

**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**



**“EXPERIENCIAS DE VIDA DE JOVENES Y ADULTOS
CHILENOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS: UNA
APROXIMACIÓN CUALITATIVA”**

KARIN FROIMOVICH GUENDELMAN

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN SALUD PÚBLICA

PROFESOR GUIA DE TESIS: SOC. ALEJANDRA FUENTES GARCÍA

Santiago, Diciembre 2014

Dedicatorias

A Raúl, mi amado esposo y compañero, por enseñarme a mirar y a llegar más allá de mis propios límites.

2

A mis queridos padres, Lea y Felipe, por luchar con infinito ímpetu y amor por mi vida y mi sobrevivida.

Y a Gaspar, mi esperado y amado hijo que viene en camino, para que, sin tener, afortunadamente, una malformación al corazón, sí tenga la fuerza única de un cardiópata congénito.

Agradecimientos

Al Doctor Fernando Baraona, cardiólogo especialista en cardiopatías congénitas del adulto de la Pontificia Universidad y del Instituto Nacional del Tórax, quien colaboró ampliamente en esta investigación desde sus inicios, y de manera totalmente desinteresada.

A mi colega y amiga, la Doctora en Sociología Beatriz Fernández, por incitarme, motivarme e inspirarme a investigar en un tema de mi mayor pasión.

Y a todos los cardiópatas congénitos que, con excelente disposición, accedieron a compartir su experiencia de vida.

Tabla de contenido

FACULTAD DE MEDICINA	1
Dedicatorias	2
Agradecimientos	2
I. RESUMEN	5
II. INTRODUCCIÓN	8
III. MARCO TEÓRICO.....	13
1. Epidemiología de las cardiopatías congénitas	13
i) <i>Definiciones y cifras de cardiopatías congénitas</i>	14
ii) <i>Evolución de la sobrevida en cardiópatas congénitos</i>	20
2. Sistema de atención de cardiópatas congénitos.....	30
i) <i>Utilización del sistema de salud por parte de cardiópatas congénitos</i>	31
ii) <i>Desafíos del sistema de salud en la atención a cardiópatas congénitos</i>	33
iii) <i>Necesidades y expectativas sobre el sistema por parte de los pacientes</i>	39
3. Consecuencias psicosociales y experiencias de vida de cardiópatas congénitos	41
i) <i>La enfermedad como experiencia social</i>	43
ii) <i>Alteraciones psicosociales en cardiópatas congénitos</i>	50
iii) <i>Experiencias de vida de cardiópatas congénitos</i>	55
iv) <i>Experiencias de vida de padres y familias de cardiópatas congénitos</i>	61
4. Resumen del Marco Teórico	65
IV. OBJETIVOS	69
1. Objetivo General	69
2. Objetivos Específicos.....	69
V. METODOLOGÍA.....	71
1. Tipo de Estudio.....	71
2. Muestreo.....	74
3. Proceso de levantamiento de información primaria	80
4. Producción y análisis de la información.....	82
5. Criterios de calidad y rigurosidad.....	86

6.	Aspectos éticos.....	88
7.	Limitaciones	89
VI.	RESULTADOS	90
1.	Resultados generados del análisis de las entrevistas.....	90
	i) <i>Narración de la historia clínica de la cardiopatía congénita propia</i>	90
	ii) <i>Conocimiento de la propia cardiopatía</i>	94
	iii) <i>Relación con el entorno de mayor contacto (familia y entorno escolar) en las etapas más significativas de su vida</i>	103
	iv) <i>Principales necesidades y expectativas respecto a la atención de salud derivada de la cardiopatía, y características del proceso de transición del sistema cardiológico pediátrico al de adulto</i>	123
	v) <i>Significados y valoraciones de la cardiopatía y de sí mismo</i>	138
2.	Resumen de los resultados obtenidos	149
3.	Observaciones y reflexiones finales	150
VII.	DISCUSIÓN.....	152
VIII.	CONCLUSIONES	165
IX.	BIBLIOGRAFÍA	169
X.	ANEXOS	176
1.	Clasificación de cardiopatías según Hoffman y Kaplan (5).....	176
2.	Total de Nacidos Vivos y Tasa de Natalidad en Chile desde 1960.	178
3.	Tasa de Mortalidad Infantil en Chile entre 1990 y 2009.....	180
4.	Serie de Muertes por anomalías congénitas del corazón.	181
5.	Cuestionario complementario a entrevista.	182
6.	Pauta de entrevista	184
7.	Documento de Consentimiento Informado	186
8.	Proceso propio de la investigadora de reflexividad	191

I. RESUMEN

Actualmente, las cifras internacionales revelan que la incidencia de cardiopatías congénitas fluctúa entre 4 y 12 por mil nacidos vivos, dependiendo de la definición que se incluya éstas. Sin embargo, existe escasa evidencia nacional sobre el tema, y menos aún en términos cualitativos. No obstante, este es un grupo de individuos que existe y cuyo número de adultos sobrevivientes va en aumento gracias al desarrollo tecnológico que ha permitido la detección temprana y la intervención quirúrgica oportuna. Por tanto, se revela la necesidad de explorar acerca de la experiencia de vida de este grupo, con lo cual descubrir nuevas áreas de estudio a profundizar de manera posterior.

La metodología del estudio es exploratoria y cualitativa. La herramienta de levantamiento de información es la entrevista semi estructurada, y la muestra es de 17 cardiopatas congénitos (CC de aquí en adelante) entre 19 y 42 años diferenciados por sexo y por sistema de atención de salud, a partir de bases de datos del Hospital Clínico Universidad Católica y del Hospital Sótero del Río. El proceso de análisis de éstas está hecho en base a la teoría fundamentada, la cual, de manera inductiva, busca realizar teorías extendidas/ generales en base a descripciones empíricas.

El objetivo principal consiste en comprender la experiencia de vida de jóvenes y adultos jóvenes chilenos, entre 18 y 45 años de edad, con cardiopatías congénitas

severas y moderadas. Los objetivos específicos apuntan a describir la historia relacionada con la cardiopatía congénita propia; describir el conocimiento que los CC tienen acerca de su cardiopatía y la relación que han ido estableciendo con este conocimiento; conocer las principales necesidades y expectativas respecto a la atención de salud derivada de la cardiopatía, indagando en el proceso de transición de la niñez a la adultez; caracterizar cómo es la relación que los jóvenes CC han establecido con su entorno de mayor contacto (familia y entorno escolar); y comprender los significados y valoraciones respecto a la cardiopatía, así como la percepción de sí mismo derivada de su condición.

Se establecieron dos variables a priori, que guiarían los resultados, a saber, el sexo, y el NSE medido a través de una variable proxy medida por el sistema de salud, público o privado, en el cual se atienden y han atendido los CC.

Los resultados dan cuenta que la historia clínica de la cardiopatía determina, en mayor medida que las variables recién mencionadas, la experiencia de vida de los CC. Los cuatro tipos de historias clínicas encontrados tienen en común haber sido intervenidos al menos una vez en la primera infancia, pero se diferencian en haber presentado episodios críticos posteriormente, necesidad de tratamientos actuales y de intervenirse nuevamente, o no. Esto incide principalmente en la manera en que los CC se relacionan con el conocimiento de su cardiopatía; con la percepción sobre sí mismos como personas enfermas o portadoras de una condición; y en la

transición del sistema pediátrico al adulto, habiendo vivido una transición derivada por urgencia, o fragmentada y retomada voluntariamente.

Las diferencias por sexo se generan principalmente en la percepción por parte del entorno, donde las mujeres perciben los cuidados mayores como cariño mientras que los hombres se sienten excluidos. Y el NSE determina la fuente del conocimiento sobre su cardiopatía: los CC de NSE lo han recibido de sus familias, mientras que el NSE medio y bajo, a partir de los médicos y por sí solos.

Tanto la historia clínica como el sexo y el NSE inciden en lo que esperan del equipo de cardiología: todos los CC buscan médicos comprometidos e involucrados con los cuales establezcan una relación activa médico-paciente; en los temores relativos a su cardiopatías: que hijos hereden cardiopatía, morir antes que sus pares, y la cobertura económica de la cardiopatía; y en los significados y valoraciones que otorgan a ser CC.

La investigación puso de relieve la diferencia existente entre los CC que se encuentran en atención de salud permanente y los que no, suponiendo que todos los estaban. Esta brecha abre espacio a investigar la experiencia de vida de aquellos que no lo están, así como a profundizar otros de los temas abordados en las entrevistas.

II. INTRODUCCIÓN

A nivel de la población general, existen patologías que se desarrollan durante el ciclo de vida del individuo, mientras que otras se encuentran al momento del nacimiento, que son las enfermedades o malformaciones congénitas. Dentro de estas últimas, algunas son visibles ya que se hacen evidentes a través de una deformación física, mientras que otras solo dejan su rastro a través de cicatrices debidas a cirugías. Este es el caso de las malformaciones congénitas cardíacas.

La sobrevida de individuos con anomalías congénitas ha aumentado gracias a los avances científicos y tecnológicos en las últimas décadas. Esto ha permitido una disminución importante de muertes en menores de un año por malformaciones congénitas cardíacas en el mundo y también en Chile, así como un diagnóstico más preciso de su patología. Este tipo de malformaciones congénitas es la más común, y una de las principales causas de muerte en este grupo etario, característico de la etapa avanzada de la transición epidemiológica marcada por enfermedades crónicas. En este contexto, se debe considerar que la tasa de mortalidad infantil nacional es la segunda más baja de América Latina (luego de Costa Rica) (1), la cual ha mantenido una disminución constante desde el año 1970.

De esta manera, la principal preocupación respecto de las malformaciones congénitas cardíacas, en Chile, ha dejado de ser la sobrevida al nacer,

adquiriendo mayor relevancia la calidad y el desarrollo biopsicosocial durante la niñez, adolescencia, y adultez.

Así, estas patologías son enfermedades crónicas. Pero a diferencia de la gran cantidad de enfermedades de este tipo que hoy se adquieren en alguna etapa del ciclo vital, con éstas se nace y por tanto se debe convivir con ellas durante toda la vida, y aprender diariamente este proceso.

Si bien las personas cardiopatas congénitas (CC de aquí en adelante) no siempre tienen señas externas que permitan ser reconocidos como tales, por lo que pueden pasar desapercibidas a ojos del entorno, es un grupo de personas que existe, cuyo número en edades adultas va en aumento, habiendo actualmente una primera cohorte de adultos CC, cuya vida ha sido determinada por una condición fisiológica desde su etapa pre natal, lo cual determina – inevitablemente – una condición social y, por qué no, emocional. En otras palabras, la cardiopatía congénita no solo constituye una condición biológica sino también tiene dimensiones psicosociales, determinadas por y en la relación con el entorno.

Existen normas sociales que determinan las expectativas que la sociedad tiene con respecto a cada grupo etario. Así, de niños y adolescentes se espera que sean sanos y vitales, mientras que en el adulto mayor se espera – o al menos se acepta y se normaliza – que ya no cuente con todas sus capacidades físicas y mentales. En este sentido, las anomalías congénitas aminoran esta expectativa,

debiendo los individuos portadores de alguna patología desde su nacimiento hacerse cargo del imperativo social de salud y vitalidad.

Partiendo de este escenario, y considerando que, según la OMS, “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”, cabe preguntarse acerca de la experiencia de vida de CC que actualmente tienen entre 18 y 45 años, es decir, cómo han sobrellevado su cardiopatía luego de la sobrevida en su niñez como en su adolescencia, y actualmente se encuentran en su juventud o adultez joven.

A partir de este contexto, la pregunta que guía esta investigación se orienta a explorar cuál es la experiencia de vida de jóvenes y adultos jóvenes chilenos con cardiopatías congénitas severas o moderadas.

En Chile existen escasos estudios sobre cardiopatías congénitas, tanto epidemiológicos como sobre calidad de vida y experiencias de vida, y menos aún estudios cualitativos, cuyas fortalezas residen en aportar información amplia y rica en temas poco explorados, y que pueden revelar resultados posibles de profundizar en estudios posteriores. Considerando esto, y que cada experiencia es única y personal, la investigación no puede ser sino cualitativa, a través de entrevistas en profundidad que exploran e indagan diversos aspectos que describen y marcan el trayecto de vida de estos individuos: relación con el

entorno, percepciones de sí mismo, miedos, inquietudes, expectativas, dilemas de vida.

Asimismo, el sistema de atención de salud, tanto de estos usuarios como de los enfermos crónicos en general, adquiere el desafío de incorporar, desde el sistema de atención pediátrico al sistema de adultos, los actuales jóvenes y adultos CC. En este punto, es importante conocer cómo los CC adultos utilizan los sistemas de atención, en relación a la población no cardiópata; cuáles son las brechas y desafíos que conlleva esta transición, y considerar las necesidades y expectativas que los mismos pacientes manifiestan con respecto a su atención de salud.

Considerando este escenario, este proyecto de tesis busca contribuir al conocimiento de las cardiopatías congénitas y de los CC, desde un punto de vista integral que permita generar orientaciones de políticas que consideren aspectos clínicos y biopsicosociales.

La comprensión del fenómeno se facilita de manera importante al formar parte yo misma de este grupo de personas nacidas con una anomalía congénita cardíaca grave, intervenida oportunamente. Y dada la experiencia propia es que se deriva el amplio interés por esta investigación, así como el rango etario seleccionado, el cual permite conocer experiencias desde una etapa del curso de vida posterior a la adolescencia, permitiendo así una reflexión más consciente acerca de esta condición.

Para dar cuenta de todo lo anterior, la presente tesis se estructura en seis principales capítulos. En primer término, se revisa el marco teórico que sustenta esta investigación, el cual da cuenta del escenario epidemiológico de las cardiopatías congénitas a nivel mundial, latinoamericano y nacional, el sistema de atención de salud de los CC, y las consecuencias psicosociales y experiencias de vida de CC, en el contexto de la enfermedad como fenómeno social. A continuación, se plantean los objetivos, seguidos por la presentación y justificación de la descripción de los aspectos metodológicos para abordar la temática en estudio. Posteriormente se da cuenta de los resultados y análisis del levantamiento de información, para finalizar con una discusión y conclusiones respecto de ellos.

III. MARCO TEÓRICO

El objetivo del marco teórico es dar a conocer el escenario y motor de partida que ha motivado esta tesis. Así, para poder abordar la experiencia de vida de CC, es importante conocer, en primer lugar, el contexto de su condición de salud, el cual caracteriza el curso de vida de los CC en estudio. Para ello, se revisa, en primer término la epidemiología mundial, latinoamericana y nacional de las cardiopatías congénitas, seguido por una descripción y análisis del sistema de salud en relación a la utilización por parte de los CC, los desafíos del sistema en cuanto a este grupo, y sus necesidades y expectativas de atención. Y finalmente, se revisa la evidencia de las consecuencias en el ámbito psicosocial de las cardiopatías congénitas en sus portadores, así como estudios sobre experiencias de vida de estos individuos, en base a la enfermedad como fenómeno social. Este último punto es lo que da pie al interés por un estudio cualitativo de CC en Chile.

1. Epidemiología de las cardiopatías congénitas

Dentro de la medicina y de la salud pública, se encuentra la cardiología, subespecialidad de la medicina interna que estudia las enfermedades del corazón y el aparato circulatorio¹. Esta subespecialidad también aborda las patologías

¹ Entrevista a Dr. Fernando Baraona Reyes, Cardiólogo de la Pontificia Universidad Católica.

cardiacas congénitas. Existen diversos niveles de complejidad de éstas, y siendo corregidas, el individuo puede vivir largos años portando una de ellas.

Gracias al desarrollo tecnológico, la sobrevivencia de este grupo ha aumentado, por lo que en esta tesis se estudian a jóvenes y adultos CC. Sin embargo, antes de abordar su experiencia de vida, es importante conocer el contexto local y nacional de las malformaciones congénitas y de las cardiopatías, así como algunas definiciones y cifras respecto a la sobrevivencia de este grupo.

i) Definiciones y cifras de cardiopatías congénitas

A nivel mundial, se estima que entre 2% y 3% de los nacidos vivos son portadores de anomalías congénitas (1,2), y que esta cifra ha ido en alza entre las décadas del 80 y 2000 (2). Dentro de ellas, la mayoría corresponden a malformaciones cardiacas (2,4).

De acuerdo a las definiciones oficiales del lenguaje, las patologías congénitas se entienden como aquellas que “se producen en la fase embrionaria o de gestación de un ser vivo”, “connatural, como nacido con uno mismo”, o “que se engendra junto con otra cosa”², en este caso, el nacimiento de un ser. De acuerdo a Mitchell et al., una cardiopatía congénita es entendida como “una total anomalía estructural del corazón o de los vasos intratorácicos que implican una real o

² Definiciones extraídas de la Real Academia Española y de Word Reference.

potencial significancia” (5). De esta definición se encuentran excluidas las anomalías funcionales de las venas mayores, o las arritmias, por ejemplo.

Se han definido diversos niveles de complejidad de las cardiopatías congénitas, ya que estos deben ser tomados en cuenta al momento de hablar del uso del sistema de atención de salud por parte de estos individuos, así como de estudiar las consecuencias en otras áreas tales como los aspectos psicosociales y emocionales de este grupo. Estas diferencias son las que también repercuten en los distintos registros de incidencia. Siguiendo a Hoffman & Kaplan, estas se clasifican principalmente en severas (o con riesgo vital), moderadas (clínicamente relevantes) y leves (clínicamente no relevantes) (5) (Para mayor detalle, ver anexo 1). Estos tres grupos consisten en lo siguiente:

i) Defectos congénitos con riesgo vital: corresponden a malformaciones estructurales cardíacas en las que de no mediar alguna herramienta terapéutica llevará al Colapso Cardiovascular. Incluyen Drenaje Venoso Anormal o Pulmonar Obstrutivo (esto constituye la principal emergencia en lo que se refiere a Cardiopatías Congénitas), Transposición de Grandes Vasos, Coartación/interrupción del Arco Aórtico, Estenosis Aórtica, Atresia Pulmonar, Estenosis Pulmonar Crítica y Corazón Izquierdo Hipoplásico/Atresia Mitral.

ii) Defectos congénitos clínicamente relevantes: corresponden a malformaciones estructurales cardíacas que tienen efectos sobre la función, pero donde el colapso es poco probable o su prevención es factible de realizar. Los defectos más comunes de este grupo corresponden a: defecto del tabique ventricular, defecto del tabique atrioventricular total, defecto del tabique atrial y Tetralogía de Fallot.

iii) Defectos congénitos clínicamente no relevantes: corresponden a malformaciones sin significancia clínica. Incluyen defectos septales ventriculares solo detectables con ecocardiografía y que habitualmente no necesitan tratamiento (6).

Dada la poca importancia clínica de los defectos cardíacos leves, se considera que su influencia en la experiencia tampoco es relevante, sumado a que los CC portadores de ellas no ha sido necesario ser intervenidos quirúrgicamente. Por este motivo, los CC que portan algunos de estos defectos no son incluidos en este estudio.

Las cifras de incidencia de cardiopatías congénitas varían de un estudio a otro, en un rango entre 4 por mil a 50 por mil nacidos vivos (1,3-7). No obstante, el rango que más comúnmente se maneja es de 4 por mil a 12 por mil nacidos vivos (6,8). Se estima que esta tasa es mayor al considerar los nacidos muertos (4), dado que algunos de ellos fallecen a causa de la malformación cardíaca. Las cifras varían

principalmente debido a diferencias metodológicas y según los tipos de cardiopatías que se incluyen en los registros (4,6).

A nivel del continente sudamericano, se estima que las cifras de incidencia de cardiopatías congénitas son similares a las de Norteamérica y Europa, y estas cifras a la cifra mundial, siendo ésta de 8 por mil nacidos vivos aproximadamente (4). Esto es equivalente a 0,8% de ellos (8).

Al igual que a nivel de Sudamérica, en Chile existen escasos estudios de incidencia y prevalencia de cardiopatías congénitas. No obstante, las cifras de estos coinciden con las recién mencionadas para el resto del mundo, las cuales estiman que la incidencia es entre 6 por mil y 10 por mil nacidos vivos (6). Un especialista en el tema señala que:

“Existe gran diversidad en la incidencia y esto es debido, nuevamente, a cuáles tipos de defectos son incluidos (algunos estudios excluyen cardiopatías simples que no tienen repercusión en el corazón, por ejemplo), pero lo más clásico es hablar entre 6 por mil a 10 por mil recién nacidos vivos (1% aprox.)”³.

Y si se considera que en Chile nacen 246.000 niños aproximadamente cada año, los casos esperados serían de 1.968, correspondiente al 0,8% (cifra que concuerda con la incidencia de 0,8% a nivel mundial)., de ellos el 65% requiere cirugía en algún momento de su evolución, es decir, alrededor de 1.279 niños (6).

³ Entrevista a Dr. Fernando Baraona Reyes, Cardiólogo de la Pontificia Universidad Católica.

En un estudio retrospectivo realizado en la ciudad de Concepción entre 1997 y 2001 del sistema ECLAMC⁴ de la Unidad de Neonatología de la Clínica Sanatorio Alemán durante 5 años (2), se midió la incidencia de recién nacidos con malformaciones congénitas y específicamente con cardiopatías congénitas. Durante este periodo, hubo 5.757 recién nacidos que ingresaron a la sección de Neonatología de dicha Clínica. De éstos, 141 fueron portadores de anomalías congénitas (2,4%), 49 de ellos del corazón fetal (0,85 por mil). Estas correspondieron a 34,7% del total de anomalías congénitas diagnosticadas al nacer. Del total de 49 CC, 19 de ellos tienen una cardiopatía compleja, lo que corresponde al 38,7% del total de malformaciones cardiacas, correspondiendo a una incidencia de 3 por mil (2).

Se estima que la prevalencia de adultos con cardiopatías congénitas ha ido en aumento (5), así como también se ha observado una leve tendencia al aumento de la incidencia en cardiopatías congénitas, principalmente en las más leves, manteniéndose sin variaciones aquellas más severas (7). En adultos la prevalencia se estima en 0,3%, por lo que en Chile existirían 50.000 adultos CC⁵.

Dado este contexto, sumado a la complejidad de esta patología congénita, la cual puede afectar la sobrevida de los recién nacidos si no es abordada

⁴Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas. Es un programa de investigación clínica y epidemiológica de las anomalías del desarrollo que opera con nacimientos hospitalarios en países latinoamericanos.

⁵ Entrevista a Dr. Fernando Baraona Reyes, Cardiólogo de la Pontificia Universidad Católica.

oportunamente, este problema de salud se inserta dentro de las Garantías Explícitas de Salud del Ministerio de Salud que forman parte del Régimen AUGE, en su primer periodo (2005-2006) como “cardiopatías congénitas operables en menores de 15 años” (9). No obstante, aún permanece sin garantía el grupo de individuos portadores de alguna de estas cardiopatías que son mayores de 15 años.

Los estudios de incidencia y prevalencia de cardiopatías congénitas, concuerdan que esta malformación no se asocia a etnia, nivel socioeconómico, o a determinados territorios geográficos (6). En este sentido, no existe una etiología clara de la patología, y por tanto no es posible la prevención. Por ello “la única manera de mejorar su pronóstico es el diagnóstico y tratamiento precoz” (6).

De aquí se deriva su importancia como problema de salud pública. Considerando que en varios países del continente latinoamericano la tasa de mortalidad infantil es aún elevada (lo cual se revisa en la siguiente sección) y que parte importante de la población se atiende en el sistema público de salud (en países como Chile donde el sistema de atención es mixto), la cardiopatía congénita se torna un tema prioritario, debido principalmente a sus consecuencias en la mortalidad de menores de un año, cuyas causas siguen la tendencia de la transición epidemiológica: las enfermedades transmisibles y de desnutrición dejan paso a las crónicas, malnutrición, y defectos congénitos, entre otras (10).

ii) Evolución de la sobrevida en cardiopatías congénitas

Conociendo la cifra estimada de incidencia de cardiopatías congénitas, cabe preguntarse acerca de la sobrevida o tasa de mortalidad que ha tenido esta malformación a lo largo de las últimas décadas.

Para tener un panorama más completo de este fenómeno, a continuación se hace una breve reseña de la evolución de la natalidad y la tasa de mortalidad infantil en Chile en las últimas décadas, junto a una comparación de esta tasa con la de otros países de América Latina.

El gráfico 1 muestra la evolución del total de nacidos vivos (corregidos) desde el año 1960 hasta el año 2008 en Chile. Es interesante notar que esta cifra no ha tenido una tendencia lineal a lo largo de estos. El año 1963 alcanza un máximo de 309.908 nacidos vivos, y el mínimo se genera en 1978 con 236.780 (11), frente a lo cual se puede especular que los respectivos cambios han sido respuestas a contextos sociopolíticos y económicos frente a los cuales se ha visto enfrentado el país. Como fuese, es importante tener estas oscilaciones en mente al momento de revisar las tasas de mortalidad infantil por anomalías congénitas. (Para mayor detalle de cifras sobre el total de nacidos vivos por año, ver anexo 2).

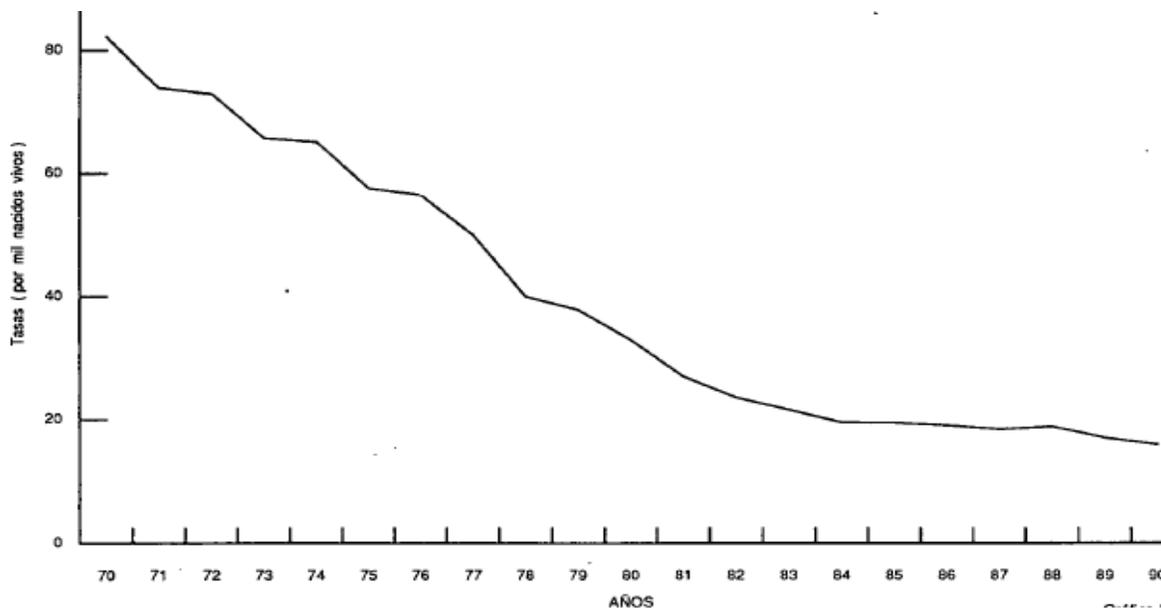
Gráfico 1: Total de Nacidos Vivos entre 1960 y 2008, en Chile.



Fuente: Elaboración propia, en base a Anuario de Estadísticas Vitales 2011, DEIS, MINSAL. 2013.

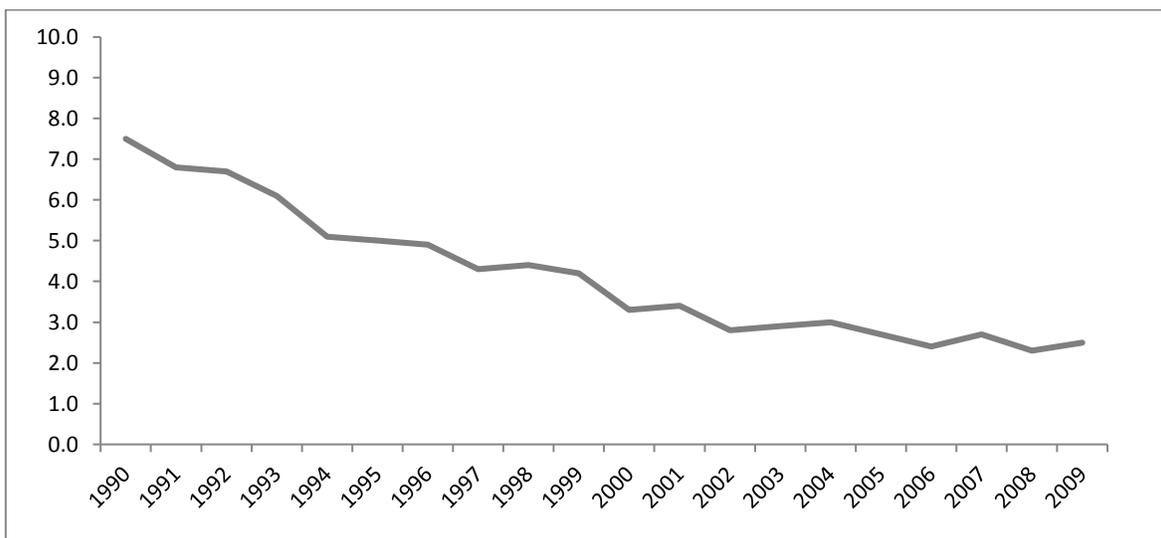
La tasa de mortalidad infantil ha tenido un descenso sostenido desde el año 1970 a la fecha. Tal como muestran los gráficos 2 y 3, en el año 70 ésta era de más de 80 por mil nacidos vivos. Esta se reduce sostenidamente hasta mediados de los años 80, siendo el año 85 cercana a 20 por mil nacidos vivos. Desde entonces, no ha dejado de disminuir, no obstante, su diferencial interanual es cada vez menor ya que mientras más baja es una tasa, más difícil resulta su disminución, fenómeno que se aprecia mayormente en el gráfico 3 que muestra las cifras desde el año 1990 a 2009. Aun así, el año 90 es de 7,5 por mil nacidos vivos y en 2009 alcanza la baja cifra de 2,5 por mil nacidos vivos (Para mayor detalle de cifras sobre la tasa de mortalidad infantil entre 1990 y 2009 en Chile, ver anexo 3).

Gráfico 2: Evolución de la Tasa de Mortalidad infantil en Chile, 1970-1990.



Fuente: Anuario de Demografía 1990, Servicio de Registro Civil e Identificación, MINSAL. 1990.

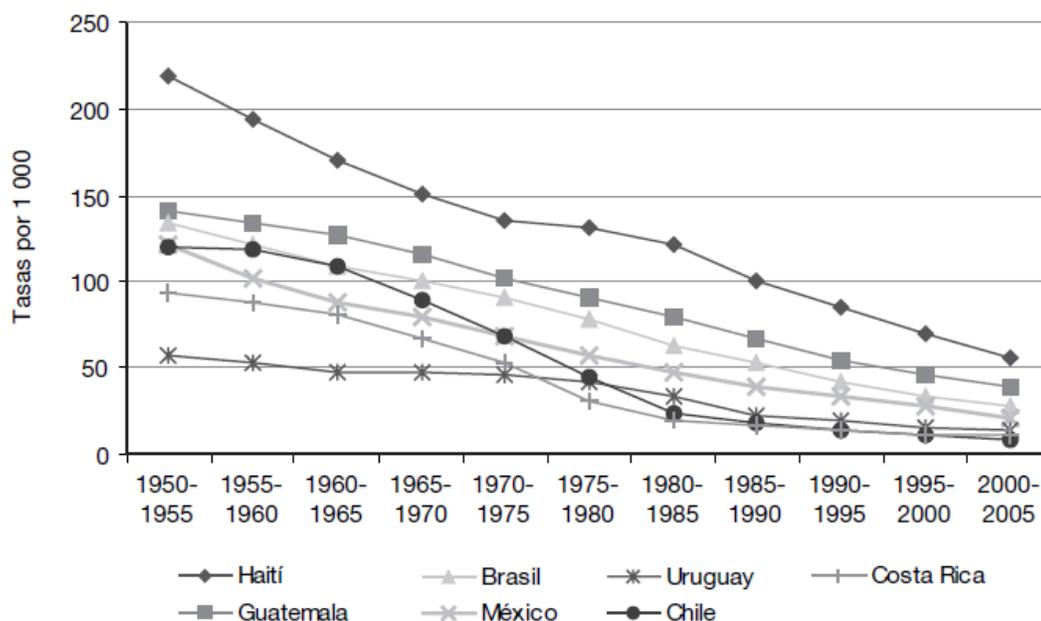
Gráfico 3: Evolución de la Tasa de Mortalidad infantil en Chile, 1990-2009.



Fuente: Elaboración propia, en base a Anuario de Estadísticas Vitales 2011, DEIS, MINSAL. 2013.

Al comparar la tasa de mortalidad infantil de Chile con otros países de América Latina, como se muestra en el gráfico 4, se aprecia que la tasa nacional fue la segunda más baja del continente en el año 2005, precedido solo de Costa Rica. En el mismo grupo, pero con tasas más altas, se encuentran países como Cuba, Uruguay, México y Panamá. Todos estos están bajo la tasa promedio de mortalidad infantil de América Latina (29 por mil nacidos vivos). En el grupo de más altas tasas de mortalidad infantil se encuentran Haití y Bolivia (1).

Gráfico 4: Evolución de la Tasa de Mortalidad infantil en países de América Latina, 1950-2005.



Fuente: CEPAL, Observatorio Demográfico n°4.

Ahora bien, conociendo la tasa de mortalidad infantil y su evolución desde mitad del siglo XX, cabe preguntarse qué lugar ocupan las anomalías congénitas como causa de la mortalidad infantil, sabiendo que estas anomalías son fundamentalmente cardiopatías.

Aquí es importante mencionar que los registros son escasos aunque su especificación ha ido mejorando. En primera instancia, se consideró que el dato más relevante para este marco teórico era el de sobrevida por cardiopatías congénitas, o número de cirugías exitosas por cardiopatías congénitas. No obstante, no fue posible encontrar esta información. Los archivos del DEIS del Ministerio de Salud solo registran causas de mortalidad infantil desde el año 1965 y por rangos etarios, lo que permitió aproximarse a la cifra de mortalidad por cardiopatías congénitas (11).

