

El niño como paciente y objeto social es mucho más frágil a la afectación cardíaca propia ya sea congénita o adquirida y de su entorno por factores externos que involucran compromiso de su capacidad física y psicológica, por su menor resiliencia a procesos inexorables⁽¹⁴⁾, entre otras, requiere de una corta o larga estancia hospitalaria según la severidad de su problema, esto suscita la

separación de su medio ambiente, de sus padres, familiares, amigos, escuela, hecho que afecta a todo el núcleo familiar y en especial al adolescente.

En todo momento, los padres desempeñan diferentes funciones en relación con la salud de sus hijos: identificando sus necesidades de salud, cumplir con el tratamiento clínico prescrito, de llevarlos periódicamente a los servicios de salud y de monitorizar la efectividad de las intervenciones terapéuticas⁽¹⁵⁾. Se ha hecho exiguo reconocimiento del niño y el adolescente como el dueño de su propio cuerpo y consciente de lo que aprecia y requiere, asimismo se examina muy poco las restricciones que los padres poseen para concebir un reporte de la calidad de vida de sus hijos, a pesar de tener poca investigación de qué consiste su afección cardíaca, las consecuencias que ésta podría o no acarrear para su vida en general y si representa un periodo muy delicado y puede ser causa de la reducción de la calidad de vida⁽¹⁶⁾.

Según Botero y Pico aseveran que en el año 1994, la OMS define la calidad de vida como la percepción de la persona de su escenario en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en el que vive, y en relación con sus objetivos, posibilidades, valores y utilidades⁽¹⁷⁾. Concepción multidimensional y complejo que circunscribe 6 dominios o dimensiones principales: salud física, estado psicológico, nivel de dependencia, relación social, características ambientales y patrón espiritual⁽¹⁸⁾.

Dentro de este contexto, la calidad de vida (CV), circunscribe determinantes económicos, sociales y culturales; y cuando se habla de calidad de vida relacionada con la salud (CVRCS), integra aquellos aspectos de la vida que están claramente afines con el funcionamiento físico, mental y con el estado de bienestar. Esta valoración asiente descubrir variaciones e intervenir tempranamente, así como cotejar las disímiles elecciones terapéuticas y centrarse de manera trascendente en la persona y no en el padecimiento⁽¹⁹⁾. Se trata de una noción muy profunda que está afectado de modo confuso por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su correspondencia con los elementos básicos de su medio ambiente⁽²⁰⁾. Según sostiene Kruger, el concepto de calidad de vida se utiliza en el cuidado de la salud y reconoce cinco escalas que forman el núcleo de la definición <https://play.google.com/store/apps/dev?id=5585338213025324173> y medición elementales como la vida y la muerte, la salud y la enfermedad, la independencia y la dependencia, el empoderamiento y la falta de él, la certidumbre y la incertidumbre⁽²¹⁾.

Dada esta situación, surge la necesidad no sólo de obtener una información sobre el diagnóstico, tratamiento médico- quirúrgico sino de la percepción que tienen los padres de niños y adolescentes en el servicio de cardiología del INSN sorprendidos o desorientados ante la noticia de cardiopatía de sus hijos; se sienten angustiados al percibir la enfermedad como grave, y se preguntan por el futuro inmediato y definitivo de sus hijos (as). Del mismo modo, aquellos

adolescentes que han sido operados o se encuentran en espera de la misma, se les observa temerosos, preocupados por su situación actual y futura a nivel personal, familiar social, sobre su escolaridad entre otros. De la misma forma, tanto padres como adolescentes se cuestionan qué si el médico atenderá con eficacia su problema quien podrá orientarlos sobre su diagnóstico y tratamiento que necesitan, el tipo de vida que pueden llevar, el nivel de actividad física, etc. En este contexto surgió la inquietud de determinar la perspectiva del adolescente con cardiopatía congénita sobre su calidad de vida en comparación con la perspectiva de su familia.

1.2. Justificación

A nivel teórico.

Este estudio se justifica porque las cardiopatías congénitas representan un periodo muy delicado por presentar defectos en la forma y función del corazón, sistema circulatorio o grandes vasos y puede ser causa de la reducción de la calidad de vida para los niños con estas afecciones. Lo que se buscó con este estudio es analizar y evidenciar las características de esta patología, la calidad de vida desde la perspectiva del propio adolescente con cardiopatía congénita y su familia con la finalidad de brindar un cuidado de enfermería óptimo y oportuno centrado en la persona y no únicamente en su patología.

A nivel práctico:

La presente investigación se justifica desde un punto de vista humano debido a que nos permitirá mejorar la calidad de vida de los adolescentes portadores de una cardiopatía congénita. De esta manera, la investigación generó una nueva línea investigación en el cuidado de pacientes cardíacas.

A nivel social:

Con la caracterización de los trascendentales problemas de salud que afectan la calidad de vida de los adolescentes, se podrán desarrollar trabajos similares como un aporte a las ciencias de la enfermería en diversos servicios e instituciones de salud.

1.3. Importancia o propósito

El estudio tiene como propósito obtener información de las potenciales secuelas en la esfera afectiva y bienestar psicológico derivado de las cardiopatías congénitas. La importancia estriba en ayudar a disipar las dudas y preocupaciones con respecto a su vida futura del adolescente con patologías cardíacas congénitas y su familia, mediante una preparación de afrontamiento, asesoramiento y mejor información por parte todo el equipo de salud, donde la enfermera será el nexo, ya que los distintos grados de desarrollo cognitivo y emocional influyen tanto en las dimensiones del constructo de calidad de vida, como en la capacidad de respuesta autónoma de la persona. De este modo se

busca ayudar a reducir el sufrimiento de ambos, mejorar la adaptación y el afrontamiento hacia a la nueva situación desde su propia perspectiva.

1.4. Limitaciones

El presente estudio que se llevó a cabo no presentó problemas ético-morales, puesto que se tomó los datos y se tuvo en consideración los documentos respaldados por el comité de ética, tales como el consentimiento informado de la muestra en estudio, así como el compromiso de confidencialidad por parte del investigador.

1.5. Formulación del problema de investigación

1.5.1. Problema general

¿Cuál es la diferencia de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021?

1.5.2. Problemas específicos

- ¿Cuál es la diferencia de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021?

- ¿Cuál es la diferencia de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021?
- ¿Cuál es la diferencia de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021?
- ¿Cuál es la diferencia de la calidad de vida en la dimensión exclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021?
- ¿Cuál es la diferencia de la calidad de vida en la dimensión inclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021?
- ¿Cuál es la diferencia de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021?

1.6. Formulación de los objetivos

1.6.1. Objetivo general

Determinar la diferencia de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

1.6.2. Objetivos específicos

- Establecer la diferencia de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.
- Identificar la diferencia de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.
- Conocer la diferencia de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.
- Establecer la diferencia de la calidad de vida en la dimensión exclusión desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.
- Identificar la diferencia de la calidad de vida en la dimensión inclusión desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

- Conocer la diferencia de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

1.7. Formulación de las hipótesis

1.7.1. Hipótesis general

Ho: No existen diferencias de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Ha: Existen diferencias de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

1.7.2. Hipótesis específicas

Hi₁ : Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

H₀₁ : No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la perspectiva del adolescente portador de

cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Hi₂ : Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

H₀₂ : No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Hi₃ : Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

H₀₃ : No Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Hi₄ : Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión exclusión desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía

congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

H₀₄ : No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión exclusión desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Hi₅ : Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión inclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

H₀₅ : No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión inclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Hi₆ : Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

H₀₆ : No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador

de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

1.8. Variables

- **Variable 1.** Calidad de vida
 - Independencia
 - Limitación física
 - Estado emocional
 - Inclusión social
 - Exclusión social
 - Medicación

1.8.1. Operacionalización de variables

VARIABLE	DIMENSIÓN	INDICADOR	VALOR FINAL	ESCALA DE MEDICIÓN
Calidad de vida	Nivel de calidad de vida	Perspectiva de la calidad de vida	185–93 = Buena ≤ 92= Deficiente	Ordinal
	Independencia	Tienes confianza en tu futuro	30–17= Buena ≤ 16= Deficiente	Ordinal
		Disfrutas tu vida		
		Te sientes capaz de hacer todo lo que quieras a pesar de tu enfermedad		
		Te sientes como cualquier otro joven de tu edad a pesar de tu enfermedad		
		Te sientes libre de llevar la vida que quieres a pesar de tu enfermedad		
	Eres capaz de hacer tus cosas sin ayuda de tus padres			
	Limitación física	Eres capaz de hacer tus cosas sin ayuda de tus padres	30–17= Buena ≤ 16= Deficiente	Ordinal
		Te sientes cansado/a por tu enfermedad		
		Tu enfermedad afecta tu vida		
		Le molesta a otras personas lo que puedes y no puedes hacer		
		Duermes mucho por tu enfermedad		
	Te molesta tu enfermedad			
Estado emocional	Tu enfermedad te hace sentir mal contigo mismo/a	35–18= Buena ≤ 17= Deficiente	Ordinal	

		Eres infeliz por tu enfermedad Te sientes preocupado/a por tu enfermedad Tu enfermedad te hace enojar Tienes miedo sobre el futuro debido a tu enfermedad Tu enfermedad te desanima Te molesta que tu vida sea planificada		
	Inclusión social	Te sientes solo/a debido a tu enfermedad Tus profesores/as te tratan diferente en comparación con otros/as estudiantes Tienes problemas de concentración en la escuela o el colegio debido a tu enfermedad Sientes que otros muchachos/as tienen algo contra ti Piensas que otras personas se te quedan mirando Te sientes diferente a otros muchachos/as	30–17= Buena ≤ 16= Deficiente	Ordinal
	Exclusión social	Entienden tu enfermedad otros/as muchachos (as) Sales con tus amigos/as Eres capaz de jugar o hacer cosa con otros muchachos/as Piensas que puedes hacer la mayoría de las cosas también como otros/as muchachos/as A tus amigos/as les gusta estar contigo Se te hace fácil hablar de tu enfermedad con otras personas	30–17= Buena ≤ 16= Deficiente	Ordinal
	Medicación	Te molesta recibir ayuda de otras personas para tus medicamentos Te enoja tener que recordar tus medicamentos Te preocupas por tus medicamentos Te molesta tomar tus medicamentos Odias tener que tomar medicamentos Tomar medicamentos altera tu vida diaria	30–17= Buena ≤ 16= Deficiente	Ordinal
Variable de caracterización				
Generales	Edad (años cumplidos)		Años	Intervalo
	Género biológico		Masculino Femenino	Nominal
	Nivel de estudios		Sin instrucción Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta Secundaria completa	Ordinal

	Procedencia	Lima Provincias	Nominal
	Convivencia	Vive con los padres Vive con otros	Nominal
Características de enfermedad	Tipo de cardiopatía	Tetralogía de Fallot Atresia pulmonar TGV CMPD Cardiomiopatía dilatado	Nominal
	Tiempo de diagnóstico de la enfermedad	Menor de 1 año De 1 a 2 años De 3 a 4 años De 5 años a más	Nominal
	Frecuencia de hospitalización	De 1 a 2 veces De 3 a 4 veces De 5 a 6 veces De 6 veces a más	Nominal
	Condición de operado	Si No	Nominal

1.8.2. Definición de términos operacionales

- **Calidad de vida:** Bienestar y satisfacción de un individuo, que le confiere a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida.
- **Cardiopatía Congénita:** Anomalías cardíacas o de sus grandes vasos presentes al nacimiento y se producen en las primeras semanas de gestación por factores que funcionan alterando o interrumpiendo el desarrollo embriológico del sistema cardiovascular⁽²²⁾.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes

Internacionales.

En Argentina (2020), Saavedra, Eymann, Pérez, Busaniche, Nápoli, Marantz y Llera en su investigación titulada “Calidad de vida relacionada con la salud en niños con cardiopatía congénita operados durante el primer año de vida”; cuyo objetivo fue describir la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con cardiopatía congénita operados durante el primer año de vida. Estudio observacional, transversal en una muestra de 31 pacientes de entre 2 y 4 años con cardiopatía congénita operados durante el primer año de vida y niños sanos. Se comparó los resultados con T-Test o Wilcoxon según la distribución observada. Se consideró significativo el valor de $p < 0,05$. Se utilizó el cuestionario PedsQL 4.0, versión genérica. Los resultados alcanzados fueron que el 26 % tenían ventrículo único. La primera cirugía fue, en un 61,3 %, en el período neonatal. No hubo diferencia ($p = 0,10$) entre la calidad de vida relacionada con la salud global de la población con cardiopatía congénita y de los niños sanos. Sin embargo, se observaron puntajes más bajos con diferencia estadísticamente significativa en las esferas social ($p=0,0092$) y escolar ($p=0,0001$). Por tanto, los niños con cardiopatía congénita tienen una calidad de vida global comparable con la de los niños sanos, excepto en las escalas correspondientes a funcionamiento social y escolar⁽²³⁾.

En Chile (2020), Soto, Zubarew, Arancibia-Galilea en su estudio sobre “Adolescentes y jóvenes portadores de cardiopatías congénitas en etapa de transferencia a la atención médica de adultos”, cuyo objetivo fue describir el conocimiento y manejo de la enfermedad, autoeficacia y calidad de vida en adolescentes y jóvenes con cardiopatías congénitas en periodo de transferencia en dos hospitales en Santiago de Chile. Estudio descriptivo, de corte transversal en una muestra de 51 pacientes a quienes se les aplicó una encuesta de datos sociodemográficos, conocimiento y manejo de su enfermedad y uso de servicios de salud; una escala Con-Qol de Calidad de Vida relacionada con Salud (CVRS) en pacientes con CC y una escala de autoeficacia generalizada (EAG). Los resultados obtenidos por los investigadores fueron que 53% hombres, edad promedio de $17 \pm 2,49$ años. El 22% de las CC fue de complejidad simple, 29% moderada y 49% alta. Presentaron alta autoeficacia y buenos niveles de calidad de vida, sin embargo, mostraron escaso conocimiento y manejo de su enfermedad cardíaca. Concluyendo que se destaca la poca preparación para lograr una transición exitosa a servicios de adultos y jóvenes portadores de CC, siendo fundamental implementar programas de transición centrados en educación, autocuidado y automanejo de la patología⁽²⁴⁾.

En España (2015), Pérez, Figueroa, Ramos y Medina en su estudio “Perfil de calidad de vida relacionada con la salud del niño hospitalizado con cardiopatía congénita”; cuya finalidad fue describir el perfil de calidad de vida relacionada con

la salud del paciente pediátrico hospitalizado con CC en una muestra intencional de 80 niños de 8 a 16 años a quienes se les aplicó un cuestionario de calidad de vida específico para niños con enfermedad cardíaca congénita. Los resultados encontrados fueron que el 45% de los pacientes tienen una percepción de salud buena y el 33,8% indicaron regular; con dificultad para practicar deporte (61%); su asistencia escolar, es “buena” (61%) al igual que su aprendizaje (44%); la mayoría se evalúa con autonomía (75%) para realizar actividades rutinarias; califican su apoyo social como “muy bueno” (75%); la mayoría se reportan ansiosos (64%) debido a la hospitalización y a separarse de sus padres; hay interés por saber de su cardiopatía (90%); pues dicen no saber de la enfermedad (79%). Se concluye que los niños con CC no perciben afectada su calidad de vida, excepto en actividades que implican esfuerzo físico como practicar deporte⁽³⁾.

En Chile (2011), Castillo, Toro, Zelada, Herrera y Garay realizaron un estudio titulado “Calidad de vida en pacientes portadores de cardiopatías congénitas. Chile, 2011”, cuyo objetivo fue estudiar la calidad de vida de los CC, objetivando tres áreas, en tres grupos de pacientes de complejidad diferente, y compararlos con un grupo sano. Se seleccionaron 4 grupos de niños; 3 grupos de CC: comunicación interventricular (CIV), Tetralogía de Fallot (T4F), Ventrículo único (VU), y un grupo de niños sanos (S); a quienes se les aplicó una encuesta de calidad de vida ellos y sus padres, se evaluaron tres áreas específicas: actividad escolar, actividades cotidianas (actividad física y generales) y vida familiar. Se

objetivó capacidad física con Test de Esfuerzo (TE), con protocolo de Bruce modificado, en todos. El análisis estadístico incluyó análisis de varianza y chi cuadrado. Los resultados obtenidos fueron de los 65 niños, 12 con CIV, 18 con T4F, 15 con VU, y 20 sanos. 34 de ellos son hombres (52%). Con relación a actividades físicas generales, el TE reveló concordancia con percepción cualitativa y diferencias de rendimientos de acuerdo al compromiso de la patología, estadísticamente significativa sólo VU en esfuerzos mayores (S: 11:75min CIV:12:2min, T4F:10min y VU: 7:3min). Con relación a actividades cotidianas, no perciben restricción de la vida habitual en forma significativa, excepto en algunas acciones, los pacientes con VU. Los padres de niños con CC tienen percepción de mayor limitación. Con relación a la vida familiar no hay diferencias significativas entre los 4 grupos. Los investigadores concluyeron que la percepción de calidad de vida de los pacientes CC no difiere en forma transcendental del grupo sano, existiendo algunas limitaciones en la actividad física y cotidianas propias de la mayor complejidad de la cardiopatía, que involucra necesidad de medicamentos, mayor número de controles, exámenes, etc. Llama la atención que el grupo sano, que debiera ser nuestro parámetro basal se calificó como limitado en actividad física y medianamente contento con la vida, lo que demuestra que nuestro concepto médico de “salud” no se correlaciona con la percepción de salud de la población general ⁽²⁵⁾.

Nacionales.

