

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS  
FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERIA, NUTRICION Y  
TECNOLOGIA MÉDICA  
UNIDAD DE POSTGRADO**



**SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA EN LAS FAMILIAS DE NIÑOS/AS,  
ADOLESCENTES Y JOVENES CON CARDIOPATIA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A  
LA FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL, ASÍ COMO LA PERCEPCIÓN SOBRE EL  
TRABAJO DE LA FUNDACIÓN, GESTIÓN 2015**

**POSTULANTE: Lic. Fanny Mendizabal Palenque**

**TUTOR: Dr. M.Sc. Wilfredo Tancara Cuentas**

**Tesis de Grado presentada para optar a título de  
Magister Scientiarum en Salud Pública,  
mención Gerencia en Salud**

La Paz - Bolivia  
2017

## **DEDICATORIA**

*La presente Tesis va dedicada con mucho cariño a:*

***A** mis padres Fernando y Ruth, por ser el pilar fundamental en todo lo que soy, en toda mi educación, tanto académica, como de la vida, por su incondicional apoyo perfectamente mantenido a través de los años.*

***A** mí amado Alfredo, por su peculiar optimismo que siempre me impulso a seguir adelante, su confianza, su amor y sobre todo su apoyo incondicional para culminar mi carrera.*

***A** mi amada hija Nicole, mi princesa por ser mi fuente de motivación e inspiración para poder superarme cada día más, por estar siempre a mi lado, al mostrarme su sonrisa y brindarme la alegría con su presencia*

***A** mis hermanas Ale y Luz, por brindarme su apoyo, tiempo y un hombro para descansar*

## **AGRADECIMIENTO**

**A** Dios primeramente por brindarme una familia maravillosa, por permitirme tener vida, salud y poder realizar uno más de mis propósitos.

**A** la Dra. Alexandra Heath por el apoyo incondicional a cada momento.

**Al** Dr. Tancara por el tiempo dedicado, por la orientación brindada y por la paciencia que tuvo para la realización de la presente Tesis.

**Y** un particular reconocimiento a mis amigos, Elvira, Natalia, Camila, Jenny, por permitirme aprender más de la vida a su lado.

**Agradecer** sinceramente a aquellas personas que compartieron sus conocimientos conmigo para hacer posible la conclusión de esta tesis.

## RESUMEN EJECUTIVO

La población infantil boliviana cuenta desde algunos años con la ayuda del estado a través de la implementación de la Ley 475, (ley de prestaciones de servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia, del 30 de diciembre del 20013) el cual tiene por objeto: Establecer y regular la atención integral y protección financiera en de salud de la población beneficiaria, además de establecer sus bases para la universalización de atención integral del salud, al mismo tiempo dispone que las beneficiarias y beneficiarios accederán a los servicios de salud de la atención integral y protección financiera de salud, obligatoriamente a través de los establecimientos de salud del primer nivel de los subsectores públicos, de la seguridad social a corto plazo y privados bajo convenio, y los equipos móviles de salud en el marco de la Política SAFCI, La situación de los niños sin seguro y sin recursos es desesperada. Para los padres, queda en muchos casos solo observar cómo se deterioran y mueren tempranamente sus hijos.

La Cardiopatía Reumática es un problema de salud pública en nuestro medio. Más allá de ver solo lo asistencial, se proyecta también en gran medida a la esfera financiera, por los altos costos en medicamentos, cirugías y tratamientos posteriores. Es así que las condiciones socioeconómicas y socioculturales son factores que impiden una profilaxis efectiva de la infección estreptocócica y los controles secundarios de brotes reumáticos.

La pregunta de la presente investigación fue: ¿Cuál es la Situación socioeconómica en las familias de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática, que acuden a la Fundación Cardioinfantil, así como la percepción sobre el trabajo de la fundación?

Para dicha investigación se planteó el objetivo general Determinar la Situación socioeconómica en las familias de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática, que acuden a la Fundación Cardioinfantil, así como la percepción sobre el trabajo de la fundación, durante la gestión 2015.

Los objetivos específicos fueron el determinar la situación social en las familias de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática, Conocer la situación económica familiar de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática y por último Describir la percepción, sobre el trabajo de la Fundación Cardioinfantil.

La presente investigación se desarrolló bajo el enfoque cualitativo, de manera que la información que recopilamos sea más significativa y podamos así mostrar una perspectiva más amplia, profunda y poder determinar la Situación socioeconómica en las familias de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática, que acuden a la Fundación Cardioinfantil, así como la percepción sobre el trabajo de la fundación.

El tipo de investigación fue de tipo descriptivo porque nos permitió considerar situaciones y eventos, es decir como es y cómo se manifiesta determinado fenómeno y buscó especificar propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis

Como resultado, general las familias de los enfermos con Cardiopatía Reumática viven en hacinamiento y no cuentan con trabajo estable. Además, se debe considerar que el 70% de la población en general no cuentan con seguro salud y la población asegurada no recibe la atención esperada en Cardiopatía Reumática.

La situación del entorno social de estas familias repercute en los ámbitos educativo, laboral, familiar y de comunidad. Se condiciona cierta dependencia, a la vez que la familia se refleja necesidades, frustración, preocupación, impotencia, desesperación y miedo ante una enfermedad poco conocida. Situación que obliga a buscar ayuda en diferentes instancias para resolver el problema de salud.

## INDICE DE CONTENIDOS

<b>RESUMEN EJECUTIVO .....</b>	<b>4</b>
<b>INTRODUCCION .....</b>	<b>12</b>
CAPITULO I. ....	14
GENERALIDADES.....	14
<b>1.1. ANTECEDENTES .....</b>	<b>14</b>
<b>1.2. JUSTIFICACION .....</b>	<b>16</b>
<b>1.3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....</b>	<b>17</b>
<b>1.4. PREGUNTA DE INVESTIGACION.....</b>	<b>19</b>
<b>1.5. OBJETIVOS.....</b>	<b>19</b>
1.5.1. Objetivo General .....	19
1.5.2. Objetivo Específicos.....	19
CAPITULO II. ....	21
MARCO TEORICO.....	21
<b>2.1. LA SALUD Y SUS CONCEPTUALIZACIONES .....</b>	<b>21</b>
2.1.1. Determinantes sociales de la salud .....	22
<b>2.2. CARDIOPATÍA REUMÁTICA Y SUS CONCEPTUALIZACIONES .....</b>	<b>23</b>
2.2.1. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) .....	23
<b>2.3. ENFERMEDADES ADQUIRIDAS, FIEBRE REUMÁTICA/ CARDIOPATÍA REUMÁTICA.....</b>	<b>24</b>
2.3.1. Fiebre Reumática.....	24
2.3.2. Evolución y Pronóstico de la Fiebre Reumática .....	26
2.3.3. Prevención y Profilaxis para la Fiebre Reumática .....	27
<b>2.4. DATOS DE FIEBRE REUMÁTICA/ CARDIOPATIA REUMÁTICA.....</b>	<b>28</b>
2.4.1. Fiebre Reumática y Cardiopatía Reumática a nivel Mundial .....	28
2.4.2. Fiebre Reumática y Cardiopatía Reumática a nivel Sudamericano .....	29
2.4.3. Sociedad Chilena de Cardiología (Fundación Sochicar) .....	30
2.4.4. Fiebre Reumática y Cardiopatía Reumática en La Paz-Bolivia .....	32
<b>2.5. FACTORES ECONÓMICOS Y SOCIALES .....</b>	<b>36</b>
2.5.1. Recursos Económicos .....	37
2.5.2. Nivel socioeconómico.....	38
2.5.3. Medición de la Pobreza .....	41

2.5.3.1.	Método de Ingreso o de la Línea de Pobreza.....	41
2.5.3.2.	Método de las necesidades básicas Insatisfechas .....	42
<b>2.6.</b>	<b>LA FAMILIA.....</b>	<b>43</b>
2.6.1.	Tipos de familias.....	43
2.6.2.	Etimología.....	44
2.6.3.	La familia Funcional y Disfuncional, un indicador de salud.....	44
<b>2.7.</b>	<b>DESARROLLO HUMANO .....</b>	<b>46</b>
2.7.1.	Definición de desarrollo humano .....	46
2.7.2.	Indicé de Desarrollo Humano (IDH).....	47
2.7.3.	Parámetros del Indicé de Desarrollo Humano (IDH).....	47
<b>2.8.</b>	<b>EDUCACIÓN.....</b>	<b>47</b>
2.8.1.	La Educación y la Salud están íntimamente unidas .....	47
<b>2.9.</b>	<b>FACTORES CULTURALES .....</b>	<b>49</b>
<b>2.10.</b>	<b>FACTORES PSICOSOCIALES .....</b>	<b>49</b>
<b>2.11.</b>	<b>FACTORES SOCIALES.....</b>	<b>49</b>
<b>2.12.</b>	<b>EDAD .....</b>	<b>53</b>
2.12.1.	Niñez (código niña/niño, adolescente).....	53
2.12.2.	Pre adolescencia.....	54
2.12.2.1.	Características principales .....	54
2.12.2.2.	Psicología del desarrollo .....	54
2.12.2.3.	Crisis en la pre adolescencia .....	55
<b>2.13.</b>	<b>SALUD Y ENFERMEDAD EN LAS DIFERENTES ETAPAS DE LA VIDA .....</b>	<b>56</b>
2.13.1.	La enfermedad en la infancia .....	56
2.13.2.	Los padres de un niño enfermo .....	58
2.13.3.	Cuando el diagnóstico de la enfermedad de un hijo es inesperado y devastador. ....	58
2.13.4.	Los hermanos del niño enfermo .....	60
2.13.5.	La comunicación con el niño.....	61
<b>2.14.</b>	<b>VIVIENDA COMO FACTOR SOCIAL IMPORTANTE PARA EL SER HUMANO .....</b>	<b>61</b>
<b>2.15.</b>	<b>HACINAMIENTO .....</b>	<b>61</b>
2.15.1.	Hacinamiento Familiar.....	62
	CAPITULO III. ....	63
	MARCO METODOLOGICO .....	63
<b>3.1.</b>	<b>TIPO DE INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>63</b>

<b>3.2.</b>	<b>NIVEL DE LA INVESTIGACIÓN.</b>	<b>63</b>
<b>3.3.</b>	<b>MÉTODO DE LA INVESTIGACIÓN.</b>	<b>64</b>
<b>3.4.</b>	<b>METODOLOGÍA DEL OPERATIVO DE CAMPO</b>	<b>64</b>
<b>3.5.</b>	<b>VALIDACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS</b>	<b>65</b>
<b>3.6.</b>	<b>EJECUCIÓN OPERATIVA DE CAMPO</b>	<b>65</b>
<b>3.7.</b>	<b>ESTRATEGIA DEL OPERATIVO DE CAMPO</b>	<b>65</b>
<b>3.8.</b>	<b>UNIVERSO</b>	<b>66</b>
<b>3.9.</b>	<b>MUESTRA</b>	<b>67</b>
<b>3.10.</b>	<b>INTERVENCIÓN METODOLÓGICA CUALITATIVA</b>	<b>67</b>
<b>3.11.</b>	<b>UNIDADES DE ANÁLISIS</b>	<b>67</b>
3.11.1.	Unidad de Análisis Poblacional	67
3.11.2.	Unidad de Análisis Geográfica	67
3.11.3.	Unidad de Análisis Temporal	68
<b>3.12.</b>	<b>FUENTES DE LA INVESTIGACIÓN</b>	<b>68</b>
3.12.1.	Fuentes Primarias	68
3.12.2.	Fuentes Secundarias	68
<b>3.13.</b>	<b>TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE LA INVESTIGACIÓN</b>	<b>68</b>
<b>3.14.</b>	<b>PROCEDIMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN</b>	<b>69</b>
<b>3.15.</b>	<b>ASPECTOS ÉTICOS</b>	<b>69</b>
<b>3.16.</b>	<b>GUÍA DE PROCEDIMIENTO</b>	<b>70</b>
	<b>CAPITULO IV. UBICACIÓN DE LA ZONA DE ESTUDIO</b>	<b>72</b>
<b>4.1.</b>	<b>REALIDAD DE BOLIVIA</b>	<b>72</b>
4.1.1.	Datos Generales de la población	72
4.1.2.	Datos demográficos básicos de Bolivia, Área Urbana y Rural	73
4.1.3.	Datos sociodemográficos de La Paz	73
4.1.3.1.	Demografía	73
4.1.3.2.	Área urbana y Rural de La Paz	74
4.1.4.	Migración	74
4.1.4.1.	El impacto de la migración en la familia	75
4.1.4.2.	Incremento de la migración femenina	75
4.1.5.	Salud	76
4.1.6.	Educación	76
4.1.7.	Vivienda	79



4.1.7.1.	Elementos esenciales del derecho a la vivienda adecuada:.....	80
4.1.7.2.	Servicios Básicos .....	82
4.1.8.	Pobreza.....	83
4.1.9.	Cultura - Interculturalidad .....	84
4.1.10.	Economía.....	85
4.1.11.	Agricultura.....	85
<b>4.2.</b>	<b>CARACTERÍSTICAS DE LA FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL.....</b>	<b>85</b>
4.2.1.	Antecedentes .....	86
<b>4.3.</b>	<b>OTRAS INSTITUCIONES.....</b>	<b>86</b>
4.3.1.	HERZVEREIN – Alemania.....	86
4.3.2.	KARDIOZENTRUM.....	87
4.3.3.	Centro Médico Quirúrgico Boliviano Belga (CMQBB) .....	87
4.3.4.	Fundación FUNDACOR - Santa Cruz .....	87
4.3.5.	Hospital del Niño “Ovidio Aliaga” .....	88
	CAPITULO V.....	89
	RESULTADOS.....	89
<b>1.1.</b>	<b>PROCESAMIENTO DE LA ENTREVISTA- CUALITATIVA .....</b>	<b>89</b>
	CAPITULO VI .....	164
	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>164</b>
	<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>166</b>
	<b>RECOMENDACIONES.....</b>	<b>167</b>
	<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>168</b>
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>175</b>

## INDICE DE GRAFICOS Y TABLAS (ANEXOS)

**GRAFICA Nº 1** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL, POR SEXO.

**GRAFICA Nº 2** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL, POR GRUPOS DE EDAD.

**GRAFICA Nº 3** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL, POR EDAD Y SEXO.

**GRAFICA Nº 4** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL, SEGÚN PROCEDENCIA.

**GRAFICA Nº 5** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL, SEGÚN AREA GEOGRAFICA.

**GRAFICA Nº 6** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL, SEGÚN GRADO DE ESCOLARIDAD.

**GRAFICA Nº 7** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL, SEGÚN GRADO DE ESCOLARIDAD Y EDAD.

**GRAFICA Nº 8** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DEL GRUPO FAMILIAR DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

**GRAFICA Nº 9** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DEL GRUPO FAMILIAR CON LA DISPOSICION DE LA VIVIENDAD DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

**GRAFICA Nº 10** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE QUIEN ASUME LOS GASTOS DENTRO DE LA FAMILIA DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

**GRAFICA Nº 11** DISTRIBUCIÓN DE LA OCUPACION DEL QUE ASUME LOS GASTOS DENTRO DE LA FAMILIA DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

**GRAFICA Nº 12** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SALARIO DENTRO LA FAMILIA DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

**GRAFICA Nº 13** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS PADRES CON NIVEL DE ESCOLARIDAD DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

**GRAFICA Nº 14** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DEL INGRESO FAMILIAR DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

**GRAFICA Nº 15** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA TENENCIA DE LA VIVIENDA DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

**GRAFICA Nº 16** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA DISPOSICION DE LA VIVIENDA DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

**GRAFICA Nº 17** DISTRIBUCIÓN DE LOS SERVICION BASICOS DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

**GRAFICA Nº 18** DISTRIBUCIÓN DEL SEGURO DE SALUD DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

**GRAFICA Nº 19** DISTRIBUCIÓN DE CUANTOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA LES REALIZARON TRATAMIENTO QUIRURGICO, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

**GRAFICA Nº 20** DISTRIBUCIÓN DE NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL Y CUANTO GASTAN AL MES EN SUS MEDICAMENTOS Y CONTROLES MEDICOS DESPUES DEL TRATAMIENTO.

**GRAFICA Nº 21** DISTRIBUCIÓN DE CUANTON NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL Y GASTARON EN SU CIRUGIA

**GRAFICA Nº 17** DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS SERVICION BASICOS DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

---

## **CUADRO Nº 1** DE INSTRUMENTOS

---

**GUIA DE ENTREVISTA ESTRUCTURADA Nº 1** PERCEPCION DE LOS PACIENTES CON CARDIOAPTIA REUMATICA

**GUIA DE ENTREVISTA ESTRUCTURADA Nº 2** PERCEPCION DE LAS MADRES DE FAMILIA CON HIJOS CON CARDIOAPTIA REUMATICA

**GUIA DE ENTREVISTA ESTRUCTURADA Nº 3** DIRIGIDO AL PERSONAL MEDICO DE LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

## INTRODUCCION

La Organización Mundial de la Salud (OMS) no ha descuidado tan importante problema de salud y como consecuencia con la colaboración del comité Panamericano de estudio y Prevención de la Fiebre Reumática, inicio en 1975 un programa en siete países latinoamericanos (Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Ecuador, Perú y Venezuela). La OPS publico después, 1980, el “Manual de prevención y Control de la Fiebre Reumática en la comunidad”<sup>1</sup>.

La Fiebre Reumática (FR) es una enfermedad inflamatoria sistémica, mediada inmunológicamente, que ocurre como secuela retardada de una infección faríngea por el estreptococo Beta Hemolítico del Grupo A (EBHGA)<sup>2</sup>. Su complicación más seria, es la Cardiopatía Reumática, que sigue siendo un problema de Salud Pública importante en países en desarrollo, siendo que en países desarrollados la incidencia de Fiebre Reumática de las últimas décadas fue reducida con la consiguiente reducción de la prevalencia de Cardiopatía Reumática.

El Objetivo principal de esta investigación fue: Para dicha investigación se planteó el objetivo general fue, Determinar la Situación socioeconómica en las familias de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática que acuden a la Fundación Cardioinfantil, así como la percepción sobre la fundación, durante la gestión 2015.

Los objetivos específicos fueron; Determinar la situación social en las familias de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática, Conocer la situación económica familiar de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática y por último, Describir la percepción, sobre el trabajo de la Fundación Cardioinfantil.

El método aplicador en la presente investigación fue el método de estudio de caso es una metodología rigurosa que es adecuada para investigar fenómenos en los que se

---

<sup>1</sup> Organización Mundial de la Salud – Prevencion y control de la fiebre reumática en la comunidad. Boletín 1980; 399:4 – 11.

<sup>2</sup> Rev. Vostarric. Cardiol Vol. 7 “Fiebre Reumatica consenso Nacional 2005”

busca dar respuesta a cómo y por qué ocurren, Permite estudiar un tema determinado, es ideal para el estudio de temas de investigación en los que las teorías existentes son inadecuadas, Permite estudiar los fenómenos desde múltiples perspectivas y no desde la influencia de una sola variable, permite explorar en forma más profunda y obtener un conocimiento más amplio sobre cada fenómeno, lo cual permite la aparición de nuevas señales sobre los temas que emergen y Juega un papel importante en la investigación, por lo que no debería ser utilizado meramente como la exploración inicial de un fenómeno determinado.

## **CAPITULO I.**

### **GENERALIDADES**

#### **1.1. Antecedentes**

Bolivia cuenta con 10.027.254 Hab. según el censo de población y vivienda 2012, el 31,02% son menores de 14 años, el 62,86% se encuentran entre 15 a 64 años de edad y un 6,12% tienen 65 años o más. <sup>3</sup>

A pesar de los grandes avances en la atención de pacientes pediátricos en Bolivia, desde la implementación del decreto la Ley 475, la cual tiene por objeto: Establecer y regular la atención integral y protección financiera en la salud de la población beneficiaria, además de establecer sus bases para la universalización de atención integral de salud, al mismo tiempo dispone que las beneficiarias y beneficiarios accederán a los servicios de salud de la atención integral y protección financiera de salud, obligatoriamente a través de los establecimientos de salud del primer nivel de los subsectores públicos, de la seguridad social a corto plazo y privados bajo convenio, y los equipos móviles de salud en el marco de la Política SAFCI, el grupo de niños con enfermedades cardíacas aún no recibe la atención que precisa.

Las *Cardiopatías Congénitas* (son las causas más frecuentes de muerte en niños hasta el primer año de vida a nivel mundial, son defectos de la estructura del corazón producidos antes del nacimiento, y que pueden provocar profundas alteraciones).

Las *Cardiopatías Adquiridas* (Son lesiones cardíacas debidas a enfermedades adquiridas durante la infancia, las más frecuentes en Bolivia son la Cardiopatía reumática y el Chagas que pueden ser prevenidas si se las diagnostica a tiempo), siendo la primera nuestro foco de estudio. Si se detectan a tiempo, las cardiopatías congénitas pueden ser tratadas con éxito hasta en un 85% en la altura, la incidencia de estos defectos es dos veces mayor que a nivel del mar. Si se puede prevenir la Fiebre Reumática antes de su inicio, se evitaría la mortalidad. Se puede comprender la inquietud de identificar la situación social y económica de los niños/as y

---

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Estadística 2012

adolescentes, responder a este reto y mejorar así la esperanza y la calidad de vida de los niños.

En el Instituto Nacional del Tórax, en relación a las cardiopatías reumáticas existen algunos estudios relevantes, en un periodo de 10 años (enero 1976 a Agosto 1986), han sido hospitalizados 5,609 pacientes cardiopatas. En este campo se encontraron 950 pacientes con Fiebre Reumática/Cardiopatía Reumática (FR/CR) lo que constituye una incidencia de 17%.<sup>4</sup> Según referencia de la unidad de cardiología Pabellón Italia del Hospital de Clínicas, el Dr. Felix Loza identificó que, de 1.771 ecocardiografías realizadas en un periodo de 18 años, (1997 a marzo del 2015) 25 de cada 100 pacientes fueron diagnosticados con cardiopatía reumática. En relación a la atención de consulta externa por el profesional indica que de cada 10 pacientes atendidos, 2 a 3 tienen Fiebre Reumática.

En 1994 se estimó que 12 millones de individuos sufrían Fiebre Reumática y Cardiopatía Reumática en el mundo, al menos tres millones fueron hospitalizados por insuficiencia cardiaca. Aproximadamente 90 mil personas mueren anualmente por esta enfermedad.<sup>5</sup>

Sin embargo, en los países subdesarrollados o en vías de desarrollo como el nuestro, continúa siendo endémica, la causa más importante de la enfermedad cardiaca adquirida en niños y jóvenes.

Los factores implicados en la disminución de Fiebre Reumática continúan siendo desconocidos, aunque puede ser atribuido a los avances en el diagnóstico y la terapéutica, como en la mejoría en las condiciones de vida.<sup>6</sup>

---

<sup>4</sup> Jauregui Pedro, Fiebre Reumatica/Cardiopatía Reumatica revisión de la experiencia del INT, Vol.34 N°1, 1998, P.24

<sup>5</sup> Mas Romero C, Faerron Angel, Fiebre Reumatica, Consenso Nacional 2005. Rev. Costarric. Cardiol, ene.2005, vol,7, N° 1, p.59-62.

<sup>6</sup> Rodriguez Zapata A. Protocolo de Fiebre y Enfermedad Auto Inmune. Revista Medicine Reumatologia(II) 23. Guadalajara, Mexico. 1995. 1060-1061.

## 1.2. JUSTIFICACION

La Ley 475, promulgada En fecha 30 de diciembre de 2013, no cubre las enfermedades cardiacas congénitas ni adquiridas. Siendo solo beneficiarias, Mujeres embarazadas, desde el inicio de la gestación hasta los seis meses posteriores al parto, Niñas y niños menores de cinco años de edad, Mujeres y hombres a partir de los sesenta años, Mujeres en edad fértil respecto a atenciones de salud sexual y reproductiva, Personas con discapacidades que se encuentren calificadas según el Sistema de Salud, refrendando y aprobado por Decreto Supremo, de acuerdo con lo establecido en el Art. 12 de la presente ley.<sup>7</sup>

En La Paz no existe ningún centro público de referencia para niños enfermos con Cardiopatía Reumática que responda con aparatos de especialidad a esta demanda. La cirugía a corazón abierto es complicada y costosa.

La enfermedad es auto limitada y la duración promedio es alrededor de 8 semanas.<sup>8</sup>

La recurrencia de la FR es relativamente común, si no se realiza un mantenimiento con bajas dosis de antibióticos, especialmente durante los 3 a 5 años después del primer episodio de esta enfermedad. Las complicaciones cardiacas pueden ser severas y a largo plazo, particularmente si hay compromiso del corazón. Los episodios de FR tienden a remitir espontáneamente: un 75% antes de 6 semanas y un 90% antes de 12 semanas. Sin embargo, un 5% se prolonga más de 6 meses. La mortalidad es baja (menor al 1%) y se debe a casos de carditis grave. Alrededor del 30% de los pacientes jóvenes o niños terminan con daño valvular permanente, es decir con enfermedad Cardíaca reumática crónica. Las lesiones en orden de frecuencia son: estenosis mitral (23%), insuficiencia mitral (19%).<sup>9</sup> Doble lesión mitral (53%) doble lesión aortica y estenosis tricúspide.<sup>10</sup>

---

<sup>7</sup> Gaceta oficial de Bolivia , "ley N° 476".

<sup>8</sup> Pinal R. Polyarthritis and fever. The New England Journal of medicine. (En línea) 1999 (fecha de acceso) 10 de octubre del 2014).

<sup>9</sup> Ferreiro M, Cassella MA. Actualización en Fiebre Reumática 2002 (En Línea) 1999 (fecha de acceso 15 de octubre del 2014).

<sup>10</sup> Ibid Pinal R.



La Cardiopatía Reumática es un problema de Salud Pública en nuestro medio. Más allá de ser asistencial, se proyecta también en gran medida a la esfera financiera, por los altos costos en medicamentos, cirugías y tratamientos posteriores. Las condiciones socioeconómicas y socioculturales son factores que impiden una profilaxis efectiva de la infección estreptocócica y los controles secundarios de brotes reumáticos.<sup>11</sup>

Desde el punto de vista de la Salud Pública, la importancia del problema se relaciona con los índices de morbilidad, incapacidad y mortalidad y así también con la disponibilidad de medidas efectivas de prevención y control, de la FR.

En el caso de las personas adultas que acuden al servicio de cardiología del complejo hospitalario de Miraflores y en base a estos datos locales, el 17% al 30,3% de los mismos tienen cardiopatía reumática, según los datos brindados del Dr. Félix Loza.

La Fiebre Reumática predomina en la edad pediátrica y en los adultos jóvenes entre los 5 y 22 años (10.3 años en nuestra población, Bolivia) aunque puede aparecer a cualquier edad.<sup>12</sup>

Existe la necesidad de conocer la realidad social y económica de las familias a causa de las cardiopatías reumáticas en la población de mayor riesgo (niños/as adolescentes y jóvenes).

### **1.3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

En estados Unidos, la incidencia de FR era de 100-200 casos por cada 100,00 habitantes de población en 1900 y de 50-100.00 en 1940. Hasta la década de 1980 hubo una disminución considerable llegando a 0,5 por 100.00.<sup>13</sup>

La OMS de acuerdo al último censo del Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE), se estima que en Brasil se produce anualmente cerca de 10 millones de

---

<sup>11</sup> Ferreiro ME, Cassella MA. Actualización en FR. 2002.

<sup>12</sup> Ferreiro M, Cassella MA. Actualización en FR. 2002.

<sup>13</sup> Zomorodi A, Wald ER. Sydenhams Chrea in Western Pennsylvania Pediatrics, 2006, 117:675-9.

faringitis estreptocócica, por un total de 30.000 nuevos casos de Fiebre Reumática, de los cuales aproximadamente 15.000 podrían evolucionar con problemas cardiacos<sup>14</sup>

En países en vías de desarrollo la Fiebre Reumática aún sigue siendo un problema de Salud Pública. La incidencia en la población en general en América Latina en niños entre 5 a 14 años, oscila entre 2,8 - 4,1:1000.<sup>15</sup> Los adultos viven con las secuelas de la Cardiopatía Reumática.

No existen datos en Bolivia.

Siendo que es una enfermedad que se asocia a menudo con la pobreza y malas condiciones de vida. A pesar de la reducción reconocida en la incidencia de Fiebre Reumática de las últimas décadas en los países desarrollados con la consiguiente reducción de la prevalencia de Cardiopatía Reumática; sigue siendo un importante problema de Salud Pública.

Las infecciones por estreptococo están relacionadas con la Fiebre Reumática y asociadas a las condiciones socioeconómicas precaria, siendo este un factor muy importante respecto a la enfermedad, más aún cuando padecen una cardiopatía reumática, motivo de este estudio.

Algunos estudios confirmaron que, en comparación con el resto de la población, el número más elevado de casos correspondían al sector de menores recursos, en aspectos relacionados con higiene personal, condiciones sanitarias generales, características de la vivienda, hacinamiento, desnutrición, falta de atención médica. Cabe señalar que entre ellos el hacinamiento, favorece la diseminación de la infección estreptocócica.<sup>16</sup>

---

<sup>14</sup> Arquivos Brasileiros de Cardiologia, Diretrizes brasileiras para o diagnóstico, tratamento e prevenção da febre reumática, vol.93 no.3 supl.4 São Paulo set. 2009.

<sup>15</sup> Estudio Colaborativo Prevencion de Fiebre Reumatica, Oficina Sanitaria Panamericana, O.P.S. y O.M.S.Washington, D.C., U.S.A.,1983.

<sup>16</sup> J. Amezcua Veladez Francisco, "Aspetos epidemiológicos de la Fiebre Reumática" Panama, Boletín de oficina sanitaria panamericana 1979, p. 204

La mayoría de los niños/as, adultos jóvenes que padecen esta enfermedad, provienen de hogares donde los ingresos, los niveles de educación y ocupación son insuficientes para resolver su problema de salud.

En ese sentido se ha establecido que un bajo nivel de ingresos y un bajo nivel de educación son importantes indicadores en los problemas de salud.<sup>17</sup>

Por todo lo expuesto se investigó la Situación socioeconómica en las familias de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática que acuden a la Fundación Cardioinfantil, así como la percepción sobre el trabajo de la fundación, durante la gestión 2015.

#### **1.4. PREGUNTA DE INVESTIGACION**

¿Cuál es la Situación socioeconómica en las familias de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática, que acuden a la Fundación Cardioinfantil, así como la percepción sobre el trabajo de la fundación?

#### **1.5. OBJETIVOS**

##### **1.5.1. Objetivo General**

Determinar la Situación socioeconómica en las familias de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática, que acuden a la Fundación Cardioinfantil, así como la percepción sobre el trabajo de la fundación, durante la gestión 2015.

##### **1.5.2. Objetivo Específicos**

- Determinar la situación social en las familias de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática
- Conocer la situación económica en las familias de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática

---

<sup>17</sup> National Center for Educational Statistics. 31 March 2008

- Describir la percepción, sobre el trabajo de la Fundación Cardioinfantil.

## **CAPITULO II.**

### **MARCO TEORICO**

#### **2.1. LA SALUD Y SUS CONCEPTUALIZACIONES**

Existe una gran diversidad de definiciones de salud, destacándose entre ellas aquellas que hacen referencia a la historicidad del concepto de salud – enfermedad. Martha López, Estrada, se refiere a los planteamientos de Milton Terris, para apoyar su posicionamiento frente a la salud afirmando que sus definiciones tienen que ver con aspectos históricos e ideológicos. Afirma que, entre las modernas definiciones de salud, se pueden mencionar tres corrientes: la biologicista; la ecológica y la social.<sup>18</sup>

La corriente biologicista “se centra sobre el agente particular, el factor de riesgo o el vehículo es lo que se considera como causa, mientras que se tiende a ignorar el complejo total de factores sociales y ambientales que crean la causa y la ponen en contacto directo con la posible víctima”<sup>19</sup>

La segunda corriente se inscribe en el concepto ecológico de salud que afirma que el “proceso salud enfermedad puede definirse como un equilibrio entre el individuo y su ambiente”. La autora mencionada aclara que, dentro de esta concepción, el ambiente no sólo está constituido por el físico, sino también se refiere a la estructura económica.<sup>20</sup>

La tercera concepción, afirma López, “parte también de la influencia de los factores sociales, pero no sólo los considera importantes, sino determinantes. Ubica el problema de la salud en el contexto de las condiciones materiales de vida, las cuales son históricas y están ligadas indisolublemente al concepto de clases sociales.”. Dentro de esta concepción igualmente que la segunda corriente, se considera el proceso salud enfermedad inmerso en “la estructura social, las relaciones sociales de producción, el sistema político y lo cultural”.<sup>21</sup>

---

<sup>18</sup> LÓPEZ, 1984: 53

<sup>19</sup> Ibid: 54

<sup>20</sup> Ibid

<sup>21</sup> Ibid: 56

Prosigue Martha López, que estas definiciones no satisfacen del todo, por lo que se hace necesario mencionar otras definiciones que incluyen aspectos importantes.

Cita a Breilh; Milton Terris entre otros: “Breilh considera que la salud es un fenómeno social, históricamente determinado, que se mide por la capacidad del hombre como fuerza de trabajo, de desarrollarse, transformarse a sí mismo, a la sociedad, y por ende a la realidad circundante”.

Mientras que la cita de la definición de Terris señala que éste: “incorpora a su definición sobre salud, la noción de funcionamiento, y no únicamente ausencia de malestar o dolencia”, dicha capacidad de funcionamiento, (según Carlos Urrutia), en el caso de los trabajadores, es siempre visualizada alrededor del trabajo, es decir la salud es vista en su aspecto funcional para el trabajo, las condiciones del trabajo son percibidas por el pueblo, como condiciones favorables o no para la salud en la medida en que comprometen su capacidad de trabajar y de obtener ingresos para su subsistencia y la de su familia”<sup>22</sup>

Finaliza la autora citada mencionando que estas últimas definiciones no son asumidas por el aparato estatal y tampoco por el Trabajo Social institucional, ubicándose ellas más bien en grupos de base, en trabajos voluntarios o en Iglesias.<sup>23</sup>

### **2.1.1. Determinantes sociales de la salud**

Reconociendo que la salud depende no solo del acceso a servicios de salud de calidad, sino de múltiples factores concatenados, se estableció en 2005 la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud (OMS, 2009). La Comisión encontró evidencia de grandes inequidades en la salud no solo entre distintos países, sino también dentro de cada país y ciudad, vinculadas a los llamados determinantes sociales de la salud, abriendo una discusión que a la fecha no está concluida, principalmente por el reto de síntesis y pragmatismo que demanda su abordaje.

Los determinantes sociales de la salud se definen de forma general como “las condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y los

---

<sup>22</sup> Ibid: 57

<sup>23</sup> Ibid

factores estructurales de esas condiciones, o sea, la distribución del poder, el dinero y los recursos” (OMS, 2009).

Los fundamentos para actuar sobre determinantes sociales de la salud se basan en tres temas amplios:

- En primer lugar, es un imperativo moral reducir las inequidades en salud.
- En segundo lugar, es fundamental mejorar la salud y bienestar, promover el desarrollo y alcanzar las metas de salud en general.
- En tercer lugar, es necesario actuar sobre una serie de prioridades sociales – además de la salud – que depende de una mayor equidad en salud (OMS,2011)

Los determinantes que dan lugar a una estratificación de una sociedad (determinantes estructurales), como la distribución de ingresos y las estructuras políticas y de gobernanza que refuerzan las inequidades en el poder económico en lugar de reducirlas, condicionan los niveles de equidad en salud a los sistemas sociales. Por otro lado, los determinantes asociados al tipo de empleo, relaciones sociales y disposición de recursos están más asociados a la equidad en acceso a los servicios de salud.<sup>24</sup>

## **2.2. CARDIOPATÍA REUMÁTICA Y SUS CONCEPTUALIZACIONES**

Existen diferentes definiciones de Cardiopatía Reumática entre ellas

### **2.2.1. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)**

La cardiopatía reumática está causada por la lesión de las válvulas cardiacas y el miocardio derivada de la inflamación y la de formación cicatrizal ocasionadas por la fiebre reumática. La fiebre reumática es causada por una respuesta anormal del organismo ante una infección con bacterias estreptocócicas, que suele manifestarse en forma de amigdalitis en los niños.

---

<sup>24</sup> Equidad y determinantes sociales de la salud: reflexiones desde América Latina, Sáenz Madrigal María del Rocío, Colección estudios nº 16, P. 21-22.

La fiebre reumática afecta principalmente a los niños en los países en desarrollo, especialmente ahí donde la pobreza está generalizada. En todo el mundo, casi 2% de las defunciones por enfermedades cardiovasculares están relacionadas con la cardiopatía reumática.<sup>25</sup>

## **2.3. ENFERMEDADES ADQUIRIDAS, FIEBRE REUMÁTICA/ CARDIOPATÍA REUMÁTICA.**

### **2.3.1. Fiebre Reumática**

La Fiebre Reumática es una enfermedad por reacción inflamatoria tardía, a partir de una faringoamigdalitis por estreptococos del grupo A. esta enfermedad evoluciona en forma subaguda hasta afectar a las válvulas del corazón y pasa a ser una Cardiopatía Reumática. Se sabe hoy en día que el 20% de las faringitis son debidas al estreptococo del grupo A.<sup>26</sup>

Es una enfermedad inflamatoria, aguda o subaguda, no supurativa, sistémica del tejido conectivo, que aparece como una secuela re-tardada de una infección faríngea por Estrepto-cocos beta- hemolíticos del grupo A (EhA), serotipo M (1,3,5,6,14,18,19,24), en personas con predisposición genética a la enfermedad, aunque esto no está aceptado universalmente, se ha tratado de establecer la existencia de un marcador genético que permite reconocer la supuesta “sensibilidad”.<sup>27</sup>

La reacción autoinmune generada por la bacteria, compromete a las válvulas del corazón y también las articulaciones, la piel, el tejido celular subcutáneo y sistema nervioso central, siendo su complicación más severa la Cardiopatía Reumática. Si el daño valvular es significativo, se acorta el tiempo y la calidad de vida de una persona en la etapa más productiva y si no es tratada a tiempo puede causar la muerte. Es importante recalcar, que solo deja secuelas permanentes si afecta al corazón, la

---

<sup>25</sup> OMS, Organización Mundial de la Salud, Nota descriptiva, enero 2015.

<sup>26</sup> Defillo Mariano, Prevención de Fiebre Reumática, Vol.12, p. 119

<sup>27</sup> Carceller Blanchard A. Fiebre reumática aguda. An Pediatr (Barc). 2007;67:1-4.



válvula mitral es atacada en 75% a 80% de los casos, la aortica en 30% y la tricúspide y pulmonar en un 5%.<sup>28</sup>

La prevención de la FR tiene relación directa con el tratamiento adecuado de las infecciones respiratorias estreptocócicas. Es importante prevenir su aparición (prevención primaria) o recurrencia (prevención secundaria), la prevención terciaria contempla prevención de aplicaciones una vez tratada la CR.