Aun así, la comparación de muertes por anomalías congénitas considerando el período completo desde el año 1965 hasta la actualidad, no es posible. Esto se debe a que los registros de causas y, por ende, las codificaciones de las enfermedades, han ido evolucionando, y especificándose, por tanto, las causas registradas en 1965 no son las mismas que las registradas actualmente.

En la década del 60 solo se denominan “malformaciones congénitas”, sin código asociado. En la década del 70 ya se especifica por “anomalías congénitas del corazón”, y las numeraciones de los códigos toman las letras A, de A1 a A137,

AN1 a AN150, y AE1 a AE150. Las “anomalías congénitas del corazón” se le asocia el código A127, y “otras anomalías congénitas del aparato circulatorio” tienen el código A128. Para el presente cálculo, se considera la cifra asociada a A127. Luego, desde el año 1983, las codificaciones van del número 1 al 989, sin letra antepuesta. Así, las “anomalías del bulbo arterioso y del cierre septal intracardiaco” corresponden al código 745, “otras anomalías congénitas del corazón” son el código 746, y “otras anomalías congénitas del aparato circulatorio” toman el número 747. Se aprecia que la primera es más específica que la A127, sin embargo, no se precisan más anomalías congénitas del corazón, solo “otras”. Por tanto, las tres clasificaciones son consideradas en el cálculo (11).

Por último, en el año 1998 comienza a codificarse con la actual clasificación correspondiente a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10)⁶, donde los códigos son A-W, cada una de las letras es un tipo de patología y la especificación es dada por una cifra que le prosigue. Así, el grupo Q (que va de Q00 a Q99) corresponde a “Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas”, y Q20 a Q24 son “malformaciones congénitas del corazón” y Q25 a Q28 son “otras malformaciones congénitas del aparato circulatorio”. En el año 1997 solo se tiene registro de estas dos condiciones de manera conjunta, sin diferenciar a las malformaciones congénitas del corazón, lo cual sí existe en los registros desde el año 1998 en adelante (11). Aun así, en los

⁶ La OMS desarrolla la primera versión del CIE 10 en 1992, y la actualiza cada 3 años. Desde el año 1998 se clasifica según grado de complejidad de cardiopatías congénitas.

cálculos son considerados ambos rangos, dado que todas sus especificaciones de patologías dicen relación con el corazón.

Entonces, estos últimos son los datos más fidedignos de mortalidad por malformaciones congénitas del corazón. Por cierto, esta resulta ser una de las causas más numerosas de defunciones en menores de un año.

La tabla 1 y el gráfico 4 muestran la evolución de mortalidad por anomalías congénitas y malformaciones del aparato circulatorio, desde el año 1965. Para mayor detalle, ver anexo 4.

Tabla 1: Porcentaje de Muertes por Nacidos Vivos, por causas cardiacas u respiratorias congénitas, en menores de 1 año, desde 1965, en Chile.

Año	Porcentaje Muertes <1 año por Anomalías Congénitas del Corazón del total de Nacidos Vivos.	Codificaciones correspondientes al año de publicación, y utilizadas para el cálculo.
1965	0,1538	Malformaciones congénitas
1970	0,1294	A127 y A128
1975	0,1305	A127 y A128
1980	0,1725	A127 y A128
1983	0,1416	745, 746 y 747
1987	0,1480	745, 746 y 747
1990	0,1242	745, 746 y 747
1993	0,1029	745, 746 y 747
1996	0,1155	745, 746 y 747
1999	0,1031	Q20 a Q28
2000	0,0817	Q20 a Q28
2001	0,0841	Q20 a Q28
2002	0,0918	Q20 a Q28
2003	0,0871	Q20 a Q28
2004	0,0928	Q20 a Q28
2005	0,0934	Q20 a Q28
2006	0,0797	Q20 a Q28
2009	0,0888	Q20 a Q28
2010	0,0774	Q20 a Q28
2011	0,0896	Q20 a Q28

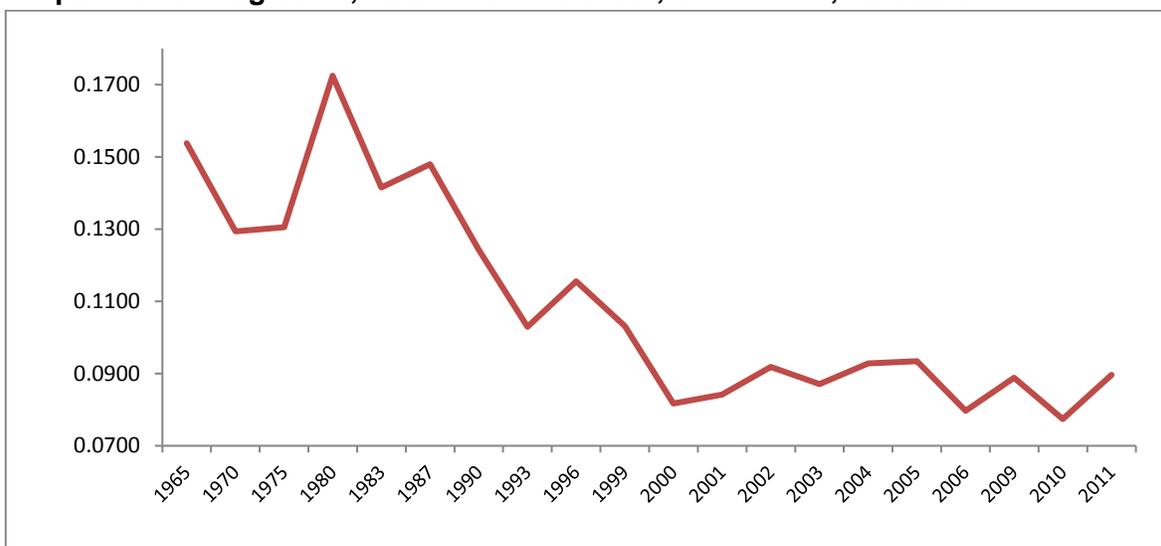
Fuente: Elaboración propia, en base a Archivos históricos DEIS, MINSAL. 2013.

(*): Anomalías Congénitas del Corazón

(**): 745 = anomalías del bulbo arterioso y del cierre septal intracardiaco, 746 = otras anomalías congénitas del corazón, y 747 = otras anomalías congénitas del aparato circulatorio

(***): Q20 a Q24 = malformaciones congénitas del corazón, Q25 a Q28 = malformaciones congénitas del aparato circulatorio. Nota: las cifras correspondientes a Q25 a Q28 entre 2009 y 2011 son de 38, 47 y 37 respectivamente.

Gráfico 4: Porcentaje de Muertes por Nacidos Vivos, por causas cardiacas u respiratorias congénitas, en menores de 1 año, desde 1965, en Chile.



Fuente: *Elaboración propia, en base a Archivos Históricos DEIS, MINSAL. 2013.*

A pesar de las diferencias en la forma de registro durante las últimas décadas, los datos recopilados y sistematizados para esta tesis son inéditos y aportan al conocimiento de la evolución del escenario epidemiológico de las cardiopatías congénitas en los últimos 45 años en el país.

Los datos muestran que ha habido una importante merma en la mortalidad por anomalías cardíacas congénitas, lo cual se acompaña de un avance en la especificación de esta causa, que implica un mayor conocimiento y mayor detección de esta patología.

A pesar de la disminución de la mortalidad por estas causas, es importante notar que, según un estudio realizado por los Departamentos de Obstetricia y Ginecología de la Pontificia Universidad Católica y la Universidad de Chile sobre el diagnóstico prenatal de cardiopatías congénitas en la mejora del pronóstico neonatal (12), se constata que el progreso de la ultrasonografía fetal que permite diagnosticar las cardiopatías en etapa prenatal, no demuestran una mejoría en la sobrevida neonatal, salvo en cardiopatías congénitas ductus dependientes, tales como transposición de las grandes arterias, hipoplasia del corazón izquierdo y coartación de la aorta, donde el diagnóstico prenatal sí ha demostrado una mayor sobrevida. El diagnóstico prenatal ha permitido principalmente la atención y derivación oportuna y planificada del parto en un centro terciario, con la infraestructura y personal apropiado para atender este tipo de pacientes, lo que mejora las posibilidades de sobrevida a pacientes con anomalías cardíacas congénitas.

En resumen, actualmente las malformaciones congénitas del corazón son unas de las mayores causas de mortalidad en menores de un año, y una de las malformaciones más frecuentes. A su vez, la identificación de la especificación de

anomalías cardíacas congénitas ha aumentado, junto con su detección prenatal, gracias al avance de la ultrasonografía fetal. En paralelo a ello, la incidencia ha aumentado levemente, y no responde a factores de riesgo determinados, pero la sobrevida también ha aumentado. Sin embargo, esta mejora no se ha debido en todos los casos al diagnóstico prenatal ya que éste solo ha incidido en cardiopatías ductus dependientes, que forman parte de algunas severas y moderadas. Queda, entonces camino por recorrer, en cuanto a la incidencia de anomalías cardíacas congénitas en Chile, y a sus causas.

2. Sistema de atención de cardiopatías congénitas

Hablar de cardiopatías congénitas implica hablar de atención pediátrica de salud. No obstante, estos pacientes crecen, y su necesidad de atención va más allá de la que entrega la pediatría. Dados los avances tecnológicos, el grupo de adultos CC ha aumentado, y destacan aquellos con malformaciones severas (13), cuyas necesidades de atención se complejizan y se entrelazan con las necesidades que envuelve el desarrollo del ciclo vital, lo que se acompaña de diversas dudas y expectativas por parte de los pacientes. Por tanto, actualmente, el sistema de atención cardiológico debe hacerse cargo de la transición de sus pacientes desde la atención pediátrica a la atención de adultos (14), teniendo siempre en cuenta su condición de cardiopatías.

Antes de revisar el proceso de transición, es importante conocer cómo los CC adultos utilizan los sistemas de atención, y en relación a la población no cardiopata; cuáles son las brechas y desafíos que conlleva esta transición, y considerar las necesidades y expectativas que los mismos pacientes manifiestan con respecto a su atención de salud. Existen diversos estudios en Norteamérica y en países europeos como Alemania y Holanda, que abordan temáticas sobre la utilización del sistema de atención y los desafíos de la transición, pero solo uno, realizado en Canadá, indaga cualitativamente en las necesidades y expectativas de los CC sobre el sistema de atención, todos los cuales se revisan a continuación.

i) Utilización del sistema de salud por parte de cardiopatas congénitos

Un estudio llevado a cabo en Canadá por la Heart and Stroke Foundation el año 2006, investiga el nivel de utilización del sistema de salud en adultos CC, preguntándose cuánto lo utilizan los CC y el nivel de hospitalización en relación al resto de la población, para determinar si la severidad de la cardiopatía se relaciona con el nivel de utilización del sistema. El estudio concluye que, entre 1996 y 2000, la tasa de utilización de servicios médicos, específicamente en hospitalizaciones, es mayor en cardiopatas que en el resto de la población, y mayor aún en individuos con cardiopatías congénitas severas (354 hospitalizaciones cada mil personas en cardiopatías severas, 208

hospitalizaciones cada mil personas en otras cardiopatías, y 103 hospitalizaciones cada mil 1000 personas en el resto de la población de Quebec) (15).

Adicionalmente, otro estudio en la misma ciudad de Quebec que tiene como base de datos a CC nacidos en 1983, revela que la visita a cardiología disminuye con la edad, desde el nacimiento hasta los 18 años. De los 643 CC estudiados, a los 18 años, 87% de ellos mantiene visita en la atención primaria, 93% tiene algún contacto con el sistema de salud, mientras que solo 39% de ellos mantiene visita al cardiólogo. La edad promedio en que se abandonan las visitas al especialista es a los 15 años (13).

Sumado a ello, el estudio señala que la disminución de visitas a cardiología en el tiempo, se relaciona también con la severidad de la cardiopatía. De los individuos con malformaciones simples, solo el 30% mantiene visita regular al cardiólogo a los 18 años, mientras que los individuos con malformaciones más severas fluctúan entre el 73% y el 100% en el caso de corazones univentriculares (13).

Otros estudios destacan la importancia del cuidado de niños con cardiopatías congénitas como factor vital para el estado de salud en su etapa adulta, poniendo el foco en la atención primaria. Se destaca la importancia de las visitas más regulares al médico, con el fin de vigilar su estado y prevenir posibles enfermedades, como algunas infecciosas (16).

Sin embargo, tal como se mencionó más arriba, es importante cuestionar la posible extrapolación de estos resultados a la realidad chilena. No existen estudios al respecto en Chile, lo cual abre una brecha a explorar al momento de abordar cualitativamente a este grupo de jóvenes CC. Por tanto, aunque los resultados de los estudios recién revisados, otorgan un panorama acerca de la utilización del sistema por parte de CC, no necesariamente la población estudiada tiene características similares a la chilena.

ii) Desafíos del sistema de salud en la atención a cardiópatas congénitos

Como se veía en la sección anterior, el estado de salud de los pacientes cardiópatas a lo largo de su curso de vida dependerá, en importante medida, de que su atención de salud sea acorde a su etapa de vida y a sus necesidades. En este sentido, el sistema de salud debe prestar especial atención a la transición de estos pacientes del sistema pediátrico al adulto⁷. Según la Academia Americana de Pediatría, “el objetivo de la transición en el cuidado de adultos jóvenes con necesidades especiales de salud, es maximizar de por vida el funcionamiento y potencial, a través de la provisión de atención de alta calidad, desarrollando

⁷ Según la American Heart Association, citando a Merriam-Webster Dictionary, la transición se entiende, en términos genéricos, como “un movimiento, desarrollo, o evolución, de una forma, estilo o estado, a otro”(17). El traslado refiere al punto real en el tiempo, en donde la responsabilidad por el cuidado del paciente es “expulsada” hacia el sistema adulto (pág. 1455 en (17)).

servicios de salud apropiados, que continúen ininterrumpidamente los cambios del individuo desde la adolescencia hacia la adultez” (pág. 1455 en (17)).

No obstante, la transición se relaciona no solo con la oferta de servicios por parte del sistema de salud, sino también con la transición vivida por parte de los padres y la familia de los pacientes, en el sentido de entregar mayor autonomía al mismo hijo cardiópata con respecto al cuidado propio de su condición de salud. Dado el diagnóstico relativo a una enfermedad crónica que han debido enfrentar los padres con respecto a la cardiopatía de sus hijos, esto provoca una importante inversión de energía en el cuidado de éstos, adoptando a menudo una postura de sobreprotección (17). En este sentido, la dificultad de la transición se vive tanto en los jóvenes cardiopatas como en sus padres: en el caso de los jóvenes, están acostumbrados a que sus padres asuman el rol activo del cuidado de su salud; los padres, por su lado, deben lidiar entre el sentimiento y necesidad de sobreprotección, y entre la importante energía que han invertido en este proceso (17).

Así, diversos estudios que han abordado e indagado la experiencia de los padres con respecto a hijos con cardiopatías congénitas que han sido sometidos a cirugías, u otras enfermedades crónicas, revelan los síntomas ambivalentes de ansiedad, angustia, dolor, incertidumbre, miedo, y a la vez esperanza, resiliencia, pragmatismo y crecimiento referente a sus hijos CC (18–21). Incluso, un estudio realizado el año 2012 por cardiólogos pediatras de Estados Unidos y Canadá,

sostiene que la mayor barrera para acceder a la atención de adultos de cardiopatías congénitas, es el lazo emocional que existe con el cardiólogo pediatra por parte de los pacientes mismos y de sus padres. “El lazo clínico hacia el paciente/familia es indicado como una barrera en el 70% de los cardiólogos pediatras, y es más comúnmente asociado con una institución a la cual los pacientes y sus familias se encuentran afiliados” (pág. 2415 en (22)).

Asimismo, un estudio publicado en el Journal of the American College of Cardiologists, por la Alliance for Adult Research in Congenital Cardiology, acerca de las brechas en atención de adultos con cardiopatías congénitas, destaca que las brechas de atención se originan principalmente a los 19 años de los pacientes, en promedio, edad en la que está contemplada la transición al sistema adulto, dejando así cardiopatías ya adultos sin atención debidamente orientada a sus necesidades como CC. La mayoría de los encuestados tiene educación superior, y posee conocimiento acerca de su cardiopatía. Esta brecha tiene mayor prevalencia en cardiopatías con cardiopatías leves o moderadas, y se asocia a la ubicación del establecimiento más que a género, etnia o nivel educacional (23).

Es importante reforzar la importancia de las visitas constantes al cardiólogo, para aquellos CC con malformaciones severas. Para ello, resulta fundamental que la atención cardiológica integre los cambios que implica la transición de la atención pediátrica a la atención adulta en el área de cardiología, y las diversas áreas que implican la salud en el adulto, considerando su condición de cardiopata (13–17).

En otro sentido, la transición de la pediatría a la adultez dice relación con los temas de salud en el adolescente y el joven. Por tanto, conlleva a hablar de la salud sexual y la maternidad en adultos con cardiopatías congénitas, considerando que estos tópicos se comportan como variables determinantes de la calidad de vida (24–26).

En cuanto a sexualidad en adultos CC, un estudio de caso-control realizado en Amsterdam, Holanda, el año 2010 (24), indaga acerca de comportamientos sexuales y relacionales, satisfacción y funcionamiento, y evalúa la relación entre parámetros sexuales y calidad de vida, comparado a un grupo control. Los CC perciben sus relaciones más satisfactorias que el grupo control; la satisfacción sexual es percibida de manera igual en ambos grupos, aunque la autoestima física es menor en el grupo de estudio; y en cuanto a funcionamiento de los órganos sexuales, no se aprecian diferencias entre ambos grupos.

Ahora bien, si se observan estudios por género, en cuanto a salud sexual y reproductiva de mujeres con cardiopatías congénitas, existe un estudio de cohorte realizado en Berlín, Alemania, el año 2009 (26) que señala que los diferentes periodos biopsicosociales de la mujer tales como la menarquía, la sexualidad, la maternidad, y la menopausia, están relacionados con el sistema cardiovascular. Por ejemplo, 9% de la cohorte sostiene que aprecia alteraciones de su defecto cardíaco durante la relación sexual, 29% ha buscado consejos médicos para los

malestares de la menstruación. La mayoría de ellas posee un defecto cardiópata severo, y un defecto cianótico (26).

Sin embargo, también es importante notar el riesgo de que los hijos nazcan con alguna cardiopatía congénita, proviniendo de padres con alguna de ellas, tanto en hombres que quieren ser padres como en mujeres que quieren ser madres. Si bien las causas de las cardiopatías congénitas aún son desconocidas, tienden a reproducirse en núcleos familiares. Los datos indican que el riesgo de los recién nacidos de padecer una cardiopatía congénita en caso que la madre tenga una, es de 5% a 6%, y en caso de que el padre tenga una, el riesgo es de 2% a 3%. En individuos normales, el riesgo de que los recién nacidos contraigan una cardiopatía congénita es entre 0,8% y 1,2%, tal como se señaló al principio de este documento, según las cifras de incidencia. Aunque se sabe que muchas cardiopatías congénitas son esporádicas, entre 3% y 5% de ellas están asociadas a factores genéticos (8). Así, estos son datos que deben considerarse en la atención de CC que pasan al sistema adulto.

Es importante notar también que antaño, la mayoría de los defectos congénitos severos desencadenaban en importante discapacidad o muerte infantil y los adultos sobrevivientes eran excepcionales, todo lo cual ha mejorado gracias al avance en la sobrevida y la calidad de vida de estos pacientes en las últimas cuatro décadas que ha sido exponencial, por lo que actualmente las mujeres jóvenes esperan alcanzar la edad reproductiva. Pero asimismo, las cardiopatías

congénitas de la madre son actualmente la mayor causa de morbilidad y mortalidad materna en el mundo (8).

Otro estudio, de tipo transversal, sobre la salud sexual de hombres, realizado en Alemania (25), revela que en hombres con cardiopatías congénitas entre 18 y 54 años (media de 23 años), existe una fuerte asociación entre la salud sexual y el bienestar subjetivo debido principalmente a temores y estrés. Algunos de estos temores dicen relación con disnea, arritmia o dolor de pecho. Una muy pequeña proporción de los encuestados revela problemas sexuales reales tales como disfunción eréctil (25).

En suma, los estudios revisados revelan que los CC utilizan más el sistema de atención en hospitalizaciones que la población general. A nivel de visitas al cardiólogo, éstas disminuyen con la edad, y a los 15 años se produce el promedio en deserción, la cual se ve acentuada si se trata de individuos con malformaciones leves. El principal desafío de revertir la situación de deserción, es que la atención de salud a este tipo de pacientes debe hacerse cargo de la transición médica que experimentan los CC, al pasar de un sistema de atención pediátrico a uno adulto, considerando sus necesidades, inquietudes y expectativas, que dicen relación principalmente con su salud sexual y reproductiva. También se debe considerar a los padres de los CC, a quienes, por la experiencia de tener hijos con enfermedades vitales, el proceso de tránsito de la pediatría al sistema adulto les resulta más dificultoso que a padres de hijos sin anomalías congénitas.

iii) Necesidades y expectativas sobre el sistema por parte de los pacientes

Como se mencionó más arriba, es importante indagar en la opinión y la preferencia de los mismos pacientes en torno a la oferta de servicios por parte del sistema, abarcando no solo la atención de su cardiopatía sino también los aspectos psicosociales que esta conlleva. Sus diversas necesidades y expectativas derivan de su experiencia de vida, por lo que es relevante conocer en qué áreas sienten y han sentido la carencia del sistema, y en cuáles han sentido las fortalezas.

El sistema de atención a CC adultos debiese abarcar más que su cardiopatía, en edad adulta, ya que existe evidencia acerca de los desafíos a los cuales deben enfrentarse en su desarrollo y crecimiento estos pacientes, lo cual es resultado de crecer con una serie de condiciones médicas impredecibles. Y estas dicen relación con la imagen física que tienen de sí mismos y con su capacidad física, por un lado. Por otro lado, apunta a dificultades sociales y emocionales como trastornos del ánimo (incertidumbre y ansiedad), incertidumbre respecto a la expectativa de vida y a la vida sexual y la maternidad, de personalidad en cuanto a búsqueda de su identidad, balance de independencia frente a la sobreprotección de la familia, y dilemas de vida en cuanto a búsqueda de sentido de la vida, de sentirse diferentes a los otros y a pesar de ello sentirse aceptados e integrados, entre otros (27). A su vez, se aprecian conflictos en el ámbito educacional como dificultades cognitivas. Más adelante se ahonda más en este tema.

El único estudio cualitativo publicado que indaga en esta temática fue realizado en Toronto, Canadá, el año 2011 (27) e investiga los tipos de servicios psicosociales que adultos CC consideran de mayor utilidad y/o prefieren, y la mejor manera en que estos deben ser entregados de acuerdo a la perspectiva de los propios pacientes. Más específicamente, se exploran tres ámbitos: a) qué tipos de servicios les gustaría, b) cómo les gustaría recibirlos y c) por qué desean esos servicios. Para conocer las respuestas, se realizaron tres grupos focales de cardiopatas congénitos adultos, entre 18 y 67 años de edad, formando un total de 14 participantes. La metodología del grupo focal fue elegida para enfatizar la interacción entre los participantes y el intercambio de ideas. Para complementar la información, el estudio optó por recoger los intereses y preferencias de los participantes por tratamientos psicológicos quienes completaron una encuesta al final de cada grupo focal (27).

Los resultados de los grupos focales mostraron que los tipos de servicios preferidos son la consejería, entendiéndolo como la necesidad de conversar sobre diversas dificultades y desafíos de crecer con una cardiopatía congénita en el sentido psicosocial; contactar a otros adultos CC para compartir experiencias; y psicoeducación, y las carencias que tienen respecto de ello.

La motivación de estos pacientes por estos servicios son las dificultades interpersonales, el sentimiento de aislamiento, de sentirse diferentes, y de incompreensión por parte de sus pares, todo lo cual los lleva a preferir no hablar de

su enfermedad. También la percepción de sí mismos sobre su cuerpo, el hecho de vivir con una enfermedad crónica, el tolerar la incertidumbre de cuánto vivirán, la búsqueda de apoyo y contención, haber podido compartir tiempo atrás las experiencias con otros CC, y maximizar su potencial que puede verse alterado principalmente por las propias percepciones acerca de sí mismos.

Este estudio muestra un escenario psicosocial complejo en este tipo de pacientes, referido a sus necesidades de atención, pero que se muestra también en otras dimensiones. A continuación se revisan diversos efectos psicosociales que experimentan los CC, algunas experiencias de vida, y la interacción que se produce con su entorno a partir de esta condición.

3. Consecuencias psicosociales y experiencias de vida de cardiópatas congénitos

Si bien las patologías se originan por una disfunción orgánica o por una malformación fisiológica, éstas adquieren uno u otro valor, una u otra connotación, según la manera en que el entorno perciba y se relacione con cada patología y con el individuo portador de cada una de ellas. Siguiendo con la definición que da la OMS sobre la salud, aludiendo al completo estado de bienestar físico, emocional y social y no solo a la ausencia de enfermedades, es posible inferir que el estado de bienestar dependerá no solo del buen funcionamiento físico, sino

también de la inserción del individuo en la sociedad y de la relación que existe entre el sujeto con una patología vista como discapacidad y su entorno.

También resulta interesante indagar en la percepción que el propio individuo tiene de sí mismo, derivada de su condición, cuáles son sus particularidades y si su percepción se encuentra determinada o no por su malformación. Y con ello, observar la relación que desde ahí establece con su entorno, o si es la percepción del entorno la que determina la percepción de sí mismo, y analizar cómo interactúan estos dos elementos sociales.

Esta última sección del marco teórico se inicia con una breve reseña de la enfermedad como un fenómeno social y, posteriormente se revisan diversos escenarios psicosociales y experiencias de vida de CC. Los diseños de los estudios que se han revisado sobre consecuencias psicosociales y experiencias de vida, son variados. Algunos son estudios longitudinales de caso-control o de cohorte, y otros transversales que miden a través de surveys calidad de vida en diversos aspectos (tanto psicológicos y sociales, como físicos), diferenciando por variables sociodemográficas como sexo, edad, nivel educacional, y también complejidad de la cardiopatía. Otros utilizan metodologías cualitativas, a través de entrevistas en profundidad y grupos focales, no solo al grupo de cardiopatas de diversas edades (niños, adolescentes y jóvenes) sino también a sus padres y su experiencia de vida respecto a la cardiopatía de sus hijos.

Todos estos hallazgos respecto al contexto emocional que vivencian los CC, respecto a sí mismos y al entorno con el cual conviven, son relevantes en la presente investigación ya que actúan como puntapié y motivación principal para el objetivo principal de esta tesis, es decir, para explorar y comprender las experiencias de vida de CC.

i) La enfermedad como experiencia social

Diversos autores – principalmente sociólogos y salubristas - han indagado acerca de las perspectivas sociológicas sobre la salud y la enfermedad, entendiendo esta última como una experiencia propia y por parte de aquellos que entran en contacto con el enfermo. En este sentido, “la enfermedad tiene dimensiones personales y también públicas: cuando caemos enfermos, no solo experimentamos dolor, incomodidad, confusión, y otros desafíos, sino que los demás también se ven afectados. Quienes están en estrecho contacto con nosotros pueden hacernos llegar su solidaridad, sus cuidados y su apoyo” (pág. 438 en (28)).

El sociólogo Talcott Parsons en 1952 defendía la dimensión social e individual que tiene la enfermedad, sosteniendo que los individuos no solo están enfermos individualmente sino que en esta experiencia deben aprender lo que la sociedad espera de ellos cuando enferman, “y si no consiguen adaptarse a las normas de comportamiento que acompañan a la enfermedad, pueden quedar estigmatizadas

como portadoras de una conducta desviada” (pág. 436 en (28)). Frente a esto, Parsons, como teórico funcionalista, propone el rol del enfermo, sosteniendo que una alteración producida por la enfermedad de uno de los individuos de la sociedad, puede producir una disfunción en el funcionamiento fluido y consensuado de esta sociedad (28).

Este concepto también tiene implicancias en el sistema de atención sanitaria. Bryan Turner, en 1995, sostiene que en la mayor parte de las sociedades existe un rol del enfermo – normas aprendidas que promueven determinados tipos de conducta en relación con el control de la enfermedad -, pero que dicho rol varía de unas a otras (pág. 438, Turner en (28)). En algunas sociedades se da un rol más individualizado del enfermo, y por tanto el rol que adquiere la familia es menos cercano. Cuando el rol es mayormente comunitario, el paciente permanece más tiempo en el hospital y los tiempos y espacios de la familia son de mayor relevancia (28).

La sociología de la salud y la enfermedad también pone de relieve a la enfermedad como experiencia. La teoría de la interacción simbólica – distinta a la funcionalista – le interesa comprender el mundo social y el significado que las personas le atribuyen y, en este sentido, cómo es la experiencia de la enfermedad, cuál es su reacción frente a la noticia de una enfermedad, cómo el enfermo logra lidiar, o no, con el entorno y sus expectativas, etc. Y al mismo tiempo, la enfermedad puede poner en tela de juicio la propia percepción de sí mismo y

producir transformaciones en ella, las que se desarrollan a través de las reacciones del entorno, o por algunas percibidas o imaginadas por el enfermo (28).

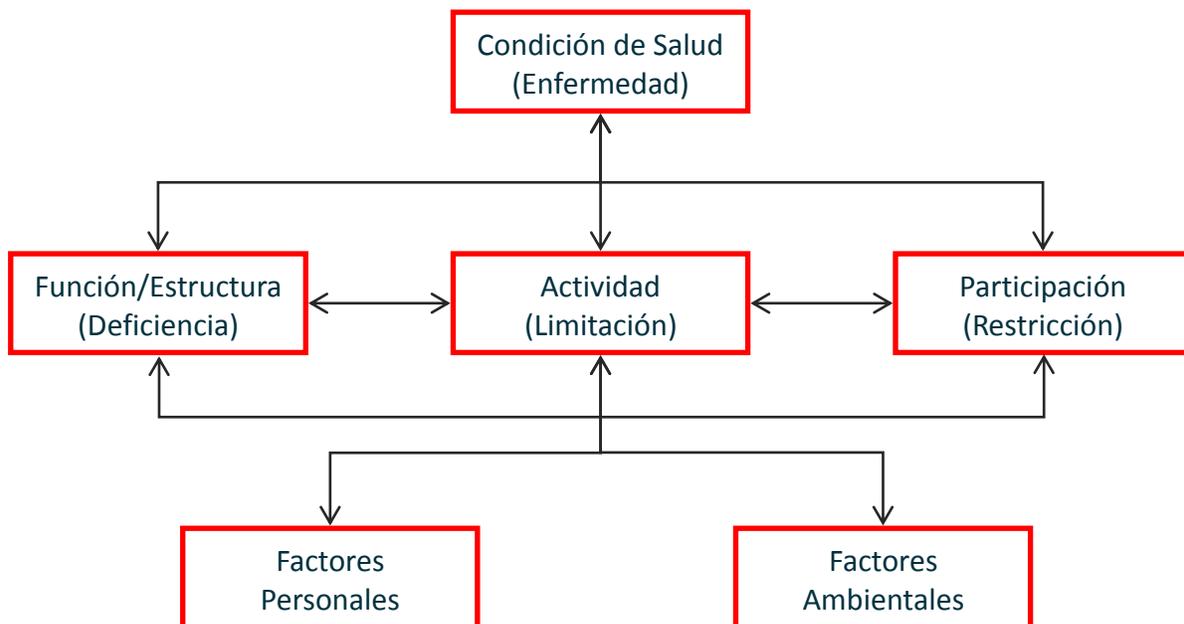
Los autores Barona y Alvarez (29) destacan a la salud y enfermedad como un proceso social, y éste como un proceso inserto en otras estructuras sociales. Plantean que la salud siempre ha sido percibida como un objeto de estudio aislado, compuesto solamente por factores biológicos, restringiéndose así al campo de la medicina tradicional. Pero el aporte, en el último tiempo, de otras disciplinas tales como la antropología, la sociología, la psicología, la economía, dan cuenta de las relaciones sociales que intervienen en los determinantes y causales de la salud, dando entonces el carácter de social a la salud y a la enfermedad (29).

Desde esta perspectiva, los diversos sistemas de la sociedad actual y moderna tales como la economía, el trabajo, los procesos de producción, son procesos sociales ya que se dan en interacción con otros, en el sentido de una sociedad organicista, organizada en funciones. Y considerando que la salud ya no es un estado aislado de los causantes sociales del exterior, ésta está inserta dentro de los otros procesos sociales. Y a su vez, la salud también se considera un proceso salud-enfermedad, continuo, dinámico, que es influenciado por estos otros procesos que forman parte de los determinantes sociales de la salud (29), concepto que ha sido rescatado desde el propio campo de la salud para explicar la

determinación social de ésta. En este sentido, se produce un símil entre el proceso de salud-enfermedad y los otros procesos sociales, dadas las relaciones con los factores del entorno.

En esta misma línea, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS y la OPS el 2001 (30), plantea un modelo teórico de la discapacidad, vista ésta como una condición que es dinámica y es resultado de la interacción con su entorno, tal como lo muestra el esquema 1:

Esquema 1: Interacciones entre los componentes de la CIF.



Fuente: CIF, OMS y OPS, 2001 (30).

Según el esquema, el funcionamiento de un individuo se entiende como una relación compleja o una interacción entre la condición de salud y los factores contextuales. Estos factores son los que en el esquema se denominan factores personales y factores ambientales. Estas interacciones son dinámicas y bidireccionales, es decir se pueden modificar unas a otras, pero complejas ya que no son predecibles. El esquema pone en evidencia el papel que juegan los factores contextuales en el proceso: estos factores interactúan con la persona con una condición de salud y determinan el nivel y la extensión del funcionamiento de esa persona. Los factores ambientales, a diferencia de los factores personales, son extrínsecos a la persona (por ejemplo, las actitudes de la sociedad, las características arquitectónicas, el sistema legislativo) (30).