No se encuentran trabajos similares dentro de los repositorios institucionales.

Locales.

No se encuentran trabajos similares dentro de los repositorios institucionales.

2.2. Bases teóricas

2.2.1. Modelo de adaptación.

Fue desarrollada por Callista Roy en 1964, en el que se describe al ser humano como aquel que tiene capacidades y recursos para conseguir una adaptación a la situación que está afrontando en su proceso salud-enfermedad ⁽²⁶⁾, la cual postula las siguientes creencias filosóficas y valores acerca de la enfermería:

El nivel de adaptación de los seres humanos es como un todo, de forma holística, para satisfacer las necesidades humanas ⁽²⁷⁾.

En el nivel compensatorio los mecanismos reguladores y cognitivo se remueven, como un desafío de los procesos integrados para investigar respuestas adaptativas, procurando restablecer la organización del sistema. En el contexto de una persona con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, quien conserva presiones arteriales de oxígeno bajas y presiones de CO² elevadas, como un estímulo indefectible para conservar una respuesta apropiada en la función de oxigenación y circulación ⁽²⁷⁾.

El nivel de adaptación comprometido se muestra cuando las respuestas de los mecanismos citados son impropias y, por lo tanto, resulta un problema de adaptación. El nivel de adaptación de los niños y

adolescentes con cardiopatías congénitas se halla comprometido, en la cual las respuestas del organismo al estado actual pueden llegar a comprometer su calidad de vida. La condición cambiante del nivel de adaptación afecta la habilidad del sistema adaptativo humano para alegar positivamente a la situación. Actúa como un sistema de amortiguación del estímulo focal y se comporta a su vez como otro estímulo; de aquí la importancia de instaurar el nivel previo al entorno existente del individuo. El nivel de adaptación estriba básicamente de la estructuración de los subsistemas reguladores y cognitivo, que establecen los mecanismos de enfrentamiento de la persona ⁽²⁷⁾.

El quehacer de la práctica de enfermería debe ser más eminente, al instaurar una relación con el paciente, debe tener en cuenta la capacidad de autodeterminación de la persona y los mecanismos que esta usa para conseguir la adaptación ⁽²⁸⁾.

2.3. Bases conceptuales

2.3.1. Cardiopatías congénitas.

Son modificaciones estructurales y funcionales del corazón, del sistema circulatorio y de los grandes vasos, que se desarrollan durante la embriogénesis cardíaca ⁽²⁹⁾ entre la tercera y decima semana de gestación. Este padecimiento se ha visto afectado por diferentes factores como antecedentes familiares, enfermedades maternas, consumo de drogas y/o

fármacos durante el embarazo que afectarían el proceso embriológico para favorecer al desarrollo de anomalías en neonatos⁽³⁰⁾.

Las cardiopatías más frecuentes fueron los defectos de tabique interauricular e interventricular (CIA y CIV)⁽³¹⁾, pero otros estudios ostentan que la más habitual es el conducto arterioso permeable, seguida de la comunicación interauricular. En prematuros, la afección más frecuente es el conducto arterioso permeable, mientras que en los recién nacidos a término las que predominaron fueron la CIA y la CIV⁽³²⁾.

2.3.2. Clasificación de las cardiopatías congénitas:

La clasificación de las cardiopatías congénita⁽³³⁾ son:

Cardiopatías congénitas acianóticas	Cardiopatías congénitas cianóticas
<p>Flujo pulmonar aumentado:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comunicación Interauricular (CIA) - Comunicación Interventricular (CIV) - Persistencia del conducto arterioso (PCA) - Defectos del septo auriculoventricular (DSAV) - Ventana aortopulmonar - Drenaje anómalo parcial de venas pulmonares (DAPVP) 	<p>Flujo pulmonar aumentado y cardiomegalia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Transposición de las grandes arterias (TGA) - Tronco común tipo I, II y III (TC) - Drenaje anómalo total de venas pulmonares (DATVP) - Síndrome de hipoplasia del corazón izquierdo (SHCI)

<p>Flujo pulmonar normal:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estenosis aórtica - Coartación aórtica <p>Flujo pulmonar disminuido:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estenosis pulmonar 	<p>Flujo pulmonar disminuido y cardiomegalia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enfermedad de Ebstein - Trilogía de Fallot - Insuficiencia tricuspídea congénita <p>Flujo pulmonar disminuido y corazón normal:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tetralogía de Fallot (TF) - Atresia tricuspídea - Atresia de la válvula pulmonar
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Existen otras clasificaciones que pueden ser consideradas como las cardiopatías congénitas en críticas, potencialmente críticas y no críticas. Otras malformaciones congénitas las clasifica en simples y complejas⁽³⁴⁾.

2.3.3. Manifestaciones clínicas

Existen múltiples cardiopatías congénitas, y dado a su gran número, ostentan una extensa representación de manifestaciones clínicas en la edad pediátrica⁽³⁵⁾ y va desde las que son asintomáticas y no requieren tratamiento definido hasta aquellas que producen señales severas y hace falta corrección quirúrgica durante las primeras semanas de vida⁽³⁶⁾.

- **Cianosis.** Signo inicial, coloración azul de la piel y de las mucosas.

- **Soplos cardiacos.** Vibraciones audibles de turbulencias producto del flujo sanguíneo a su paso de las cavidades cardiacas y vasos sanguíneos en condiciones anormales.

Hoy, con la ecocardiografía fetal se logran determinar considerables cardiopatías en el prenatal, o que ayuda para poder planificar el nacimiento en un establecimiento de salud de mayor complejidad, cuando se prevé que ésta puede comportar un riesgo para el neonato. Sin embargo, todavía hay cardiopatías que no se diagnostican durante el embarazo, esto comporta que sea trascendente la evaluación de diferentes signos y síntomas en el recién nacido para detectar una cardiopatía en estos primeros meses de vida⁽³⁷⁾.

2.3.5. Calidad de vida.

La noción de calidad de vida fue utilizada en 1964, por primera vez por Lyndon Jonson al enunciar acerca de los planes de salud⁽³⁸⁾; y éste resulta de una miscelánea de factores objetivos [pende de la persona (utilización y beneficio de sus potenciales intelectual, emocional y creador) y de las circunstancias externas (estructura socioeconómica, sociopsicológica, cultural y política) que interactúan con él]] y subjetivos (la satisfacción del individuo, el grado de realización de sus pretensiones propias y por el discernimiento que él o la población tenga de sus condiciones globales de vida, transcribiéndose en sentimientos positivos o negativos)⁽³⁹⁾.

Los grupos europeos DISABKIDS y KIDSCREEN, puntualizan la calidad de vida como un concepto complejo, abstracto y multidimensional, que se

concibe como la satisfacción (o insatisfacción) personal con las situaciones culturales o intelectuales en las que un sujeto vive; en adición a la felicidad personal y al sentido del propósito de la vida ⁽⁴⁰⁾.

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

3.1. Ámbito de estudio

El Instituto Nacional de Salud del Niño de categoría III-2, primera institución prestadora de servicios de salud pública del Ministerio de Salud, se encuentra ubicado en la Av. Agustín de la Rosa Toro 1399 en el Distrito de San Borja y en Av. Brasil 600 en el Distrito de Breña de Lima. Centro hospitalario pediátrico quirúrgico y especializado de alta complejidad en cirugía neonatal compleja, cardiología y cirugía cardiovascular, neurocirugía, atención integral al paciente quemado y trasplante de médula ósea y cuenta con profesionales de la salud altamente calificados brinda atención a niños, niñas y adolescentes, referidos de otros hospitales a nivel nacional ⁽⁴¹⁾.

3.2. Población muestral

Estuvo constituido por la totalidad de adolescentes portadores de cardiopatías congénitas y sus padres /tutores admitidos en el servicio de cardiología del INSN del último trimestre del 2021, siendo un total de 51.

3.2.1. Características de la población.

✓ **Criterios de inclusión.** Se incluyó en el estudio a:

- Adolescentes con cardiopatías congénitas admitidos en el servicio de cardiología del Instituto Nacional de Salud del Niño.
- Madres, padres y/o tutores de adolescentes con cardiopatías Congénitas, admitidos en el servicio de cardiología del INSN.
- Madres, padres y/o tutores que escriban y hablan español que aceptaron voluntariamente participar en el estudio (aceptaron el consentimiento informado).

✓ **Criterios de exclusión.** Se excluyó del estudio a:

- Adolescente con cardiopatías adquiridas.
- Madres, padres o tutores de habla distinta a la lengua castellana.
- Madres, padres y/o tutores iletrados.
- Madres, padres y/o tutores que no desean participar en el estudio (aceptaron el consentimiento informado).

3.2.2. Muestra

Unidad de análisis. Toda madre con su hijo adolescente con cardiopatía congénita admitido en el servicio de cardiología del Instituto Nacional de Salud del Niño.

Unidad de muestreo. Unidad seleccionada igual que la unidad de análisis.

Marco muestral. Relación o listado construido en una hoja de cálculo del programa EXCEL-2010.

Tipo de muestreo. La muestra fue no probabilística por conveniencia, según criterios de inclusión y exclusión.

3.3. Nivel y tipo de estudio

3.3.1. Nivel de estudio

El estudio de investigación pertenece al nivel descriptivo, debido a que se cuenta con una sola variable de investigación.

3.3.2. Tipo de estudio

El presente estudio correspondió al siguiente tipo de estudio:

- ✓ Según la intervención del investigador, el presente estudio fue **observacional**, porque no existió intervención por parte nuestra, y los datos reflejaran la evolución natural de los eventos, ajena a la voluntad del investigador.
- ✓ Según el tiempo de ocurrencia de los hechos y registros de la información, el estudio fue **prospectivo** porque los datos se van registrando a medida que va ocurriendo.
- ✓ Según el número de mediciones de la variable de estudio fue **transversal** porque las variables en estudio fueron medidas en una sola unidad de tiempo

3.4. Diseño de investigación

Para efecto de la investigación se consideró el diseño descriptivo simple, como se muestra a continuación:

M ----- O

M = Muestra

O = Observación de la variable en estudio

3.5. Técnicas e instrumentos

3.5.1. Técnicas

Se aplicó la técnica de la encuesta.

3.5.2. Instrumentos

Entre los instrumentos que se empleó en el estudio son:

- **Cuestionario de características generales y de enfermedad (Anexo 02).** Instrumento que consta de 9 reactivos, dimensionando en características generales (edad, género biológico, nivel de estudios, procedencia y convivencia); y, características de enfermedad (Tipo de cardiopatía, tiempo de diagnóstico de la enfermedad, frecuencia de hospitalización y condición de operado).
- **Cuestionario psicométrico DISABKIDS de valoración para niños y adolescentes con enfermedad cardíaca congénita (Anexo 03).** Instrumento específico diseñado y validado por DISABKIDS Group ⁽⁴²⁾ que evalúa la calidad de vida de los niños y adolescentes con enfermedad crónica desde los 4 años hasta los 16 años portadores de

cardiopatía congénita; consta de 37 reactivos y 6 dimensiones: independencia (6 ítems), estado emocional (7 ítems), inclusión social (6 ítems), exclusión social (6 ítems), limitación física (6 ítems) y medicación (6 ítems).

Dimensiones	Definición conceptual
Independencia	Descripción sobre si el niño puede vivir una vida independiente sin ser afectada por el padecimiento. Tiene en cuenta los aspectos de confianza en el futuro, vivir sin dificultades a origen de la enfermedad.
Estado emocional	Reacciones emocionales causadas por la enfermedad. Tiene en cuenta los aspectos de preocupaciones emocionales, inquietudes, ira, complicaciones por la condición de salud.
Inclusión social	Discernimiento de la retroalimentación positiva de los amigos y la familia. Tiene en cuenta los aspectos de comprensión de los demás, relaciones sociales positivas.
Exclusión social	Impacto nocivo de la enfermedad, que hace que el niño se sienta estigmatizado y aislado.
Limitación física	Restricción vivida por el padecimiento. Tiene en cuenta los aspectos de limitación

	funcional, percepción del estado de salud, dificultades con el sueño.
Medicación	Impacto de tomar la medicación o recibir cualquier otro tratamiento médico para su enfermedad.

- **Cuestionario psicossométrico DISABKIDS de valoración adaptado para padres de niños y adolescentes con enfermedad cardíaca congénita (Anexo 04).** Instrumento diseñado y validado por DISABKIDS Group ⁽⁴²⁾ que evalúa la calidad de vida de los niños y adolescentes con enfermedad crónica desde los 4 años hasta los 16 años portadores de cardiopatía congénita y su familia; consta de 37 reactivos y 6 dimensiones: independencia (6 ítems), estado emocional (7 ítems), inclusión social (6 ítems), exclusión social (6 ítems), limitación física (6 ítems) y medicación (6 ítems).

3.5.2.1. Validación de instrumentos

Los instrumentos de recolección de datos serán validados en dos fases, una *cualitativa*, correspondiente a la creación de dichos instrumentos (validez de contenido) y otra *cuantitativa* que corresponderá a la evaluación de las propiedades métricas (confiabilidad).

Validez de contenido.

Con la finalidad de establecer la idoneidad de los instrumentos de evaluación de la investigación se determinó la validez de contenido para cada uno de ellos mediante el coeficiente de validez V de Aiken.

Coeficiente de validez V de Aiken

Este coeficiente puede lograrse a partir del cálculo sobre las valoraciones de un conjunto de jueces con relación a un reactivo o como las valoraciones de un juez respecto a un grupo de reactivos, mediante el criterio de jueces, utilizando la siguiente fórmula:

$$v = \frac{S}{(N(C - 1))}$$

Donde:

S: Sumatoria de Si

Si: Valor asignado por el juez i

N: Número de jueces

C: Número de valores de la escala de valoración.

Los valores del coeficiente V de Aiken pueden oscilar entre 0 y 1, mientras sea más grande el valor se tendrá mayor validez de contenido.

Jueces expertos		Cargo o especialidad
J1	Lic. Enf. María Vargas Huallpa	Enfermera especialista
J2	Lic. Enf. Irma Hernández Romero	Enfermera especialista
J3	Lic. Enf. María Isabel Balazar Neyrm	Enfermera especialista
J4	Lic. Enf. Rosario Campo Manrique	Enfermera especialista

Cuadro 01. Validez de contenido por criterio Jueces: Coeficiente V de Aiken. Cuestionario psicossométrico DISABKIDS de valoración adaptado para niños y adolescentes/padres con enfermedad cardiaca congénita (Anexo 04 y Anexo 05)

Preguntas	Resultados Obtenidos por los Jueces				TA	V Aiken
	J1	J2	J3	J4		
1	4	4	4	4	37	1,00
2	4	4	4	4	37	1,00
3	4	4	4	4	37	1,00
4	4	4	4	4	37	1,00
5	4	4	4	4	37	1,00
6	4	4	4	4	37	1,00
7	4	4	4	4	37	1,00
8	4	4	4	4	37	1,00
9	4	4	4	4	37	1,00
10	4	4	4	4	37	1,00
11	4	4	4	4	37	1,00
12	4	4	4	4	37	1,00
13	4	4	4	4	37	1,00
14	4	4	4	4	37	1,00
15	4	4	4	4	37	1,00
16	4	4	4	4	37	1,00
17	4	4	4	4	37	1,00
18	4	4	4	4	37	1,00
19	4	4	4	4	37	1,00
20	4	4	4	4	37	1,00
21	4	4	4	4	37	1,00
22	4	4	4	4	37	1,00
23	4	4	4	4	37	1,00
24	4	4	4	4	37	1,00
25	4	4	4	4	37	1,00
26	4	4	4	4	37	1,00
27	4	4	4	4	37	1,00
28	4	4	4	4	37	1,00
29	4	4	4	4	37	1,00
30	4	4	4	4	37	1,00
31	4	4	4	4	37	1,00
32	4	4	4	4	37	1,00
33	4	4	4	4	37	1,00
34	4	4	4	4	37	1,00
35	4	4	4	4	37	1,00
36	4	4	4	4	37	1,00
37	4	4	4	4	37	1,00

V Aiken	1,00
----------------	------

3.5.2.2. Confiabilidad de los instrumentos

Asimismo, se realizó la prueba de confiabilidad a través del alfa de Cronbach. La fórmula fue la siguiente:

a) Alfa de Crombach
$\alpha = \frac{n}{n-1} \left[1 - \frac{\sum V_i}{V_t} \right]$
<p>α = Alfa de Crombach n = Número de Ítems V_i = Varianza de cada Ítem V_t = Varianza total</p>

Su valor aumenta cuando las correlaciones ítem – total son altas, por ello, mejores correlaciones, dan mayor fiabilidad al instrumento.

La confiabilidad estadística mediante el alfa de Cronbach fue de 0,84.

3.6. Procedimiento

Para la recolección de datos se presentó la solicitud por escrito al Director de Investigación del Instituto Nacional de Salud del Niño para su aprobación por el comité de ética y contar con el permiso para la aplicación del instrumento a la población objeto de estudio.

Posteriormente se convocó a un encuestador, a quien se le capacitó en la técnica e instrumento a aplicar a las madres en estudio.

En el primer contacto con la muestra en estudio se verificó el cumplimiento de los criterios de inclusión, no se aplicó el consentimiento informado por ser un

análisis documental para iniciar la aplicación del instrumento en estudio. El tiempo promedio de aplicación de los instrumentos fue de 30 a 45 minutos.

3.7. Aspectos éticos

Durante todo el proceso de la investigación se respetó a la persona como un ser autónomo, único y libre, que tiene el derecho y la capacidad de tomar sus propias decisiones de participar o no en el estudio; además de tomar en cuenta los principios éticos entre ellos autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia. La información brindada del estudio se evidenció a través del cuestionario y consentimiento informado de las madres, padres y/o tutores de adolescentes portadores de cardiopatías congénitas, garantizando la protección de su dignidad.