Existe una reducción de Fiebre Reumática en los países desarrollados porque tienen mejores condiciones de atención pública en salud, el hacinamiento es menor y existen cambios importantes en el nivel socioeconómico.

La Fiebre Reumática (FR) conocida desde la antigüedad, disminuyó su incidencia a través de la historia en las diferentes sociedades, considerada en los países desarrollados una enfermedad rarísima; tal vez por los avances médicos en diagnóstico y terapéutica farmacológica como la penicilina, lo que no ocurre en países en vías de desarrollo donde estas cifras se mantuvieron o bien aumentaron.

Aun así, en ocasiones su diagnóstico no es fácil, la cual se centra en la clínica sumado al laboratorio y la serología, para llegar a un tratamiento preventivo profiláctico procurando evitar las secuelas en diferentes órganos y sistemas como el cardiaco. Ahí reside la importancia de tratar la Fiebre Reumática al ser responsable de desarrollar daño valvular cardiaco por fibrosis; con la consecuente causa de muerte.

Es así que reconocer y tratar adecuadamente esta enfermedad en sus estadios iniciales, más una terapia profiláctica de por vida, evita el riesgo de desarrollar la enfermedad y secuelas cardiacas posteriores de manera efectiva.<sup>29</sup>

Los individuos afectados por la faringitis estreptocócica desarrollan Fiebre Reumática el 0,3% en condiciones endémicas, que aumentan un 3% durante epidemias.<sup>30</sup>

---

<sup>28</sup> Grijalva M.G. Fiebre Reumática y sus factores de riesgo

<sup>29</sup> CASERES Guillermo H. ACEVAL Santiago A. Fiebre Reumática, Revista de posgrado de la VIa Cátedra de Medicina N° 194 – Agosto 2009.

<sup>30</sup> Levin M Fiebre Reumatica aguda, Medine plus. Eiclopedia medica en español. 2009.

Aparecen tras un intento libre de síntomas de 1 a 3 semanas, después de una faringitis o amigdalitis, cuando a menudo y no quedan estreptococos patógenos ni en la faringe ni en ningún otro órgano. Por eso se le considera una enfermedad meta estreptocócica de patogenia inmunológica. Afecta las articulaciones, el cerebro, el tejido muscular, el tejido celular subcutáneo, la piel y el corazón.<sup>31</sup>

Aunque la denominación “Reumática” proviene del griego, rheo: correr, se refiere a la afectación articular, que es la más llamativa, la gravedad de la enfermedad depende, sin duda de la frecuente afectación cardíaca.<sup>32</sup>

Es una patología muy común a nivel mundial, siendo responsable de muchos daños en las válvulas cardíacas. Es importante el saber reconocer y tratar una (FR) en sus estados iniciales es importante para evitar estas secuelas posteriores.

### **2.3.2. Evolución y Pronóstico de la Fiebre Reumática**

Los criterios de Jones son la mejor guía diagnóstica:

#### **Criterios mayores:**

- Artritis (80% de los usuarios o usuarias).
- Carditis (50%)
- Corea (15%)
- Eritema marginado (10%)
- Nódulos subcutáneos (10%)

#### **Criterios menores:**

- Artralgias
- Fiebre
- Antecedentes de Fiebre Reumática o Cardiopatía Reumática
- Reactantes de fase aguda presentes (VES, PCR, Leucocitosis)
- Prolongación del intervalo PR para la edad, en el ECG.

---

<sup>31</sup> Ibid.

<sup>32</sup> DL Braunwald E. Fiebre Reumática. En Fauci AS, Braunwald E, Kasper DL, Hauser SL, Principios de la medicina interna 14° ed. Madrid España, Editorial MC Graw-Hill-Interamericana.1998. vol1496-1498

- A estos criterios clásicos se debe añadir la evidencia de infección la evidencia de infección estreptocócica con incremento de anticuerpos antiestreptococicos (ASTO, estreptozima, etc.).
- Cultivo faríngeo positivo para estreptococo del grupo A.

Para el diagnóstico de Fiebre Reumática se requiere la presencia de dos criterios mayores o un criterio mayor y dos menores, asociados a evidencia del antecedente de infección estreptocócica.

Las excepciones a los criterios de Jones son: La corea, las carditis indolentes y la cardiopatía reumática previa, que son diagnósticas per se.

Otros signos inflamatorios no diagnósticos incluyen: Epistaxis, Taquicardia, desproporcionada para la fiebre, pérdida de peso, dolor abdominal, pleuritis.<sup>33</sup>

### 2.3.3. Prevención y Profilaxis para la Fiebre Reumática

El éxito de cualquier programa de prevención se basa fundamentalmente en la educación en salud de los individuos en riesgo, de sus familiares cercanos, del personal de salud y de la población en general. La prevención de la Fiebre Reumática está en función del tratamiento adecuado de las infecciones respiratorias estreptocócicas producidas por el estreptococo del grupo A.<sup>34</sup>

Se sabe que el riesgo de recurrencia de la enfermedad reumática es mayor durante los primeros 3 a 5 años después del primer brote; sin embargo, está demostrado el riesgo de reinfección en el adulto por lo que se recomienda en tratamiento profiláctico de por vida.

El objetivo más importante es de prevenir su aparición (prevención primaria) o recurrencia (prevención secundaria). Algunos autores también hablan de una prevención terciaria.

- **Prevención primaria:** Consiste en el tratamiento adecuado de todas las faringoamigdalitis estreptocócicas (o sospechosas de estreptocócicas) con

<sup>33</sup> PROSALUD, Normas y Técnicas de Calidad, Protocolos Pediatría, P. 1-3

<sup>34</sup> Christopher R, Loiselle BS, Harvey S, Genetics of childhood disorders: XXXI. Autoimmune disorders part 4: Yale School of Medicine (En Línea) 1995 (fecha de acceso 11 de octubre del 2014)

Penicilina Benzatina o Eritromicina durante 10 días. Depende también, del correcto diagnóstico de las infecciones faringoamigdalarias.

- **Prevención Secundaria:** Consiste en la prevención de recaídas tras un primer ataque de FR aguda. Se basa en el uso prolongado de penicilina Benzatinica (PNC) -1.200.00 U cada 30 días – o Sulfadiazina – 1 gr/día en caso de alergia a la penicilina – para prevenir la reaparición de infecciones estreptocócicas. Existe disparidad de criterios respecto a cuál debe ser la duración de este tratamiento.<sup>35</sup>
- **Prevención Terciaria:** Es la profilaxis de la endocarditis infecciosa en pacientes con secuelas de cardiopatía reumática.<sup>36</sup>

## **2.4. DATOS DE FIEBRE REUMATICA/ CARDIOPATIA REUMATICA**

### **2.4.1. Fiebre Reumática y Cardiopatía Reumática a nivel Mundial**

La Fiebre Reumática tienen una distribución universal, pero con macadas diferencias en las tasas de incidencia y prevalencia entre los países, y es la principal causa de cardiopatía adquirida en niño y adultos jóvenes de los países en desenvolvimiento. La OMS estima registra en el año 2005 alrededor de 15,6 millones de personas con Cardiopatía Reumática Crónica; alrededor de 300.000 casos nuevos/año; y 233.000 muertes directamente atribuibles a la Cardiopatía Reumática Crónica cada año en el mundo.<sup>37</sup>

En la India, la prevalencia de RF/ CRC varia de 0,5 a 11/1000.<sup>38</sup>

Las tasas de Cardiopatía Reumática han experimentado un descenso sostenido en los países occidentalizados desde alrededor de 1890.

En las Americas, los datos de mortalidad de 20 países demuestran que el porcentaje de todas las muertes debidas cardiopatía reumática oscila entre 0,1% y 3,1% en los

---

<sup>35</sup> Montoya E. Amado M. Endocarditis bacteriana. Guía para Manejo de Urgencias. Fiebre Reuamtica. Federacion Panamericana de Asociaciones de Facultades (Escuelas) de medicina 2004

<sup>36</sup> Ibid, 19.

<sup>37</sup> Carapetis JR, Steer AC, Mulholland EK, Weber M. The Global burden of group AStreptococcal diseases. Lancet Infect Dis. 2005 Nov; (11): 685-94.

<sup>38</sup> Arguedas A, Mohs E. Prevention of rheumatic fever in Costa Rica. J Pediatr. 1992 Oct; 121(4): 569-72.

hombres y entre 0,3% y 2,4% en las mujeres. Esta es una de las pocas enfermedades que discapacitan y matan más mujeres que hombres.

Fallas hizo un estudio epidemiológico de la Fiebre Reumática y de la Cardiopatía Reumática en Costa Rica, y dio a conocer que en 1962 fallecieron en el país un total de 61 pacientes de Cardiopatía Reumática con complicaciones<sup>39</sup>.

Aguilar y Suarez en 1981 reportaron que existen 2.5 reumáticos por cada 1.000 Habitantes, lo que da un total de 5.533 pacientes reumáticos en Costa Rica, y llegaron a la conclusión de que la enfermedad debe ser considerada como un problema de Salud Pública<sup>40</sup>.

#### **2.4.2. Fiebre Reumática y Cardiopatía Reumática a nivel Sudamericano**

Realizaron unas directrices Brasileñas para el Diagnóstico, tratamiento y prevención de la Fiebre Reumática. La Fiebre Reumática y la Cardiopatía Reumática son complicaciones no supurativas esta es una enfermedad que se asocia a menudo con la pobreza y las malas condiciones de vida, la manifestación más temida es la carditis que representa la secuela crónica, a menudo incapacitante en sus primeros años la generación de alto costo social y económico.

Los gastos generados por la asistencia a los pacientes con Fiebre Reumática y Cardiopatía Reumática Crónica en Brasil son significativos: en 2007, se gastó por el Sistema Único de Salud (SUS) cerca de R \$ 157.578,000.00 en ingresos por, origen clínico Fiebre Reumática o Cardiopatía Reumática Crónica o quirúrgico y, durante las cirugías cardíacas durante este periodo.

A pesar de la reconocida importancia del problema, las medidas sanitarias adoptadas hasta la fecha han demostrado ser insuficientes para el control de Fiebre Reumática adecuadas en Brasil.

---

<sup>39</sup> Fallas, M. Epidemiología de la Fiebre Reumática y de la Cardiopatía Reumática. Rev. Med. De Costa Rica 1965; XXVII: 399-408.

<sup>40</sup> Aguilar, F; Suarez, R. Cardiología Reumática(estudio clínico epidemiológico) Arch. Del Hospital Dr. R.A. Calderon Guardia. 1981; 1:19-23.

En este contexto, las empresas brasileñas Cardiología, Reumatología Pediátrica desarrollaron directrices, el objetivo principal proporcionar recomendaciones sobre las estrategias de diagnóstico, terapéuticos y preventivos para la Fiebre Reumática.

A la falta de un programa nacional contribuyó a las tasas de prevalencia de la Fiebre Reumática todavía bastante elevadas.<sup>41</sup>

Tal programa, debe involucrar acciones multisectorial como: actividades educativas para los profesionales y la comunidad, formación de sus profesionales en sus campos; mejoras en el acceso a servicios de salud dentro del NHS; inversiones en recursos materiales destinados al diagnóstico y tratamiento adecuado de las enfermedades reumáticas; y las inversiones en actividades de investigación relacionados al tema, estas directrices recomienda la creación de un Programa Nacional de prevención y control de enfermedad Reumáticas.<sup>42</sup>

### **2.4.3. Sociedad Chilena de Cardiología (Fundación Sochicar)**

Es una de las consecuencias de la Fiebre reumática, afecta principalmente a menores entre 4 y 15 años, y son vulnerables aquellos con antecedentes familiares o que viven en lugares desfavorecidos, entre otros factores. Y lo más importante: sólo deja secuelas cuando afecta al corazón.

En Chile se estima que 1 cada 100 mil niños podrían presentar síntomas de esta enfermedad. Pero para entender qué es la cardiopatía reumática, presente habitualmente en países en vía de desarrollo, hay que comenzar por explicar que la enfermedad que la produce es la Fiebre Reumática.

Según la doctora María Elisa Castillo, Jefa Cardiología Infantil del Hospital Dr. Sotero del Río, “la incidencia de la Fiebre Reumática ha disminuido en el mundo desarrollado en forma sostenida desde los años cincuenta, pero continúa siendo

---

<sup>41</sup> Meira ZMA, de Castillo SR, Barros MVL, Vitarelli AM, Capanema FD, Moreira NS, et al. Prevalence of rheumatic fever in children from a public high School in Belo Horizonte. Arq. Bras Cardiol. 1995 oct;65.

<sup>42</sup> Bach JF, Chalons S, Forier E, Elana G, Jouanelle J, Kayemba S, et al 10-year educational programme aimed at rheumatic fever in two French Caribbean islands. Lancet. 1996 Mar 9; 347.

endémica en los países en vías de desarrollo, constituyendo un problema significativo de salud, por su morbimortalidad.

La implementación de programas de prevención primaria y secundaria ha logrado los avances en la erradicación de la enfermedad. Es por esto que se debe hacer énfasis en la prevención haciendo un tratamiento agresivo y eficiente de la infección faríngea por estreptococo”, indica.

Los más afectados; esta enfermedad se presenta principalmente en la población infantil entre 4 y 15 años, siendo muy poco frecuente en menores de 3 años. La frecuencia declina después de la pubertad y es rara en la edad adulta. Respecto de los sexos, ambos son igualmente afectados, existiendo un predominio del sexo femenino en la presentación del corea (inflamación del tejido nervioso central) y de estenosis mitral como secuela de la carditis.

Otros grupos de atención, como lo señala la especialista, son “niños y jóvenes con antecedente familiares de cardiopatía reumática; niños y jóvenes que viven regiones donde la Fiebre Reumática es endémica; en ambientes socio-económicos desfavorecidos; en parientes que trabajan en forma permanente con niños y jóvenes, como los internados, escuelas, entre otros”.

No existe tratamiento específico para la Fiebre Reumática, sólo tratamiento sintomático y durante el episodio agudo. La hospitalización en la fase activa de la enfermedad es necesaria para manejar el dolor en poliartritis y evaluar la aparición de carditis.

El curso de la Fiebre Reumática es variable, pero tiende a regresar en forma espontánea entre las 6-16 semanas. Sólo los pacientes que presentan carditis pueden quedar con secuelas, que son de tipo valvular: insuficiencia (reflujo) y /o estenosis.

“Alrededor del 30% de los pacientes con carditis evolucionan sin secuelas; éstas aumentan con las recurrencias de nuevos episodios de Fiebre Reumática, las cuales

se presentan en los meses siguientes hasta 5 años más tarde; es por esto la necesidad de control de estos pacientes en forma estricta. Existe una forma de Fiebre Reumática crónica o persistentemente activa que aparece en el segundo o tercer brote, en el cual la carditis es progresiva llevando al paciente a insuficiencia cardiaca intratable”, comenta la especialista. Y finaliza: “La carditis reumática es evolutiva y el grado de progresión es variable de paciente a paciente. Lo que sí está demostrado es que todo nuevo episodio de Fiebre Reumática agrava la carditis, de allí lo fundamental de la prevención secundaria”.

#### **2.4.4. Fiebre Reumática y Cardiopatía Reumática en La Paz-Bolivia**

En la ciudad de La Paz 1945 sólo existía un cardiólogo y poco se sabía de la fiebre reumática y menos de su control, se empezaron a formar cardiólogos en Buenos Aires, Argentina<sup>43</sup>.

1948 a 1955.- El Dr. Julio Ybarnegaray, inauguró el primer servicio de cardiología en el Hospital Santa Bárbara de Sucre. El mismo año se organiza el servicio de cardiología del Hospital Obrero (CNSS) en La Paz.

1962.- Inicia la actividad regional para abordar la enfermedad con la I Conferencia Panamericana de Fiebre Reumática (FR) en Chile, donde se presentan las normas del Comité Internacional de Expertos para el diagnóstico, prevención y tratamiento de la FR. posteriormente de se realizaron la II y III conferencia Panamericana de FR, en México y Perú en 1968. El Dr. Julio Ybarnegaray y el Dr. Luis Otero Calderón presentaron un informe sobre el estado actual del manejo de la FR en Bolivia, donde se precisa que no hay aún estudios poblacionales adecuados para cuantificar el problema, excepto un estudio piloto en la población escolar del barrio de Miraflores (La Paz). En dicho informe también se señalan las deficiencias en la detección y manejo de la enfermedad y se presenta la frecuencia de la cardiopatía reumática (CR) en el Instituto Nacional del Tórax (INT) y centros de la CNSS, donde se observa

---

<sup>43</sup> (Historia de la Fiebre Reumatica en Bolivia, 2011)



que la CR constituye el mayor porcentaje de internaciones y defunciones por enfermedades del corazón en los hospitales públicos.<sup>44</sup>

Las consideraciones que surgen del informe fue:

- a. Primero conseguir la dictación de un decreto supremo que obligue a ser denunciable la FR a las autoridades de Salud Pública.
- b. En segundo lugar, organizar un servicio independiente y bien dotado de lucha contra la FR, constituido por un comité especial formado por representantes de los ministerios de salud pública, Trabajo, Asuntos Campesinos y Educación, de la CNSS y de la Sociedad Boliviana de Cardiología.
- c. Finalmente, comenzar una campaña antirreumática zonal, luego urbana y por ultimo de carácter nacional.<sup>45</sup>

El año 1971, en la IV Conferencia Interamericana de FR realizada en Venezuela, el Dr. Julio Ybarnegaray y el Dr. Luis Otero reportan una reducción la incidencia de casos de CR de un 5% respecto al informe de 1968. En una muestra de 898 escolares de la ciudad de La Paz se encuentran 8 casos de CR que corresponden al 8,9 por mil y proponen la realización de una campaña de prevención secundaria con base en la proyección poblacional que se daría en base a esa cifra. Asimismo, presenta el “Plan Nacional de la FR”.

En 1972, el Dr. Julio Ybarnegaray reporta la realización de un estudio de prevalencia de CR en 941 niños de los albergues (Consejo Nacional del Menor – CONAME) destacando 40 casos de CR.

En 1974, V Conferencia de estudio y Prevención de la FR en Buenos Aires, Argentina, presidida por el Dr. Eduardo Kreutzer. En ésta reunión internacional se llega las siguientes conclusiones generales:

- a) Realizar gestiones para la constitución de centros de FR en los países donde no se hubieran creado.

---

<sup>44</sup> Ibid

<sup>45</sup> (Historia de la Fiebre Reumatica en Bolivia, 2011), pag. 3

- b) Introducir el tema en todas las reuniones cardiológicas y pediátricas del continente.
- c) Auspiciar la formación de médicos investigadores mediante becas.
- d) Promover programas de prevención en todos los hospitales pediátricos.

El Dr. Julio Ybarnegaray, J y Cols. Presentaron el informe de Bolivia a la V Conferencia Panamericana estableciendo una prevalencia de 17 por ciento (170 por mil) - (ésta cifra está sobredimensionada y no es congruente con otras cuantificaciones, si bien es cierto que la prevalencia es elevada en esas épocas, no llegaría a esa dimensión). Reportan también un padrón de 53 casos que siguen prevención secundaria de manera regular en el INT, donde a su vez se registran 8 casos de recidivas en pacientes con prevención secundaria irregular. En el informe se ratifica que la CR sigue ocupando el primer lugar en morbilidad por enfermedades cardiovasculares con un 36,4% de las internaciones en el INT. En el cual la FR aguda, se reportan 78 casos que representan el 23,7% de 328 casos. Finalmente, se revisó a 1.669 escolares detectando 29 casos que representan una prevalencia de 17.3 por mil. En el mismo informe se reporta la actualización del Plan Nacional de Prevención de la (FR).

Se crea en La Paz el Comité de Estudio y Prevención de la Fiebre Reumática que hace un estudio de prevalencia de cardiopatía en 2.700 escolares con resultado de 7 por mil.

Se consolida el centro piloto nacional de estudio y prevención de la FR en el INT, La Paz, Bolivia, bajo la dependencia del Ministerio de Previsión Social y Salud Pública.

En 1975 se realiza la I Reunión Nacional de Fiebre Reumática en el (INT) La Paz Bolivia. El Dr. Julio Ybarnegaray presenta un Plan Nacional de Prevención de la FR y la conferencia elabora un documento para el diagnóstico, tratamiento y prevención de la FR.

El Comité Panamericano de Estudio y Prevención de la Fiebre Reumática OMS/OPS, inició un programa en siete países latinoamericanos (Argentina, Bolivia, Brasil, Chile,

Ecuador, Perú y Venezuela), el mismo que sería posteriormente coordinado por el Centro Piloto de FR en el INT y el Hospital del Niño.

En 1976, se consolida el Centro en el Instituto Nacional del Torax (INT) a cargo del Dr. Rafael Archondo, y se realiza el estudio de prevalencia de CR en 10.000 escolares de diversas zonas de la ciudad de La Paz con un resultado de 9,4 por mil.

En 1977.- El Dr. Rafael Archondo y el Dr. Kreutzer publican, el libro “Cómo enfrentar la fiebre reumática y las cardiopatías congénitas” que establece las normas de la prevención y control de la fiebre reumática, así como el manejo de las malformaciones congénitas del corazón.

Se realiza la VI Conferencia del Comité Panamericano de Estudio y Prevención de la FR (Lima, Perú, 1977). En la conferencia se establece que Bolivia cuenta con un centro piloto y un comité nacional afiliado al Comité Panamericano, un programa de FR, dependiente del Gobierno, con 4 años de funcionamiento, vinculado al Hospital del Niño y al INT. Además, Bolivia había avanzado significativamente al promulgar un decreto supremo que hace obligatorio el reporte de la FR, y también otorga medicación y atención gratuita a los pacientes. Finalmente se establece un formulario único de historia clínica y tarjeta de registro de pacientes, además de la unificación de técnicas de laboratorio.

El centro piloto, tenía para entonces registrados 130 pacientes para prevención secundaria, que representan el 18% de los casos potencialmente en riesgo para una población de 80.000 escolares en la ciudad de La Paz. El 1977 de los 130 casos, sólo 39 (41,4%) cumplían con el tratamiento preventivo regularmente (inyección mensual de penicilina benzatínica). Para 1980 el número de pacientes de prevención secundaria subió a 233 casos, con un cumplimiento regular de 38,9%. Irregular 41,5% y una deserción del 19,4%.

En 1979 el Dr. Ybarnegaray reporta 83 casos de FR (INT 1976-1979) de los cuales 18 (21,6%) presentaban FR aguda (11 carditis, 5 poliartritis, y 2 corea) y los restantes 65 casos corresponden a FR crónica con secuela cardiaca (41 insuficiencia mitral, 12 doble lesión mitral, 4 doble lesión aórtica, 3 doble lesión mitral más insuficiencia

tricuspídea, 2 doble lesión mitral más doble lesión aórtica, 2 insuficiencia mitral más estenosis aórtica y 1 insuficiencia mitral más comunicación interauricular. La edad del ataque inicial de FR más frecuente estuvo entre los 6 y 15 años. Sólo el 38,55% llevaban prevención secundaria regular, el 42,16% la llevaba de manera irregular y 19,29% no la llevaban. Ocho casos (9,63%) fallecieron en ese periodo.

En otro informe, correspondiente al periodo 1970 a 1977, el Dr. Julio Ybarnegaray y el Dr. Luis Otero Calderón habían revisado 350 historias clínicas de CR en el INT habiendo encontrado 92 casos de estenosis mitral (26,28%), 121 de insuficiencia mitral (34,57%) y 138 casos plurivalvulares (39,42%).

En 1980.- La OPS publicó el manual “Prevención y Control de la Fiebre Reumática en la Comunidad” que le da un carácter regional a la normativa.<sup>46</sup>

Los avances entre 1980 a 2012, estuvo registrando en los formatos internacionales unos 180 casos anuales en el Hospital del Niño de La Paz Bolivia. En los años 90, de manera informal, fue notificado que el control de la Fiebre Reumática regresaba al Instituto Nacional de Tórax (INT) de la misma ciudad.<sup>47</sup>

Los avances entre 1980 a 2012, estuvo registrando en los formatos internacionales unos 180 casos anuales en el Hospital del Niño de La Paz Bolivia. En los años 90, de manera informal, fue notificado que el control de la Fiebre Reumática regresaba al Instituto Nacional de Tórax de la misma ciudad.<sup>48</sup>

## **2.5. FACTORES ECONÓMICOS Y SOCIALES**

La Cardiopatía Reumática es un problema de salud pública en nuestro medio. Más allá de ver solo lo asistencial, se proyecta también en gran medida a la esfera financiera, por los altos costos en medicamentos, cirugías y tratamientos posteriores. Es así que las condiciones socioeconómicas y sociales son factores que impiden una

---

<sup>46</sup> Organización Mundial de la Salud. Prevención y control de la fiebre reumática en la comunidad. Boletín 1980; 399:4-11.

<sup>47</sup> (Historia de la Fiebre Reumatica en Bolivia, 2011)

<sup>48</sup> (Historia de la Fiebre Reumatica en Bolivia, 2011)

profilaxis efectiva de la infección estreptocócica y los controles secundarios de brotes reumáticos.

Los factores de riesgo para la faringoamigdalitis, son: Frio, temporadas de lluvia, hacinamiento, exposición a cambios bruscos de temperatura, y contacto directo con personas enfermas. La FR está asociada a las malas condiciones socioeconómicas, la desnutrición, la precariedad de la vivienda y la historia de FR.<sup>49</sup>

Las costumbres y creencias de la colectividad influyen en el crecimiento y desarrollo del ser humano en todas sus fases. Los esfuerzos por mejorar la salud no serán fructíferos si no se han tenido en cuenta las características sociales y culturales de las colectividades en las que se realizan. Como los recursos económicos, en el más amplio sentido, constituye nuestro medio material y físico y son uno de los factores básicos, determinantes de muchas modalidades culturales sociales y de comportamiento.<sup>50</sup>

### **2.5.1. Recursos Económicos**

La abolición de la pobreza sigue siendo una condición indispensable para un desarrollo normal, la importancia del factor económico para la salud, no reside solo en la capacidad de retribuir los servicios sanitarios recibidos. Los ingresos de las familias influyen en la clase y cantidad de alimentos consumidos, en calidad de la vivienda, en el tipo y duración de la enseñanza y, en todos los factores sociales y económicos que afectan el desarrollo del ser humano.

Los recursos económicos influyen también en las posibilidades que la administración pública tiene de asegurar los servicios indispensables para un desarrollo óptimo.<sup>51</sup>

---

<sup>49</sup> CASERES Guillermo H. ACEVAL Santiago A. Fiebre Reumática, Revista de posgrado de la VIa Cátedra de Medicina N° 194 – Agosto 2009.

<sup>50</sup> OMS, Desarrollo Humano y Salud Publica, Informe de un grupo científico de la OMS, Ginebra, 1972; P.11

<sup>51</sup> Idem

### **2.5.2. Nivel socioeconómico**

Nivel socioeconómico es entendido como la posición de un individuo/hogar dentro de una estructura social jerárquica. (the New Dictionary of Cultural literacy Third Edition, 2002).

El nivel socioeconómico es una medida de la posición relativa económica y social de una persona/hogar (National Center for Educational Statistics).

Medida de lugar social de una persona dentro de un grupo social, basado en varios factores, incluyendo el ingreso y educación (center for Research on Education, Diversity and Excellence).

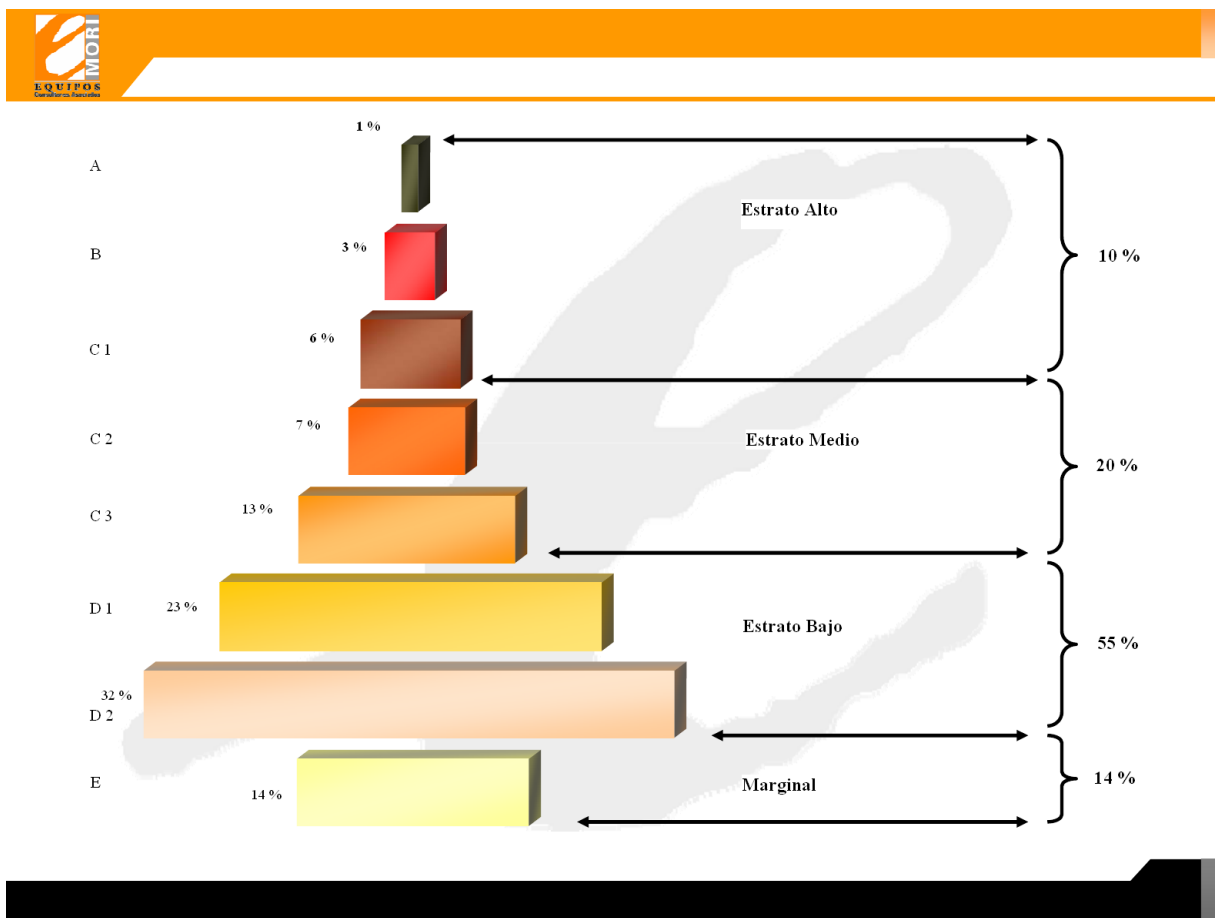
El informe de estratificación social y escala nacional por nivel socioeconómico, estudio la diversidad económica y social de los hogares en las principales ciudades de Bolivia, con el objetivo de proponer una estratificación socioeconómica de la población Boliviana.

Los hogares se clasifican en ocho estratos socioeconómicos en función de variables de ocupación, educación, tenencia de bienes/uso de servicios y vivienda, logrando obtener una explicación multidimensional de los estratos socioeconómicos.<sup>52</sup>

---

<sup>52</sup> MORI Equipos Consultores Asociados, Resumen ejecutivo informede Estratificacion Social a Escala Naciona "Nivel socioeconómico", Pag. 1-9

## PIRAMIDE DE HOGARES SEGUN NSE BOLIVIA 2006/2007



Fuente: MORI Equipos Consultores Asociados, Resumen ejecutivo informe de Estratificación Social a Escala Nacional "Nivel socioeconómico".

**Nivel A:** Es el estrato más alto, al que pertenece 1 % de la población. En su mayoría son dueños de negocios grandes y altos ejecutivos. Cuentan con nivel de educación universitaria concluida y postgrado. Poseen activos materiales que brindan comodidad confort.

**Nivel B:** Constituye el segundo estrato más alto, con a aproximadamente 3% de la población. Mayormente son profesionales independientes o dueños de negocios medianos. Cuanto con credenciales educativas similares al Nivel A. Tienen 19% menos activos materiales que el estrato más alto.

**Nivel C1:** Estrato de nivel medio alto, al que pertenece 6% de la población. Principalmente trabajan como profesionales (sean asalariados o independientes) y

dueños de negocios medianos. El nivel educativo alcanzado es universitario o técnico superior. La posesión de bienes materiales es 23% menor respecto al nivel B.

**Nivel C2:** Estrato de nivel medio, al que pertenece 7% de la población. Las ocupaciones son más diversas, aunque predominan los profesionales asalariados e independientes y trabajo por cuenta propia. El nivel educativo es similar al nivel C1, aunque se aprecia mayor proporción de personas con nivel universitario incompleto. Las posesiones materiales son notoriamente menores (23%) de las que tiene el nivel C1.

**Nivel C3:** Constituye el estrato de nivel medio bajo, al que pertenece 13% de la población. Principalmente trabaja por cuenta propia, profesionales asalariados o dueños de negocios pequeños. Cuentan con un nivel educativo menor al estrato C2, con formación de nivel técnico. Las posesiones materiales son 27% menores al estrato C2.

**Nivel D1:** Estrato de nivel bajos, al que pertenece 23% de la población. Las ocupaciones corresponden a trabajo de menor calificación, mayoritariamente son trabajadores por cuenta propia. Se aprecia diversidad de niveles educativos, con predominio de nivel técnico y secundaria incompleta. Poseen aproximadamente 44% menos que los bienes materiales del nivel C3.

**Nivel D2:** Estrato de nivel muy bajo, al que pertenece 32% de la población. El perfil ocupacional es de trabajadores por cuenta propia y asalariados no profesionales. Predomina un nivel educativo escolar incompleto (primaria y secundaria). Poseen escasos bienes materiales.

**Nivel E:** Corresponde al estrato más bajo denominado marginal, al que pertenece 14% de la población. Predomina la ocupación como asalariado no profesional y nivel de educación de primaria incompleta.<sup>53</sup>

---

<sup>53</sup> MORI Equipos Consultores Asociados, Resumen ejecutivo informe de Estratificación Social a Escala Nacional "Nivel socioeconómico", Pag. 1-9



### **2.5.3. Medición de la Pobreza**

Los enfoques básicos empleados para la identificación empírica de la pobreza han sido el *Método del Ingreso o de la Línea de Pobreza* (método indirecto) y el *Método de las Necesidades Básicas Insatisfechas* (método directo). Ambos suponen una definición de la pobreza, de sus causas y del tipo de políticas que se consideran más adecuados para combatirlas.

#### **2.5.3.1. Método de Ingreso o de la Línea de Pobreza**

El método de la Línea de Pobreza, método indirecto ya que lo que identifica es la satisfacción potencial de las necesidades, identifica a los pobres como aquellas personas con un ingreso deficiente. Este método se relaciona con la definición de pobreza como estándar de vida ya que considera pobres a las personas cuyo ingreso no es suficiente para mantener un nivel de vida considerado mínimo. Tras el método de la línea de pobreza subyace la idea de que la pobreza es el resultado de la distribución desigual del ingreso, producto de un desarrollo insuficiente de la región o de la concentración de ingresos en ciertos sectores de la sociedad.

En América Latina se aplica el Método de la Línea de la Pobreza en su variante alimentaria, el cual consiste en establecer, a partir de los ingresos de los hogares, si éstos tienen capacidad de satisfacer un conjunto de necesidades alimentarias y no alimentarias consideradas esenciales. La fuente de información son las Encuestas permanentes de hogares.

Para calcular la Línea de Pobreza es necesario contar con el valor de la Canasta Básica Alimentaria (CBA) y ampliarlo con la inclusión de bienes y servicios no alimentarios (vestimentas, transporte, educación, salud, etc.) con el fin de obtener la Canasta Básica Total (CBT). La CBT es el resultado de la multiplicación de la CBA por la inversa del Coeficiente de Engel (se define como la relación entre los gastos alimentarios y los gastos totales derivados de la población de referencia: Coef. de Engel =  $\frac{\text{Gastos alimentarios}}{\text{Gastos totales}}$ ). En cada período se actualiza tanto el numerador como el denominador del coeficiente de Engel con la variación relativa al Índice de Precios al Consumo. En

función de la variación relativa de los precios, se determina para cada período de medición de la pobreza, el valor de coeficiente.

Para expandir el valor de la CBA, de hecho, lo que se hace es multiplicar su valor por la inversa del Coeficiente de Engel:  $CBT = CBA * \text{inversa del Coeficiente de Engel}$ . Por último, se compara el valor de la CBT de cada hogar con el ingreso total familiar de dicho hogar. Si el ingreso es inferior al valor de la CBT se considera que el hogar y los individuos que lo componen se hallan por debajo de la Línea de Pobreza.

### **2.5.3.2. Método de las necesidades básicas Insatisfechas**

Es el método directo más extendido en América Latina. Este método define a los pobres como aquellas personas que tienen carencias, privaciones o necesidades básicas insatisfechas, sobre todo en materia de servicios públicos: vivienda, agua, drenaje, educación. Considera que la pobreza es producto de la desigualdad en el consumo, en el acceso de los servicios públicos, etc. Este método utiliza como base informativa a los Censos y a la Encuesta Permanente de Hogares. Parte de seleccionar las necesidades que se consideran básicas y luego fijar los umbrales mínimos de satisfacción en términos de mercancías. Serán pobres los hogares o individuos que no disponen o consumen todos o una combinación de los bienes y servicios.

Se selecciona un conjunto de necesidades que se consideran básicas para la vida en sociedad. Entre ellas se cuentan necesidades habitacionales, educacionales y ocupacionales y para medir estas necesidades se construyen una serie de indicadores, como por ejemplo: hacinamiento (hogares con más de tres personas por cuarto); vivienda (hogares que habitan en una vivienda de tipo inconveniente: pieza de inquilinato, vivienda precaria, etc.); condiciones sanitarias (hogares que no tuvieran ningún tipo de retrete); asistencia escolar (hogares que tuvieran algún niño en edad escolar que no asista a la escuela); capacidad de subsistencia (hogares que tuvieran una tasa de dependencia económica de tres inactivos por miembro ocupado y jefe con nivel educativo bajo).

Se consideran hogares con NBI a aquellos que reúnen al menos una de estas condiciones. Esto se debe a que, al considerar básica todas las necesidades que deben ser cumplidas simultáneamente.<sup>54</sup>

## 2.6. LA FAMILIA

La Fiebre Reumática afecta en la vida cotidiana del que la padece y de su familia, con la atención adecuada y las revisiones regulares, la mayoría de los pacientes con esta enfermedad llevan una vida normal. Sin embargo, para los pacientes con carditis, se recomienda el apoyo de la familia durante los brotes.

La familia, según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.<sup>55</sup>

En muchos países occidentales, el concepto de familia y su composición ha cambiado considerablemente en los últimos años, sobre todo, por los avances de los derechos humanos y de los homosexuales.

