

Titulo: ¿CUÁL ES LA VIVENCIA DE LOS PACIENTES ADULTOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS ACERCA DE SU INGRESO EN UNA UNIDAD DE CARDIOLOGÍA PEDIÁTRICA?. UN ESTUDIO FENOMENOLÓGICO.

Autores: Rubén Alonso Santamaría "Mar Coloma Sánchez" Virtudes Enguita Pérez María Luisa Luaces Crecis Virginia Manzano Bas Ana Yangüas Gómez

Hospital: RAMÓN Y CAJAL

Ciudad: MADRID

Comunidad: MADRID

Telefono : 913368560/62

Email: mariadelmar.coloma@salud.madrid.org

Introduccion: La unidad médico-quirúrgica de cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas (UMQCPCC) del hospital Ramón y Cajal de Madrid, ha sido centro de referencia nacional para este tipo de patología durante muchos años. Los niños que fueron tratados en la misma, cuando fueron adolescentes y adultos siguieron acudiendo a esta unidad para el control de su enfermedad y, si lo precisaban, para ser reintervenidos quirúrgicamente por el mismo equipo de cirugía cardiaca pediátrica que les intervino desde pequeños. Estos enfermos ingresaban en la Unidad de Vigilancia Intensiva (UVI) y en la unidad de hospitalización, lugares donde fundamentalmente había pacientes en edad pediátrica. La unidad contaba además con un despertar para los pacientes que eran sometidos a cirugías menores, como la implantación de un marcapaso o de un DAI, o para vigilancia tras la realización de un cateterismo, tanto con fines diagnósticos o intervencionistas, para volver luego a la planta de hospitalización. En el Hospital Universitario Ramón y Cajal, como en tantos otros de Europa y Norteamérica, no se había producido la transferencia a unidades de adultos. Conscientes de la importancia que supone el bienestar psicosocial de estos pacientes, y en aras de ayudar a que lleven una vida con la mayor normalidad posible consideramos importante conocer cuál es su percepción sobre su ingreso en una unidad pediátrica. Por parte de los profesionales de enfermería siempre se tuvo la percepción de que no era conveniente que ambos tipos de pacientes estuvieran juntos, pero nos pareció importante conocer su opinión al respecto y explorar su vivencia como pacientes en esta unidad durante todo el recorrido de su enfermedad. En un estudio comparativo entre centros de Europa y EE.UU. llama la atención que el control de muchos pacientes con esta patología se pierde cuando pasan a la edad adulta, bien porque no se produce una transferencia exitosa a las unidades de adultos, bien porque no está regulada la misma, o bien porque en el cambio de equipo médico los pacientes abandonan las revisiones, lo cual conlleva un aumento de la morbilidad y mortalidad. Es importante que dicha transferencia se efectúe a los 18 años de edad por diversos motivos: comorbilidad, embarazo, o por petición del propio paciente o de su familia, y esa transición debería estar lo más regulada posible. En países con sanidad privada, los pacientes que no han sido transferidos están sin cobertura. En este mismo estudio se comenta que no en todos los centros, tampoco en el Hospital Ramón y Cajal, se produce esta transferencia de los pacientes a las unidades de adultos.

Palabras: cardiopatías congénitas, adultos, transición, uvi pediatría

Justificacion: El estudio se realizó en un momento en el que la UVI de pediatría recibía

tanto pacientes pediátricos como adolescentes y adultos y vimos la necesidad de explorar la realidad de estos pacientes durante su ingreso hospitalario, sus emociones y sobre todo como percibían su ingreso junto a pacientes en edad pediátrica.

Objetivos: Objetivo general: •Conocer la experiencia vivida por los pacientes adultos ingresados en la unidad de cirugía cardíaca y cardiopatías congénitas del hospital Ramón y Cajal. Objetivos específicos: •Explorar la percepción de los pacientes adultos al compartir espacio hospitalario con niños de diferentes edades pediátricas. •Identificar las carencias y necesidades detectadas por ellos en cuanto a sus cuidados. •Explorar la satisfacción •Explorar la seguridad del paciente •Describir estrategias de mejora propuestas por los propios pacientes. •Avanzar en las posibilidades de mejorar la calidad asistencial con la consecución de la excelencia de los cuidados de enfermería a estos pacientes.

Material: Se ha realizado un muestreo por propósito con el objeto de conocer las vivencias de los pacientes afectados por cardiopatías congénitas, que han sido tratados desde que eran niños en esta unidad y que estuvieron en el hospital durante los años 2009 y 2010. La captación de los pacientes se hacía a través del personal de enfermería de la planta de hospitalización, que informaba a los pacientes ingresados del estudio y a través de facultativos de la unidad que informaban a pacientes que acudían a la consulta a revisión. Los pacientes entrevistados han sido adultos diagnosticados de cardiopatías congénitas que durante la realización del estudio han estado ingresados en la unidad, o han acudido a consulta, y han firmado el consentimiento informado. Se han excluido los pacientes con las facultades mentales disminuidas o que no se puedan comunicar en castellano y a los pacientes diagnosticados en la edad adulta. Los pacientes entrevistados han sido 6 mujeres y 8 hombres, con edades comprendidas entre los 19 y 35 años de edad, todos con cardiopatías que han requerido cirugía en la edad pediátrica y varios ingresos posteriores para nuevas cirugías, por complicaciones, cateterismos, etc.