Los datos obtenidos no fueron utilizados en beneficio propio o de identidades privadas que de una u otra manera perjudiquen la integridad moral, psicológica y social de la población en estudio. Asimismo, se garantiza que en ningún momento se perjudicó la imagen de, INSN; en caso de ser presentados los resultados en eventos científicos se hizo de manera general.

3.8. Plan de tabulación

Se planteó las siguientes fases:

Revisión de los datos. Donde se tuvo en cuenta el control de calidad de los datos, con el fin de poder hacer las correcciones pertinentes.

Codificación de los datos. Se transformó en códigos numéricos de acuerdo a las respuestas esperadas en el instrumento, según las variables del estudio.

Clasificación de los datos. Se realizó de acuerdo al tipo de variables y sus escalas de medición.

Presentación de datos. Se presentó los datos en tablas académicas y en gráficos según las variables en estudio.

3.9. Análisis de datos

Análisis descriptivo. Se detalló las características de cada una de las variables, de acuerdo al tipo de variable con que se trabaje (categórica o numérica); se tuvo en cuenta las medidas de tendencia central y dispersión para las variables numéricas y de frecuencias para las variables categóricas. Se empleó figuras, para facilitar la comprensión, en cada caso tratamos de que el estímulo visual sea simple, resaltante y fácilmente comprensible.

Análisis inferencial:

Para determinar si existen diferencias significativas entre las perspectivas del paciente y familiar de la calidad de vida se utilizó la prueba no paramétrica la prueba U de Mann-Whitney.

Para el procesamiento de los datos se empleó el paquete estadístico SPSS versión 22.0 para Windows.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1. Análisis descriptivo de las características generales y de la enfermedad de los adolescentes en estudio.

Tabla 01. Características generales de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

CARACTERÍSTICAS GENERALES	(n=51)	
	fi	%
Edad		
≤ 12 años	12	23,5
12 – 14 años	19	37,3
15 – 16 años	12	23,5
≥ 17 años	08	15,7
Género biológico		
Masculino	25	49,0
Femenino	26	51,0
Nivel educativo		
Sin instrucción	03	5,9
Primaria incompleta	14	27,5
Primaria completa	14	27,5
Secundaria incompleta	02	3,9
Secundaria completa	18	35,3
Procedencia		
Lima	23	45,1
Provincias	28	54,9
Convivencia		
Vive con los padres	47	92,2
Vive con otros (abuelos)	04	7,8

Fuente: Cuestionario de características generales y de enfermedad (Anexo 02)

Respecto a las características generales de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita en estudio, se observó que un tercio de la muestra se encuentran entre las edades de 12 a 14 años [37,3% (19)], predominó el sexo

femenino en 51,0% (26), el nivel de estudio fue que cuentan con secundaria completa [35,3% (18)].

En cuanto a la procedencia, más de la mitad son de provincias [54,9% (28)] y el 45,1% (23) son de la ciudad de Lima. También, se observa que casi todos conviven con sus padres [92,2% (47)], y sólo el 7,8% (04) conviven con otro familiar (abuelos).

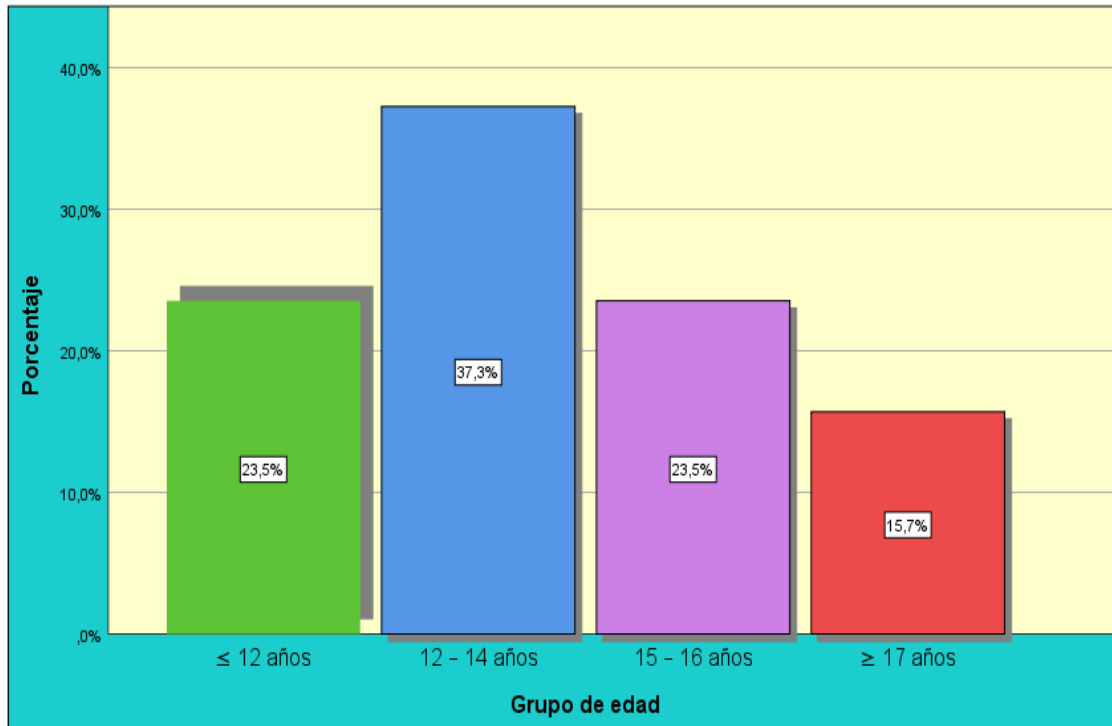


Figura 01. Representación gráfica en barras del grupo de edad de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2020.

En la figura 01, se observa que la mayor cantidad de adolescentes portadores de cardiopatía congénita se encuentran entre las edades de 12 a 14 años [37,3% (19)], siendo la edad mínima 10 años y máxima 17 años, con una media de 13,67 y desviación estándar de $\pm 2,355$ años.

Tabla 02. Características de enfermedad de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

CARACTERÍSTICAS DE ENFERMEDAD	(n=51)	
	fi	%
Tipo de cardiopatía		
Tetralogía de Fallot	20	39,2
Atresia pulmonar	08	15,7
TGV	14	27,5
CMPD	09	17,6
Tiempo de diagnóstico de la enfermedad		
Desde el nacimiento	40	78,4
Menor de 1 año	03	5,9
De 1 a 2 años	06	11,8
De 3 a 4 años	02	3,9
De 5 años a más	-	-
Frecuencia de hospitalización		
De 1 a 2 veces	30	58,8
De 3 a 4 veces	09	17,6
De 5 a 6 veces	10	19,6
De 6 veces a más	02	3,9
Condición de operado		
Si	33	64,7
No	18	35,3

Fuente: Cuestionario de características generales y de enfermedad (Anexo 02)

En la tabla 02, se observa las características de enfermedad de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita en estudio, en cuanto al tipo de cardiopatía, prevalece con un 39,2% (20) adolescentes que adolecen de tetralogía de Fallot.

En cuanto al tiempo de diagnóstico de la enfermedad se observa 78,4% (40) tienen desde el nacimiento, 11,8% (06) de 1 a 2 años, 5,9% (03) de menos de 1 año y solo el 3,9% (02) de 3 a 4 años.

También, se observa que más de la mitad se hospitalizaron de 1 a 2 veces [58,8% (30)], el 19,6% (10) se hospitalizaron de 5 a 6 veces, el 17,6% (09) se hospitalizaron de 3 a 4 veces y solo el 3,9% (02) de 5 veces a más. Y, por último, el 64,7% (33) se operaron mientras que el 35,3% (18) no lo realizaron.

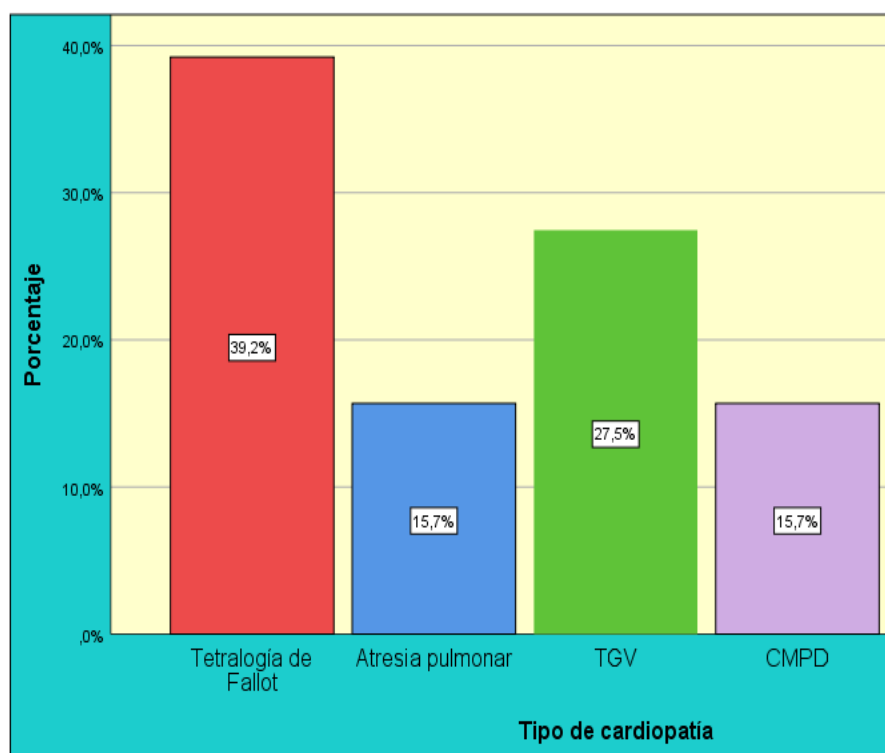


Figura 02. representación gráfica en barras del tipo de cardiopatía congénita que sufren los adolescentes del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

En la figura 02, se observa los tipos de cardiopatía congénita que sufren los adolescentes en estudio, en cuanto al tipo de cardiopatía, 39,2% (20) presentan tetralogía de Fallot, seguido del 27,5% (14) presentan TGV, 27,5%, 8 atresia pulmonar y 9 cardiomiopatía dilatada.

Análisis descriptivo de la calidad de vida de los adolescentes en estudio.

Tabla 03. Independencia de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

INDEPENDENCIA	PACIENTE		PADRES	
	fi	%	fi	%
Confianza en el futuro				
Siempre	07	11,8	08	15,7
Casi siempre	09	17,6	08	15,7
A veces	09	17,6	09	17,6
Casi nunca	20	39,2	26	51,0
Nunca	06	11,8	-	-
Disfruta la vida				
Siempre	03	5,9	08	15,7
Casi siempre	06	11,8	08	15,7
A veces	12	23,5	22	43,1
Casi nunca	23	45,1	13	25,5
Nunca	07	13,7	-	-
Hace todo lo que quiera, a pesar de la enfermedad				
Siempre	05	9,8	02	3,9
Casi siempre	05	9,8	04	7,8
A veces	17	33,3	17	33,3
Casi nunca	14	27,5	22	43,1
Nunca	10	19,6	06	11,8
Se siente como cualquier joven de su edad, a pesar de la enfermedad				
Siempre	07	13,7	03	5,9
Casi siempre	02	3,9	02	3,9
A veces	24	47,1	22	43,1
Casi nunca	12	23,5	20	39,2
Nunca	06	11,8	04	7,8
Se siente libre de llevar la vida que quiere a pesar de la enfermedad				
Siempre	04	7,8	03	5,9
Casi siempre	04	7,8	06	11,8
A veces	20	39,2	10	19,6
Casi nunca	18	35,3	27	52,9
Nunca	05	9,8	05	9,8
Es capaz de hacer las cosas sin ayuda de los padres				
Siempre	03	11,8	06	11,8
Casi siempre	06	27,5	03	5,9
A veces	22	43,1	09	17,6
Casi nunca	14	11,8	22	43,1
Nunca	06	5,9	11	21,6

Fuente: Anexo 03 y Anexo 04

Con respecto a la independencia de la calidad de vida de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres en estudio, 39,2% (20) de los pacientes casi nunca tienen confianza en el futuro, mientras que 11,8% (07) de ellos si lo tienen, 45,1% (23) de los pacientes indican que casi nunca disfruta de la vida, mientras que solo 5,9% (03) si lo hacen siempre; 33,3% (17) de los pacientes indican que a veces hacen todo lo que quieren, a pesar de la enfermedad, cerca de la mitad aseveran que a veces se siente como cualquier joven de su edad, a pesar de la enfermedad [47,1% (24)], 39,2% (20) señalan que a veces se sienten libre de llevar la vida que quiere a pesar de la enfermedad, y por último, 43,1% (22) a veces son capaces de hacer las cosas sin ayuda de los padres.

Además, se observa que en un poco más de la mitad de los padres señalan que casi nunca presentan confianza en el futuro [51,0% (26)] mientras que el 15,7% (08) siempre tienen confianza en el futuro; 43,1% (22) de los padres señalan que a veces disfruta la vida, mientras que 45,7% (08) dicen hacerlo siempre. Asimismo, los padres indican que sus hijos casi nunca hacen todo lo que quieren, a pesar de la enfermedad o se siente como cualquier joven de su edad, a pesar de la enfermedad y que es capaz de hacer las cosas sin ayuda de los padres [43,1% (22) cada uno], un poco más de la mitad señala que casi nunca sus hijos se sienten libre de llevar la vida que quiere a pesar de la enfermedad [52,9% (27)].

Tabla 04. Limitación física de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

LIMITACIÓN FÍSICA	PACIENTE		PADRES	
	fi	%	fi	%
Capaz de hacer las cosas sin ayuda de los padres				
Siempre	08	15,7	08	15,7
Casi siempre	08	15,7	06	11,8
A veces	14	27,5	10	19,6
Casi nunca	14	27,5	26	51,0
Nunca	07	13,7	01	2,0
Siente cansado (a) por la enfermedad				
Siempre	05	9,8	01	2,0
Casi siempre	15	29,4	23	45,1
A veces	16	31,4	19	37,3
Casi nunca	06	11,8	05	9,8
Nunca	09	17,6	03	5,9
La enfermedad afecta la vida				
Siempre	04	7,8	10	19,6
Casi siempre	19	37,3	19	37,3
A veces	17	33,3	13	25,5
Casi nunca	04	7,8	06	11,8
Nunca	07	13,7	03	5,9
Le molesta a otras personas lo que puedes y no puedes hacer				
Siempre	10	19,6	07	13,7
Casi siempre	23	45,1	26	51,0
A veces	09	17,6	10	19,6
Casi nunca	01	2,0	04	7,8
Nunca	08	15,7	04	7,8
Duermes mucho por la enfermedad				
Siempre	05	9,8	09	17,6
Casi siempre	29	56,9	19	37,3
A veces	08	15,7	13	25,5
Casi nunca	04	7,8	09	17,6
Nunca	05	9,8	01	2,0
Le molesta la enfermedad				
Siempre	09	17,6	01	2,0
Casi siempre	15	29,4	27	52,9
A veces	10	19,6	11	21,6
Casi nunca	07	13,7	07	13,7
Nunca	10	19,6	05	9,8

Fuente: Anexo 03 y Anexo 04

Con respecto a la limitación física de la calidad de vida de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres en estudio, 27,5% (14) de los pacientes casi nunca y la misma cifra indican que son capaces de hacer las cosas sin ayuda de los padres, mientras que 15,7% (08) de ellos si lo hacen, 31,4% (16) de los pacientes indican que a veces se sienten cansado (a) por la enfermedad, mientras que solo 9,8% (05) si se sienten cansados siempre; 37,3% (19) de los pacientes indican que casi siempre la enfermedad afecta la vida, cerca de la mitad aseveran que casi siempre le molesta a otras personas lo que puede o no puede hacer [45,1% (23)], un poco más de la mitad de los pacientes señalan que duermen mucho por la enfermedad [56,9% (29)], y por último, 29,4% (15) casi siempre le molesta la enfermedad.

Además, se observa que en un poco más de la mitad de los padres señalan que casi nunca sus hijos son capaces de hacer las cosas sin ayuda de ellos [51,0% (26)]; 45,1% (23) de los padres señalan que casi siempre sus hijos se sienten cansados (as) por la enfermedad, mientras que 5,9% (03) aseveran que nunca lo están. Asimismo, los padres indican que sus hijos casi siempre la enfermedad afecta la vida y que casi siempre duerme mucho por la enfermedad [37,3% (19)], un poco más de la mitad señala que casi siempre a sus hijos les molesta a otras personas lo que pueden y no pueden hacer [51,0% (26)], y un poco más de la mitad casi siempre le molesta la enfermedad [52,9% (27)].