Los lazos principales que definen una familia son de dos tipos: vínculos de afinidad derivados del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, como el matrimonio<sup>56</sup> que, en algunas sociedades, sólo permite la unión entre dos personas mientras que en otras es posible la poligamia, y vínculos de consanguinidad, como la filiación entre padres e hijos o los lazos que se establecen entre los hermanos que descienden de un mismo padre. También puede diferenciarse la familia según el grado de parentesco entre sus miembros.

### 2.6.1. Tipos de familias

- *Familia nuclear*, padres e hijos (si los hay); también se conoce como «círculo familiar»;

---

<sup>54</sup> Eumed.net, texto de Fernando Laveglia

<sup>55</sup> Calò, Emanuele (2009). Matrimonio à la carte: Matrimoni, convivenze registrate e divorzi dopo l'intervento comunitario, Milano: Giuffrè.

<sup>56</sup> (1983) Carta de los derechos de la familia, Santa Sede.

- *Familia extensa*, además de la familia nuclear, incluye a los abuelos, tíos, primos y otros parientes, sean consanguíneos o afines;
- *Familia monoparental*, en la que el hijo o hijos viven solos o con uno de los padres;
- *Otros tipos de familias*, aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etcétera, quienes viven juntos en la mismo espacio por un tiempo considerable.

En muchas sociedades, principalmente en Estados Unidos y Europa occidental, también se presentan familias unidas por lazos puramente afectivos, más que sanguíneos o legales. Entre este tipo de unidades familiares se encuentran las familias encabezadas por miembros que mantienen relaciones conyugales estables no matrimoniales, con o sin hijos.<sup>57</sup>

### **2.6.2. Etimología**

El término familia procede del latín familia, "grupo de siervos y esclavos patrimonio del jefe de la gens", a su vez derivado de famŭlus, "siervo, esclavo".

El término abrió su campo semántico para incluir también a la esposa e hijos del páter familias, a quien legalmente pertenecían, hasta que acabó reemplazando a gens<sup>58</sup>.

### **2.6.3. La familia Funcional y Disfuncional, un indicador de salud**

Para poder hablar de estado de salud adecuado es necesario tener en cuenta el modo de vida del individuo por tanto, sus condiciones y estilo de vida. Por lo general, el hombre pertenece, vive y se desarrolla dentro del grupo social primario

---

<sup>57</sup> (12 de agosto de 2009) Declaración de Ámsterdam, V Congreso Mundial de Familias.

<sup>58</sup> La Familia: Concepto, Tipos y evolución, Enciclopedia Británica en español, 2009.

denominado “Familia” y de ahí consideramos muy importante también para su salud, su modo de vida familia.<sup>59</sup>

La familia como grupo social debe cumplir 3 funciones básicas que son: la función económica, la biológica y la educativa, cultural y espiritual.<sup>60</sup> Y es precisamente este uno de los indicadores que se utilizan para valorar el funcionamiento familiar, o sea, que la familia sea capaz de satisfacer las necesidades básicas materiales y espirituales de sus miembros, actuando como sistema de apoyo.

Sin embargo, para hacer un análisis del funcionamiento familiar, creemos necesario verlo con una perspectiva sistémica, pues la familia es un grupo o sistema compuesto por subsistemas que serían sus miembros y a la vez integrada a un sistema mayor que es la sociedad.<sup>61</sup>

El nexo entre los miembros de una familia es tan estrecho que la modificación de uno de sus integrantes provoca modificaciones en los otros y en consecuencia en toda la familia. Por ejemplo: la enfermedad de uno de sus miembros altera la vida del resto de los familiares quienes tienen que modificar su estilo de vida para cuidar al familiar enfermo.

Concebir a la familia como sistema implica que ella constituye una unidad, una integridad, por lo que no podemos reducirla a la suma de las características de sus miembros,<sup>62</sup> o sea, la familia no se puede ver como una suma de individualidades, sino como un conjunto de interacciones. Esta concepción de la familia como sistema, aporta mucho en relación con la causalidad de los problemas familiares, los cuales tradicionalmente se han visto de una manera lineal (causa-efecto) lo cual es un enfoque erróneo, pues en una familia no hay un “culpable”, sino que los problemas y síntomas son debidos precisamente a deficiencias en la interacción familiar, a la disfuncionalidad de la familia como sistema.

---

<sup>59</sup> Alvarez M. Acerca de la familia cubana actual. La Habana: Ed Academia, 1993

<sup>60</sup> Ruiz Rodríguez G. La familia, Rev Cubana Med Gen Integr 1990;6

<sup>61</sup> Ares P. Mi familia es así. La Habana: Ed. Ciencias Sociales, 1990

<sup>62</sup> Molina A. La familia y salud familiar. Un enfoque para la atención primaria. Vol OPS

El funcionamiento familiar debe verse no de manera lineal, sino circular, o sea, lo que es causa puede pasar a ser efecto o consecuencia viceversa. El enfoque sistémico nos permite sustituir el análisis causa-efecto por el análisis de las pautas y reglas de interacción familiar recíproca, que es lo que nos va a permitir llegar al centro de los conflictos familiares y por tanto a las causas de la disfunción familiar.

Siempre cuando aparece un síntoma, como podría ser las enuresis en un niño o la descompensación de una enfermedad crónica, este puede ser tomado como un indicador de una disfunción familiar y hay que ver al paciente no como el problemático, sino como el portador de las problemáticas familiares.<sup>63</sup>

## **2.7. DESARROLLO HUMANO**

El Informe sobre Desarrollo Humano 2014 – Sostiene que el progreso humano: reducir vulnerabilidades y construir resiliencia - escruta dos conceptos que están interconectados a la vez y son inmensamente importantes para asegurar el progreso del desarrollo humano.<sup>64</sup>

### **2.7.1. Definición de desarrollo humano**

El desarrollo humano es el proceso por el que una sostener mejora las condiciones de vida de sus miembros a través de un incremento de los bienes con los que puede cubrir sus necesidades básicas y complementarias, y de la creación de un entorno social en el que se respeten los derechos humanos de todos ellos. También se considera como la cantidad de opciones que tiene un ser humano en su propio medio, para ser o hacer lo que él desea. El Desarrollo Humano podría definirse también como una forma de medir la calidad de vida del ser humano en el medio en que se desenvuelve.

Así pues el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) define hoy al desarrollo humano como "el proceso de expansión de las capacidades de las personas que amplían sus opciones y oportunidades". Tal definición asocia el

---

<sup>63</sup> Horwitz N. Familia y salud familiar. Un enfoque dialectico. Facultad Psicología UNAM

<sup>64</sup> "Informe sobre desarrollo humano 2014" 2, Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo Consultado el 2 de noviembre de 2011.

desarrollo directamente con el progreso de la vida y el bienestar humano, con el fortalecimiento de capacidades relacionadas con todas las cosas que una persona puede ser y hacer en su vida en forma plena y en todos los terrenos, con la libertad de poder vivir como nos gustaría hacerlo y con la posibilidad de que todos los individuos sean sujetos y beneficiarios del desarrollo.

### **2.7.2. Índice de Desarrollo Humano (IDH)**

Es un indicador del desarrollo humano por país, elaborado por el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). Se basa en un indicador social estadístico compuesto por tres parámetros: vida larga y saludable, educación y nivel de vida digno.

### **2.7.3. Parámetros del Índice de Desarrollo Humano (IDH)**

- **Salud:** medida según la esperanza de vida al nacer.
- **Educación:** medida por la tasa de alfabetización de adultos y la tasa bruta combinada de matriculación en educación primaria, secundaria y superior, así como los años de duración de la educación obligatoria.
- **Riqueza:** medida por el PIB per cápita PPA en dólares internacionales.<sup>65</sup>

## **2.8. EDUCACIÓN**

Para que el hombre pueda mantener y, si es posible, mejorar su nivel de desarrollo en un mundo en transformación, debe ayudársele a que se adapte a su ambiente cultura y a su medio biológico y físico. La Educación, que origina cambios y favorece los reajustes necesarios, ayuda al hombre a adaptarse y contribuye considerablemente a su nivel de desarrollo.

### **2.8.1. La Educación y la Salud están íntimamente unidas**

La Dra. Margaret Chan, Directora general de la Organización Mundial de Salud, en la cumbre sobre los Objetivos de Desarrollo del Milenio. Intervención en la segunda

---

<sup>65</sup> Ibid

mesa redonda, sobre la consecución de los objetivos relacionados con la salud y la educación, desarrollado en Nueva York (Estados Unidos de América) 20 de septiembre del 2010

La educación y la salud están íntimamente unidas. Los datos que lo demuestran son abrumadores.

También sabemos que la educación de las niñas es especialmente rentable desde el punto de vista de la salud. En este sentido, la educación y la salud están hermanadas.

Por poner solo un ejemplo, las niñas con mayor nivel educativo tienen menos hijos y los tienen más tarde. Además, son mejores madres. Asimismo, las niñas y mujeres alfabetizadas tienen muchas más probabilidades de tener mejores conocimientos sobre la salud.

La educación aumenta el estatus de la mujer, favorece su salud sexual y la protege de la violencia doméstica. También sabemos que las mujeres que contribuyen a los ingresos familiares suelen invertir en el bienestar de sus familias: uniformes y libros escolares, mejores alimentos, letrinas, mosquiteros para protegerse del paludismo, etc.

En resumen, la educación es un arma poderosa para romper el ciclo de la pobreza, la enfermedad, la miseria y la persistencia intergeneracional del bajo nivel socioeconómico de la mujer.

Por otra parte, los problemas de salud pueden socavar gravemente las inversiones en educación. Algunas enfermedades mantienen a los niños alejados de la escuela durante mucho tiempo. En otros casos los niños tienen que interrumpir prematuramente su educación para cuidar a padres o hermanos enfermos.



La educación y la salud están hermanadas y se refuerzan mutuamente, contribuyendo a sacar a la gente de la pobreza y a ofrecerle la oportunidad de desarrollar plenamente su potencial humano.<sup>66</sup>

## **2.9. FACTORES CULTURALES**

Los factores culturales tienen enorme influencia sobre la salud y el desarrollo. Las actitudes ante la vida y la muerte determinan el valor que la colectividad concede a la salud y pueden así decidir la demanda de servicios sanitarios y el empleo que de ellos se hace.

Todo personal sanitario debe respetar, estudiar y comprender las creencias y tradiciones de la colectividad en que trabaja. Algunas creencias son inofensivas para la salud y para el desarrollo y cabe incluso aprovecharlas; otras son nocivas y se necesitan programas educativos a largo plazo para cambiarlas.<sup>67</sup>

## **2.10. FACTORES PSICOSOCIALES**

Al estudiar el desarrollo del ser humano es preferible examinar los factores sociales y psicológicos en relación con las instituciones sociales y con las fases de desarrollo, se destaca la especial importancia que tienen para la salud los factores que actúan en el seno de la familia y durante la juventud y la edad adulta.<sup>68</sup>

## **2.11. FACTORES SOCIALES**

Ante todo, es fundamental que comencemos hablando sobre lo que entendemos por factores sociales. Cuando hablamos de:

- Factores; hablamos de cosas, de elementos reales, que existen en nuestro mundo y que por su naturaleza son importantes.

---

<sup>66</sup> OMS, cumbre sobre los Objetivos de Desarrollo del Milenio, Intervención en la segunda mesa redonda, sobre la consecución de los objetivos relacionados con la salud y educación, Nueva York, 2010.

<sup>67</sup> OMS, Desarrollo Humano y Salud Pública, Informe de un grupo científico de la OMS, Ginebra, 1972; P.12

<sup>68</sup> OMS, Desarrollo Humano y Salud Pública, Informe de un grupo científico de la OMS, Ginebra, 1972; P.13

- Sociales; hacen referencia a lo social, a todo aquello que ocurre en una sociedad, o sea en un conjunto de seres humanos relacionados entre si por algunas cosas que tienen en común.

Entonces los factores sociales, son aquellas cosas que afectan a los seres humanos en su conjunto, sea en el lugar y en el espacio en el que se encuentre.<sup>69</sup>

Revisada las fichas social de todos los pacientes niños/as adolescentes y jovenes con Cardiopatía Reumática muestran los siguientes datos (Anexo)

La distribución porcentual de los niños/as adolescentes y jovenes con Cardiopatía Reumática que acuden a la Fundación Cardioinfantil, según sexo fue de 55% para el sexo femenino y un 45% para el sexo masculino.

La distribución porcentual según los grupos de edad de los niños/as Adolescentes y jóvenes, que acuden a la Fundación Cardioinfantil existe un predominio de 40% entre los 11 y 13 años de edad que enfermaron con Cardiopatía Reumática, seguido por un 25% entre 14 y 16 años de edad, lo que significa que el predominio de adolescentes es mayor frente a la población niños y jóvenes.

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, la distribución según edad y sexo fue con mayor predominio el sexo femenino de 11 a 13 años de edad con 7 pacientes, seguida de 14 a 16 años de edad con 4 pacientes, y para el sexo masculino entre 8 a 10 años de edad con 3 pacientes, seguida de 5 a 7 años de edad con 2 pacientes

La procedencia de los niños/as adolescente y jóvenes que enfermaron con Cardiopatía Reumática es de la ciudad de La Paz, con un 55%, de la ciudad de El Alto con un 30%, lo que significa que la mayoría tienen una procedencia de la ciudad.

El predominio del área urbana es de un 70%, con un 30% del área rural, lo que significa que la mayoría de los de los niños/as adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática son de la ciudad.

---

<sup>69</sup> Diccionario de Tecnología de Gestión y Filosofía

75% de los niños/as adolescentes y jóvenes que se enfermaron con Cardiopatía Reumática estuvieron en un grado escolaridad Secundario, un 25% de Primaria, lo que significa que los pacientes tienen un nivel de escolaridad óptimo.

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, la distribución según edad y grado de escolaridad de 11 a 16 años se encuentra en secundaria y en menor rango de 5 a 10 años de edad se encuentran en primaria, lo que significa que todos se encuentran en el nivel de escolaridad de acuerdo a su edad.

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, se puede observar que la familia compuesta entre 5 a 6 miembros y de 7 a 8 miembros están en un 35%, el segundo grupo es del 20% entre 3 a 4 miembros, significa que la mayoría de las familias son más de 5 miembros, se podría decir que viven en hacinamiento.

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, la distribución según grupo familiar y disponibilidad de la vivienda con mayor rango entre 5 a 8 personas ocupan habitaciones sueltas, seguida de 3 a 8 personas ocupan una habitación multiuso, lo que significa que viven en hacinamiento.

El 45% del gasto dentro del grupo familiar, es asumido por el padre, y un 20% es asumido por la madre y ambos, lo que significa que en la mayoría solo trabaja el padre.

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, se puede observar que el miembro de la familia que asume los gastos tiene la ocupación a destajo en un 40% (es aquel contrato en el que la remuneración se pacta con base a la cantidad de unidades, obras o labores que el trabajador realice en una jornada determinada) y existe un similitud entre cuenta propia sin seguro y trabajo eventual en un 30%.

Se puede observar que la gráfica 7, estable que la mayoría de los padres trabajan a destajo y se observa que la ganancia es por debajo del salario mínimo Bs.- 1805 en un 85% y en un menor rango es un 5% su ganancia es mayor al salario mínimo,

significa que la mayoría de familias del grupo estudiado logran subsistir con pocos recursos.

El predominio de los padres de familia que cursaron hasta el nivel primario es un 55% y en un 35% no tienen ningún nivel de escolaridad, significa que la mayoría de los padres de familia, solo llegaron a cursar nivel inicial.

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, se puede observar que la tenencia de la vivienda de los niño/as adolescentes jóvenes, es casa propia con un 55%, cedida en un 30%, significa que la mayoría de las familias que tienen hijos con el problema estudiado, tienen un lugar donde vivir.

La vivienda en los niño/as adolescentes jóvenes, ocupan habitaciones sueltas un 40%, seguida por un 35% que ocupan solo una habitación multiuso (dentro la habitación esta su cocina), significa que la mayoría de las familias viven en hacinamiento y de manera precaria.

La mayoría de los niño/as adolescentes jóvenes cuentan con los servicios completos (Luz, Agua, Alcantarillado) con un 60%, seguido de un 25% cuentan con luz y agua, significa que la mayoría de las familias cuentan con servicios básicos esenciales para su diario vivir.

Se puede observar que del total de los niños/as adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática que fueron encuestados solo 3 cuentan con un seguro en la (CNS, Caja Petrolera, Caja Bancaria), pero no realizan las cirugías de Cardiopatía Reumática y los otros 17 restantes no cuentan con seguro, significa que se encuentran desprotegidos en cuanto a su salud

Del total de los de los niños/as adolescentes y jóvenes que tuvieron Cardiopatía Reumática y acuden a la Fundación Cardiopinfantil a 13 pacientes se les realizó un tratamiento quirúrgico y los 7 restantes no se operaron, significa que los pocos que no recibieron tratamiento, fue porque; 1ero la enfermedad no se encontraban en su estadio terminal, 2do no necesitaban, 3ero prefirieron dejar que la enfermedad avance, 4to por no contar con recursos económicos, 5to por que decidieron dejar que la enfermedad avance.

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, refleja donde 17 pacientes gastan en sus medicamentos, laboratorios, y controles post quirúrgicos más de Bs.-200 y corrobora la gráfica 15 donde nos indica que estos mismos pacientes no cuentan con seguro médico y los otros 3 pacientes gastan menos de Bs.- 200 al mes, significa que la mayoría de los pacientes asumen un gasto.

Del total de los de los niños/as adolescentes y jóvenes que tuvieron Cardiopatía Reumática y acuden a la Fundación Cardioinfantil refleja que 8 pacientes no cancelaron ningún monto económico para su tratamiento quirúrgico, seguido por 3 pacientes que cancelaron un monto menor a \$us.1.000, lo que significa que los gastos en su mayoría fueron cubiertos por la institución.

## **2.12. EDAD**

### **2.12.1. Niñez (código niña/niño, adolescente)**

La definición de niño/a también ha variado considerablemente a lo largo de la historia y en las diversas sociedades y culturas. La primera infancia de los 0 a los 5 años de edad, representa una etapa decisiva en el desarrollo de las capacidades físicas, intelectuales y emotivas de cada niño y niña, y es la etapa más vulnerable del crecimiento puesto que es la etapa en la que los humanos muestran gran dependencia, motivo por el cual requieren especial protección.

En esta fase se forman las capacidades y condiciones esenciales para la vida, la mayor parte del cerebro y sus conexiones. El amor y la estimulación intelectual permiten a los niños y niñas desarrollar la seguridad y autoestima necesarias. Para ello su entorno y las condiciones de vida de la madre son fundamentales.

La familia, la comunidad y la escuela son esenciales en esta etapa de crecimiento acelerado que requiere las condiciones adecuadas para lograr un mejor desarrollo para el aprendizaje, el juego y el descubrimiento, así como para estimular la motricidad y la creatividad.

### **2.12.2. Pre adolescencia**

Se entiende como **pre adolescencia** generalmente a la etapa de entre 10 y 13 años, es decir, la que abarca el desarrollo de la niñez a la adolescencia.<sup>70</sup>

En la pre adolescencia, el niño experimenta cambios biológicos y sociales, así como transformaciones cognitivas que le van a permitir enfrentarse a las tareas intelectuales propias de un adulto, el comienzo de este período está caracterizado por la aparición de las operaciones concretas, mientras que lo que caracteriza su final es la aparición del pensamiento formal.<sup>71</sup>

#### **2.12.2.1. Características principales**

En estos años, el ritmo de crecimiento disminuye, se sigue creciendo, pero más lentamente. En las niñas comienza la pubertad antes, por lo que es frecuente encontrar a estas más desarrolladas que los niños. El cuerpo de los preadolescentes ya no es como el de un niño, pero tampoco llega a desarrollarse como el del adolescente.<sup>72</sup>

En la pre adolescencia, el niño oculta sus pensamientos ante los adultos, es en ocasiones, agresivo y apasionado en la defensa de sus intereses. Confía más en sus amigos que en los adultos. En el comportamiento de los preadolescentes predominan las contradicciones porque por un lado mantienen conductas infantiles, mientras que por el otro, comienzan a dar indicios de independencia que llegaran a realizarse en la adolescencia (Tello, 1995).

#### **2.12.2.2. Psicología del desarrollo**

Los niños pre adolescentes tienen una visión diferente del mundo de los niños más pequeños de forma significativa:

---

<sup>70</sup> Dictionary.com --> Definition of preadolescence (Based on the Random House Dictionary, 2009) Retrieved on July 5, 2009

<sup>71</sup> Arroyo Escobar, M. «Desarrollo de los procesos cognitivos básicos.» *Revista Enfoques Educativos*. Consultado el 24 de enero de 2015 .

<sup>72</sup> Tello, P. M. «Educación artística y preadolescencia» en *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado* nº 24 Sep/Dic. 1995, pp. 99-111. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*. Consultado el 24 de enero de 2015.

- Tiene un sentido más desarrollado de mirar hacia el futuro y ver los efectos de sus acciones (a diferencia de la primera infancia donde los niños muchas veces no se preocupan por su futuro).
- Expectativas de empleo más realistas.
- Sentimientos de independencia.
- Pensamientos y acciones más maduras.
- A menudo comienza a experimentar limeransa (el amor).
- Puede comenzar preocuparse por su apariencia y lo que están usando.
- Mayor exposición a la cultura popular: internet, programas de televisión, películas, moda, tecnología, música.
- Cambios de humor.

### **2.12.2.3. Crisis en la pre adolescencia**

Se trata de una etapa de suma importancia, donde se presentan cambios sustanciales de desarrollo corporal, cerebral, sexual, emocional y social, esta etapa se encuentra delimitada para las mujeres de los 9 a 15 años y para los varones de los 10 a los 16 años. Se ha considerado que los cambios psicológicos y físicos durante la pre-adolescencia se vinculan con la imagen negativa del cuerpo, conductas alimentarias no saludables, dieta y la presencia de insatisfacción corporal. Éstas conductas, al ser realizadas por niños y pre-adolescentes puede tener como consecuencia retraso en el crecimiento, pubertad tardía, fatiga, problemas gastrointestinales, deficiencias nutricionales, lesiones óseas y TCA (Trastornos de la conducta alimentaria) en el futuro. Las principales variables que tienen relación en el desarrollo de la insatisfacción corporal son los factores socioculturales como la familia, principalmente la percepción que tienen los niños y pre-adolescentes de las actitudes y comportamientos relacionados con el peso y la alimentación de los miembros de su familia; los pares dando relevancia a las burlas y críticas relacionadas con el peso y la apariencia que pueden favorecer la insatisfacción corporal y los medios de comunicación que establecen las normas de apariencia.<sup>73</sup>

---

<sup>73</sup> Dictionary.com --> Definition of preadolescence (Based on the Random House Dictionary, 2009) Retrieved on July 5, 2009

## **2.13. SALUD Y ENFERMEDAD EN LAS DIFERENTES ETAPAS DE LA VIDA**

La organización Mundial de la Salud (OMS) define “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.”<sup>74</sup>

### **2.13.1. La enfermedad en la infancia**

La enfermedad afecta a los niños no solo desde la dimensión física, sino también desde otras dimensiones como la psicosocial. Los niños sufren además de por el dolor o las molestias causadas por la propia enfermedad y las técnicas aplicadas, por no poder llevar una vida normal, por sentirse distintos a los otros niños, por ser estigmatizados por el sufrimiento que perciben a su alrededor o por no comprender lo que está pasando. Si el niño es consciente de la enfermedad, además de madurar anticipadamente, será capaz de relativizar los problemas cotidianos y se integrará más fácilmente al entorno social, familiar y escolar. Es por ello primordial que entre los padres, los profesionales y el niño haya una comunicación fluida de la enfermedad. No obstante, son muchos los padres y profesionales que no están formados para enfrentarse a la enfermedad infantil adecuadamente.<sup>75</sup>

El modo en que la enfermedad afecta a un niño depende de factores como la severidad de la enfermedad, el momento evolutivo en el que emerge, los antecedentes personales y familiares del niño, el pronóstico, las limitaciones y retrasos asociados que conlleva, la historia biografía y de los refuerzos/aversiones a los que el niño ha estado sometido, el temperamento, la respuesta de los padres, hermanos, compañeros, profesores, pediatras y otros profesionales en contacto con el niño.<sup>76</sup>

Cuando un niño está enfermo, especialmente por una enfermedad que hace peligrar su vida, lo que realmente debe preocuparnos no es solo la cuantía de la

---

<sup>74</sup> OMS. Preguntas mas frecuentes. Avaiñable at:<http://www.who.int/suggestions/faq/es/>. Accessed Octubre/2011.

<sup>75</sup> Ortego M.C. Ciencias Psicosociales II, Universidad de Cantabria, P 2

<sup>76</sup> Lizasoain O, Polaino A. Evaluación de la modificación del autoconcepto infantil como consecuencia de la hospitalización. Acta Pediatr Esp. 1988.



supervivencia en los cas de curación o de remisión de la enfermedad, sino también la calidad de vida.<sup>77</sup>

Aunque una enfermedad orgánica, por si misma, no es cusa suficiente para provocar alteraciones psicológicas en un niño<sup>78</sup> al igual que en los adultos, los niños enfermos pueden experimentar manifestaciones emocionales, siendo las más frecuentes la ansiedad y la depresión. <sup>79</sup> Por otro lado, también se ha comprobado la existencia de una correlación entre las puntuaciones depresivas de las madre y del hijo, entre la puntuación de ansiedad rasgo materna y la depresión infantil. <sup>80</sup> y entra la puntuación de ansiedad y depresión parental y los trastornos de ansiedad en los niños.<sup>81</sup>

Todo ello hace necesario que la intervención psicosocial no solo está destinada al niño, sino que es también muy importante, que está dirigida a los progenitores, por las repercusiones que la conducta de estos puede tener sobre su hijo.

Frecuentemente el niño que logre superar una enfermedad, esta forzado adaptarse a una nueva vida, o en cualquier caso, a modificar su vida anterior, a causa de las consecuencias y secuelas generadas por el paso dela enfermedad.<sup>82</sup> Con el fin de favorecer el proceso de socialización, disminuir el aislamiento del paciente y evitar vivencias de rechazo social es necesario ayudar al niño a mantenerse en contacto con sus amigos. En muchas ocasiones son los padres quienes se han de esforzar por llamar a los amigos del niño y fomentar la comunicación entre ellos. El contacto con la escuela es fundamental y se debe mantener hasta que sea posible.

Aunque es aconsejable que los niños vayan adquiriendo autonomía y responsabilidad a la hora de seguir los tratamientos, debemos alertar a los padres de la necesidad de seguir supervisando la actividad delegada en sus hijos.

---

<sup>77</sup> Polaina A, del Pozo A. Programas de intervención en niños caceros. In: Bucera JM, Bueno AM, editors. Modificación de conducta y salud Madrid: Eudem; 1990. P. 341-366

<sup>78</sup> Ortego M.C. Ciencias Psicosociales II, Universidad de Cantabria, P 2

<sup>79</sup> Lozano JF, Blanco A. Reacciones entre ansiedad y depresion en niños enfermos crónicos y sus progenitores. Psiquis 1997; p 154-163.

<sup>80</sup> Ibid.

<sup>81</sup> Taboada AM, Ezpeletas L, de la Osa N. Factores de riesgo de los trastornos de ansiedad en la infancia y adolscencia . Una revisión. Apuntes de psicoogía 1998; P. 47-72

<sup>82</sup> Aguirre G, Daniel M, Badell I. Efecto de la enfermedad y el tratamiento en niños afectos de La Clínica y Salud 1995; p. 311-330.

### **2.13.2. Los padres de un niño enfermo**

El diagnóstico de una enfermedad en un niño causa un profundo impacto en su familia. De hecho la investigación demuestra que el nivel del estrés ante la enfermedad es mayor en la familia, sobre todo en la madre, que en el niño.<sup>83</sup> La llegada de la noticia al hogar suele provocar ansiedad en los padres y esta revierte sobre el niño, haciendo que su ansiedad sea todavía más intensa y frecuente.<sup>84</sup>

Así mismo, el tratamiento que se prescribe, muchas veces, obliga a cambios importantes en la rutina familiar, a los que se unen muchas dudas acerca del futuro que espera al joven paciente, temor, sentimientos de culpabilidad, de incompetencia y de desvalimiento.<sup>85</sup> Todo ello puede alterar gravemente la relación entre los miembros de la familia, convirtiéndose en un elemento desestabilizador y en el foco central al rededor del cual gira la vida familiar.<sup>86</sup>

### **2.13.3. Cuando el diagnóstico de la enfermedad de un hijo es inesperado y devastador.**

Muchos padres reaccionan al diagnóstico con sentimientos muy fuertes de incredulidad, culpa, rabia, dolor, negación, pánico, abandono, confusión y miedo.<sup>87</sup> Pocas semanas después de recibir esa información, suelen aparecer síntomas de desajuste físico, depresión e incapacidad para, posteriormente, comportarse con mayor normalidad.<sup>88</sup> Algunos de estos síntomas y sentimientos son meros mecanismos adaptativos y, a menos que interfieran muy negativamente en la vida, en un principio pueden considerarse que son útiles para reducir lo que, por otro lado, sería una ansiedad insoportable.

---

<sup>83</sup> Moreno I, Antequera R, Aires MM, Colado S, Diaz S. Demanda de apoyo psicosocial en cuidadores de niños con enfermedades de baja prevalencia. *Apuntes de psicología* 2008; P.349-360.

<sup>84</sup> Polaino A, Gil J. *Psicología y diabetes infanto juvenil*, Madrid: Siglo XXI; 1994.

<sup>85</sup> LanzaroteMD, Torrado E. Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apuntes de psicología* 2009; 357-372.

<sup>86</sup> Die-Trill M. Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal, medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia In: Gonzalez M, editor. *Tratado de medicina paliativa* Madrid: Panamericana; 1996;P. 1271-1285.

<sup>87</sup> Polaino A, del Pozo A. Programas de intervención en niños cancerosos. In: Bucera JM, Bueno AM, editors. *Modificación de conducta y salud* Madrid: Eudem; 1990. P. 341-366

<sup>88</sup> *Ibid.*

Los sentimientos de culpabilidad también son recuentes en los padres, estos suelen surgir ante la impotencia que sienten por su capacidad de proteger a su hijo contra la enfermedad. A menudo piensan que podían haber tomado mayores precauciones ante la aparición inicial de síntomas, y que estas precauciones hubieran controlado la enfermedad.<sup>89</sup> En el transcurso de la enfermedad, no es infrecuente que los padres se cuestionen su propia capacidad para afrontar la situación con la máxima serenidad posible y ten “perder la cabeza” y no poder proporcionar al niño los cuidados que necesita. Estos y otros temores son más frecuentes e intensos a medida que la enfermedad avanza, intensificándose si la enfermedad entra en fase terminal.<sup>90</sup>

Muchos profesionales creen que una vez informados los padres, estos umphen las prescripciones y recomendaciones que les han proporcionado, y las faltas de adherencia son provocadas, principal p exclusivamente, por los niños, Esto es un error.<sup>91</sup> Algunos autores han puesto de manifiesto el incumplimiento, por parte de los padres, de los padres, de los tratamientos. Las razones pueden ser varias, pero quizás las muchas variables que influyen en el correcto cumplimiento del tratamiento favorecen las transgresiones. En el caso de los niños muy pequeños, donde los padres deben asumir total responsabilidad en los cuidados, la gran cantidad de dificultades que pueden entrañar el tratamiento.<sup>92</sup>

En cuanto el comportamiento de los padres en cuanto a su hijo es muy variado y no siempre es el correcto para el fortalecimiento de conductas de adherencia en los niños. Los padres reaccionan de diversos modos y en función de los mismos, el niño a su vez reacciona más o menos adecuadamente. De hecho la respuesta de la familia a la enfermedad son complejas, ya que cada miembro reacciona a la enfermedad del niño y a las reacciones de otros familiares. Así nos podemos encontrar con padres que adoptan comportamientos rígidos y dominantes, quizás por temor a la enfermedad, que en lugar de beneficiar la adaptación de sus hijos, la

---

<sup>89</sup> Die-Trill M. Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal, medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia In: Gonzalez M, editor. Tratado de medicina paliativa Madrid: Panamericana; 1996;P. 1271-1285

<sup>90</sup> Ibid.

<sup>91</sup> Polaino A, Gil J. Psicología y diabetes infanto juvenil, Madrid: Siglo XXI; 1994.

<sup>92</sup> Ibid

empeoran. En otros casos, sus exigencias se pueden tornar excesivas, solicitando de sus hijos una madurez y responsabilidad impropias para su edad.<sup>93</sup>

Sin embargo lo más habitual es encontrarnos con padres y familiares que sobre protegen al niño enfermo. Esta sobre protección les lleva, en muchas ocasiones, a restringir la disciplina del niño enfermo. Esta sobreprotección les lleva, en muchas ocasiones, a restringir la disciplina del niño y no poner límites a sus malos comportamientos. Esto es un error y es importante informar de ello a los padres porque impide la adaptación emocional del niño provocando en la sensación aún más intensa de pérdida de control. La enfermedad y su tratamiento hacen que el mundo del paciente infantil sea enormemente caótico.<sup>94</sup>

#### **2.13.4. Los hermanos del niño enfermo**

Los hermanos del niño enfermo se encuentran en una posición enormemente difícil. No solamente se enfrentan a la posibilidad de perder a su hermano enfermo, sino a una reducción significativa en la atención y cuidados que sus padres les proporcionan. A menudo, sienten un gran enojo hacia sus padres por la necesidad, impuesta por las exigencias de la enfermedad, de tener que actuar como padres sustitutos durante las hospitalizaciones del enfermo y a la percepción que tienen de sus padres como incompetentes e incapaces de proteger a su hermano contra la enfermedad.<sup>95</sup>

Muchas veces, por enfrentar su propio duelo, los progenitores no son capaces de auxiliar a los otros hijos o no saben dar una respuesta adecuada al nivel de desarrollo cognitivo de estos niños. Bastantes niños no revelan sus miedos,

---

<sup>93</sup> Polaina A, del Pozo A. Programas de intervención en niños caceros. In: Bucera JM, Bueno AM, editors. Modificación de conducta y salud Madrid: Eudem; 1990. P. 341-366

<sup>94</sup> Die-Trill M. Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal, medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia In: Gonzalez M, editor. Tratado de medicina paliativa Madrid: Panamericana; 1996;P. 1271-1285

<sup>95</sup> Die-Trill M. Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal, medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia. In: Gonzales M, editor. Tratado de medicina paliativa Madrid: Panamericana; 1996.p.1271-1285.

confusiones y sentimientos de culpa escondidos, y bastantes de las ideas y sentimientos que despiertan tales situaciones de crisis pueden durar toda la vida.<sup>96</sup>

### **2.13.5. La comunicación con el niño**

Como anteriormente he comentado, uno de los objetivos de la intervención psicológica es fomentar la comunicación entre los miembros de la familia y entre estos y el niño.

Una comunicación honesta y abierta con el niño desde el momento mismo de su diagnóstico facilita su adaptación a la enfermedad y su calidad de vida.<sup>97</sup>

## **2.14. VIVIENDA COMO FACTOR SOCIAL IMPORTANTE PARA EL SER HUMANO**

Es considerada una necesidad básica para los seres humanos, la calidad de su construcción, las condiciones de habitabilidad, la cantidad y calidad de los servicios con que cuenta estas son indicadores del grado de bienestar y condiciones de vida de la población de un país. Intervención en la segunda mesa redonda, sobre la consecución de los objetivos relacionados con la salud y la educación, desarrollado en Nueva York (estados Unidos de América) 20 de septiembre del 2010.

### **2.15. HACINAMIENTO**

El hacinamiento esta expresado como el número de personas que habitan un dormitorio o una habitación, esto influye en una mejor condición habitacional de la vivienda, el concepto de habitabilidad está directamente relacionado con el déficit cuantitativo de la vivienda (mayor número de hogares y viviendas).

Diversos estudios realizados en el país establecen que entre un tercio y la mitad de las viviendas bolivianas sufren condiciones de hacinamiento<sup>98</sup>.

---

<sup>96</sup> Craig G. Agonia y muerte. In: Graig G, editor. Desarrollo psicológico Mexica: Prentic-Hall Hispanoamericana; 1997.p. 666-683.

<sup>97</sup> Exposito D, Gebrero B, Olivares S, Ruiz T. Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cáncer mediante ECVNO y POqOLS. Psquis 1996; 17.

<sup>98</sup> Programa de las Naciones Unidas Para el Desarrollo(PNUD).

“Una investigación realizada en 20 municipios del eje metropolitano de Bolivia revela que el 31% de las viviendas se encuentran en condiciones de hacinamiento, es decir que cuentan con más de dos personas por dormitorio, esta condición de hacinamiento refleja la desigualdad socioeconómica de las familias. Es alta 54% en los hogares de bajos ingresos, mientras que es casi inexistente 1% en los de mayores ingresos.”, indicó el representante adjunto del PNUD en Bolivia, Claudio Próvidas.<sup>99</sup>

### **2.15.1. Hacinamiento Familiar**

El hacinamiento familiar es un fenómeno muy común en los grandes centros urbanos. Esto es así debido a que es cada vez mayor la cantidad de gente que se concentra en estos espacios a pesar de que el centro urbano en sí no puede asegurar los servicios y derechos básicos para todos sus habitantes, esto nos habla de la relación que hay entre las personas que viven en un espacio determinado con ciertas características, como cuantas personas viven en una casa y cuantos cuartos tenga la casa y el espacio de cada cuarto.<sup>100</sup>

El hacinamiento está conceptualizado desde el mundo occidental en términos estructurales: número de personas por cuartos. Para los pueblos indígenas, y dependiendo del contexto territorial, los resultados de este indicador pueden ser más bien una constatación de sus formas de vida. El criterio para definir hacinamiento puede diferir del usado en las fuentes nacionales; fijando para todos los casos el límite de más de 3 personas. Asimismo, excluye del cálculo a las viviendas que no poseen dormitorios. En general, a nivel nacional la proporción de viviendas sin dormitorios es baja, y por ende el indicador de hacinamiento no difiere significativamente si se incluyeran estas viviendas.<sup>101</sup>

---

<sup>99</sup> Viviendas del país sufren condiciones de hacinamiento, La Paz-ANF abr 29,2015

<sup>100</sup> V. Salazar, “Hacinamiento Familiar: un Problema Social - Venezuela.”

<sup>101</sup> CEPAL - CEPAL, “Viviendas en situación de Hacinamiento.”

## **CAPITULO III.**

### **MARCO METODOLOGICO**

#### **3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN**

El diseño que se utilizó en la investigación es de tipo cualitativo se enfoca a comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto y poder Determinar la Situación socioeconómica en las familias de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática, que acuden a la Fundación Cardioinfantil, así como la percepción sobre el trabajo de la fundación.