A partir de esta visión, la cardiopatía congénita puede ser vista como una condición asociada a una discapacidad, y en este sentido se determinarán recíprocamente con las actividades que realice el individuo, y éstas a su vez con sus deficiencias y restricciones. Asimismo, los factores personales y ambientales incidirán en sus actividades, y éstas en su condición. En otras palabras, la experiencia de vida de ser portador de una cardiopatía no dependerá solo de la severidad fisiológica de esta malformación, sino de los factores personales y los ambientales con los cuales interactúe el CC, y como estos incidan en sus actividades, funciones, y participación.

En esta misma línea, Giovanni Berlinguer realiza un análisis de la enfermedad como diferencia, entendiendo ésta como una anormalidad o desviación de la norma. Señala que existen normas biológicas y normas sociales, y que éstas últimas quedan sujetas a juicios valóricos y subjetivos. Las normas biológicas responden a patrones objetivos, tales como la presión arterial, el nivel de glucosa en la sangre, entre muchos otros, donde existen rangos médicos acordados que señalan normalidad o anormalidad. Sin embargo, existen otros fenómenos que son evaluados o juzgados como normales o anormales según el oficio, la cultura, las posibilidades terapéuticas, y desde allí, la sociedad transforma estas evaluaciones en motivo de exclusión o condena, que son las normas sociales. Entonces, hacer coincidir patología con anormalidad es muchas veces arbitrario y no objetivo. Si bien existe una normalidad y una anormalidad biológica, más allá de ellas se desencadenan anormalidades sociales basadas en juicios, prejuicios y evaluaciones por parte de la sociedad, que varía según la época y el lugar (31). Lo pernicioso de este proceso, recae en la exclusión y marginación que se produce hacia el individuo “enfermo”, “patológico”, calificado de “anormal” por parte del entorno (31) (como habitualmente ocurre con los trastornos o discapacidades mentales, por ejemplo). Y este proceso puede ser incluso utilizado – de manera cada vez más acrecentada en nuestras sociedades modernas – conscientemente y con un fin determinado, para multiplicar las barreras selectivas para la

integración principalmente laboral, en desmedro de esta última, y manteniendo la segregación (31).

Este fenómeno que analiza Berlinguer se asemeja al modelo teórico actual de la CIF con respecto a la discapacidad, donde se plantea que la enfermedad es una minusvalía a partir de la visión que el entorno haga de ella, y por consiguiente, del trato que reciba el individuo que la padece. Como bien ejemplifica el mismo autor, este fenómeno se puede apreciar en la vida diaria: él mismo tiene una enfermedad de la vista, la cual se corrige con el uso de anteojos, lo que le permite ser profesor. Sin embargo, habría sido una discapacidad al querer ser piloto de avión, de lo cual habría sido excluido. Asimismo, un individuo con una determinada patología en su movilidad física, es en mayor o menor medida una discapacidad, dependiendo de cuán adecuado esté el ambiente físico para su movilidad. Es decir, si la ciudad posee rampas de acceso, por ejemplo, para sillas de ruedas, su condición deja de ser una discapacidad, o al menos disminuye. O si a personas con patologías mentales se les integra en trabajos donde sean capaces de desempeñarse, su discapacidad se anula.

La importancia de esto en el contexto de las cardiopatías congénitas, es que éstas pueden ser vistas como discapacidad frente a los ojos de la sociedad. Esto puede ser por prejuicio, como se mencionó más arriba, o también por ignorancia, como lo señala el mismo autor, así como por una deliberada acción de exclusión. Como fuese, y tal como se verá más adelante en esta sección, la cardiopatía ha hecho

sentir una diferencia para estos individuos frente a sus pares, la cual afecta su integración para con ellos.

En suma, distintas perspectivas han desarrollado la visión de la enfermedad más que solo como una alteración biológica, también como una anomalía social y consiguiente marginación por parte de la sociedad. Este fenómeno es importante ya que la cardiopatía congénita puede producir el mismo efecto, y por tanto, los individuos se ven afectados no solo en términos fisiológicos sino que también tiene consecuencias psicosociales y en la experiencia de vida de los CC.

ii) Alteraciones psicosociales en cardiopatas congénitos

Estudios realizados en Suecia, Suiza, Alemania, Inglaterra, Bélgica, Holanda, Portugal, Japón, Corea, Turquía, Estados Unidos, y Chile, han encontrado interesantes efectos y alteraciones psicológicas, emocionales y sociales en individuos CC, los cuales son más acentuados en este grupo que en la población general (32–44)(45–48)(49–51). Por tanto, las cardiopatías congénitas son un fenómeno no solo en términos epidemiológicos y de atención de salud, sino también en términos psicológicos y sociales.

En general, los resultados revelan que la población de CC obtiene resultados perjudiciales en comparación a la población general, en relación a la calidad de vida (física y psicológica) (24–26,28–33,35,36,39,42) y cómo la cardiopatía

determina la calidad de vida a lo largo del curso vital, los trastornos de ánimo (24,27,37–40) y a la adaptación psicosocial (41,43).

El concepto de calidad de vida es amplio y agrupa diversos aspectos de la vida de un individuo, que dicen relación con aspectos biológicos, psicológicos y sociales de éste. En el caso de los CC y estudios de calidad de vida, interesa medir las áreas relacionadas con la capacidad física, aspectos relativos a los trastornos del ánimo tales como ansiedad, depresión y síntomas somáticos, así como la adaptación al entorno y el apoyo social que requieren y reciben. Esto se indaga no solo en comparación a la población general, sino también en diferencias por sexo, nivel de complejidad de la cardiopatía, y variables sociodemográficas como nivel socioeconómico y etapas del curso vital (niñez y adolescencia).

No existe consenso respecto a la influencia de la complejidad de la cardiopatía: algunos estudios muestran que aquellos que tienen una cardiopatía de mayor complejidad vivencian menores niveles de calidad de vida (32,36,38,47), mientras que otros no encuentran asociación significativa entre estas dos variables, es decir, no hay diferencias significativas entre cardiopatías leves, moderadas o graves en cuanto a la calidad de vida (34,35,43). En este mismo sentido, un estudio revela que la complejidad de la cardiopatía incide solo en la actividad física, pero no tiene consecuencias psicosociales (44).

Asimismo, en la mayoría de los estudios se aprecian diferencias significativas por sexo, los cuales revelan que las mujeres obtienen resultados perjudiciales al medir la calidad de vida, en aspectos tanto biológicos como psicológicos (24,26). Sin embargo, un estudio realizado en Noruega (35) muestra que en niños y adolescentes, los hombres muestran mayores problemas emocionales y de comportamiento tales como problemas sociales, déficit atencional, y comportamientos delictivos y agresivos, que las mujeres.

También se han estudiado efectos psicopatológicos y de ajuste social en CC, los cuales evidencian que este grupo tiende mayormente a tener síntomas depresivos, de ansiedad, y problemas de ajuste social, y esto se da mayormente en mujeres nuevamente y se aprecia en diversos grupos etarios (niños, adolescentes y adultos) (32,35,45–47). Junto con ello, algunos estudios revelan que estos individuos requieren de mayor apoyo y soporte social que la población general, pero que reciben menos apoyo del esperado, que ésta es una variable importante para mermar estos síntomas y para el desarrollo y fortalecimiento de habilidades de resiliencia y de desenvolvimiento en el día a día (49,51). Nuevamente, los hombres muestran mayores habilidades de desenvolvimiento, pero menor expresión de sus emociones negativas (49).

En cuanto al nivel socioeconómico (40,44), dos estudios muestran que a mayor nivel educacional y mejor nivel de empleo, mayor es el nivel de calidad de vida en

CC. Uno de ellos (44) de tipo caso-control, muestra que esta variable solo tiene efecto en el grupo caso, es decir, solo en CC se aprecia una mejor calidad de vida a mayor nivel educacional, y no así en el resto de la población alemana. Así, el estudio deduce que en este grupo, el aporte que realiza el nivel educacional en la calidad de vida es el de entregar mayor y mejores herramientas para encontrar un buen empleo a pesar de las posibles falencias e inhabilidades físicas (se señala que estar desempleado es un importante factor de insatisfacción para la calidad de vida), y lidiar de manera más efectiva con los desafíos a los cuales se enfrentan día a día.

Frente a todos estos resultados internacionales, es interesante notar un estudio de caso-control realizado en Chile en el área Sur Oriente de Santiago (33), cuyos resultados no son coincidentes con los provenientes de estudios internacionales. Se compararon cuatro grupos de niños: tres con cardiopatías congénitas graves – 12 niños con comunicación interventricular, 18 con Tetralogía de Fallot, 15 con Ventrículo único - frente a un grupo de 20 niños sanos, sumando un total de 65 niños. Se midió su calidad de vida en tres áreas: actividad escolar, actividades cotidianas (actividad física y general), y vida familiar. Los resultados obtenidos indican que no existen diferencias significativas con el grupo control en actividad escolar (mismo promedio de notas), en actividad física solo hay diferencia en cuanto a la gravedad de una de las patologías, no perciben mayor limitación en actividades cotidianas aunque sí la perciben mayormente los padres, y en cuanto

a vida familiar, no hay diferencias significativas entre los cuatro grupos. En suma, “la percepción de calidad de vida de los pacientes cardiopatas congénitos no difiere en forma importante del grupo sano, existiendo algunas limitaciones en la actividad física y en algunas actividades cotidianas propias de la mayor complejidad de la cardiopatía, que implica 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” (pág.1 en(33)).

Exceptuando el estudio chileno, todos estos efectos psicosociales que existen en individuos con cardiopatías congénitas en áreas psicosociales del individuo, evidencian que se genera un escenario particular en este grupo en el área psicosocial, dentro del cual también existen diferencias entre CC. Los estudios concluyen que estos resultados deben traducirse en políticas de atención integrales y efectivas para los CC, diferenciando según las variables sociodemográficas revisadas.

A continuación se revisan algunas investigaciones cualitativas sobre experiencias de vida de CC, y experiencias de padres de estos pacientes.

iii) Experiencias de vida de cardiopatas congénitos

Estudios cualitativos realizados en el Reino Unido, Taiwán, Canadá, Estados Unidos, Noruega, Corea, y Bélgica, exploran las experiencias de vida de CC niños, adolescentes y adultos (52–58). Todos ellos utilizan metodologías cualitativas, como entrevistas semi estructuradas en profundidad, descripción fenomenológica, y observaciones no participantes. La riqueza de este tipo de estudios cualitativos radica en que se indaga en profundidad, a través de la conversación con CC y en algunos casos con sus padres, sobre los significados y valoraciones que la cardiopatía ha imprimido a su vida (idea que es replicada en el objetivo de esta tesis).

En general estos estudios buscan describir, analizar y comprender las experiencias de vida derivadas de cardiopatías congénitas moderadas o severas, es decir, que tienen mayor repercusión en la vida del individuo. En ellos se indaga principalmente en la capacidad física tanto desde su propia percepción como la de su familia y la de su entorno, con respecto a sus limitaciones derivadas de la cardiopatía, las barreras sociales que se las han presentado con respecto a ella, la imagen de sí mismos, el conocimiento sobre su cardiopatía, y las estrategias de adaptación y de convivencia diaria con la condición. Algunos de ellos basan su investigación en niños (52,55,56), otros en adolescentes (52–54,56,58) y en adultos jóvenes (58). Las muestras varían entre 8 y 17 CC, salvo el estudio inglés que es de 35 participantes (52).

Algunos de estos estudios profundizan en temas como la capacidad, mientras que otros exploran diversos tópicos - como los mencionados en el párrafo anterior - de manera más transversal. No obstante, un aspecto que se repite en todos ellos es el de la capacidad física de los CC, y de las limitaciones que estos expresan. En este análisis, los estudios evidencian que se produce un fenómeno paradójico en los CC con respecto a su condición, el cual dice relación más que con la capacidad física en sí misma, con el entorno.

Esta paradoja consiste en que, si bien los CC presentan ciertos síntomas físicos de mayor cansancio o falta de aliento con la actividad física (52), se sienten capaces de hacer los mismos ejercicios que el resto de las personas. En entrevistas realizadas a niños en el estudio noruego (55), se hace notar que cuando a los niños – entre 7 y 12 años – se les pregunta por la percepción de su capacidad física, se incomodan con la pregunta, la eluden, y como contra respuesta enfatizan en sus éxitos, logros, y habilidades con respecto a su cuerpo. Los adolescentes, por su lado, son capaces de reconocer sus fortalezas en el área física, así como sus limitaciones, las cuales van en el trote y en la carga de peso (54).

Pero donde se produce la principal paradoja es en la relación que se da entre la capacidad física de los CC y el entorno, lo cual se da fundamentalmente en niños. Por un lado, dicen sentirse diferentes al resto, y por tanto aislados (55,56), y por otro, se sienten iguales, pero también quieren que se les considere su desigualdad

al momento de realizar actividades físicas, pero que esta diferencia no los aisle (55). De ahí que sus experiencias expresan la necesidad de aceptación, de integración, y principalmente de sentirse comprendidos por su entorno en sus diferencias y posibles limitaciones. Por ejemplo, de esperar que se tomen un rato de descanso en caso de realizar una actividad física. Lo principal es que desean que su diferencia sea aceptada y que eso conlleve una integración al grupo de convivencia diario.

Esto se repite también en pacientes adultos, donde el principal tema en grupos de CC entre 25 y 40 años resultó ser el sentirse diferentes de su entorno (58). Es “lo que me gustaría que supieras”, tal como dice el título del estudio canadiense (*What I wish you knew*), donde CC jóvenes expresan que les gustaría que el resto supiera acerca de su condición y de su capacidad física, en donde entran en juego las barreras sociales que el entorno va imponiendo con respecto a ella, y la convivencia con la cardiopatía por parte de los mismos CC (57) .

En este sentido, el manejo de la cardiopatía está muy relacionada con los demás: cuál es el trato que reciben los CC, si se los incluye o excluye de los grupos, si se los percibe como normales o no, así como la sobreprotección por parte de padres y familia. De aquí se deriva la necesidad de apoyo, soporte y contención por parte de sus pares, volviéndose variables fundamentales en la convivencia con su enfermedad y en el sentimiento de identidad y pertenencia (56).

El estudio realizado en Bélgica con adultos CC, describe este fenómeno, de pasar de sentirse diferente a integrarse, como el proceso de normalización, entendida éste como el proceso durante el cual los pacientes y su familia se esfuerzan por una vida que esté en armonía con la de sus pares sin cardiopatías congénitas (58). Y en este proceso se puede estar toda la vida de un CC, ya que este sentimiento tiene implicancias en su vida diaria, y es lo que los lleva a conocer y sobrellevar su condición.

Otro aspecto que se repite entre los CC entrevistados es el del conocimiento sobre su cardiopatía. Generalmente, los médicos entregan información a los padres y familia de los CC, más que a ellos mismos. Ya cuando en la etapa adolescente se hacen conscientes de esto, buscan y consultan información sobre su cardiopatía, con el fin de conocer mayormente sus limitaciones, y poder así enfrentarlas mejor día a día, y convivir en armonía con ellas. En este sentido, los adolescentes y adultos han realizado un proceso mayor de conocimiento sobre su enfermedad y sus consecuencias, y por tanto la aceptan más y de mejor manera que los niños CC (54–58).

Así, los estudios también revelan que tanto en niños como adolescentes y adultos, el ser portador de una cardiopatía es algo a lo cual se le debe hacer frente todos los días, se debe aprender a convivir con ello, y en este proceso, se buscan y encuentran estrategias de manejo y adaptación tanto a la condición misma como a la percepción del entorno.

Un estudio holandés (49) que busca determinar los estilos de sobrellevar la cardiopatía, maneras de lidiar con los problemas, y el apoyo social o el apoyo que reciben del entorno en una cohorte de adultos CC, a través de un estudio de cohorte a 362 adultos CC que fueron sometidos a una extensa exanimación médica y psicológica desde 20 a 33 años después de la primera cirugía a corazón abierto, se les aplica un cuestionario autoaplicado, The Utrecht Coping List (49), el cual consiste en una lista de estilos de hacer frente a problemas en donde el encuestado debe responder la frecuencia de reacción de acuerdo a dicho modo/estilo.

En términos generales, la muestra de CC de este estudio reporta estilos similares de sobrellevar las dificultades y problemas que la población general, salvo para la resolución activa de problemas, donde las mujeres CC reportan niveles menores. Se aprecian diferencias por género, donde los hombres CC muestran resultados favorables en cuanto a las estrategias de manejo y de sobrellevar los problemas, puesto que buscan apoyo social mostrando y compartiendo sus sentimientos más seguido, tienen menos patrones pasivos de reacción, y expresan emociones de ansiedad y angustia menos seguido que el grupo control. Las mujeres, además de evidenciar menor resolución activa de problemas, esquivan los problemas o esperan más tiempo para resolverlos, buscan apoyo social menos seguido, y se muestran mayormente pasivas al momento de reaccionar que el grupo control. En cuanto al apoyo social, ambos sexos reportan altos niveles de interacciones

relativas a apoyo social, y a la vez, menos brechas entre el apoyo social deseado o esperado, y el recibido, que la población control. Esto indica que la población de CC es bastante independiente al momento de hacer frente a problemas, y que no necesita mayor apoyo de parte del entorno, o al menos da la impresión de no necesitarlo. Por último, este estudio evidencia una relación recíproca entre los estilos de sobrellevar la cardiopatía y el apoyo social, entendiendo éste como el aprecio por parte del entorno, lo cual permite enfrentar mejor los problemas. Sin embargo, los autores destacan que la relación es más bien causal que recíproca.

Respecto a este estudio, es importante notar que algunos resultados se condicen con los resultados de estudios sobre alteraciones psicosociales ya revisados, donde se reportan diferencias por género. Sin embargo, cabe cuestionarse acerca de la independencia emocional evidenciada en el estudio holandés recién revisado, y la poca necesidad de apoyo social, así como la validez en otras poblaciones como las latinoamericanas, debida probablemente a diferencias culturales. No obstante, como fuese, y tal como lo destacan los autores en la introducción, este estudio constituye un aporte al conocimiento de apoyo social y estilos de manejo de problemas de CC, ya que se ha estudiado ampliamente este tema en padres de CC, pero no en ellos mismos.

Otro tópico evaluado en los distintos estudios sobre experiencias de vida es el de la imagen de sí mismos y la aceptación de ello. En la mayoría de los casos, los CC no presentan pudor por su cicatriz (52), así como tampoco se sienten diferentes en

cuanto a su aspecto físico. Los principales sentimientos de diferencia se resienten en las capacidades físicas y los sentimientos que estas conllevan.

Y en cuanto a emociones, se generan sentimientos de miedo, tanto al futuro como al entorno, así como de caos – término que utiliza el estudio coreano, basado en la concepción oriental de la vida -: culpa por el sufrimiento por el cual han pasado sus padres, incertidumbre sobre los riesgos y consecuencias de la cardiopatía, y opresión por la sobreprotección familiar (56).

Resumiendo, los estudios cualitativos sobre experiencias de vida de CC revelan que ellos se sienten diferentes del entorno, y desde allí se derivan múltiples necesidades de convivencia con el mundo, lo cual se condice con los resultados hallados sobre alteraciones psicosociales.

iv) Experiencias de vida de padres y familias de cardiópatas congénitos

Considerando que las cardiopatías congénitas se encuentran desde el nacimiento de un individuo, y si son severas o moderadas lo ponen en una encrucijada entre la vida y la muerte, encrucijada que en numerosos casos se prolonga hasta varios años después del nacimiento, esto marca una experiencia de vida diferente en padres y familias de CC que en padres de niños normales. A pesar de que en esta tesis no se estudiará directamente a los familiares, es importante considerarlos en

el contexto de la experiencia de vida de los mismos CC, ya que forman parte de su desarrollo y de su vida diaria.

Existen estudios que indagan en las experiencias de vida de los padres y familias de CC, a través de estudios cualitativos (19–21) realizados en Estados Unidos y Brasil, y otro, sueco, con metodología cuantitativa que compara a padres de CC, otras enfermedades, e hijos sanos (18).

Respecto de los estudios cualitativos, uno de ellos realizado en Berkeley, California (19), entrevistó a siete madres y un padre con el fin de comprender mejor su experiencia con hijos CC ya adolescentes o adultos jóvenes. El análisis reveló siete dilemas y desafíos presentes en estos padres:

- Dilemas de normalidad: los padres se enfrentan con la duda de la normalidad de su hijo, y con el quiebre de la expectativa del recién nacido perfecto.
- Dilemas acerca de qué decir: los padres se ven enfrentados a qué decir a la familia y amigos acerca del diagnóstico de sus hijos.
- El desafío de la incertidumbre: lidiar, desde el nacimiento, con la incertidumbre de la sobrevivencia del hijo (“nunca sabes cuándo te vas a despertar y ver si está vivo o muerto” (pág. 190 en (19)), recuerda una de las madres).

- El dilema de cómo manejar la enfermedad: cuando los hijos CC ya son adolescentes o adultos jóvenes, y son más independientes, los padres se ven en la encrucijada de esta autonomía frente al temor de la enfermedad.
- El desafío de la integración social versus el aislamiento: a los padres de CC les preocupa que sus hijos adolescentes o adultos jóvenes no se integren con personas de su edad, se sientan apenados por no tener suficientes amigos, o pasen mucho tiempo con sus padres.
- El impacto de la enfermedad en la familia: el impacto de la cardiopatía se ve reflejado en la cotidianidad de las familias de diversos modos, principalmente a través de cambios en ciertas actividades. Por ejemplo, una madre señala que con el hijo CC no van a acampanar tal como lo hacían con los hijos mayores.
- Sobrellevar la cardiopatía: frente a este dilema, las familias vislumbran formas de sobrellevarlas, e insisten en dejarla en el lugar que debe estar, sin tomarla como excusa para dejar de hacer algo y vivir de la forma más normal posible.

Así, la experiencia de vida de padres de hijos con CC está marcada por dolor, incertidumbre, esperanza, miedo, resiliencia, pragmatismo, y crecimiento, sostienen los autores. Al igual que los mismos CC, no se sienten padres de adolescentes comunes, es decir, sienten que sus hijos son diferentes a los otros adolescentes y jóvenes. Y aunque intenten tratarlos como normales, persiste el

temor y el miedo. Estos sentimientos se ven acentuados mientras más grave es la cardiopatía. Y al igual que los CC, ellos también se ven sometidos a la transición de sus hijos CC de niños a adolescentes y jóvenes. Y en este sentido, los estudios que versan sobre la experiencia de los padres, ayudan a los profesionales de salud a guiar mejor esta transición a la familia de los CC.

En esta misma línea, el estudio brasileño (20) realizó seis entrevistas semi estructuradas. Los resultados encontrados versan sobre cuatro temas:

- Sentimientos y emociones: el miedo de perder a su hijo; culpa por la cardiopatía, debido a disfunciones de los padres; y el de la percepción de que el hospital no es un buen lugar para el hijo, ya que agregaba sufrimiento al ser cuidado por otros y sin el cuidado de la madre.
- La cardiopatía bajo el cuidado de la madre: el corazón tiene un simbolismo dual para las madres, que aumenta la fragilidad de la enfermedad frente a la muerte. Con ello, las madres son más sobreprotectoras que los padres, por miedo e inseguridad.
- Madre e hijo en la dinámica generada en la UCI: las habilidades que las madres tienen para lidiar con los rituales hospitalarios. Reaccionan mejor hacia el entorno y sus dinámicas cuando el hijo CC no está sintiendo dolor, está consciente, apto para comunicarse, y está siendo mejor cuidado por el equipo.

- Los recursos para sobrellevar la enfermedad: este estudio pone de manifiesto a las madres como las principales cuidadoras de los hijos CC (en esta misma línea, otro estudio estadounidense pone de relieve la relación de madres con hijas mujeres CC (21). En este sentido, desarrollan habilidades para lidiar con esta experiencia, principalmente a través de la religión, la red de apoyo social, y el apoyo y cuidado del equipo de salud.

En suma, este estudio provee una mejor comprensión de la experiencia de la familia frente a una cardiopatía congénita del hijo, especialmente de la madre. (Helman en (20)). Se destaca la importancia de los factores socioculturales en el significado de la enfermedad, ya que estos determinan qué signos y síntomas son vistos como anormales o normales, lo cual es una de las preocupaciones de la familia con respecto a su hijo CC.

4. Resumen del Marco Teórico

En este marco teórico se ha revisado el escenario epidemiológico, utilización, necesidades y expectativas sobre el sistema de atención de salud, el escenario psicosocial derivado de las cardiopatías congénitas, y experiencias de vida de CC y la de sus padres.

Las cifras a nivel mundial dan cuenta que la incidencia de CC es de 6 a 12 por mil nacidos vivos, dependiendo de las cardiopatías que se incluyan en el cálculo (a

veces se excluyen las leves, las cuales no comprometen el nivel vital). Las cardiopatías graves han tenido un ligero aumento, y no se aprecia una correlación de este aumento con factores ni socioeconómicos, ni étnicos, ni etarios, es decir, los factores de riesgo no están determinados. A nivel nacional, no se conocen las cifras de incidencia, solo datos inéditos de mortalidad por anomalías congénitas cardiacas y respiratorias en menores de un año, las cuales han disminuido de 0,17% a 0,07% desde 1965 a la fecha, debido principalmente a los avances científicos que han permitido conocer mayormente las especificidades de estas patologías y los avances tecnológicos que han incidido en el diagnóstico prenatal de cardiopatías severas. Esto ha repercutido en la sobrevida, a través de un mejor manejo al momento del nacimiento del CC. Y repercute principalmente en un mayor número de CC adultos, cuya prioridad deja de ser la sobrevida para pasar a ser la calidad de vida.

En cuanto al sistema de atención de los CC, los estudios internacionales revelan que estos pacientes se hospitalizan más que la población general. Pero en cuanto a visitas a la atención primaria y al cardiólogo, éstas disminuyen con la edad (a medida que el individuo avanza en el curso de vida), y el promedio de deserción se produce a los 15 años. Esta deserción es mayor si se trata de individuos con malformaciones leves.

Desde aquí, el sistema de atención de salud de CC adquiere ciertos desafíos, principalmente el de la transición desde un sistema de atención pediátrico al de

adultos, debiendo hacerse cargo de las necesidades, inquietudes y expectativas que estos manifiestan – sobre salud sexual y reproductiva, su capacidad física, y diversos tópicos psicosociales y emocionales - y también de la transición que deben hacer los padres de los CC de un sistema al otro.

En este mismo sentido, las cardiopatías congénitas han demostrado tener consecuencias psicosociales e influencias en la calidad de vida en sus individuos portadores, obteniendo niveles menores que la población general, y siendo las mujeres CC más perjudicadas que los hombres CC. Algunas manifestaciones de esto son trastornos del ánimo como depresión, angustia y ansiedad, así como dificultades en la adaptación social, mayor necesidad de soporte social, y mermas en la capacidad física, en algunos casos más acentuada debido a la gravedad de la patología. Asimismo, se presenta un sentimiento de aislamiento y de diferencia respecto a sus pares, en paralelo a una necesidad de sentirse integrados **siendo** reconocidos y respetados en su diferencia.

Estos estudios buscan conocer y describir experiencias de vida de jóvenes CC: sus sentimientos, miedos, percepciones de sí mismos, dilemas, inquietudes, modos de lidiar con los problemas, relación con sus pares, con su familia, y la relación con el entorno, cómo es la percepción y el trato recibido por los otros, principalmente. Estos estudios dejan de manifiesto que la experiencia de vida está altamente marcada por la relación con el entorno, la percepción de éste respecto a

la enfermedad y a los CC, y el trato recibido por parte de los otros. De ahí la importancia de la enfermedad como un fenómeno social.

Estos son hallazgos a nivel internacional que entregan antecedentes para investigar a nivel nacional, conocer cualitativamente cómo los pacientes locales han experimentado algunos de los síntomas y sensaciones derivados de la condición de CC, así como indagar en la experiencia – necesidades, inquietudes y expectativas - de la transición en el sistema de atención de salud, ya que es posible que los resultados encontrados en la población internacional no sean extrapolables a la población chilena. Por cierto, el único estudio nacional existente respecto a calidad de vida y consecuencias psicosociales se contrapone a los resultados a nivel internacional - los resultados dan cuenta de que no existen diferencias en la calidad de vida de CC y la población general –con lo que resulta aún más atractivo e importante estudiar el fenómeno en Chile.

IV. OBJETIVOS

1. Objetivo General

Comprender la experiencia de vida de jóvenes y adultos jóvenes chilenos, entre 18 y 45 años de edad, con cardiopatías congénitas severas y moderadas.

2. Objetivos Específicos

1. Describir la historia relacionada con la cardiopatía congénita propia (año de nacimiento, circunstancias del nacimiento, diagnóstico, establecimiento hospitalario de cirugía, experiencia de los padres y familia, etc.).
2. Describir el conocimiento que los cardiopatas congénitos tienen acerca de su cardiopatía y la relación que han ido estableciendo con este conocimiento, considerando si se atienden en sistema de salud privado o público, y explorando si existen diferencias por sistema.

3. Conocer las principales necesidades y expectativas respecto a la atención de salud derivada de la cardiopatía, indagando en el proceso de transición de la niñez a la adultez, explorando si existen diferencias entre hombres y mujeres y según sistema de atención público o privado.
4. Caracterizar cómo es la relación que los jóvenes cardiopatas congénitos han establecido con su entorno de mayor contacto (familia y entorno escolar) en las etapas más significativas de su vida, y en su proceso de desarrollo como CC, explorando si existen diferencias entre hombres y mujeres.
5. Comprender los significados y valoraciones respecto a la cardiopatía, así como la percepción de sí mismo derivada de su condición, explorando si existen diferencias entre hombres y mujeres.

V. METODOLOGÍA

1. Tipo de Estudio

“Los métodos cuantitativos se han convertido en la norma para describir la situación de la población mundial: modelos demográficos que hacen [descripciones y] proyecciones (...), [medición de tasas como de natalidad y mortalidad] (...), y encuestas domiciliarias estandarizadas que proporcionan datos estadísticos sobre los conocimientos, actitudes y prácticas vinculados con compartimientos relacionados con la salud” (pág. 14 en (59)). Este enfoque es positivista y, sostiene que el conocimiento fidedigno se basa en la observación directa o la manipulación de fenómenos naturales por medios empíricos, con frecuencia experimentales (59). En este sentido, el sociólogo Emile Durkheim en “Las reglas del método sociológico” (60), a fines del siglo XIX,, establece las bases para objetivar lo más posible los hechos sociales – que de por sí son subjetivos – para hacerlos cuantificables y medibles, y así lograr la máxima y más fidedigna aproximación a la realidad.

Sin embargo, con el paso de los años, los demógrafos, epidemiólogos, bioestadísticos, y otros científicos cuantitativos de la disciplina de la salud pública, se han visto enfrentados a preguntas que no ha sido posible responder a través de la investigación cuantitativa: estos no explican por qué ni cómo las personas toman las decisiones que toman, no explican el comportamiento humano. Desde

este vacío surge la importancia de los estudios cualitativos (Pedersen en (59)), que investiga desde un punto de vista interpretativo: a través de una perspectiva comprensiva, que ve el mundo construido, experimentado e interpretado por personas (Ulin en (59)), no solo hechos verificables sino también los numerosos significados subjetivos que le atribuyen las personas (59). En este sentido, no son solo útiles como paso previo a estudios cuantitativos, sino que contienen una finalidad en sí mismos si cumplen con los requisitos de calidad y rigurosidad (61), que se verán más adelante. Por tanto, los estudios cualitativos buscan explorar, descubrir, interpretar, conocer y comprender las circunstancias del comportamiento humano.

Desde este contexto, esta tesis no podía adquirir una metodología sino cualitativa interpretativa, dado que su objetivo era ir más allá de datos cuantificables acerca de las cardiopatías congénitas, comprendiendo la experiencia de vida de los sujetos portadores de esta condición. En ello radica una exploración de comprensión e interpretación de significados atribuibles a esta condición de salud, desde la perspectiva y subjetividad que solo los propios individuos CC pueden expresar.

El carácter de este estudio es de tipo exploratorio, ya que el conocimiento acerca del tema en nuestro país era escaso, por lo cual tampoco se buscaba comprobar una hipótesis. Entonces en esta tesis hubo una aproximación inicial a una problemática general compuesta de diversas interrogantes. Por ello es inductivo,

ya que se extraen conclusiones generales acerca de los CC, a partir de los relatos de los participantes que componen la muestra.

El rol del investigador en la investigación cualitativa es fundamental. En contraste con el distanciamiento requerido en muchos estudios cuantitativos, en los estudios cualitativos, a medida que se escucha al participante, el investigador es en sí mismo un instrumento clave, que no solo absorbe información sino que también influye la forma en que se obtiene la información (59). Por tanto, el investigador busca neutralidad, sin haber separación entre investigador y lo que busca, se inmiscuye en la investigación a través de sus propios puntos de vista, pero está consciente de la influencia que estos producen en sus investigaciones (62). Y los participantes son socios en la recolección de datos (59) y en la comprensión de estos.

Entendiendo el rol del investigador y su influencia en estudios cualitativos, adquiere importancia el concepto de reflexividad (59,62–66). Este se entiende como la toma de conciencia del investigador, proceso vital en el cual este se cuestiona y se observa a sí mismo, al mismo tiempo que escucha y observa al participante (59). O también, la sensibilidad en el modo en que el investigador y el proceso de investigación dan forma a los datos recogidos, y cómo en este proceso puede influir el investigador a través de sus prejuicios y experiencias previas (65). La reflexividad es un esfuerzo importante por la objetividad y neutralidad del estudio (62), sabiendo la influencia que puede ejercer el investigador en él. Contar

con un proceso de reflexividad en esta tesis fue determinante para cumplir con los requisitos de calidad – en los cuales se ahonda más adelante – ya que la investigadora tiene una experiencia similar a la de los participantes. La toma de distancia, a través de la reflexividad, es esencial para escuchar y comprender a los participantes, con la perspectiva de la experiencia compartida, pero con la neutralidad suficiente para no ejercer influencias ni prejuicios, y así, confirmar, mediante verificaciones, que los datos reflejen exactamente como sea posible, las perspectivas y experiencias de ellos.