Tabla 05. Estado emocional de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

ESTADO EMOCIONAL	PACIENTE		PADRES	
	fi	%	fi	%
La enfermedad te hace sentir mal contigo mismo (a)				
Siempre	09	17,6	07	13,7
Casi siempre	30	58,8	28	54,9
A veces	09	17,6	09	17,6
Casi nunca	02	3,9	02	3,9
Nunca	01	2,0	05	9,8
Eres infeliz por la enfermedad				
Siempre	05	9,8	07	13,7
Casi siempre	31	60,8	26	51,0
A veces	14	27,5	11	21,6
Casi nunca	01	2,0	06	11,8
Nunca	-	-	01	2,0
Te sientes preocupado (a) por tu enfermedad				
Siempre	10	19,6	17	33,3
Casi siempre	28	54,9	21	41,2
A veces	09	17,6	08	15,7
Casi nunca	02	3,9	02	3,9
Nunca	02	3,9	03	5,9
Tu enfermedad te hace enojar				
Siempre	12	23,5	13	25,5
Casi siempre	26	51,0	28	54,9
A veces	09	17,6	06	11,8
Casi nunca	03	5,9	02	3,9
Nunca	01	2,0	02	3,9
Tienes miedo al futuro debido a tu enfermedad				
Siempre	09	17,6	15	29,4
Casi siempre	28	54,9	26	51,0
A veces	09	17,6	06	11,8
Casi nunca	03	5,9	03	5,9
Nunca	02	3,9	01	2,0
Tu enfermedad te desanima				
Siempre	12	23,5	14	27,5
Casi siempre	26	51,0	28	54,9
A veces	06	11,8	06	11,8
Casi nunca	04	7,8	03	5,9
Nunca	03	5,9	-	-
Te molesta que tu vida sea planificada				
Siempre	14	27,5	17	33,3
Casi siempre	21	41,2	22	43,1
A veces	10	19,6	08	15,7
Casi nunca	03	5,9	02	3,9
Nunca	03	5,9	02	3,9

Con respecto al estado emocional de la calidad de vida de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres en estudio, más de la mitad de los pacientes casi siempre la enfermedad le hace sentir mal consigo mismo [58,8% (30)]; 60,9% (31) de los pacientes indican que casi siempre son infelices por la enfermedad; 54,9% (28) de los pacientes indican que casi siempre se sienten preocupados por la enfermedad y el mismo porcentaje indica que casi siempre tiene miedo al futuro debido a la enfermedad que padecen; un poco más de la mitad indican que la enfermedad le hace enojar y que la enfermedad le desanima [51,0% (26) cada uno]; por último, 41,2% (21) casi siempre le molesta que su vida sea planificada.

Además, se observa que más de la mitad de los padres señalan que casi siempre la enfermedad le hace sentir mal a sus hijos consigo mismo y a su vez la enfermedad les hace enojar, los desanima [54,9% (28) cada uno] mientras que el 9,8% (05) nunca sienten ello; 51,0% (26) de los padres señalan que casi siempre son infelices por la enfermedad y a su vez sus hijos tienen miedo al futuro debido a la enfermedad que padecen. Asimismo, los padres indican que sus hijos casi siempre sus hijos se sienten preocupados por la enfermedad [41,2% (21)], y 43,1% (22) de los padres señalan que casi siempre a sus hijos les molesta que su vida sea planificada.

Tabla 06. Exclusión social de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

EXCLUSIÓN SOCIAL	PACIENTE		PADRES	
	fi	%	fi	%
Te sientes solo (a) debido a tu enfermedad				
Siempre	03	5,9	07	13,7
Casi siempre	08	15,7	10	19,6
A veces	15	29,4	14	27,5
Casi nunca	11	21,6	09	17,6
Nunca	14	27,5	11	21,5
Tus profesores (as) te tratan diferente en comparación con otros (as) estudiantes				
Siempre	03	5,9	-	-
Casi siempre	11	21,6	06	11,8
A veces	10	19,6	18	35,3
Casi nunca	13	25,5	12	23,5
Nunca	14	27,5	15	29,4
Tienes problemas de concentración en la escuela o el colegio debido a tu enfermedad				
Siempre	02	3,9	05	9,8
Casi siempre	10	19,6	08	15,7
A veces	15	29,4	17	33,3
Casi nunca	16	31,4	16	31,4
Nunca	08	15,7	05	9,8
Sientes que otros muchachos (as) tienen algo contra ti				
Siempre	06	11,8	06	11,8
Casi siempre	10	19,6	05	9,8
A veces	15	29,4	13	25,5
Casi nunca	14	27,5	14	27,5
Nunca	06	11,8	13	25,5
Piensas que otras personas se te quedan mirando				
Siempre	04	7,8	02	3,9
Casi siempre	16	31,4	13	25,5
A veces	17	33,3	09	17,6
Casi nunca	08	15,7	17	33,3
Nunca	06	11,8	10	19,6
Te sientes diferente a otros muchachos (as)				
Siempre	09	17,6	07	13,7
Casi siempre	16	31,4	15	29,4
A veces	08	15,7	10	19,6
Casi nunca	10	19,6	09	17,6
Nunca	08	15,7	10	19,6

Fuente: Anexo 03 y Anexo 04

Con respecto a la exclusión social de la calidad de vida de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres en estudio, 29,4% (15) de los pacientes señalan que a veces se sienten solo debido a la enfermedad, que a veces tienen problemas de concentración en la escuela o el colegio debido a su enfermedad y que a veces sienten que otros muchachos (as) tienen algo contra ellos; 33,3% (17) indican que a veces piensan que otras personas se les queda mirando, y 31,4% (16) casi siempre se sienten diferente a otros muchachos (as).

Además, se observa que 27,5% (14) de los padres indican que a veces sus hijos se sienten solo (a) debido a su enfermedad; 35,3% (18) de los padres señalan que a veces los profesores de sus hijos lo tratan diferente en comparación con otros estudiantes; 33,3% (17) de los padres señalan que a veces sus hijos tienen problemas de concentración en la escuela o el colegio debido a su enfermedad y que casi nunca piensan que otras personas se le quedan mirando. Asimismo, los padres indican que sus hijos casi nunca se sienten que otros muchachos (as) tienen contra ellos [27,5% (14)], y 29,4% (15) de los padres señalan que casi siempre sus hijos se sienten diferentes a otros muchachos (as).

Tabla 07. Inclusión social de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

INCLUSIÓN SOCIAL	PACIENTE		PADRES	
	fi	%	fi	%
Entienden tu enfermedad otros (as) muchachos (as)				
Siempre	06	11,8	14	27,5
Casi siempre	09	17,6	03	25,5
A veces	21	41,2	17	33,3
Casi nunca	11	21,6	13	5,9
Nunca	04	7,8	04	7,8
Sales con tus amigos (as)				
Siempre	11	21,6	11	21,6
Casi siempre	08	15,7	10	19,6
A veces	14	27,5	19	37,3
Casi nunca	16	31,4	06	11,8
Nunca	02	3,9	05	9,8
Eres capaz de jugar o hacer cosa con otros muchachos (as)				
Siempre	08	15,7	16	31,4
Casi siempre	05	9,8	09	17,6
A veces	15	29,4	13	25,5
Casi nunca	13	25,5	06	11,8
Nunca	10	19,6	07	13,7
Puede hacer la mayoría de las cosas también como otros (as) muchachos (as)				
Siempre	14	27,5	13	25,5
Casi siempre	05	9,8	10	19,6
A veces	09	17,6	12	23,5
Casi nunca	20	39,2	14	27,5
Nunca	03	5,9	02	3,9
A tus amigos (as) les gusta estar contigo				
Siempre	06	11,8	12	23,5
Casi siempre	14	27,5	09	17,6
A veces	10	19,6	09	17,6
Casi nunca	10	19,6	18	35,3
Nunca	11	21,6	03	5,9
Se hace fácil hablar de la enfermedad con otras personas				
Siempre	10	19,6	14	27,5
Casi siempre	11	21,6	11	21,6
A veces	11	21,6	13	25,5
Casi nunca	12	23,5	08	15,7
Nunca	07	13,7	05	9,8

Fuente: Anexo 03 y Anexo 04

Con respecto a la inclusión social de la calidad de vida de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres en estudio, 41,2% (21) de los pacientes señalan que casi nunca entienden la enfermedad otros (as) muchachos (as), 31,4% (16) casi nunca sale con sus amigos (as), 29,4% (15) a veces son capaces de jugar o hacer cosa con otros muchachos (as); 39,2% (20) casi siempre puede hacer la mayoría de las cosas también como otros (as) muchachos (as); 27,5% (14) casi siempre sus amigos les gusta estar con ellos; y, 23,5% (12) casi nunca se les hace fácil hablar de la enfermedad con otras personas.

Además, se observa que 33,3% (17) de los padres indican que a veces otros muchachos (as) entienden la enfermedad de sus hijos, 37,3% (19) a veces sus hijos salen con sus amigos (as); 31,4% (16) aseveran que sus hijos son capaces de jugar o hacer cosas con otros muchachos (as); 27,5% (14) de los padres señalan que casi nunca sus hijos pueden hacer la mayoría de las cosas también como otros (as) muchachos (as) y que siempre a sus hijos se les hace fácil hablar de la enfermedad con otras personas; y 35,3% (18) casi nunca a sus amigos de sus hijos les gusta estar con ellos.

Tabla 08. Tratamiento médico de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

TRATAMIENTO MÉDICO	PACIENTE		PADRES	
	fi	%	fi	%
Te molesta recibir ayuda de otras personas para tus medicamentos				
Siempre	02	3,9	02	3,9
Casi siempre	12	23,5	14	27,5
A veces	15	29,4	13	25,5
Casi nunca	14	27,5	08	15,7
Nunca	08	15,7	14	27,5
Te enoja tener que recordar los medicamentos				
Siempre	01	2,0	03	5,9
Casi siempre	12	23,5	11	21,6
A veces	14	27,5	12	23,5
Casi nunca	13	25,5	10	19,6
Nunca	11	21,6	15	29,4
Te preocupas por los medicamentos				
Siempre	05	9,8	03	5,9
Casi siempre	12	23,5	06	11,8
A veces	08	15,7	15	29,4
Casi nunca	15	29,4	10	19,6
Nunca	11	21,6	17	33,3
Te molesta tomar medicamentos				
Siempre	02	3,9	06	11,8
Casi siempre	16	31,4	12	23,5
A veces	11	21,6	10	19,6
Casi nunca	10	19,6	07	13,7
Nunca	12	23,5	16	31,4
Odias tener que tomar medicamentos				
Siempre	04	7,8	04	7,8
Casi siempre	20	39,2	14	27,5
A veces	13	25,5	13	25,5
Casi nunca	12	23,5	06	11,8
Nunca	02	3,9	14	27,5
Tomar medicamentos altera tu vida diaria				
Siempre	07	13,7	04	7,8
Casi siempre	15	29,4	18	35,3
A veces	11	21,6	12	23,5
Casi nunca	07	13,7	09	17,6
Nunca	11	21,6	08	15,7

Fuente: Anexo 03 y Anexo 04

Con respecto al tratamiento médico de la calidad de vida de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres en estudio, 29,4% (15) de los pacientes señalan que a veces le molesta recibir ayuda de otras personas para sus medicamentos, casi nunca le preocupa sus medicamentos y casi siempre indica que tomar medicamentos altera su vida diaria; 27,5% (14) a veces le enoja tener que recordar los medicamentos; 31,4% (16) casi siempre le molesta tomar medicamentos; y, 39,2% (20) casi siempre odia tener que tomar sus medicamentos.

Además, se observa que 27,5% (14) de los padres indican que a sus hijos nunca les molesta recibir ayuda de otras personas para sus medicamentos y el mismo porcentaje señala que casi siempre le molesta ello a sus hijos y casi siempre odia tener que tomar medicamentos; 29,4% (15) nunca a sus hijos le enoja tener que recordar los medicamentos y que a veces le preocupa los medicamentos; y 35,3% (18) aseveran que a sus hijos casi siempre tomar medicamentos altera su vida diaria.

Tabla 09. Calidad de vida, según dimensiones de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

CALIDAD DE VIDA, SEGÚN DIMENSIONES	PACIENTE		PADRES	
	fi	%	fi	%
Independencia				
Buena	12	23,5	14	27,5
Deficiente	39	76,5	37	72,5
Limitación física				
Buena	15	29,4	09	17,6
Deficiente	36	70,6	42	82,4
Estado emocional				
Buena	06	11,8	05	9,8
Deficiente	45	88,2	46	90,2
Exclusión social				
Buena	32	62,7	36	70,6
Deficiente	19	37,3	15	29,4
Inclusión social				
Buena	32	62,7	36	70,6
Deficiente	19	37,3	15	29,4
Tratamiento médico				
Buena	34	66,7	36	70,6
Deficiente	17	33,3	15	29,4

Fuente: Anexo 03 y Anexo 04

En la tabla 09, se muestra la calidad de vida según dimensiones de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres en estudio. En la dimensión satisfacción con la vida de la calidad de vida, no existen diferencias significativas los pacientes con cardiopatía congénita reportaron en general que su expectativa de vida fue deficiente en un 76,0% (38) y sus padres presentan casi el mismo porcentaje deficiente en un 72,0% (36); y buena 24% (12) y 28,0% (14) para paciente como padres perciben respectivamente.

En cuanto a la dimensión, su vida cotidiana de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita, el 70,0% (35) de los adolescentes señalan ser deficiente (70%) y también los padres indica ser deficiente [86,0% (43)],

mientras que el 30,0% (15) adolescentes indican que es bueno, y solo el 14,0% (07) de los padres también opinan lo mismo. Con respecto a la salud emocional del adolescente es deficiente [88,0% (44)]. Un 90,0% (45) es más deficiente en los padres que les provoca la salud emocional de su hijo. se encontraron diferencias significativas en las reacciones emocionales entre padres e hijos.

En el aspecto interpersonal del adolescente, en donde se aprecia que el 64,0% (32) es buena, por otro lado, el 36,0% (18) es deficiente. Asimismo, los padres tienen como buena el 72,0% (36) que se califica como una relación interpersonal positiva vinculados con comprensión y sobre todo mucho amor, mientras que el 28,0% (14) contradicen ello.

El 70,0% (35) de la muestra manifestó tener una deficiente relación con los amigos, y un 30,0% (15) buena, con una pequeña diferencia de 82,0% (41) los padres de familia, lo considera deficiente, y 18,0% (09) como buena, la mayoría de los padres de los adolescentes con cardiopatía congénita les preocupa que sus hijos adolescentes no se integren con personas de su edad, se sientan apenados por no tener suficientes amigos.

Los pacientes pediátricos con cardiopatía congénita reportaron en general que los tratamientos médicos fueron “bueno” [70,0% (35)] o deficiente [30,0% (15)]. Asimismo, los padres consideraban como bueno [72,0% (36)] y deficiente [28,0% (14)]. Lo que puede deberse a que los tratamientos médicos contribuyen para tener buena calidad de vida.

El nivel de conocimiento respecto a su enfermedad fue deficiente con un 76,0% (38) y de la misma forma de los padres con un 60,0% (30) con diferencias significativas.

Tabla 10. Prueba de normalidad de las variables de la calidad de vida según dimensiones de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita y de sus padres del Instituto Nacional de Salud del niño – Lima, 2021.

Calidad de vida, según dimensiones	Kolmogorov-Smirnov		
	Estadístico	gl	p-valor
Independencia	0,473	51	0,000
Limitación física	0,445	51	0,000
Estado emocional	0,524	51	0,000
Exclusión social	0,405	51	0,000
Inclusión social	0,405	51	0,000
Tratamiento médico	0,425	51	0,000
Perspectiva de la calidad de vida del adolescente	0,445	51	0,000

Fuente: Anexo 03 y Anexo 04

En la tabla 10, se observa los resultados de la prueba de normalidad realizada en el tratamiento de los datos. Como la muestra es mayor a 50 se usó la prueba de normalidad de Kolmogorov – Smirnov, en la cual p-valor fue = 0.000 en todos los casos, cuyo valor es menor que 0,05, lo que significa que las calificaciones finales numéricas de todo el instrumento y las dimensiones no tuvieron una distribución normal, por lo que se aplicó una prueba no paramétrica, en este caso la U de Mann-Whitney para muestras independientes en todos los casos, considerando una confiabilidad de 95% y un error de 5%.

4.2. Análisis inferencial y/o contrastación de hipótesis

Prueba de hipótesis

Hipótesis general

Ho: No existen diferencias de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Ha: Existen diferencias de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Tabla 11. Diferencias de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

Calidad de vida	n	Rango promedio	Suma de rangos	Z	p-valor
Desde la perspectiva del adolescente	51	48,73	2485		
Desde la perspectiva de la familia	51	54,27	2768	-0,948	0,343
Total	102				

Fuente: Análisis inferencial del cuestionario psicométrico DISABKIDS de valoración adaptado para niños y adolescentes/ padres (Anexo 03-04)

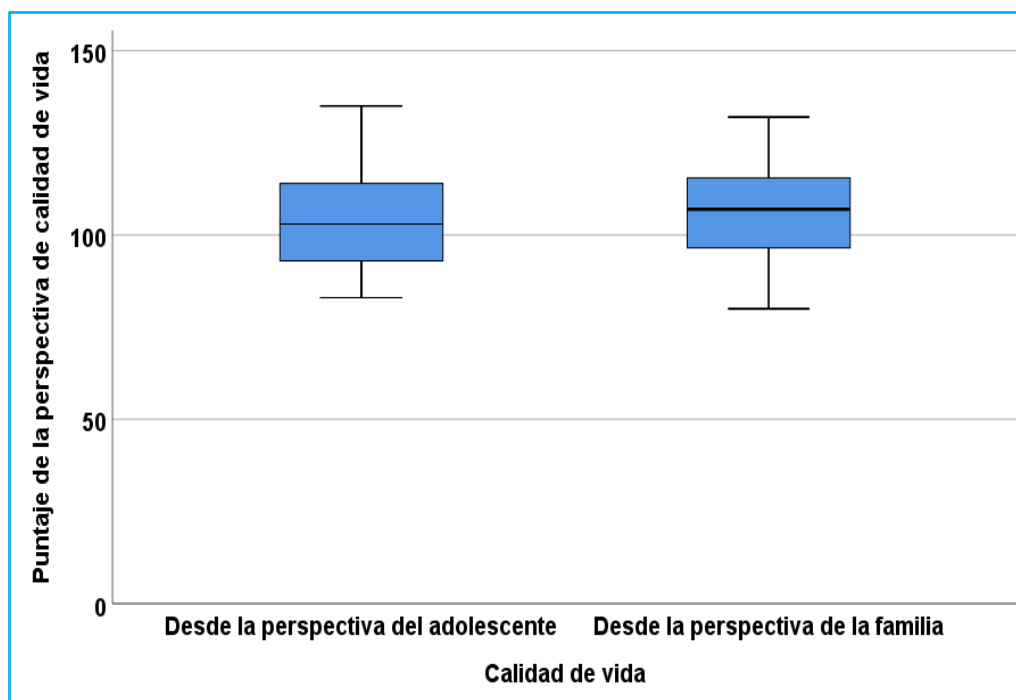


Figura 03. Representación gráfica de las diferencias de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

En la tabla 10, al evaluar sobre la perspectiva de la calidad de vida de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita respecto a la de los padres, se comprobó que no hubo diferencias estadísticamente significativas entre las percepciones de la calidad de vida a través de la prueba de U de Mann-Whitney para muestras independientes con una $Z=-0,948$ y un p-valor de 0,343. Con ello no pudimos rechazar la hipótesis nula y la aceptamos, concluyendo que “No existen diferencias de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021”.