El enfoque cualitativo se selecciona cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes (Individuos o grupos pequeños de personas a los que se investigara) acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad. También es recomendable seleccionar el enfoque cualitativo cuando el tema del estudio ha sido poco explorado, o no se ha hecho investigación al respecto en algún grupo social específico.<sup>102</sup>

#### **3.2. NIVEL DE LA INVESTIGACIÓN.**

Esta investigación fue de carácter descriptivo, porque en primer lugar describirá las características de las unidades de observación para luego desarrollar un nivel de análisis de las variables seleccionadas en función a la formulación del problema y del marco teórico.<sup>103</sup>

Fue descriptivo, porque permite, Determinar la Situación socioeconómica en las familias de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática, que acuden a la Fundación Cardioinfantil, así como la percepción sobre el trabajo de la fundación.

---

<sup>102</sup> Hernandez Sampieri, Fernandez y Bautista, Metodología de la investigación, Quinta edición, 1998, p 364

<sup>103</sup> Hernandez Sampieri, Fernandez y Bautista, Metodología de la investigación, Quinta edición, 2003, p. 119

### **3.3. MÉTODO DE LA INVESTIGACIÓN.**

El método aplicado en la presente investigación fue el método de estudio de caso es una metodología rigurosa que.

- Es adecuada para investigar fenómenos en los que se busca dar respuesta a cómo y por qué ocurren.
- Permite estudiar un tema determinado.
- Es ideal para el estudio de temas de investigación en los que las teorías existentes son inadecuadas.
- Permite estudiar los fenómenos desde múltiples perspectivas y no desde la influencia de una sola variable.
- Permite explorar en forma más profunda y obtener un conocimiento más amplio sobre cada fenómeno, lo cual permite la aparición de nuevas señales sobre los temas que emergen, y
- Juega un papel importante en la investigación, por lo que no debería ser utilizado meramente como la exploración inicial de un fenómeno determinado.

Por lo tanto, la metodología cualitativa ha ido ganando un gran interés, dadas las posibilidades que presenta en la explicación de nuevos fenómenos y en la elaboración de teorías en las que los elementos de carácter intangible, tácito o dinámico juegan un papel determinante. Además, el estudio de caso es capaz de satisfacer todos los objetivos de una investigación, e incluso podrían analizarse diferentes casos con distintas intenciones (Sarabia, 1999)<sup>104</sup>.

### **3.4. METODOLOGÍA DEL OPERATIVO DE CAMPO**

El trabajo de campo se inició con la realización de las entrevistas, a los pacientes que tuvieron la enfermedad, las madres de familia con hijos con Cardiopatía Reumática y personal de Salud de la Fundación Cardioinfantil, percepción de los pacientes con Cardiopatía Reumática.

---

<sup>104</sup> MARTINEZ Cristina, El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica, num.20, julio 2006, pág. 165-193.



### **3.5. VALIDACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS**

La prueba piloto fue validada, con el personal de salud de la Fundación Cardioinfantil y madres de familia con hijos con Cardiopatía Reumática y pacientes que posteriormente no forman parte en la investigación. Con este fin se planificó las siguientes actividades:

- Preparación del material (guía de entrevistas).
- Aplicación de los instrumentos.
- Análisis de los resultados de confiabilidad y validez de la guía de entrevistas.
- Ajuste de las preguntas de la entrevista.

### **3.6. EJECUCIÓN OPERATIVA DE CAMPO**

El operativo de campo tuvo una duración de 2 meses, que comprendió varias actividades previas, incluidas la organización con los padres de familia que serían entrevistados, así como la planificación de los horarios para la realización de la entrevista.

### **3.7. ESTRATEGIA DEL OPERATIVO DE CAMPO**

Se realizó una invitación, posteriormente se realizó las entrevistas a las personas sujeto de estudio.

El operativo de campo requiere de una estrategia planificada para garantizar la calidad de la información recolectada.

El cuadro adjunto resume las principales actividades que se realizarán durante el levamiento de información:

## CUADRO N° 1

### Estrategia Operativa de campo

ACTIVIDADES	RESPONSABLE	PROCEDIMIENTO
1. Organización y preparación del material a utilizar (Guía de de entrevistas, grabadora, etc.).	Investigadora	Organizar y preparar todo el material a utilizar, en forma virtual e impresa
2. Planificación de pacientes para entrevistarlos según selección de la muestra.	Investigadora	Se realizó un plan de tiempos y selección de personas para la entrevista dentro las instalaciones de la Fundación Cardioinfantil y en los domicilios de algunos pacientes.
3. Comunicación a 5 pacientes y 5 madres de familia para la realización de la entrevista a objeto de validación de los instrumentos	Investigadora	Se contacta vía telefónica y a través de una reunión previa para la realización de una validación de las guías de entrevista. Se la entrevista; posteriormente se revisa la consistencia de la información a fin de modificar y adecuar las preguntas de las guías.
4. Realización de la entrevista (y el llenado de la encuesta en base a la ficha social - anexo).	Investigadora	Habiendo validado la entrevista, se procede a su aplicación.

Fuente: Elaboración propia

### 3.8. UNIVERSO

El universo de la investigación lo constituyó 20 personas del grupo de estudio; comprometidas entre niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática comprendidas entre las edades de 5 a 22 años.

### **3.9. MUESTRA**

Al ser un trabajo cualitativo se estableció un estudio de carácter no probabilístico intencional, ya que los entrevistados fueron seleccionados por el investigador en función a conveniencia

Así la entrevista fue aplicada a 15 personas, cinco pacientes, cinco madres de familia y cinco del personal de salud de la fundación Cardioinfantil.

### **3.10. INTERVENCIÓN METODOLÓGICA CUALITATIVA**

El estudio abarcó a 15 personas, *muestra no probabilística*<sup>105</sup> (es una técnica de muestreo donde las muestras se recogen en un proceso que no brinda a todos los individuos de la población iguales oportunidades de ser seleccionados).

Se aplicó la encuesta a 5 madres de familia que tienen hijos con Cardiopatía Reumática, 5 pacientes que tienen Cardiopatía Reumática, 5 al personal de salud de la Fundación Cardioinfantil y se validó los datos de la entrevista. (cuadro en anexos).

### **3.11. UNIDADES DE ANÁLISIS**

#### **3.11.1. Unidad de Análisis Poblacional**

La Unidad de Análisis poblacional estará representada a 15 personas, 5 madres de familia que tienen hijos con Cardiopatía Reumática, 5 pacientes que tienen Cardiopatía Reumática cuya edad están entre 5 a 22 años de edad, 5 al personal de salud de la Fundación Cardioinfantil.

#### **3.11.2. Unidad de Análisis Geográfica**

La ciudad de La Paz se constituyó en la unidad geográfica de la Investigación.

---

<sup>105</sup> Hernandez Sampieri, Fernandez y Bautista, Metodología de la investigación, Quinta edición, 2003, pp. 176

### **3.11.3. Unidad de Análisis Temporal**

La gestión 2015 se constituyó en la unidad de análisis temporal, en tanto fue el tiempo en el que se desarrolló el estudio.

## **3.12. FUENTES DE LA INVESTIGACIÓN**

Para la obtención de la información requerida para la investigación se recurrió a fuentes tanto de carácter primario como de carácter secundario, vale decir que se trabajó con la obtención de datos directos mediante entrevistas a los sujetos participantes como con información obtenida de documentos de archivo.

### **3.12.1. Fuentes Primarias**

Fueron los pacientes, madres de familia y personal de salud que trabaja en la Fundación Cardioinfantil, la obtención de información fue de manera directa, a través de la entrevista.

### **3.12.2. Fuentes Secundarias**

Los documentos referidos a la Fiebre Reumática/Cardiopatía Reumática, como ser registros de atención, fichas Sociales, al igual que las historias clínicas constituyeron las fuentes secundarias de la investigación.

## **3.13. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE LA INVESTIGACIÓN**

Durante el proceso de la investigación se utilizó:

**La entrevista**, se desarrolló con algunos padres de menores que tienen Fiebre Reumática/Cardiopatía Reumática, asimismo se logró aplicar esta técnica a las autoridades y personal administrativo de La Fundación Cardioinfantil, en la ciudad de la Paz. (Anexos)

### **3.14. PROCEDIMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN**

El desarrollo de la investigación contemplo la implementación de diferentes momentos metodológicos, verificando la calidad y coherencia de la información misma que a continuación se detallan:

#### **Revisión Documental.**

En esta etapa se desarrolló el rastreo documental inherente al tema de investigación, para tal finalidad se consultó diferentes documentos de la biblioteca de la OPS/OMS, del Ministerio de Salud, INE, documentos que fueron analizados, para apoyar la investigación. Asimismo, se recurrió a la consulta de la documentación existente en la Fundación Cardioinfantil.

#### **Recolección de Datos.**

Referida a la recopilación de información con relación a las variables de investigación información que se obtuvo mediante la aplicación de los instrumentos y técnicas de investigación (entrevistas, y recojo de información de documentación complementaria a la situación del problema).

#### **Análisis Interpretativo de los Datos.**

La metodología que se aplicó fue el del método de estudio de caso, para satisfacer todos los objetivos de la investigación, e incluso podrían analizarse diferentes casos con distintas intenciones.

### **3.15. ASPECTOS ÉTICOS.**

Se realizaron los permisos correspondientes a las familias de los pacientes y a la Fundación Cardioinfantil a objeto de realizar la investigación. Se acordó que la información brindada seria precautelando la identidad de los entrevistados en el documento.

Además, se cuenta con un documento firmado por los padres de familia, donde dan permiso para utilizar la información y datos sociales, económicos para fines del presente trabajo de información.

### **3.16. GUÍA DE PROCEDIMIENTO**

Se realizó un ejercicio previo, para la validación del instrumento de la entrevista, realizado con personas clave.

Las preguntas fueron adecuadas y ajustadas al contexto y circunstancias, orientadas a dar respuesta a los objetivos específicos hubo sugerencias realizadas, mismas que fueron consideradas para su aplicación en tres días (tarde y noche), los días lunes, miércoles y viernes.

Se hizo la selección de entrevistados con muestreo de tipo no probabilístico intencional.

Se solicitó el permiso a objeto de desarrollar la investigación correspondiente, en la institución e instancias correspondientes (Dirección de la fundación, madres de familia y pacientes con Cardiopatía Reumática), así también se explicó el objetivo, se solicitó el permiso y cooperación correspondiente a los entrevistados, considerando sus actividades. En ciertos casos aceptaron grabación de las entrevistas.

Intencionalmente; la población fuera del rango de edad, que no padecían Cardiopatía Reumática fueron excluidos.

Se realizó la transcripción de la entrevista, considerando aspectos observados en actitud, reacción y comportamiento a fin de aproximar una respuesta coherente y más verdadera durante la entrevista. Posteriormente, se seleccionó y ordenó la información recabada, en función de los objetivos, diferenciada en los tres sectores entrevistados.

Se realizó ejercicios de relación, comparación, coincidencias, similitud en respuestas, como consecuencia de una interpretación preliminar, que facilitó mejor organización de información.

Se realizó la interpretación y posterior análisis de las respuestas obtenidas, considerando el timbre, actitud y reacciones comportamentales, así como el énfasis en las respuestas.

Finalmente se obtuvieron los resultados, y se realizaron las conclusiones.

Las entrevistas siguieron un procedimiento con la finalidad obtener información de tipo cualitativo en relación a determinar la situación socioeconómica de los niños/as, adolescentes y jóvenes de la Fundación Cardioinfantil.

Se puso numeración y letra luego de la respuesta textual de los entrevistados, que hace referencia a una codificación de la entrevista para fines de ubicación de respaldo documental y resguardo ético, realizada por el entrevistador.

## **CAPITULO IV. UBICACIÓN DE LA ZONA DE ESTUDIO**

### **4.1. REALIDAD DE BOLIVIA**

#### **4.1.1. Datos Generales de la población**

Bolivia cuenta con 10.027.254 Habitantes según el Instituto Nacional de Estadística (INE), Censo Nacional de Población y Vivienda 2012, respecto a la densidad de población del país aumento a 10 habitantes por Km<sup>2</sup>, el 31,02% son menores de 14 años, el 62,86% se encuentran entre 15 a 64 años de edad y un 6,12% tienen 65 años o más de acuerdo al último Censo 2012. El departamento de La Paz con una población de 2.706,351 habitantes una superficie de 133,985 Km<sup>2</sup> con una densidad de 20,20 Hab/Km<sup>2</sup>.<sup>106</sup>

La vivienda se clasifica según su tipo, particulares y colectivas, la primera es aquella destinada como alojamiento permanente o temporal de una persona o grupo de personas con o sin vínculo familiar, que vive bajo un régimen familiar o comparten habitualmente sus comidas. La vivienda colectiva, destinada como alojamiento permanente o temporal de un grupo de personas sin vínculos familiares, que hacen vida en común por razones de disciplina, enseñanza religión, salud trabajo, o son los hospitales, orfanatos, etc. El CNPV registro 935,514 viviendas en el departamento de La Paz, de las cuales 930,689 corresponden a viviendas particulares y 4,825 a viviendas colectivas.

Es importante conocer la tenencia de la vivienda, según el CNPV 2012 en el departamento de La Paz propia 631.329, alquilada 105.256, anticrético y mixto 32.025, cedida 72,132 y otra 11.988.

En el año 2011, en Bolivia 56,8% de los hogares habitaban viviendas donde compartían hasta dos personas por dormitorio, lo cual refleja un hacinamiento bajo; similar característica se presentó en el área urbana donde el 59,75% de hogares

---

<sup>106</sup> Censo Nacional de Población y Vivienda 2012, Bolivia Características de Población y Vivienda



mostraban este mismo hacinamiento por dormitorio; en el área rural el grado de hacinamiento bajo es característico del 48,67 % de los hogares<sup>107</sup>

Según los resultados del censo nacional de población y vivienda 2012, tomando en cuenta, la cantidad Habitantes en el departamento de La Paz, la superficie y la densidad se puede indicar que existe hacinamiento.

#### **4.1.2. Datos demográficos básicos de Bolivia, Área Urbana y Rural**

De los 10.027.254 habitantes que fueron empadronados en el país, 6.751.305 viven en áreas urbanas y las restantes 3.274.949 en áreas rurales, en términos porcentuales esto significa 67,3 por ciento y 32,7 por ciento respectivamente, según datos del Censo Nacional de Población y Vivienda 2012, realizado por el Instituto Nacional de estadística.

Observando la tasa anual de crecimiento intercensal 2001-2012, el ritmo de crecimiento anual registrado en áreas urbanas fue poco más de cinco veces que áreas rurales, mostrando tasas de crecimiento anual de 2,4 por ciento y 0,5 por ciento respectivamente.<sup>108</sup>

#### **4.1.3. Datos sociodemográficos de La Paz**

La ciudad de La Paz es la sede los poderes públicos del Estado Plurinacional de Bolivia y en ella se concentra la mayor cantidad de actividades de comercio y gestión. Constituye un valle de 18.724 has urbanizadas, con pendientes variables entre baja, media y accidentes geográficos propios de la cuenca<sup>109</sup>.

##### **4.1.3.1. Demografía**

A partir de mediados del Siglo XVI, Siglo XVII, Siglo XVIII, Siglo XIX e inclusive durante todo el Siglo XX, hasta ya entrado el Siglo XXI, el departamento de La Paz tiene una de las más grandes concentraciones de grupos humanos del país.

---

<sup>107</sup> Instituto Nacional de Estadística, Resumen ejecutivo encuesta de hogares 2011, p.2

<sup>108</sup> Instituto Nacional de Estadística, Resumen ejecutivo encuesta de hogares 2011, p.2

<sup>109</sup> GOBIERNO MUNICIPAL DE LA PAZ; "Diagnóstico y Estrategias para el Programa de Rehabilitación y Desarrollo Urbano de La Paz"; Gobierno Municipal de La Paz; 2004. Página 13

Esta es la evolución de la población del Departamento de La Paz según los años:

Siglo XXI

- Para el año 2001 La Paz tiene 2,350,500 habitantes (Censo nacional\*)
- Para el año 2007 La Paz tiene 2,500,000 Llega a los 2 Millones y Medio de Habitantes (Estimaciones). En el presente es comparable a la población actual del Departamento de Santa Cruz (2,655,084 hab.).
- Para el año 2012 La Paz tiene 2,706,351 habitantes (Censo nacional\*)
- Para el año 2018 se estima que el Departamento de La Paz pasará los 3 Millones de Habitantes (Estimaciones).

#### **4.1.3.2. Área urbana y Rural de La Paz**

De los 531,522 habitantes que fueron empadronados en el departamento de La Paz, 218,126 viven en el área urbana y el restante 313,396 en área rural, la tasa anual de crecimiento intercensal 1992-2001 en porcentaje, esto significa 4,23 por ciento y 0,25 por ciento respectivamente, según datos del Censo Nacional de Población y Vivienda 2012, realizado por el Instituto Nacional de estadística.<sup>110</sup>

#### **4.1.4. Migración**

La Inmigración en Bolivia se trata del éxodo de ciudadanos de otros países hacia la República Boliviana.

Desde la era republicana comienza la inmigración post-colonial en Bolivia, en su mayoría familias europeas (principalmente de España), por la riqueza de las piedras preciosas de las minas.<sup>111</sup>

Durante las últimas décadas, Bolivia ha sufrido una migración masiva desde el campo hasta la periferia de las ciudades por causas como la búsqueda de empleo y los desastres asociados a fenómenos naturales. Estos dramáticos movimientos de

---

<sup>110</sup> Instituto Nacional de Estadística, Resumen ejecutivo encuesta de hogares 2011, p.2

<sup>111</sup> La emigración española transoceánica 1911-1915, Consejo Superior de Emigración, Madrid, 1916, pag 457

población han creado grandes cinturones de miseria en torno a las urbes, con poblaciones que en su mayoría viven muy por debajo del umbral de la pobreza.

#### **4.1.4.1. El impacto de la migración en la familia**

La migración no solo impacta en cuanto a la desintegración familiar, sino también es causa de problemas de salud, según un estudio de la organización Nicas Migrantes, en el cual se refleja que el estrés, dolor de cabeza, depresión y hasta la violencia intrafamiliar pueden estar relacionados.

Martha Cranshaw, representante de Nicas Migrantes, destacó que de las personas consultadas y con familiares de migrantes, el 67% de casos sufren estrés, el 58% sufren de depresión, de dolor de cabeza el 39%, y un 5% sufren violencia intrafamiliar.

Explicó que estos padecimientos están relacionados, por las preocupaciones de la separación familiar, el cambio de jefatura en el hogar, la poca comunicación entre los familiares, así como por los nuevos roles dentro de la familia, y la falta de cariño.

Las Niñas, pues se les asignan tareas que no son propias de su edad, como lavar ropa, limpiar y cuidar a sus hermanitos o hermanitas, que incluye el bañarlos, vestirlos y estar pendiente de ellos, en vez de que estas estudien o jueguen acorde a su edad”, dijo Cranshaw.

El estudio fue presentado durante el IV Foro sobre Migración y Derechos Humanos: “Mujer y Migración”, organizado por el Servicio Jesuita para Migrantes de Nicaragua, enmarcado en el Día Internacional del Migrante, que es conmemorado cada primer domingo de septiembre.

#### **4.1.4.2. Incremento de la migración femenina**

Hloreley Osorio, investigadora de la Facultad de Humanidades y Comunicación Social, de la Universidad Centroamericana, UCA, alega que la migración femenina aumenta a la par de que más mujeres se estaban convirtiendo en jefas de hogar.

Un muestreo realizado con estudiantes de la UCA, señala que en el 41.3% de sus hogares la mamá es la cabeza de familia, el 32.5% está a cargo de los padres, y el 8.5% en manos de la abuela; el abuelo solo en el 3% de los casos y en menor porcentaje están las tías con 2.2%, hermanas 1.6%, y otros familiares.

“Una de las características de las mujeres es que está demostrado que son más responsables y mejores administradoras. Incluso, las mujeres migrantes son las que más aportan al hogar”, comentó Osorio, destacando que el 89.7% de los entrevistados consideran negativa la migración, mientras el 75.2% considera que la migración contribuye a la desintegración familiar.<sup>112</sup>

#### **4.1.5. Salud**

El sistema de salud boliviano se encuentra organizado en dos grandes sectores: público y privado. Ministerio de Salud y Deportes (MSD) atiende a menos de la mitad del total de la población a través del subsector público, que incluye al Seguro Universal Materno Infantil y el Programa de Extensión de Cobertura a áreas rurales. El subsector de seguridad social está compuesto por el Seguro Social Obligatorio para las personas pertenecientes al sector de economía formal, de corto plazo (servicios de salud), y el seguro de largo plazo (que tiene a su cargo las administradoras de los fondos de pensiones). Este cubre a 28.4% de la población y opera con planes y agentes gestores relativamente independientes entre sí.

El sector privado ofrece servicios para el 10% de la población y funciona fundamentalmente sobre la base de pagos directos de bolsillo. Alrededor de 30% de la población no tiene más acceso a servicios de atención a la salud que el que le ofrece la medicina tradicional, con cargo directo a sus ingresos.<sup>113</sup>

#### **4.1.6. Educación**

La educación es uno de los pilares en los cuales se sustenta el desarrollo de un país. Cuanto mejor educada es una persona, tiene mayores probabilidades de progreso y,

---

<sup>112</sup> Martha Cranshaw

<sup>113</sup> Ledo Carmen, PhD, Soria Rene “Sistema de Salud de Bolivia”, Centro de planificación y Gestión, Universidad Mayor de San Simón, Cochabamba, P 109, Marzo 2011.

por ende, la productividad del país mejora. El nivel de desarrollo de un país es directamente proporcional a su nivel de educación.

Entre los objetivos del milenio (ODM), planteados por la Organización de Naciones Unidas (ONU), uno de los objetivos principales es la universalización de la educación primaria. Los esfuerzos realizados por llevar a cabo dicho objetivo han sido varios y hubo un avance interesante en los últimos 10 años. Sin embargo, los ODM establecen solamente metas cuantitativas y no cualitativas, relegando a segundo plano el tema principal de la educación en Bolivia: la calidad educativa. No es suficiente aumentar el número de estudiantes inscritos en Primaria, Secundaria o el nivel universitario, si la calidad de educación es una de las peores de la región. Debemos pasar de políticas públicas enfocadas solamente en elementos cuantitativos a diseñar políticas públicas que exijan indicadores cualitativos para su evaluación. Tan sólo de esa manera en la educación podremos hablar de generar las condiciones de equidad que se necesitan para la población. Se deben tomar acciones concretas para mejorar las competencias de los maestros, generando cursos de capacitación y actualización tanto en técnicas pedagógicas como en la actualización de los contenidos. Esta formación continua no puede ser solamente un formalismo y ser tomada a la ligera debe ser encarada como un eje fundamental y evaluada seriamente de manera continua.

Una educación de calidad requiere de varios factores, tales como una infraestructura adecuada, profesores con competencias sólidas y actualizadas, condiciones alimentarias y de nutrición cubiertas, homogenización de las curriculas escolares entre el nivel público y privada, facilitar el acceso de los estudiantes a las nuevas tecnologías y fomentar un aprendizaje integral.

Para eso, la inversión pública en la educación es primordial del presupuesto general se destina menos del 5 por ciento a la educación. Además, se debe buscar la eficiencia en el gasto público educativo, para ello un tema fundamental es la

revalorización de los maestros y eso debe estar acompañado de un reconocimiento de su labor que debe traducirse en los salarios de los maestros.<sup>114</sup>

Mientras menor educación, mayor es el riesgo de no cuidar su salud.

#### **4.1.6.1. Ley de Educación Boliviana “Avelino Siñani – Elizardo Pérez”**

En (septiembre 2006), la organización curricular ordena el sistema de la educación en sus diversos subsistemas, niveles, modalidades y ámbitos; además, organiza los conocimientos, destrezas, habilidades, valores y actitudes indispensables para el desarrollo integral del ser humano, de acuerdo a la edad y a los requerimientos del entorno natural, social, cultural y productivo. Sus principios son los siguientes:

impulsa el proceso de descolonización, del fortalecimiento y desarrollo de la heterogeneidad de las culturas en función a los requerimientos sociales; sustenta la complementariedad y complementación de saberes y conocimientos de los distintos actores educativos; es de construcción colectiva, con la participación de los distintos actores de la educación, instituciones y organizaciones de base, tomando en cuenta criterios territoriales, culturales, lingüísticos de carácter local, regional y nacional; Recopilado por UNESCO-IBE. <sup>115</sup> contribuye al desarrollo equilibrado de las potencialidades y capacidades del educando; emerge de las necesidades de la vida y aprendizaje, tomando en cuenta los intereses de las personas y la colectividad orientada a su satisfacción integral; es procesual, dialéctica e integradora orientada a los cambios estructurales; es científica, fomentando las actitudes críticas, creadoras y desarrolla las capacidades de investigación y solución de problemas; responde a un enfoque productivo práctico-teórico, que asegure la formación de personas útiles a la sociedad; fortalece las identidades culturales propias y construye la unidad y la identidad Plurinacional boliviana; es trilingüe, que permite el manejo de una lengua originaria, el castellano y

---

<sup>114</sup> La educación en Bolivia, Fernanda San Martín Carrasco - Columnista - 2/07/201

<sup>115</sup> <http://www.ibe.unesco.org/>) Datos Mundiales de Educación 7a edición, 2010/11

una lengua extranjera en todo el Sistema Educativo Plurinacional; es inclusiva a todos los sectores sociales sin discriminación alguna para que todos tengan las mismas oportunidades de acceso, permanencia y transitabilidad en el marco del respeto a la diversidad; es promotora de la educación permanente, creando los espacios necesarios de movilidad educativa donde la persona pueda estudiar y desarrollarse a lo largo de la vida; y es unificadora del Sistema Educativo Plurinacional sujeto a una normativa común, que garantice la unidad en la diversidad. (Art. 11 y12)

#### **4.1.7. Vivienda**

El CNPV 2012 registro 3.158.691 viviendas en el país, de las cuales 3.134,613 corresponden a viviendas particulares y 24.078 a viviendas colectivas. Este resultado, respecto a las viviendas particulares empadronadas en el Censo 2001 significa un aumento de 876.451. El incremento de viviendas colectivas en el mismo periodo fue de 11.509.

Los mayores incrementos de viviendas particulares en el periodo 2001 a 2012, se presentan en los departamentos del eje central: Santa Cruz, La Paz y Cochabamba. Para el 2012 el departamento de La Paz concentra alrededor de 30,00% del total de viviendas particulares de Bolivia.<sup>116</sup>

El artículo 11 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales reconoce "(...) el derecho de toda persona a un nivel de vida adecuado para sí y su familia, incluso alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a una mejora continua de las condiciones de existencia". Reconocido de este modo, el derecho humano a una vivienda adecuada tiene una importancia fundamental para el disfrute de todos los derechos económicos, sociales y culturales."

Todas las personas tienen derecho a una vivienda adecuada, independientemente de la edad, la situación económica, la afiliación de grupo o de otra índole, la posición social o de cualquier otro de esos factores. En particular, el disfrute de este derecho

---

<sup>116</sup> INE, Bolivia características de población y vivienda, Censo Nacional de Poblacion y Vivienda 2012, P. 15

no debe estar sujeto, según el párrafo 2 del artículo 2 del Pacto, a ninguna forma de discriminación.

De igual manera el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales reconoce "(...) el derecho a la vivienda no se debe interpretar en un sentido estricto o restrictivo que lo equipare, por ejemplo, con el cobijo que resulta del mero hecho de tener un tejado por encima de la cabeza o lo considere exclusivamente como una comodidad. Debe considerarse más bien como el derecho a vivir en seguridad, paz y dignidad en alguna parte. Y así debe ser por lo menos por dos razones. En primer lugar, el derecho a la vivienda está vinculado por entero a otros derechos humanos (...). Así pues, "la dignidad inherente a la persona humana", de la que se dice que se derivan los derechos del Pacto, exige que el término "vivienda" se interprete en un sentido que tenga en cuenta otras diversas consideraciones, y principalmente que el derecho a la vivienda se debe garantizar a todos, sean cuales fueren sus ingresos o su acceso a recursos económicos. En segundo lugar, la referencia que figura en el párrafo 1 del artículo 11 no se debe entender en sentido de vivienda a secas, sino de vivienda adecuada. (...) "el concepto de "vivienda adecuada"... significa disponer de un lugar donde poderse aislar si se desea, espacio adecuado, seguridad adecuada, iluminación y ventilación adecuadas, una infraestructura básica adecuada y una situación adecuada en relación con el trabajo y los servicios básicos, todo ello a un costo razonable".<sup>117</sup>

#### **4.1.7.1. Elementos esenciales del derecho a la vivienda adecuada:**

***Seguridad jurídica de la tenencia:*** Todas las personas deben gozar de cierto grado de seguridad de tenencia que les garantice una protección legal contra el desahucio, el hostigamiento u otras amenazas. Los Estados deben adoptar medidas destinadas a otorgar seguridad legal de tenencia a las personas y los hogares que en la actualidad carezcan de esa protección en consulta con las personas y grupos afectados.

---

<sup>117</sup> Indicadores Derechos Humanos en Bolivia. "Derecho a un Habitat y Vivienda Adecuada"



**Disponibilidad de servicios, materiales, facilidades e infraestructura:** Una vivienda adecuada debe contener ciertos servicios indispensables para la salud, la seguridad, la comodidad y la nutrición. Los/las beneficiarios/as del derecho a una vivienda adecuada deberían tener acceso permanente a recursos naturales y comunes, a agua potable, a energía para la cocina, la calefacción y el alumbrado, a instalaciones sanitarias y de aseo, de almacenamiento de alimentos, de eliminación de desechos, de drenaje y a servicios de emergencia.

**Gastos soportables:** Los gastos que conlleve la vivienda deberían ser de un nivel que no impidan ni comprometan el logro y la satisfacción de otras necesidades básicas. Es decir, que exista una relación proporcional entre los gastos de vivienda y los niveles de ingreso. Los Estados deberían crear subsidios de vivienda para los que no pueden costearse una vivienda, así como formas y niveles de financiación que correspondan adecuadamente a las necesidades de vivienda.

**Habitabilidad:** Una vivienda adecuada debe ser habitable, es decir, debe poder ofrecer un espacio adecuado a sus ocupantes y de protegerlos contra el frío, la humedad, el calor, la lluvia, el viento u otras amenazas para la salud, de riesgos estructurales y de fuentes de enfermedad. Debe garantizar también la seguridad física de los ocupantes.

**Asequibilidad:** Se debe proporcionar acceso pleno y sostenible de recursos adecuados para conseguir una vivienda a los grupos en situación de desventaja: personas de edad, los/las niños/as, los incapacitados físicos, los enfermos terminales, los individuos VIH positivos, las personas con problemas médicos persistentes, los enfermos mentales, las víctimas de desastres naturales, las personas que viven en zonas en que suelen producirse desastres, y otros grupos de personas. Los Estados deben asumir obligaciones apreciables destinadas a apoyar el derecho de todos a un lugar

seguro para vivir en paz y dignidad, incluido el acceso a la tierra como derecho.

**Lugar:** La vivienda adecuada debe encontrarse en un lugar que permita el acceso a las opciones de empleo, los servicios de atención de la salud, centros de atención para niños y niñas, escuelas y otros servicios sociales. Esto particularmente en ciudades grandes y zonas rurales donde los costos temporales y financieros para llegar a los lugares de trabajo y volver de ellos puede imponer exigencias excesivas en los presupuestos de las familias con escasos recursos económicos. De manera semejante, la vivienda no debe construirse en lugares contaminados ni en la proximidad inmediata de fuentes de contaminación que amenazan el derecho a la salud de los habitantes.

**Adecuación cultural:** La manera en que se construye la vivienda, los materiales de construcción utilizados y las políticas en que se apoyan deben permitir adecuadamente la expresión de la identidad cultural y la diversidad de la vivienda. Las actividades vinculadas al desarrollo o la modernización en la esfera de la vivienda deben velar por que no se sacrifiquen las dimensiones culturales de la vivienda y porque se aseguren, entre otros, los servicios tecnológicos modernos.<sup>118</sup>

#### **4.1.7.2. Servicios Básicos**

El agua y el saneamiento en Bolivia, en 2009, los ciudadanos de Bolivia aprobaron una nueva constitución que estableció el acceso universal al agua potable y al saneamiento como un derecho humano fundamental y un servicio público. Bolivia fue el país precursor en la Asamblea General de las Naciones Unidas de la declaratoria que reconoció en 2010 el agua y el saneamiento como un derecho humano. La lucha por el acceso al agua, símbolo de vida, dignidad y justicia social para los bolivianos, ha generado grandes movilizaciones sociales que han transformado las políticas de agua de su país.

---

<sup>118</sup> Indicadores Derechos Humanos en Bolivia. “Derecho a un Habitata y Vivienda Adecuada”

Bolivia se enfrenta a un gran reto para hacer efectivo este derecho universal. Más de 2,5 millones de bolivianos no tienen acceso a servicios de agua potable, y otros 5 millones carecen de servicios de saneamiento. Estas carencias causan inseguridad alimentaria y comprometen la salud integral de las familias, provocando casos graves de malnutrición crónica y diarrea aguda, una enfermedad que es responsable de un tercio de todas las muertes infantiles. Estas deficiencias frenan la capacidad de desarrollo de las comunidades pobres y producen un estancamiento de la productividad y de los ingresos de las familias. La marginalización histórica de indígenas y campesinos, las migraciones masivas de campo a ciudad y la mala gestión de los recursos han contribuido a agravar el problema. Los recursos hídricos de ciudades como La Paz y El Alto se ven afectados además por el cambio climático: la desaparición de los glaciales en los Andes por el calentamiento global está secando una de sus principales fuentes de agua.

Por todo esto, el gobierno de Bolivia ha priorizado el acceso a servicios básicos de agua potable y saneamiento dentro de sus políticas de desarrollo y de lucha contra la pobreza. El Plan Nacional de Saneamiento Básico (PNSB) 2008–2015 busca cumplir una de las metas establecidas en los Objetivos de Desarrollo del Milenio: reducir a la mitad, para el año 2015, el porcentaje de personas sin acceso a estos servicios. El gobierno boliviano, con el apoyo de la cooperación internacional, ha establecido un Marco de Evaluación del desempeño gubernamental para el sector mediante el cual se medirán conjuntamente compromisos y logros alcanzados.<sup>119</sup>

#### **4.1.8. Pobreza**

El mapa de pobreza en Bolivia se extiende por todo el país, con poblaciones que carecen de servicios básicos, tienen bajos niveles de educación y residen en viviendas precarias que no reúnen las condiciones mínimas. Unos 2,5 millones de niños viven en la pobreza (nueve de cada diez niños indígenas son pobres), y la tasa de mortalidad para los menores de un año, 50 de cada 1.000 nacidos vivos, solo es

---

<sup>119</sup> BOL-005-B Programa de Salud con Agua y Saneamiento. Entidad beneficiaria: Catholic Relief Services (CRS) Bolivia. Inversión FCAS: 3,14 millones de euros. Inversión local: 1 millón de euros

superada por la de Haití en toda la región. Una cuarta parte de la población de Bolivia está desnutrida, y se estima que solamente el 16% de los bolivianos viven con sus necesidades básicas satisfechas.<sup>120</sup>

#### **4.1.9. Cultura - Interculturalidad**

La cultura de los pueblos originarios mezclada con las tradiciones españolas, al igual que en muchas regiones de Latinoamérica, dieron lugar a la mayoría de las expresiones culturales: La Entrada Folclórica de la Fiesta del Gran Poder en la ciudad de La Paz es una buena muestra de ello. También la devoción a diferentes santos es una costumbre muy arraigada.

Otra de las grandes representaciones culturales es la Entrada Universitaria que reúne a miles de danzarines universitarios, quienes realizan esta actividad en pro de recuperar y revalidar las danzas autóctonas y originales de toda Bolivia.

La interculturalidad emerge como una preocupación y cuestionamiento de la toma de conciencia de la diversidad de lo que se hace, habla y piensa, es la interacción de entre dos o más culturas que se comunican y comparten sus formas de ser en todas las manifestaciones de la vida social y natural. En esta interacción el desafío es que ningún ser sea superior al otro, atribuyéndose supremacía, demostrando poder económico, político, social o biológico; tremendo desafío para la humanidad que por esencia y por naturaleza desea oprimir al otro.<sup>121</sup>

La interculturalidad significa en su forma más general el contacto e intercambio entre culturas en términos equitativos; en condiciones de igualdad. Tal contacto e intercambio no deben ser pensados simplemente en términos étnicos sino a partir de la relación, comunicación y aprendizaje permanentes entre personas, grupos, conocimientos, valores, tradiciones, lógicas y racionalidades – distintas orientadas a

---

<sup>120</sup> BOL-001-M Programa de Agua y Alcantarillado Periurbano, Fase I. Entidad beneficiaria: Ministerio de Medio Ambiente y Agua (MMAyA) -- Gobierno de Bolivia. Inversión FCAS: 54,75 millones de euros. Inversión local: 13,68 millones de euros.

<sup>121</sup> Camacho Prado, Silvia. Saberes y Conocimientos de las 36 Naciones del Estado Plurinacional. La Paz: UMSA; 2010 p.9

generar y construir y propiciar un respeto mutuo y un desarrollo pleno de las capacidades de los individuos y colectivos por encima de sus diferencias culturales y sociales.<sup>122</sup>

#### **4.1.10. Economía**

La economía del departamento se basa en la exportación de maderas del norte, la confección de prendas de vestir en las ciudades de La Paz y El Alto, el comercio y servicios. Recientemente se ha dado inicio a los trabajos de prospección de reservas de **hidrocarburos** al norte del departamento en la provincia **Abel Iturralde**, lo que podrá resultar en el ingreso de La Paz al grupo de los departamentos productores de **gas y petróleo**.

#### **4.1.11. Agricultura**

En el altiplano produce: papa, quinua, oca, habas, cañahui, arveja, cebada, pastos cultivados y avena entre los principales. En las zonas de los valles: variedad de frutas como uva, durazno, ciruelo, etc., como así también toda clase de hortalizas y legumbres. La zona de los Yungas provee de: cítricos, café, maní, yuca, maíz, coca y otras frutas típicas de la región. En la región de los llanos tropicales del norte del departamento prosperan pastos de alta calidad y especies arbóreas de finas maderas como: mara o caoba, sangre de toro, moradillo, laurel, etc.<sup>123</sup>

## **4.2. CARACTERÍSTICAS DE LA FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL**

La Fundación Cardioinfantil es una asociación sin fines de lucro, la naturaleza no lucrativa de la Fundación radica en el hecho de que la totalidad de sus ingresos y patrimonio, incluyendo los excedentes que pudieran obtener de la ejecución de sus programas, operaciones y actividades, serán destinados total y exclusivamente a la realización de su visión, misión y objetivos que son de interés social, no pudiendo ser objeto de distribución en beneficio particular de los miembros.