2. Muestreo

La selección de los participantes para comprender experiencias de vida relativas a cardiopatías congénitas severas y moderadas, es a priori, es decir, sobre la base del problema y el propósito de investigación. Antes de iniciar el proceso de recogida de datos se definieron las características y estructura de la muestra (59) El tipo de muestra que se utiliza es el de “muestro intencionalmente estratificado” (67), dado que en un grupo con características comunes – jóvenes CC chilenos entre 18 y 45 años – se identifican y diferencian estratos según variables de interés para el estudio, a saber, sexo y nivel socioeconómico, donde este último es abordado a través de la variable sistema de atención de salud público o privado. Esto se revisa en los siguientes párrafos.

Los criterios de inclusión para la muestra son los siguientes:

- i) *La condición de salud:*** cardiópatas congénitos. Toda la muestra está constituida por sujetos nacidos con anomalías cardíacas congénitas.
- ii) *Severidad de esta condición:*** cardiopatías congénitas moderadas o graves. Por tanto, todos ellos han sido intervenidos quirúrgicamente al menos una vez. Se excluyeron de la muestra los sujetos portadores de cardiopatías leves, ya que puede no existir compromiso vital en ellas, y por tanto, su implicancia en el desarrollo del curso de vida de estos individuos podría no ser significativa.
- iii) *Edad:*** jóvenes y adultos jóvenes entre 18 y 45 años. Se ha optado por estudiar a un grupo de adultos jóvenes CC, ya que se encuentran en una etapa más avanzada del curso de vida, habiendo ya pasado por etapas significativas de éste tales como el período escolar, estudios superiores y/o ingreso al mundo laboral, así como la potencial constitución de vida en parejas y sus implicancias en la vida sexual, y como la maternidad/paternidad. En este sentido, este grupo de CC puede entregar una perspectiva más amplia de su experiencia de vida. A su vez, el grupo etario es elegido por interés personal de la propia investigadora, ya que formo parte de ese grupo.

iv) País de residencia y nacionalidad: todos los jóvenes CC que son parte del estudio residen en Chile, y son de nacionalidad chilena. Dado que en la capital se encuentran los centros de referencia médicos, las regiones de proveniencia son variadas. Es decir, la muestra contiene CC que habitan no solo en la Región Metropolitana sino en otras regiones del país, y que acuden a Santiago por la atención cardiológica de salud.

Sobre este grupo, se diferencian cuatro estratos, a la luz de los resultados arrojados en el marco teórico que dan cuenta de los diferentes escenarios que se producen en CC de acuerdo a estas categorías. Con ello, los supuestos que guían esta estratificación así como los objetivos de la tesis, es que en la experiencia de vida de estos CC pueden existir diferencias tanto en hombres y mujeres como por nivel socioeconómico, que son los estratos definidos:

i) Sexo: tal como se evidencia en la literatura, lo que ha quedado plasmado en el marco teórico, los escenarios de consecuencias psicosociales en CC no son iguales en hombres que en mujeres – en desmedro de estas últimas -. Por tanto, un estrato estará compuesto por hombres y otro por mujeres.

ii) Nivel socioeconómico: es sabido que el nivel socioeconómico es una variable compleja, compuesta por diversas variables tales como el nivel de ingreso, el nivel educacional mayor alcanzado, el nivel educacional de los padres, entre otras. Estos datos no están presentes en las bases de datos que permiten acceder a los CC sujetos de estudio de esta tesis. Por ello, el nivel socioeconómico es abordado a través del sistema de salud en el cual se atienden estos CC, diferenciando por sistema público y sistema privado, como variable proxy a la variable nivel socioeconómico. Por tanto, un segundo estrato de la muestra es el sistema público de atención de salud versus sistema privado. Esta información es complementada con un cuestionario que integra antecedentes sociodemográficos del entrevistado (ver anexo 5).

De esta forma, la muestra se compone de cuatro estratos: 1) Hombres que se atienden en sistema público, 2) Mujeres que se atienden en sistema público, 3) Hombres que se atienden en sistema privado, y 4) Mujeres que se atienden en sistema privado.

En cuanto al número de individuos que componen la muestra de cada estrato, es importante señalar que, a diferencia de los estudios cuantitativos, los estudios cualitativos no tienen un procedimiento estandarizado para calcular el tamaño de la muestra. No se trata de una muestra probabilística sino intencional o por

propósito (67). Siguiendo a Patton, se define una muestra mínima en una cobertura prevista razonable por estrato, de acuerdo a recursos (en este caso el tiempo es el recurso más escaso), con el cual se debe cumplir para que el estudio tenga validez y credibilidad (conceptos que se revisan más adelante) (67). De acuerdo a los criterios de validez de estudios cualitativos, la muestra es flexible y emergente, por tanto, “cuando se obtenga poca información nueva (...), es razonable pensar que se ha saturado esa fuente de información hasta el punto de la redundancia” (pág. 52, Glasser y Strauss 1967, en (59)).

De esta manera, la muestra inicial se compone de 24 CC entre 25 y 40 años, rango etario que se flexibilizó debido principalmente a las dificultades para acceder a los entrevistados, constituyéndose finalmente entre los 18 y 45 años. De esta forma, se facilita el acceso a CC, pero manteniendo el criterio de la etapa del ciclo de vida de mediana edad. De esta manera, la muestra mínima se compone como lo muestra el cuadro a continuación, pero queda sujeta al criterio de saturación y al acceso a CC, es decir, varía el número de participantes por estrato según la redundancia de la información obtenida y según se acceda a contactar de cada estrato, tal como se explica más adelante.

Tabla 2: Composición de la muestra inicial

	Sistema Público de Salud	Sistema Privado de Salud
Hombres	6	6

Mujeres	6	6
---------	---	---

Fuente: Elaboración Propia. 2014.

Las bases de datos a partir de las cuales se seleccionan a los CC son, para el sistema público, El Instituto Nacional del Tórax y el Hospital Sótero del Río, y para el sistema privado, es el Hospital Clínico de la Pontificia Universidad Católica. La elección de estos establecimientos responde al hecho de ser centros de referencia de atención de mayores de 15 años (diferencia que se origina por la clasificación de pacientes infantiles y pacientes adultos según el sistema AUGE).

Sin embargo, la muestra real no coincide con exactitud con la muestra inicial, lo que se produce principalmente en la categoría de participantes del sector público. Esto se debe a que, por un lado, el acceso al Instituto Nacional del Tórax (INT) resultó ser menos expedito de lo planificado, ya que sus bases de datos no estaban actualizadas, por lo que los números de contacto de los posibles participantes estaban errados, lo cual entorpeció la consecución de los participantes. Debido a ello, se sumó otro hospital (Hospital Sótero del Río) para acceder a la muestra.

Por todo lo anterior, la muestra real se constituyó finalmente de 17 sujetos, entre 19 y 42 años de edad, tal como se muestra en la tabla siguiente:

Tabla 3: Composición de la muestra real

	Sistema Privado de Salud	Sistema Público de salud
Hombres	5	1
Mujeres	6	5

Fuente: Elaboración Propia. 2014.

Cuatro de los entrevistados residen en regiones, por lo que la entrevista se acordó para el día en que ellos acudieran a Santiago ya sea a consulta o por motivos personales. Sin embargo, se aprecia que esta variable no incide en los resultados obtenidos.

Es importante mencionar que todos los sujetos contactados accedieron a participar, respondiendo la entrevista, y ofreciendo ayuda posterior en caso de ser requerida. Varios de ellos fueron contactados en una segunda oportunidad para aclarar ciertos temas, respondiendo a ello en forma íntegra. Solo dos de ellos no accedieron a participar, sin dar mayores razones sino sin demostrar interés en coordinar tiempo y lugar para la entrevista.

3. Proceso de levantamiento de información primaria

El proceso de levantamiento de información primaria se llevó a cabo entre los meses de febrero y julio de 2014, de manera individual, en lugares acordados

entre el entrevistado y la entrevistadora según accesibilidad para ambos. La duración de las entrevistas osciló entre los 30 y 110 minutos.

Como una manera de preparar el trabajo de terreno y afinar la guía de preguntas, en primer término se realizó una entrevista piloto a una CC mujer del sistema privado, la cual, por su buen resultado, fue posteriormente incluida en la muestra.

Los estratos que primero se completaron fueron los de las mujeres, tanto del sector público como del sector privado. El estrato de mayor dificultad de contacto fue el de los hombres del sector público. Esto puede explicarse a través de dos interpretaciones. Por un lado, las estadísticas sanitarias indican que los hombres acuden a consultas en menor medida que las mujeres, lo cual se ha reflejado en esta investigación (en ambos sectores de atención). Y por otro lado, en el caso de los CC que se atienden en el sector público, la derivación, al momento de la transición, es definida por el mismo sistema, sin que se determine un cardiólogo especialista en particular. Por tanto, la transición es menos sujeta a una decisión individual quedando a nivel del sistema, lo cual conlleva, por un lado, a mayores posibilidades de no continuidad de la atención si no hay un episodio de urgencia de por medio (como se verá más adelante) y, por otro lado, a no tener, en los inicios de la etapa adulta, un médico de cabecera a cargo con el cual el paciente establece una relación. Por estos motivos, este grupo queda menormente cubierto, constituyéndose como aquel de mayor dificultad de acceso.

Todas las entrevistas fueron transcritas en su totalidad, con el fin de facilitar el proceso de análisis de éstas y también para ayudar a asegurar el rigor metodológico.

4. Producción y análisis de la información

La técnica que se utilizó para producir la información fue la de la entrevista semiestructurada (57,64,65). El enfoque cualitativo con que se asume este tipo de entrevista abre la oportunidad para que, con cada una de las respuestas [a la pauta de entrevista], se exploren de manera no estructurada (esto es, no preparada de antemano, pero sí sistemática) aspectos derivados de las respuestas proporcionadas por el entrevistado (68). Esto último es lo que da el carácter de semi estructurada: entrevistas guiadas por una serie de temas amplios que se tratan en una conversación informal, de intercambio abierto, donde el entrevistado cumple un rol activo de co-construcción con el entrevistador, “que trabajan juntos para lograr el objetivo compartido de la comprensión” (pág. 76, Rubin y Rubin 1995, en (59)), pero sin perder la estructura (59).

En cuanto al análisis de los datos obtenidos a través de las entrevistas, la literatura señala diversos procedimientos. Cuatro de ellos se adoptaron para esta tesis, de manera paralela. En cada una de ellas se incluyen subtemas según corresponda (59,68):

- i) Lectura de los datos obtenidos:** las entrevistas fueron transcritas y complementadas por notas de campo. Un primer paso para su análisis fue leerlas desde una perspectiva más amplia y distanciada para poder sumergirse en conocer el contenido, observar si se han obtenido los datos que se buscan y de no ser así, se contactó nuevamente al entrevistado para obtener la información faltante, comprenderla, hacer asociaciones, evaluar la calidad, identificar patrones, encontrar significados, entre otros.
- ii) Codificación de los datos:** en esta etapa se agrupó la información, generando categorías o temas para el ordenamiento y organización de la información, en base a los patrones identificados, a saber, sexo y sistemas de salud (subgrupos definidos a priori), y los temas que se extrajeron de los objetivos de la tesis.
- iii) Reducción de los datos:** luego de la lectura y la codificación, se realizó un proceso de alejamiento de los datos, para expurgar la información esencial de la menos esencial. Esto se realizó con apoyo de esquemas y de una matriz de datos que relacione las categorías encontradas con los objetivos.

iv) Interpretación de los datos: es el acto final de identificar y explicar el significado esencial de los datos, para comunicarlos a un público más amplio. Aquí, entonces, se buscó empalmar las diferentes partes del todo, dándole un sentido global, no solo enumerar un listado de temas interesantes obtenidos a través del análisis previo, sino de generar un significado. Estas interpretaciones deben tener sentido tanto para los participantes como para un público más extendido. Por tanto deben ser creíbles, confiables y válidas.

Junto con ello, el análisis de la información es en base a la Teoría Fundamentada, que consiste básicamente en la elaboración de proposiciones teóricas que, conceptualmente, pueden explicar procesos. Es la extensión conceptual de implicaciones generales de una categoría central, y no solo una serie de códigos teóricos. Así, esta teoría se centra en tres aspectos centrales (69):

- i) Énfasis en la emergencia y generalización conceptual:** alude a la atención puesta en los conceptos que van surgiendo, y en cómo estos van agrupándose para generar una teoría generalizada.
- ii) Análisis desde la teoría inductiva:** el análisis es de tipo inductivo, ya que a partir de los conceptos encontrados, se extraen teorías generales, es decir, en nivel teórico más abstracto, trascendiendo la mera descripción conceptual.

iii) Transformación de la teoría sustantiva en teoría formal fundamentada: la teoría sustantiva se genera a través de un proceso sistemático y simultáneo de recolección y análisis de datos. Hace referencia al área empírica propia de la investigación llevada a cabo. La teoría formal es aquella generada a partir de teorías sustantivas, por tanto fundamentada en los datos, que constituye un sistema de relaciones que ofrece una explicación de mayor nivel de abstracción del problema de la investigación. Este hecho permite extrapolar el análisis de los datos del nivel meramente descriptivo a una interpretación conceptual o teórica que posibilite alejarse del área sustantiva propia de la investigación empírica (69).

Para dar cuenta de los resultados de las entrevistas, es importante recordar que las categorías iniciales se generan en base al sexo y estrato socioeconómico del entrevistado/a. Sin embargo, a través del análisis, estas variables se desdibujan en ciertos temas (que se revisan en los resultados en mayor detalle), dando lugar a otras categorías. Aun así, en algunas de ellas se aprecian diferencias por sexo o por nivel socioeconómico, tal como se propuso analizar en los objetivos.

5. Criterios de calidad y rigurosidad

En estudios cualitativos como en los cuantitativos, se deben asegurar requisitos de calidad de los datos. En estudios cualitativos, son cuatro los requisitos que deben asegurarse:

- i) **Credibilidad o validez interna:** es su valor de autenticidad. Es decir, los datos deben mostrar coherencia entre sí, entre las categorías encontradas, los temas elegidos, y las asociaciones hechas, así como deben estar debidamente justificados y fundamentados (59,68). Para cerciorarse de que los datos son creíbles, se pueden buscar casos negativos para las hipótesis que surgen, poner a prueba explicaciones opuestas, o buscar explicaciones de las incongruencias que surgen en el análisis e interpretación de los datos (Patton, Kidder y Krueger en (59)). Cuando en el desarrollo de esta tesis surgieron incongruencias de este tipo, por ejemplo, un participante que entregó un testimonio opuesto al de los otros participantes de su estrato, se buscaron las causas, indagando con el mismo entrevistado.
- ii) **Confiabilidad:** el eje principal en este punto es si el proceso de investigación es razonablemente estable y consistente, tanto en el tiempo, como a través de distintos investigadores y métodos (68). Alude

a la coherencia del proceso y no a los resultados (59). Uno de los aspectos a considerar en este punto, y que se consideró para esta investigación, es el de la transcripción de las entrevistas, con lo cual se aseguró rigurosidad (65); otro es que el diseño de la investigación fue congruente con la pregunta de investigación; y otro punto importante, particularmente en esta tesis, fue el rol y la posición de la investigadora (68), por su conocimiento e involucramiento en el tema al ser parte de los/as CC entrevistados/as.

- iii) Confirmabilidad:** se trata de confirmar, mediante verificaciones y otros métodos, que los datos reflejan lo más fidedignamente posible las perspectivas y experiencias de vida de los participantes. La confirmabilidad representa entonces una forma de saber que, el investigador, aun como coparticipante en el estudio, ha mantenido sus valores al margen y ha puesto de relieve los de los participantes. El proceso de la reflexividad contribuyó a la confirmabilidad, a través de la introspección que esta investigadora hizo de su rol, de sus valores, sus supuestos, que pudieran afectar la neutralidad de los resultados (59).
- iv) Transferibilidad o validez externa:** evalúa cuán generalizables son los datos. Pese a la dificultad de la transferibilidad en estudios cualitativos, ésta puede aumentarse siendo rigurosos con la fundamentación del

diseño, la recolección de datos, la interpretación, las conclusiones, el rol del investigador, entre otros (59,68). En el caso de esta tesis, si bien se trata de jóvenes CC chilenos, se espera que sus resultados sean útiles en otros contextos distintos al de la realidad de la Región Metropolitana, o en países que cuenten con un sistema de salud similar al nacional.

Se tuvo presente para la producción como para el análisis de datos, que la investigadora es una CC del mismo rango etario que los entrevistados, y si bien no toma un rol participante entre ellos, su perspectiva y experiencia está inevitablemente inmiscuida en la interpretación. Cumpliendo con los criterios de calidad, esto resultó ser una fuente de riqueza para la interpretación. Por tanto, la reflexividad en este caso tiene un papel doblemente importante.

6. Aspectos éticos

Otro punto importante para cumplir con los criterios de calidad y rigurosidad, son los aspectos éticos del estudio. Para ello, de manera previa a contactar a la muestra de entrevistados provenientes del Hospital Clínico de la UC, del Instituto Nacional del Tórax y del Hospital Sótero del Río, el proyecto de tesis fue aprobado por el Comité de Ética académico.

Luego de ello, los participantes seleccionados fueron consultados sobre su deseo de participar o no participar en el estudio. Si aceptaban participar, se solicitaba un acuerdo de consentimiento informado, dando a conocer los objetivos del estudio. Junto con ello, se daba garantía de confiabilidad y anonimato de las respuestas que ellos entreguen. (Documento de Consentimiento Informado, disponible en anexo 7).

7. Limitaciones

Una de las limitaciones del estudio tiene que ver con el hecho de que los jóvenes CC que fueron entrevistados son individuos que están en control médico permanente y monitoreado. Con ello, quedan al margen los CC que por diversos motivos no han accedido a la atención de salud, al menos en el último tiempo, y cuya experiencia puede diferir de aquellos que están en control.

VI. RESULTADOS

1. Resultados generados del análisis de las entrevistas

A continuación se presentan los resultados obtenidos de la recolección de información mediante entrevistas y su posterior análisis. Estos se exponen en orden a los objetivos de las tesis, lo cuales representan los diversos temas abordados para conocer la experiencia de vida de los CC.

i) Narración de la historia clínica de la cardiopatía congénita propia

Este primer objetivo específico alude a conocer el contexto en el cual tuvo lugar el nacimiento de los individuos entrevistados, y por tanto de su cardiopatía. Lo que aquí interesa conocer es la situación contextual en la cual nacieron estos niños y niñas con cardiopatías congénitas, aludiendo a la experiencia familiar y principalmente de los padres y sus emociones, y al sistema de atención público o privado el cual va ligado al contexto socioeconómico. Especial énfasis se puso en la manera en que los CC construyen el relato sobre su historia clínica, y cuáles son los aspectos a los cuales ellos les dieron mayor relevancia.

En el transcurso de las entrevistas fue posible apreciar que, al hablar del momento del nacimiento y la historia de la cardiopatía, los/as entrevistado/as llegaron

inevitablemente a describir su propia historia clínica a lo largo de la vida, y no solo en el momento de su nacimiento. El relato “clínico” se agudiza/toma más fuerza, cuando hubo intervenciones quirúrgicas posteriores al nacimiento y/o cuando hubo un episodio crítico en torno a su corazón o que pudiera poner en juego la integridad de éste, o cuando el tratamiento continúa hasta la actualidad. En el caso de las entrevistadas mujeres, el relato de las consecuencias médicas de la CC aflora con fuerza cuando se relatan embarazos o la ausencia de éstos, debido al riesgo que eso implica para su corazón.

También es importante mencionar que en algunos casos existe más de una cardiopatía de origen, y que su pronóstico, en varios de los/as entrevistado/as era poco alentador. Sin embargo, con independencia del número de cardiopatías involucradas, en todos los casos, al momento del nacimiento, no existía certeza sobre su posterior sobrevivencia dado que, tal como se vio en el marco teórico, la sobrevivencia de CC ha aumentado en las últimas décadas. Este mal pronóstico inicial está muy presente hasta hoy en los jóvenes CC, teniendo conciencia acerca de las potenciales repercusiones que este acontecimiento ha traído y puede traer a sus vidas y las explicaciones para ello, como los avances tecnológicos y principalmente el cuidado de su familia y el trato por parte de su entorno. Esta dimensión se analiza con mayor detalle en el quinto objetivo.

Así, si bien todas las historias del nacimiento y desarrollo de las cardiopatías son únicas, es posible delinear cuatro categorías de historias, considerando que todos

fueron operados a muy tempranas edades por tratarse de cardiopatías moderadas o graves que requieren intervención quirúrgica para su sobrevivida.

Las distintas historias clínicas pueden clasificarse de acuerdo a su historia clínica, en 4 tipos denominados para efectos de esta investigación como CC: tipo 1, tipo 2, tipo 3 y tipo 4. Estos se describen en la tabla 4, que se muestra a continuación:

Tabla 4: Descripción de categorías de la historia clínica de la cardiopatía.

	Categoría de la historia clínica de la cardiopatía	Descripción
1	CC que han sido intervenidos recientemente.	CC cuya historia clínica ha determinado una intervención quirúrgica de alto riesgo, posterior a la del momento del nacimiento, ocurrida recientemente.
2	CC que han tenido episodios críticos, están en tratamiento actualmente, o cuentan con limitaciones importantes en la cotidianidad.	CC cuya historia clínica ha determinado episodios críticos posteriores (tales como taquicardias, arritmias, o eventos de urgencia), necesidad de tratamientos actualmente, o limitaciones importantes en la cotidianidad.
3	CC que han sido intervenidos recientemente y que, a su vez, se encuentran en tratamiento actualmente, o cuentan con limitaciones importantes en la cotidianidad.	CC cuya historia clínica ha determinado una intervención quirúrgica de alto riesgo, posterior a la del momento del nacimiento, ocurrida recientemente, y que a su vez, presentan actualmente necesidad de tratamientos actualmente, o limitaciones importantes en la cotidianidad. En otras palabras, se trata del conjunto de los tipos 1 y 2.
4	CC que no han tenido intervenciones ni tratamientos posteriores.	CC cuya historia clínica no ha conllevado intervenciones posteriores, ni episodios críticos, ni tratamientos en la actualidad.

Fuente: Elaboración propia, en base a análisis de entrevistas. 2014.

Es importante mencionar que las categorías 1 y 2 no son excluyentes, es decir, un CC puede formar parte de ambas y, por cierto, en conjunto dan lugar a la categoría 3; la categoría 4 sí es excluyente.

A través de estas categorías, la historia clínica y el curso de la cardiopatía con la cual han nacido cada CC, se personifica en ellos, es decir, la historia clínica no constituye un mero acontecimiento en sus vidas, sino que esta forma parte de su persona, por lo que no la perciben de manera separada de ellos mismos.

Todas estas categorías son congénitas y crónicas, pero no muestran un desarrollo homogéneo a lo largo del ciclo vital. Así, a pesar de estar hablando de una condición crónica, esta no se experimenta de forma estática ni de la misma manera en estos cuatro grupos, sino que cada uno de ellos tiene su dinámica propia, dependiendo de las propias manifestaciones y cambios que haya tenido la condición a lo largo de la vida de esto/as entrevistado/as, lo cual no está necesariamente asociado a una/s determinada/s cardiopatía/s.

Más aún, al realizar el análisis de las entrevistas, es posible revelar que *la historia clínica* de la cardiopatía es lo que determina las demás áreas exploradas: el nivel de conocimiento de la cardiopatía; el proceso de transición junto a sus necesidades, expectativas y temores; las relaciones con su entorno de mayor contacto; la percepción de sí mismo; y el significado y valoración del hecho de ser

cardiópata. De esta forma, el curso de la cardiopatía va determinando la vida de los CC.

Tal como se menciona en la introducción de esta sección, este objetivo también apelaba a conocer la experiencia de los padres con respecto a la cardiopatía congénita de los entrevistados/as. Respecto a ello, los/as CC entrevistados/as señalan que se trató de un momento duro y doloroso para sus padres. Sin embargo, no conocen mayormente sobre esta experiencia, lo cual da pie para un estudio abocado solamente a la experiencia vivida por los padres de CC, tal como se revisó en el marco teórico.

ii) Conocimiento de la propia cardiopatía

Describir el conocimiento que los CC tienen acerca de su cardiopatía apela a conocer cuánto saben acerca de su patología, cómo la describen, cuáles son sus principales disfunciones y consecuencias reales o posibles, y de dónde han obtenido este conocimiento, así como la relación que han ido estableciendo con todo aquello.

En cuanto a la primera parte, todos los entrevistados saben describir su cardiopatía, aunque en términos simples y no utilizando un lenguaje técnico. Esto implica una descripción genérica que, sin utilizar un lenguaje biomédico para

describir la cardiología (salvo entre quienes han estudiado carreras relacionadas con salud) se centra principalmente en la disfunción fisiológica que conlleva su malformación y cuáles habrían sido sus consecuencias en caso de no haber sido intervenida, así como las posibles consecuencias a futuro y sus consecuentes tratamientos.

En este punto no se aprecia mayor diferencia entre CC que se atienden en el sistema público o privado, salvo en quienes han estudiado carreras de salud, los cuales forman parte del sistema privado de atención y por ende tienen un nivel socioeconómico mayor así como mayor educacional tanto ellos como su familia. Con ello, se aprecia que por el hecho de encontrarse en atención permanente y sistemática, y/o en contacto con profesionales del área de la salud, adquieren un nivel mínimo de conocimiento sobre su cardiopatía. (En este punto se indagará más adelante, ya que, a lo largo del análisis, es posible notar que el hecho de que los entrevistados estén todos bajo atención, salvo uno, excluyó a un grupo de CC. Esto abre espacio a futuros estudios: aquellos que no se encuentran bajo control médico o atención actualmente).

Ahora bien, ¿de dónde han obtenido mayormente su conocimiento? En este punto emergen tres categorías.

Por un lado, hay CC que saben sobre su cardiopatía a partir de lo que le ha explicado la familia. Este grupo se asocia principalmente a CC que se atienden en

el sistema privado, y que por tanto se ubican en un nivel socioeconómico más alto. Con ello, los padres generalmente tienen un nivel educacional universitario, y fueron capaces de captar en qué consistía la patología del hijo, y así han podido transmitirla a él. En este sentido, la familia ha adquirido el rol de mediadora entre el equipo médico y el CC, haciéndose cargo de traspasarle el conocimiento acerca de la enfermedad.

Por otro lado, hay CC que lo que saben sobre su cardiopatía lo conocen a través de los médicos y las consultas médicas. Estos se asocian principalmente a CC que se atienden en el sistema público, y cuyas familias pertenecen a un nivel socioeconómico medio o bajo. En este sentido, a diferencia de aquellos que se atienden en el sistema privado, reflejo del NSE de los padres, la familia no ha adquirido el rol de mediadora ni comunicadora de la cardiopatía, de sus disfunciones ni consecuencias, sino que el mismo CC es quien ha debido hacerse cargo de saber acerca de ella:

“A mi mamá no le dijeron mucho. Mi mamá en ese tema era súper ignorante por decirlo así. Mi mamá no tenía mucha información, mi mamá no entendía que era una cardiopatía porque nadie tenía po, lo que más le llamaba la atención era la cardiopatía congénita porque nadie de la familia tiene problemas cardiacos” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

“Lo sé por curiosidad. Yo soy muy inteligente, aprendo muy rápido, entonces cuando me hablaban yo me iba grabando e iba entendiendo, además con lo que averiguo por

internet, ahí entendía mejor. Por curiosidad fui aprendiendo y no he querido indagar más porque a veces se abren muchas puertas” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

Esta situación se agudiza cuando el CC ha tenido episodios críticos o intervenciones posteriores, y posibles tratamientos (tipo 1, 2 y 3 de la categoría de la historia clínica de la cardiopatía), es decir, situaciones de mayor vulnerabilidad, lo cual gatilla el deseo o necesidad de saber más acerca de su patología. En el caso de las mujeres, estas situaciones también las han gatillado el deseo de planificar un embarazo, o el hecho de enterarse del riesgo que podría conllevar el hecho de estar embarazadas y, por ende, tener que conversar en profundidad con el médico tratante e incluso no obtener el permiso facultativo para llevarlo a cabo. Así, es el mismo CC quien, ya en una etapa más avanzada del ciclo de vida, adquiere conciencia de su patología y es él/ella mismo/a quien decide estudiar más, ya sea buscando por sus propios medios, o consultando al equipo médico:

“Incluso yo me enteré hace poco, cuando quedé embarazada lo que yo tenía realmente, porque anteriormente ni mi mamá sabía. Solo sabían que me habían operado del corazón y para de contar, nada más po. Entonces como que yo ya empecé a averiguar y entonces la cardióloga me tiene un dibujo y me dice ‘mira esto, esto te hicieron’, porque los cardiólogos cuando era chica me decían ‘tú tení ehh puros cables de... ¿cómo se llaman? de gallinero’ (risas) entonces yo siempre me imaginaba un gallinero y yo con cables” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

Paralelo a lo anterior, se genera una tercera categoría de CC que son los que tienen conocimientos más técnicos, indican que lo que saben se debe mayormente al estudio de carreras relacionadas con la salud. Esto ocurre en el caso de CC de nivel socioeconómico alto, cuyos conocimientos adquiridos en sus estudios universitarios complementan la información que han recibido por parte de la familia.

Tabla 5: Descripción de la fuente de conocimiento sobre la cardiopatía.

	De dónde han obtenido el conocimiento	Descripción
1	De la familia.	CC que se han atendido en el sistema privado de salud, y cuyas familias poseen un NSE alto y mayor nivel educacional, por ende han podido transmitir el conocimiento al CC y adquirir el rol de mediadoras entre el CC y el equipo médico.
2	De los médicos e indagando por sí solos.	CC que se han atendido en el sistema público de salud, y cuyas familias poseen un NSE medio o bajo y menor nivel educacional, por ende no han podido transmitir la información al CC. Por tanto, el CC ha indagado por sus propios medios y consultando al equipo médico, deseo de conocimiento gatillado por episodios críticos o intervenciones posteriores que le generan la necesidad de saber más acerca de los riesgos de su cardiopatía.
3	Estudiando carreras relacionadas con salud.	Categoría que se suma a la primera, que se genera en CC que realizan estudios universitarios relacionados con salud y que se atienden en el sistema privado, y cuyos conocimientos recibidos inicialmente por la familia se han complementado con los estudios superiores.

Fuente: Elaboración propia, en base a análisis de entrevistas. 2014.

Sumado a ello, el objetivo también apunta a conocer cómo se han relacionado con el conocimiento que tienen sobre su cardiopatía, y principalmente con la información de riesgo o de pronósticos negativos.

El hecho de existir información de riesgo esperado o pronósticos negativos acerca de su malformación congénita, donde en las mujeres se agrega la situación de embarazo, produce una mayor sensación de vulnerabilidad. Esta sensación se agudiza a partir de la percepción del riesgo, como lo describe Nitcher en un escrito sobre antropología médica (70), que padecen los CC en mayor o menor medida según su historia clínica. Lo interesante aquí es conocer cómo los CC se relacionan con esta situación de percepción de riesgo y vulnerabilidad y con el conocimiento acerca de esta información. Tal como se revisa en el objetivo anterior, el riesgo no se reduce solo al diagnóstico de nacimiento, sino que depende de la historia clínica de la cardiopatía y de su dinámica, y donde, por tanto, los riesgos no son del todo prevenibles, especialmente dado el nivel aún insuficiente de estadísticas.

En este sentido, la situación de mayor vulnerabilidad tiene directa relación con la historia clínica, tipos 1, 2 y 3, lo cual genera que los CC, al percibir empíricamente el riesgo en su propia vida y vivenciarlo, deseen *saber menos* acerca de su cardiopatía, situación que se revela a través de los/as entrevistados/as y que se explicita en el mismo documento de Nitcher (70). Esta situación ocurre en CC del sistema privado que, tal como se explica en los párrafos anteriores, han tenido

mayor información de su patología desde pequeños, por parte de su familia, a lo cual se suma información recibida posteriormente ya sea por parte de los médicos o por estudios universitarios:

“Quizás me gustaría saber menos (risas) pero... Ponte tú que el riesgo de que un hijo que nazca con una cardiopatía congénita... pero son cosas que igual vas a saber. De una u otra forma el médico te lo va a transmitir, pero igual saber lo que implica a través de la medicina es más angustiosos po” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).

“Cuando chico era lo mejor, cuando uno es chico no sabe nada. No sé qué es mejor: vivir en la ignorancia y no saber nada, o ya cuando uno tiene conciencia y cuando empieza la angustia. Pero uno ya a estas alturas tiene que saber todo, no puedes estar así como en el aire” (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

Y se genera también en CC del sistema público, que han indagado sobre su condición y sus posibles riesgos, ya sea de manera personal o consultando al equipo médico:

“A veces me gustaría saber menos porque igual es algo de que uno tiene y de que a veces... no sé po, como que a veces vives con miedo y a veces no” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

Por otro lado, hay un grupo de CC que señala querer *saber más* acerca de su cardiopatía. En este grupo se ubican CC del sistema público de salud, que han debido obtener la información a mayor edad, motivados nuevamente por la vulnerabilidad de episodios críticos que han sufrido en el transcurso o por intervenciones posteriores o tratamientos, y donde la información que poseen actualmente no les satisface del todo:

“A mí me gustaría saber más. A mi punto de vista siempre hay algo que se oculta, porque a mí siempre que voy me encuentran bien, pero yo digo por qué me encuentran bien si yo me siento mal, así como pésimo. Y ven que el corazón está bien y todo. Entonces yo digo algo falla aquí, como que falta más información respecto de” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

Sin embargo, hasta aquí solo nos hemos remitido a los CC que están en atención actualmente. Pero también en esta categoría se ubican CC que expresan querer tener más información acerca de su patología y sus riesgos, no por haber tenido episodios críticos y/o intervenciones posteriores sino porque actualmente no se encuentran en atención sistemática y monitoreada. Esto se genera al momento de la transición, la cual no se concreta, y en lugar de pasar del sistema pediátrico al adulto, no se genera transición, quedando ésta trunca (en esto se ahonda mayormente en el objetivo 4):

“(Me gustaría) Saber más, obviamente (...) A mí me complicaba este tema porque yo no sé explicarlo, pero me gustaría saber los términos más que nada ¿me entiende? Porque la doctora me dijo sabi que es ‘abi... no se cuantito’, entonces llegar a una parte y decir yo tenía el ‘abi...no se cuantito’ se produce por esto, saber explicarlo más que decir ‘no, yo tenía tapada una arteria, que estaba conectada de corazón a corazón’, esa es mi forma de explicarlo en este momento” (CC Hombre, Sistema Público de salud).