Hipótesis específica 1

H_{i1} : Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

H₀₁ : No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Tabla 12. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

Calidad de vida: dimensión independencia	n	Rango promedio	Suma de rangos	Z	p-valor
Desde la perspectiva del adolescente	51	50,06	2553		
Desde la perspectiva de la familia	51	52,94	2700	-0,505	0,614
Total	102				

Fuente: Análisis inferencial del cuestionario psicométrico DISABKIDS de valoración adaptado para niños y adolescentes/ padres (Anexo 03 -04)

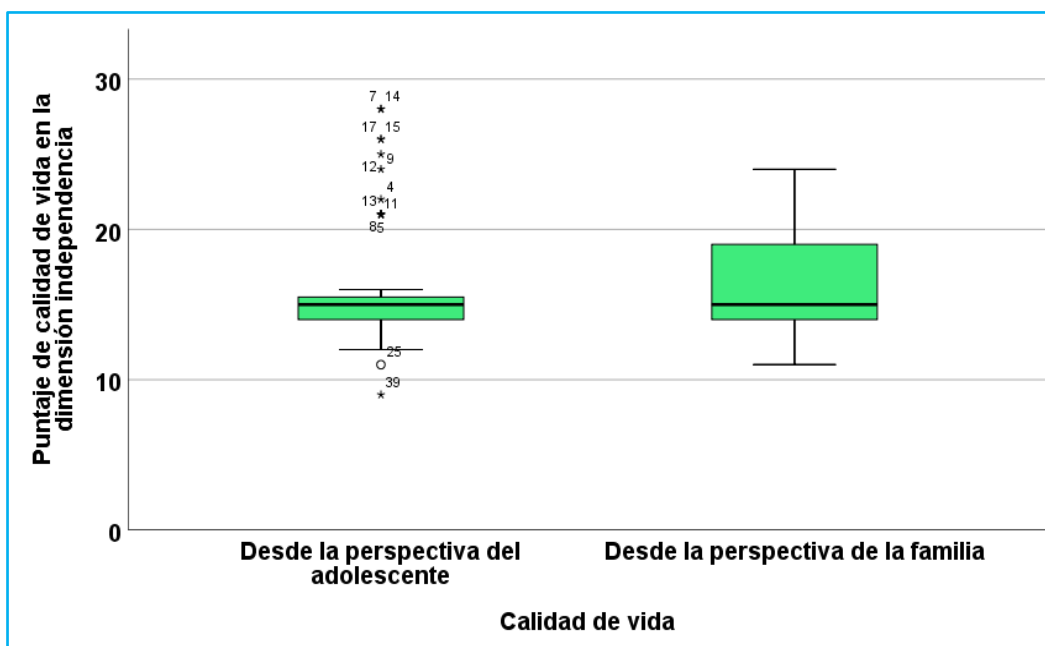


Figura 04. Representación gráfica de las diferencias de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

En la tabla 12, al evaluar sobre la perspectiva de la calidad de vida en la dimensión independencia de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita respecto a la de los padres, se comprobó que no hubo diferencias estadísticamente significativas entre las percepciones de la calidad de vida a través de la prueba de U de Mann-Whitney para muestras independientes con una $Z=-0,505$ y un p-valor de 0,614. Con ello no pudimos rechazar la hipótesis nula y la aceptamos, concluyendo que “No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021”.

Hipótesis específica 2

H_{i2} : Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

H₀₂ : No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Tabla 13. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

Calidad de vida: dimensión limitación física	n	Rango promedio	Suma de rangos	Z	p-valor
Desde la perspectiva del adolescente	51	53,05	2705,50		
Desde la perspectiva de la familia	51	49,95	2547,50	-0,544	0,586
Total	102				

Fuente: Análisis inferencial del cuestionario psicométrico DISABKIDS de valoración adaptado para niños y adolescentes/ padres (Anexo 03 -04)

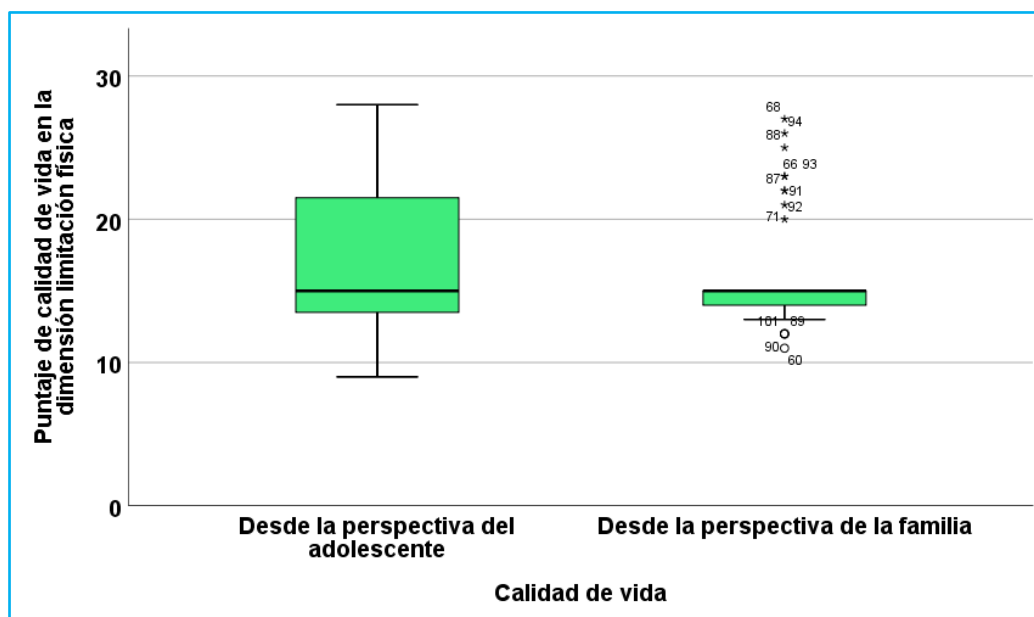


Figura 05. Representación gráfica de las diferencias de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

En la tabla 13, al evaluar sobre la perspectiva de la calidad de vida en la dimensión limitación física de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita respecto a la de los padres, se comprobó que no hubo diferencias estadísticamente significativas entre las percepciones de la calidad de vida a través de la prueba de U de Mann-Whitney para muestras independientes con una $Z=-0,544$ y un p-valor de 0,586. Con ello no pudimos rechazar la hipótesis nula y la aceptamos, concluyendo que “No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021”.

Hipótesis específica 3

H₃ : Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

H₀₃ : No Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Tabla 14. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima 2021.

Calidad de vida: dimensión estado emocional	n	Rango promedio	Suma de rangos	Z	p-valor
Desde la perspectiva del adolescente	51	58,40	2978,50		
Desde la perspectiva de la familia	51	44,60	2274,50	-2,444	0,015
Total	102				

Fuente: Análisis inferencial del cuestionario psicométrico DISABKIDS de valoración adaptado para niños y adolescentes/ padres (Anexo 03 -04)

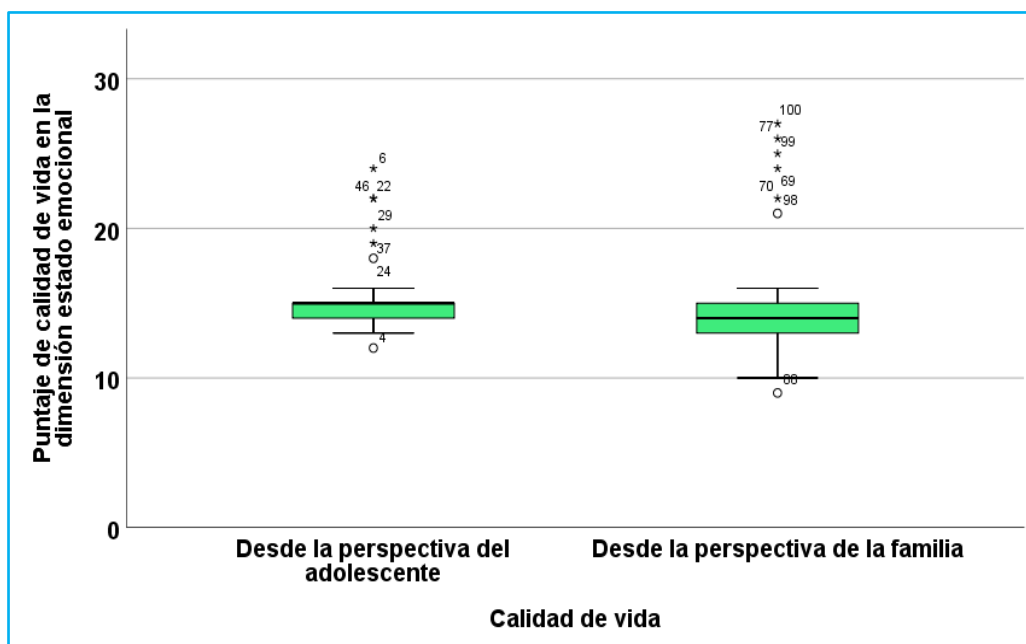


Figura 06. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

En la tabla 14, al evaluar sobre la perspectiva de la calidad de vida en la dimensión estado emocional de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita respecto a la de los padres, se comprobó que hubo diferencias estadísticamente significativas entre las percepciones de la calidad de vida a través de la prueba de U de Mann-Whitney para muestras independientes con una $Z=-2,444$ y un p-valor de 0,015. Con ello pudimos rechazar la hipótesis nula y aceptamos la alterna, concluyendo que “Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021”.

Hipótesis específica 4

H_{i4} : Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión exclusión desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

H₀₄ : No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión exclusión desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Tabla 15. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión exclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

Calidad de vida: dimensión: exclusión social	n	Rango promedio	Suma de rangos	Z	p-valor
Desde la perspectiva del adolescente	51	50,61	2581		
Desde la perspectiva de la familia	51	52,39	2672	-0,307	0,759
Total	102				

Fuente: Análisis inferencial del cuestionario psicométrico DISABKIDS de valoración adaptado para niños y adolescentes/ padres (Anexo 03 -04)

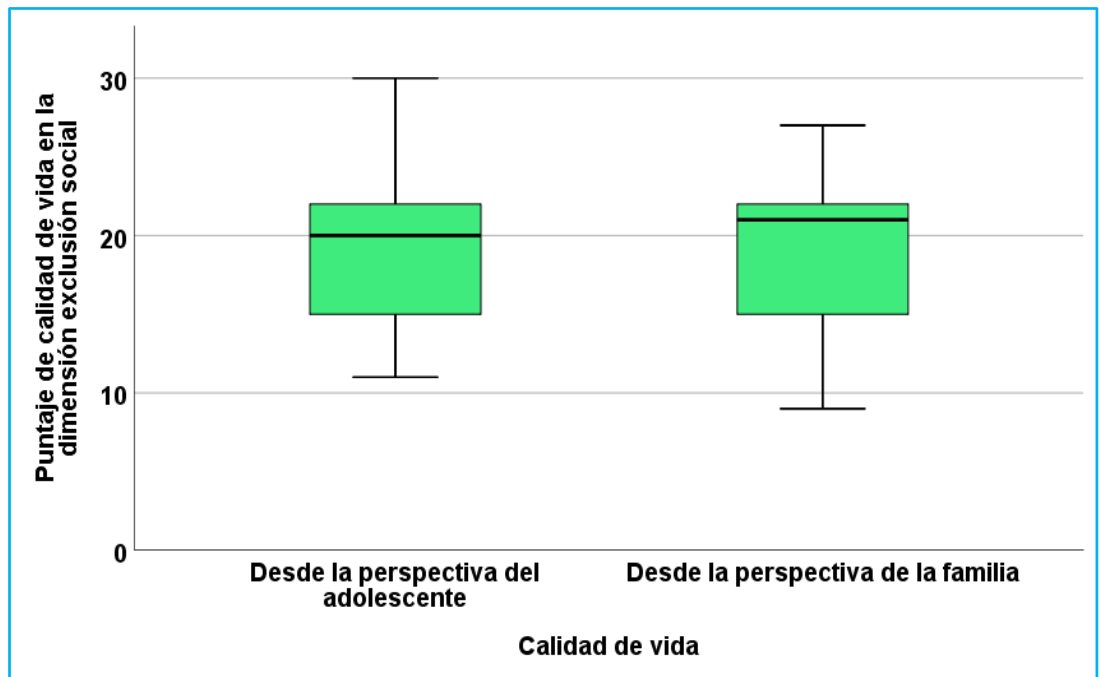


Figura 07. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión exclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

En la tabla 15, al evaluar sobre la perspectiva de la calidad de vida en la dimensión exclusión social de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita respecto a la de los padres, se comprobó que no hubo diferencias estadísticamente significativas entre las percepciones de la calidad de vida a través de la prueba de U de Mann-Whitney para muestras independientes con una $Z=-0,307$ y un p-valor de 0,759. Con ello no pudimos rechazar la hipótesis nula y la aceptamos, concluyendo que “No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión exclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021”.

Hipótesis específica 5

H₁₅ : Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión inclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

H₀₅ : No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión inclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Tabla 16. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión inclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

Calidad de vida: dimensión: inclusión social	n	Rango promedio	Suma de rangos	Z	p-valor
Desde la perspectiva del adolescente	51	45,91	2341,50		
Desde la perspectiva de la familia	51	57,09	2911,50	-1,915	0,056
Total	102				

Fuente: Análisis inferencial del cuestionario psicométrico DISABKIDS de valoración adaptado para niños y adolescentes/ padres (Anexo 03 -04)

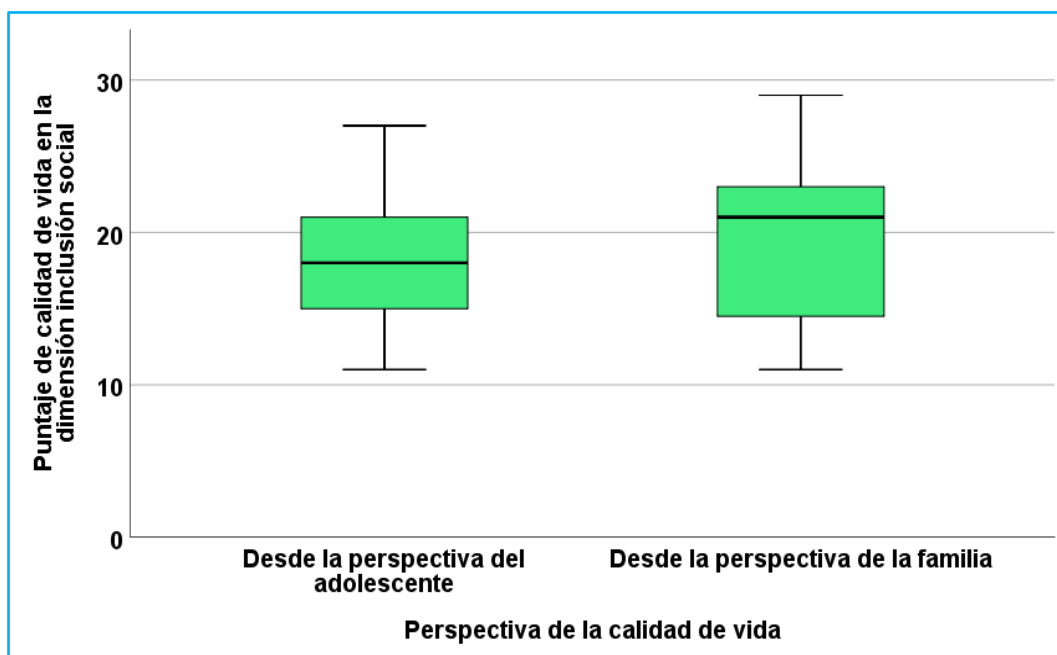


Figura 08. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión inclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

En la tabla 16, al evaluar sobre la perspectiva de la calidad de vida en la dimensión inclusión social de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita respecto a la de los padres, se comprobó que no hubo diferencias estadísticamente significativas entre las percepciones de la calidad de vida a través de la prueba de U de Mann-Whitney para muestras independientes con una $Z=-1,915$ y un p-valor de 0,056. Con ello no pudimos rechazar la hipótesis nula y la aceptamos, concluyendo que “No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión inclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021”.