---

<sup>122</sup> Fernández Osco, Marcelo. Pluriversidad: rostros de; la interculturalidad; La Paz: COOPI; 2009 p. 41  
BOL-001-M Programa de Agua y Alcantarillado Periurbano, Fase I. Entidad beneficiaria: Ministerio de Medio Ambiente y Agua (MMAyA) -- Gobierno de Bolivia. Inversión FCAS: 54,75 millones de euros.  
Inversión local: 13,68 millones de euros.

#### **4.2.1. Antecedentes**

El consultorio pluriprofesional “Gran Poder” , de ayuda y desarrollo social fue creado el año 1972 por la Dra. Ruth W. De Tichauer, quien había ayudado a la población marginada desde hacía 28 años. El consultorio “Gran Poder” fue reconocido mediante Resolución Suprema No. 161420 del 18 de Febrero de 1972. Durante este tiempo la organización ha atendido a población de escasos recursos en medicina general, odontología y consultoría legal. El trabajo que comenzó la Dra Ruth Tichauer hace más de 50 años fue ampliamente reconocido nacional e internacionalmente. Miles de los beneficiados por su programa son hoy en día personas sanas y útiles a la sociedad. El film documental “Doctora” muestra su trabajo en varios idiomas. Parte del equipo de trabajo de la Dra. Tichauer fueron los Drs. Franz Freudenthal, Alexandra Heath y Rodolfo Avilés.

Siendo así que la cobertura gubernamental y de ONGs ha cubierto de manera satisfactoria la atención primaria en salud se decide en directorio reorientar las actividades del consultorio “Gran Poder” a un campo de acción más específico. Los Drs. mencionados han vuelto al país luego de una especialización en cardiología pediátrica, abriendo un centro de manejo cardiológico de especialidad “Kardiozentrum”. Se decide orientar la ayuda al grupo de niños con enfermedades cardiacas, viendo la necesidad de dar solución a los niños/as y adolescentes con Cardiopatía Reumática.

#### **4.3. OTRAS INSTITUCIONES**

Las Instituciones que coordinan acciones en situación de Cardiopatía Reumática con la Fundación Cardioinfantil son:

##### **4.3.1. HERZVEREIN – Alemania**

El “**Verein zur Unterstützung herz- und gefäßkranker Kinder in Bolivien e.V. (Herzverein)**” está inscrito legalmente en el juzgado municipal de Bonn, Alemania. La asociación se encuentra registrada en la oficina de hacienda de St. Agustin y es

una asociación sin fines de lucro a efecto del artículo § 51 ss. del código tributario alemán. El objetivo de la asociación es mejorar la atención médica de niños cardiopatas en Bolivia.

#### **4.3.2. KARDIOZENTRUM**

Ubicado en la ciudad de La Paz brinda diagnóstico de alta calidad, cirugía de intervencionismo, seguimiento postoperatorio; así como también información y orientación a los padres de nuestros pacientes. El equipo de Kardiozentrum está compuesto por cardiólogos pediatras especializados en Alemania y comprometidos con la labor de brindar la mejor atención. Una a dos veces al año los especialistas de Kardiozentrum visitan distintos puntos de Bolivia para identificar, diagnosticar y ofrecer tratamiento a niños y jóvenes enfermos del corazón. Las campañas se llevan a cabo gracias al apoyo de hospitales y grupos de solidaridad locales. De esta manera se extiende continuamente la red de apoyo.

#### **4.3.3. Centro Médico Quirúrgico Boliviano Belga (CMQBB)**

Situado en Cochabamba clínica privada los cirujanos cardiovasculares pediátricos operan exitosamente a los pacientes.

El hospital Belga nace en el año 1978 con el nombre de “Centro Médico Quirúrgico Boliviano Belga”, como clínica privada a partir de un emprendimiento de médicos residentes originarios de Bélgica especializándose en patologías cardiovasculares y torácicas, desde la fecha hasta nuestros tiempos realizan cirugías, con bastante éxito.

#### **4.3.4. Fundación FUNDACOR - Santa Cruz**

Fundación Cardiovascular Romero Dávalos y Deane Nace a través de un sueño de salvar vidas sin importar la condición social o económica del paciente, brindando una oportunidad de vida a personas con problemas cardiacos. Proporciona atención médica de alto nivel, tanto con tecnología a la vanguardia como su staff de profesionales de excelente formación académica.

#### **4.3.5. Hospital del Niño “Ovidio Aliaga”**

El Hospital del Niño "Ovidio Aliaga Uría", es un establecimiento de tercer nivel de atención para niños entre 0 y 14 años, con capacidad de resolución de alta complejidad, desarrolla actividades normativas de promoción, prevención, atención ambulatoria y de hospitalización, curación y rehabilitación, así como de investigación. Es parte de la Red de Servicios de Salud del departamento de La Paz y de acuerdo con la normativa vigente depende de la Gobernación de La Paz a través del Servicio Departamental de Salud (SEDES).

El Hospital está acreditado desde el año 2006 y su desarrollo institucional ha sido reconocido por propios y extraños. La implementación y continuo desarrollo de los Sistemas Informáticos: Administrativo Financiero (SIAF) y Clínico Estadístico (SICE), ha permitido ejecutar el plan estratégico y efectuar el seguimiento de los proyectos en forma sistemática y ordenada.

Considerado el principal hospital pediátrico del país por su historia, desarrollo y prestigio, si bien es el centro de referencia pediátrico del departamento de La Paz, en la práctica recibe y atiende pacientes referidos de toda Bolivia, principalmente de los departamentos de Oruro, Potosí, Beni y Pando.

A lo largo de su historia de 42 años ha cobijado a especialistas y sub-especialistas formados en diferentes centros de formación, hace 37 años forma especialistas pediatras siendo el primer hospital con residencia en Pediatría en Bolivia. Varios de sus ex residentes forman ahora parte de su equipo de especialistas.

Es un establecimiento hospitalario incluido en el Convenio de Integración Docente Asistencial por lo que sus dependencias y personal apoyan la formación en pregrado de la Universidad Mayor de San Andrés, la Universidad pública más grande de Bolivia.



## CAPITULO V.

### RESULTADOS

#### 1.1. PROCESAMIENTO DE LA ENTREVISTA- CUALITATIVA

Se transcribieron todas las respuestas según respondía a cada objetivo y se excluyeron respuestas que se repetían, además fueron excluidas aquellas respuestas que no respondían a la pregunta y tocaban otros temas que no correspondían.

##### 1.1.1. SITUACIÓN SOCIAL EN LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA.

###### 1.1.1.1. Personal de Salud de la FCI

###### 1.1.1.1.1. Causas de la cardiopatía reumática según la familia, una percepción desde el Personal de la Fundación Cardioinfantil

Habitualmente, las personas atribuyen a una o más causas el presentar una enfermedad o algún malestar, ello dependerá de las creencias que tenga un pueblo, del tipo de confesión de fe, del tipo y grado de instrucción y educación recibida.

*“Generalmente la familia [...] desconoce la causa de la enfermedad y no [lo] atribuyen a [...] algún acontecimiento [...] específico” (Cam. 1.1) <sup>124</sup>*

*“Aquí se entiende a la familia como al mismo paciente, primero gran cantidad de pacientes no conocen su enfermedad y gran cantidad de familiares no conocen la enfermedad, la mayor parte de los pacientes llegan cuando la enfermedad avanzado mucho y tiene secuelas graves. [...] La mayor parte del tiempo desde mi punto de vista, la familia no conoce la enfermedad y cuando la conoce es demasiado tarde y hay secuelas muy severas, [...] la mayor parte no ha entendido cuando ha comenzado esta enfermedad porque ha tenido*

---

<sup>124</sup> Cam ( Corresponde a la respuesta de la entrevista en representación del personal administrativo de la FCI)

*muchos años de evolución, si bien la explicación medica cuando el paciente ya está muy grave la aceptan en todos los pacientes, [...] durante el inicio de esta enfermedad creo que es completamente desconocida para el paciente y los familiares” \* (Fr 1.1)<sup>125</sup>*

*“No [he] escuchado que la familia atribuya [...] la enfermedad Reumática [...] [a alguna causa en] concreto. Digamos en medicina tradicional, pero lo que sí es verdad es que después del tratamiento hay un cambio de actitud, si bien antes los llevan al yatiri [...] [donde] les dan medicamentos caseros después de esta experiencia, toda la familia sabe que tiene que acudir a un médico, en realidad no saben porque se enferman tan gravemente.” (Hea 1.1)<sup>126</sup>*

Refiere que la familia no conoce la causa de la enfermedad, tampoco se lo relaciona con algún acontecimiento.

No escuche que la familia atribuya la enfermedad reumática a una causa concreta, la familia no sabe a qué se debe que enfermen en esa gravedad. Se hace mención también a que la familia lleva al enfermo inicialmente a un yatiri, quien le proporcionaría medicamentos caseros y aparentemente al no tener resultado favorable, se darían cuenta que deben asistir ante un médico.

Enfermedad es desconocida por la familia al inicio, cuando ya la conocen es demasiado tarde y ya hay secuelas.

La gravedad con la que se presenta la cardiopatía reumática, se debe a la tardía asistencia a un centro de salud, siendo que mayormente la familia tiene un desconocimiento real de la sintomatología y su relación con las causas que podrían ocasionar la enfermedad. En establecimientos de salud se presentan pacientes ya con complicaciones cardiacas de la fiebre reumática.

El acudir a la medicina tradicional, sin desmerecer su valioso aporte a la salud pública, como todas ,...tienen también sus limitaciones, que en el mejor de los casos

---

<sup>125</sup> Fr, ( Corresponde a la respuesta de la entrevista en representación del personal médico de la FCI)

<sup>126</sup> Hea, ( Corresponde a la respuesta de la entrevista en representación del personal médico de la FCI)

con una adecuada información y conocimiento podrían derivar a las personas enfermas para un manejo pertinente en el área de la biomedicina.

Existen a su vez algunas familias que si atribuyen las causas de la enfermedad, como se manifiesta en los relatos siguientes.

*“Generalmente en Bolivia, la familia de escasos recursos, de nivel socioeconómico bajo, atribuye el enfermar de Cardiopatía Reumática, [...] [al] hecho de pasar frío, [...] [al] hecho de tener algún tipo de infección, pero las causas específicas, no la saben” (Med. 1.1)<sup>127</sup>*

*“Atribuye a [...] [los] resfríos frecuentes, a veces le dicen que tienen soplo al corazón y no tiene idea de que. La mayor parte de la gente no sabe porque le ha pasado, los brotes son tan poco manifestados clínicamente que no tienen idea de que se trata, como no tiene idea, nunca se ha quejado mucho, nunca se han dado cuenta. Pero aquellos que si se dan cuenta terminan considerando que [...] [son, por] preocupaciones, miedo, angustia, ansiedad, desesperación, que la gente crea que [ello le] afecta al corazón” (Loz 1.1)<sup>128</sup>*

Por lo general las familias no conocen que ocasiona la Cardiopatía Reumática. Algunas familias aparentemente atribuyen el origen de la Cardiopatía Reumática al frío, a los resfríos frecuentes y a algún tipo de infección.

El desconocimiento sobre las causas de la Cardiopatía Reumática por la mayoría de las familias está relacionado con la falta de conocimiento sobre la enfermedad. Algunas familias las atribuyen a las infecciones respiratorias, así como pasar situaciones de frío ambiental, siendo las que más acertadamente las relacionan.

#### **1.1.1.1.2. Tratamientos en cardiopatía reumática desde la percepción del personal de la fundación Cardioinfantil**

---

<sup>127</sup> Med, ( Corresponde a la respuesta de la entrevista en representación del personal médico de la FCI)

<sup>128</sup> Loz, ( Corresponde a la respuesta de la entrevista en representación del personal médico de la FCI)

El personal Biomedico recurre a la medicación y/o a la intervención quirúrgica para resolver diferentes problemas de salud, como es el caso de la Cardiopatía Reumática, enfermedad del corazón que afecta principalmente a las válvulas cardiacas, causada por la Fiebre Reumática.

*“Cuando una tiene diagnóstico de Cardiopatía Reumática lo que solamente queda [es] la cirugía, a no ser que todavía se pueda hacer tratamiento con penicilinas.” (Cam.1.2)*

*“Que tratamientos se pueden hacer, eso depende del estadio de la Cardiopatía Reumática, si es por ejemplo el primer episodio lo indicado está en prevenir los futuros ataques, digamos así de fiebre Reumática con penicilina si la cardiopatía no es severa, pero si lo es necesitamos hacer cirugías de remplazo valvular, pero si encuentras la enfermedad en etapa aguda hay diferentes formas de controlarlas con corticoides, aspirina, antibióticos.”(Hea. 1.2)*

*“Si... empieza generalmente cuando tiene Fiebre Reumática se tienen que hacer el tratamiento en esa etapa, para evitar lo que es la Cardiopatía Reumática, cuando ya se tiene la Cardiopatía Reumática en general el tratamiento es quirúrgico”(Med 1.2)*

*“Sí, claro que sí, sé de qué se trata, cuando hay Cardiopatía Reumática hay que definir si es que la Cardiopatía Reumática, tiene o no tiene Carditis, si tiene Carditis, si tiene o no tiene Cardiomegalia, si tiene Carditis y Cardiomegalia si tiene o no tiene Insuficiencia cardiaca, ósea son varias posibilidades hasta ocho posibilidades, que es lo que hay que hacer el tratamiento médico del episodio agudo de la Fiebre Reumática Activa, se tiene que hacer con tratamiento a veces esteroideo a veces corticoides a razón de un miligramo kilo peso, pero cuando ya está establecida la lesión, lo que se tiene que hacer es tratar de ser conservador y si se puede con scors de Willkins en eco menores a 8 se puede hacer valvuloplastias o finalmente cambios vavulares, uno, dos, tres, cambios valvulares, entonces el tratamiento*

*puede dividirse en médico, quirúrgico dependiendo de qué fase agarramos. ”*  
(Loz 1.2)

El tratamiento es medicamentoso o con cirugía, dependiendo del estadio en que se encuentre la enfermedad. En el primer episodio como en la fiebre reumática, si la cardiopatía no es severa la prevención de futuros ataques es la penicilina; si la enfermedad se encuentra en etapa aguda se la controla con aspirina, corticoides y antibióticos, si presenta una cardiopatía severa se requiere remplazar las válvulas con una cirugía.

Sobre el tratamiento parece no haber mayor comentario. Solo puntualizaciones, así en la cardiopatía no severa la prevención de futuros ataques es con penicilina, si la enfermedad se encuentra en etapa aguda se la controla con aspirina, corticoides y antibióticos.

El tratamiento en la enfermedad reumática suele divide en uno médico y otro quirúrgico dependiendo de la fase en que se encuentre. Entonces debe haber tratamiento médico con antibióticos, esteroides y a veces con corticoides; en el tratamiento quirúrgico pueden hacerse valvuloplastías o finalmente reemplazar las válvulas. Pero en cardiopatía reumática el tratamiento es con cirugía.

Reconocer y tratar adecuadamente esta enfermedad en sus estadios iniciales, más una terapia profiláctica de por vida, evita el riesgo de desarrollar la enfermedad y secuelas cardiacas posteriores de manera efectiva afirma Guillermo Caseres

#### **1.1.1.1.3. Percepción del personal de la fundación sobre las complicaciones por el no tratamiento de la cardiopatía reumática**

##### **Complicaciones por el no tratamiento en cardiopatía reumática**

La gran mayoría de los galenos saben que las enfermedades cuando se complican son costosas de tratar, más aún si la atención debe ser especializada, si en la Cardiopatía Reumática, al no ser tratada a tiempo puede ocasionar daño a las

válvulas cardíacas, insuficiencia cardíaca, endocarditis, pericarditis, ritmos cardíacos irregulares, corea de Sydeham y llegar hasta la muerte.

*“El curso natural de la enfermedad dependiendo de la válvula si es la mitral, la aurícula se hace más grande, la izquierda aumenta la presión de la arteria pulmonar y el paciente con el transcurso de 10, 12 años termina en arritmias cardíacas, formación de émbolos, y accidente cerebro vascular, que es la parte más fea. Si es que se tratara de un problema aórtico, la insuficiencia cardíaca es la norma, falla cardíaca progresiva, gran dilatación de cavidades, formación de coágulos, y embolias a tardío, entonces desde ningún punto de vista, insuficiencia aortica o mitral no vale la pena dejarlo a su libre evolución, a final causa la muerte .” (Loz 1.3)*

*“La peor complicación es cardíaca, si bien la Fiebre Reumática te ataca muchos órganos entre ellos también las articulaciones, la peor afectación es cardíaca entonces las válvulas se tornan insuficientes estenóticas es la peor complicación, tendrían que operar del corazón, definitivamente muchos jóvenes que mueren por esta causa.” (Hea 1.3)*

*“Bueno, la insuficiencia cardíaca y la muerte del paciente.” (Cam 1.3)*

*“Si ...muchas veces decimos que remplazar un valvular en cambiar una enfermedad por otra si bien hemodinamicamente se estabilizan los pacientes y pueden retornar a su vida escolar o laboral y pueden mal que bien hacer ejercicio y poder moverse en su círculo social es una situación de equilibrio precario porque si es que el INR valor que usamos para controlar el nivel de Warfarina de anticoagulación en la sangre si este valor eeee sube demasiado pueden tener sangrados entre ellos sangrados cerebrales, y si este valor es muy pequeño entonces se formas coágulos en la válvula protésica después da embolias cerebrales son complicaciones muy serias” (Hea 2.6)*

Las complicaciones dependen de cómo va el curso de la enfermedad. La peor complicación de la fiebre reumática es la afectación cardíaca, cuando las válvulas se tornan estenóticas, razón por la que mueren muchos jóvenes.

Si la válvula afectada es la mitral: en el de 10 a 12 años provocara arritmias cardíacas, formación de émbolos, y accidente cerebro vascular.

Si el problema es aórtico: habrá insuficiencia cardíaca, falla cardíaca progresiva, gran dilatación de cavidades, formación de coágulos, y embolias a tardío. Al final la insuficiencia aórtica o mitral llegan a causar la muerte.

El curso natural de la enfermedad es la fibrosis (estenosis) valvular a partir de las comisuras (los extremos laterales) que progresan hacia el centro, con el paso del tiempo el tejido cicatrizado se aleja y estira, pudiendo llegar a insuficiencia de la misma válvula mitral y/o de la aórtica, llegando a insuficiencia cardíaca severa que conduce a la muerte. Como parte del padecimiento y la dilatación de la aurícula izquierda se forman émbolos (coágulos) que se desprenden hacia la circulación mayor produciendo accidente cerebro vasculares.

En las Américas, los datos de mortalidad de 20 países demuestran que el porcentaje de todas las muertes debidas cardiopatía reumática oscila entre 0,1% y 3,1% en los hombres y entre 0,3% y 2,4% en las mujeres. Esta es una de las pocas enfermedades que discapacitan y matan más mujeres que hombres.

El Dr. Armando Morales estudio la prevalencia de la Fiebre Reumática/Cardiopatía Reumática en el hospital de Clínicas, es representativo para las mujeres en número de pacientes ingresados por año desde 1973 hasta 1980 se muestra que el total de mujeres 157 y de varones 5 pacientes.

Datos que se muestran en nuestro grafico N° 1 la relación de género, afecta más la Cardiopatía Reumática a las mujeres.

Fallas hizo un estudio epidemiológico de la Fiebre Reumática y de la Cardiopatía Reumática en Costa Rica, y dio a conocer que en 1962 fallecieron en el país un total de 61 pacientes de Fiebre Reumática y sus complicaciones.

#### 1.1.1.1.4. Afectación de la cardiopatía reumática en la vida familiar.

Toda familia tiene una forma de vida, un ritmo de vida, pero cuando uno o más miembros de la familia enferman, o deben cumplir un tratamiento largo, influye en la calidad de vida, en el núcleo familiar.

*“Bueno yo creo que genera una carga económica primeramente para la familia y obviamente también una carga emocional, por que el paciente esta camino a la discapacidad y en ese camino surgen, costos, gastos, que van asociados a ciertos episodios de la Fiebre Reumática o episodios de internaciones en el Hospital, yo creo que la vida de la familia se ve negativamente afectada por la enfermedad.” (Cam 1.5)*

*“Afecta absolutamente, porque una vez que se ha establecido la Fiebre Reumática y la Cardiopatía Reumática en uno de los miembro de la familia todo gira alrededor de él, los recursos económicos por ejemplo se van hacia el control de la enfermedad de Cardiopatía Reumática del paciente.” (Hea 1.5)*

*“Al principio probablemente no tenga mucho impacto, en el cual el paciente pueda hacer problemas clínicamente detectables, falla cardiaca, arritmias, finalmente lamentablemente una embolia, la percepción de la familia es cada vez más disconforme, porque la enfermedad no solo viene acarreado un problema de corazón con falla cardiaca que requiere un tratamiento para siempre, si no acarrea, más la discapacidad infarto cerebro vascular y termina, hemipléjico, sordo mudo, ciego alguna cosa todas juntas, que es que determina la discapacidad(3).” (Loz 1.5) (Incorporar a la pregunta 3)*

*“Esto depende de qué momento la tratamos como ya he dicho cuando hay secuelas graves y es momento las secuelas son graves y en ese caso ya es normalmente es un tragedia que llega a costar la vida de algunos pacientes lo malo de esta enfermedad no es enfermedad, cuando el paciente en muchos casos muere es proceso bastante largo e incluso triste para toda la familia, porque no solamente se gasta todos los dineros que existan todavía todos*



*gente pobre que afecta a esta con algunas excepciones, realmente son tragedias .” (Fr 1.5)*

La vida familiar se ve afectada negativamente, ya que el paciente está camino a la discapacidad, además influye el costo económico del tratamiento ambulatorio y de internación.

Afecta sobre todo a la economía, a la vida familiar gira en torno a la enfermedad que tiene el paciente. Al principio puede que no tenga mucho impacto en la familia, pero en la medida que requiere un tratamiento permanente si tiene mayor afectación

Para las familias, con algunas excepciones es una “tragedia”, ya que en muchos casos las complicaciones llevan a la muerte del paciente, además el gasto que se tiene.

La vida familiar se afecta tanto, que ya no vuelve a ser la misma, la familia se va adecuando en el tiempo y construyendo su vida en torno a la enfermedad. En muchas ocasiones la vida vuelve a empezar de otra forma cambiando su entorno social económico y familiar.

#### **1.1.1.1.5. Afectación de la cardiopatía reumática en la educación**

Por lo general las personas cuando están sanas tienen una vida cotidiana normal como cualquier otra persona. El aprendizaje cotidiano es parte de todos, mas si uno (a) está en etapa de formación, pero que al enterarse que tienen una enfermedad cambia la perspectiva de su vida, como es el caso de la Cardiopatía Reumática.

*“Hay pacientes que son absolutamente indisciplinados, los pacientes con Cardiopatía Reumática en relación a su manejo de anticoagulación y una buena parte está [en] la educación sanitaria pues los mitos: no vas a estar tomando tanto tiempo medicinas, no [sea ] [...] que te vayas a acostumar, deja no más; [...] la gente cree que puede dar consejos y la gente que da [consejos y] ahí se pierde mucho” (Loz 1.6) (objetivo 2 pregunta 13 ver la manera de ingresar como parte del objetivo 1 y / O 2)*

Existen personas con Cardiopatía Reumática se vuelven de alguna manera indisciplinados en relación al manejo de sus medicamentos. A su vez la educación que tiene la gente, sus mitos y la atribución que se dan para dar consejos errados, influye negativamente, también llegan a tener dificultades para planificar su futuro.

Aparentemente hay personas que no son disciplinadas, en relación al manejo de sus medicamentos. A su vez los consejos errados, influye negativamente.

*“Hay un ausentismo escolar durante, los brotes y más aún [...] cuando el paciente ya tiene establecida la Cardiopatía y no puede ir por ejemplo al colegio [...] el paciente y alguien se tiene que quedar con él, porque también puede haber un ausentismo laboral, la economía de la familia se afecta definitivamente.” (Hea 1.6)*

*“Es bien complicado, porque los pacientes que se cruzan con esta enfermedad no se pueden desempeñar de la mejor forma en sus labores cotidianas, por ejemplo, en los jóvenes que ya se detectan Cardiopatía Reumática de forma temprana, no pueden ir a la universidad de forma normal sin un tratamiento por que se cansa mucho, tiene recurrentes enfermedades [...] entonces no puede completar sus estudios como deberían” (Med 1.6)*

Existe un ausentismo escolar, no pueden ir a la universidad de forma normal, no pueden completar sus estudios como debería. En las labores cotidianas no se pueden desempeñar de la mejor forma, puede haber ausentismo laboral pues alguien tiene que acompañar al enfermo al colegio o quedarse con él.

Se presenta ausentismo escolar, puede existir al mismo tiempo ausentismo laboral, por parte de los padres, recordad el ciclo que a mayor ignorancia mayor pobreza y mayor enfermedad.

En las labores cotidianas el desempeño se ve afectado así también la educación formal no se puede completar en una mayoría de la población con cardiopatía reumática.

Según la Dra. Margaret Chan, Directora general de la Organización Mundial de Salud la educación es un arma poderosa para romper el ciclo de la pobreza, la enfermedad, la miseria y la persistencia intergeneracional del bajo nivel socioeconómico de la población.

Por otra parte, los problemas de salud pueden socavar gravemente las inversiones en educación. En otros casos los niños tienen que interrumpir prematuramente su educación para cuidar a padres o hermanos enfermos.

*“Creo que la calidad de [...] vida del paciente con cardiopatía reumática, [...] tiene ciertas limitaciones aunque haya sido tratada, por que el paciente requiere demasiado control después del tratamiento. [...] Si es mujer también va tener cierta limitación en la planificación al tener una familia por ejemplo no, entonces creo que podría afectar negativamente en la educación, por que el paciente presenta ciertas dificultades para planificar un futuro” (Cam 1.6)*

La educación y la salud están hermanadas y se refuerzan mutuamente, contribuyendo a sacar a la gente de la pobreza y a ofrecerle la oportunidad de desarrollar plenamente su potencial humano.

#### **1.1.1.1.6. Afectación del entorno social de la persona con cardiopatía reumática**

Se reconoce que los adolescentes tienen diferentes necesidades y expectativas de los niños y de los adultos. Las necesidades y problemas de los jóvenes son diferentes y cambiantes de persona a persona, aunque vivan en el mismo entorno. Y además, varían según los distintos estadios de desarrollo físico, emocional y mental.

*“También negativamente, porque creo que tanto familia sale perdiendo, como sociedad no porque es capital humano que se va perder, todo su entorno amigos, familiares todos los allegados” (Cam 1.7)*

*“Entre sus amigos [...] hay algunas posibilidades al respecto, creo yo los buenos amigos se quedan y lo ayudan he visto eso en algunos pacientes, como sus [...] amigos los llevan los traen del colegio, les traen las tareas [y] logran que el paciente pueda seguir en el año escolar, pero es raro en general los aíslan, el paciente no puede participar en las actividades sociales” (Hea 1.7)*

Afectación social es negativa, se pierde un capital humano. También amigos, familiares y allegados.

Cree que los buenos amigos se quedan y ayudan al enfermo, pero por lo general lo aíslan pues no puede participar de las actividades sociales.

De manera alguna se limitan muchas actividades, además de dificultar el relacionamiento social.

La Dra. Silva Diverio, explica que la adolescencia es una etapa en la que tienen lugar importantes modificaciones corporales, así como de adaptación a nuevas estructuras psicológicas y ambientales que conducen de la infancia a la adultez.

El plantear socialmente la adolescencia como nuevo ciclo vital universal conlleva a definir y aceptar colectivamente cuál es su sentido, cuáles son sus objetivos. De esta manera se podrán pensar y replantear nuevas formas de interrelación con los y las adolescentes en los diferentes ámbitos de vida.

Al realizar una revisión histórica se comprueba que la adolescencia, como constructo cultural, aparece con la revolución industrial. Cuando se requiere que entre la infancia y la adultez, se existan unos años, previos a la incorporación a las tareas productivas, destinadas a la formación reglada.

*“Afecta mucho, porque los pacientes con Cardiopatía Reumática no pueden tener una vida social normal como la tienen los otros pacientes que son sanos no pueden realizar deportes normalmente eeee no pueden estar en contacto con las otras personas que tienen esas enfermedades deben cuidar mucho más su salud realmente decae mucho el estado general de la persona” (Med 1.7)*

*“Es complicado porque, porque a veces puede suceder que la Cardiopatía Reumática está establecida en una wawa chica un niño o niña de 8 o 9 o 10 años por las condiciones de la sociedad si se le ha puesto una válvula por decir algo para resolver biológica o mecánica, la prótesis va terminar siendo un elemento extraño imagínese un palotazo en el tórax, el temor de romper el Corazón, el riesgo del trauma, el riesgo de descompensación se margina la cardiopatía probablemente se tenga que hacer, probablemente no, hay que tener cuidados con deportes recreativos no competitivos, pero siempre es un conflicto, peor todavía si es que la familia maneja el viejo concepto donde el soplo el chiquito termina pregonando que es un paciente con soplo y se lo margina tenga o no el tal soplo ” (Loz 1.7)*

Quienes tienen Cardiopatía Reumática no pueden tener una vida normal, no pueden realizar actividad deportiva normalmente y decae su estado general.

La actitud ante la enfermedad le crea conflictos, en su relacionamiento social y familiar y tienen también preconceptos que tendrá en mayor aislamiento de enfermos con Cardiopatía Reumática.

En el cotidiano vivir tener una vida normal, es el deseo de aquellos que están limitados en esto, repercute en su autoestima y en como utiliza el tiempo libre ante ello la actitud repercute al momento de hacer frente a una actividad, buscando maneras para realizarlo, aquí el apoyo familiar y de amigos juega un rol fundamental.

Desde un punto de vista principal, pero no exclusivamente antropológico, la adolescencia viene a ser periodo de tránsito, de pasaje, que sería equivalente a la etapa iniciática que está ritualizada en las sociedades preindustriales. Recordemos los distintos ritos que aún hoy se tienen en determinadas sociedades sudamericanas por ejemplo con respecto a las fiestas o viajes de los 13 y 15 años.

#### **1.1.1.1.7. Prevención de la cardiopatía reumática según el personal de la Fundación Cardioinfantil**

Es importante la prevención en una enfermedad adquirida, ya que una amigdalitis por estreptococo puede llevar a una complicación que es la Fiebre Reumática y esta puede desencadenar terribles problemas como la Cardiopatía Reumática, para poder prevenirla es importante conocerla.

*“Lo más importantes es que estén conscientes que una amigdalitis por estreptococo puede llevar a una complicación Fiebre Reumática, [...] porque el estreptococo beta hemolítico del grupo A que es el bicho que más nos causa este problema, es endémico en nuestro país, es muy agresivo, la gente además tiene cierta susceptibilidad, las personas viven en hacinamiento, cuanto más pobreza hay más hacinamiento hay, [y] más probables brotes de Fiebre Reumática.” (Hea 1.4)*

*“En el momento de detectar una faringoamigdalitis es decir una inflamación en la garganta hacer un tratamiento oportuno con penicilina o con otro antibiótico, si se presenta alergia más que todo en los niños. [...] si no les das el tratamiento luego la bacteria viaja al Corazón se desencadena la patología” (Med 1.4)*

*“Lo que pasa es que no se puede prevenir como tal, lo que habría que hacer es un control de el niño sano por ejemplo para tratar de hacer tratamiento, para las faringoamigdalitis o estreptococias piel, faringe en fin, y tratar de evitar la cuestión susceptibilidad individual que es algo que definitivamente no se puede es como tener un gen definido para que haga algo y si lo tiene o no lo tiene eso ya es discutible, pero lo que habría [que] hacer [es] tratar de evitar los resfríos a repetición haciendo una educación sanitaria antes de que se presente los problemas” (Loz 1.4)*

Refiere que hay que estar consciente que una amigdalitis por el estreptococo, puede llevar a una complicación de fiebre reumática. En Bolivia el problema es endémico,

además la población tiene cierta susceptibilidad, a esto se suma el hacinamiento que aumenta la probabilidad de brotes de fiebre reumática.

La prevención, detecta oportunamente la faringoamigdalitis, haciendo el tratamiento oportuno con penicilina u otro antibiótico si presentar alergia a la penicilina.

Refiere que si se puede hacer un control de niño, tratando las faringoamigdalitis o estreptococias de piel, faringe. Lo que se puede hacer es evitar los resfríos a repetición con una educación sanitaria, antes que se presenten problemas.

Se puede prevenir la Cardiopatía Reumática la cuestión es, si se está tratando adecuadamente la faringoamigdalitis.

#### **5.1.1.2. Percepción de las madres de familia con hijos con CR**

##### **5.1.1.2.1. Cardiopatía Reumática tomada en cuenta en el sistema de Salud Pública**

En la actualidad se ha incorporado en todos los centros cardiológicos del mundo el tratamiento quirúrgico reparador de las alteraciones valvulares de forma definitiva que deja que esta enfermedad avance y pueda desencadenar en la muerte. El sistema público nacional no brinda el apoyo a los pacientes con Cardiopatía Reumática, no cuentan con un programa, para la prevención y educación, al tener la enfermedad avanzada, brindar facilidades para su corrección quirúrgica.

*“No ayudan en los hospitales si no tienes plata te mueres” (Ele 3.1)<sup>129</sup>*

*“No son tomados en cuenta” (Marth3.1)<sup>130</sup>*

*“No, no ayudan” (Rupe 3.1)<sup>131</sup>*

*“Yo digo que el gobierno, [...]se pongan [la] mano al pecho porque [la] mayoría que no tienen seguros sufren, [...] yo me acuerdo de mi [familia], yo tengo diez*

---

<sup>129</sup> Ele, ( Corresponde a la respuesta de la entrevista en representación de madre de familia con hijos con problemas de CR)

<sup>130</sup> Marth, ( Corresponde a la respuesta de la entrevista en representación de madre de familia con hijos con problemas de CR)

<sup>131</sup> Rupe, ( Corresponde a la respuesta de la entrevista en representación de madre de familia con hijos con problemas de CR)

*hijos, yo no voy a ningún lado a pedir solo a la fundación, gracias a Dios sigue adelante la fundación, [...].” (Guill 1.1)<sup>132</sup>*

*“Con nada [...] ayudan en los hospitales, [voy a ver] si me pueden ayudar y nada para mí es lejitos venir hasta [la fundación] y le llevé otro lugar y me dicen no le podemos [atender] porque es peligroso [ni] inyección quieren ponerle, para que le ponga la penicilina cada mes tengo que llevar receta sino no le quieren poner” (Jim 1.1)<sup>133</sup>*

Una madre de familia indica que no ayudan en los hospitales si no tienes plata te mueres, que no son tomados en cuenta que no ayudan. Indican que el gobierno, se pongan la mano al pecho porque la mayoría que no tienen seguros sufren, con nada ayudan en los hospitales, alguna oportunidad fui a ver si me pueden ayudar y nada, le llevé otro lugar y me dicen no le podemos atender, porque es peligroso, ni inyección quieren ponerle, para que le ponga la penicilina cada mes tengo que llevar receta sino no le quieren poner.

En el sistema de salud pública en nuestro país, no cubre, ni atiende a pacientes con cardiopatía reumática, hablamos que entre un 20 -30% tienen seguro, mucha gente no tiene seguro más o menos un 70% viven con el día a día son los que no pueden pagar su cirugía y el gobierno no tiene un programa que cubra los pacientes reumáticos no existe un programa donde se haga prevención primaria lo que deberíamos hacer el control de estreptococia, si se tuviera un control sobre la bacteria no tendríamos Fiebre Reumática esta enfermedad existe en la pobreza.

#### **5.1.1.2.2. Causas de la cardiopatía reumática según la percepción de la familia**

Las familias con pacientes que sufren Cardiopatía Reumática, desconocen las causas por las cuales el miembro de su hogar llegó a enfermar, al no conocer las

---

<sup>132</sup> Guill, ( Corresponde a la respuesta de la entrevista en representación de madre de familia con hijos con problemas de CR)

<sup>133</sup> Jim, ( Corresponde a la respuesta de la entrevista en representación de madre de familia con hijos con problemas de CR)



instancias donde recurrir, acceden a la medicina tradicional creyendo que esa es la mejor opción para su curación.

*“Por el trauma pensé que era” (Ele 1.2)*

*“Según me ha dicho el Dr. es de lo que no le llevado al hospital, cuando se enfermaba yo no más le curaba [...] siempre estaba con fiebre, con tos [...], nunca le llevaba, al hospital por que no me alcanzaba el dinero, [por] ese motivo había tenido ella esa enfermedad, utilizaba medicina tradicional, le hacía tomar las yerbas, [...] le lavaba, le curaba, [con] Wira Wira, Eucalipto, todo eso [...] le daba, nada más” (Marth 1.2)*

El trauma es presentado como una de las causas para la Cardiopatía Reumática, podría ser por un trauma, aun presentando algunos síntomas, no los llevan a consultar a un centro médico, por falta de recursos prefieren utilizar medicina tradicional creyendo que la enfermedad es pasajera.

La Atribución de la familia en cuanto a la Cardiopatía Reumática es desconocida por la mayoría de las personas, bien la madre puede notar signos o síntomas, que son diferentes y que llaman la atención, por la situación económica que atraviesan, ven la necesidad de acceder a la medicina tradicional y no asistir a un centro de especialidad.

*“No sabía que estaba mal, [cuando me enterado] no podía hacer [nada], es porque no se ha curado su resfrió. Cuando se resfriaban mis hijos no [les he] llevado a las postas, para que puedo mentir no he llevado, yerbita [hacia] hervir así no más mis hijos [sanaban], así no más” (Guill 1.2)*

*“Por la temperatura es me [dijeron] los doctores, [...] no sé [...] tal vez por su resfrió mal curado, [...] tiempo no [le he llevado al médico] eso sí yo [le dije] me descuidado, es que yo trabajo y no tenía tiempo para [llevar]” (Jimen 1.2)*

*“El Doctor. Me ha dicho de chiquito porque no le has llevado a la posta, [...], del bichito levanta y se entra al corazón, de eso es [...] me ha dicho el doctor.” (Rupe 1.2)*

La familia cuando se enteran por un médico que un miembro está mal, no saben que hacer, los padres son conscientes de no llevar a sus hijos a un centro médico o a una posta, cuando tiene un resfrió, temperatura. Eso puede ser por falta de tiempo, de recursos económicos, prefieren acudir a la medicina tradicional, yerbas.

Algunas familias no tiene conocimiento, de las enfermedades que pueden aquejar a sus hijos siendo estas adquiridas en su niñez o adolescencia, como la fiebre reumática que es la causa de la cardiopatía reumática, puede ser ocasionado por un resfrió mal curado, esta enfermedad silenciosa que se presenta en el mayor de los casos cuando la única opción es una cirugía, complicada y al mismo tiempo costosa.

#### **5.1.1.2.3. Conocimiento de la familia si su hijo/a tiene problemas en el corazón**

Las Familias por lo general, no tienen conocimiento de la enfermedad que aqueja a un familiar, aunque puedan intuir ciertas causas, al observar el cambio que presentan día tras día.