Y por último, hay una tercera categoría de CC que expresa *no tener mayor conflicto*, ni querer buscar más información sobre su condición y los posibles riesgos o consecuencias. De manera análoga a las categorías anteriores, estos CC no han sufrido episodios críticos ni intervenciones posteriores, ni se encuentran en tratamiento, por lo cual la sensación de vulnerabilidad a causa de su cardiopatía es menor. Es decir, la historia clínica se produjo principalmente al momento del nacimiento. Cabe notar que en esta categoría se ubica la menor cantidad de CC.

A continuación se resumen las tres categorías que dan cuenta de la relación que los CC han ido estableciendo con el nivel de conocimiento que tienen sobre su cardiopatía:

Tabla 6: Descripción de la relación de los CC con el nivel de conocimiento sobre su cardiopatía.

	Relación con su nivel de conocimiento	Descripción
1	Les gustaría saber menos	CC que, al ubicarse en los tipos 1, 2 y 3 de las categorías de historias clínicas, han obtenido más conocimiento sobre su cardiopatía, riesgos y consecuencias, ya sea por necesidad o por deseo, y cuyo conocimiento los sitúa en un estado de mayor vulnerabilidad debido a la percepción del riesgo vivenciado. Son CC tanto del sistema público como del privado.
2	Les gustaría saber más	CC que se ubican en los tipos 1, 2 y 3 de las categorías de historias clínicas, del sistema público de salud, pero que el conocimiento que han adquirido no les satisface del todo. También incluye a CC que no están actualmente en atención de salud, ya que no han tenido episodios críticos ni intervenciones recientes, y donde la transición del sistema de pediatría a la adultez no se completó.
3	Se relacionan sin conflicto con la información de riesgo esperado o con los pronósticos negativos	CC que se ubican en la categoría 4 de las historias clínicas, y que por tanto no han vivenciado mayores riesgos a lo largo de la historia clínica de su cardiopatía y de su curso de vida. Con ello, el conocimiento que tienen sobre su cardiopatía y sus riesgos y posibles consecuencias, les acomoda.

Fuente: Elaboración propia, en base a análisis de entrevistas. 2014.

iii) Relación con el entorno de mayor contacto (familia y entorno escolar) en las etapas más significativas de su vida

Si bien este objetivo se ubica inicialmente en el cuarto lugar, en el análisis toma sentido mencionarlo antes del tema relativo a la atención de salud y sus

expectativas, ya que este último punto se deriva, en parte, de toda su historia y del curso de la cardiopatía, en la cual se incluye la relación que han establecido con el entorno.

A su vez, a pesar de que en el objetivo no se menciona, en él se inserta un tema que va surgiendo en el transcurso de las entrevistas, que dice relación con la percepción que los CC tienen de sí mismos a partir de su cardiopatía, principalmente en torno a si se perciben como personas enfermas o no, y cómo es su percepción de su cicatriz y cómo se han relacionado con ella.

Aquí es importante notar que, la edad elegida para la muestra de CC de esta investigación es de vital importancia, ya que al ubicarse en una etapa del ciclo vital posterior a la adolescencia, en la cual han recorrido diversas etapas de su vida, les entrega mayor perspectiva y capacidad de reflexión respecto a los procesos vividos. (Lo mismo ocurre con el último objetivo, al hablar de la valoración y significado de su cardiopatía y de su proceso como CC, lo cual se revisa en el quinto objetivo).

Otro tema que se inserta en este objetivo, que no queda explícito en él y que dice relación con ambos puntos anteriores, son las situaciones que hacen evidente la presencia de su cardiopatía actualmente. Tanto el trato por parte de su entorno, la percepción que tienen de sí mismos, y las situaciones que evidencian su condición, están relacionadas entre sí.

Ahora bien, en cuanto a la relación con su familia, todos destacan haber recibido mayor cuidado que el resto de su entorno, es decir, cuidados diferentes a los de niños sin este tipo de malformaciones congénitas. Sin embargo, entre ellos, se constatan dos grupos: aquellos que sienten haber recibido un *trato igualitario* a los demás integrantes de su familia, es decir, el cuidado mayor no lo asocian a emociones negativas como discriminación o exclusión – lo cual repercute posteriormente en la percepción que tienen de sí mismos y en la valoración y significación que dan de su enfermedad, así como la influencia positiva que eso ha tenido en su personalidad – y aquellos que sienten haber recibido un *trato diferente* a partir de este mayor cuidado, es decir, estos mayores cuidados causan en estos CC un sentimiento de aislamiento, discriminación o exclusión.

Los CC que perciben el cuidado mayor sin sentimientos o asociaciones negativas de por medio, se pueden ejemplificar a través de las siguientes citas:

“Es que mi mamá y los dos en realidad, nunca me trataron como enferma, entonces era así como... ‘tú eres diferente’ me decía, ‘tú tienes una capacidad que tu cuerpo te dice hasta cuando tú puedes, pero tú no estás enferma’. Me criaron con esa mentalidad. Entonces de repente yo tenía tías que decían ‘Ay, cuidado que no se caiga la niña de la silla, cuidado’. ‘Déjala que se caiga, más allá del suelo no va a pasar’ le decía mi mamá. Así como jamás me sobreprotejeron. Entonces, yo creo que eso también afectó o influyó que yo no estuviera tanto haciéndome la víctima, porque no me iban a pescar po” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

“Nunca me trataron diferente. Mi papá desde el momento, él dice por lo menos, del momento en que salí de la clínica (...) fui una más de la familia, o sea nunca más me trataron de forma especial, porque antes de operarme no había que hacerme llorar, no había que molestarme mucho (...) me cuidaban más para no excitarme ¿cachay?, para no pasar rabias (...) Pero después de la cirugía no, nunca más me trataron distinto.

Siempre fui súper independiente” (CC Mujer, Sistema privado de salud).

“De repente incluso yo por mismo leseo con la familia abusando del tema ‘no puedo hacer esto, no puedo cargar esto porque soy enfermo del corazón’. Del tema de flojera de uno abusando del tema, pero en cuanto a trato distinto, no, nada” (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

Pero hay CC que en este cuidado mayor, dejan entrever que se trataba también de un trato diferente asociado a discriminación o exclusión, lo cual les es molesto y les incomoda emocionalmente:

“En verdad yo siempre he sentido, bueno ahora ya no es tanto (...) que como soy el cacho de la familia (...) Yo siempre he sentido que soy el cacho, como soy regalona, todo el mundo está pendiente (...) Ya no lo siento tanto, pero igual, ha sido un tema para mi tener que haber aceptado una cardiopatía” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).

¿Qué ocurre en cuanto a la percepción del trato en su historia escolar? Al igual que en la percepción del trato por parte de la familia, se genera la *misma categorización*: mayores cuidados sin exclusión, discriminación o aislamiento de sus pares, y mayores cuidados asociados a un alejamiento de sus pares.

Por un lado, quienes perciben que no hay discriminación en relación a su entorno, se asocia principalmente a dos variables: los CC que a pesar de su condición eran deportistas, y/o tienen una cardiopatía de moderada gravedad. Esto ocurre tanto en hombres como en mujeres, de ambos sistemas de atención de salud:

“Una vida totalmente normal, jugué con mis primos, jugué con amigos...ningún, ninguna diferencia, para nada. Ahora, igual tener una cardiopatía afortunada, se operó y quedó espectacular, desde el cardiólogo infantil se jactaba... me decía que era unos de los mejores fallot de Chile, sino el mejor. Mi experiencia a lo mejor es distinta a otros cardiopatas que no quedaron a un cien por ciento” (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

“Yo no sé si tuve suerte donde estudié, como me crié, para mí nunca fue un tema. Más allá de ‘uy, ella tiene problemas al corazón’, ‘hay que tener ojo, cuídenla’; pero como que nunca me, nunca me limitó ¿cachay? Nunca sentí pena por el resto ni porque en el fondo, como te digo, gracias a dios como no tenía síntomas” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).

Y por otro lado, están quienes percibieron discriminación y exclusión de sus pares, asociados a estos mayores cuidados. Aquí se genera una categorización de mayor complejidad, la cual se divide principalmente en hombres y mujeres. En ellos hay un deseo de inclusión, y se han sentido algo discriminados aunque más por ignorancia que por otra cosa, mientras que en ellas esto se interpreta como un sentimiento de cariño.

Los hombres, a pesar de sentirse distintos a causa del aislamiento, intentan aminorar esta diferenciación a través de la integración voluntaria a los mismos juegos que llevan a cabo sus compañeros en educación física (en múltiples casos fueron eximidos de esta asignatura por orden médica o de sus padres). Estas anécdotas son las que evidencian mayormente este sentimiento, sin embargo, en la construcción de su relato se aprecia de manera implícita el deseo por ser iguales a sus pares. En algunos casos dicen aprovecharse de la situación, para esta misma asignatura, pero que cuando ciertas ocasiones lo permiten, intentan integrarse a las actividades de sus compañeros, como jugar a la pelota:

“Para mi complicado po, porque tú ves que todos tus compañeros van a clases de educación física. Cuando eres chico vas a puro jugar, jugaban a la pelota, jugaban al basquetbol, jugaban al futbol y yo no podía. Fue triste esa parte (...) y la verdad que yo creo que no había ningún problema en que yo lo hiciera, de hecho yo me escapaba y lo hacía igual, corría con ellos, jugaba a la pelota y no tenía ningún problema, y pasaba piola y mi exigencia era mínima” (CC Hombre, Sistema privado de salud).

“Yo sacaba escondido la tenida deportiva se podría decir, de mi mamá, para jugar fútbol porque tenía muy buenos reflejos ¿cachai?, entonces yo jugaba al arco. Y era el arquero que tenía la selección de la escuela, pero tenía que salir escondido a jugar (...) porque mi mamá siempre que no me fuera a sobre exigir... Siempre preocupada, siempre preocupada” (CC Hombre, Sistema privado de salud).

Sin embargo, es importante destacar una de las experiencias de uno de los CC hombres, entre los entrevistados, que a través de su relato pone de relieve no el cuidado distinto y mayor, sino una acción de hostigamiento (bullying) por parte del entorno escolar, en contra de la cicatriz de su intervención cardiaca:

“Como que en tercero medio (...) fue bullying para mí eso, lo que me hicieron, ahora me doy cuenta que fue eso, en ese momento tampoco lo tomé mal (...) Más que nada que hicieron fue que típico la gimnasia y después a bañarse, y uno se baña y te dicen ‘Oh, ¿qué te pasó?’ Operado del corazón y explicación normal, nunca fue una travesía, sí fue lo que hicieron mis compañeros es que hicieron un dibujo en la pizarra conmigo y me dibujaron a mí con la operación al corazón, con el tajo (...) y ahí se dieron cuenta mis compañeras y fue como dar la explicación (...) Después cuando los profesores supieron ahí recién se dieron cuenta que estaba mal lo que estaban haciendo” (CC Hombre, Sistema Público de salud).

A algunas mujeres, a diferencia de los hombres, puede interpretarse a través de su relato que les acomoda ser distintas y sentir que reciben un mayor cuidado, ya que se sienten queridas y protegidas, y no excluidas, discriminadas ni aisladas:

*“O sea yo era casi como la mascota del colegio. Es que todas como que me cuidaban
harto” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).*

Y en múltiples ocasiones se “aprovechan” de esa situación, principalmente para la asignatura de educación física, pero sin intentar pasar desapercibidas como en el caso de los hombres:

“No hacía educación física, pero era tan floja que casi era la chora porque en el colegio era como media pava, como que encontrái que es una ventaja no poder hacerlo” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).

Sin embargo, también hay casos de mujeres, del sistema público y del sistema privado, que no les acomodó sentirse distintas en el colegio ya que se sintieron discriminadas:

“Los niños son todos crueles. Los profesores algunos se preocupaban y a otros les daba lo mismo, pero cada vez yo me sentía enferma. Además que yo estaba en un colegio que nunca me gustó, era super clasista, entonces era, mira, todo junto: tenía la enfermedad, yo estaba en un colegio donde todos me caían mal, entonces para mí eran como ahhh terminé el colegio y como que fui otra persona. Eso influye harto, porque a mí nadie me

hablaba, yo estaba sentada todo el día. Como yo no estaba en gimnasia, no participaba con ellos y ellos me lo decían, y yo así como que no me importa. Algunos eran súper pesados ¿ah? Les daba lo mismo” (CC Mujer, Sistema privado de salud).

“Fome, porque te hacían... prácticamente te hacían bullying. Y no como la tontita, pero, ‘ahhh no podía hacer esto’. Así como típico niño, tu no podía hacer esto, no podía aguantar el (...), no podía hacer no se po, esa, la invertida o la rueda (CC Mujer, Sistema Público de salud).

A partir de este análisis, es importante notar las diferencias de género que se producen frente a la forma de interpretar los cuidados mayores que reciben, situación que es similar en el entorno familiar y el escolar. Tanto en hombres como en mujeres se genera un cuidado distinto, debido a las condiciones fisiológicas que conlleva la malformación cardíaca congénita. Sin embargo, las mujeres aprecian esta situación ya que es interpretada como gestos de cariño y protección, mientras que en el caso de los hombres hay un deseo y anhelo por ser iguales a sus pares, sin distinción alguna, e incluirse en los grupos de pares. Ahora bien, cuando la esfera del cuidado es traspasada llegando a situaciones de discriminación, exclusión, e incluso hostigamiento, se genera una sensación de incomodidad y disgusto tanto en hombres como en mujeres, porque en el caso de las mujeres, no es interpretado como cariño sino como rechazo y afrenta, y en el caso de los hombres, el deseo de inclusión pasa a segundo plano.

La siguiente tabla resume la percepción del trato por parte del entorno familiar y escolar:

Tabla 7: Descripción de la percepción de los CC en cuanto al mayor cuidado recibido por parte del entorno familiar y escolar.

	Percepción del trato por parte del entorno	Descripción
1	Cuidados distintos y mayores sin asociaciones con connotaciones negativas.	CC que sienten que el mayor cuidado recibido por parte de su familia como del entorno escolar, no se asocia a discriminación, exclusión, aislamiento, u hostigamiento. Se aprecian diferencias de género, ya que para las mujeres esto es interpretado como cariño, mientras que para los hombres subyace el deseo de inclusión y de asemejarse a sus pares.
2	Cuidados distintos y mayores asociados a discriminación, exclusión, u hostigamiento.	CC que sienten que el mayor cuidado recibido por parte de su familia como del entorno escolar, está asociado a discriminación, exclusión, aislamiento, u hostigamiento. Tanto para hombres como para mujeres, esto genera incomodidad ya que además contiene acciones negativas como las descritas. Y a diferencia de la categoría anterior, para las mujeres, el mayor cuidado no es interpretado como cariño sino como rechazo.

Fuente: Elaboración propia, en base a análisis de entrevistas. 2014.

Tal como se dijo más arriba, si bien las preguntas apuntaban al trato por parte de la familia y del entorno escolar, durante las entrevistas también surgió la relación con el entorno laboral, que es el medio en el cual se desempeñan cotidianamente, donde se evidencia actualmente la situación de cardiópatas y los hace sentirse

distintos. Esto ocurre principalmente en el caso de hombres, que han postulado a trabajos que implican condiciones geográficas no aptas para su condición (por ejemplo, trabajo en altura), y si bien no han tenido malestares en ellas, el solo hecho de acreditar una cardiopatía los hace quedar fuera de proceso. Y nuevamente se aprecia un deseo, como en la etapa escolar, de que esta diferenciación no se produjera y se lamenta esa situación.

Situación similar ocurre con el sistema previsional privado de salud (ISAPRES) tanto en hombres como en mujeres: alguno/as han quedado fuera de ellas, o ni siquiera han intentado ingresar, porque saben que no serán aceptados en estas instituciones. Si bien en las entrevistas no se profundizó mayormente en ello, en algunos casos surgió espontáneamente. Asimismo, el rechazo por parte de ISAPRES no es común a todos los CC, y depende, en parte, de la gravedad de la cardiopatía, y de su historia clínica.

Estas diferenciaciones que se producen en torno al hecho de portar una cardiopatía, conlleva sentimientos ambivalentes: sentirse/percibirse igual al entorno, y a la vez diferente, y de querer ser parte indistinta de la sociedad. Uno de los entrevistados menciona una analogía de este sentimiento:

“Uno se siente único porque no conoce pares con las mismas condiciones, gente con la mala suerte, que se ganó el premiado, como decía el médico (...), se siente único pero también quiere ser parte, mimetizarse dentro de todos. Hay cosas en la sociedad como la ISAPRE y todo este cuento, o circunstancias como el trabajo. A lo mejor te sientes igual

que todos pero no eres igual que todos. Como cuando nombraban ese experimento en los años 60 que le mostraban a un chimpancé, le empezaron a mostrar fotos de humanos y de chimpancé y las empezó a clasificar en dos grupos, en uno las fotos de humanos y en otro las fotos de chimpancé, y ahí fue repartiendo las fotos hasta que apareció su propia foto y la puso como en el grupo de las fotos de humanos. Como que se sentía mal siendo chimpancé, él no se reconocía como chimpancé y se puso en humano, es como eso (...)

Uno se siente como único (...) en algunos aspectos, uno se siente como único cuando quiere ser como parte de todo y se da cuenta que no" (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

En este sentido, los CC no se sienten diferentes ni discriminados por la sociedad, pero hay situaciones, como el funcionamiento de las ISAPRES, que se los recuerda y evidencia esta condición con la cual han nacido. En paralelo a ello, esta misma sensación de soledad y unicidad en torno a su condición, conlleva a que expresen el deseo de conocer más personas CC, en lo cual se ahondará más adelante.

En este contexto, es importante notar que en muchas de las entrevistas también surge de manera espontánea el tema de los hábitos tales como el consumo de alcohol o el cigarro, donde todos los CC señalan, a excepción de una, que no fuman y beben alcohol en forma moderada. En algunos casos fumaron en su época de adolescentes, sin embargo, luego tomaron conciencia del riesgo que ello podía implicar para su salud. El caso de la CC que señala fumar, a pesar de

conocer los riesgos que esto le puede conllevar, y de estar advertida por los médicos, es un caso ilustrativo ya que, a partir de su relato, se puede inferir que aquella acción la realiza en sus intentos constantes por sentirse “normal” e igual al resto. En distintos momentos del relato menciona llevar una vida normal o que intenta llevar una vida lo más normal posible, pero finalmente dice no sentirse normal/saber que no es normal, situación similar a lo revisado más arriba con respecto a la sensación de diferencia e igualdad, a la vez, en relación a sus pares.

Desde esta perspectiva, se pone de relieve la percepción ya no por parte del trato del entorno sino con respecto a sí mismos, y si se perciben como personas enfermas o no, lo cual va inevitablemente ligado a esto último. En este sentido, cuando a dicha entrevistada se le pregunta si se siente como una persona enferma responde:

“Eh, sí, sí. No sé si enferma, pero yo sé que no soy normal, yo sé que tengo una enfermedad y que tengo tener casi cuidado en todo, pero por eso trato de hacer mi vida lo más normal posible, pero yo sé que en mi familia no soy normal, que tengo una enfermedad, pero feliz, soy feliz de tener una vida, cuando casi he muerto”. (CC Mujer, Sistema privado de salud).

Ahora bien, a pesar de esta ambivalencia que se produce con respecto a los mayores cuidados recibidos y los consiguientes sentimientos de discriminación

que sienten algunos CC, algunos se sienten/perciben como personas enfermas, y otros no.

Los CC que se perciben como personas enfermas son aquellos que tienen actualmente problemas cardíacos y/o están en tratamiento (tipos 2 y 3 de la historia clínica), por ende, su limitación en la vida diaria genera una diferenciación mayor con sus pares, lo que los hace sentirse enfermos. En muchos de esos casos sienten que no pueden rendir a su máxima capacidad, lo que los termina haciendo sentir como una carga para su familia, y en ese sentido, la sensación de dependencia agudiza esta percepción sobre sí mismos. Y se relaciona, por otro lado, con determinadas condiciones laborales, tal como se vio más arriba, que les limita el ingreso a ciertos trabajos, o también el tener que realizar tareas donde la cardiopatía les permite menor capacidad física, tal como estar de pie, cargar peso, etc.:

“(...) Yo a mis papás les pido, a mi hermana, y ellos me ayudan, entonces a mi no me gustaría sentir eso. Por mí me gustaría depender siempre de mí, mi hijo de mí y no depender de los demás (...) No es que uno quiera, uno se siente como que a veces molesta. Porque en la casa no lo hacen notar, como que ellos se sienten obligados con eso. Pero uno cuando va creciendo, teniendo edad, y viendo que en tu entorno a tu edad hacen cosas que es lo normal, trabajan, salen, van a fiestas, comparten, llegan a la casa y todo normal, y dependiendo de uno mismo, como que eso me gustaría. Pero yo no, yo dependo de mis papás, todo” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

“(Me siento o percibo como una persona enferma) porque una persona sana no tiene limitaciones. Yo con mi cardiopatía congénita no puedo subirme a juegos, por ejemplo, montañas rusas, barcos piratas, juegos con adrenalina o te cansai al correr mucho. A mí me cambiaron una válvula para ponerme una mecánica que estoy obligada a estar de por vida con remedios anticoagulantes y una persona sana no toma remedios de por vida”

(CC Mujer, Sistema Público de salud)

Sin embargo, es importante mencionar que el límite entre sentirse enfermo o no es muy sutil, ya que varios CC señalan no percibirse como personas enfermas (o que no lo tienen del todo claro), pero que ante ciertas situaciones recuerdan que son distintos, como aquellas que evidencian limitaciones (procesos laborales con condiciones geográficas como altura, la exclusión de ISAPRES, no estar facultados para subirse a juegos de diversión, etc.), o que la última intervención o episodio crítico los ha hecho tomar mayor conciencia de su condición. Por tanto, en algunos casos no se sienten enfermos ni discapacitados, pero sí distintos en situaciones puntuales:

“No sé si estará bien empleada la palabra, pero sí hablo de ‘mi enfermedad’ porque es algo que ha vivido conmigo toda la vida y porque a pesar de tener la suerte de que hoy estoy bien, sé que en cualquier momento pueden volver las arritmias o puede haber un deterioro en mi corazón que implique otra cirugía y vivo pendiente de eso...” (CC

Mujer, Sistema Privado de salud).

“Esa es una buena pregunta, me la he hecho varias veces. Tengo suerte y mala suerte. Tengo esta cardiopatía y uno dice ‘qué mala suerte’, pero cuando uno empieza a mirar pal lado no es tan grave, después uno dice ‘no, que mala suerte porque no puedo tener este trabajo’. Yo creo que depende del momento (...) En mi caso sólo surge el concepto ‘me siento enfermo’ o ‘estoy enfermo’ cuando choco con las limitaciones físicas que la cardiopatía establece, como querer practicar deportes de forma más competitiva, y con las limitaciones que uno mismo crea por la inseguridad e incertidumbre que a veces surgen por tener esta condición, y que se relacionan principalmente con la proyección de planes a futuro” (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

El grupo de CC que *no se perciben como enfermos* son aquellos que no están en tratamientos actualmente o su cardiopatía no ha desarrollado mayores complicaciones a lo largo de su ciclo vital (tipo 4 de la historia clínica), y solo sienten ciertas limitaciones como las que se han mencionado en los párrafos anteriores. También se da en CC que han tenido intervenciones recientes, pero que no tienen mayores complicaciones actualmente ni se encuentran en tratamiento (tipo 1 de la historia clínica). Y en ese sentido, la relación actual con su entorno no los hace sentirse como una carga. Pero también esta percepción remite a aspectos de la personalidad que conforma cada uno de los CC, en un deseo explícito de cómo enfrentar esta condición. En este sentido, es el órgano (corazón) el que está enfermo, viendo a este, en este contexto, desagregado del

cuerpo integral o de su persona en su totalidad. Así, lo perciben como una condición más que una enfermedad:

“Lo que te puedo decir es que la cardiopatía para mi es una condición y no sé cómo sería si no la tuviese... me siento enferma cuando estoy hospitalizada o me siento mal, cuando producto de la cardiopatía algo se descompensa. Actualmente con respecto al trasplante, siento que mi corazón es el enfermo y que no da más pero no yo, yo tengo cuerda para rato. Sé que tengo una cardiopatía pero no soy una cardiopatía” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).

“Para mí es una condición, es como decir soy celíaco (risas), no sé, soy alérgico alimentario, no como una enfermedad” (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

“No, nunca, nunca (me he percibido como una persona enferma), ni cuando chico, que eso cuando chico lo pude haber utilizado a mi favor... No, nunca (...) No porque creo que igual...ehh fue como la postura mía personal, si hubiese sido así ponte tu, imagínate, el último de los hermanos y súper regalón, más mimado todavía con todas estas cuestiones, en el colegio también todos como protegiéndome, era para que yo me hubiese sentido como pajarito. Pero no...” (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

“No (no me percibo como una persona enferma), no me ha limitado en nada, no me siento limitado en nada” (CC Hombre, Sistema Público de salud).

Sumado a lo anterior, en todo este proceso se aprecia nuevamente una diferencia de género, donde los hombres dejan entrever, a través de la construcción de su relato y gracias a determinadas confidencias, que es un proceso que han enfrentado de manera totalmente interna y sin conversarla con terceros:

“Yo creo que más que nada no sé si es madurez o racionalizar más el tema pero uno cambia solo, nunca lo he conversado con nadie. De hecho esta es la primera vez que converso esto con alguien que no sea un médico...” (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

En suma, la percepción de sí mismos en cuanto a sentirse personas enfermas, se relaciona con las intervenciones y/o tratamientos actuales, pero también con el trato que han recibido por parte de la familia, con el relacionamiento con el entorno laboral, y cómo las situaciones actuales evidencian en mayor o menor medida la condición de cardiopatía.

La tabla 8 que se muestra a continuación resume la percepción de los CC, en torno al grupo de los que se perciben a sí mismos como enfermos y aquellos que perciben la cardiopatía como una condición:

Tabla 8: Descripción de la percepción de los CC sobre sí mismos, en cuanto a personas enfermas o portadoras de una condición.

	Percepción sobre sí mismos: enfermos o no enfermos	Descripción
1	Se perciben como personas enfermas	CC que en cuanto a la percepción sobre sí mismos, se perciben como personas enfermas. Esto se relaciona principalmente con los tipos 2 y 3 de la historia clínica, y se asocia a tratamientos actuales, limitaciones, situaciones que evidencian su condición, mayor conciencia de ella a partir de intervención reciente, y principalmente con sentirse dependientes de terceros. Está implícitamente ligado al trato por parte del entorno. No se aprecian diferencias por sexo ni por sistema de salud.
2	Se perciben como personas portadoras de una condición	CC que en cuanto a la percepción sobre sí mismos, no se perciben como personas enfermas. Esta percepción se asocia generalmente al tipo 4 de la historia clínica, o del tipo 1 y cuya intervención no dejó secuelas ni mayores limitaciones, a partir de lo cual señalan que se trata de una condición más que de una enfermedad, la cual solo en casos puntuales determina diferencias en relación al resto. También se asocia a características de personalidad, la que determina el modo de afrontar su condición frente al entorno, en cuyo caso incluye a CC con historias clínicas tipo 1, 2 y 3. A su vez, incide el trato por parte del entorno, y tampoco se aprecian diferencias por sexo ni por sistema de salud.

Fuente: Elaboración propia, en base a análisis de entrevistas. 2014.

Y en cuanto a la percepción de su cicatriz y a la relación que han establecido con ella, también se aprecian dos categorías: aquellos que les acompleja su cicatriz y aquellos que no. Aquellos que sí les acompleja demuestran mayor pudor físico al

momento de relacionarse con otros cuando ésta queda expuesta (como en situaciones en temporada de verano), mientras que aquellos que no les acompleja tienen presente su existencia, pero no existe pudor en exponerla, e incluso en algunos casos, le otorgan un valor, como un símbolo de lucha y sobrevivencia:

“Me ha afectado siempre mi cicatriz, es lo único, porque la gente a veces no se da cuenta, pero mira mucho y a uno le molesta. A veces una mirada, y, hay que mirarla y todo, pero a veces es gente dice “oh, mira”, eso es feo, entonces aparte como uno es mujer, va creciendo, va viendo los hombres que te gusta, y uno empieza a mirar y dice ‘las otras niñas no tienen y sí las van a pescar’” (CC Mujer, Sistema Público de salud)

“Cuando chico... cuando tenía no sé poh, trece años y en esa época cuando iba a la playa y todo, ahí me complicaba” (CC Hombre, Sistema Privado de salud)

“Horrible (mi relación con la cicatriz). Cuando era chica era típico las poleras bien arriba o típico el cuello arriba, porque me daba vergüenza (...) Era un rollo mío, hasta que un amigo me dijo ‘por qué, si son cicatrices de la vida’, y ahí empecé a usar escote” (CC Mujer, Sistema Privado de salud)

Sin embargo, no fue posible explicar a qué se deben estas categorías. A diferencia de los demás objetivos, estas categorías no responden a la historia clínica de la cardiopatía, es decir, no se aprecia relación entre portar solamente una cicatriz desde pequeños y no sentirse acomplejados por ella (como el caso de los CC tipo

4), o por el hecho de tenerla por una intervención posterior (como en los CC tipo 1 y 3), así como tampoco se aprecian diferencias de género. Tanto en hombres como en mujeres se encuentran CC que su cicatriz les genera pudor y otros que no.

iv) Principales necesidades y expectativas respecto a la atención de salud derivada de la cardiopatía, y características del proceso de transición del sistema cardiológico pediátrico al de adulto

Este objetivo contiene tres grandes aspectos: la transición del sistema pediátrico al sistema adulto, sus necesidades y expectativas respecto al sistema de salud, y sus principales temores y preocupaciones respecto a su cardiopatía.

En cuanto a la transición, en todos los casos, tanto en el sistema público como en el privado, el relato respecto a la historia de su cardiopatía denota que no ha habido un proceso fluido de tránsito de los cardiólogos pediátricos a los de adultos. En este sentido, se generan dos principales categorías: la transición a partir de una derivación por urgencia o episodios críticos, ya sea en el sistema público o privado, en donde los CC no pudieron “eludir” la continuidad de su atención; y aquellos que no fueron derivados ya que no presentaron una situación urgente. En otras palabras, los tipos 1, 2 y 3 de la categoría de la historia clínica vivieron una mayor continuidad de la pediatría a la adultez en el ámbito

cardiológico, mientras que entre los del tipo 4 esta transición se ve fragmentada, y se gatilla cuando apareció algún evento respecto a su corazón que los motivó a acudir a un médico.

Es importante notar que los CC que se han atendido siempre en el sistema privado buscan a un médico cardiólogo en su etapa post adolescente, mientras que los CC que se atienden en el sistema público tienen, en cierta forma, menor elección, ya que no tienen opción de buscar y elegir a su médico, puesto que son derivados dentro del mismo sistema.

En el grupo de los CC del sistema público, son las urgencias o episodios críticos los que han “obligado” a acudir ya sea al Instituto Nacional del Tórax, o bien mantenerse en él. Y en este sentido, se dio el caso de un entrevistado que fue contactado de manera externa a los médicos, y que no se encontraba en atención actualmente ya que no había tenido urgencias ni episodios críticos, a pesar de saber que debe controlarse:

“Es que como no me siento mal, pero yo sé que quizás estoy mal en ese sentido porque debería hacerlo. Y como le digo, voy al cardiólogo una vez cuando me siento mal (...), he ido sus tres veces después del control” (CC Hombre, Sistema Público de salud).

Desde esta misma perspectiva, y en relación al objetivo 2 del estudio, este entrevistado demuestra menor conocimiento que sus pares con respecto a su cardiopatía ya que, al ser del sistema público de salud y no encontrarse en atención constante de su cardiopatía, el conocimiento que los otros CC han obtenido a partir del equipo médico, deja en este caso una brecha que no se ha cubierto, tal como se explicaba en el objetivo 2:

“Me gustaría, como que ahora le he tomado el peso, y como aprender bien que es lo que me pasó, de partida, que alguien me supiera explicar bien y tener los antecedentes claros de qué fue lo que tengo, cuál fue el diagnóstico, por qué me operaron y todo el tema.

Como eso de partida” (CC Hombre, Sistema Público de salud).

En este sentido, el grupo de CC, hasta aquí desconocido, que son aquellos que no completaron la transición y por ende no se atienden actualmente de manera sistemática, no solo da cuenta de esta falta de monitoreo sino también de una mayor desinformación con respecto a las consecuencias de su malformación y sus posibles riesgos, cuya falta de cuidado puede efectivamente repercutir en situaciones de mayor riesgo para la salud.

Por ello, se constata que, al constituir la muestra de este estudio, los criterios de inclusión partieron del supuesto que todos los CC se encuentran en atención médica actualmente, lo cual, a través de la experiencia de este entrevistado, se evidencia que no es así, y que por tanto aquí se ha dejado fuera todo un grupo de

CC - los que no se atienden -. Esto deja preguntas sin responder, como las que refieren a la atención de salud en cuanto a acceso y continuidad, y abre espacio a nuevas preguntas tales como la indagación del por qué de la no atención.

Y en el grupo de los CC que se han atendido en el sistema privado, muchos de ellos acudían al cardiólogo de referencia de la época⁸, quien posteriormente deja de atender, dejando “a la deriva” a muchos de ellos, quienes fortuitamente acuden a la Red Salud UC⁹. También está la situación de aquellos que alrededor de los 18 a 20 años, periodo en que ingresan a la etapa universitaria, dejan de acudir, y luego desean hacerlo pero ya no van a un cardiólogo pediátrico debido a su edad, y llegan a la UC también por motivos fortuitos, o bien por tener contactos con médicos, como aquellos que estudian carreras relacionadas con la salud, o por estar insertos en familias de médicos.

A continuación se resumen los dos tipos de transición del sistema pediátrico al sistema adulto, que se evidencian en los distintos CC a partir de su historia clínica:

⁸ Dr. Fernando Eimbcke, cardiólogo pediátrico.