Hipótesis específica 6

H_{i6} : Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

H₀₆ : No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Tabla 17. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Lima, 2021.

Calidad de vida:		n	Rango promedio	Suma de rangos	Z	p-valor
dimensión:	tratamiento médico					
Desde perspectiva adolescente	la del adolescente	51	47,83	2439,50		
Desde perspectiva familia	la de la familia	51	55,17	2813,50	-1,256	0,209
Total		102				

Fuente: Análisis inferencial del cuestionario psicométrico DISABKIDS de valoración adaptado para niños y adolescentes/ padres (Anexo 03 -04)

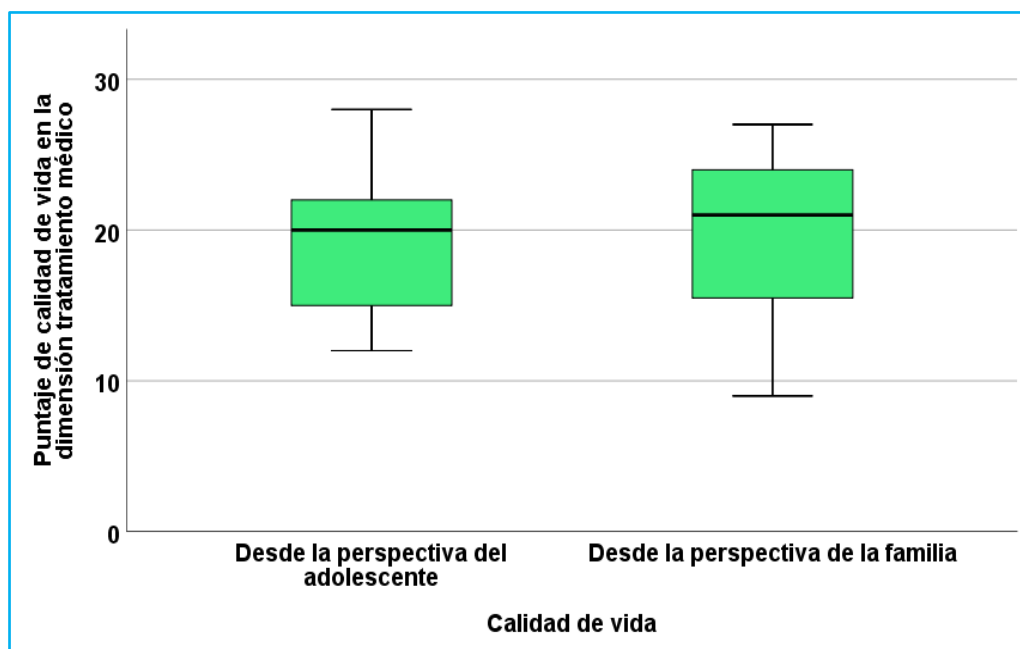


Figura 09. Diferencias de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño Lima, 2021.

En la tabla 17, al evaluar sobre la perspectiva de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita respecto a la de los padres, se comprobó que no hubo diferencias estadísticamente significativas entre las percepciones de la calidad de vida a través de la prueba de U de Mann-Whitney para muestras independientes con una $Z=-1,256$ y un p-valor de 0,209. Con ello no pudimos rechazar la hipótesis nula y la aceptamos, concluyendo que “No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021”.

4.4. **Discusión de los resultados.**

En base a los resultados encontrados se evidencia que no hubo diferencias estadísticamente significativas entre las percepciones de la calidad de vida sobre la perspectiva de la calidad de vida de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita respecto a la de los padres, se demostró a través de la prueba de U de Mann-Whitney para muestras independientes con una $Z=-0,948$ y un p-valor de 0,343. Estos resultados concuerdan con los realizados por Castillo, Toro, Zelada, Herrera, Garay, Alcántara, Ferreiro y Agusti quienes indican que la percepción de calidad de vida de los pacientes con cardiopatía congénita no difiere en forma trascendente del grupo sano, concurriendo ciertas restricciones en la actividad física y en unas acciones habituales convenientes de la mayor complejidad de la cardiopatía, que involucra necesidad de medicamentos, mayor número de controles, análisis, entre otros⁽⁴³⁾.

En la misma línea, Saavedra y otros, los estudios realizados en la base a los reportes de los padres, no se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p = 0,10$) entre la CVRS global de los niños de 2 a 4 años con cardiopatía congénita manejados quirúrgicamente durante el primer año de vida y la de los niños sanos de la misma edad⁽²³⁾.

Cuando se determina una cardiopatía a un hijo, los progenitores advierten disímiles emociones debido al impacto que provoca intranquilidad y perplejidad de la salud y el destino de su hijo. No obstante, es sustancial que los padres enfrenten la situación del padecimiento de su hijo y perciban que necesitan tener una red de apoyo que les admita participar prontamente en la

recuperación de su hijo, así como crear un ambiente saludable mediante la cooperación de un equipo multidisciplinario ⁽⁴⁴⁾. Esto es asentido por Zerolo que refiere que el enfoque familiar asiste al personal de salud a dar respuesta tanto a las necesidades del paciente como de su hábitat más próximo; así como las intervenciones de todo el equipo que atiende a la familia con algún miembro con una CC corresponden estar orientadas a la unidad familiar como un único ente⁽⁴⁵⁾.

Una tesis elaborado por Fernández donde narra la experiencia de distintos padres enfrentados a tener un hijo con cardiopatía congénita, los discursos fueron "sentirse en un sueño, conmoción, incredulidad, sentimiento de vidas destrozadas, cambio del entorno, temor a la pérdida de su hijo", la confianza frente al equipo de salud y la pérdida de control de la escenario, lo que conlleva que los padres desafíen los procesos de cambio, crecimiento familiar y que la relación de pareja pase a un segundo plano y tomen el rol de padres que atienden y se preocupan de un hijo con cardiopatía⁽⁴⁶⁾.

El progreso de técnicas diagnósticas y éxito de los procedimientos de tratamiento en las últimas décadas para estos pacientes determinará una buena calidad de vida en los pacientes pediátricos con CC, lo que permitirá que éstos se perciban con autonomía para perpetrar diligencias oportunas de un niño en edad escolar como correr, jugar, entre otras ⁽³⁾; y a su vez acrecentar la sobrevida.

4.5. Aporte de la investigación.

La presente investigación nos da a conocer una revisión conceptual y estudio crítico del modelo de adaptación de Calixta Roy, que nos permitirá adaptar dichos modelos en la atención de la enfermedad y a su vez destinado a ofrecer aportaciones sobre la perspectiva de la calidad de vida del adolescente portador de cardiopatía congénita, es significativo señalar que la teoría postula la adaptación ante la situación que le toca vivir al individuo afrontando su proceso salud-enfermedad, cualquiera de los aspectos constituyentes de la citada materia podría ser susceptible a un estudio de mejora.

CONCLUSIONES

1. La presente investigación nos da a conocer una revisión conceptual y estudio crítico del modelo de adaptación de Calixta Roy, que nos permitirá adaptar dichos modelos en la atención de la enfermedad.
2. Estudio observacional, prospectivo y transversal en una población muestral de 51 adolescentes portadores de cardiopatías congénitas y sus padres /tutores admitidos en el servicio de cardiología, los cuales fueron elegidos por muestreo no probabilístico por conveniencia.
3. Este proyecto tuvo como objetivo trabajar a lo largo de todo su abordaje con los adolescentes portadores de cardiopatía congénita del servicio de Cardiología del INSN en el período de estudio.
4. Al evaluar la perspectiva de la calidad de vida de los adolescentes portadores de cardiopatía congénita respecto a la de sus padres, se comprobó que no hubo diferencias estadísticamente significativas entre las percepciones de la calidad de vida de ambos grupos.
5. El progreso de técnicas diagnósticas y de los procedimientos de tratamiento en las últimas décadas determina una mejor calidad de vida en los pacientes pediátricos con cardiopatía congénita.

SUGERENCIAS

Al profesional de enfermería:

- Realizar programas y servicios de innovación centrados en autocuidado y automanejo de su padecimiento, que suministren apoyo a las familias, a los servicios de salud y a la comunidad.
- Efectuar trabajos de investigación que ahonden la percepción de los pacientes y sus cuidadores con un mayor tiempo de seguimiento que consienta reflejar de forma más objetiva los cambios en la calidad de vida.

A la comunidad científica

- Realizar estudios similares al presente, utilizando con enfoques cualitativos para poder profundizar más en el tema

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Marín J. Avances en genética molecular de las cardiopatías congénitas, Rev Esp Cardiol 2009; 62: 242-245.
2. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick D. Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med. 1993; 118(8): 622-9.
3. Pérez G., Figueroa C., Ramos B., Medina L. Perfil de calidad de vida relacionada con la salud del niño hospitalizado con cardiopatía congénita, VERTIENTES Rev Esp en Ciencias de la Salud 2015; 18 (1): 39-50. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/vertientes/vre-2015/vre151f.pdf>
4. Achury D., Rodríguez-Colmenares S., Agudelo-Contreras L., Hoyos-Segura K., Acuña-Español. J. Calidad de vida del paciente con enfermedad cardiovascular que asiste al programa de rehabilitación cardiaca. Investigación en enfermería: imagen y desarrollo 2011; 13(2): 49-74. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145222559004.pdf>
5. López B., Fernández P., García G. Factores de riesgo prenatales relacionados con la aparición de las cardiopatías congénitas. Rev Cubana Obstet Ginecol 2012;38(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-600X2012000300004
6. Ayasta AL, Hinojosa CE. Asociación entre altura y cardiopatías congénitas en pacientes pediátricos en el Instituto Nacional de Salud del Niño, Lima-Perú, 2017. [Tesis para optar título profesional de Médico Cirujano]. Perú: Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10757/624870>
7. Noonan JA, Ehmke DA. Associated non cardiac malformations in children with congenital heart disease. J Pediatr. 1963;63:468-71.
8. Roy DL, McIntyre L, Human DG, Nanton MA, Sherman GJ, Allen LM, et al. Trends in the prevalence of congenital heart disease: comprehensive observations over a 24-year period in a defined region of Canada. Can J Cardiol, 1994;10:821-6.
9. Copel J. Congenital heart disease: Prenatal screening, diagnosis, and management. UpToDate. 2021
10. Geggel R. Diagnosis and initial management of cyanotic heart disease in the newborn. UpToDate. 2021

11. Groisman B, Bidondo M, Barbero P, Gil J, Liascovich R, Registro Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina. Arch Argent Pediatr. 2013;111(6):484-94.
12. Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, Sananes R, Ritvo PG, Siu SC. Prevalence and Correlates of Successful Transfer from Pediatric to Adult Health Care among a Cohort of Young Adults with Complex Congenital Heart Defects. Pediatrics. 2004;113(3): 197-205.
13. Martínez-Gómez D., Eisenmann J., Gómez-Martínez S., Veses A., Marcos A., Veiga O. Sedentarismo, adiposidad y factores de riesgo cardiovascular en adolescentes. Estudio AFINOS. Rev Esp Cardiol. 2010. 63 (3): 277-285. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20196988/>
14. Rojas J. 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). [Proyecto de investigación]. Colombia: Universidad de Santander. Facultad de Ciencias de la Salud. Especialización en cuidado intensivo pediátrico Bucaramanga. 2018. Disponible en: <https://repositorio.udes.edu.co/bitstream/001/6711/1/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%C3%B1os%20con%20cardiopat%C3%ADa%20cong%C3%A9nita%20intervenidos%20en%20la%20FCV%20%28CARDIOLIFE%29.pdf>
15. Vélez CM, Lugo LH, García HI. Validez y confiabilidad del Cuestionario de calidad de vida KIDSCREEN-27' versiones padres, en Medellín, Colombia. Rev Colomb Psiquiatr. 2012; 41(3): 588-605. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502012000300010&lng=en.
16. Laufer M., Laufer E. *Adolescencia y crisis del desarrollo*. Barcelona, Expans S.A. 1988.
17. Botero de Mejía B., Pico M. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: Una aproximación teórica. Hacia Promoc. Salud. 2007; 12 (1): 11-24. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772007000100002&lng=en.
18. Urzúa A., Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Terapia psicológica 2012; 30 (1): 68-71. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
19. Soto M., Failde I. La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. Rev. Soc. Esp. Dolor 2004; 11 (8). Disponible en:

- https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000800004
20. Machado A., Anarte M., Ruiz M. Predictores de Calidad de Vida en Pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 1 Clínica y Salud 2010; 21 (1): 35-47. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180615542004>
 21. Kruger PS., Engelbrecht SWP. Quality of Life: Nomadological Insights— A Nomadic Exploration of Quality of Life in Long-Term Conditions. Applied Research in Quality of Life 2010;5(1):73–7.
 22. Mesa C. Efectividad de la oximetría de pulso para la detección de cardiopatías congénitas en el recién nacido en el CAE Dr. Rafael Lucio en el periodo de Enero 2019 a Junio 2020. [Tesis para obtener el Título de la Especialidad en Pediatría Médica]. México: Universidad Veracruzana. Disponible en: <https://cdigital.uv.mx/bitstream/handle/1944/50413/MesaAguirreCarlos.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 23. Saavedra MJ., Eymann A., Pérez L., Busaniche J, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con cardiopatía congénita operados durante el primer año de vida. Arch Argent Pediatr 2020;118(3):166-172. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2020.166>
 24. Soto M., Zubarew T., Arancibia-Galilea M. Adolescentes y jóvenes portadores de cardiopatías congénitas en etapa de transferencia a la atención médica de adultos. Rev Chil Pediatr. 2020; 91(3):331-338. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.32641/rchped.v91i3.1346>
 25. Castillo M., Toro L., Zelada P., Herrera L., Herrera F., Garay R. Calidad de vida en pacientes portadores de cardiopatías congénitas. Santiago de Chile. Rev Chil Cardiol 2010; 29: 57-67. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchcardiol/v29n1/art06.pdf>
 26. Hernández J., Jaimes M., Carvajal Y. et. al. Modelo de adaptación de Callista Roy: instrumentos de valoración reportados por la literatura en escenarios cardiovasculares. Revista Cultura del Cuidado 2016. 13 (1): 6-21. Disponible en: <https://www.unilibre.edu.co/pereira/images/pdf/culturacuidado-revista2016.pdf>
 27. García M., Rodríguez M. Comentario crítico del modelo de adaptación enfermero de Callista Roy. Revista electrónica de Portales Médicos. 2015. Disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/modelo-de-callista-roy/>
 28. Díaz L., Durán M., Gallego P. et. al. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. 2002: (2): 19-23. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v2n1/v2n1a04.pdf>

29. Van Der Linde D, Konings EE, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JJ, et al. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: A systematic review and meta-analysis. *J Am Coll Cardiol.* 2011; 58:2241-7. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2011.08.025>
30. Rojas L. preeclampsia materna como factor de riesgo para cardiopatías congénitas en recién nacidos, Instituto Nacional Materno Perinatal, 2010 – 2017. [Proyecto de investigación para optar al título de médico cirujano]. Perú: Universidad Ricardo Palma. Facultad de Medicina Humana. Disponible en: <http://repositorio.urp.edu.pe/xmlui/bitstream/handle/URP/1818/LROJAS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
31. Viñals F, Giuliano A. Cardiopatías congénitas. Incidencia postnatal (II)*. *Rev Chil Obstet Ginecol.* 2002;67(3):207-10.
32. Mendieta G, Alcántara E, Mendieta H, Dorantes R, Ortiz G, Otero G. Incidencia de las cardiopatías congénitas y los factores asociados a la letalidad en niños nacidos en dos hospitales del Estado de México. *Gaceta Médica de México.* 2013; 149: 617-23.
33. Valentín Rodríguez. A Cardiopatías congénitas en edad pediátrica, aspectos clínicos y epidemiológicos. *Rev.Med. Electrón* 2018; 40 (4).
34. Colectivo de autores. *Pediatría Tomo VI. 2da ed. Cap. 23. La Habana: Ciencias Médicas;* 2011: 2241-95.
35. Valentín A. Cardiopatías congénitas en edad pediátrica, aspectos clínicos y epidemiológicos. *Rev.Med. Electrón.* 2018; 40 (4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242018000400015
36. Valle A. Cardiopatías congénitas. Fundación española del corazón. Disponible en: <https://fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/enfermedades-cardiovasculares/cardiopatias-congenitas.html>
37. Perich R. Cardiopatías congénitas más frecuentes y seguimiento en Atención Primaria. *Pediatría Integral* 2012; 16 (8): 622-635. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/numeros-anteriores/publicacion-2012-10/cardiopatias-congenitas-mas-frecuentes-y-seguimiento-en-atencion-primaria/>
38. Acosta JR (ed.) *Bioética. Desde una perspectiva cubana. Ciudad de la Habana;* 1997; 279-285

39. Dulcey-Ruiz E. Quintero G. Calidad de vida y envejecimiento. En: Rocabruno JC. Tratado de Gerontología y geriatría Clínica. La Habana: Academia; 1999:128-136.
40. Reina N. Validación de los cuestionarios DISABKIDS y KIDSCREEN para medir calidad de vida relacionada con la salud en niños/as y adolescentes colombianos con enfermedad crónica. [Tesis doctoral]. Universidad de Alicante. Departamento de Enfermería. Facultad de Ciencias de la Salud. 2016. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/62656/1/tesis_reina_gamba.pdf
41. Instituto Nacional de Salud del Niño. [Página web]. Disponible en: <https://www.insnsb.gob.pe>
42. KIDSCREEN Group. The kidscreen questionnaires. Quality of life questionnaires for children and adolescents. Germany. Pabs Science Publishers, 2006.
43. Castillo M., Toro L., Zelada P., Herrera F., Garay R., Alcántara A. Calidad de vida en pacientes portadores de cardiopatías congénitas. Rev Chil Cardiol 2010; 29 (1): 57-67. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-85602010000100006>.
44. Suárez C., Monroy A. Afrontamiento y adaptación de los padres durante el postoperatorio de cardiopatía congénita. Index Enferm. 2012; 21 (3): 145-149. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000200008>.
45. Zerolo B. Impacto familiar de las cardiopatías congénitas. España; 2019. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=267408>
46. Fernandes JR. The experience of a broken heart. Crit Care Nurs Clin North Am. 2005 Dec; 17(4): 319-27.