*“No pues no me dado cuenta, solo yo sabía que iba estar mal, [...] entonces como estaba en [el] campo no me daba cuenta, [...] como si nada yo le cargaba, no sabía de qué está mal. Un día no mas ya se ha puesto mal mi hijo, no sabía que hacer pues, esa vez también mi hijo se ha fallecido. [...] En ese pensamiento estábamos y no sabíamos que hacer [con] el Daniel, yo les [he] dicho de vuelta tal vez se [ha] asustado, [o] se ha traumado, como estábamos en un cuarto todos, entonces tal vez se ha traumado,[...] no sabíamos a cuál lado más ir pues esa noche estaba bien.*

*[...] [Al día] siguiente [por la] noche [apareció] hinchado no más, no podía hacer [...] caquita ni pis la wawa, entonces [le dije a] mi hijo te llevaremos [...] salíamos a buscar autos, [y] no sabíamos dónde le vamos a llevar. Nosotros [estábamos] llorando, llorando; justo hemos ido a una calle, al chofer de un auto le hemos dicho, por favor mi hijo está mal, [...] estaba a punto de fallecer mi hijo, sus uñitas sus ojos estaba siempre mal, todo ya estaba hinchado. (Ele 1.1)*

*“[...] me dado cuenta, cuando [la veía que] se cansaba no podía estar tranquila, dormía y dormía, eso me preocupaba, yo tenía mis dos sobrinitas y siempre [mi hija] en la mañana [las] levantaba [...] cuando tenía esa enfermedad no se levantaba se dormía hasta tarde, se cansaba, eso [...] me ha preocupado, [fui] al hospital y de ese motivo he descubierto que había tenido [...] mal del corazón” (Marth 1.1)*

*“[Ha empezado en los] pies estaba [...] cansado como macurca, después [ha avanzado] [a] la cintura, me duele [decía el pablo] de ahí ha pasado a la barriga [...] ha subido al corazón, [estaba con]calentura, [le] llevado al hospital.*

*[En el Hospital] me ha dicho como [es la enfermedad y que], necesita cirugía. El doctor, no podía hacer nada y después con medicamentos le hecho sanar, después [...] [le, he] sacado”, pero después más mal estaba. (Rupe 1.1)*

La familia refiere no tener conocimiento de la cardiopatía reumática, solo alude a algunos síntomas aislados en torno a la enfermedad, como la hinchazón, él no poder defecar, ni orinar, cansancio, adormecimiento en miembros inferiores, dolor de barriga y aumento en la temperatura corporal y el querer dormir más, la mayor preocupación se centra en la probabilidad de muerte, la preocupación orienta al familiar acudir al hospital, donde el accionar médico orienta a la familia sobre el tratamiento de la patología.

La población en general no conoce la Cardiopatía Reumática; si bien la familia puede percibir síntomas y signos que llaman la atención y la complejidad en su entender aparentemente esto llevaría a una mayor complicación al momento desconocida; a ello se suma el temor familiar a la muerte del enfermo con todas las implicaciones en la familia. Razón por la situación que obliga a la familia acudir al personal de salud, así ante un caso extremo recién lo ayudan.

De la misma manera perciben que tienen problemas de salud cuando presentan síntomas como hinchazón

*“Mi hijo [...] estaba enfermo [...] su manito [se retorció] atrás, por eso me dado cuenta [que estaba] mal, le llevado hospital particular de San Martín y me decían que [...] está sano tu hijo, yo les [decía], mi hijo está enfermo porque su manito hacia atrás [...], no quiere comer, [me dijeron] tu hijo no está mal, llorando [le] llevado a mi hijo no [sabía] que hacer.*

*[...] En la posta que tenemos en la zona, [ahí] también le llevado, [me] decían está sano tu hijo, quizá pueden ayudarte [los] cubanos hay anda me decían, [yo le dije] dame pues una hojita si no, no me van a recibir, [...] una doctora me lo [hizo], con esto anda donde los cubanos, [...] es mejor allá, aquí no tenemos equipamiento para atenderle, en hay [es] particular, [...] le llevado, me lo han visto [con sus] equipos, mira a ver su corazón está mal me [dijeron] [...] yo me sorprendido porque mi hijo [estaba] así, no [sabía] qué hacer, [...]cúramelo le [dije al doctor], [no se puede] no tenemos más especialistas acá [me dijeron]” (Guill 1.1)*

La señora madre de un hijo que padece una mal desconocido por ella, observa síntomas diferentes en su diario vivir; al ver que su hijo retorció el brazo hacia atrás. La madre se encontraba preocupada y acongojada cuando le indicaban que su hijo no estaba enfermo al consultar a un hospital particular. El personal de salud del mismo, sugirió a la madre llevar a su hijo a un establecimiento de salud donde atienden médicos cubanos, ahí le dieron a conocer sobre la enfermedad que padecía y que no contaban con especialistas para tratar esa enfermedad; ello preocupó más a la señora madre.

La Cardiopatía Reumática es poco conocida por algunos representantes en salud, si bien la madre puede notar signos diferentes que llaman la atención, y buscar ayuda profesional para brindar solución al problema.

Un aspecto a considerar es la falta de conocimiento o competencia por parte de algunos médicos al momento de diagnosticar la enfermedad reumática, hecho que preocupa al abordar personas con esta.

*“No sé, para mí es suficiente lo que me ayudan. Latía su corazón muy fuerte, vómito nada más tenía, la temperatura le quemaba siempre vomitaba, le llevado al médico y [...] me ha dicho que no tenía nada después [...] se [ha] hinchado todo el cuerpo [...] su corazón latía fuerte y me han dicho tiene fiebre reumática” (Jimen 1.1)*

Una madre se dio cuenta que su hija presentaba problemas en su salud, su corazón latía muy fuerte, vomitaba constantemente, presentaba temperaturas altas, e hinchazón de todo el cuerpo, situación que obliga a la madre llevar a su hija a consultar a un hospital, donde le informaron que tenía fiebre reumática.

La enfermedad mencionada es desconocida por la mayoría de las familias, al no saber las causas y las consecuencias de dicha enfermedad y los signos que presentan. La enfermedad mayormente es diagnosticada en el establecimiento de salud.

#### **5.1.1.2.4. Acciones de la Familia ante la Cardiopatía Reumática?**

Cuando el diagnóstico de la enfermedad de un hijo es inesperado y devastador, muchos padres llegan a elementos muy fuertes de incredulidad, culpa, rabia, enojo, dolor, negación, pánico, abandono, conformación y miedo.

*“A mí me han dicho no vas a llorar por que [...] tiene solución [...], si tiene, fe [todo saldrá bien], pero puede [...] morirse, como [...] dije yo pedía del señor para que no me quite otro hijo más” (Ele 1.6)*

*“Yo me puesto muy triste [...] que iba hacer de donde iba conseguir [tanta plata], yo también estaba a cargo de mis hijas, su papa se ha hecho a un lado, no [sabía] que hacer más que buscar ayuda, [...] la única ayuda aquí es la Fundación donde más iba encontrar.” (Marth1.6)*

*“No entendía yo de que será” (pablo mama 1.6)*

*“[...] Es muy triste [lo que] nos [ha pasado], porque tenía problemas del corazón, [...] tres pasos daba ya estaba descansando [...], fuerte [se] ha hinchado” (Guill 1.6)*

La familia al enterarse que un miembro de su hogar, tiene problemas de cardiopatía reumática, es muy triste porque se ponen a llorar, solo les queda tener fe, no saben de dónde sacar tanta plata para el tratamiento; solo puede buscar ayuda

La pérdida posible de un ser querido, afecta emocionalmente, al no saber de dónde conseguir los recursos para el tratamiento, seguramente hace que busquen ayudan en distintos lugares, (ONG'S, iglesias, medios de comunicación, Radio, Tv).

#### **5.1.1.2.5. Tratamientos en cardiopatía reumática desde la percepción familiar**

En la mayoría de los casos el tratamiento de la enfermedad o de algún padecimiento, la familia busca alternativas de sanación, como ser la medicina científica o la alternativa.

La Medicina tradicional es el saber por lo general a la que acuden inicialmente la población, entre una de sus variedades más usadas son las plantas medicinales u otros.

*“No sé qué tratamiento debe seguir [...], sólo sé que sus pastillas y su penicilina” (Jimen 1.3)*

*“Como dice el Doctor tiene que tomar [de] por vida Warfarina y esa su ampicilina, de ahí cada mes de su control de INR, es lo más importante” (Marth1.3)*

*“[Toma]warfarina, estudios [se] tiene que hacer y le [colocan] penicilina cada mes ahora, [revisan] cómo está su corazón.” (Ruoe 1.3)*

*“[Tiene] que hacerse controlar siempre, tengo que llevar a las postas [...]” (Guill 1.3)*

Las familias que tienen algún pariente con Cardiopatía Reumática, conocen cual es el tratamiento que deben seguir, como tomar warfarinas, la penicilina en inyectable y realizar controles periódicos en las postas.

La familia al pasar uno de sus miembros por el problema de la Cardiopatía Reumática, conocen que tratamientos deben seguir antes y postcirugía, como

realizar controles de anticoagulación INR, inyectar vía intramuscular la penicilina una vez al mes, control de ecocardiografía doppler color periódicamente, después de la cirugía.

*“No pues no sabía, antes le poníamos chillka no más a mi hijo, [...] (Chillka son como retamas, plantas) eso no más le ponía, [...] eso había sido más veneno para él, como estaba hinchado, le poníamos a sus pies a su axila [...] le dábamos más jugo de chillka [...] peor había sido, querías matar a tu hijo [...] me han dicho [el doctor], no sabía pues” (Ele 1.3)*

La familia no tiene conocimiento del tratamiento que deben recibir sus hijos cuando están enfermos con cardiopatía reumática, prefieren utilizar medicina tradicional, como chillka.

La Cardiopatía Reumática es una enfermedad que debe recibir tratamiento dependiendo en el estadio que se encuentre, desde la suministración de medicamentos hasta la más invasiva que es la cirugía, la medicina tradicional también tiene un rol importante por sus propiedades.

#### **5.1.1.2.6. Resuelta la Cardiopatía Reumática, cumplir con los controles post. Quirúrgicos**

La mayor parte de los padre que pasaron por situaciones donde un hijo tiene Cardiopatía Reumática, saben que sus hijos deben cumplir con sus controles postquirúrgico con un especialista en cardiología.

*“Tiene que cuidarse, tiene que tomar sus pastillas” (Ele 2.6)*

*“Si [se] puede enfermar, si no tomo sus tratamientos, si no va a sus controles puede volver ” (Marth 2.6)*

*“Si, puede enfermar, pastillas siempre toma, siempre compro yo, hay veces el también está comprando” (Rupe 2.6)*

*“Puede que vuelva a enfermar si no se cuida, si no se hace controlar, eso veo yo” (Guill 2.6)*

*“Es importante que cumpla con su tratamiento y con sus pastillas” (Jim 2.6)*

Indican las madres de familia que pasaron por la situación de la Cardiopatía Reumática, con sus hijos, tiene que cuidarse, tiene que tomar sus pastillas cumplir con el tratamiento, porque si se puede volver a enfermar, si no van a sus controles, siempre deben comprar sus pastillas, puede que vuelva a enfermar si no se cuidan, si no se hacen controlar.

Muchas veces decimos que remplazar un valvular es cambiar una enfermedad por otra si bien se llega a estabilizar a los pacientes y pueden retomar su vida normal en el colegio, en el trabajo y pueden mal que bien hacer ejercicio y poder moverse en su círculo social es una situación complicada porque si es q el nivel del INR valor que se usa para controlar el nivel de anticoagulación en la sangre, si este valor sube demasiado pueden tener sangrados entre ellos sangrados cerebrales, y si este valor es muy bajo entonces se forman coágulos y dar embolias cerebrales siendo complicaciones muy serias.

#### **5.1.1.2.7. Afectación de la cardiopatía reumática en vida familiar.**

El diagnóstico de una enfermedad siendo esta un hijo o alguien de primera línea causa un profundo impacto en la familia, el nivel de estrés ante la enfermedad es mayor, sobre todo en las madres, muchas veces obliga a cambios importantes en la rutina familiar, a lo que se ve muchas dudas acerca del futuro que espera el hijo, abordan sentimientos de culpabilidad, impotencia, todo ello altera la relación entre los miembros de la familia.

*“Esa vez estábamos mal, [...] pensábamos en el no más, ha cambiado la vida ya no es como antes” (Ele 1.7)*

*“A mi [me ha] afectado demasiado, [estaba] muy triste no sabía de donde sacar el dinero como solventarme.” (Marth 1.7)*



*“Todo en esta vida cambia, totalmente [...], ahora mis hijos dice [a Jimena] tal vez tienes [esa] enfermedad a todos nos va a contagiar, [mi hija] me dice [por] que tengo esta enfermedad, mami debías dejarme que me muera, pero no cómo voy a dejar que mi hija se muera, noooo” (Jimen 1.7)*

La familia al tener un miembro que tiene problemas del corazón afecta a todos, la vida cambia no es como antes, afecta demasiado, les llena de tristeza, es difícil saber de dónde se puede sacar el dinero para el tratamiento.

La dentro la familia al tener un miembro que tiene problemas del corazón afecta a todo el núcleo familiar, emocionalmente, socialmente y económicamente. El mismo deseo de morir a convivir con la enfermedad, refleja la profunda preocupación, la posibilidad del contagio al susto de la familia, refleja la preocupación antes mencionada.

#### **5.1.1.2.8. Afectación del entorno social de la persona con cardiopatía reumática.**

La enfermedad muchas veces afecta en el entorno social de las personas que sufre enfermedades avanzadas como es el caso de la Cardiopatía Reumática, al no poder compartir con ellos las actividades cotidianas.

*“Como estaba mal ya no quería mirar a sus amiguitos, [...], no quería jugar”  
(Ele 1.9)*

*“Si... casi no comparte, tienen miedo, no sale ella a la calle, no va” (Marth1.9)*

*“Afectado mucho ya no salía se cansaba” (Rupe 1.9)*

*“Grave le afectado no salía mucho, con sus amigos” (Guill 1.7)*

*“No sale siempre, no podía por la enfermedad de paso había un jovencito que me decía señora [...] podemos ir a pasear me preguntaba y yo le decía pueden [...] pero no me lo llesves lejos no camina mucho a pie, [...] porque pues señora, después te voy a contar [le dije] el joven le había dicho a la Jimena, porque así me dijo tu mamá y otra semana [...] me dices [si podían] ir al cine [yo le dije] tal vez ella quiera [...] pero yo te digo no.*

*[...] la verdad le contado así está mi hija está mal le dicho, cuidado que después me digas que no te he dicho, de ahí el joven se ha perdido nunca más a [regresado] no le conozco quién será y de ahí me dice la Jimena vos mami para que le dices que estoy mal y yo le dije pero siempre pues tengo que decir, por ahí nomás algún refresco o algo te invita o cosas que no puedes comer, no podemos mentir [...]está perdido, tal vez ha dicho [que] tienes alguna enfermedad o [...] que le puedes contagiar, eso debe decir pues [...], por eso te ha dejado, porque un amigo no puede ser así ya está bien me ha respondido” (Jimena ma 1.8)*

*“Si [afectado] mucho [le] gusta jugar pelota, no salía cuando estaba mal de su corazón, en la casa no más estaba no quería hablar [...] estaba, mal” p. 9. (Rupe 1.7)*

*“Se llevaba bien con sus amigos [...] no les dejaba [...], le acompañaban, se admiraban sus familias de sus amiguitos, como se ha recuperado [rápido]” p. 9. (Guill 1.7)*

La mayoría de los niños o jóvenes que padecen esta enfermedad, como se sentían mal, ya no quería mirar a sus amiguitos, no quieren jugar, casi no comparte, tienen miedo, no sale a la calle, afectándole mucho, ya no salía sé por qué se cansaba por su enfermedad”

El entono social es muy importante en todos los grupos atareos, compartir, con los amigos, el reír, jugar y distraerse ayuda a despejar la mente, el no tener amigos afecta a su diario vivir y en su salud, física, mental y emocional.

#### **5.1.1.2.9. Afectación de la cardiopatía reumática en la educación**

Las madres generalmente se dan cuenta que sus hijos no pueden asistir a la escuela o colegio, por la enfermedad peor aún si se encuentra en su etapa avanzada, terminan el colegio con mucha dificultad o pierden el año escolar.

*“Si le ha afectado, [pero] ha salido adelante, como ella ha sido buena alumna, tenía 11 años, era buena alumna [...], ha salido promoción, cuando ha salido [...] de la operación ha ingresado al colegio, dio examen bien se sacó 70 sobre 70, los profesores le ayudaron porque era buena alumna” (Marth 1.8)*

*“Al colegio seguía yendo, los profesores [decían] se cansa y le mandaban temprano [...], de regreso con calma también llegaba a probado todos los cursos” (Guill 1.8)*

*“Ha estado muy mal en su educación, se cansaba, se durmió, pero así ha terminado su promoción este año, no ha perdido nada más, [...] ella tenía que perder la promoción pero los profesores [hicieron] una junta, a mi hijo a su hermano le han hecho el cambio, ósea mi hijo [ha perdido el año] en vez de la Jimena, por eso su hermano dice ahora hasta por su culpa he tenido que yo quedarme en el colegio, deberías haberte quedado pues tu [le dice a su hermana] es que estaban estudiando los dos en el mismo” (Jimen 1.8)*

La madre de una hija con Cardiopatía Reumática se dio cuenta que afecta en el estudio, que ha sido difícil, es más complicado para su hija el salir adelante, los profesores se dieron cuenta y decían que se cansa, se dormía en clases y la enviaban de regreso a su casa, terminar el colegio no ha sido fácil, al ser una alumna destacada y tener buenas calificaciones antes de su enfermedad le ayudo mucho a terminar el colegio.

El interés de algunos jóvenes de recibir una buena educación, el aprovechamiento en su año escolar y culminar los estudios no es fácil por muchos factores más aún si esto viene acompañado con una enfermedad tan terrible como es la Cardiopatía Reumática, pero aun siendo tan complicado llegan a sus metas a culminar el bachillerato.

En algunos casos abandonan el colegio, por la dificultad de mantenerse de pie, por el cansancio.

*“Mal [...] estaba, la comida no le hacía bien, vomitaba todo el tiempo [solo] tomaba fresquito, [...] mal siempre estaba [...] tenía miedo ir al colegio, si me*

*pasa en el colegio [decía mi hijo] por ahí me van a decir cochino [...] mejor no iré al colegio estoy mal tal vez [les] va a dar asco, perdió un año del colegio, segundo básico.” (Ele 1.8)*

*“[Estaba mal y] llegaba tarde de la escuela [...], me duele [decía] de ahí a comenzado, en el colegio normal estaba, en febrero comienza no ve, ese mes ha ido al colegio, en marzo a enfermado y abril le internado, después ha salido dos semanas, [...] en mayo, estaba en la casa, en junio peor [...] estaba en la casa, [le llevado] al hospital, [de] un mes le he sacado [...] ese año dejó el colegio, pero ahora ha terminado el colegio, ahora normal esta”. (Rupe 1.8)*

La madre que tiene un hijo con cardiopatía reumática ve afectado su educación, ve a su hijo que se sienten mal, la comida le hace daño, vomitan todo el tiempo, y tiene el temor de ir al colegio y que le haga daño y esta con el miedo de que les de asco a sus compañeros, por esa situación llegan tarde a la escuela, por la enfermedad los llevan al hospital y de esa manera perder el año escolar.

El enfermar con Cardiopatía Reumática afecta en el rendimiento escolar, estar con signos y síntomas que aquejan su bienestar, provocaba que exista deserción escolar.

#### **5.1.1.2.10. Percepción familiar sobre las complicaciones por el no tratamiento de la Cardiopatía Reumática**

La familia sabe que al no realizar el paciente el tratamiento quirúrgico, desencadenaría en consecuencias terribles.

*“Se podía morir [...] mal estaba, [...], como era bebe, mal estaba.” (Ele 1.4)*

*“El Doctor [...] dijo puede tener una hemorragia [y llegar a] tener tantas cosas, puede de sangrar, eso me dijo” (Marth1.4)*

*“Se [podía haber muerto] no más pues, no ha aguantado, no comía nada, antes comía frutitas, después es te ultimo [solo] agüita, por ultimo ni agua, [...] nada comía”. (Rupe 1.3)*

Los padres manifiestan las consecuencias que podían haber pasado sus hijos, al no realizar su tratamiento, los médicos les indicaron que pueden tener hemorragias y llegar hasta la muerte. Si no se realiza el tratamiento está mucho más enfermo.

La percepción que tienen los padres sobre las complicaciones que pueden pasar sus hijos al no recibir tratamiento de la cardiopatía reumática, en su caso cirugía a corazón abierto con reposición de válvula es la muerte.

#### **5.1.1.2.11. Prevención de la cardiopatía reumática según la familia**

Visitar al médico periódicamente, cumplir con los medicamentos, realizar los análisis mensualmente, alimentación adecuada, es importante para las familias, porque saben que sus hijos están controlando no enfermarse nuevamente.

*“Es mejor ir al médico [...], si te preguntan [es mejor decir] llevar siempre al médico entonces ahí te avisa de que estas mal, nosotros en el campo no sabíamos de que estaba mal, [...] hay que decirle que le lleve al médico y saber que tiene, no esperar al último” (Ele 1.5)*

*“Ahora ya estoy alerta siempre tengo que llevar al hospital hacerla ver que tiene, [...] como ella ha nacido en [un] hospital nunca me lo han detectado [el problema del corazón], estoy [...] traumada, prevengo en su alimentación más que todo, no salado, no mayonesa, no verduras verdes, todo eso ya prevenimos, no come toda la familia.” (Ele 1.5)*

*“Hay que llevar a las postas cuando se enfermen a que llevar al Doctor. [...] ahí podemos saber si nos no, nove”. (Pablo mama 1.5)*

*“Se tiene que llevar a las postas” (Guill 1.5)*

*“Haciéndoles revisar en el médico, pero hay ratos cuando no hay plata no se puede” (Jimén 1.4)*

Los padres se dieron cuenta cuán importante es prevenir la cardiopatía reumática, visitando al médico, llevando a las postas, para saber lo que uno tiene y no esperar hasta el último momento, estar alerta por cualquier situación que se presente, evitar vegetales verde, comida no salada, no mayonesa, no solo el enfermo toda la familia.

Prevenir la Cardiopatía Reumática, en las familias que conocen de este problema, debe ser importante, el visitar al médico en cuanto tengan faringitis o sientan algo extraño en su salud. Las personas que ya tuvieron la enfermedad debe asistir a los controles de INR, realizar consultas cardiológicas periódicamente, tomar anticoagulantes, evitar alimentos altos en vitamina K, como los vegetales verdes.

### **5.1.1.3. Percepción de los pacientes con Cardiopatía Reumática**

#### **5.1.1.3.1. Cardiopatía Reumática tomada en cuenta en el sistema de Salud Pública**

El sistema de salud en el país no cubre el tratamiento a pacientes con Cardiopatía Reumática para la población en general, el seguro estatal cubre el diagnostico, pero no así el tratamiento.

*“No; no creo, porque algunas familias no pueden pagar el seguro [...] seguro del SUMI no cubre.” (Dan 3.1)*

*“En algunos no, en algunos Sí, tal vez [si] el gobierno nos ayudaría con los medicamentos, sería importante que haya algún seguro [...] porque no soy el único paciente que pasa por esto y muchos no tienen sus papás que les puedan ayudar” (Dan cap.3.1)*

*“Yo creo que sí [...] yo creo que no, en ningún lado los niños y jóvenes que tienen esta enfermedad está olvidado, [pero aquí si] si no tienes dinero no te atienden[...] ni en las clínicas, [ni] hospitales claro que el gobierno debería hacerse cargo de sus pacientes, que nos ayuden porque a veces nos caemos por problemas del corazón, nos bajoneamos [...] que nos ayude el gobierno.” (Hil.3.1)*

*“No no creo” (Hil.3.1)*

*“No, no ayudan, en nada el gobierno, no tengo seguro.”(Pablo 3.1)*

Los niños con Cardiopatía Reumática refieren que el sistema de salud no cubre el tratamiento quirúrgico y algunas familias no pueden pagar. El seguro del SUMI no cubre el tratamiento de Cardiopatía Reumática, si el gobierno ayudaría con los medicamentos sería bueno. Sería importante que haya algún seguro porque no es el único paciente que pasa por esto, los niños y jóvenes que tienen esta enfermedad está olvidados, si no tiene dinero no atienden, ni en las clínicas, hospitales. El gobierno debería hacerse cargo de sus pacientes, que ayuden según se requiera.

Uno de los grandes problemas de las familias que no cuentan con seguro y tienen problemas de salud, dentro de una misma casa familiar las resoluciones suelen realizarse individualmente y en ello influyen diferentes aspectos, la situación laboral del jefe de familia, si tiene más o menos tiempo para dedicarse a la persona enferma, la situación socioeconómica, la gravedad de la enfermedad.

#### **5.1.1.3.2. Causas de la cardiopatía reumática según la familia**

Los niños/as, adolescentes que sufren de esta enfermedad no tienen conocimiento de cuáles son las causas por que enfermaron con Cardiopatía Reumática, solo atribuyen a la falta de recursos.

*“Es que comía mucha sal y no corría”(Dan 1.2)*

*“No sé, sólo nos han dicho que era un virus y (mi familia] han creído eso igual”  
(Dan cap 1.1)*

*“Por falta de economía, [...] no me pudieron atender o hacerme revisar bien, [...] cuando era niña siempre tenía fiebre [...] desde pequeña mi abuelita más que todo [...] me crio, mi mama tiene la enfermedad de su reumatismo, [...] no teníamos dinero entonces no había recursos para hacerme ver.*

*[...] Me enferme mucho y por eso [...] me llevaron a una clínica, ahí me dijeron que estaba un poco mal que tenía que llevarme al hospital del niño, entonces por falta de (recursos) economía y todo eso no me [...] llevaron.*

*Ha pasado [el] tiempo, así lo han dejado [...] recién me cansaba, no podía correr y subir las gradas, me agitaba mucho, no podía respirar, no sabía qué tipo de enfermedad tenía, pensé que [...] si me pasaría [...] algo pero, no sé, no he tomado ninguna medicina tradicional” (HII 1.2)*

*“Según lo que me han dicho los médicos era un resfriado mal curado yo no me acuerdo cuando me resfríe” (Jha 1.2)*

*“Es que no me llevaron de chiquito a la posta, me resfriaba y no me atendía el médico, porque no tenía dinero” (pablo 1.2)*

La percepción de los pacientes, es que la Cardiopatía Reumática se debe comer mucha sal o que era un virus, y la familia ha creído de igual manera, la falta de recursos económicos, dificulta el hacerlo atender el no llevar a la posta. Cuando es niño presentan fiebre, se enferman mucho y por eso en algunos casos les llevan a la clínica; por referencia de los médicos era un resfriado mal curado.

La familia cree que las causas de la cardiopatía reumática es porque no llevaron en su momento a consultar a un centro médico y esa situación es por falta de recursos económicos.

#### **5.1.1.3.3. Conocimiento del niño/a que tiene problemas en el corazón**

Los niños/as adolescentes diagnosticados con algún tipo de enfermedad como la Cardiopatía Reumática adquieren conciencia de la gravedad de sus síntomas precozmente y por tanto la madurez de los conceptos de enfermedad y muerte suelen producirse a edades más tempranas que en pacientes sanos.

*“Es que [...] no podía correr tanto y me cansaba fácilmente y en la noche mi cuerpo se hinchaba, se dio cuenta mi mamá y me llevo al hospital, [nos dijeron]*



*que tenía cardiopatía, de ahí me enviaron a Cochabamba Hospital Belga, para operarme”(Dan 1.1)*

*“Cuando jugaba me cansa más rápido y después se me hincho mi cuerpo, fuimos al hospital y de ahí me dijeron que estaba mal del corazón, yo [quería] tratar de seguir viviendo no más.”(Dan cap 1.1)*

*“Cuando me sentí mal, me cansaba mucho, me agitaba [...] a veces no podía respirar [...] tenía molestias dolor en el corazón, ahí fue donde acudi al médico y me dieron la noticia de que estaba mal del corazón y me dijeron que tenía que hacerme operar no me imaginaba que era tan grave” (HII 1.1)*

*“Me di cuenta que estaba mal del corazón [...] cuando iba al colegio me cansaba y al volver, había que subir al ir a mi casa, entonces me cansaban subir y siempre llegaba a mi casa con los pies hinchados y en la noche igual me daba mucho calor, al mismo tiempo se me hinchaban los pies y sí o sí tenía que dormir con los pies afuera, no podía respirar mucho me dolía mi pecho, no iba al médico, en el colegio las clases de Educación Física no podía hacer nada”(Jha 1.1)*

*“[ha] empezado el dolor en los pies [me sentía] como cansado [...] macurca después me dolía la cintura, después mi pecho, estomago mi barriga de ahí ha subido al corazón, me dio calentura, y me han llevado al hospital”. (pablo 1.1)*

El niño anda mal porque refiere que no puede correr tanto, siente dolor en los pies se agita, se cansaba fácilmente, a veces se dificulta el respirar, al jugar siente cansancio y después se hincha el cuerpo, se siente mal, lo llevan al hospital, donde dijeron que tenía cardiopatía, de ahí lo enviaron a Cochabamba Hospital Belga, para su operación y para seguir viviendo.

La Cardiopatía Reumatica se presenta con síntomas y signos que da cuenta la enfermedad si se encuentra es su estado, así como la complejidad de la enfermedad en su tratamiento.

#### 5.1.1.3.4. Qué hacer cuando tienen cardiopatía reumática

La enfermedad afecta a los niños/as adolescentes no solo desde la dimensión física, sino también desde otras dimensiones como la psicosocial, sufren el dolor causadas por la propia enfermedad, y la molestia por no poder llevar una vida normal, por sentirse distinto a los otros, por ser estigmatizados por el sufrimiento que perciben a su alrededor o por no comprender lo que esta pasando

*“Pensé que me iba a morir, que no iba a tener ayuda, que me iba a morir igual que mi hermanita, estaba más chiquito tenía miedo”(Dan 1.6)*

*“Nada pues, [pensaba] porque tenía eso” (Dan cap 1.6) ONREA*

*“En ese momento, cuando me dieron la noticia el doctor, me sentí mal, [...] me sentí triste, no sabía qué hacer en ese momento, los mas triste en ese momento era la economía , como mi mama está mal, mis abuelos eran viejitos y yo trabajaba [...] no tenía muchos recursos para hacerme una operación tan costosa [...] me dijo que era el doctor, estaba muy triste cuando [...] me dijo esa noticia y me bajó mucho la autoestima en ese momento” (HII 1.6)O*

*“[...] No sabía lo que era, me daba ideas y me ponía a pensar que tal vez me iba a morir y sólo era ese mi pensamiento” (Jha 1.6)*

*“Me afecto mucho me gustaba jugar a la pelota, pero como estaba mal prefería no salir y me quedaba en casa, mi vida no ha sido igual desde que estaba mal” (pablo 1.6)*

En un niño al enterarse de la enfermedad, lo hace sentir muy mal, con tristeza de no saber qué hacer en ese momento, lo más triste en ese momento es la economía. Se ponen a pensar que tal vez uno se va morir.

El estar enfermos con Cardiopatía Reumática lo consideran como una enfermedad letal que los puede llevar a la muerte de no realiza el tratamiento oportuno para cada caso.

### **5.1.1.3.5. Tratamientos en cardiopatía reumática desde la percepción del paciente.**

El asumir una responsabilidad que depende la vida, los niños/adolescentes, deben tomar conciencia de la situación que se atraviesa no solo ellos también sus familias el nivel de estrés ante esta enfermedad es mayor para ellos y complicado cambiar la rutina diaria en la toma de sus medicamentos y sus controles periódicos.

*“No sé, pero tengo que tomar warfarina porque evita que mi sangre se coagule y mi corazón siga funcionando” (Dan 1.3)*

*“No sé, tengo que tomar las pastillas, no tengo que comer nada de verduras verdes.” (Dan cap 1.3)*

*“[...] sí claro, con lo que me hice operar y todo, [puedo] seguir viviendo [...] tratando este asunto como las pastillas y no consumir cosas verdes que me ha dicho el médico [...] seguir siempre con mi vida y con los controles médicos constantemente” (HII 1.3)*

*“Hay que inyectarse penicilina cada mes, sólo eso me dijeron también [tomar la]warfarina y [hacerme la] ecografía” (Jha 1.3)*

*“Tomo Warfarina, me hacen la ecografía también me pinchan penicilina cada mes” (pablo 1.3)*

El tomar warfarina evita que la sangre se coagule no comer nada de verduras verdes, así como inyectarse penicilina cada mes, seguir con los controles médicos constantemente y además como hacerse la ecografía

El cuidado después de una post cirugía a corazón abierto es muy importante para no llegar a tener problemas a futuro, cumplir con los medicamentos de anticoagulación, la administración de los inyectables como la penicilina y los estudios de control de ecocardiografía doppler color.

#### **5.1.1.3.6. Resuelta la Cardiopatía Reumática, cumplir con los controles post. Quirúrgicos**

Resuelta la Cardiopatía Reumática es importante continuar con la medicación y controles post quirúrgicos, en el caso de los niños es más fácil que cumplan con el tratamiento, en los adolescentes es más complicado son etapas que son difíciles de manejar, el progresivo incremento de los niveles hormonales y los cambios en la composición corporal pueden complicar los objetivos del adecuado control.

*“Puedo volver enfermarme o tener desangre, otra cosa si no cumplo con mi tratamiento con mis pastillas y si no voy a hacer mis estudios [me puedo enfermar] tengo que cuidarme y es importante que tomé mis pastillas” (Dan 2.5)*

*“Si, eso [es lo] único que me mantiene tranquilo” (Dan cap 2.5)*

*“Sí creo que sí, o [esa] enfermedad qué [...] se paraliza embolia [me puede dar], si no sigo con el tratamiento” (Hil 2.5)*

*“No sé, es importante hacer los controles” (Jha 2.5)*

*“Si puedo enfermar, pastillas siempre tomo y compro yo, a veces también está comprando mi mama” (Pa 2.5)*

Los niños que tienen problemas de Cardiopatía Reumática refieren que deben realizar sus controles cardiológicos, saben que pueden volver enfermar o tener desangres, si no cumple con el tratamiento, con pastillas y al no realizarse los estudios nuevamente se puede enfermar, es lo que los mantiene tranquilos. El tomar cuidado y seguir con controles.

Al no cumplir con el tratamiento post quirúrgico puede llevar consigo muchas complicaciones que a la larga puede ocasionar la desintegración familiar, pérdida laboral, deserción escolar, y lo peor la muerte.

### 5.1.1.3.7. Afectación de la cardiopatía reumática en vida familiar

La enfermedad de un hijo causa un profundo impacto en la familia, la llegada de la noticia de la enfermedad provoca ansiedad en los padres y en algunos casos revierte al hijo

Dentro de las enfermedades y padecimientos el corazón según algunas familias es el más delicado y órgano principal del cuerpo, se realizaron algunas entrevistas para analizar la afectación de la Cardiopatía Reumática en los niño/as y adolescentes.

*“Si me afectó mucho, es que antes [podía] ir a jugar con mis amigos (P6), no puedo agitarme tanto no puedo comer lo que me gusta y no puedo [...] hacer lo que yo quiero”(Dan 1.7)*

*“Casi no, solo [al] hacer ejercicio, correr [...], otras cosas tampoco hago” (Dan cap 1.7)ONL*

*“Mucho, [a afectado], el susto el temor de perderme creo que mi mama, mis abuelitos también han sufrir mucho, mis hermanos igual, han tenido que apoyarme [al enterarse de ] esa mala noticia.” (HII 1.7)*

*“[...] La modificó [...] tengo que cuidarme, [con] los alimentos que estoy comiendo y [...] la economía de mi familia lo tenemos que modificar” (Jha 1.7)*

*“Afectado mucho, toda mi familia se ha preocupado yo también, creí que me iba morir” . (Pa1.7)*

El problema de la Cardiopatía Reumática afecto a la familia porque antes podían jugar con amigos, no pueden comer lo que les gusta, no puede agitarse tanto y existe el temor de perder la vida si no se realiza un tratamiento, sufren mucho, apoyar al enterarse de esa mala noticia, la modificó totalmente, preocupación por parte de la familia se piensa que la enfermedad levara a la muerte.

La Cardiopatía Reumática es una enfermedad que afecta físicamente, psicológicamente o espiritualmente a la persona que la padece y al grupo familiar

por la complejidad de la misma y observar al que la padece no poder desarrollarse en su vida normal.

#### **5.1.1.3.8. Afectación del entorno social de la persona con cardiopatía reumática**

Como consecuencia de la enfermedad, y la relación con su entorno social, es frecuente que se sienta diferente, inferior, limitado y el tema de no se aceptado.

*“La relación con mis amiguitos estaba bien, pero cada vez no podía ir al colegio en mi casa siempre vomitaba mi barriga se hinchaba y no podía caminar tanto me mareaba”(Dan 1.9)*

*“Nada ha cambiado todo sigue igual, mi vida es normal sólo tengo que cuidarme y tomar mis pastillas y seguir el tratamiento” (Dan cap 1.9)*

*“[...] Cuando me dieron la noticia, [...] mis amigos me han apoyado [por que estaba] mal, pero en el caso de tener una pareja [...]ha sido muy difícil, he tenido que dejar a la pareja que estaba conmigo en ese momento por mi enfermedad, eso me hizo más bajonarme me hizo bajar mi autoestima y tenía miedo por rechazarme por mi enfermedad me sentía muy mal” (HII 1.9)*

*“[...] Siempre me tengo que cuidar, si salgo con mis amigos, si podía salir a cualquier lado, pero no podía hacer mucho esfuerzo antes y después, también porque como recién me operaron, tal vez pasaría algo abrirse la herida” (Jha 1.9)*

*“Me afectado mucho no salía me cansaba, me sentía muy mal, ahora estoy bien” (Pa 1.9)*

El entorno social de un niño con Cardiopatía Reumática es afectada en, la relación con los amigos, cuando se enteran del problema, algunos los apoyan porque están mal, no cambian todo sigue igual, la vida es normal. Saben que deben cuidarse si sale con amigos, pero no pueden hacer mucho esfuerzo antes y después del Tratamiento.

La enfermedad de la cardiopatía Congénita cuando se presenta en su episodio crítico afecta en la vida social de quien la padece, porque no pueden realizar actividades, ya sean físicas, sociales y psicológicas.

#### **5.1.1.3.9. Afectación de la cardiopatía reumática en la educación**

Al sentir una diferencia entre los demás hace más difícil la educación durante este periodo, los adolescentes son ahora más capaces que los pacientes infantiles de entender la incertidumbre de su futuro, los efectos de las complicaciones o el riesgo de una muerte prematura aumenta su depresión.