⁹ La Red de Salud UC constituye uno de los centros de referencia cardiológicos actuales a nivel nacional, de donde se deriva la importancia del acceso de los CC a él. Por ello, es importante recordar que a los pacientes del sistema privado se accede a través de las bases de datos de esta institución, sumado a que los del sistema público se han atendido allí también.

Tabla 9: Descripción de la transición de los CC del sistema cardiológico pediátrico al adulto.

Transición del sistema cardiológico pediátrico al adulto	Descripción
Transición dada por urgencias y episodios críticos (tipos 1, 2 y 3 de la historia clínica)	CC que han hecho la transición de salud del sistema pediátrico al sistema adulto, sin interrupciones, ya que los cardiólogos peditras los han derivado por urgencias o episodios críticos, o bien los mismos CC han acudido al sistema adulto de cardiología por lo mismo. En el caso de los CC del sistema público, las opciones de elección son menores ya que son derivados dentro del sistema y no a un médico particular como en el sistema privado.
Transición fragmentada y retomada, generada de manera voluntaria (tipo 4 de la historia clínica)	CC que han hecho la transición de salud del sistema pediátrico al sistema adulto de manera fragmentada, ya que no ha habido una derivación estipulada por parte del sistema, ya sea público o privado, y cuando la han realizado ha sido de manera voluntaria ya que no ha habido una urgencia que les gatille esta transición. En el caso de los CC del sistema público han acudido al equipo de cardiología de los hospitales de referencia (INT y Sótero del Río), mientras que los del sistema privado acceden a médicos cardiólogos particulares por contactos o motivos fortuitos.

Fuente: Elaboración propia, en base a análisis de entrevistas. 2014.

Pero en ambos casos las expectativas respecto a la atención son más altas y exigentes en su actual etapa adulta que cuando recibían la atención siendo niños. En otras palabras, de pequeños solo acudían al cardiólogo – el mismo en el sistema privado y generalmente el mismo también en el sistema público - con sus

padres, mientras que ahora, si no sienten comodidad con el profesional que los atiende, buscan a otro:

“Lo primero para mí es el tema del feeling, no me interesa tampoco que sea el médico más simpático de la tierra, pero sí que tenga cierta deferencia con el paciente, calidad, que te explique las cosas, no porque tenga muchos títulos se crea súper... con súperpoderes ¿ah?, que es un poco lo que me pasó con algunos” (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

“Yo soy muy regalona, soy muy mamona, y la doctora yo le digo que tengo un problema y altiro me atiende, altiro. Entonces eso a mí me da tranquilidad y me da gusto verla, porque mira, si a mí no me gusta el doctor yo no voy a ir” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

En este sentido, los CC de ambos sistemas de atención, así como de ambos sexos, buscan médicos preocupados, comprometidos, involucrados, cercanos, que les otorguen la información que buscan, y que mantengan una relación más bien horizontal con ello/as. En otras palabras, buscan ser usuarios activos del sistema y en relación a su cardiopatía, luego de haber pasado la etapa infantil y adolescente del ciclo vital. Y todos estos atributos los destacan de los médicos que los atienden actualmente, como una razón para continuar su atención con ellos. Por cierto, se aprecia una valoración muy alta con respecto al equipo médico actual.

Todo esto se relaciona, nuevamente, con el segundo objetivo de la investigación, acerca de la búsqueda de información para su nivel de conocimiento. Al encontrarse en esta etapa del ciclo vital, hay una necesidad de empoderamiento como pacientes tanto frente a su condición congénita como al equipo médico. De allí que lo que esperan de los médicos, en relación a esta patología que es de por vida, es establecer una relación continua médico-paciente, más que solo acudir a una consulta o atención de salud:

“De partida, lo que yo vi en la Católica en todo minuto que ningún médico es dueño de la verdad. Entonces, eso para mí es muy importante. Porque ponte tú en regiones te toma un médico, ponte tu puede ser general, pero también sabe de todo (...) un diostor jaja. En cambio acá no (...) En el minuto post operatorio, los doctores, tres doctores se juntaban y comentaban todo ¿cachai? Entonces no es un tema que dijera ‘yo soy el dueño de la verdad’.” (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

“Mira, yo cuando estuve todas esas semanas en la Católica, llegaba el doctor Baraona, me fue a ver como 2 o 3 veces en el día y de repente me decía ‘ya -me decía- esta noche tengo turno acá así que cualquier cosa me avisai. Ya mañana te voy a venir a ver, pero después de las dos porque tengo policlínico en el San Joaquín’. O sea como que yo me sentía que era su única paciente, así porque como que él estaba tan pendiente (...) Entonces, quizás no tan exagerado, pero en el fondo saber que si uno tiene una emergencia lo puedes llamar a un celular y él te va a contestar” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).

“Son doctores humanos, porque para qué vamos a estar con cosas, hay doctores que te ven por bonos, si no tienes bonos no te atienden, no se preocupan mucho más allá de si estás bien o estás mal. En cambio en estos doctores (...) he podido ver eso. Se preocupan más por tu salud que por lo económico por decirlo así, porque tanto como el doctor del Hospital del Tórax, como el doctor Baraona me han dado su teléfono, en caso de cualquier cosa, consulta o problema yo los llamo” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

“Yo a ella (la doctora) la siento como el ángel que llegó a salvarme” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

Así, es importante destacar que diferencian de manera clara, tanto en el sistema público como en el privado, al equipo médico cardiológico de la institución, sosteniendo estar muy conformes con lo primero pero no con lo segundo:

“Lo que pasa es que en sí la atención pública es mala porque en todos lados es así. Pero donde estoy yo, y al equipo médico que conozco, me tocó un equipo muy bueno. Nunca me han dicho o postergado ni nada. Si saben que necesito hora ahí, tratan de ayudarme, tratan de hacer esa atención, que es lenta, hacerla mucho más rápida de lo que es habitual o de lo que es un paciente normal” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

“Yo digo que tengo más suerte con los médicos que me tocó ahora que en el amor (risas). Porque ella de verdad, sabe que es un amor la doctora (...) yo se lo he dicho a ella, ‘usted fue un ángel que llegó porque como que se preocupa mucho’, yo la llamo y me contesta,

me dice 'ven a tal hora, si no puedo, me dice, ven este día, ven pa'cá', pero ella muy amorosa, muy amorosa (...) porque ellos saben el problema, no es como otros doctores que uno va y tratan como un paciente más. En cambio ellos nos conocen, hacen la diferencia" (CC Mujer, Sistema Público de salud).

Tabla 10: Necesidades y expectativas de los CC con respecto a la atención de salud de su cardiopatía.

Necesidades y Expectativas con respecto a la atención	Descripción
Médicos preocupados, comprometidos, involucrados y cercanos, y relación activa médico-paciente.	Tanto en el caso de CC hombres como mujeres, y del sistema público como del privado, en la etapa post adolescente y adulta joven del ciclo vital, son más exigentes con respecto a la atención que desean recibir por parte del equipo de cardiología. Por ello, buscan médicos preocupados, comprometidos, involucrados y cercanos, es decir, que exista una relación más allá de médico-paciente con ellos. No se han quedado conformes hasta no encontrarlos. Asimismo, también buscan mayor información acerca de su patología, siendo pacientes activos de su condición cardíaca, sin recibir meramente la información otorgada por el médico como si esta fuera la única verdad. Buscan construir en conjunto su historia clínica, junto con sus consecuencias y riesgos.

Fuente: Elaboración propia, en base a análisis de entrevistas. 2014.

En tercer lugar, en relación a los temores y preocupaciones con respecto a su cardiopatía, se obtienen varias respuestas.

Por un lado, todos los entrevistados, sin excepción, mencionan el *temor a que la cardiopatía se herede a los hijos*, ya sea que ya hayan tenido hijos o que no tengan. En el caso de las mujeres, esto se suma al temor de no poder ser madres, o a que les ocurra algún episodio crítico durante el embarazo:

“A mí me preocupa el tema de los hijos. Me dijo (el doctor) que podía tener hijos, que no estaba contraindicado, pero por supuesto que iba a ser un embarazo de alto riesgo, que posiblemente voy a tener que estar nueve meses acostada, porque el corazón trabaja por los dos (...) Es más de cuidado, porque tengo que bajar dosis (de los remedios), estar más acostada. Pero lo que a mí me angustiaba era no poder tener hijos” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).

“Preocupación, siempre te dicen que esto es congénito, que no es hereditario, que no te preocupes que no va a pasar nada, igual uno como papá tiene el temor. Cuando nació mi hijo, yo tuve la oportunidad de estar en el parto, obviamente lo primero que me preocupó era si estaba azul o no porque aunque te digan que es congénito igual puede ser...” (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

“Yo apenas estoy yo, o sea, mi corazón apenas me mantiene a mí, como va a mantener a una guagüita, entonces yo dije por qué no me dicen que no, no podi tener guagüita, nunca, y ahí fue cuando yo lloré, hasta el día de hoy es un tema muy delicado, ese es el tema que hoy en día me duele, me ha costado mucho mucho, es complicado. Uno va creciendo y uno quiere tener cosas nuevas y aparte como toda mujer en algún momento te dan las ganas, entonces saber que no...” (CC Mujer, Sistema Público de salud)

Por cierto, en varias de las CC mujeres que fueron entrevistadas, existe esta prohibición, pero dos de ellas, que se atienden en el sistema público de salud, hicieron caso omiso de ello, habiendo tenido hijos igualmente ya que declararon que no concebían su vida sin ser madres, lo cual, a su vez, les otorga un mayor significado a su vida tanto como personas y como CC:

“A mí a los nueve años me querían esterilizar, para no tener hijos. Pero siempre me he sentido admirada de mis papás y como han sido conmigo. Entonces siempre he dicho que quiero ser mamá y quiero ver qué se siente. Yo a los 15 años quería ser mamá” (CC Mujer, Sistema Público de salud)

“La doctora me había dicho que lo ideal era que no tuviera hijo, siempre me lo han venido diciendo. Pero yo igual he sido media porfiadita en ese sentido porque yo igual no me podía quedar con el tema de no tener hijos aunque igual tuviera riesgo en mi vida, me apoyaran o no me apoyaran, casi como el día de mañana puedo salir a la calle y me van a matar o morir de esta enfermedad. Uno nunca sabe lo que es la vida y si es tarea de dios tener hijos, yo los iba a tener igual, independiente del conocimiento del doctor” (CC Mujer, Sistema Público de salud)

En este punto, se aprecia una diferencia de género, dada principalmente por la composición fisiológica del sexo femenino. Si bien para todos los CC constituye un temor el que los hijos hereden la cardiopatía, en el caso de las mujeres se adiciona el temor a no poder ser madres, o a que su corazón no tolere una

situación de embarazo. En este sentido, se aprecian diferencias de género en los temores, los cuales se acrecientan en el caso del género femenino, dejando a las mujeres CC en un estado de mayor vulnerabilidad y con percepción de riesgo mayor que los hombres. Sin embargo, es importante notar el caso de las dos entrevistadas que, a pesar de esta información, deciden no tomarla en cuenta en sus decisiones, y cuyas consecuencias perniciosas fueron menores o casi nulas en relación a las esperadas.

En segundo lugar, está el *temor a morir antes que personas de su misma generación, o a morir pronto, o a que les ocurra algún episodio crítico*, nuevamente (tipos 1, 2 y 3 de la historia clínica) o por primera vez (tipo 4 de la historia clínica). Los dos últimos puntos se asocian principalmente con la categoría de la historia de la cardiopatía en que han tenido alguna intervención reciente, o episodios críticos o tratamientos actuales, a lo cual se suma en algunos casos el temor a tener una vida más corta:

“Morirse siempre es un temor, morirme antes de tiempo por una muerte súbita por ejemplo y sobre todo ahora que está esta guagua tan chica. Lo tenía de antes, pero yo creo que es menos, quizás ha ido disminuyendo, no sé. He pasado por épocas, cuando estoy con más síntomas en las palpitaciones y siento más palpitaciones me asusto más po. Y cuando estoy mejor, estoy más tranquila en general” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).

“Cuando he ido al médico siempre le he preguntado si yo voy a vivir igual que una persona normal o si me voy a morir antes, esa es como mi preocupación sobre todo con planificar, o sea, a qué edad tengo hijos o cuántas lucas tengo que juntar si es que en promedio me voy a morir 15 años antes, eso fue más las preocupaciones” (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

“El miedo siempre va a ser a morir, porque como te dije tengo más posibilidades...no sé, le dije a una persona, a alguien le dije que tengo mayores probabilidades de morir que una persona ‘normal’ (...) Es eso, porque el doctor igual me dijo que hasta una cierta edad ha llegado la gente que ha sido como 60 y no ha pasado de eso” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).

Y en tercer punto, se menciona el *temor a la cobertura económica por parte del Estado* a la patología de la cardiopatía congénita en mayores de 15 años, lo cual se relaciona con el primer tema de este objetivo, es decir, las necesidades y expectativas con respecto a la atención de salud. Si bien se vio que los CC distinguen nítidamente la atención recibida por parte del equipo médico y el sistema de salud en sí, principalmente en el sistema público, al referirnos a las expectativas ambos puntos se traslapan. Esto lo mencionan CC que han tenido intervenciones recientes o están en tratamiento (tipos 1, 2 y 3 de la historia clínica). Resulta interesante notar que lo mencionan no solo aquellos del sector público donde los recursos económicos son menores, sino también en privados,

quienes están conscientes de su “suerte” por haber tenido los recursos – ya sea ellos mismos o sus padres – para costear sus operaciones y tratamientos, y se preguntan cómo lo hacen aquellos que no se encuentran en la misma situación:

“Por ejemplo el tema del AUGE, yo no sé si esta enfermedad está en el AUGE (...) porque yo igual, mira si yo no más estoy enferma por el momento, gracias a dios, en mi casa, pero igual cuando tuve ISAPRE súper mala cobertura, no sé si escogí mal la Isapre... Ahora me cambié a FONASA igual ha sido caro, yo igual encuentro que ha sido caro por el tema de que antes era, antes era 6 (dosis) y me daban las inyecciones y ahora no me dan la inyecciones y son casi 50 mil pesos que uno tiene que tener mensual para tener las inyecciones” (CC Mujer, Sistema Público de salud)

“Mis inquietudes como más importantes para mí digamos son el tema de... Son como las diferencias que hay en las distintas clases sociales que hay en Chile. Eso es como lo que a mí más me preocupa (...) en verdad yo digo es tan difícil lo que uno vive y así como lo que yo viví era complicado, me imagino que deben haber algunos que viven mucho peor o situaciones mucho peores, mucho más complejas, más doloras, y yo digo pucha más encima tu tení que estar rezando pa que suene el teléfono y te digan ‘tení cupo pa operarte’ ¿cachay? Como que lo encuentro súper inhumano, ¿me entendí? Eso como que a mí es como lo que más me preocupa” (CC Mujer, Sistema Privado de salud)

Tabla 11: Principales temores y preocupaciones de los CC respecto a su cardiopatía.

Principales Temores y Preocupaciones	Descripción
Que hijos hereden cardiopatía, y en el caso de las mujeres, temor a los riesgos asociados al embarazo o a la imposibilidad de éste.	Todos los CC entrevistados, de ambos sexos y sistemas de salud, y teniendo hijos o no, señalan el temor a que sus hijos hereden la cardiopatía, lo cual se suma a la búsqueda de información acerca de este tema en particular con respecto a su cardiopatía. En el caso de las mujeres, se adiciona el temor a los riesgos del embarazo, o a no poder embarazarse por el alto riesgo que esto conlleva.
Morir antes que pares, morir pronto, y sufrir o volver a sufrir episodio crítico.	Otro de los temores señalados es morir a una edad más joven que sus pares dadas las estadísticas de expectativa de vida de los CC existentes (CC tipo 1, 2 y 3, y mujeres que han tenido embarazos). También se señala el temor a morir pronto, implícitamente de manera súbita, o sufrir algún episodio crítico. Y en el caso de CC con historia clínica tipo 2 y 3, señalan el temor a que les ocurra algún episodio crítico de manera repentina.
Cobertura económica de la cardiopatía	El tercer temor señalado es a la nula cobertura económica por parte del Estado a la cardiopatía congénita en mayores de 15 años. Este temor se genera en CC con historia clínica tipo 1, 2 y 3, del sector público debido a sus menores recursos económicos, pero también en los del sector privado, conscientes de su suerte por poder contar con estos recursos y sabiendo que no es así para todos los CC.

Fuente: Elaboración propia, en base a análisis de entrevistas. 2014.

En resumen, la transición del sistema pediátrico al adulto está determinada por la existencia o no existencia de situaciones de urgencia y episodios críticos, asegurando la continuidad en el primer caso, pero sin asegurarla en el segundo.

Aún así, en todos los casos, los CC cuestionan la atención que reciben por parte de los médicos, deseando un médico que les acomode y con el cual establezcan una relación en que se sientan “pacientes activos” y valorados en sus conocimientos acerca de su cardiopatía.

Asimismo, sus temores provienen de su historia cardiaca, dejando en mayor vulnerabilidad a aquellos que han tenido intervenciones recientes o están en tratamiento, temiendo que les pueda ocurrir algún otro episodio crítico y/o puedan morir pronto, y en estos casos así como en otros, temen por una corta vida. Esto se relaciona con que varios de los entrevistados prefieren saber menos acerca de su patología, de manera de reducir la percepción de riesgo y la situación de vulnerabilidad, tal como se revisó en el objetivo 2. Y también está el temor a que los hijos hereden la cardiopatía, y en el caso de las mujeres, a no poder ser madres o a que su corazón no tolere una situación de embarazo, único caso en que se aprecian diferencias entre hombres y mujeres.

v) *Significados y valoraciones de la cardiopatía y de sí mismo*

Por último, luego de recorrer la historia de vida de los CC entrevistados en torno a su cardiopatía, su nivel de conocimiento, su relacionamiento con el entorno, la percepción de sí mismo, la atención de salud, los temores y expectativas, se

indaga en qué significado y valor pueden finalmente darle a su condición o enfermedad.

En este punto, las narrativas de los entrevistados se agruparon en cinco categorías que son las que se exponen a continuación, cuyo eje varía de acuerdo a la historia clínica de la cardiopatía.

Devolver la mano / Retribución/ Agradecimiento por la vida

La primera categoría acerca del significado y valoración de su condición congénita alude a un sentimiento de agradecimiento a la vida por estar vivos, y por estarlo a esta edad del ciclo vital, de lo cual se deriva una necesidad de “devolver la mano”, de desear retribuir, de querer ayudar a padres que actualmente tienen hijos recién nacidos con alguna cardiopatía grave y no cuenten con los recursos económicos para las intervenciones quirúrgicas necesarias, o bien colaborar de otras formas a través de alguna agrupación o fundación de CC. Algunos de ellos también señalan estudiar Medicina por deseos de ayudar a las personas, o por cercanía a la condición de la cual son portadores.

Los CC que se encuentran en esta categoría han tenido una intervención reciente de alto riesgo y ahora se encuentran en buen estado (categoría tipo 1 de la historia clínica), o bien quienes no han sido intervenidos posteriormente ni están en tratamiento actualmente (categoría tipo 4 de la historia clínica), pero conocen el valor de su operación y están conscientes de esta suerte:

“El tema era donarle a los niños cardiopatas porque obviamente yo soy cardiopata que tuve la oportunidad de operarme, que mis papás tuvieron recursos y un poquito devolverle la mano al destino, a dios (...) retribuir a la fortuna que yo tuve, de que estoy bien. O sea agradecido totalmente que uno tenga esta segunda oportunidad, porque los cardiopatas congénitos antes si no los operaban o tenían una vida horrible o simplemente se morían jóvenes (...) o sea ya llegué a los 34, estoy pagado como tres veces. Todo esto es gratis”
(CC Hombre, Sistema Privado de salud).

“Lo que yo quiero que resulte (...) es hacer una fundación. Que creemos que es un camino que podemos ayudar en el fondo a traer ciertos implementos que sean necesario que no estén o que cueste un mundo traerlos ¿cachay? (...) Como que lo que a mí me gustaría hacer un poco es como calmar la mala experiencia que estoy pasando, que la tenía que vivir igual ¿cachay? Pero ojalá que tu pudieras hacer algo para que eso sea un poco menos malo” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).

Esta intención de asociarse se vincula, en algunos casos, con el de conocer otros CC y compartir experiencias y así disminuir el sentimiento de unicidad y soledad con respecto a su condición, tal como se revisó en el objetivo 3, y ligado a ello generar ayuda a otros CC o padres que actualmente dan vida a niños con alguna cardiopatía congénita:

“Siempre he querido saber la experiencia de los otros, y lo otro, que siempre me gustaría y siempre he querido es aportar en la experiencia en los otros (...) pero me encantaría

saber dónde están los otros po, me gustaría saber la sobrevida de ellos, cuál es la que tienen ellos, si la han sufrido más que yo, si la han sufrido menos, si se puede ayudar de alguna manera” (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

“Siempre he querido hablar sobre mi experiencia de vida, siempre he querido asistir a congresos o juntas que hayan de cardiopatías congénitas, no sé si se hagan estas juntas, pero me encantaría conocer las experiencias de vida de otras personas ya que nunca he tratado con una personalmente” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).

No se aprecia mayor diferencia por sexo o por sistema de atención ya que esto depende mayormente de la historia clínica vivida.

Cabe señalar que aquellos que tienen muchas dificultades y limitaciones actualmente, o están en tratamiento (categorías tipo 2 y 3 de la historia clínica), no expresan este sentimiento y se puede inferir que se debe a que la preocupación por la búsqueda de su bienestar es mayor a la de otros CC y a la de ayudar a otros.

Aprovechar la vida / Goce de la vida

En segundo lugar, y en relación con el punto anterior, se expresa un sentimiento de aprovechar la vida, ya que al saber que su vida como CC puede ser más corta que la de las personas de su misma generación, o les puede ocurrir algún episodio crítico en cualquier momento, sienten una necesidad de goce:

“Aprovechar la vida. O sea igual he hecho un millón de cuestiones, he viajado, he viajado a Europa, he viajado a Estados Unidos... O sea siempre mi sueño era viajar (...) tenía una amiga (...) en Chiloé, y me fui a Chiloé ¿cachai?, como a los 22 años y me recorrí todas las cosas, todas las Islas, el transbordador...Entonces mi abuela creyó que yo iba a estar poco menos que en la casita con chimenea más o menos... Después de que vio las fotos casi le da ataque, porque yo tomé todos los transbordadores, todos los buses, todo lo que...todo lo que se moviera... y yo le decía ‘No te preocupes, si se cae el avión, yo muero feliz’. O morí feliz creyendo que iba a viajar, y no llegué, o morí feliz a la vuelta porque lo pasé chancho” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).

“Como que me agrada tener esta cardiopatía, quizás no disfrutaría tanto la vida como la disfruto. En verdad la disfruto mucho, si no fuera por la cardiopatía de darme cuenta de que esta vida es tan rápida, porque no puedo creer que tengo 31 años (...) pero disfruto tanto, hasta las cosas cliché (...) Puedo tener prueba el lunes pero si el sábado tengo ganas de hacer algo lo voy a hacer, y no lo pienso más porque esta es mi vida po. Entonces me encanta el hecho de la cardiopatía congénita porque puedo disfrutar un día a día espectacular” (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

“Tengo más personalidad, y vivo la vida mejor (...) para mí la vida es una sola. Yo no sé hasta cuando voy a durar, porque eso yo no lo tengo claro, bueno, nadie, pero entonces yo trato de vivir la vida como si fuera el último día. Hago lo que yo quiero, salgo cuando yo quiero, me proyecto y vivo mi vida y nada más” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

Este discurso está muy presente entre aquellos CC que han tenido intervenciones recientes, que tienen actualmente tratamiento (tipos 2 y 3 de la historia clínica), y que – de la mano con esto – han tenido una historia de su cardiopatía marcada por eventos dificultosos desde el nacimiento hasta el momento actual, solo con pequeñas treguas.

No se aprecia mayor diferencia por sexo o por sistema de atención, sino principalmente por la historia clínica.

Cardiopatía forja personalidad/ Fortaleza y Resiliencia

Una tercera perspectiva, es que la cardiopatía les ha forjado la personalidad positivamente, en torno a cualidades como la valentía y fortaleza, resistencia y resiliencia, la templanza, la independencia y responsabilidad, la humildad y empatía frente a otros, la adaptación, etc.

En esta categoría se encuentran CC que han tenido intervenciones recientes, o que han tenido episodios críticos o están en tratamiento (categorías 1, 2 y 3 de la historia clínica), y que por ello se sienten – y su entorno los tilda de – valientes, resilientes, etc. Algunos también mencionan el trato que han recibido por parte de su familia, que fue y sigue siendo igualitario a sus hermanos o primos, con lo cual les ha ayudado a ser independientes y autónomos a pesar de su condición:

“Emocionalmente ha sido favorable porque uno tiene más carácter, desde chico uno sabe lo que importa, relativiza mejor los problemas porque sabe lo que realmente es importante. En eso yo creo que en algo me ayuda (...) En la visión que uno llega a tener en la vida ayuda bastante, como que uno es más centrado. Es más centrado en todos los aspectos, difícilmente me voy a salir de mis casillas, en ese tema como el carácter, en el desarrollo de la personalidad en esos aspectos yo creo que como que uno puede aguantar más cosas, no empieza a alegar al tiro por cualquier cosa ni en ninguna parte”
(CC Hombre, Sistema Privado de salud).

“Yo creo que te marca algo así al final. Te marca, yo creo que te forja tu personalidad, pero quizás influye mucho como te trata el ambiente cuando te estás forjando, porque a mí me trataron como una más, me exigieron igual que a mis hermanos” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).

Se destaca que los CC del sistema público, frecuentemente asociado a un nivel socioeconómico menor que los del sistema privado, se entrevistó una mayor autopercepción de fortaleza, valentía y resiliencia. Estas características se acentúan a partir de su contexto vivido:

“Eso me hace más fuerte y me hace querer más la vida. Y como que el día a día lo vivo a concho” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

“¿Cómo no vamos a querer la vida? Si nos ha puesto tantas así como encrucijadas y nosotros las hemos como pasado todas, como que tu vida es de puros saltos..., puras

etapas. Pero son etapas tan lindas, de verdad, que te marcan, te hacen fuerte” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

“Sí soy más suave de carácter, tampoco soy débil, no soy tan dura en algunas cosas, pero sí en sobrellevar mi vida o mis enfermedades yo he sido súper fuerte” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

Aumento en la percepción de vulnerabilidad junto con valoración de la familia

Otra de las respuestas obtenidas alude a la toma de conciencia de la condición de cardiopatas, lo cual va aparejado con un sentimiento de mayor vulnerabilidad y percepción de riesgo respecto a sus vidas. Esto se relaciona principalmente con una intervención reciente o con algún episodio crítico ocurrido en el último tiempo (tipos 1, 2 y 3 de la historia clínica), es decir, cuando ya tienen conciencia de los riesgos que eso puede acarrear, situación que conlleva un proceso de mayor valoración de la familia y es un discurso más presente entre las mujeres que entre los hombres, de ambos sistemas de atención:

“Como que ahora tengo conciencia de lo que me pasó, de mí misma, de mi enfermedad, en el fondo, porque no se me va a quitar nunca. La trato con respeto, porque sé lo que ellos (la familia) sentirían si yo faltara. Es como cuando uno se cuestiona que el papá le falte, o la mamá, pero nunca te cuestionai qué le va a pasar al resto si tú faltas. Y ver eso fue lo más potente de este proceso” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).



“No tendría la familia que tengo, que es hermosa, me cuida, y yo pa ellos soy lo máximo, (...) no tendría mi pololo, no lo hubiese conocido...porque yo me pongo a pensar, no tengo mi enfermedad, hubiera andado carreteando, hubiese tenido tatuajes, hubiese andado para allá, para acá, no sé lo que hubiese hecho, entonces no me hubiese llevado a conseguir lo que yo he conseguido. Si es lo que tengo que aguantar para tener lo que yo tengo, que es riqueza de familia, me aguanto. Así de fácil, mi familia pa mi lo es todo, ellos son los que han estado conmigo, y hoy en día mi pololo (...) Aparte que no la veo tan grave, porque ya me acostumbré, ya la adapté a mí. Yo tengo mi enfermedad, pero yo voy primero, después ella; yo digo ‘no me voy a enfermar, no me voy a enfermar y no me voy a enfermar’, o sea, yo por un virus me enfermo y caigo en cama, pero yo digo ‘nopo, no tengo tiempo para eso’” (CC Mujer, Sistema Público de salud).

Proceso difícil / Dificultad

En los casos en que la historia de la cardiopatía ha tenido múltiples episodios de malestar, intervenciones, tratamientos (tipos 1, 2 y 3 de la historia clínica), hasta el día de hoy, el mayor sentimiento en torno a ella es la dificultad. Se puede inferir que estas sensaciones no permiten realizar una reflexión de mayor perspectiva en torno a la cardiopatía, ya que la lucha diaria por sentirse bien es lo que prevalece.

“(Silencio) no sé, pa mí... ay es que no sé qué decir, pero (silencio) no ha sido fácil, para nada, pero creo que he conocido harta gente que me ha apoyado en el tema, igual he estado súper asustada de repente...” (CC Mujer, Sistema Privado de salud).

“Es fuerte, súper fuerte. Porque... lo que sí no me lo recuerdo todo los días. Ahora me lo recuerdo porque por la cicatriz que me veo ahí, porque me duele aquí y allá, pero igual es una sensación fuerte que igual hay cosas que te marcan que yo tenía encapsuladas y aparecieron ahora” (CC Hombre, Sistema Privado de salud).

Por último, es importante mencionar el caso de que un CC que no tenía mayor reflexión frente al tema, puesto que proviene de familia de médicos, los cuales lograron incluirlo a la sociedad de tal forma que la cardiopatía ha resultado no ser tema para él, aún teniendo una intervención reciente que se hace evidente de manera posterior a ella y cada cierta cantidad de años.

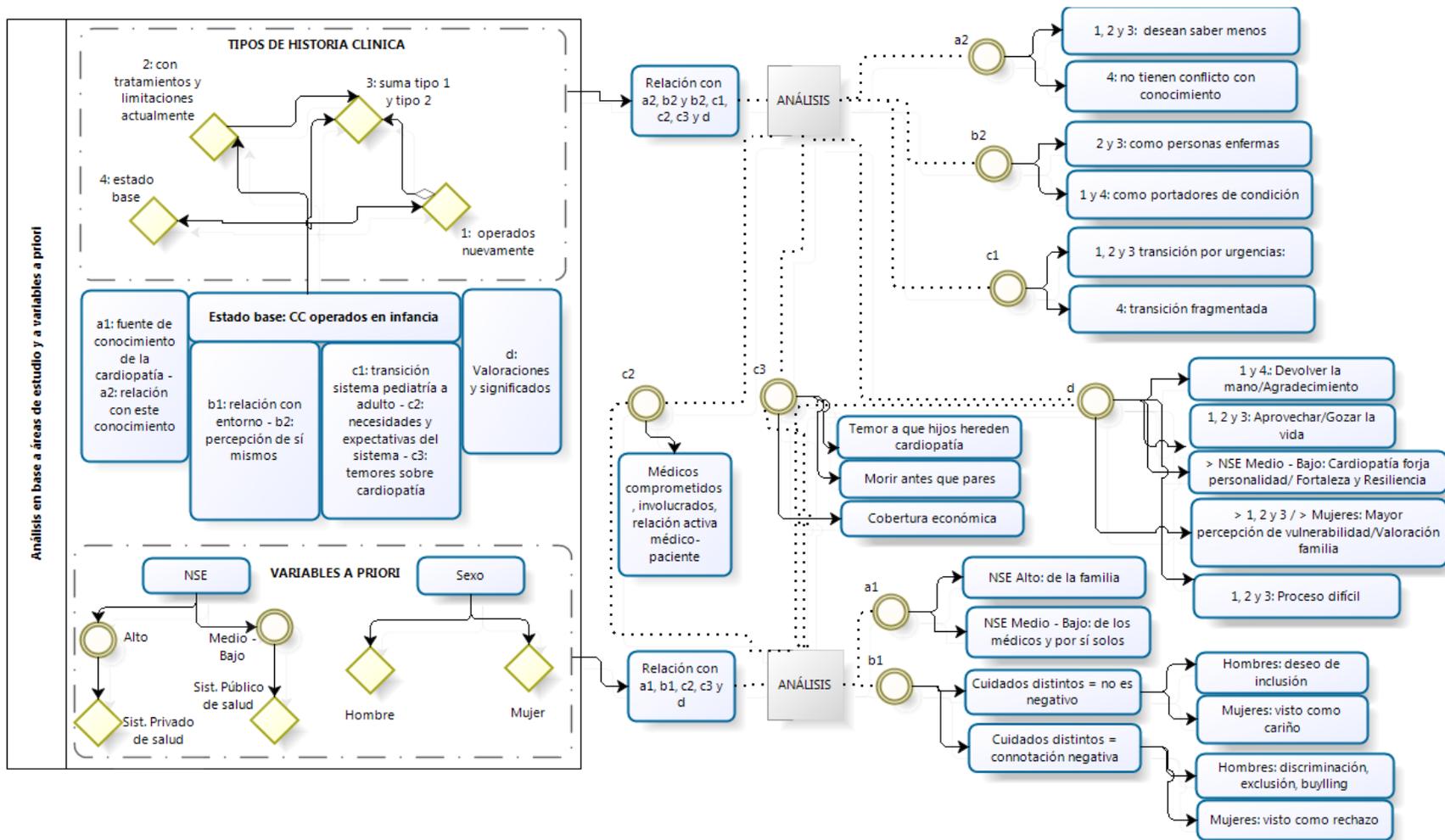
En resumen, las distintas categorías de las historias clínicas van determinando ciertas valoraciones y significaciones que los CC dan a su vida a partir de esta condición. En varios de los casos, las respuestas se repiten en las categorías 1, 2 y 3, que son aquellas en que la cardiopatía congénita no ha sido superada del todo en el nacimiento, y ha acarreado una historia clínica a lo largo de sus vidas, a diferencia de la categoría 4 (en la que los CC solo han sido intervenidos quirúrgicamente a temprana edad y no han requerido intervenciones posteriores, así como tampoco han presentado episodios críticos ni necesidad de tratamientos). A su vez, el sentimiento de agradecimiento por la vida es transversal a las tres categorías, así como el deseo de compartir sus experiencias con otros CC.