Metodo: Entrevistas en profundidad a pacientes ingresados en situación de pre-alta o que acudían a revisión médica. La entrevista fue realizada por una persona que no los había atendido durante su ingreso para que no se sientan intimidados en este tema. La participación en el estudio tuvo un carácter voluntario y todos firmaron el consentimiento informado. Fueron grabadas y transcritas posteriormente

Resultados: El marco elegido ha sido los cuatro parámetros existenciales de Van Manen (1990): espacialidad (espacio vivido), corporeidad (cuerpo vivido), temporalidad (tiempo en que se vivió) y relacionalidad o comunalidad (relaciones humanas vividas). Estructurar el contenido de las entrevistas en estos cuatro parámetros nos han servido de guía para la reducción fenomenológica. Este método ha proporcionado al equipo investigador "nuestro conocimiento del mundo" (Van Manen 1990:79). Van manen combina lo descriptivo de de la fenomenología de Husserl con un estudio del mundo antes de la reflexión y la interpretación y considera que el estudio del mundo y la experiencia vivida llegan a ser la misma cosa (VM 1990:106), pues transforma las experiencias personales en una comprensión del fenómeno. Tras analizar la transcripción de las 14 entrevistas realizadas y según el marco teórico elegido hemos organizado el contenido en cuatro bloques temáticos, aunque es verdaderamente difícil establecer compartimentos estancos en la vida de una persona

ESPACIALIDAD: Englobamos en este bloque todo lo relacionado con la

hospitalización de estos pacientes. Ellos expresan su satisfacción por continuar en el mismo espacio físico donde han estado siempre porque les hacen sentirse como en casa. Hablan de sus experiencias en otros centros hospitalarios que no les aportan la misma seguridad que siente aquí. Es este espacio donde los profesionales sanitarios les aportan la ayuda que necesitan y cuando han ingresado en otros centros se han sentido distintos e incomprendidos por el personal. Este espacio es compartido por niños, lo cual lejos de incomodarles le aporta alegría y ánimo. Su experiencia es que entre los pacientes adultos y los padres de los niños hay un proceso de ayuda mutua, puesto que ellos perciben que los padres de los niños se sienten aliviados al comprobar que pacientes con la misma patología que sus hijos han llegado a la edad adulta y además comparten sentimientos, temores, etc. **CORPOREIDAD:** Sienten que desde pequeños han vivido su enfermedad y han tenido que aprender a afrontarla y a aceptarla, adaptando su vida a medida que se han ido haciendo adultos. El contacto con el sistema sanitario es constante por sus numerosas visitas al centro hospitalario. El afrontamiento a la enfermedad es variable, puesto que hay quien intenta no pensar en ellos y rehúye cualquier contacto con otras personas en la misma situación en un afán de normalizar su vida, mientras que otros pacientes necesitan buscar apoyo en asociaciones de pacientes y en foros donde compartir este problema. Algunos se sienten enfermos o por el contrario otros sienten que hacen una vida normal. **TEMPORALIDAD:** se puede hacer un recorrido por la enfermedad desde el primer diagnóstico y durante todo el proceso de la misma. Desde niños han estado condicionados por su cardiopatía y ahora son adultos y han tenido que tomar conciencia de este tema como adultos, o en ocasiones lo siguen dejando en manos de sus progenitores. Han podido comprobar como con el tiempo han cambiado las instalaciones del hospital, han tenido contacto con los mismo profesionales que les han visto crecer y evolucionar en su enfermedad y en su vida como cardiópatas (trabajo, familia, pareja, etc...). Incluimos aquí el crecimiento personal con su enfermedad. **RELACIONES:** donde describimos todo lo relacionado con las relaciones humanas que se han ido generando a lo largo de la enfermedad y que son parte importante en todo el proceso. Importantes sus progenitores que desde el principio se hicieron cargo de todo lo relacionado con la enfermedad cuando eran niños, y que en la actualidad continúan soportando un gran peso en todo esto, así como de los grupos de ayuda (asociaciones de pacientes) que algunos aceptan como válidas y otros rechazan. También es importante el apoyo entre los familiares de los distintos pacientes de distintas edades, y la ayuda que puede suponer el compartir momentos de ocio en el hospital con otros pacientes de la misma edad, olvidándose un poco de todo lo relacionado con la enfermedad.