*“Bien, en mis estudios me va bien, cuando me han ido a operar a Cochabamba, he dejado de estudiar todo un año me ha perjudicado mucho mi enfermedad”(Dan 1.8)*

*“Estoy yendo al colegio, el tiempo que estaba mal me perjudicado en mi colegio, pero no tanto [he] terminado el año escolar normal, me siento un joven normal no me molesta a tomar la medicación” (Dan cap 1.8)*

*“Si, [he] terminado el colegio, [...] estando mal del corazón ha sido un poco complicado, tal vez, pensaba que [...] me iba a morir, algunas veces faltaba al colegio porque me sentía muy mal o [...] porque me daba fiebre [...] esas veces [...]siempre he estado en el colegio no he faltado.” (HII 1.8)*

*“No me afectó en nada, por suerte[...] ese año que me perdí por suerte mi asesor me comprendió y no perdió el año, y tal vez otros jóvenes no tengan la misma suerte por eso [se] desániman y ya no quieren estudiar porque no tuvieron la misma suerte que yo” (Jha 1.8)*

*“Llegaba tarde a la escuela no podía ir porque me sentía mal perdí un año del colegio, pero ahora estoy yendo normal” (Pa 1.8)*

Cuando se tiene que operar, dejan de estudiar un año y se perjudican, el tiempo que están mal se perjudicado en el colegio, pero el lograr terminar el año escolar normal y estando mal del corazón es un poco complicado, algunas veces faltan al colegio porque se sienten muy mal.

Algunos pacientes refieren que no afectó en nada en su formación académica, lograr culminar el año escolar para algunos niños/as y adolescentes es un logro que en su momento fue difícil de alcanzar, para otros el no estar motivado para estudiar, es algo que a la larga perjudica.

#### **5.1.1.3.10. Percepción familiar sobre las complicaciones por el no tratamiento de la Cardiopatía Reumática.**

Las familias asumen estas dificultades en algunos casos en unión, aun pasando por problemas económicos

*“Si no, me hubieran operado, hubiera fallecido”(Dan 1.4)*

*“Moriría Sufriendo y dejaría a [mis] padres y sus hermanos igual con ese sufrimiento” (Dan cap 1.4)*

*“[...] Me dijeron que por [...] un susto algo si hubiese tenido parálisis, ya tenía un poco las molestias, [...] creo que no hubiera tenido calidad de vida, siempre estado pensando como una viejita” (HII 1.4)*

*“Puedo tener artritis mis válvulas se pueden descalcificar, tal vez me puedo morir” (Jha 1.3)*

*“Si no me hacia operar me podía haber muerto [...], no comía nada, solo tomaba agüita no más, nada comía”. (Pa 1.3)*

La Percepción familiar sobre las complicaciones por el no tratamiento de la cardiopatía reumática piensa que, si no, se hubieran operado, hubiera fallecido, no hubiera tenido calidad de vida, las válvulas se pueden descalcificar y al final perder la vida.

Cuando se presenta un problema de salud en magnitud donde se tiene que decidir entre la vida y la muerte de un hijo/a Si, en algunos casos, mayormente las mujeres (madres de familia) son las que se encargan, de la atención de la salud del grupo



familiar pero el hombre es el que debe dar el último consentimiento para realizar ciertas decisiones, que pueden cambiar la vida del núcleo familiar.

#### **5.1.1.3.11. Prevención de la cardiopatía reumática según la familia**

En cuanto a la prevención de enfermedades, no solo de los hijos/as, sino de todo el grupo familiar.

*“Hacer más ejercicio, comer bien, comer más vegetales y no comer tanta sal y tampoco grasas, es importante ir al médico cada vez que pasa algo tienes que hacerte un chequeo” (Dan 1.5)*

*“Tengo que ir siempre al médico”(Dan cap 1.4)*

*“Diciéndole a todos los jóvenes, que se hagan ver sobre todos los papás, que tienen hijos chicos, hacerlas revisar todo el corazón, en ese caso yo diría eso y a los jóvenes [...] que no lo hagan pasar como yo lo hice antes por [falta de] economía.” (HII 1.5) ONLINE*

*“[...] Sanandose bien los resfriados [...] tendrían que ir al médico” (Jha 1.5)*

*“Hay que ir a las postas o al médico cuando uno está enfermo”. (Pa 1.5)*

El paciente que ya paso por la enfermedad sabe que tiene que hacer más ejercicio, comer bien, no vegetales, no comer tanta sal y tampoco grasas, es importante ir al médico cada vez que pasa algo hacer un chequeo, diciéndole a todos los jóvenes, que se hagan ver, hacerles revisar todo el corazón, sanándose bien los resfriados tendrían que ir al médico hay que ir a las postas o al médico cuando uno está enfermo.

La prevención implica un seguimiento continuo de los niños/as y adolescentes en cuanto a su salud, después de recibir una cirugía a corazón abierto, deben cuidar su alimentación, visitar al médico periódicamente.

## 5.1.2. SITUACIÓN ECONÓMICA EN LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA.

### 5.1.2.1. Personal de Salud de la FCI

#### 5.1.2.1.1. Afectación de la economía en la familia de pacientes con Cardiopatía Reumática

Los ingresos de las familias influyen en la clase y cantidad de alimentos consumidos, en calidad de la vivienda, en el tipo y duración de la enseñanza y, en todos los factores sociales y económicos que afectan el desarrollo del ser humano, como es el caso de los pacientes con Cardiopatía Reumática.

*“Bueno, [afecta] negativamente, [...] tanto [durante] [...] el [... ...] tratamiento o después del tratamiento surgen costos, ya sea llevar al paciente al médico, [...] la cirugía o todos los medicamentos que pueda requerir después” (Cam. 2.2)*

*“Como ya dije, si se realiza una educación a tiempo, si se [la] realiza, los pacientes pueden vivir una vida completamente normal. Pero se los deja a los pacientes vivir a su suerte, naturalmente ellos van a tener la mala suerte de que las complicaciones de esta enfermedad van a hacer graves, todo el proceso de perder todo el dinero y las fuerzas para trabajar” (Fr. 2.2)*

*“La enfermedad es cara, por qué lo mínimo que se tiene que hacer en un paciente que no tiene daño valvular severo es penicilina intramuscular cada mes toda la vida, eeee probablemente sea un costo de 25 pesos mensual, pero representa un presupuesto que excede los 200 pesos anual, solamente para una inyección, que la familia cree que lo que hace es hacerle daño. Si el paciente tiene una comorbilidad más, me explico crecimiento ventricular falla, ventricular sistólica, arritmia por fibrilación auricular lo que fuera se van añadiendo más medicamentos y al costo del medicamento Digoxina, Furosemida, Espirolactona por mencionarle tres, que terminan dando un*

*presupuesto de 4 pesos diarios se tiene que añadir el tratamiento anticoagulante y para el tratamiento anticoagulante, además de disciplina se necesita laboratorio de hisopos gratis para control y eso tampoco se garantiza, entonces desde el punto de vista estricto la enfermedad es cara y es cara progresiva todavía. ” (Loz 2.2)*

*“Afecta mucho porque [...] la económica de la familia se centra en la persona enferma, entonces si se tiene que comprar algo le dan prioridad al enfermedad de la persona obviamente, porque necesitan que la persona se encuentre bien que tenga bienestar; entonces todo el momento hay gastos, además no hay un seguro que cubra los gastos de los pacientes con Cardiopatía Reumática” (Med 2.2)*

Se indica que, surgen costos en el traslado del paciente al médico en la cirugía, así como también con los medicamentos. Se pierde gradualmente todo el dinero y las fuerzas para trabajar. El tratamiento es caro, más si la enfermedad es progresiva.

Los recursos económicos de la familia están priorizados hacia la persona enferma de cardiopatía reumática,

La cardiopatía reumática afecta en la economía familiar. Gradualmente van mermando los escasos recursos con que se cuenta, quien sabe tal vez más que los ingresos que pueda tener la familia. En lo físico al disminuir la actividad las fuerzas también bajan, hecho que repercute en limitar la actividad social, educacional y laboral si trabajaba o si desarrollaba alguna otra actividad también se ve afectada.

Al considerarse una enfermedad progresiva, la economía familiar también va disminuyendo progresivamente, así es una enfermedad que se va elevando costo en su tratamiento mientras más tiempo pase llegar al diagnóstico.

Según la OMS el desarrollo Humano y Salud Pública en el Informe de un grupo científico, los recursos económicos o lo poco que ingresa a la economía familiar por orden de prioridad está destinada hacia la persona enferma de cardiopatía reumática, por el simple y fundamental lazo afectivo construido en convivencia, la pobreza sigue siendo una condición indispensable para un desarrollo normal, la

importancia del factor económico para la salud no reside solo en la capacidad de retribuir los servicios sanitarios recibidos

Tener un trabajo remunerado, es impredecible para la mantención de una familia, peor aún si un miembro se encuentra enfermo.

*“Porque definitivamente hay [...] ausentismo laboral del paciente que no puede ir a trabajar, [...], [tampoco] [... ..] la persona que está cuidándolo” (Hea. 2.2)*

*“Afecta mucho porque [...] la económica de la familia se centra en la persona enferma, entonces si se tiene que comprar algo le dan prioridad a la enfermedad de la persona obviamente, porque necesitan que la persona se encuentre bien que tenga bienestar; entonces todo el momento hay gastos, además no hay un seguro que cubra los gastos de los pacientes con Cardiopatía Reumática” (Med. 2.2)*

Hay afectación en lo laboral de quien cuida al enfermo, más aun si el paciente es quien trabajaba.

El presupuesto también está destinado a la economía de la familia en persona enferma, dándole le dan la prioridad de la enferma y no hay seguro que cubran los gastos de los pacientes.

Los recursos económicos obtenidas por el trabajo diario va centrado en la compra, atención y medicamentos de la persona enferma

Ducan, Brooks-Gunn y Kato, 1994, los indicadores socioeconómicos individuales más estudiados han sido la pobreza y el nivel socio económico, la pobreza se ha medido a través de las ganancias o ingresos familiares (gastos, pagos, salario por hora o día de trabajo y el número de miembros de la familia.

#### **5.1.2.1.2. Costo del tratamiento quirúrgico de corazón**

En una sociedad en la que día que no se trabaja es un día que no se come, el trabajo remunerado, para los que tienen la dicha de tener un trabajo así, es elemental

satisfacer con ello necesidades básicas primariamente y luego las demás necesidades, pero en situaciones de enfermedad trae un costo al estado y también a la familia.

*“Dependiendo del remplazo valvular entre 12.000 a 13.000 Dólares aproximadamente o más” (Cam 2.3)*

*“Para un paciente adulto son 12.000\$us., ahh si no incluye las válvulas que en algunos casos se debe cambiar tres válvulas, cambian la válvula aortica con la mecánica, la mitral por la mecánica y la tricúspide con una biológica esas tres válvulas puede llegar en algunos casos 15.000 \$us. a 20.000 \$us., dependiendo de la cantidad de válvulas que necesiten ser arregladas, repito mucho más eficiente y mucho más barato.” (Fr 2.3)*

*“Si... depende de cuantas válvulas estén afectadas, pero puede llegar a 15.000 \$us.”(Hea 2.3)*

*“Dependiendo de la patología, pero hablando de la Cardiopatía Reumática puede ir hasta los 20.000 Dólares.” (Med 2.2)*

*“Ahhh.... 12.000 \$us. Debe ser pues más o menos.” (Loz 2.3)*

El remplazo valvular tiene un costo aproximado 12.000 a 13.000 Dólares

Para un paciente adulto son 12.000\$us. (Ahh si no incluye las válvulas) y del número Si hay que válvulas a remplazar, puede costar hasta 20.000 \$us.

Según cuantas válvulas estén afectadas puede llegar a 15.000 \$us

Puede ir los 20.000 Dólares

La cirugía a corazón abierto de una Cardiopatía Reumática, la reposición de válvula tiene un costo aproximado entre Sus. - 15.000 a Sus

Con los costos altos para la familia, tiene un efecto social, en la familia, siendo inalcanzable con los escasos recursos con los que cuenta.

### 5.1.2.1.3. Tratamiento quirúrgico de corazón cubierta por la familia

Capacidad de pago familiar ante la cirugía en cardiopatía reumática

*“mmm por lo general no” (Cam 2.4)*

*Interpretación: generalmente la familia no tiene capacidad de pago.*

*“Como he dicho son raras las familias que tienen FR con altos recursos la mayoría son pobres abandonados a su suerte, por eso es una excepción que estas familias logres cubrir esto, desde el punto de vista es poco probable” (Fr 2.4)*

*“Imposible como te decía, como es una enfermedad de la pobreza, hacinamiento, personas susceptibles, desnutridas es imposibles que ellos de la noche a la mañana como a veces es, puedan erogar este gasto de 15000 \$us. No pueden” (Hea 2.4)*

*“No... generalmente no” (Med 2.4)*

*“No de ninguna manera, lo que habría que hacer es plantear en unaaaa... En un mundo ideal en un contexto civilizado de salud que como este es un problema de salud pública permanente, lo que habría que hacer es permitir que el estado subsidie una parte o todo eso es lo que debería hacerse porque la gente no tiene plata estamos acostumbrados y es triste que el paciente necesite un marcapaso transitorio por ejemplo, o los que necesiten marcapaso temporal para este u otra enfermedad y lo que nosotros hacemos ofreciendo es nada, lo que hacemos es llévelo a su casa amelo mucho y ahí que quede no damos apoyo y entonces eeee se pudieran hacer maravillas si existiera un programa que subsidie esto o por lo menos de la difusión necesaria” (Loz 2.4)*

Muy pocas familias pueden pagar el tratamiento en CR, la mayoría son pobre y es poco probable que puedan cubrir el costo del tratamiento. La familia está imposibilitada de pagar.

Generalmente no pueden cubrir costos del tratamiento.

Las familias no están en las condiciones Económicas de cancelar una cirugía a corazón abierto de gran magnitud, la mayoría solo lograr cubrir los gastos de la canasta familiar y cubrir las necesidades básicas de subsistencia.

Un artículo de la Lic. Patricia Herrera, ciudad de la Habana, indica que la familia como grupo social debe cumplir tres funciones básicas que son: la función económica, la biológica y la educativa, cultural y espiritual, siendo precisamente uno de los indicadores que se utilizan para valorar el funcionamiento familiar, o sea, que la familia sea capaz de satisfacer las necesidades básicas materiales y espirituales de sus miembros actuando como sistema de apoyo.

#### **5.1.2.1.4. Costo promedio mensual para seguir un tratamiento posterior a la cirugía**

Costo mensual del tratamiento postquirúrgico en cardiopatía reumática

*“Solo controles de INR y penicilina deben ser unos 120 bolivianos” (Cam. 2.5)*

*“Yo creo que aquí debemos tener una etapa post quirúrgica donde deben verse todas las partes quirúrgicas los costos son para las ecografías alta especialidad que requiere esto, pero eso más se refiere a tratamiento profiláctico, penicilina que debe llevar este paciente de por vida yyy no tengo el costo exacto pero depende al medicamento el origen de la penicilina podría variar entre 10 a 50 bolivianos. Aproximadamente, no lo sé no lo he comprado lo siento.” (Fr 2.5)*

*“Es bajo, es muy bajo, el costo mensual es más que todo la profilaxis con penicilina, el costo normal” (Med 2.5)*

*“No exactamente no, se necesita una penicilina, se necesita dos controles de INR, y se necesita Warfarina diariamente, medicamentos que pueda necesitar con seguridad necesitan alrededor de 400 bolivianos. diría yo, adicional el estudio de ecocardiografía dos veces al año y hacer un electrocardiograma, en cualquier paciente quirúrgico, cualquier paciente que se ha hecho tratamiento quirúrgico con cirugía a corazón abierto tiene que hacer controles de ritmo*

*porque al haber cortado el cirujano lugares del corazón puede ocasionar la herida, la cicatriz puede ocasionar arritmias entonces una vez al año se tiene que hacer electrocardiograma y Holter.” (Hea 2.5)*

*“Si un paciente ha recibido cuatro medicamentos antes de la cirugía, después de la cirugía tiene que recibir cinco, por qué? Porque tiene una prótesis artificial biológica, mecánica, es artificial la han hecho de la nada, la han fabricado eee. Cubrir todo mensualmente, debe andar por los 200 bolivianos más o menos.” (Loz 2.5)*

El costo de la penicilina, podría variar entre 10 a 50 bolivianos; el control de INR, más la penicilina tienen un costo aproximado de 120 bolivianos.

Se hace referencia a un tratamiento profiláctico con penicilina, el costo aproximado varía entre Bs.10.- hasta Bs. 50.-

Si tuvo cirugía cardíaca una vez al año se tiene que hacer electrocardiograma y Holter.

El objetivo más importante es de prevenir su aparición (prevención primaria) o recurrencia (prevención secundaria). Algunos autores también hablan de una prevención terciaria.

Otros estudios complementarios incrementan más los costos en la familia, en 200 a 400 bolivianos adicionalmente.

#### **5.1.2.1.5. Coberturas (de Seguro en salud) para pacientes con Cardiopatía Reumática**

Seguro en salud y personas con Cardiopatía Reumática

El personal de salud encuentra al momento de considerar un seguro en salud para personas con Cardiopatía Reumática, es producida por factores, económicos, sociales, culturales y del propio sistema de salud, que es vulnerada por nuestro sistema público.

*“No ninguno” (Md 2.1)*



*“Creo que no hay ningún seguro que, al no ser que sea, desconozco la verdad si la caja nacional brinda esa prestación a sus asegurados” (Cam 2.1)*

*“Ningún seguro tiene cobertura para pacientes con Cardiopatía Reumática porque [...] como es una enfermedad crónica no supurativa, se considera que el paciente tuvo que ser detectado antes, y ningún seguro racionalmente hablando corre con patología preexistente, claro es posible que por falta de pericia del médico aumente los costos de cirugía valvular cardiaca, no estoy seguro si en la Caja Nacional o cubre también no lo sé, pero la caja petrolera y la Caja Nacional llegan a afiliarse y no se dan cuenta en el examen preocupacional que verdaderamente tiene algo, es muy probable que eso y probablemente con todo se recomienda que sea es la posibilidad de la gente que no tenga plata ” (Lz. 2.1)*

*“Si los seguros tienen coberturas en estos casos, sabes porque, porque en la letra chica dice que no cubren Cardiopatías Congénitas, como el paciente ha nacido sano se ha enfermado en el camino [y] entonces los seguros cubren; pueden cubrir cirugías de reposición de válvulas y también su medicación, pero bueno estamos hablando de los seguros grandes en la caja nacional cubre por ejemplo, como son las cirugías es ya otro asunto, desde otro punto de vista de la economía si lo hacen” (Hea 2.1)*

*“Por su puesto [...] en teoría tenemos todos los derechos, ustedes deberían ver que no son solamente con seguro, todos tenemos derechos en un papel en una ley, [pero] la realidad es completamente diferente. No hay ningún tipo de educación, es muy limitada la educación que se realiza, la cantidad de cardiólogo pediatras en el sistema es completamente insuficiente, no existe ningún programa nacional que se dedique a este grupo, por lo tanto los pacientes son abandonados a su suerte aunque tengan seguro, es bastante grave; quisiera no referirme a las peculiaridades administrativas de los seguros, igual de patológicas como la cardiopatía reumática” (Fr 2.1)*

Se hace mención a que ningún seguro cubre a personas con Cardiopatía Reumática, tratándose de una enfermedad crónica no supurativa; el enfermo tuvo que ser

detectado con anterioridad y así ningún seguro la consideraría tratándose de una patología preexistente. Si bien la Caja Petrolera de Salud y la Caja Nacional de Salud, en el examen preocupacional probablemente no se den cuenta de ello.

La CNS cubre el costo de las cirugías, cirugías de reposición de válvulas y su medicación.

Se hace referencia a que en teoría todos tienen todos los derechos pero la realidad es distinta. La cantidad de cardiólogos pediatras es insuficiente, no hay un programa nacional dedicada a la Cardiopatía Reumática, aunque con seguro están abandonados a su suerte. Sobre el aspecto administrativo en los seguros están en igual condición de enfermedad que la cardiopatía reumática.

No todo personal de salud sabe con certeza sobre un seguro de salud para la Cardiopatía Reumática.

Ningún seguro cubre los gastos de personas con cardiopatía reumática, ya que, al tratarse de una enfermedad crónica no supurativa, la persona enferma tuvo que ser detectada con anterioridad, así ningún seguro racionalmente cubriría los gastos ante una patología preexistente. Aparentemente cabe la probabilidad, que en la Caja Petrolera de Salud y la Caja Nacional de Salud, no se den cuenta de ello en el examen preocupacional.

Según el relato la Caja Nacional de Salud corre con el costo de las cirugías, sean de reposición de válvulas y también con su medicación. Al no haber mayor comentario, se puede deducir que se conoce poco sobre las actividades del seguro a corto plazo.

La población en general es sujeto de derecho en salud, pero en la práctica no siempre ocurre así. A esta preocupación se le suma el insuficiente número de especialistas cardiólogos pediatras, hecho que se refleja también en otras especialidades. La visión de contar con un programa nacional específico dedicada a la Cardiopatía Reumática, es parte de una proposición que fragmenta más el ámbito de salud.

Se percibe también una frustración contenida el no contar con la atención adecuada y oportuna pese a contar con seguro, mismo que involucraría no solo al sistema

sanitario sino también al derecho a reclamarlo por la población. Los procedimientos administrativos en los seguros son también puestos en cuestionamiento, que es aparentemente se asemejaría a una situación similar a la patología objeto de estudio, del que no se hace mayor comentario, dejándolo a la vivencia particular de quienes cuentan con seguro de salud.

Sobre el cumplimiento de los controles post quirúrgicos de la Cardiopatía Reumática.

#### **5.1.2.1.6. Resuelta la Cardiopatía Reumática, cumplir con los controles post. Quirúrgicos**

Posibilidad de nueva cirugía en personas con cardiopatía reumática

La Fiebre Reumática se presenta como una complicación tardía de una infección faríngea mal curada, producida por una bacteria, la consecuencia más dramática es la cardiopatía Reumática, para reponer el daño valvular si amerita se debe recurrir a una cirugía, pero no se queda ahí, es importante los controles cardiológicos.

*“[...] si el paciente no, no cumple con el protocolo post quirúrgico y los controles necesarios para hacer, puede volver a tener un episodio de Cardiopatía Reumática, o por lo menos, si no puede llegar a una insuficiencia, puede tener en realidad también otro tipo de consecuencias terribles” (Cam 2.6)*

*“Resuelta la Cardiopatía Reumática con la prótesis por ejemplo el paciente igual que congénito tener otra cardiopatía congénita es posible que tenga la misma otra vez pero es posible que después de un tiempo haga crónico y después una enfermedad cardíaca isquémica o que tenga Chagas por una desgracia de haber ido a vivir a un lugar epidemiológicamente positivo, es decir puede haber concomitancia que es mucho más dramático cuando el paciente no ha tenido Cardiopatía Reumática si no una congénita y será operado, congénito operado puede hacer cardiopatía reumática y puede tener dos cosas y después de operado de reumática y congénita puede ser isquémico también depende cual ha sido el modo de vida que ha tenido en*

*toda su existencia, es obligatorio que se hagan controles cuando menos dos veces al año, el control debe ser periódico, si es warfarina debe ser mensual es obligatorio” (Loz 2.6)*

Si el paciente, no cumple con el protocolo post quirúrgico y los controles necesarios para hacer, puede volver a tener un episodio de Cardiopatía Reumática, o insuficiencia cardíaca, entre estas complicaciones.

Es obligatorio que se hagan controles cuando menos dos veces al año, el control debe ser periódico, si es warfarina debe ser mensual es obligatorio”

La corresponsabilidad del paciente, es asistir a sus controles cardiológicos y cumplir con la medicación, estudios y alimentación correspondiente.

La posibilidad de tener otra patología (enfermedad) puede llevar a otra cirugía, siendo de vital importancia cumplir con los controles periódicos y la medicación indicada, más aún si tiene que convivir con esta enfermedad para el resto de su vida.

La Organización Mundial de la Salud define, La cardiopatía reumática está causada por la lesión de las válvulas cardíacas y el miocardio derivada de la inflamación y la deformación cicatrizal ocasionadas por la fiebre reumática. La fiebre reumática es causada por una respuesta anormal del organismo ante una infección con bacterias estreptocócicas, que suele manifestarse en forma de dolor de garganta o amigdalitis en los niños.

#### **5.1.2.2. Percepción de las madres de familia con hijos con CR**

##### **5.1.2.2.1. Afectación de la economía en la familia**

Las condiciones socioeconómicas son factores que influyen en una profilaxis efectiva, con recursos económicos.

*“Esa vez no sabíamos trabajar, no teníamos plata, [...] no conocíamos plata solo hasta Bs. 50 no más conocíamos, 20 pesitos, 10 pesitos, 3 pesitos, así no más conocíamos.”(Ele 2.2)*

*“Mucho me ha afectado demasiado en el gasto, [algunas] veces a que llevarle a ella [al medico] y comprarle la pastilla.” (Math 2.2)*

*“Mucho afecta, él trabaja [vendiendo] pollos Mayra [...] a veces con eso se compra, a veces yo también estoy ayudando, por eso no tiene plata, yo en la casa, cebollitas me pongo, pajita me vendo, [eso] no más, con eso no más estoy”. (Rupe 1.1)*

*“Nos afectado [mucho], nosotros no tenemos recursos económicos [...] lo que hemos podido hemos conseguido [nos hemos] prestado del banco y usted doctorita nos ayudado mucho, yo quisiera que salgan adelante, que ayude a personas necesitadas” (Guill 1.1)*

*“[...] En todo ha cambiado, nadie me ha colaborado solamente aquí nomás, [...] en cuando se ha puesto mal [le llevado] a la caja igual yo me compraba pastillas 2 veces al día 95 bolivianos costaba cada uno” (Jim 2.2)*

La economía de familia es afectada por mucho en la economía de la familia el problema de la Cardiopatía Reumática, no sabían trabajar, no tenían plata, no conocían el valor del dinero, los gastos son demasiados algunas, llevar a su hija al médico y comprarle la pastilla, estas familias no tienen recursos económicos, lo que ellos pueden conseguir, algunos pacientes deben trabajar en ocasiones para comprar sus medicamentos.

La falta de economía de las familias afecta en su diario vivir, peor aún si atraviesan por problemas de salud en el caso con Cardiopatía Reumática, al estar insertos en el comercio informal y no contar con recursos para cubrir las necesidades básicas de subsistencia, les genera un problema en el entorno familiar. De la misma forma genera un ausentismo laboral por parte de la persona que trabajan, no lo puede hacer por varios motivos, cuidar al paciente, buscar médico, buscar tratamiento, o porque el mismo paciente es el que se sustenta económicamente.

#### 5.1.2.2.2. Costo de un tratamiento quirúrgico de corazón

Pocas familias no tienen conocimiento del costo de un tratamiento tan complicado, el pensar que los montos deben ser cancelados en dólares, prefieren no saber de la situación por la dificultad en asumir esa responsabilidad, recurren a instancias de ayuda.

*“No se, no le podía decir” (Ele 2.3)*

*“No, no se, me han ayudado aquí eso no más, no sé cuánto cuesta” (Math 2.3)*

*“No se” (Jim 2.3)*

Una madre de un niño que tiene Cardiopatía Reumática, no sabe cuánto es el costo de una cirugía del corazón refiere que busco ayuda y que todo el tratamiento fue cancelado por una institución.

Recordar que la cirugía a corazón abierto con reposición valvular cuesta alrededor de \$us. 15.000 dependiendo la gravedad de la enfermedad, algunas familias siendo de bajos recursos no tiene conocimiento del lugar y el monto que tiene una cirugía de magnitud.

*“No se me ayudaron doctores, [...] me han contado caro cuesta 7.000 dólares [...] me han contado otros pacientes en Cochabamba, las señorita me ha contado mayor de edad era se había hecho operar 7.000 dólares me ha dicho, no ha recuperado sigue esta así, eso me han contado.” (Rupe 2.3)*

*“Ahorita una cirugía cuesta, unos 12.000\$us., eso puedo decir” (Guill 1.1)*

Algunas familias según referencias conocen los precios de las cirugías con reposición de válvulas entre \$us. 7.000 – 12.000

Las cirugías a corazón abierto y reposición de válvula son muy costosas y al mismo tiempo de alto riesgo, las familias con un nivel bajo de educación, económico, no tiene conocimiento de cuanto es el costo o el lugar donde se puede realizar el tratamiento, prácticamente lograr conocer la enfermedad cuando se presenta en etapa aguda.

### 5.1.2.2.3. Tratamiento quirúrgico de corazón cubierta por la familia

La mayoría de estos pacientes que sufren de Cardiopatía Reumática no logran cubrir el costo, prefieren dejara las cosas como están o buscan organizaciones de apoyo.

*“No creo, es harta plata [...]” (Ele 2.4)*

*“No, no pude cubrir nada de la cirugía” (Marth 2.4)*

*“No podía cubrir, no tenía plata no he alcanzado [...], en la Fundación me han ayudado [todo hasta] para pasaje no tenía nada” (Rupe 2.4)*

*“Es muy costoso, por eso yo digo cuantas personas deben estar sufriendo así como yo no quiero que sufran así, que estén atentos” (Guill 2.4)*

*“No cubriría” (Jim 2.4)*

*“La cosa es que no tenía plata yo, para hacer operar, me decían que tenía que hacerla internar en el hospital del niño. [A] todos los médicos [he] acudido, pero nadie ha podido pescar, [...] único hospital del niño, le internado de emergencia porque todo se [ha] hinchado [...] ahí han dicho que le van a operar. Pero yo no tenía plata [...] he dicho que podemos hacer [...] es caro [...] también [he gastado] más antes que se enferme le llevaba un médico a otro médico a todo lado la plata me [...] prestado de la gente del Banco [...] para hacerle curar” (Jim 1.6)*

Las familias que pasan por el problema de cardiopatía reumática, no creen poder cancelar nada de la cirugía indicando que es harta plata, cuando llevaron a operar a su hijo, la fundación le ayudo a cancelar todo hasta con los pasajes porque no tenían nada, es muy costoso por eso yo digo cuantas personas deben estar sufriendo así como yo no quiero que sufran así, que estén atentos

Al ser un costo elevado el tratamiento quirúrgico, es imposible que algunas familias puedan cubrir una cirugía de corazón, tomando en cuenta que son montos muy altos en una enfermedad como la Cardiopatía reumática.

Familias en condiciones de hacinamiento, personas susceptibles y desnutridas de la noche a la mañana conseguir el monto, económico requerido.

#### **5.1.2.2.4. Costo promedio mensual para seguir un tratamiento posterior a la cirugía**

Los gastos que se realizan post quirúrgicos al mes con considerables, comparando con el gasto que implica una cirugía a corazón abierto.

*“A veces digamos compro paquete, eso me dura dos meses, [...], gasto unos Bs. 50 al mes” (Ele 2.5)*

*“No sé, más o menos unos Bs. 150 [...] creo que gasto” (Marth 2.5)*

*“[...] Siempre compro yo y el pablo también, Bs.100 al mes gastamos ” (Rupe2.5) P.6*

*“Hemos comprado [...] digamos [...], al mes gastamos Bs.120 más o menos” (Guill 2.5)*

*“Están caras, haber más o menos, consultas más las pastillas, todo está tomando Bs. 150 a 200 más el laboratorio, más los pasajes.” (Jim 2.5)*

Las madres de familia que pasan por esta situación comprar paquete sus medicamentos, que están caras, eso dura dos meses y gasta un promedio entre unos Bs. 50, 100, 120,150 al mes, incluyendo laboratorios y pasajes.

Exactamente lo que necesitan cubrir los padres tras post cirugía de reposición de válvula es la penicilina que debe ser suministrada cada mes, se necesita controles de INR, y se necesita tomar anticoagulante Warfarina diariamente. Adicional a los medicamentos el estudio de ecocardiografía y un electrocardiograma.



### 5.1.2.2.5. Cobertura para pacientes con Cardiopatía Reumática

Las coberturas en cuanto se tratan de pacientes cardiopatas congenitas es limitada, peor aún si son pacientes con cardiopatía adquirida, no existe instancia que pueda cubrir las cirugías o tratamiento.

*“No, tal vez de suerte le atenderán, pero no” (Ele 2.1)*

*“No, nada, nada, ninguno, solita e solventado el gasto” (Marth 2.1)*

*“No se no [puedo] decir, [...] busca ayuda así no más han dicho pero no sabía [...] donde” (Rupe 1.1)*

*“No sé, no ayudan”(Guill 1.1)*

*“Ningún seguro ayuda, [...]”(Jim 1.1)*

*“Alguna ayuda [...] de algún gobierno [...] pero no ayuda, yo tengo seguro [de] la caja pero [...] no quieren ayudarle porque no está asegurado dicen, si estuviera asegurada le ayudarían con pastillas, consulta y [...] si pasara algo [...] no cubren cirugías.*

*“Por más que esté asegurada no cubre porque igual cuando ella se ha puesto mal entro a terapia intensiva yo compraba las inyecciones de afuera [...] porque adentro no me daban [...] Me han dicho le vamos a operar [le dio embolia] pero nada [...] no le han hecho hasta ahora nada, en vano estaba ahí [ni] warfarina nos dan” (Jim 3.5) P1*

Algunas madres no tiene conocimiento si existe coberturas en salud para estos niños/as que tienen cardiopatía reumática, otras saben que los hijos que tienen Cardiopatía Reumática no tiene coberturas en una seguro de salud creen que tal vez de suerte le atenderán, no ayudan ningún seguro, ellas solas deben solventar el gasto

La salud en nuestro país es muy importante, sobre todo de las enfermedades que se adquieren en el transcurso de la vida, la cobertura para pacientes que tienen Cardiopatía Reumática en el hospital público no cubre, medicamentos, laboratorios, estudios , cirugías, reposición de válvula, y controles post operatorios. En el sistema

privado o seguros el servicio en salud es diferente cubre la mayor parte del tratamiento ya sea medicamentos o cirugías, como por ejemplo la Banca Privada, La Caja Nacional de salud, para mencionar algunos.

### **5.1.2.3. Percepción de los pacientes con Cardiopatía Reumática**

#### **5.1.2.3.1. Afectación de la economía en tu familia**

La afectación de la familia cuando hay problemas de enfermedad de sus hijos, puede causar la disolución de la familia o en algunos casos la unión, el incremento en el gastos, falta de recursos económicos, afecta de manera considerable a las familias.

*“Sí, mucho, [...] la operación no es fácil de pagar, casi cuesta como toda una casa, mis pastillas también cuestan caras”(Dan 2.1)*

*“Sí, el dinero que han gastado era mucho, han tenido que prestarse del Banco y el dinero que gastan cada mes para mi tratamiento [es mucho]” (Dan cap 2.1)*

*“Ahora estoy bien y sigo haciendo el esfuerzo para seguir viviendo, de la economía no me descuido [...], todo al principio no estaba mal y después ya empezado los gastos, [...] para mis pastillas y para mi operación y todo eso” (Hil 2.1)*

*“[...] Han aumentado los gastos, tenemos que reducir en algunas cosas porque no nos alcanza para cubrir otras cosas más” (Jha 2.1)*

*“Mucho afecta, yo trabajo vendiendo pollos los fines de semana y en la semana como ayudante de albañil, con eso me compro mis pastillas, por eso no tengo plata” (Pa 2.1)*

La Cardiopatía Reumática afecta a la familia la operación no es fácil de pagar, las pastillas cuestan caras, al estar enfermo, empiezan los gastos, reducir los gastos en la casa. Tener que trabajar para comprar las pastillas, cumplir con las indicaciones del médico o con el tratamiento que es costoso en algunos casos prestarse del Banco y el dinero.

La mayoría de las familias que tienen algún miembro del hogar que padece Cardiopatía Reumática son familias de estratos socioeconómicos y nivel de instrucción bajos, en todo caso la Cardiopatía Reumática aparecen como construcciones de experiencias intersubjetivas donde el paciente, su familia y aquellas lo viven diariamente, hasta ser tratadas.

#### **5.1.2.3.2. Costo de un tratamiento quirúrgico de corazón**

El paciente no existe el conocimiento de cuánto asciende un tratamiento quirúrgico

*“Unos 2.000 \$us. creo que cuesta”(Dan 2.2)*

*“La cirugía cuesta 20,000 \$us. o no sé, algo por ahí tal vez más dependiendo cómo está mi corazón” (Dan cap 2.2)*

*“Creo que mucho 20.000 \$us. o más tal vez es muy caro” (Hil 2.2)*

Algunos niños que tiene el problema de la Cardiopatía Reumática tienen un poco de idea de cuánto cuesta una cirugía aproximadamente entre \$us. 2.000 - 20,000, aproximadamente dependiendo cómo está el corazón.

En la mayoría de los casos el tratamiento de la Cardiopatía Reumática se realiza a través de una cirugía cuando esta se encuentra avanzada, muchos que la padecieron saben el costo del tratamiento.

*“No no sé, según una señora ha comentado que aumentado el doble nos ha contado eso una señora” (Jha 2.2)*

*“No se me ayudaron aquí en la Fundación, pero es caro.” (Pa 2.2)*

Indican no tener conocimiento, solo tienen conocimiento por referencias de terceras personas han comentado que aumentado el doble del costo normal, tienen conocimiento que es caro.

Normalmente los pacientes que tuvieron o tienen esta enfermedad no conocen el costo del tratamiento, por diversos factores, Edad, falta de interés por conocer y

por qué las familias se hacen cargo de buscar el recurso económico para el tratamiento.

#### **5.1.2.3.3. Tratamiento quirúrgico de corazón cubierta por la familia**

En la mayoría de los casos el tratamiento de la enfermedad o padecimiento se realiza a través de una cirugía, que aunque en muchas ocasiones los tratamientos son mixtos, utilizando varias alternativas. Normalmente dejan que la enfermedad continúe y en algunos casos buscan ayuda como podemos ver en los siguientes testimonios sobre varios pacientes con Cardiopatía Reumática:

*“No podíamos cubrir no teníamos plata, tampoco yo trabajaba porque estaba muy mal” (Pa 2.3)*

*“No, pudieron mucho, aparte yo tenía que hacer algunas actividades en mi trabajo junto con mis amigas [...] con esos recursos pudimos reunir algo para mi operación y con la ayuda también de esta institución” (Hil 2.3)*

Una jovencita refiere que no, pudieron cancelar el 100% de la cirugía, para eso tuvieron que realizar algunas actividades en el trabajo junto algunas compañeras, con esos recursos se pudo reunir una parte para el costo de la operación.

Algunos realizar actividades para recaudar los recursos requeridos para poder cubrir una parte de la cirugía, tomando en cuenta que son personas, familias que no cuentan con una trabajo seguro.