Tabla 12: Significados y valores que los CC otorgan a su cardiopatía.

Significado y Valor de la cardiopatía	Descripción
Devolver la mano / Retribución/ Agradecimiento por la vida	Necesidad de retribución, de devolver la mano, debido al agradecimiento que sienten por haber sobrevivido, a través de fundaciones o agrupaciones de CC. Se asocia a CC con historias clínicas tipos 1 y 4.
Aprovechar la vida / Goce de la vida	Sentimiento de aprovechar la vida, ya que al saber que esta puede ser más corta que la de las personas de su misma generación o la ocurrencia de algún episodio crítico en cualquier momento, los lleva a una necesidad de goce. Se asocia a CC con historias clínicas los tipos 1, 2 y 3.
Cardiopatía forja personalidad/ Fortaleza y Resiliencia	Percepción de que la cardiopatía ha forjado personalidad, en torno a cualidades tales como valentía, resiliencia, fortaleza, resistencia, templanza, independencia, responsabilidad, humildad, empatía, entre otras. Se genera en CC con historias clínicas tipo 1, 2 y 3. En CC que se atienden en el sistema público, se acentúa la auto percepción de valentía y fortaleza, debido al contexto socioeconómico vivido.
Aumento en la percepción de vulnerabilidad junto con valoración de la familia	Toma de conciencia de la condición de CC, que va aparejado de un sentimiento de mayor vulnerabilidad y percepción de riesgo, que conlleva a mayor valoración de la familia. Se genera en CC con historias clínicas tipos 1, 2 y 3, y se acentúa en el caso de CC mujeres.
Proceso difícil / Dificultad	CC con historias clínicas de múltiples episodios de malestar, intervenciones, tratamientos (tipos 1, 2 y 3 de la historia clínica, de ambos sistemas de atención), hasta el día de hoy, el mayor sentimiento en torno a ella es la dificultad, lo cual no permite una reflexión de mayor perspectiva en torno a la cardiopatía, ya que la lucha diaria por sentirse bien es lo que prevalece.

Fuente: Elaboración propia, en base a análisis de entrevistas. 2014.

2. Resumen de los resultados obtenidos



Fuente: Elaboración Propia. 2014.

3. Observaciones y reflexiones finales

Finalmente, es importante notar ciertos aspectos que no son consultados de manera explícita durante las entrevistas, pero que aparecen de manera espontánea durante el transcurso de ésta, y son relevantes dentro de la experiencia de vida de los CC.

Por un lado, al consultarles al final de la conversación si tienen algún comentario adicional que no haya surgido en el transcurso de ésta, muchos de ellos responden que les gustó esta instancia, haber hablado del tema, e incluso agradecen la oportunidad. Esto se acentúa cuando han tenido una intervención reciente o tienen un tratamiento actualmente (tipos 1, 2 y 3 de la historia clínica) y, por ende, su condición de cardiópata conlleva mayores dificultades. También se acentúa en el caso de los hombres, quienes han compartido menos su experiencia de vida como CC. Esto se condice con el comportamiento masculino no solo de estas personas con esta condición congénita, sino a nivel social general, en donde el género femenino tiende a exteriorizar sus sentimientos y emociones, constantemente, y validada por el entorno social, mientras que los hombres tienden a portar estos sentimientos a nivel interior, o al menos a compartirlos en una menor medida, de manera similar a las diferencias de género observadas en los comportamientos en relación a su entorno escolar.

Asimismo, todos los CC entrevistados accedieron, con excelente disposición, a compartir su experiencia de vida, y al finalizar señalaron estar disponibles para



UNIVERSIDAD DE CHILE
Escuela de Salud Pública

cualquier consulta posterior, cosa que fue necesaria y útil en varios de los/as entrevistado/as.

VII. DISCUSIÓN

La presente investigación da cuenta que la cardiopatía, al ser congénita y crónica, determina la experiencia de vida de los CC, dependiendo en principal medida, de la historia clínica que ésta ha desarrollado a lo largo del curso de vida.

En este estudio se han encontrado cuatro tipos de historias clínicas. Todas tienen en común el que los CC hayan sido intervenidos quirúrgicamente al menos una vez durante su ciclo vital, lo cual ocurre en la primera infancia, pero se diferencian en los siguientes puntos. La historia clínica tipo 1 alude a los CC que han debido ser intervenidos nuevamente en la etapa adolescente y/o adulta; el tipo 2 dice relación con los CC que han tenido episodios críticos, están en tratamiento actualmente, o cuentan con limitaciones importantes en la cotidianidad; el tipo 3 refiere a los CC que cuentan con las características del tipo 1 y del tipo 2 en conjunto; y el tipo 4 son aquellos CC que no han tenido intervenciones ni tratamientos posteriores al de su nacimiento.

También se consultó por la experiencia de los padres de los CC al dar nacimiento a hijos con una cardiopatía congénita. Sin embargo, los/as entrevistados/as solo sabían que se trató de una experiencia dolorosa y difícil, pero no tenían mayores conocimientos acerca de los sentimientos de sus progenitores, sensaciones, pensamientos, etc.

La fuente del conocimiento que los CC tienen acerca de su cardiopatía proviene de la familia, los médicos e indagando por sí solos, o al estudiar carreras relacionadas con salud. Estas tres fuentes responden principalmente al NSE y nivel educacional familiar del CC, y por ende, al sistema de atención en el cual se atienden y se han atendido. Así, la primera fuente se relaciona con CC que se han atendido en el sistema privado de salud, y cuyas familias poseen un NSE alto y mayor nivel educacional, pudiendo transmitir el conocimiento al hijo cardiópata. En la segunda fuente se ubican CC que se han atendido en el sistema público de salud con un NSE medio o bajo y menor nivel educacional. La tercera fuente se suma a la primera, y se genera en CC que realizan estudios universitarios relacionados con salud y que se atienden en el sistema privado, y cuyos conocimientos recibidos inicialmente por la familia se han complementado con los estudios superiores.

La relación que los CC han establecido con el conocimiento que poseen dice relación con la historia clínica. Así, se aprecia que hay CC de historias clínicas tipos 1, 2 y 3, tanto del sistema público como del privado, que les gustaría saber menos acerca de su condición, ya que el mayor conocimiento que han obtenido sobre ésta, sus riesgos y consecuencias, los sitúa en un estado de mayor vulnerabilidad debido a la percepción del riesgo vivenciado.

Hay CC de las mismas categorías de historia clínica pero del sistema público de salud solamente, que el conocimiento que han adquirido no les satisface del todo.

También incluye a CC que no están actualmente en atención de salud, ya que no han tenido episodios críticos ni intervenciones recientes.

Y los CC de tipo 4 se relacionan sin mayor conflicto con la información de riesgo esperado o con los pronósticos negativos, ya que no han vivenciado mayores riesgos a lo largo de la historia clínica de su cardiopatía y de su curso de vida.

Por otro lado, se indagó en el tema de la percepción por parte del entorno y de sí mismos, la segunda derivada en parte de la primera. Por parte del entorno, todos los CC advierten haber recibido cuidados distintos y mayores, pero unos no lo asocian a connotaciones negativas, mientras que otros sí, apreciándolo como discriminatorios y excluyentes. En la primera categoría, las diferencias se deben principalmente al género: para las mujeres, el cuidado distinto es interpretado como cariño, mientras que para los hombres subyace el deseo de inclusión y de asemejarse a sus pares. Y en la segunda categoría, tanto en hombres como en mujeres, estos sentimientos negativos respecto al cuidado distinto generan incomodidad y sensación de rechazo y exclusión por parte de sus pares. Y a diferencia de la categoría anterior, para las mujeres, el mayor cuidado no es interpretado como cariño sino como rechazo.

De la percepción sobre sí mismos, están aquellos que se perciben como personas enfermas que son de tipos 1, 2 y 3 de la historia clínica, y otros que se perciben como personas portadoras de una condición (tipo 1 o 4 de la historia clínica) y solo

aprecian diferencias respecto al entorno en casos puntuales (ingreso a ISAPRES, postulación a trabajos con condiciones geográficas riesgosas, etc.). También se asocia a características de personalidad, la que determina el modo de afrontar su condición frente al entorno, en cuyo caso incluye a CC con historias clínicas tipo 1, 2 y 3. En ninguno de ellos se aprecian diferencias por sexo ni por sistema de salud.

Respecto a la relación con su cicatriz, considerando que todos ellos tienen al menos una, se constató que a algunos les genera complejos, mientras que para otros es parte de su cuerpo y no presentan pudor por exhibirla. Sin embargo, no fue posible establecer categorías en relación a estos dos grupos. Puede especularse que el complejo o falta de éste responde al hecho de haber portado la cicatriz durante toda la vida o que ésta sea más reciente, pero no se encontraron relaciones ni en este sentido ni en otro.

En cuanto al sistema de atención de salud y la transición del sistema de cardiología pediátrico al adulto, se encuentran CC que han tenido una transición fluida, generada por episodios críticos (tipos 1, 2 y 3 de la historia clínica), que han debido derivarse de urgencia. Y están aquellos CC que han vivenciado una transición fragmentada y retomada, de manera voluntaria, ya que no ha habido una urgencia que la gatille (historia clínica tipo 4).

Respecto a las necesidades y expectativas que los CC expresan para con el sistema de atención, tanto en el caso de CC hombres como mujeres, y del sistema público como del privado, en la etapa post adolescente y adulta joven del ciclo vital, son más exigentes respecto al equipo de cardiología: todos buscan médicos preocupados, comprometidos, involucrados y cercanos, y una relación activa médico-paciente. Asimismo, también buscan mayor información acerca de su patología, queriendo ser pacientes activos de su condición cardíaca y de la construcción de su historia clínica.

En cuanto a los principales temores y preocupaciones, se aprecian fundamentalmente tres: que los hijos hereden cardiopatía, y en el caso de las mujeres, temor a los riesgos asociados al embarazo o a la imposibilidad de éste; morir antes que sus pares, morir pronto, y sufrir o volver a sufrir episodio crítico, dado en CC de historia clínica tipo 1, 2 o 3; y la cobertura económica de la cardiopatía, también generado en CC tipo 1, 2 o 3, del sector público debido a sus menores recursos económicos, pero también en los del sector privado, conscientes de su suerte por poder contar con estos recursos y sabiendo que no es así para todos los CC.

Por último, respecto al significado y valor de la cardiopatía, los/as entrevistados/as dan cuenta de cinco valoraciones, asociadas a la historia clínica: devolver la mano, retribuir, sentimiento de agradecimiento por la vida, asociada a CC con historias clínicas tipos 1 y 4; aprovechar la vida / goce de la vida, que se aprecia

en CC con historias clínicas 1, 2 y 3; que la cardiopatía forja la personalidad, dando fortaleza y resiliencia, asociada a los mismos tipos de historias clínicas; aumento en la percepción de vulnerabilidad junto con valoración de la familia, que se genera en los mismos tipos de historias clínicas y se acentúa en el caso de CC mujeres; y alusión a cardiopatía como proceso difícil, dada en los mismos tipos, lo cual no permite una reflexión de mayor perspectiva en torno a la cardiopatía, ya que la lucha diaria por sentirse bien es lo que prevalece en estos CC.

En relación a la evidencia internacional, no se encontraron estudios que versaran sobre una clasificación de la historia clínica de los CC, considerando que la mayoría de ellos son de tipo cuantitativo, y que los cualitativos tratan aspectos específicos que fueron abarcados de una manera más general e integral en este estudio. Por ejemplo, el estudio realizado en Toronto, Canadá, el año 2011, que indaga a través de grupos focales los tipos de servicios respecto a la atención de salud que adultos CC consideran más útiles y cómo preferirían recibirlos (27).

En cuanto a los padres, se hace necesario realizar estudios de experiencias de vida de padres con hijos CC, tal como lo evidencia la bibliografía internacional con los estudios realizados en Estados Unidos (19,21), Brasil (20) y Suecia (18). Los/as entrevistados/as mencionan principalmente a la madre en el proceso de su nacimiento, no de manera consciente pero sí ubicándola en un rol protagónico dentro de la experiencia. Esto se condice con uno de los estudios realizados en Estados Unidos, cuyo nombre lo indica (*“Una vida normal es posible: madres y sus*

hijas con cardiopatías congénitas”) (21), y se relaciona con lo que plantea el estudio brasileño acerca del simbolismo del corazón para las madres/mujeres, que aumenta la percepción de fragilidad del CC.

Respecto al sistema de atención y la transición del sistema pediátrico al adulto, se aprecia una correlación entre la experiencia de los/as entrevistados/as, donde la transición se realiza cuando hay urgencias o episodios críticos, y la evidencia internacional. Un estudio realizado en Québec, Canadá, que tiene como base de datos a CC nacidos en el año 1983 (13), revela que las visitas al cardiólogo disminuyen desde el nacimiento hasta los 18 años, edad que coincide con la edad mínima de la muestra de esta investigación. Sumado a ello, el estudio también revela que aquellos CC que se mantienen en atención cardiológica dicen relación con la severidad de la cardiopatía, fluctuando entre el 73% y el 100% de ellos.

Asimismo, un estudio realizado por la Academia Americana de Pediatría el año 2011 (17) destaca que la transición responde no solo a la oferta de servicios por parte del sistema de salud, sino también al proceso que llevan a cabo tanto los mismos CC como sus padres, quienes por la dificultad de la salud de sus hijos han asumido un rol protagonista en su cuidado, y a la edad adulta se ven enfrentados a lidiar entre el sentimiento de sobreprotección y la autonomía de sus hijos CC. En esta misma línea, otro estudio realizado el año 2012 por cardiólogos pediatras de Estados Unidos y Canadá, señala que en múltiples ocasiones son los mismos padres quienes dificultan el proceso de transición – principalmente las madres –

ya que poseen un especial aprecio por el cardiólogo pediátrico, y principalmente, porque han asumido un rol principal en el cuidado – y sobrecuidado – de sus hijos CC, y por ende, en la atención de su cardiopatía (22). Si bien en las entrevistas de esta tesis no se menciona explícitamente a los padres como parte del proceso de transición, los entrevistados/as sí dejan entrever que en la etapa post adolescente son ellos quienes asumen el rol protagónico de su salud especialmente en cuanto a la cardiopatía, revelando importantes expectativas y necesidades con respecto al equipo de cardiología, lo cual deja implícitamente en un segundo plano el rol que hasta entonces habían asumido sus padres en la relación con el cardiólogo pediatra.

La transición también se relaciona con el nivel de conocimiento que tienen acerca de su condición, ya que en la etapa del ciclo vital posterior a la adolescencia buscan ser pacientes activos de su condición, lo cual determina la relación que establecen con el médico cardiólogo. En este punto se aprecian diferencias por historia clínica ya que todos buscan mayor información sobre su condición, lo cual se condice con la evidencia internacional que sostiene que los adolescentes han realizado un proceso de conocimiento y aceptación de su enfermedad, a diferencia de los niños (54–58). Sin embargo, los de tipo 1, 2 y 3, se ven enfrentados a un dilema frente a ella, ya que el hecho de conocer en mayor medida sus riesgos y posibles consecuencias les gatilla el deseo de tener menor cantidad de información sobre su cardiopatía, ya que ésta los ha dejado en una situación de

mayor vulnerabilidad y mayor percepción de riesgo. Esto se condice con el texto de Nitcher sobre antropología médica (70), donde la percepción de riesgo y de vulnerabilidad, tal como se describe en el texto, se agudiza con los episodios críticos tal como lo es también el embarazo para las mujeres. En línea con este planteamiento, los CC de tipo 4 no evidencian este dilema, o lo hacen de manera menos explícita, ya que la ausencia de episodios críticos también permite la ausencia de vulnerabilidad y percepción de riesgo.

Dentro del mismo tema, esta investigación pone de relieve que uno de los principales temores es a que los hijos hereden la cardiopatía, y a morir antes que personas de su misma generación. En este sentido, la evidencia estadística del Ministerio de Salud (11) sostiene que en los años 2009, 2010 y 2011 hubo tasas de mortalidad por anomalías congénitas cardíacas entre 0,5% y 0,7%, lo que es equivalente a decir 5 a 7 por mil nacidos vivos. En Chile no existen datos exactos sobre incidencia de cardiopatías congénitas, solo estimaciones de acuerdo a cifras registradas a nivel mundial, que van entre 4 por mil y 12 por mil nacidos vivos. Estas comparaciones dan para pensar diversas hipótesis que se presentan a continuación.

Por un lado, los datos de incidencia son internacionales, y no se conocen cifras a nivel nacional. Es probable que sean mayores a 7 por mil, dado que la mortalidad por esta causa el año 2011, fue de 7 por mil nacidos vivos. Pero resultaría

interesante conocer la cifra exacta de incidencia, para saber cuál es el número de nacidos con anomalías cardíacas congénitas que fallecieron debido a ello.

Se sabe que la incidencia de cardiopatías congénitas no ha disminuido, e incluso ha aumentado levemente en el tiempo. Considerando que la mortalidad por esta causa ha disminuido gracias al diagnóstico precoz y el desarrollo tecnológico para el campo quirúrgico, puede también especularse que la incidencia en Chile es mayor al promedio internacional, y por tanto la cifra de 5 a 7 por 1.000 nacidos corresponde a un porcentaje menor al 50%.

Estas son todas hipótesis interesantes de indagar en futuros estudios, datos sobre los cuales no se tiene registro, lo cual ayudaría a disminuir el temor de los CC tanto sobre su pronóstico de vida como sobre la posibilidad de herencia de la cardiopatía a sus hijos.

En este mismo sentido se pone evidencia la cobertura económica por parte del Estado para las cardiopatías congénitas. Si bien esta patología está cubierta hasta las 15 años, no tiene cobertura posterior a esta edad (9), lo cual queda en evidencia a través de estudio, donde los CC son todos mayores de 15. Esto se vuelve un motivo de preocupación tanto para los CC como para los médicos tratantes entrevistados en esta investigación.

En cuanto a la percepción de sí mismos, algunos se perciben como enfermos y otros no, y en algunos el límite es sutil. Esto tiene directa relación con el trato que

reciben actualmente y que han recibido por parte del entorno y cuán dependientes son de terceros. Esto se correlaciona con la literatura dada por sociólogos y salubristas, que sitúa a la enfermedad no solo como una patología biomédica y biológica sino también como un fenómeno social, dependiendo de la interacción con el entorno y del trato que éste dé a un CC (29,31). Así, esta tesis revela que la cardiopatía congénita también es vista por la sociedad como una discapacidad, según la dinámica tanto física como social que se genere con el entorno, como lo evidencia el modelo de la CIF (30).

Por otro lado, la evidencia señala, a través de estudios realizados en Suecia, Suiza, Alemania, Inglaterra, Bélgica, Holanda, Portugal, Japón, Corea, Turquía, Estados Unidos, que en CC hay mayores alteraciones psicosociales que en individuos sin cardiopatías congénitas (32–51), mostrando diferencias por sexo: la cifra es generalmente mayor en mujeres (24,26) aunque un estudio noruego demuestra que es perjudicial para los hombres (35). Esto no coincide con la muestra de esta tesis: ninguno de los CC expresó haber tenido este tipo de alteraciones debido a la cardiopatía, salvo uno de ellos, de historia clínica tipo 2, y cuya alteración psicosocial se manifestó a partir de las limitaciones y episodios críticos vividos en el último tiempo a causa de la cardiopatía. En algunos casos se manifestaron instancias de necesidad de terapias psicológicas y/o psiquiátricas debida a otros motivos (como familiares). Por cierto, el único estudio chileno (33) sobre el tema arroja justamente resultados en el sentido de esta tesis, donde el

grupo control no muestra diferencias significativas en actividad escolar, actividad familiar, y solo en parte en actividad física con respecto al grupo caso. Tanto los resultados de este estudio recién mencionado como los de esta tesis, relevan la importancia de indagar mayormente en el tema a nivel nacional.

Respecto a la cicatriz de la intervención quirúrgica llevada a cabo en la infancia, un estudio realizado en Estados Unidos el año 2006 sobre experiencias de vida de CC sostiene que en la mayoría de los casos estos no presentan mayor pudor frente a ella (52). Esto difiere, en parte, de los resultados de esta tesis, ya que varios/as de los/as entrevistados/as sí presentaban incomodidad respecto a la exposición de su cicatriz. En esta misma línea, un estudio polaco del año 2006 sobre el significado de la cicatriz en CC (71) se da cuenta de que hay una apreciación positiva, neutra o negativa con respecto a ella. Esto se condice con las respuestas obtenidas en la presente investigación, ya que los CC tienen siempre presente la existencia de su cicatriz en su cuerpo, no les es indiferente, y esta percepción conlleva una significación, la cual en múltiples casos ha ido variando en el desarrollo del ciclo vital, por ejemplo, de positiva a negativa.

En cuanto al sentimiento de unicidad, se generan los mismos resultados que a nivel internacional. Los resultados de esta tesis revelan un sentimiento de igualdad de los CC frente a sus pares, pero ciertas situaciones ponen en evidencia su diferencia, lo cual los hace sentirse únicos. Tal como lo señala el estudio canadiense *“What I wish you knew”* (Lo que me gustaría que supieras) (58),

desean ser aceptados e integrados, pero considerándose su diferencia. En este proceso incide la relación con el entorno en la convivencia de la cardiopatía por parte de sí mismos (57), de manera analógica al análisis sobre la enfermedad como un asunto social. Esta tesis agrega a este dato que esto se genera mayormente en hombres, es decir, los hombres expresan mayor deseo de ser integrados a sus grupos de pares. Y en ese sentido, tanto en este estudio como a nivel internacional, en la misma línea que revela los grupos focales realizados por el estudio canadiense el año 2011 (27), los CC de esta tesis expresan el deseo de conocer a otros CC, para disminuir este sentimiento de unicidad, buscar apoyo y contención, compartir experiencias con otros CC, y así sentirse menos solos en el mundo.

Por último, en cuanto a la valoración y significado que los/as entrevistados/as otorgan a la cardiopatía, no se encontraron estudios que versaran específicamente sobre este tema. Solo el estudio canadiense realizado a base de grupos focales (27) da cuenta de una de las necesidades que coincide con las reveladas por los entrevistados/as de esta tesis, que dice relación con el deseo de compartir experiencias de vida y sus dificultades con otros CC, y que en el caso de la presente investigación se relaciona con el deseo de formar una fundación/agrupación en ayuda y apoyo a padres que actualmente dan nacimiento a hijos con CC .

VIII. CONCLUSIONES

Esta investigación se basó en el supuesto de que todos los CC ubicados en el rango etario definido, se encontraban en atención de salud de manera constante y sistemática. Sin embargo, se pudo constatar que esto no es así, por lo cual se abre la pregunta sobre qué ocurre con la experiencia de vida de aquellos que no están en control, por qué no lo están, y qué ocurre en el momento de la transición que esta no se concreta de un nivel de atención a otro. En este sentido, la transición no es necesariamente el paso de la pediatría a la atención adulta, sino que también puede implicar una no transición.

Esto se constituye como la principal limitación de estudio. Con ello, se abre espacio a investigar este otro grupo de CC: aquellos que no se encuentran en atención sistemática de su cardiopatía y que, por cierto, la muestra con un paciente con esta característica al cual se accedió de manera fortuita por contacto personal.

A partir de este hallazgo, se pone de relieve el rol del sistema de salud por generar una transición fluida de la pediatría a la adultez en los CC, facilitando y asegurando que este proceso se cumpla a cabalidad y en todos los casos, no solo en aquellos que la realizan por motivos de urgencia.

Por otro lado, el curso de la cardiopatía, es decir, la historia clínica, determina el resto de las áreas investigadas en los demás objetivos, esto es, la relación con el conocimiento sobre ella, la percepción de sí mismo y la relación con el entorno, la transición del sistema de salud desde la pediatría a la adultez o a la no atención, y el valor y significado que le otorgan a su patología. En este sentido, la cardiopatía congénita traspasa el plano del diagnóstico al momento del nacimiento y, dependiendo de su curso a lo largo de la vida y de su historia clínica, repercute de una u otra forma en todas las áreas de acción del CC.

En paralelo a ello, las variables iniciales que prescribían diferencias por sexo y sistema de salud en el cual se atienden (como proxy del nivel socioeconómico), no fue relevante en todos los objetivos estudiados, ya que la investigación permitió descubrir que la historia clínica vivida determina mayormente las demás áreas indagadas, en mayor medida que el género o el nivel socioeconómico. En este sentido, los resultados revelan mayor cantidad de aspectos en común entre hombres y mujeres, y entre CC que se atienden en el sistema público o en el privado, del que se estipuló inicialmente. Por ello, el menor número de CC hombres del sistema público entrevistados no incidió mayormente en los resultados respecto de cada objetivo.

Desde otra perspectiva, en la construcción del discurso se apreció una alta valoración de los CC por su familia y amigos, a los cuales agradecieron de manera explícita o implícita la ayuda que han recibido por parte de ellos en su proceso de

cardiópatas, sintiéndose muy cercanos y apegados a estas personas. Esto da a entender la significancia que los CC entregan a su entorno cercano, así como el agradecimiento, y en este sentido, la relación entorno-CC se revierte: la importancia se enfatiza no solo en la percepción que el entorno tiene sobre el CC, sino la que el CC tiene sobre su entorno.

Asimismo, se aprecia una alta fe en los/as entrevistados/as, haciendo mención ya sea a Dios o a la vida, lo cual se acentúa en los/as entrevistados/as que se atienden en el sistema público de salud, remitiéndose constantemente al agradecimiento a la figura de Dios por estar vivos.

Por último, es importante notar que esta investigación abarcó múltiples esferas de la vida de CC, recorriendo todo su ciclo vital. Esto se genera a partir de la literatura, la cual da cuenta de evidencia en gran medida internacional, y solo un estudio nacional, hecho que revela la falta de información acerca del tema en Chile. En este sentido, este estudio se constituye como una primera investigación exploratoria y de carácter cualitativo, que deja abiertos múltiples caminos para profundizar en cada uno de los temas tratados.

La importancia de estos resultados y el conocimiento que estos generan radica en el aporte que pueden ocasionar en la atención de los CC como una atención integral donde se conozca mayormente sus necesidades, temores, consecuencias del trato recibido por parte del entorno, para finalmente reducir el sentimiento de



vulnerabilidad y la percepción de riesgo; la necesidad de facilitar y asegurar el proceso de transición del sistema pediátrico al adulto; y constituirse como agentes activos de la salud pública en relación a CC que nacen en la actualidad.

IX. BIBLIOGRAFÍA

1. Latinoamericano C. La mortalidad en América Latina : una trayectoria auspiciosa pero heterogénea. 1980;
2. Fernando D, Viñals L, Giuliano A. Cardiopatías congénitas. incidencia postnatal (ii) *. 2002;(4).
3. Nazer J, Aravena T, Cl H, American TL, Hospitals LA, Words K, et al. Frequency of congenital malformations in Chilean hospitals in the period 1995-1999. 1999;
4. Pedra C a C, Haddad J, Pedra SF, Peirone a, Pilla CB, Marin-Neto J a. Paediatric and congenital heart disease in South America: an overview. Heart (British Cardiac Society) [Internet]. 2009 Sep [cited 2013 May 2];95(17):1385–92. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19174420>
5. Hoffman JIE, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. Journal of the American College of Cardiology [Internet]. 2002 Jun 19;39(12):1890–900. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12084585>
6. Ministerio de Salud; Gobierno de Chile. Guía Clínica de Cardiopatías Congénitas Operables en menores de 15 años. 2010;
7. Granado FM, Cardiología DSD. Epidemiología de las cardiopatías congénitas. (6):17–30.
8. Harris IS. Management of pregnancy in patients with congenital heart disease. Progress in cardiovascular diseases [Internet]. 2011 [cited 2013 May 3];53(4):305–11. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3052938&tool=pmcentrez&render type=abstract>
9. Ministerio de Salud; Gobierno de Chile. www.minsal.cl. 2013;
10. Moraga F. Salud Infantil en Chile. Lo bueno y... lo no tanto. 2011;
11. Ministerio de Salud; Gobierno de Chile. Departamento de Estadísticas de Información de Salud. 2013;
12. Quiroz et al. L et al. El diagnóstico prenatal de cardiopatías congénitas mejora el pronóstico neonatal. 2006;
13. Mackie AS, Ionescu-Ittu R, Therrien J, Pilote L, Abrahamowicz M, Marelli AJ. Children and adults with congenital heart disease lost to follow-up: who and when? Circulation [Internet]. 2009 Jul 28 [cited 2013 Apr 17];120(4):302–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19597053>



14. Zomer a C, Vaartjes I, Grobbee DE, Mulder BJM. Adult congenital heart disease: new challenges. *International journal of cardiology* [Internet]. 2013 Feb 20 [cited 2013 Apr 1];163(2):105–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22445874>
15. Mackie AS, Pilote L, Ionescu-Iltu R, Rahme E, Marelli AJ. Health care resource utilization in adults with congenital heart disease. *The American journal of cardiology* [Internet]. 2007 Mar 15 [cited 2013 May 2];99(6):839–43. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17350378>
16. Woodward CS. Keeping children with congenital heart disease healthy. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners* [Internet]. 2011 [cited 2013 Apr 8];25(6):373–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22018428>
17. Sable C, Foster E, Uzark K, Bjornsen K, Canobbio MM, Connolly HM, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* [Internet]. 2011 Apr 5 [cited 2013 Mar 3];123(13):1454–85. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21357825>
18. Lawoko S, Soares JJF. Social Support among Parents of Children with Congenital Heart Disease, Parents of Children with Other Diseases and Parents of Healthy Children. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* [Internet]. 2003 Jan [cited 2013 May 2];10(4):177–87. Available from: <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/11038120310016779>
19. Sparacino PS, Tong EM, Messias DK, Foote D, Chesla C a, Gilliss CL. The dilemmas of parents of adolescents and young adults with congenital heart disease. *Heart & lung : the journal of critical care* [Internet]. 1997;26(3):187–95. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9176686>
20. Salgado CL, Lamy ZC, Vilela R, Haickel DA, De LA, Filho FL, et al. Pediatric cardiac surgery under the parents view : A qualitative study. 2011;:36–42.
21. Gantt L. As normal a life as possible: mothers and their daughters with congenital heart disease. 2002;(May 2001):481–91.
22. Fernandes SM, Khairy P, Fishman L, Melvin P, O'Sullivan-Oliveira J, Sawicki GS, et al. Referral patterns and perceived barriers to adult congenital heart disease care: results of a survey of U.S. pediatric cardiologists. *Journal of the American College of Cardiology* [Internet]. 2012 Dec 11 [cited 2013 Apr 10];60(23):2411–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23141490>
23. Gurvitz M, Valente AM, Broberg C, Stout K, Kay J, Ting J, et al. Prevalence and predictors of Gaps in Care among Adults Congenital Heart Disease Patients. 2013;
24. Winter MM, Reisma C, Kedde H, Bouma BJ, Vis JC, Luijendijk P, et al. Sexuality in adult patients with congenital heart disease and their partners. *The American journal of cardiology*

- [Internet]. 2010 Oct 15 [cited 2013 May 3];106(8):1163–8, 1168.e1–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20920658>
25. Vigl M, Hager a, Bauer U, Niggemeyer E, Wittstock B, Köhn F-M, et al. Sexuality and subjective wellbeing in male patients with congenital heart disease. *Heart (British Cardiac Society)* [Internet]. 2009 Jul [cited 2013 May 3];95(14):1179–83. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19364753>
 26. Vigl M, Kaemmerer M, Niggemeyer E, Nagdyman N, Seifert-Klauss V, Trigas V, et al. Sexuality and reproductive health in women with congenital heart disease. *The American journal of cardiology* [Internet]. 2010 Feb 15 [cited 2013 May 3];105(4):538–41. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20152251>
 27. Pagé MG, Kovacs AH, Irvine J. How do psychosocial challenges associated with living with congenital heart disease translate into treatment interests and preferences? A qualitative approach. *Psychology & health* [Internet]. 2012 Jan [cited 2013 Jul 30];27(11):1260–70. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22433017>
 28. Giddens A. *Sociología*. 6° edición. Madrid: 2009.
 29. Infante NB de, Alvarez L. *El proceso de salud-enfermedad: un fenómeno social*. 1980;
 30. Organización Mundial de la Salud. *CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*. 2001.
 31. Biológica N, Social YN, Variable ELM, Trabajar QP. *La enfermedad como diferencia: ¿quién es normal?*
 32. Berghammer M, Karlsson J, Ekman I, Eriksson P, Dellborg M. P144 Health related quality of life, health status and reported symptoms by adults with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing* [Internet]. 2011 Apr [cited 2013 May 2];10:S15–S16. Available from: [http://cnu.sagepub.com/lookup/doi/10.1016/S1474-5151\(11\)60061-3](http://cnu.sagepub.com/lookup/doi/10.1016/S1474-5151(11)60061-3)
 33. Castillo et al. *ME. Calidad de vida en pacientes portadores de cardiopatías congénitas*. 2010;29:57–67.
 34. Chen C-A, Liao S-C, Wang J-K, Chang C-I, Chiu I-S, Chen Y-S, et al. Quality of life in adults with congenital heart disease: biopsychosocial determinants and sex-related differences. *Heart (British Cardiac Society)* [Internet]. 2011 Jan [cited 2013 May 2];97(1):38–43. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20978017>
 35. Fredriksen PM, Diseth TH, Thaulow E. Children and adolescents with congenital heart disease: assessment of behavioural and emotional problems. *European child & adolescent psychiatry* [Internet]. 2009 May [cited 2013 Jul 30];18(5):292–300. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19156353>
 36. Goldbeck L, Melches J. The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiology in the young* [Internet].