ANEXOS

UNIVERSIDAD NACIONAL HERMILIO VALDIZÁN
FACULTAD DE ENFERMERÍA
SEGUNDA ESPECIALIDAD DE PEDIATRÍA

ANEXO 01.
MATRIZ DE CONSISTENCIA

TÍTULO DE INVESTIGACIÓN. Calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia- Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Problema	Objetivos	Hipótesis	Variables	Metodología	Diseño de estudio	Población muestral	Técnicas e instrumentos
<p>Problema general. ¿Cuál es la diferencia de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021?</p> <p>Problemas específicos • ¿Cuál es la diferencia de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la</p>	<p>Objetivo general. Determinar la diferencia de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>Objetivos específicos. • Establecer la diferencia de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la</p>	<p>Hipótesis general. Ho: No existen diferencias de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>Ha: Existen diferencias de la calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía</p>	<p>• Calidad de vida</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Independencia ○ Limitación física ○ Estado emocional ○ Inclusión social ○ Exclusión social ○ Medicación 	<p>Tipo de estudio.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Según la intervención del investigador: observacional, porque no existió intervención del investigador. ▪ Según el tiempo de ocurrencia de los hechos y registros de la información: prospectivo porque los datos se van registrando a medida que va ocurriendo. ▪ Según el número de mediciones de la variable de estudio fue 	<p>El diseño de investigación fue descriptivo.</p>	<p>Estuvo constituido por la totalidad de adolescentes portadores de cardiopatías congénitas y sus padres /tutores admitidos en el servicio de cardiología del INSN del último trimestre del 2021, siendo un total de 51</p>	<p>Técnicas: - Encuesta</p> <p>Instrumentos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cuestionario de características generales y de enfermedad (Anexo 02). ▪ Cuestionario psicométrico DISABKIDS de valoración para niños y adolescentes con enfermedad cardiaca congénita (Anexo 03). ▪ Cuestionario psicosométrico DISABKIDS de valoración adaptado para padres de

<p>perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es la diferencia de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021? • ¿Cuál es la diferencia de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del 	<p>perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar la diferencia de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021. • Conocer la diferencia de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del 	<p>congénita y su familia en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>Hipótesis específicas.</p> <p>Hi1: Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>H01: No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión independencia desde la perspectiva del adolescente portador de</p>		<p>transversal porque las variables en estudio fueron medidas en una sola unidad de tiempo.</p>			<p>niños y adolescentes con enfermedad cardiaca congénita (Anexo 04).</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	---------------------------------------------------------------------------

<p>adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es la diferencia de la calidad de vida en la dimensión exclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021? • ¿Cuál es la diferencia de la calidad de vida en la dimensión inclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía 	<p>adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Establecer la diferencia de la calidad de vida en la dimensión exclusión desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021. • Identificar la diferencia de la calidad de vida en la dimensión inclusión desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía 	<p>cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>Hi2: Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>H02: No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión limitación física desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía</p>					
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--	--

<p>congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021?</p> <p>• ¿Cuál es la diferencia de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021?</p>	<p>congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>• Conocer la diferencia de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p>	<p>congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>Hi3: Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>H03: No Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión estado emocional desde la perspectiva del adolescente portador de</p>					
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--	--

		<p>cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>Hi4: Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión exclusión desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>H04: No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión exclusión desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía</p>					
--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--	--

		<p>congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>Hi5: Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión inclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>H05: No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión inclusión social desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su</p>					
--	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--	--

		<p>familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>Hi6: Existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.</p> <p>H06: No existen diferencias de la calidad de vida en la dimensión tratamiento médico desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia, en el</p>					
--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--	--

		Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.					
--	--	--------------------------------------------	--	--	--	--	--

**UNIVERSIDAD NACIONAL “HERMILIO VALDIZÁN”
FACULTAD DE ENFERMERÍA
SEGUNDA ESPECIALIDAD DE ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

**ANEXO 02
CUESTIONARIO DE CARACTERÍSTICAS GENERALES Y DE ENFERMEDAD**

TITULO DE INVESTIGACIÓN: Calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia- Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

INSTRUCCIONES: Estimado/a señor, señorita, apelo a su colaboración y le solicito responder con la veracidad del caso los datos de sus características generales y de enfermedad. Por favor, señale con un aspa (X) el ítem que corresponde y rellene los espacios en blanco. No hay respuesta correcta (no preguntar a nadie) lo importante es tu opinión. Es necesario responder todas las preguntas.

Gracias por su colaboración.

I. CARACTERÍSTICAS GENERALES:

1. Edad del niño/adolescente:

¿Cuántos años tiene usted?

2. Género biológico:

¿A qué género pertenece?

- a) Masculino ()
b) Femenino ()

3. Nivel de estudios:

¿Qué nivel de instrucción tiene usted?

- a) Sin instrucción ()
b) Primaria incompleta ()
c) Primaria completa ()
d) Secundaria incompleta ()
e) Secundaria completa ()

4. Procedencia

¿De dónde procede usted?

5. Convivencia

¿Con quién vive usted?

- a) Vive con los padres ()
b) Vive con otros ()

II. CARACTERÍSTICAS DE ENFERMEDAD:

6. Tipo de cardiopatía

- a) Tetralogía de Fallot ()
- b) Atresia pulmonar ()
- c) TGV ()
- d) CMPD ()
- e) Cardiomiopatía dilatada ()

7. Tiempo de diagnóstico de la enfermedad

- a) Desde el nacimiento ()
- b) Menor de 1 año ()
- c) De 1 a 2 años ()
- d) De 3 a 4 años ()
- e) De 5 años a más ()

8. Frecuencia de hospitalización

- a) De 1 a 2 veces ()
- b) De 3 a 4 veces ()
- c) De 5 a 6 veces ()
- d) De 6 veces a más ()

9. Condición de operado

- a) Si ()
- b) No ()

**UNIVERSIDAD NACIONAL “HERMILIO VALDIZÁN”
FACULTAD DE ENFERMERÍA
SEGUNDA ESPECIALIDAD DE ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

ANEXO 03

**CUESTIONARIO PSICOSOMÉTRICO DISABKIDS DE VALORACIÓN ADAPTADO
PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD CARDIACA CONGÉNITA**

TITULO DE INVESTIGACIÓN: Calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia- Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

INSTRUCCIONES: Estimado/a señor, señora, señorita, nos gustaría que respondiera a las siguientes preguntas sobre cómo te has sentido en las últimas 4 semanas con la finalidad de conocer cómo te sientes y si, la enfermedad que te aqueja de alguna manera limita tu vida, queremos ayudarte de la mejor manera posible a enfrentar esta situación. Identifícate con un seudónimo, los resultados solo serán motivo de esta investigación. No hay respuesta correcta (no preguntar a nadie) lo importante es tu opinión. Cada pregunta se deberá responder marcando con un aspa (X) en el casillero que a su criterio corresponde, considerando lo siguiente:

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre

Gracias por su colaboración

Independencia		1	2	3	4	5
Acerca de tu vida						
1.	¿Tienes confianza en tu futuro?					
2.	¿Disfrutas tu vida?					
3.	¿Te sientes capaz de hacer todo lo que quieras a pesar de tu enfermedad?					
4.	¿Te sientes como cualquier otro joven de tu edad a pesar de tu enfermedad?					
5.	¿Te sientes libre de llevar la vida que quieres a pesar de tu enfermedad?					
6.	¿Eres capaz de hacer tus cosas sin ayuda de tus padres?					
Limitación física		1	2	3	4	5
Acerca de un día normal de tu vida						
7.	¿Eres capaz de hacer tus cosas sin ayuda de tus padres?					
8.	¿Te sientes cansado (a) por tu enfermedad?					
9.	¿Tu enfermedad afecta tu vida?					
10.	¿Le molesta a otras personas lo que puedes y no puedes hacer?					
11.	¿Duermes mucho por tu enfermedad?					

12.	¿Te molesta tu enfermedad?					
Estado emocional		1	2	3	4	5
Acerca de tus sentimientos						
13.	Tu enfermedad te hace sentir mal contigo mismo (a)					
14.	¿Eres infeliz por tu enfermedad?					
15.	¿Te sientes preocupado (a) por tu enfermedad?					
16.	¿Tu enfermedad te hace enojar?					
17.	¿Tienes miedo sobre el futuro debido a tu enfermedad?					
18.	¿Tu enfermedad te desanima?					
19.	¿Te molesta que tu vida sea planificada?					
Exclusión social		1	2	3	4	5
Acerca de ti y otras personas						
20.	¿Te sientes solo (a) debido a tu enfermedad?					
21.	¿Tus profesores (as) te tratan diferente en comparación con otros (as) estudiantes?					
22.	¿Tienes problemas de concentración en la escuela o el colegio debido a tu enfermedad?					
23.	¿Sientes que otros muchachos (as) tienen algo contra ti?					
24.	¿Piensas que otras personas se te quedan mirando?					
25.	¿Te sientes diferente a otros muchachos (as)?					
Inclusión social		1	2	3	4	5
A cerca de ti y tus amigos						
26.	¿Entienden tu enfermedad otros (as) muchachos (as)?					
27.	¿Sales con tus amigos (as)?					
28.	¿Eres capaz de jugar o hacer cosa con otros muchachos (as)?					
29.	¿Piensas que puedes hacer la mayoría de las cosas también como otros (as) muchachos (as)?					
30.	¿A tus amigos (as) les gusta estar contigo?					
31.	¿Se te hace fácil hablar de tu enfermedad con otras personas?					
Tratamiento médico		1	2	3	4	5
Acerca de tu tratamiento médico						
32.	¿Te molesta recibir ayuda de otras personas para tus medicamentos?					
33.	¿Te enoja tener que recordar tus medicamentos?					
34.	¿Te preocupas por tus medicamentos?					
35.	¿Te molesta tomar tus medicamentos?					
36.	¿Odias tener que tomar medicamentos?					
37.	¿Tomar medicamentos altera tu vida diaria?					

**UNIVERSIDAD NACIONAL “HERMILIO VALDIZÁN”
FACULTAD DE ENFERMERÍA
SEGUNDA ESPECIALIDAD DE ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

ANEXO 04

**CUESTIONARIO PSICOSOMÉTRICO DISABKIDS DE VALORACIÓN ADAPTADO
PARA PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD CARDIACA
CONGÉNITA**

TITULO DE INVESTIGACIÓN: Calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia- Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

INSTRUCCIONES: Apreciados padres, se le solicita completar este cuestionario por el bienestar y calidad de vida relacionada con la salud de su hijo o hija. Todas las respuestas que UD. dé serán tratadas con la más estricta confidencialidad. Al responder las preguntas por favor piense en cómo se ha sentido su hijo (a) durante las 4 últimas semanas

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre

Gracias por su colaboración

Independencia		1	2	3	4	5
Acerca de la vida de su hijo/a						
1.	¿Su hijo (a) tiene confianza en su futuro?					
2.	¿Su hijo (a) disfrutas tu vida?					
3.	¿Su hijo (a) se siente capaz de hacer todo lo que quieras, a pesar de su enfermedad?					
4.	¿Su hijo (a) se siente como cualquier otro joven de su edad, a pesar de su enfermedad?					
5.	¿Su hijo (a) se siente libre de llevar la vida que quiere a pesar de su enfermedad?					
6.	¿Su hijo (a) es capaz de hacer las cosas sin la ayuda de sus padres?					
Limitación física		1	2	3	4	5
Acerca de un día normal de su hijo/a						
7.	¿Su hijo (a) es capaz de hacer tus cosas sin ayuda de sus padres?					
8.	¿Su hijo (a) se siente cansado (a) por su enfermedad?					
9.	¿Su hijo (a) siente su vida limitada por la enfermedad?					
10.	¿A su hijo le molesta tener que explicarles su enfermedad a otras personas lo que puede o no hacer?					

11.	¿A su hijo le cuesta dormir debido a su enfermedad?					
12.	¿La enfermedad de su hijo le molesta cuando juega o hace las cosas?					
Estado emocional		1	2	3	4	5
Acerca de los sentimientos de su hijo/a						
13.	¿La enfermedad de su hijo (a) hace que se sienta mal consigo mismo (a)?					
14.	¿Su hijo (a) es infeliz con su enfermedad?					
15.	¿Su hijo (a) se siente preocupada por su enfermedad?					
16.	¿La enfermedad de su hijo la hace enojar?					
17.	¿Su hijo (a) siente miedo sobre el futuro debido a su enfermedad?					
18.	¿La enfermedad de su hijo (a) la desanima?					
19.	¿A su hijo (a) le molesta que su vida tenga que ser planificada?					
Exclusión social		1	2	3	4	5
Acerca de su hijo/a y otras personas						
20.	¿Su hijo (a) se siente solo (a) debido a su enfermedad?					
21.	¿Su hijo (a) siente que sus profesores (as) le tratan diferente en comparación con otros compañeros (as)?					
22.	¿Su hijo (a) tiene problemas de concentración en la escuela o colegio debido a su enfermedad?					
23.	¿Su hijo (a) siente que otros (as) muchachos tienen algo contra él o ella?					
24.	¿Su hijo (a) piensa que otras personas se le quedan mirando?					
25.	¿Su hijo (a) se siente diferente a otros (as) muchachos (as)?					
Inclusión social		1	2	3	4	5
Sobre las amistades de su hijo/a						
26.	¿Su hijo (a) siente que otros (as) muchachos (as)?					
27.	¿Su hijo (a) sale con amigos (as)?					
28.	¿Su hijo siente ser capaz de jugar y hacer cosas con otros (as) como bailar, hacer deportes?					
29.	¿Su hijo piensa que debe hacer la mayoría de las cosas tan bien como otro (as) muchachos (as)?					
30.	¿Su hijo siente que sus amigos (as) disfrutan de estar con él o ella?					
31.	¿A su hijo se le hace fácil hablar de su enfermedad con otras personas?					
Tratamiento médico		1	2	3	4	5
Acerca del tratamiento médico de su hijo/a						
32.	¿A su hijo (a) le molesta tener que recibir ayuda de otras personas para sus medicamentos?					
33.	¿A su hijo (a) le molesta tener que recordar sus medicamentos?					
34.	¿A su hijo (a) le preocupa sus medicamentos?					
35.	¿A su hijo (a) le molesta tomar sus medicamentos?					

36.	¿Su hijo (a) odia tener que tomar los medicamentos?					
37.	¿Su hijo (a) siente que tomarse los medicamentos altera su vida diaria?					

**UNIVERSIDAD NACIONAL “HERMILIO VALDIZÁN”
FACULTAD DE ENFERMERÍA
SEGUNDA ESPECIALIDAD DE ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

**ANEXO 05
CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Título de la investigación: Calidad de vida desde la perspectiva del adolescente portador de cardiopatía congénita y su familia- Instituto Nacional de Salud del Niño 2021.

Investigadora:

Carla Jazmín De Jesús Ríos Ríos, alumna de la segunda especialidad profesional de enfermería en pediatría de la Universidad Nacional Hermilio Valdizán.

Introducción / Propósito

Comparar la perspectiva de la calidad de vida del adolescente portador de cardiopatía congénita con la perspectiva de su familia, Instituto Nacional del Niño, Lima - 2021.

Procedimientos

Se le aplicará dos instrumentos una guía de entrevista de datos generales y de la enfermedad; y un cuestionario psicosométrico DISABKIDS de valoración adaptado para padres de niños y adolescentes con enfermedad cardíaca congénita. Sólo se tomará un tiempo aproximado de 15 a 20 minutos.

Riesgos / incomodidades

No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación. No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.

Beneficios

El beneficio que obtendrá por participar en el estudio, es el de recibir información oportuna y actualizada.

Alternativas

La participación en el estudio es voluntaria. Usted puede escoger no participar o puede abandonar el estudio en cualquier momento. El retirarse del estudio no le representará ninguna penalidad o pérdida de beneficios a los que tiene derecho.

Le notificaremos sobre cualquiera nueva información que pueda afectar su salud, bienestar o interés por continuar en el estudio.

Compensación

No recibirá pago alguno por su participación, ni de parte del investigador ni de las instituciones participantes. En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.

Confidencialidad de la información

Los datos que se obtengan a lo largo del presente estudio son totalmente confidenciales, de modo que sólo se emplearán para cumplir los objetivos antes descritos. No se publicarán nombres de ningún tipo. Así que podemos garantizar confidencialidad absoluta.

Problemas o preguntas

Escribir al Email: julitocarlos-2@hotmail.com o comunicarse al Cel. 998 002 337

Consentimiento / Participación voluntaria

Acepto participar en el estudio: He leído la información proporcionada, o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar dudas sobre ello y se me ha respondido satisfactoriamente. Consiento voluntariamente participar en este estudio y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento de la entrevista sin que me afecte de ninguna manera.