Conclusiones: Para nuestra sorpresa, excepto uno de los pacientes, que manifiesta que le molestan los niños más pequeños, a ninguno le incomoda la compañía de los niños; es más, les aportan ánimos, alegría y consideran que es beneficioso también para los padres de los niños hospitalizados. Coincidiendo con la finalización de este trabajo, y debido a obras de reforma en el hospital, se ha separado la hospitalización de niños y adultos con cardiopatías congénitas y los pacientes adultos con cardiopatías congénitas están ingresando junto con otros pacientes con cardiopatías propias de la edad adulta. No sabemos cómo será en un futuro próximo la hospitalización de estos pacientes, pero los

resultados del presente trabajo apuntan a que el alejamiento de su unidad de referencia propiciará ansiedad y sensación de inseguridad para estas personas. Las limitaciones con las que nos hemos encontrado han sido la heterogeneidad en las edades de los pacientes, puesto que hay personas con 18 años, que acaban de entrar en la edad adulta, y hay personas con 35 años. También la mayor o menor gravedad de las cardiopatías, que condiciona que algunos pacientes puedan llevar una vida más o menos normal y otros tengan más limitaciones y por lo tanto más dependencia del equipo médico y de enfermería, así como más problemas a la hora de normalizar su vida. Propuestas Nuestra propuesta es poder organizar una unidad de cardiopatías congénitas del adulto donde estos pacientes no pierdan la seguridad que ahora mismo expresan pero debería completarse explorando la percepción al respecto de los padres de los niños hospitalizados, pero como hemos mencionado previamente, en la actualidad la hospitalización ya se ha separado con lo cual no podemos ahondar en este tema. Si creemos conveniente preguntar de nuevo a estos pacientes como perciben este cambio así como a los profesionales que actualmente les atienden. El estudio debería completarse con la valoración del problema por parte del equipo sanitario, facultativos y enfermería que atiende a estos pacientes y que comparte el cuidado de adultos con el de pacientes en edad pediátrica.

Bibliografía: 1. Dearani JA, Connolly HM, Martinez R, Fontanet H, Webb GD. Caring for adults with congenital cardiac disease: successes and challenges for 2007 and beyond. *Cardiol Young* 2007; 17(suppl 2): 87-96 2. Hilderson D, Saidi AS, Van Deyk K, Verstappen A, Kovacs AH, Fernandes SM, Canobbio MM, Fleck D, Meadows A, Linstead R, Moons P. Attitude toward and current practice of transfer and transition of adolescents with congenital heart disease in the United States of America and Europe. *Pediatr Cardiol* 2009;30(6):786-793 3. Reid GJ, Irvine JI, McCrindle BW, Sananes R, Ritvo PG, Siu SC, Webb GD. Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics* 2004; 113: e197-e205 4. Kovacs AH, Sears SF, Saidi A, Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: review of the literature. *Am Heart J* 2005;150(2):193-201 5. Marino BS, Tomlinson RS, Drotar D, Claybon ES, Aguirre A, Ittenbach R, Welkom JS, Helfaer MA, Wernovsky G, Shea JA. Quality of life concerns differ among patients, parents, and medical providers in children and adolescents with congenital and acquired heart disease. *Pediatrics* 2009; 123: e708-e715 6. Kools S, Tong EM, Hughes R, Jayne R, Scheibly K, Laughlin J, Gilliss CL. Hospital experience of young adults with congenital heart disease: divergence in expectations and dissonance in care. *Am J Crit Care* 2002; 11:115-125. 7. Claessens P, Moons P, Dierckx de Casterle D, 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 adults patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2005; 4:3-10. 8. Berghammer M, Delborg M, Ekman I. Young adults experiences of living with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology* 2006; 110: 340-347 9. Rietveld S, Mulder BJM, Van Beest I, Lubbers W, Prins PJM, Vioen S, Bennebroek-Everez F, Vos A, Casteelen G, Karsdorp P. Negative thoughts in adults with congenital heart disease. *International Journal Cardiology* 2002; 86: 19-26 10. Kovacs AH, Saidi AS, Kuhl EA, Sears SF, Silversides C,

Harrison JL, Ong L, Colman J, Oechslin E, Nolan RP. Depression and anxiety in adult congenital heart disease: predictors and prevalence. *International J. of Cardiol* 2009;137(2): 158-164. 11. Casaldáliga J. ¿Cardiología pediátrica.... o cardiología de las cardiopatías congénitas? Editorial. *Anales de Cirugía Cardíaca y Vascul*. 2002; 8(3): 138-139. 12. Husserl, E. (1980). *Ideas pertaining to a pure phenomenology and phenomenological philosophy*. Boston: Martinus Nijhoff. 13. Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós; 1998. 14. Colaizzi, P. Psychological research as the phenomenologist views it. In R. Valle and M. King (eds), *Existential phenomenological alternatives for psychologists*. New York, Oxford University Press: 1978. 15. Leininger M. *Evaluation criteria and critique of qualitative research studies*. Qualitative research methods. Beverly Hills: Sage Publications; 1994.

Comunicación oral: SI