2006 Feb [cited 2013 Jul 19];16(1):67–75. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16454880>

37. Karsdorp P a, Kindt M, Rietveld S, Everaerd W, Mulder BJM. Interpretation bias for heart sensations in congenital heart disease and its relation to quality of life. *International journal of behavioral medicine* [Internet]. 2008 Jan [cited 2013 May 2];15(3):232–40. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18696318>
38. Luyckx K, Missotten L, Goossens E, Moons P. Individual and contextual determinants of quality of life in adolescents with congenital heart disease. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine* [Internet]. 2012 Aug [cited 2013 Apr 29];51(2):122–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22824441>
39. Marino BS, Tomlinson RS, Drotar D, Claybon ES, Aguirre A, Ittenbach R, et al. Quality-of-life concerns differ among patients, parents, and medical providers in children and adolescents with congenital and acquired heart disease. *Pediatrics* [Internet]. 2009 Apr [cited 2013 May 2];123(4):e708–15. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19307270>
40. Moons P, Van Deyk K, Marquet K, De Bleser L, De Geest S, Budts W. Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor quality of life: a cluster analytic study. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology* [Internet]. 2009 Jun [cited 2013 Jul 30];8(2):151–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19097943>
41. Teixeira FM, Coelho RM, Proença C, Silva AM, Vieira D, Vaz C, et al. Quality of life experienced by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Pediatric cardiology* [Internet]. 2011 Dec [cited 2013 Jul 30];32(8):1132–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21710181>
42. Thompson DR, Yu C-M. Quality of life in patients with coronary heart disease-I: assessment tools. *Health and quality of life outcomes* [Internet]. 2003 Jan;1:42. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=201013&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
43. Yıldız CE, Zahmacıoğlu O, Koca B, Oktay V, Gökalp S. Bebeklik döneminde siyanotik kalp hastalığı nedeniyle açık kalp cerrahisi uygulanmış ergenlerde kendilik algısı ve yaşam niteliği Self perception and quality of life of adolescents who had undergone open-heart surgery due to cyanotic congenital heart dise. 2011;
44. Vigl M, Niggemeyer E, Hager A, Schwedler G, Kropf S, Bauer U. The importance of socio-demographic factors for the quality of life of adults with congenital heart disease. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* [Internet]. 2011 Mar;20(2):169–77. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21042862>
45. Eslami B, Sundin O, Macassa G, Khankeh HR, Soares JFF. Anxiety, depressive and somatic symptoms in adults with congenital heart disease. *Journal of psychosomatic research* [Internet]. 2013 Jan [cited 2013 Apr 30];74(1):49–56. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23272988>



46. Freitas IR, Castro M, Sarmiento SL, Moura C, Viana V, Areias JC, et al. A cohort study on psychosocial adjustment and psychopathology in adolescents and young adults with congenital heart disease. *BMJ open* [Internet]. 2013 Jan [cited 2013 Apr 1];3(1):1–8. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3563133&tool=pmcentrez&render type=abstract>
47. Latal B, Helfricht S, Fischer JE, Bauersfeld U, Landolt M a. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC pediatrics* [Internet]. 2009 Jan [cited 2013 Apr 1];9:6. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2642822&tool=pmcentrez&render type=abstract>
48. Rassart J, Luyckx K, Goossens E, Apers S, Klimstra T a, Moons P. Personality traits, quality of life and perceived health in adolescents with congenital heart disease. *Psychology & health* [Internet]. 2013 Jan;28(3):319–35. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23035857>
49. Domburg RTV, Roelandt JRTC, Bogers AJJC, Verhulst FC. Styles of coping and social support in a cohort of adults with congenital heart disease. 2004;:122–30.
50. Riley JP, Habibi H, Banya W, Gatzoulis M a, Lau-Walker M, Cowie MR. Education and support needs of the older adult with congenital heart disease. *Journal of advanced nursing* [Internet]. 2012 May [cited 2013 May 2];68(5):1050–60. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21848858>
51. Tak YR, McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing* [Internet]. 2002 Jul;39(2):190–8. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1046/j.1365-2648.2002.02259.x>
52. Birks Y, Sloper P, Lewin R, Parsons J. Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy* [Internet]. 2007 Mar [cited 2013 May 3];10(1):16–29. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17324192>
53. Moola F, McCrindle BW, Longmuir PE. Physical activity participation in youth with surgically corrected congenital heart disease: Devising guidelines so Johnny can participate. *Paediatrics & child health* [Internet]. 2009 Mar;14(3):167–70. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2690546&tool=pmcentrez&render type=abstract>
54. Chiang Y-T, Chen C-W, Chen Y-C. From limitation to mastery: exercise experience for adolescents with mild congenital heart disease. *Journal of clinical nursing* [Internet]. 2011 Aug [cited 2013 Oct 17];20(15-16):2266–76. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21689182>
55. BJORBAEKMO W, ENGELSRUD G. I am almost like a fish: an investigation of how children with congenital heart disease experience and perform movement in daily life. *Child: care, health*

- and development [Internet]. 2008 Nov [cited 2013 Oct 17];34(6):781–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18947344>
56. Lee S, Kim S-S. The life experiences of Korean children and adolescents with complex congenital heart disease: a qualitative study. *Nursing & health sciences* [Internet]. 2012 Sep [cited 2013 Oct 17];14(3):398–404. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22950619>
 57. Moola F, Fusco C, Kirsh J a. “What I wish you knew”: Social barriers toward physical activity in youth with congenital heart disease (CHD). *Adapted physical activity quarterly : APAQ* [Internet]. 2011 Jan;28(1):56–77. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21282848>
 58. Claessens P, Moons P, de Casterlé BD, Cannaerts N, Budts W, Gewillig M. What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology* [Internet]. 2005 Mar [cited 2013 Oct 17];4(1):3–10. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15718186>
 59. Organización Panamericana de la Salud. *Investigación aplicada en salud pública: Métodos cualitativos*. 2006;
 60. Durkheim É. *Las reglas del método sociológico*.pdf. 1895;
 61. *Revista Española de Salud Pública. Sobre la metodología cualitativa (*)*. 2002;:373–80.
 62. Breuer F, Mruck K, Roth W-michael. Forum: Qualitative Social Research Sozialforschung Subjectivity and Reflexivity : An Introduction. 2002;:2002–4.
 63. Houghton C, Keynes M. Rigour in qualitative case-study research. 2013;20(4):12–7.
 64. Mauthner NS, Doucet A. Reflexive Accounts and Accounts of Reflexivity in Qualitative Data Analysis. *Sociology* [Internet]. 2003 Aug 1;37(3):413–31. Available from: <http://soc.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/00380385030373002>
 65. Mays N, Pope C. *Qualitative Research in Health Care. Asessing quality in qualitative research*. 1995;311(JuLY).
 66. Watt D. On Becoming a Qualitative Researcher : The Value of Reflexivity. 2007;12(1):82–101.
 67. *Qualitative M, Hills B, Sage CA. Patton, M. (1990)*. 1990;
 68. Sandoval Casilimas CA. *Investigación cualitativa*. 1996.
 69. Carrero V, Soriano R TA. *Teoría Fundamentada, Grounded Theory*. 2012.



70. Nitcher M. Reducción del daño: una preocupación central para la antropología médica. 2005;
71. Kañtoch MJ, Eustace J, Collins-Nakai RL, Taylor D a, Bolsvert J a, Lysak PS. The significance of cardiac surgery scars in adult patients with congenital heart disease. *Kardiologia polska* [Internet]. 2006 Jan;64(1):51–6; discussion 57–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16444631>

X. ANEXOS

1. Clasificación de cardiopatías según Hoffman y Kaplan (5).

1. Severas: Esta categoría incluye la mayoría de los pacientes que presentan una patología severa en el nacimiento o en la infancia temprana.

A. Todas aquellas con cardiopatía cianóticas

i) d-Transposición de las Grandes Arterias

ii) Tetralogía de Fallot

iii) Corazón derecho hipoplástico

- Atresia tricúspide
- Atresia pulmonar con septum ventricular intacto
- Anomalía de Ebstein

iv) Corazón izquierdo hipoplástico

- Atresia aórtica
- Atresia mitral

v) Ventrículo único

vi) Doble salida del ventrículo derecho

vii) Truncusarteriosus

viii) Anomalía total de la conexión pulmonar venosa

ix) Stenosis pulmonar crítica

x) Misceláneas lesiones no comunes como doble salida del ventrículo izquierdo, algunas malposiciones inusuales y ciertas formas de l-transposición de las grandes arterias.

B. Lesiones no cianóticas

i) Defecto septalatrioventricular

ii) defecto septal ventricular largo

iii) Patentductusarteriosus

iv) Stenosis aórtica severa o crítica

v) Stenosis pulmonar severa

vi) Coarc crítica

2. Moderadas: estas requieren cuidado experto, pero menos intensivo que las anteriores. La mayoría de estas se suponen detectadas en estudio clínico. Estas incluyen:

A. Stenosis aórtica o incompetencia aórtica media o moderada

B. Stenosis o incompetencia pulmonar moderada

C. Coarc no crítica



- D. Defecto atrial septal largo
- E. Formas complejas de defectos septal ventriculares

3. Leves: este es el grupo más numeroso. Dado que estos pacientes son asintomáticos, pueden no tener síntomas significativos y a menudo experimentan resoluciones prontas y espontáneas de sus lesiones. La inclusión de una gran parte de este grupo influencia positivamente la incidencia de cardiopatías congénitas:

- A. Pequeña defecto ventricular septal
- B. Pequeña arteriosuspatentductus
- C. Stenosis pulmonar media
- D. Válvula aórtica bicúspide sin stenosis o incompetencia aórtica; esta puede ubicarse en la categoría media o severa si se deteriora con la edad.
- E. Defecto septal atrial pequeños o espontáneamente cerradas

2. Total de Nacidos Vivos y Tasa de Natalidad en Chile desde 1960.

Año	Nacidos vivos*	Tasa**
1960	282.681	37,0
1961	290.412	37,0
1962	304.930	37,9
1963	309.908	37,6
1964	306.050	36,2
1965	308.014	35,6
1966	295.761	33,5
1967	277.009	30,7
1968	273.296	29,7
1969	268.807	28,6
1970	261.609	27,3
1971	273.518	28,1
1972	277.891	28,0
1973	276.650	27,5
1974	267.977	26,2
1975	256.543	24,6
1976	247.722	23,4
1977	240.463	22,4
1978	236.780	21,8
1979	241.077	21,9
1980	247.013	22,1
1981	264.809	23,3
1982	270.003	23,4
1983	256.539	21,9
1984	265.016	22,2
1985	261.978	21,6
1986	272.997	22,2
1987	279.762	22,3
1988	296.581	23,3
1989	303.798	23,4
1990	307.522	23,3
1991	299.456	22,3
1992	293.787	21,5
1993	290.438	20,9



1994	288.175	20,4
1995	279.928	19,4
1996	278.729	19,1
1997	273.641	18,5
1998	270.637	18,0
1999	263.867	17,4
2000	261.993	17,0
2001	259.069	16,6
2002	251.559	16,0
2003	246.827	15,5
2004	242.476	15,1
2005	242.980	14,9
2006	243.561	14,8
2007	242.054	14,6
2008	248.366	14,8
2009	253.584	15,0

Fuente: DEIS, MINSAL. 2011.

*Nacidos vivos corregidos

**Tasa por 1.000 habitantes

3. Tasa de Mortalidad Infantil en Chile entre 1990 y 2009.

Año	Tasa (*)
1990	7,5
1991	6,8
1992	6,7
1993	6,1
1994	5,1
1995	5,0
1996	4,9
1997	4,3
1998	4,4
1999	4,2
2000	3,3
2001	3,4
2002	2,8
2003	2,9
2004	3,0
2005	2,7
2006	2,4
2007	2,7
2008	2,3
2009	2,5

Fuente: DEIS, MINSAL. 2011.

*Por 1.000 Nacidos Vivos Corregidos.

4. Serie de Muertes por anomalías congénitas del corazón.

Año	Total Nacidos Vivos	Total Muertes	Total Muertes <1 año	Total Muertes <1 año por Anomalías Congénitas del Corazón	Porcentaje Muertes <1 año por Anomalías Congénitas del Corazón del total de muertes <1 año	Porcentaje Muertes <1 año por Anomalías Congénitas del Corazón del total de Nacidos Vivos	Codificaciones correspondientes al año de publicación, y utilizadas para el cálculo.	Detalle del total de muertes Q20 a Q24, en <1 año.	Detalle del total de muertes Q25 a Q28, en <1 año.
1965	302.401	91.648	29.409	465	1,58	0,154	Malformaciones congénitas		
1970	251.231	83.014	20.649	325	1,57	0,129	A127 y A128		
1975	250.491	74.481	14.427	327	2,27	0,131	A127 y A128		
1980	247.013	74.109	8.158	426	5,22	0,172	A127 y A128		
1983	260.655	74.299	5.705	369	6,47	0,142	745, 746 y 747		
1987	279.762	70.559	5.182	414	7,99	0,148	745, 746 y 747		
1990	307.522	78.434	4.915	382	7,77	0,124	745, 746 y 747		
1993	290.438	76.262	3.792	299	7,89	0,103	745, 746 y 747		
1996	278.729	79.123	4.838	322	6,66	0,116	745, 746 y 747		
1999	263.867	81.984	2.654	272	10,25	0,103	Q20 a Q28	228	44
2000	261.993	78.814	2.336	214	9,16	0,082	Q20 a Q28	195	19
2001	259.069	81.871	2.159	218	10,10	0,084	Q20 a Q28	197	21
2002	251.559	81.079	1.964	231	11,76	0,092	Q20 a Q28	192	39
2003	246.827	83.672	1.935	215	11,11	0,087	Q20 a Q28	177	38
2004	242.476	86.138	2.034	225	11,06	0,093	Q20 a Q28	193	32
2005	242.980	86.102	1.911	227	11,88	0,093	Q20 a Q28	191	36
2006	243.561	85.639	1.839	194	10,55	0,080	Q20 a Q28	153	41
2007	240.569	93.000	2.009	no disponible	no disponible	no disponible	no disponible	no disponible	no disponible
2008	248.366	90.168	1.948	no disponible	no disponible	no disponible	no disponible	no disponible	no disponible
2009	252.240	91.665	1.997	224	11,22	0,089	Q20 a Q24	186	38
2010	250.643	97.930	1.862	194	10,42	0,077	Q20 a Q24	147	47
2011	248.879	94.985	1.908	223	11,69	0,090	Q20 a Q24	186	37

Fuente: Elaboración propia, en base a registros y archivos DEIS, MINSAL. 2013.

5. Cuestionario complementario a entrevista.

🚦 Fecha de nacimiento: ____ / ____ / ____

🚦 Sexo: Hombre ____ Mujer ____

🚦 Estado civil:

- Soltero
- Casado
- Divorciado
- Otro

🚦 Con quién vives:

🚦 ¿Tienes hijos? SI ____ cuántos:

NO ____

🚦 Ocupación actual:

🚦 Nivel de ingreso:

🚦 Mayor Nivel educacional alcanzado:

- Ed. Básica incompleta
- Ed. Básica completa
- Ed. Media incompleta
- Ed. Media completa
- Universitaria incompleta
- Universitaria completa
- Técnica incompleta
- Técnica completa
- Post universitaria incompleta
- Post universitaria completa



✚ Nivel educacional de tus padres:

- Ed. Básica incompleta
- Ed. Básica completa
- Ed. Media incompleta
- Ed. Media completa
- Universitaria incompleta
- Universitaria completa
- Técnica incompleta
- Técnica completa
- Post universitaria incompleta
- Post universitaria completa

✚ Establecimiento en el cual te operaste:.....

✚ Establecimiento donde te atiendes actualmente:

✚ Sistema de salud: FONASA _____ Isapre _____

6. Pauta de entrevista

Hola, mi nombre es Karin, soy socióloga y estudiante de magíster de salud pública. Actualmente estoy haciendo mi tesis de magíster en cardiopatías congénitas, donde el objetivo es conocer y comprender la experiencia de vida de distintos cardiopatas congénitos del país que tienen entre 25 y 35 años. Para eso estoy entrevistando a distintos jóvenes cardiopatas congénitos. Por ello te agradezco mucho el haber accedido a darme esta entrevista, tu tiempo, y sobre todo el querer compartir tu experiencia de vida. Esto va a permitir conocer más de cerca esta condición, y aportar también a la atención de cardiología en el país, y por eso este estudio lo está apoyando el Dr. Fernando Baraona.

Si no te incomoda me gustaría grabar la entrevista, para poder recordar mejor las respuestas. Pero éstas van a quedar en total confidencialidad y anonimato. Lo más importante es que no hay respuestas buenas o malas, sino que lo que interesa es conocer tu experiencia que es única y personal.

Comencemos.

Historia – Contexto

- Datos contextuales: año y lugar de nacimiento, diagnóstico, cirugía / operación, fecha y lugar de la o las operaciones, antecedentes familiares → conocer el contexto del nacimiento.
- Experiencia de los padres / familia, cómo lo vivieron → indagar en sensaciones y emociones transmitidas por la familia.

Conocimiento de la cardiopatía

- Conocimiento de la cardiopatía: qué sabes acerca de tu cardiopatía, cómo este conocimiento ha ido variando en el tiempo, de dónde has obtenido este conocimiento → descubrir nivel de conocimiento respecto a cardiopatía.

Relación con el entorno

- Vida escolar: colegio en el que estudiaste, relación con tus profesores y con tus compañeros derivada de la cardiopatía. → Indagar en sensaciones, sentimientos y recuerdos del relacionamiento en la etapa escolar.

- Vida familiar: cómo te trataban tus padres y familiares, cómo era el trato en relación a tus hermanos y/o primos. → Indagar en sensaciones, sentimientos y recuerdos del relacionamiento a nivel familiar.
- Vida actual: relación con su entorno actual más cercano, cómo ha evolucionado, preocupaciones actuales. → Indagar en sensaciones, sentimientos, preocupaciones, actualmente.
- Percepción propia de la cardiopatía: cómo percibes tu condición de cardiópata, en qué situaciones se hace evidente, cómo ha sido la evolución de esta percepción, cuáles son las principales dificultades derivadas de la condición cardiópata, actualmente cómo vives tu cardiopatía. → Conocer la percepción de sí mismo (enfermo o no), derivada de la cardiopatía.

Necesidades y expectativas de atención

- Historia clínica: cómo ha sido tu historia clínica después que te operaste, cuántas veces te has hospitalizado, por qué, cuán frecuentes son tus visitas al cardiólogo, por qué, cómo ha sido la evolución de este tema en el tiempo. → caracterizar la historia clínica / de atención de salud / de utilización del sistema, de los CC.
- Necesidades: cuáles son tus principales dudas y necesidades respecto a tu cardiopatía. → indagar en las principales dudas y necesidades respecto a su condición.
- Expectativas: qué tipo de servicios / atenciones te gustaría recibir. → determinar lo que el paciente espera de la atención.

Significados y valoraciones de la condición de cardiópata

- Significado de la cardiopatía: y hoy, qué significa para ti ser cardiópata, cómo lo vives diariamente, cómo ha ido evolucionando en el tiempo. → indagar en el significado y valor de la condición de cardiópata para él mismo, en su vida diaria y de manera más trascendental.

7. Documento de Consentimiento Informado

Nombre del Estudio:

Tesis de Magíster en Salud Pública. “Experiencias de vida de jóvenes con cardiopatías congénitas: una aproximación cualitativa”. : Instituto de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

186

Patrocinador del Estudio / Fuente Financiamiento: Financiamiento propio de la Estudiante.

Investigador Responsable:

Socióloga Karin Froimovich G. (F: 97792832)

Depto/UDA:

Departamento de Cardiología UC, Dr. Fernando Baraona R. (F: 2354 3633)

El propósito de esta información es ayudarle a tomar la decisión de participar -o no-, en una investigación de salud pública. Tome el tiempo que requiera para decidirse, lea cuidadosamente este documento y hágale las preguntas que desee a la investigadora o al médico.

Este estudio está siendo financiado con recursos propios, como tesis para la obtención del grado de magíster en Salud Pública.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Esta investigación tiene por objetivos comprender la experiencia de vida de jóvenes chilenos, entre 25 y 35 años de edad, con cardiopatías congénitas moderadas y severas, incluyendo la comprensión de la historia relacionada con su cardiopatía, el conocimiento que el joven tiene sobre su patología, sus principales necesidades y expectativas respecto al sistema de atención de salud desde su condición de cardiópata, la relación que ha establecido con su entorno de mayor

contacto, y los significados y valoraciones respecto a su cardiopatía así como la percepción de sí mismo derivada de ésta.

Usted ha sido invitado/a a participar en este estudio porque es un/a joven con una cardiopatía moderada o severa, en atención permanente en el Centro de Cardiología de la Universidad Católica, y desde esta condición, puede contribuir al conocimiento de las percepciones y experiencias de vida de estos jóvenes.

El propósito de este estudio es aportar al conocimiento de la cardiología, desde la perspectiva de salud pública, en cuanto a la calidad de vida de los portadores de alguna cardiopatía congénita, lo cual permitirá explorar esta temática aún poco abordada en Chile, descubrir áreas de interés a explorar en estudios futuros, con el fin de mejorar la toma de decisiones en esta área de la salud pública.

PROCEDIMIENTOS DE LA INVESTIGACIÓN

El estudio consiste en la realización de 24 entrevistas individuales en profundidad – 12 en el Centro de Cardiología de la Universidad Católica y 12 en el Instituto Nacional del Tórax -, semi estructuradas, realizadas por la misma investigadora, con una duración aproximada de una hora cada una.

Si Ud. acepta participar, le solicitaremos que establezca una conversación con la investigadora principal a través de la cual cuente su experiencia de vida como cardiópata congénito/a. Es posible que, de manera posterior a la entrevista, los investigadores tomen contacto nuevamente con Ud., en caso que surjan dudas o temas que hayan quedado sin explorar.

Su participación es absolutamente voluntaria y en cualquier momento puede decidir dejar de participar en este estudio, sin consecuencias negativas para Ud.

Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado.

BENEFICIOS

Ud. no se beneficiará directamente por participar en esta investigación. Sin embargo, la información que se obtendrá será de utilidad para conocer más

acerca de su condición de cardiópata, y eventualmente podría beneficiarlo a futuro en la atención médica que reciba, en consejería médica que pudiese requerir, y pueden beneficiarse otras personas con su misma condición, tales como los cardiopatas congénitos recién nacidos y sus padres.

RIESGOS

Esta investigación no tiene riesgos ni efectos secundarios para Ud. Sin embargo, puede ocurrir que en el transcurso de la entrevista, el recuerdo de su historia y el apelar a sus emociones produzcan sentimientos de tristeza, angustia, incertidumbre, entre otros.

En tales casos, el entrevistado/a cuenta con todo el apoyo psicoemocional de los investigadores a cargo, como contención a los sentimientos que pudiesen aflorar producto de recordar su historia.

Aun así, Ud. está en libertad de abandonar la entrevista en caso de que lo desee, y en el momento que Ud. lo estime necesario.

COSTOS

La aplicación de esta entrevista no debería producir efectos indeseados ni ningún costo para Ud. Tampoco recibirá ninguna compensación económica por su participación.

CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN.

Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad, lo que incluye el acceso de los investigadores o agencias supervisoras de la investigación. Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación mantendrá el anonimato de los participantes.

VOLUNTARIEDAD

Su participación en esta investigación es completamente voluntaria. Usted tiene el derecho a no aceptar participar o a retirar su consentimiento y retirarse de esta investigación en el momento que lo estime conveniente. Al hacerlo, usted no pierde ningún derecho que le asiste como paciente de esta institución y no se verá afectada la calidad de la atención médica que merece.

Si usted retira su consentimiento, su testimonio será eliminado y la información obtenida hasta ese momento no será utilizada.

PREGUNTAS

Si tiene preguntas acerca de esta investigación o si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio puede comunicarse con:

Investigadora Responsable, Estudiante de Magíster en Salud Pública de la Universidad de Chile: Karin Froimovich G., Teléfono: 97792832 / 25740503, e-mail: kmfroimo@uc.cl

Tutor/Coordinador Centro de Cardiología UC: Dr. Fernando Baraona R, Teléfono: e-mail: fbaraona@med.puc.cl

Si tiene preguntas acerca de sus derechos como participante en una investigación médica, usted puede llamar a la Dra. Beatriz ShandKlagges (en el caso de los entrevistados provenientes de la Universidad Católica), Presidente del Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, al teléfono 23548173, o al mail: etica.investigacion@med.puc.cl.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO.

- Se me ha explicado el propósito de esta investigación médica, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar (o a mi hijo/hija, familiar o representado) de ella en el momento que lo desee.
- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado a hacerlo.

- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista.
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio que surja durante el estudio y que pueda tener importancia directa para mi condición de salud.
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación médica según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.
- Yo autorizo al investigador responsable y sus colaboradores a acceder y usar los datos contenidos en mi ficha clínica para los propósitos de esta investigación médica.
- Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

FIRMAS

- Participante: nombre, firma y fecha
- Investigador: nombre, firma y fecha
- Director de la Institución o su Delegado: nombre, firma y fecha

8. Proceso propio de la investigadora de reflexividad

Siempre he tenido presente la relevancia del corazón en mi vida, y la condición de cardiópata congénita con la que nací y que siempre he llevado conmigo. Sin embargo, y a pesar de haberme sentido siempre atraída por el tema, nunca pensé en que sería posible estudiarlo. Tal vez porque siempre lo he concebido como algo subjetivo en mí. Pero, fue un día de otoño del año 2012 en que junto a mi querida amiga y colega, la socióloga Beatriz Fernández, quien me hizo ver la posibilidad y potencialidad de realizar mi tesis en relación a cardiopatías congénitas. Fue entonces que descubrí que la motivación que esto me producía era el punto de partida fundamental y mi motor de acción para culminar el arduo proceso de tesis de magíster. Comencé entonces a explorar, y a encontrar: estudios, resultados, preguntas, respuestas, más preguntas con y sin respuestas, pero sobre todo, a reflejarme en muchos de esos hallazgos, y con ello sentir que diversas sensaciones que había tenido a lo largo de mi vida no eran solo mías, y a descubrir un mundo hasta entonces presente, pero inexplorado por mi parte. Empecé entonces a sentirme menos única, y más activa en cuanto al aporte posible de hacer por mi parte, tanto como salubrista, socióloga, y cardiópata congénita.

Y en esta exploración, percibí que en Chile había aún mucho por estudiar, y que la mayor riqueza que yo podía entregar al tema se encontraba al hacerlo de manera cualitativa, tanto por mis fortalezas de formación sociológica como por la apertura de temas a seguir explorando que un tipo de estudio como éste conllevaría.

Por esas casualidades mágicas de la vida, el proceso de entrevistas coincidió con mi embarazo (el primero), el cual marcó todos y cada uno de los pasos que di en esos nueve meses, sin quedar exenta la tesis en ellos. En el proceso se suman los deseos de responder a la entrevista, de que alguien me entrevistara a mí,

situación en la cual se debatían constantemente mi yo científico racional con mi yo emocional/subjetivo/cardiópata congénito.

Y en cada una de las entrevistas me fui dando cuenta de forma cada vez más impetuosa de lo afortunada que era de tener una historia clínica del tipo 4, sumado a que yo pensaba que todos los cardiópatas habían tenido la misma suerte mía. Descubrir que la mayoría de los CC había vivido historias clínicas de los tipos 1, 2 y 3, me hizo notar que mi problema perdía gravedad al compararlo con otros.

Conocí incluso CC a con la misma cardiopatía de la cual soy portadora: Transposición de las Grandes Arterias. Fue, por un lado, una sorpresa para mí, que hubieran otros con esta rara patología, y escucharlos fue como escucharme a mí misma. Asimismo, nuevamente me sentí afortunada de ser una TGV tipo 4, a diferencia de ellos, que eran tipo 1 y 2. Tanto con ellos como con los/as demás entrevistados/as, les compartí mi experiencia común al final de la entrevista, no al inicio ni en su desarrollo, para no influir en los resultados. La mayoría de ellos se sorprendió gratamente de encontrar a otro CC, y que además estuviera investigando sobre el tema. Algunos otros intuyeron mi misma condición.

La vitalidad y fuerza únicas de un CC, ayudaron a que ninguno de los entrevistados llorara al contar su historia. Sin embargo, yo, con la traición de las hormonas del embarazo, me emocioné con muchas de ellas, tanto por el proceso de sobrevivencia como por el orgullo que ellos mismos mostraban al ser sobrevivientes y seguir sobreviviendo a su propia historia.

Si bien nunca he tenido conflictos con el conocimiento que poseo respecto a mi cardiopatía, tal como los CC de tipo 4, incluso nunca me lo había cuestionado, los resultados de las entrevistas me hicieron percibir que, durante el embarazo, efectivamente quise saber más, busqué información de manera activa, y luego de haberla encontrado – gracias al Dr. Fernando Baraona - hubiera preferido saber

menos. La misma información acerca de los riesgos y los malos pronósticos que podía tener el embarazo de alto riesgo, se me fue en contra en el primer trimestre de la gestación de Gaspar. Tuve que hacer un proceso consciente de desprendimiento de esta información racional, ya que el solo hecho de convivir con ella podía hacerme daño, al sentir mayor vulnerabilidad y mayor percepción de riesgo.

Asimismo es que formo parte de todos ellos al desear médicos comprometidos, cercanos, involucrados, y ser una paciente activa en la relación con ellos. Así fue que llegué al mismo Dr. Baraona, de quien he recibido este mismo trato y toda la información buscada, sumado al compromiso y constante apoyo totalmente desinteresado que mostró con esta investigación desde sus inicios, a quien agradezco muy sinceramente.

En cuanto a la cicatriz, supuse que ningún CC tendría conflicto con ella, tal como yo no lo tengo, cosa que no fue así, y mi sorpresa fue mayor al ver que hay hombres que el tema no les era indiferente. Pero sí me sentí identificada con una de las historias, donde una de las entrevistadas señala que se reconcilió con su cicatriz cuando un amigo le hizo notar que era una marca de la vida, de lucha. Y recordé el significado que tiene ésta para mí, el cual solo pude develar el día que me casé (hace un año y medio). Ese día, Úrsula, la maquilladora, me pregunta si me cubre la cicatriz, a lo cual respondo naturalmente que no, respuesta frente a la cual ella se sorprende. Yo no supe en ese momento explicar por qué, pero para mí era lógico que no. Ella, al ser amiga de mi cuñada, estuvo presente en la fiesta, en donde mi madre leyó un discurso donde, obviamente – por todo el proceso dificultoso y doloroso que fue para ella el dar a luz una hija con una cardiopatía grave -, hacía amplia alusión a mi sobrevivencia, mi condición de CC, el buen desarrollo que he tenido, y que “actualmente luces con orgullo tu cicatriz”. Posterior a ello, Úrsula me señala “me encantó el discurso de tu mamá, ahí

entendí por qué no querías que te tapara la cicatriz”. Y la verdad es que también recién ahí lo entendí yo. Nuevamente agradezco a mis queridos padres, Lea y Felipe, por todo el amor e ímpetu que entregaron en la lucha por mi vida y mi sobrevivida.

También me sorprendí al notar que casi todos los entrevistados sus padres los habían dejado ser, a pesar de su condición, que muchos de ellos no se sintieron distintos en la etapa escolar, y que en la etapa adolescente no habían tenido necesidad de acudir a terapias psicológicas. Tal vez sea una etapa propia con la cual debo reconciliarme, y quizás lo he ido haciendo. Siempre aprendí que debía “advertir” al entorno de mi condición de CC, lo que no solo producía una discriminación y auto discriminación, sino que además me hacía ponerme límites con respecto a mis capacidades, los cuales eran irreales. Fue solo cuando conocí a Raúl, mi amado esposo y compañero, a los 24 años, que me di cuenta de ello, y que efectivamente mis límites llegaban mucho más lejos de lo que yo misma había establecido. Y fue así como aumentaron mis capacidades físicas, y probablemente mentales en relación a la percepción de mí misma. De manera aledaña, dejé de advertir acerca de mi condición ya que me di cuenta que bastaba con estar yo consciente de mis capacidades, y con ello no auto discriminarme. Fue tanto así que, actualmente, en muchos entornos, me es difícil dar a entender la gravedad de mi condición, ya que afortunadamente no presento ningún síntoma ni nada que haga presumir alguna dificultad cardiaca, aun en el embarazo. Agradezco a mi amado esposo Raúl, por enseñarme a mirar y a llegar más allá de mis propios límites.

Sin saber claramente por qué, siempre he querido devolver la mano a la vida ya que, como bien me dijo un cardiólogo hace algunos años, “la vida nos hizo un gallito contigo, y nosotros le ganamos”. Cómo explicar la responsabilidad que sentí luego de escuchar esas palabras... Y si bien no siempre he amado la vida, porque

creo que de pequeña, e incluso adolescente, no estaba consciente de mi suerte, actualmente si la amo mucho y me aferro a ella, a través de acciones que me hacen sentido (sin sentido me es difícil actuar), y he ido tomando conciencia de la fortuna de estar viva, y con alto bienestar. Cuando entré a estudiar Sociología, no me imaginé que podría en algún momento aplicarlo al área de salud, pero como la vida es circular llegué a esta área, donde siento que el círculo se va cerrando y expandiendo constantemente, de manera infinita. Y al haber llegado fortuitamente, y más aún ahora a través de esta tesis, inicio de un área de investigación para mí, siento que comienza esta “devuelta de mano”. Tal como mencionaron varios de los entrevistados, no solo me gustaría formar parte de una fundación de CC, sino además ser una sus líderes, idea original del Dr. Baraona, a la cual quiero darle forma.

Por último, siempre he pensado, o he tenido la duda, de si “tener el corazón al revés” hará sentir “al revés” también. Creo que nunca lo sabré. Pero sí creo, y lo confirmé a través de los entrevistados, que la experiencia de vida de un CC entrega intrínsecamente ciertas cualidades: fortaleza, resiliencia, ímpetu, valentía, conciencia, amor, sensibilidad, entre muchas otras. Mi mamá siempre me decía que pensaba que los bebés en su interior luchaban por sobrevivir. Ahora, yo también creo que es así. Por eso es que, ahora que mi primer y esperado hijo, Gaspar, solo le quedan dos semanas por llegar al mundo, deseo con todo mi corazón que, sin tener, afortunadamente una malformación al corazón (información obtenida a los 6 meses gracias a los avances tecnológicos), sí tenga la fuerza única de un cardiópata congénito.