Nombres y firmas del participante y responsable de la investigación

Firma del participante:

Firma del investigador:

CONSTANCIA DE VALIDACIÓN


Yo María Vargas Hualpa identificada con DNI Nro. 31190130 con profesión ENFERMERA PEDIÁTRICA ejerciendo actualmente como ENFERMERA ASISTENCIAL en el INSTITUTO NACIONAL DEL NIÑO - BREÑA

Por medio de la presente hago constar que he revisado con fines de validación del instrumento, a los efectos de su aplicación de la investigación titulada: **CALIDAD DE VIDA DESDE LA PERSPECTIVA DEL ADOLESCENTE PORTADOR DE CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SU FAMILIA- INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO 2021**, elaborada por la Licenciada Enfermera **RIOS RIOS CARLA JAZMÍN DE JESÚS**.

Luego de hacer las observaciones pertinentes, puedo formular las siguientes apreciaciones:

	DEFICIENTE	ACEPTABLE	BUENO	EXCELENTE
Congruencia de items			X	
Amplitud del contenido			X	
Redacción de los items			X	
Claridad y precisión				X
Pertinencia			X	

Huánuco 10 del mes de MAYO del año 2021


 María Vargas Hualpa
 Lic. En Enfermería
 C.E.P. 36217

CONSTANCIA DE VALIDACIÓN


Yo Irma Hernández Romero identificada con DNI Nro. 09615742 con profesión enfermera pediátrica ejerciendo actualmente como enfermera asistencial en el Instituto Nacional de Salud del Niño

Por medio de la presente hago constar que he revisado con fines de validación del instrumento, a los efectos de su aplicación de la investigación titulada: **CALIDAD DE VIDA DESDE LA PERSPECTIVA DEL ADOLESCENTE PORTADOR DE CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SU FAMILIA- INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO 2021**, elaborada por la Licenciada Enfermera RIOS RIOS CARLA JAZMÍN DE JESÚS.

Luego de hacer las observaciones pertinentes, puedo formular las siguientes apreciaciones:

	DEFICIENTE	ACEPTABLE	BUENO	EXCELENTE
Congruencia de items			X	
Amplitud del contenido			X	
Redacción de los items				X
Claridad y precisión			X	
Pertinencia			X	

Huánuco 14 del mes de mayo del año 2021


 Irma Hernández Romero
 LIC. ENFERMERIA
 N.º 0001 DES 1726
 Firma y sello

CONSTANCIA DE VALIDACIÓN

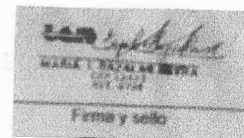
Yo María Isabel Bazalar Neyra identificada con DNI
Nro. 06691041 con profesión Enfermera Pediatra ejerciendo
actualmente como Enfermera Asistencial en
el Instituto Nacional de Salud del Niño - Breña

Por medio de la presente hago constar que he revisado con fines de validación del instrumento, a los efectos de su aplicación de la investigación titulada: **CALIDAD DE VIDA DESDE LA PERSPECTIVA DEL ADOLESCENTE PORTADOR DE CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SU FAMILIA- INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO 2021**, elaborada por la Licenciada Enfermera **RIOS RIOS CARLA JAZMÍN DE JESÚS**.

Luego de hacer las observaciones pertinentes, puedo formular las siguientes apreciaciones:

	DEFICIENTE	ACEPTABLE	BUENO	EXCELENTE
Congruencia de items				X
Amplitud del contenido				X
Redacción de los items				X
Claridad y precisión				X
Pertinencia				X

Huánuco 12 del mes de Mayo del año 2021



CONSTANCIA DE VALIDACIÓN

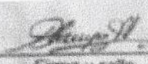
Yo ROSARIO CAMPO MANRIQUE identificada con DNI Nro. 29459909 con profesión ENFERMERA PEDIÁTRICA ejerciendo actualmente como ENFERMERA ASISTENCIAL en el INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO - BREÑA

Por medio de la presente hago constar que he revisado con fines de validación del instrumento, a los efectos de su aplicación de la investigación titulada: **CALIDAD DE VIDA DESDE LA PERSPECTIVA DEL ADOLESCENTE PORTADOR DE CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SU FAMILIA- INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO 2021**, elaborada por la Licenciada Enfermera **RIOS RIOS CARLA JAZMÍN DE JESÚS**.

Luego de hacer las observaciones pertinentes, puedo formular las siguientes apreciaciones:

	DEFICIENTE	ACEPTABLE	BUENO	EXCELENTE
Congruencia de items			X	
Amplitud del contenido				X
Redacción de los items			X	
Claridad y precisión			X	
Pertinencia			X	

Huánuco 10 del mes de MAYO del año 2021



Firma y sello
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO
Dr. Esp. Rosario Campo Manrique
CEP 18414-01, 1967



"Año del Fortalecimiento de la Soberanía Nacional"
UNIVERSIDAD NACIONAL HERMILO VALDIZAN
HUÁNUCO – PERÚ
FACULTAD DE ENFERMERÍA



ACTA DE DEFENSA DE TESIS DE SEGUNDA ESPECIALIDAD PROFESIONAL

En la Plataforma "Cisco Webex Meetings" asignado a la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional Hermilio Valdizán, siendo las dieciocho horas, del día veinticinco del mes de noviembre de 2022 ante los miembros integrantes del Jurado Calificador, nombrados mediante el **OFICIO MULTIPLE N° 004-2020-UNHEVAL-D-FENF., 20.ENE.2020.**

- Dra. Rosalinda **RAMÍREZ MONTALDO** PRESIDENTE
- Dra. Marina Ivercia **LLANOS DE TARAZONA** SECRETARIA
- Mg. Tania **FERNANDEZ GINES** VOCAL

La aspirante al Título de la Segunda Especialidad Profesional en Enfermería Pediátrica, Doña, **Carla Jazmín de Jesús RÍOS RÍOS**, Licenciada en Enfermería; bajo la asesoría de la **Dra. Enit Ida Villar Carbajal (RESOLUCIÓN N° 578-2019-UNHEVAL-D-ENFF, 30.DIC.2019)** procedió la defensa de la tesis titulado: **"CALIDAD DE VIDA DESDE LA PERSPECTIVA DEL ADOLESCENTE PORTADOR DE CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SU FAMILIA- INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO LIMA - 2021"**.

Finalizado el acto de sustentación, cada miembro del Jurado procedió a la evaluación de la aspirante al Título de Segunda Especialidad Profesional en Enfermería Pediátrica, teniendo presente los criterios siguientes:

- a) Presentación personal.
- b) Exposición: el problema a resolver, hipótesis, objetivos, resultados, conclusiones, los aportes, contribución a la ciencia y/o solución a un problema social y recomendaciones.
- c) Grado de convicción y sustento bibliográfico utilizados para las respuestas a las interrogantes del Jurado y público asistente.
- d) Dicción y dominio de escenario.

Así mismo, el Jurado plantea a la tesis las observaciones siguientes:

.....

.....

Obteniendo en consecuencia la Nota de **...DIECISÉIS.. (...16..)** equivalente a **.....BUENO..**, por lo que se declara **.....APROBADO..... (Aprobado o desaprobado)**

Con lo que se dio por concluido el acto de Sustentación de Tesis, en fe de lo cual firmamos la presente acta a las **..... 19:20... horas** de día 25 de noviembre de 2022.

R. Ramírez

PRESIDENTE

Dra. Rosalinda RAMÍREZ MONTALDO
 DNI N° 22422932

Marina Ivercia

SECRETARIO (A)

Dra. Marina Ivercia LLANOS DE TARAZONA
 DNI N° 22418598

Tania Fernández Gines

VOCAL

Mg. Tania FERNANDEZ GINES
 DNI N° 22516168

- Deficiente (11, 12, 13)
- Buena (14, 15, 16)
- Muy Buena (17, 18)
- Excelente (19, 20)



UNIVERSIDAD NACIONAL HERMILIO VALDIZÁN
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN



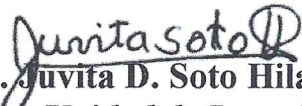
CONSTANCIA ANTIPLAGIO
CÓDIGO: 066-UI-FE
Prov. 1615-2022-UNHEVAL-D-FENF.

LA DIRECTORA DE LA UNIDAD DE INVESTIGACIÓN DE LA FACULTAD DE ENFERMERÍA DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL HERMILIO VALDIZÁN, HACE CONSTAR:

Que, la tesis “**CALIDAD DE VIDA DESDE LA PERSPECTIVA DEL ADOLESCENTE PORTADOR DE CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SU FAMILIA- INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO LIMA - 2021**”, presentado por la tesista, **Lic. Enf. RÍOS RÍOS Carla Jazmín De Jesús**, tiene 16% de similitud y **CUMPLE** con lo que indica la Tercera Disposición Complementaria del Reglamento General de Grados y Títulos modificado de la UNHEVAL “*Los trabajos de investigación y tesis del pre grado deberán tener una similitud máxima de 35% y de posgrado y segundas especialidades una similitud de 25%*”. Y en caso de artículos científicos en un máximo de 30%”.

Se expide la presente constancia a solicitud de la interesada, para el fin académico correspondiente.

Cayhuayna, 10 de noviembre de 2022


Dra. Juvita D. Soto Hilario
Directora Unidad de Investigación
Facultad de Enfermería

AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN DIGITAL Y DECLARACIÓN JURADA DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR UN GRADO ACADÉMICO O TÍTULO PROFESIONAL

1. Autorización de Publicación: (Marque con una "X")

Pregrado		Segunda Especialidad	X	Posgrado:	Maestría		Doctorado	
-----------------	--	-----------------------------	---	------------------	----------	--	-----------	--

Pregrado (tal y como está registrado en SUNEDU)

Facultad	-----
Escuela Profesional	-----
Carrera Profesional	-----
Grado que otorga	-----
Título que otorga	-----

Segunda especialidad (tal y como está registrado en SUNEDU)

Facultad	ENFERMERÍA
Nombre del programa	PEDIATRÍA
Título que Otorga	TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD PROFESIONAL EN ENFERMERÍA EN PEDIATRÍA

Posgrado (tal y como está registrado en SUNEDU)

Nombre del Programa de estudio	-----
Grado que otorga	-----

2. Datos del Autor(es): (Ingrese todos los datos requeridos completos)

Apellidos y Nombres:	RIOS RIOS CARLA JAZMIN DE JESUS							
Tipo de Documento:	DNI	X	Pasaporte	C.E.	Nro. de Celular:	998 002 337		
Nro. de Documento:	07630599				Correo Electrónico:	julitocarlos-2@hotmail.com		

Apellidos y Nombres:								
Tipo de Documento:	DNI		Pasaporte	C.E.	Nro. de Celular:			
Nro. de Documento:					Correo Electrónico:			

Apellidos y Nombres:								
Tipo de Documento:	DNI		Pasaporte	C.E.	Nro. de Celular:			
Nro. de Documento:					Correo Electrónico:			

3. Datos del Asesor: (Ingrese todos los datos requeridos completos según DNI, no es necesario indicar el Grado Académico del Asesor)

¿El Trabajo de Investigación cuenta con un Asesor?: (marque con una "X" en el recuadro del costado, según corresponda)	SI	X	NO					
Apellidos y Nombres:	VILLAR CARBAJAL ENIT IDA				ORCID ID:	https://orcid.org/ 0000 - 0003-4272-1925		
Tipo de Documento:	DNI	X	Pasaporte	C.E.	Nro. de documento:	22408286		

4. Datos del Jurado calificador: (Ingrese solamente los Apellidos y Nombres completos según DNI, no es necesario indicar el Grado Académico del Jurado)

Presidente:	RAMÍREZ MONTALDO ROSALINDA
Secretario:	LLANOS DE TARAZONA MARINA IVERCIA
Vocal:	FERNANDEZ GINES TANIA
Vocal:	
Vocal:	
Accesitario	



5. Declaración Jurada: (Ingrese todos los datos requeridos completos)

a) Soy Autor (a) (es) del Trabajo de Investigación Titulado: (Ingrese el título tal y como está registrado en el Acta de Sustentación)

CALIDAD DE VIDA DESDE LA PERSPECTIVA DEL ADOLESCENTE PORTADOR DE CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SU FAMILIA- INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO LIMA - 2021

b) El Trabajo de Investigación fue sustentado para optar el Grado Académico ó Título Profesional de: (tal y como está registrado en SUNEDU)

TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD PROFESIONAL EN ENFERMERÍA EN PEDIATRÍA

c) El Trabajo de investigación no contiene plagio (ninguna frase completa o párrafo del documento corresponde a otro autor sin haber sido citado previamente), ni total ni parcial, para lo cual se han respetado las normas internacionales de citas y referencias.

d) El trabajo de investigación presentado no atenta contra derechos de terceros.

e) El trabajo de investigación no ha sido publicado, ni presentado anteriormente para obtener algún Grado Académico o Título profesional.

f) Los datos presentados en los resultados (tablas, gráficos, textos) no han sido falsificados, ni presentados sin citar la fuente.

g) Los archivos digitales que entrego contienen la versión final del documento sustentado y aprobado por el jurado.

h) Por lo expuesto, mediante la presente asumo frente a la Universidad Nacional Hermilio Valdizan (en adelante LA UNIVERSIDAD), cualquier responsabilidad que pudiera derivarse por la autoría, originalidad y veracidad del contenido del Trabajo de Investigación, así como por los derechos de la obra y/o invención presentada. En consecuencia, me hago responsable frente a LA UNIVERSIDAD y frente a terceros de cualquier daño que pudiera ocasionar a LA UNIVERSIDAD o a terceros, por el incumplimiento de lo declarado o que pudiera encontrar causas en la tesis presentada, asumiendo todas las cargas pecuniarias que pudieran derivarse de ello. Asimismo, por la presente me comprometo a asumir además todas las cargas pecuniarias que pudieran derivarse para LA UNIVERSIDAD en favor de terceros con motivo de acciones, reclamaciones o conflictos derivados del incumplimiento de lo declarado o las que encontraren causa en el contenido del trabajo de investigación. De identificarse fraude, piratería, plagio, falsificación o que el trabajo haya sido publicado anteriormente; asumo las consecuencias y sanciones que de mi acción se deriven, sometiéndome a la normatividad vigente de la Universidad Nacional Hermilio Valdizan.

6. Datos del Documento Digital a Publicar: (Ingrese todos los datos requeridos completos)

Ingrese solo el año en el que sustentó su Trabajo de Investigación: (Verifique la Información en el Acta de Sustentación)			2022
Modalidad de obtención del Grado Académico o Título Profesional: (Marque con X según Ley Universitaria con la que inició sus estudios)	Tesis	X	Tesis Formato Artículo
	Trabajo de Investigación		Trabajo de Suficiencia Profesional
	Trabajo Académico		Otros (especifique modalidad)

Palabras Clave: (solo se requieren 3 palabras)	CALIDAD	PERSPECTIVA	CARDIOPATÍA CONGÉNITA
------------------------------------------------	---------	-------------	-----------------------

Tipo de Acceso: (Marque con X según corresponda)	Acceso Abierto	X	Condición Cerrada (*)
	Con Periodo de Embargo (*)		Fecha de Fin de Embargo:

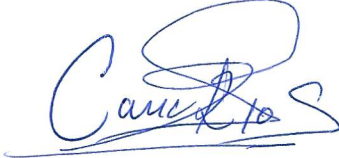

¿El Trabajo de Investigación, fue realizado en el marco de una Agencia Patrocinadora? (ya sea por financiamientos de proyectos, esquema financiero, beca, subvención u otras; marcar con una "X" en el recuadro del costado según corresponda):	SI	NO	X
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----	----	---

Información de la Agencia Patrocinadora:	
------------------------------------------	--

El trabajo de investigación en digital y físico tienen los mismos registros del presente documento como son: Denominación del programa Académico, Denominación del Grado Académico o Título profesional, Nombres y Apellidos del autor, Asesor y Jurado calificador tal y como figura en el Documento de Identidad, Título completo del Trabajo de Investigación y Modalidad de Obtención del Grado Académico o Título Profesional según la Ley Universitaria con la que se inició los estudios.

7. Autorización de Publicación Digital:

A través de la presente. Autorizo de manera gratuita a la Universidad Nacional Hermilio Valdizán a publicar la versión electrónica de este Trabajo de Investigación en su Biblioteca Virtual, Portal Web, Repositorio Institucional y Base de Datos académica, por plazo indefinido, consintiendo que con dicha autorización cualquier tercero podrá acceder a dichas páginas de manera gratuita pudiendo revisarla, imprimirla o grabarla siempre y cuando se respete la autoría y sea citada correctamente. Se autoriza cambiar el contenido de forma, más no de fondo, para propósitos de estandarización de formatos, como también establecer los metadatos correspondientes.

Firma:			
Apellidos y Nombres:	RIOS RIOS CARLA JAZMIN DE JESUS		Huella Digital
DNI:	07630599		
Firma:			
Apellidos y Nombres:			Huella Digital
DNI:			
Firma:			
Apellidos y Nombres:			Huella Digital
DNI:			
Fecha: 17/02/2023			

Nota:

- ✓ No modificar los textos preestablecidos, conservar la estructura del documento.
- ✓ Marque con una X en el recuadro que corresponde.
- ✓ Llenar este formato de forma digital, con tipo de letra **calibri**, **tamaño de fuente 09**, manteniendo la alineación del texto que observa en el modelo, sin errores gramaticales (*recuerde las mayúsculas también se tildan si corresponde*).
- ✓ La información que escriba en este formato debe coincidir con la información registrada en los demás archivos y/o formatos que presente, tales como: DNI, Acta de Sustentación, Trabajo de Investigación (PDF) y Declaración Jurada.
- ✓ Cada uno de los datos requeridos en este formato, es de carácter obligatorio según corresponda.