Otra paciente que tiene Cardiopatía Reumática comenta:

*“No creo, porque [ninguna] persona puede tener esa cantidad de plata, porque es mucho dinero y nadie tiene esa plata” (Dan 2.3)*

*“No, es muy caro, es difícil conseguir el dinero, me ayudaron en la Fundación” (Dan cap 2.3)*

*“Antes no, porque son montos grandes, ahora tampoco” (Jha 2.3)*

Los problemas de salud de algunas familias, indican no poder alcanzar a conseguir la cantidad de plata que cuesta la cirugía, es difícil conseguir el dinero, ni antes ni ahora, porque son montos grandes.

Las familias que tienen un nivel bajo de escolaridad, y no cuentan con un trabajo formal, en algunos casos solo de forma eventual, no pueden cubrir el costo de una cirugía a corazón abierto, solo logran cubrir los gastos de la canasta familiar y no así de salud.

#### **5.1.2.3.4. Costo promedio mensual para seguir un tratamiento posterior a la cirugía**

Algunos pacientes no saben de cuanto necesitan ser ayudados en un promedio mensual

*“Hasta casi Bs. 100 ” (Dan 2.4)*

*“Gasto más o menos Bs. 1.000. En un año, para mis pastillas y consultas [...] mi penicilina” (Dan cap 2.4)*

*“Yo creo que por mes debe ser unos Bs. 500 debe ser, porque [...] la pastilla no más te cuesta Bs. 120 más o menos, más [el] laboratorio” (Hil 2.4)*

*“Más o menos Bs. 75 mes o tal vez más” (Jha 2.4)*

*“Es caro, por lo menos unos Bs. 120 al mes” (Pa 2.4)*

Los pacientes que tienen Cardiopatía Reumática, deducen que gasta la familia entre Bs. 75 -100 – 120 - 500 - 1.000 en un mes o año, para las pastillas, laboratorio y consultas.

Los niños que tienen esta enfermedad de Cardiopatía Reumática, no cuentan con un seguro médico y los gastos que realizan son altos tomando en cuenta que una consulta de cardiología esta alrededor de Bs. 200.- laboratorio para anticoagulación más la medicación aproximadamente asciende a Bs. 80.- la penicilina suministrada una vez al mes cuesta aproximadamente Bs. 22.

### **5.1.3. PERCEPCIÓN SOBRE EL TRABAJO DE LA FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL.**

#### **5.1.3.1. Personal de Salud de la FCI**

##### **5.1.3.1.1. Cardiopatía Reumática en la de Salud Pública**

El país varias son las enfermedades, mismas que se hallan registradas en una serie de protocolos, guías, entre otros, habiendo también programas ya establecidos para algunas enfermedades desde el ente normativo que es el Ministerio de Salud, en función del mismo se priorizan unas más que otras enfermedades, sean las mismas transmisibles y no transmisibles.

La cardiopatía reumática, motivo del presente trabajo, aparentemente es percibida por el personal de la Fundación Cardioinfantil, como una entidad no considerada en la salud pública.

*“No los toman en cuenta, porque no los considera como parte del sistema de Salud” (Loz.3.1)*

Se afirma que, las personas con cardiopatía reumática no están consideradas en el sistema de salud, señalando que no son tomados en cuenta.

La seguridad expresada ante la no atención de la cardiopatía reumática por parte del sistema de salud, se ve reflejada seguramente por la vivencia objetiva y subjetiva del día a día en la atención a la población que presenta esta enfermedad.

Recordemos que en nuestro país la atención en salud es considerada en cuatro subsistemas: el subsistema público de salud, el del seguro a corto plazo, el de la medicina tradicional y el privado. Es así que uno de los aspectos fundamentales que se toca al considerar una enfermedad en las personas, es sin duda el contar o no con un seguro en salud, que hace la diferencia al momento de prestar la atención a la población con cardiopatía reumática.

Los siguientes relatos, hacen referencia a la ausencia de seguro en salud mayormente.

*“No son tomados en cuenta, ningún seguro de salud cubre a los pacientes Cardiópatas niños ni adultos” (Med. 3.1)*

*“Creo que no hay ningún seguro que, a no ser que sea, desconozco la verdad si la*

*Caja Nacional brinda esa prestación a sus asegurados” (Cam 3.1)*

Un problema según el personal de la Fundación Cardioinfantil es que, pacientes niños o adultos con patología cardíaca en general, no son tomados en cuenta por seguro alguno. Si bien no se cree que la cardiopatía reumática sea tomada en cuenta por un seguro, se admite el desconocimiento sobre si la Caja Nacional de Salud presta servicios a su población asegurada en relación a la cardiopatía reumática.

Aparentemente, no habría mucha relación con profesionales que trabajan en el seguro a corto plazo (las Cajas de Salud), que reflejaría con mayor seguridad la situación de atención o no a personas con cardiopatía reumática; considerando que si se brinda atención a esta población en las mismas.

Lo indicado no desmerece que, desde una visión general, se perciba que la mayoría de la población no cuenta con la atención requerida.

Al respecto, el siguiente relato, ayuda a comprender de mejor manera la percepción antes mencionada.

*“No, no lo creo así, hablamos de los seguros hace rato quien tiene seguro realmente 20 al 30% de las personas el 70% esta con el día a día son los que no pueden pagar su cirugía y el gobierno no tiene un programa que cubra los pacientes reumáticos no tienen un programa que se haga prevención primaria lo que deberíamos hacer el control de estreptococia, eee, si tuviéramos un control sobre la bacteria no tendríamos Fiebre Reumática como sucede en todos los países desarrollados, en realidad [...] es una de las señales que no existe esta enfermedad si no en la pobreza” (Hea. 3.1)*

Según el relato se considera en general que solo el 30 % de la población tiene un seguro, frente a un 70 % que no lo tienen, ni un programa que cubra las cirugías así tampoco tendría un programa de prevención primaria. A diferencia de los países desarrollados que tendrían un control sobre el microorganismo que ocasiona la fiebre reumática, infiriendo que la enfermedad sea una enfermedad de la pobreza.

Si bien gran parte de la población con cardiopatía reumática, no puede cubrir el tratamiento quirúrgico y médico. Desde ya la comparación con países “desarrollados”, difiere con el nuestro, incluso de contexto, empero la preocupación en relato obliga a trabajar en prevención.

Es bueno recordar que hay profesionales de salud que porque así lo aprendieron o es una tendencia a la cual se inclinan, la del Seguro de Salud (donde se ven costos y quien asegura a quien, hay regulación de servicios, etc.,...). En contraposición a otra visión que habla de un Sistema Único de Salud (que ve la salud como un derecho social,..) Ver lo que dice el Min. De Salud, a que llama Sistema Universal de Salud o Seguro Universal de Salud.

Existe un sistema de salud, pero no cumple con las exigencias de la población, un buen sistema de salud deberá tomar en cuenta el nivel general de salud de la población, las expectativas que tiene la gente respecto a dicho sistema y el grado en que los individuos pueden protegerse financieramente de catástrofes inesperadas.

El sistema de salud nacional presenta dos subsistemas, público y privado que no se complementan y no llegan a cubrir a un 30% de la población.

El sector estatal ha ido creciendo en el tiempo quitando participación al sector privado de salud sin embargo los datos sugieren que los individuos particulares prefieren no hacer uso del sistema público de salud y hacer pagos directos desde su bolsillo.



### **5.1.3.1.2. Fundación Cardioinfantil y las sugerencias de más ayuda a enfermos con Cardiopatía Reumática**

Propuesta de apoyo sugeridos a la Fundación Cardioinfantil

Las fundaciones siendo organizaciones sin fines de lucro, la misión es brindar apoyo a gente que lo necesita, el caso de la Fundación Cardioinfantil, no solo con solucionar el problema cardiológico, de igual forma brinda un seguimiento a cada paciente y a sus familias.

*“Yo creo que la forma más eficiente de ayudarlos sería con programas de educación, tal vez diseñar un proyecto de educación para que desde una instancia mayor como la gobernación, el municipio, el Ministerio de Salud, se ejecute un programa de prevención de la Fiebre Reumática o de la Cardiopatía Reumática, porque estamos viendo que si nos enfocamos solo en asumir costos, los costos tan elevados no podemos ayudar a muchos pacientes, tal vez optimizaríamos recursos si es que nos enfocamos solo en el ámbito de la prevención y educación de los pacientes y eso en coordinación con el municipio, o no se tal vez otras organizaciones” (Cam 3.4)*

*Sugiere que se optimizarían recursos si se enfocaría en prevención y educación, considerando que no se puede ayudar a muchos pacientes. El elaborar un programa o proyecto de educación para que desde las instancias de entidades del estado orienten acciones de prevención.*

*“Yo creo que lo mejor que podríamos hacer es el control primario de la enfermedad y esto no lo puede hacer sola la fundación sino en conjunto con el gobierno, con el ministerio a través de un programa nacional apoyado por la fundación” (Hea 3.4)*

*“Evitar la Primera fase que sería la Fiebre Reumática [...] el momento que el niño presenta una faringoamigdalitis el tratamiento correcto para que no desencadena la Cardiopatía Reumática cuando sea joven o cuando sea adulto, hacer una información un poquito más clara a los papas en cuanto los que viene consultas pediátricas o tal vez que tienen soplo inocente informarles*

*de que si es que presenta una faringoamigdalitis hacer un cultivo, hacer un tratamiento.” (Med. 3.4)*

*“A los enfermos con Cardiopatía Reumática en particular, y a los enfermos con Cardiopatía en general lo que habría que hacer son campañas de difusión, pero campañas de difusión no pagadas, porque todo el mundo que quiere hacer una campaña tiene que estar al favor de alguien que le quiere dar un espacio, entonces lo que habría que hacer es buscar cosas emergentes para tratar de llevar la atención a través de juegos... a lo mejor por cultura a través de los colegios, capacitación de gente incluso en los colegios, tratar de quitar un poco el morbo y el mito que tienen el tener un niño con este problema, sabemos que el porcentaje de Cardiopatías en general más o menos debe ser entre 6 y 8 % de la población más o menos en general, Cardiopatías Congénitas y Adquiridas en general, entonces eso significa que en un patio de colegio debe haber unos cuatro niños con cardiopatía mínimo, entonces probablemente el impacto este en llegar a los hijos a los padres es muy difícil quienes tienen que arrastrar a todo esto son a los hijos, campañas para los viejos están perdidas a que hacer campañas para los chicos” (Loz. 3.4)*

Se sugiere que haya un programa nacional en un trabajo conjunto con el gobierno y se haga un control primario con el apoyo de la Fundación Cardioinfantil,

Apoyar en evitar la primera fase, dando una información más clara a los padres en la consulta pediátrica. Si la persona presenta un soplo y presentaría una faringoamigdalitis, orientar que se haría hacer un cultivo y un tratamiento.

Interpretación: Realizar campañas de difusión, en colegios quitar el morbo y mitos sobre la personas con cardiopatía reumática, el 6 a 8 % de la población general tiene cardiopatía, siendo que es más fácil llegar con campañas a los niños.

La educación y la prevención son factores importantes para evitar la Cardiopatía reumática, al contar con un programa de prevención se podría evitar esta enfermedad.

### 5.1.3.2. Percepción de las madres de familia con hijos con CR

#### 5.1.3.2.1. La Fundación Cardioinfantil

Las familias por lo general no tienen conocimiento de donde pedir ayuda, van buscando por mucho tiempo quien puede ayudar en su problema si tiene suerte lo encuentran si no lamentablemente pierden a sus seres queridos.

*“Un Doctor nos ha traído, un papelito nos ha dado, la Doctorcita Inge, nos ha dicho todo te van ayudar [...]” (Ele 3.2)*

*“[...] En el Hospital Torax había estado colado un cartelón, la trabajadora social me han dicho ahí tienes que ir si quieres que te rebajen, [le van a] enviar a operar, solo he confiado [en la fundación] y en el señor, no nos alcanzaba el dinero, le llevado al Hospital del Niño y el Doctor solo decía se va fallecer dale todo lo que quiere, le preguntaba al Doctor Imaña cuanto me va costar la operación [...] me decía podrás pagar” (Marth 3.2)*

*“Mi compadre el Doctor me ha dicho, [anda a la fundación] mi amigo trabaja [...] ahí, hay atención gratis vas a consultar, me avisas, [...] tenía miedo hacer operar no tenía plata donde voy a sacar plata decía, estaba, peor [...] ha enfermado [de nuevo] le buscado [...] a mi compadre [...] te dicho ya tienes que hacerle operar, [le dije que] no conozco, no tengo plata, [...] anda ahorita mismo, en hay encontrado a una doctora de la Fundación había sido su amigo de mi compadre [...]una tarjetita me ha dado con eso [he buscado], de ahí me han llevado a Cochabamba” (Rupe 3.2)*

*“De la Fundación me enterado buscando por todo lado, con una [dirección], me han dado en el Hospital de Niño, [...] nos hemos puesto las pilas y ya” (Guill 3.2)*

*“En el hospital del niño en ahí me han dicho, no sé si te pueden ayudar y por eso he ido estaba internada en el hospital del niño en la ambulancia me han traído” (jim 3.2)*

Las madres indican que no tenían conocimiento de donde buscar ayuda porque no tenían plata, al enterarse sobre la enfermedad de sus hijos por referencia de un Doctor nos ha traído, nos ha dicho todo te van ayudar. En el Hospital Tórax había estado colado un cartelón, la trabajadora social me han dicho ahí tienes que ir si quieres que te rebajen, solo he confiado en la fundación o referencia en el hospital del niño y me puesto las pilas y fui a buscar no sé si te pueden ayudar y por eso he ido estaba internada en el hospital del niño en la ambulancia me han traído

La Fundación Cardioinfantil, es una es una organización sin fines de lucro que ayuda a los pacientes a buscar recursos económicos para que se pueda cubrir el costo de las cirugías, la mayor parte de la población no conocen la institución y algunos que llegaron a percibir de nuestros servicios.

#### **5.1.3.2.2. Apoyo de la Fundación Cardioinfantil a pacientes con Cardiopatía Reumática**

La Fundación Cardioinfantil ayuda con el tratamiento, la cirugía, el diagnóstico, la medicación y otros, busca lugares idóneos para brindar solución al problema.

*“Sigue me apoya, por él también vive mi hijo” (Ele 3.3)*

*“La Fundación [...] a mi hija le ha cubierto, me ayudado con toda la operación, a veces me ayudan con los inyectables con todo eso, no me cobran la consulta” (Math 3.3)*

*“A veces no tengo plata [...] necesito siempre ayuda, para sus medicamentos, [...], estaba en la promoción y no me alcanzaba, trabaja [...]sábado y domingo” (Rupe 3.3)*

*“Ahorita nos apoya muchísimo, me han apoyado bastante” (Guill 3.3)*

*“Ay.... no, no sabría decir ya con consultas, a ver su laboratorio con eso me ayuda, ecografía mas” (Jim mama 3.3)*

Las familias indican que la Fundación Cardioinfantil, siga apoyando, y que gracias a la institución vive el hijo, ayudando con toda la operación, a veces ayudan con los

inyectables con todo eso, no cobran la consulta, ven su laboratorio, ecografías, a veces no se cuenta con recursos y necesita siempre ayuda, para medicamentos, el apoyo fue en gran manera valorable.

Los recursos canalizados por la Fundación Cardioinfantil coadyuva en la terapéutica de los enfermos con cardiopatía reumática, y servicios básicos de enfermería como inyectables, con el diagnóstico, cancelando las consultas, ecocardiografía doppler color, control de laboratorio, tratamiento la cirugía puede ser cirugía completa o mitad de cirugía si es que la familia puede cubrir parcialmente los costos.

#### **5.1.3.2.3. Costo de ayuda que brinda la Fundación Cardioinfantil a los pacientes con Cardiopatía Reumática.**

El monto monetario varía según la situación de las familias, el hablar de montos considerables como Sus.- 12,000 0 15,000 son montos que nuestra población no accede a cancelar, los montos mínimos, de consultas, estudios u otros son montos que son mas accesibles para una fundación como para las familias.

*“Nos ayuda con todo, pero dice que ya no hay tanto ayuda, así que tenemos que poner la mitad” (Ele 3.4)*

*“Debe ser bastante [...] no [...]puedo decir, pero debe ser carito” (Marth 3.4)*

*“No, no se” (Rupe 3.4)*

*“No se con cuanto pero bastante” (Guill 3.4)*

*“Ya no me recuerdo ya tiempito ha pasado y ahora con las consultas” (Jim mama 3.4)*

La madre de un paciente se da cuenta la ayuda que reciben de la fundación refiriendo que nos ayuda con todo, y en algunos casos tenemos que poner la mitad, debe ser bastante indican pero no conocen el monto, pero saben que es bastante.

El costo en monto que ayuda la fundación es bastante tanto en consultas y estudios de ecocardiografía, mas medicamentos en algún caso aproximadamente Bs. 1.000, para las cirugías a corazón abierto \$us. 8.000.- por reposición de válvula entre \$us. 1.500.- a 1.800.-

#### 5.1.3.2.4. Fundación Cardioinfantil incrementa más ayuda a los enfermos con Cardiopatía Reumática

Una fundación al cumplir con sus objetivos de ayudar a la población que se encuentra en situación de riesgo, hace una labor loable y al observar que su población es grande, la ayuda se minimiza, contribuir con la prevención sería importante.

*“La familia tiene que poner la mitad, porque la fundación no puede ayudar con todo. Mejor es ir al hospital, para que otros niños vivan, [...] la gente que tiene corazón nos ayuda, a esos tenemos que dar gracias, y que sigan ayudando a otros niños más eso yo me imagino” (Ele 3.5)*

La familia refiere que la fundación no puede ayudar con todo que es mejor ir al hospital para consultar para que otros niños tengan la oportunidad de recibir la ayuda, la gente que tiene corazón nos ayuda, a esos tenemos que dar gracias, y que sigan ayudando a otros niños más eso yo me imagino, que sigan ayudando no más para medicamentos y lo que necesitemos, no tenemos tanta plata

La Fundación debe ayudar de acuerdo a los alcances que tiene, según las donaciones que llegan.

Las familias deberían cooperar para que las ayudas sean más amplias y abarque a mucha gente más.

*“Yo [...] quisiera [...] salir en campaña pedir alguna ayuda, en embajadas, tal vez al presidente pedir esa ayuda, para los medicamentos, [...] cirugías, se sufre [...] cuando uno no tiene nadie [quien] te apoye, que no se olviden de los enfermos con Cardiopatía Reumática.” (Marth 3.5)*

*“Que nos  siga ayudando no más para medicamentos y lo que necesitemos, no tenemos tanta plata” (Rupe 3.5)*

*“Yo quiero que ayuden más, [...] a los niños [...] porque más necesitan, que ayude a la fundación también, yo le pido al gobierno [a] nuestro presidente*

*actual que ayude a los que están mal, [...] cuantas personas deben estar sufriendo así, [hasta] equipamiento debe faltar” (Guill 3.5)*

Algunas madres que pasaron por esos problemas de salud con sus hijos desean salir en campaña pedir alguna ayuda, a embajadas, tal vez al presidente pedir esa ayuda para los niños que más necesitan y para los que estén mal para los medicamentos, cirugías, se sufre cuando uno no tiene apoyo, que no se olviden de los enfermos con Cardiopatía Reumática, que ayuden también a la fundación. Alguna ayuda de algún gobierno [pero no ayuda.

Análisis: Asumir solo el costo de las terapéuticas médicas y quirúrgicas. Pero esto no ayuda en la prevención, los recursos podían utilizarse de también en la educación sanitaria relacionada con esta patología. Así el establecer programas de educación relacionados con esta enfermedad llenaría un vacío existente,...

El establecer programas de educación relacionados con esta enfermedad llenaría un vacío existente, entonces el diseñar un proyecto que vaya desde una instancia superior y se ejecute un programa de prevención de la Fiebre Reumática. El enfocarse solo en asumir costos para paliar en parte cuando la cardiopatía reumática ya está instalada con los costos tan elevados, así no podemos ayudar a muchos pacientes, se podría optimizaríamos recursos si es que nos enfocamos en el ámbito de la prevención y educación de los pacientes.

### **5.1.3.3. Percepción de los pacientes con Cardiopatía Reumática**

#### **5.1.3.3.1. Información Familiar sobre la Fundación**

Muchos pacientes desconocen la existencia de fundación u organización sin fines de lucro, su misión ayudar a gente que necesita.

*“Los doctores que estaban en el hospital del niño me trajeron , [a la fundación] en silla de ruedas, [llevaban] a todos los niños que necesitaban una operación del corazón, tenía 7 años, ahora tengo 12 años estoy en segundo de secundaria, estaba muy mal me dolía todo mi cuerpo y no me podía parar, ahora me siento*

*bien [...] ya puedo caminar me puedo parar puedo jugar, [lo que no puedo hacer] agitar tanto y comer tanto” (Dan 1.2)*

*“[He realizado una] Consulta con la doctora Gil y ella nos dijo que vayamos a la fundación y por eso hemos venido aquí [me] inscrito a la fundación” (Dan cap.3.2)*

*“[Me entere] En el canal [de televisión] y también me comentaron un día, que habían hecho [o donde había ido], por ese motivo vine hasta aquí” (Hil.3.2)*

*“Mi mama se ha enterado en el Hospital del Torax” (Jha.3.1)*

*“Le ha indicado su compadre de mi mama, el padrino de mi hermanita, que en la Fundación nos podían ayudar por eso hemos [llegado] aquí” (Pa. 3.1)*

Los niños que tienen Cardiopatía Reumática refieren a ver llegado a la fundación por referencia de doctores que estaban en el hospital del Niño, otros se enteraron por medios de comunicación, en el Hospital del Tórax, o algún conocido que indico que les podían ayudar en la Fundación Cardioinfantil.

El niño con cardiopatía reumática al no contar con un seguro médico que pueda cubrir el tratamiento quirúrgico, deben buscar ayuda a diferentes instancias que puedan colaborar en conseguir una parte del costo de la cirugía o que logren cubrir la totalidad de la misma, solicitando ayuda de la Fundación Cardioinfantil.

#### **5.1.3.3.2. Apoyo de la Fundación Cardioinfantil a pacientes con Cardiopatía Reumática**

El apoyo de las fundaciones es de acuerdo a sus reglamentos o estatutos, tratar de abarcar la problemática desde un enfoque social y brindar solución a los problemas de la población.

*“Me apoyan con los medicamentos, me ayuda cada vez que vengo [a las consultas] es gratis [...] no me cobran, me ayudaron [con] mi operación, con dinero, me ayudan que otras personas me ayuden” (Dan 2.3)*

*“No se” (Dan cap.3.3)*



*“[Que] Ayuden a los niños y jóvenes que tienen problemas de cardiopatía reumática yo creo que [...] ayudan con mucho”(Hil.3.3)*

*“[ A veces con] todo, [o] la mitad del ecocardiograma y también el análisis de la INR [nosotros] pagamos la otra mitad” (Jha.3.3)*

*“A veces no tengo plata necesito siempre ayuda para mis medicamentos y la fundación lo hace” (Pa. 3.3)*

La Fundación Cardioinfantil ayuda con medicamentos, consultas que no se cobran, con dinero, ayudan a que otras personas ayuden, tanto a niños y jóvenes que tienen problemas de cardiopatía reumática, del ecocardiograma y también el análisis de la INR.

El apoyo de la Fundación Cardioinfantil es conocida por los niños y adolescentes con Cardiopatía Reumática.

Los niños y adolescentes de la Fundación Cardioinfantil conocen de la ayuda que la fundación les brinda

#### **5.1.3.3.3. Costo de ayuda que brinda la Fundación Cardioinfantil a los pacientes con Cardiopatía Reumática**

Los costos que brinda las organizaciones no gubernamentales, son de acuerdo a la gravedad de la situación y del problema en si, si involucra a la familia o toda la sociedad, en el caso de los pacientes con Cardiopatía Reumática, la ayuda es según lo que el paciente requieran

*“No sé con cuánto” (Dan 3.4)*

*“No se cuanto” (Dan cap.3.4)*

*“Creo que ayuda con mucho” (Hil.3.4)*

*“No sé” (Jha.3.4)*

*“No, no se” (Pa. 3.4)*

Los pacientes tienen conocimiento de la ayuda que la Fundación Cardioinfantil brinda, pero no en exactitud de la parte monetaria.

No saben del costo monetario que brindan la fundación.

#### **5.1.3.3.4. Fundación Cardioinfantil incrementa más ayuda a los enfermos con Cardiopatía Reumática**

La ayuda de las organizaciones no gubernamentales en el caso de la Fundación Cardioinfantil, es de donaciones y de acuerdo a cada caso que se presente, ampliar la ayuda sería muy importante para orientar a las familias, pacientes y a su entorno social.

*“Me ayuda donando el dinero de otras personas [a] esta fundación, porque ellos no tienen recursos y necesitamos que nos ayuden, [los] niños que tengan esta enfermedad [...] podría prevenir y no hacer al último lo que se puede hacer antes” (Dan 1.5)*

*“Yo creo para orientar para que los pacientes estén bien con [esta enfermedad] para que no se depriman [se] sigan esforzando y orientarlos, yo también quisiera [conversar con] esas personas [que] están en ese momento deprimidas, conversar con ellas y dar [...] ayuda psicológica algo así, ahora yo me siento tranquila y tengo mi pareja” (Hil.3.5)*

*“Para mí es suficiente lo que me ayudan” (Jha.3.5)*

*“Que nos sigan ayudando no más para medicamentos en todo lo que necesitamos, no tenemos tanta plata y que cuenten a todas las personas de esta enfermedad para que sus familias puedan prevenir y no estén como yo” (Pa. 3.5)*

La Fundación ayudan donando el dinero de otras personas a los niños/as que tengan esta enfermedad, porque no tienen recursos y necesitan ser ayudados, sería importante prevenir, orientar a los pacientes que tienen esta enfermedad, brindarle una ayuda psicológica para estar bien, y no se depriman, se sigan esforzando para recuperarse. Es importante y para algún suficiente la ayuda que reciben de la Fundación.

La ONG´s sin fines de lucro ayudan a personas de bajos recursos económicos, que no tengan educación, un trabajo o en este caso un seguro de salud, los pacientes con Cardiopatía Reumática son ayudados por la Fundación Cardioinfantil que busca donaciones en el extranjero, para cancelar las cirugías.

Otros pacientes indican

*“Habría que pedir ayuda al gobierno, pedir a los papás que ayuden y así sería mejor, eso nomás” (Dan cap.3.5)*

Los niños saben que la fundación no se puede hacer cargo de todo y creen que habría que pedir ayuda al gobierno, pedir a los papás que ayuden

Se sugiere que el gobierno debería implementar programas de prevención contra esta enfermedad

Es importante tomar en cuenta que la ayuda de la Fundación no abastase a la cantidad de pacientes que solicitan su colaboración, sería muy importante que tanto el estado, la gobernación o el municipio tome cartas en el asunto para frenar esta situación.

## **CAPITULO VI**

### **RESULTADOS**

#### **Situación Social**

Por lo general las familias de los enfermos con Cardiopatía Reumática viven en hacinamiento y no cuentan con trabajo estable. Además, se debe considerar que el 70% de la población en general no cuentan con seguro de salud y la población asegurada no recibe la atención esperada en Cardiopatía Reumática.

La situación del entorno social de estas familias repercute en los ámbitos educativo, laboral, familiar y de comunidad. Se condiciona cierta dependencia, a la vez que la familia refleja necesidades, frustración, preocupación, impotencia, desesperación y miedo ante una enfermedad poco conocida. Situación que obliga a buscar ayuda en diferentes instancias para resolver el problema de salud.

Algunas familias orientan la búsqueda de tratamientos tradicionales, y espirituales.

La falta de un precoz y oportuno tratamiento de esta enfermedad conlleva a complicaciones que ponen en riesgo la vida del que la padece.

Es de mencionar que algunos profesionales en salud, no realizan un tratamiento pertinente, lo que coadyuva indirectamente a una mayor complicación de esta enfermedad. (Evidencias de las madres de familia con niños con Cardioaptia Reumatica, pág. 107 - Rupe 1.1, pág. 108 – Guill 1.1, pág. 109 – Jimen 1.1)

#### **Situación Económica**

El nivel económico de la mayoría de las familias con Cardiopatía Reumática de un nivel muy bajo. Los recursos con que cuentan solo logran cubrir los gastos de necesidades básicas de subsistencia.

El costo real del tratamiento es desconocido por algunas familias y otras familias logran cubrir parcialmente el tratamiento médico pero es muy difícil cuando el tratamiento quirúrgico, según las posibilidades económicas de cada familia. Al ser una enfermedad progresiva, el costo del tratamiento va en aumento. Es de notar que ninguna familia logra cubrir el 100% del tratamiento.

El costo promedio de atención de los enfermos con cardiopatía reumática oscila entre Bs.- 1.000 a Bs.- 100.00. La reposición de válvula tiene un costo aproximado de Sus.- 12.000 a 15.000 con apoyo de la Fundación.

### **Percepción sobre la Fundación Cardioinfantil.**

Los Niños/as, Adolescentes y jóvenes que reciben colaboración de la fundación conocen el trabajo y la ayuda que se brinda, los padres confían y ponen en las manos de la institución la salud de sus hijos.

La ayuda de la Fundación está orientada a los niños, adolescentes y jóvenes preferentemente, con consultas médicas, exámenes complementarios y tratamiento médico o quirúrgico.

Cabe mencionar que la mayor parte de la población desconoce la institución y por ende los servicios de apoyo que brinda en temas de la Cardiopatía Reumática.

## **CONCLUSIONES**

La Cardiopatía Reumática para el que la padece es muy preocupante acorta el tiempo y la calidad de vida de una persona en su etapa más productiva, siendo a su vez una carga social para sus familias.

Las familias que tienen algún miembro con Cardiopatía Reumática, tienen un gasto no solo asistencial, de igual manera económico por los altos costos en sus tratamientos y al mismo tiempo limita la posibilidad de contar con un empleo seguro y no brindar el rendimiento económico para sus familias.

Las familias que tienen hijos con CR, buscan ayuda en varias instituciones, pero en algunos casos se quedan en el intento de recibir un diagnóstico certero o tratamiento.

## RECOMENDACIONES

Mejorar la condición social con mayor cobertura y ampliar las prestaciones en salud que cubran tratamiento médico y quirúrgico completo en Cardiopatía Reumática que incluya la prótesis valvular.

Presentar un proyecto para mejorar la situación de salud con mayor cobertura y ampliar las prestaciones que cubran tratamiento médico y quirúrgico completo en Cardiopatía Reumática.

Brindar información y difusión, a la población en general sobre la Fiebre Reumática, así como la importancia de un tratamiento precoz y oportuno, buscando grupos de ayuda.

Presentar un proyecto al estado para que pueda invertir recursos económicos en programas de prevención de la Fiebre Reumática, así como temas de promoción de la salud a la población.

Las familias que tengan pacientes con Cardiopatía Reumática deben formar grupos de padres o asociaciones para apoyarse mutuamente y buscar instituciones que trabajen con la problemática.

## BIBLIOGRAFIA

1. Arquivos Brasileiros de Cardiologia, "Diretrizes Brasileiras para o diagnóstico, tratamento e prevenção da febre reumática", vol. 93 supl.4 São Paulo set. 2009, no.3.
2. Arguedas A, Mohs E. "Prevention of rheumatic fever in Costa Rica". J Pediatr. 1992 Oct; 121(4): 569-72.
3. Aguilar, F; Suarez, R. "Cardiología Reumática, estudio clínico epidemiológico", Arch. Del Hospital Dr. R.A. Calderon Guardia. 1981; 1:19-23.
4. Aguirre G, Daniel M, Badell I. "Efecto de la enfermedad y el tratamiento en niños afectos de La Clínica y Salud" 1995; p. 311-330.
5. Amezcua Veladez F. "Aspectos epidemiológicos de la Fiebre Reumática", Panamá, Boletín de oficina sanitaria panamericana 1979, P. 204.
6. ANF, "Viviendas del país sufren condiciones de hacinamiento", La Paz- abr 29, 2015.
7. Alvarez M. "Acerca de la familia cubana actual". La Habana: Ed Academia,1993
8. Ares P. "Mi familia es así". La Habana: Ed. Ciencias Sociales, 1990.
9. Arroyo Escobar, M. "Desarrollo de los procesos cognitivos básicos", Revista Enfoques Educativos. Consultado el 24 de enero de 2015.
10. Bach JF, Chalons S, Forier E, Elana G, Jouanelle J, Kayemba S, "Et al 10-year educational programme aimed at rheumatic fever in two French Caribbean", Islands.Lancet. 1996, Mar 9; 347.
11. BOL-001-M "Programa de Agua y Alcantarillado Periurbano", Fase I. Entidad beneficiaria: Ministerio de Medio Ambiente y Agua (MMAyA) -- Gobierno de Bolivia. Inversión FCAS: 54,75 millones de euros. Inversión local: 13,68 millones de euros.
12. BOL-005-B "Programa de Salud con Agua y Saneamiento". Entidad beneficiaria: Catholic Relief Services (CRS) Bolivia. Inversión FCAS: 3,14 millones de euros. Inversión local: 1 millón de euros.



13. Calò, Emanuele (2009). "Matrimonio à la carte: Matrimoni, convivenze registrate e divorzi dopo l'intervento comunitario", Milano: Giuffrè.
14. Crapetis JR, Steer AC, Mulholland EK, Weber M. "The Global burden of group A streptococcal diseases", Lancet Infect Dis. 2005, 11 de noviembre; 685-94.
15. Carceller Blanchard A. "Fiebre Reumática aguda, en pediatría", Barcelona, 2007; 67: 1-4.
16. Cranshaw Martha
17. Caseres G.: "Fiebre Reumática", Edic. Revista de posgrado de la VI a Cátedra de Medicina. Agosto 2009. pág. 194.
18. Censo Nacional de Población y Vivienda 2012, "Bolivia Características de Población y Vivienda".
19. CEPAL - CEPAL, "Viviendas en situación de Hacinamiento."
20. Concejo Superior de Emigración, "La emigración española transoceánica 1911-1915", Madrid, 1916. pág. 457.
21. Centro V. "CVC/CEPRID"; Cochabamba, Septiembre de 2007.
22. Christopher R, Loiselle BS, Harvey S. "Genetics of childhood disorders: XXXI. Autoimmune disorders part 4". Yale School of Medicine (En Línea) 1995 ( fecha de acceso 11 de octubre del 2014).
23. Craig G. "Agonía y muerte". In: Graig G, editor. Desarrollo psicológico Mexica: Prentic-Hall Hispanoamericana; 1997.p. 666-683.
24. DL Braunwald E. "Fiebre Reumatica". Principios de la medicina interna 14° ed. Madrid España, Editorial MC Graw-Hill-Interamericana 1998; Vol. 1496-1498.
25. Defillo M. "Prevención de Fiebre Reumática", Vol.12, pág. 119.
26. Dictionary.com --> Definition of preadolescence (Based on the Random House Dictionary, 2009) Retrieved on July 5, 2009.
27. Die-Trill M. "Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal, medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia" In: González M, editor. Tratado de medicina paliativa Madrid: Panamericana; 1996; pág. 1271-1285.
28. ESCOBAR, G. "El Razonamiento en la Lógica". Nociones y Aplicaciones", 1 ed. Mexico D.F. Mc Graw-Hill 1999, pág. 152-153.

29. Exposito D, Gebrero B, Olivares S, Ruiz T. "Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cáncer mediante ECVNO y POqOLS". Psquis 1996; 17.
30. Estadísticas 2013.
31. Enciclopedia Británica en español, La Familia: Concepto, Tipos y evolución, 2009.
32. Education, Diversity and Excellence
33. Fernando Laveglia, Eumed.net.
34. Fallas, M. "Epidemiología de la Fiebre Reumática y de la Cardiopatía Reumática". Rev. Med. De Costa Rica 1965; XXVII: 399-408.
35. Ferreiro ME, Cassella MA. "Actualización en Fiebre Reumática 2002" (En Línea) 1999 (fecha de acceso 15 de octubre del 2014).
36. Caceta Oficial de Bolivia, "Ley N° 476".
37. Grijalva M.G. "Fiebre Reumática y sus factores de riesgo".
38. GOBIERNO MUNICIPAL DE LA PAZ; "Diagnóstico y Estrategias para el Programa de Rehabilitación y Desarrollo Urbano de La Paz", Gobierno Municipal de La Paz 2004, pág. 13.
39. Hernandez Sampieri. "Metodología de la Investigación", Bautista 2003, pág. 119.
40. [http://www.la-razon.com/index.php?\\_url=/sociedad/La\\_Paz-poblacion-El\\_Alto-Santa\\_Cruz\\_0\\_1883211728.html](http://www.la-razon.com/index.php?_url=/sociedad/La_Paz-poblacion-El_Alto-Santa_Cruz_0_1883211728.html).
41. Historia de la Fiebre Reumatica en Bolivia, 2011.
42. Horwitz N. "Familia y salud familiar". Un enfoque dialectico. Facultad Psicología UNAM.
43. "Informe sobre Desarrollo Humano 2014" 2, Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo Consultado, 2 de noviembre de 2011.
44. Instituto Nacional de Estadística, Resumen ejecutivo encuesta de hogares 2011, pág. .2.
45. Instituto Nacional de Estadística, "Características de población y vivienda, Censo Nacional de Población y Vivienda 2012, pág. 15.
46. Instituto Nacional de Estadística, Resumen ejecutivo encuesta de hogares 201, pág.2.

47. Indicadores Derechos Humanos en Bolivia.” Derecho a un Hábitat y Vivienda adecuada”.
48. Jauregui P. “Fiebre Reumática/Cardiopatía Reumática”. Revisión de la Experiencia del INT”; Vol. 34, N°1,1998, pág. 24.
49. Jones TD. “Diagnosis of rheumatic fever”, JAMA 1944; 126:481-4.
50. Lanzarote MD, Torrado E. “Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica”. Apuntes de psicología 2009; 357-372.
51. Ledo C. PhD, Soria R. “Sistemas de Salud de Bolivia”, Centro de planificación y gestión, Universidad Mayor de San Simón, Cochabamba, pág. 109, marzo 2011.
52. Lee GM, Wessels MR. “Changing epidemiology of acute rheumatic fever in the United States”. Ed. CID 2006; 42:448-50.
53. Levin M. “Fiebre Reumática aguda”, Medine plus. Enciclopedia medica en español. 2009.
54. Lizasoain O, Polaino A. “Evaluación de la modificación del auto concepto infantil como consecuencia de la hospitalización”. Acta Pediatr. Esp. 1988.
55. Lozano JF, Blanco A. “Reacciones entre ansiedad y depresión en niños enfermos crónicos y sus progenitores”. Psiquis 1997; p 154-163.
56. López, 1984:53.
57. MARTINEZ Cristina, El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica, num.20, julio 2006, pág. 165-193.
58. Montoya E. Amado M.: “Endocarditis bacteriana. Guía para Manejo de Urgencias. Fiebre Reumática”. Federación Panamericana de Asociaciones de Facultades (Escuelas) de medicina 2004.
59. MORI Equipos Consultores Asociados, Resumen ejecutivo informe de Estratificación Social a Escala Nacional “Nivel socioeconómico”, pág. 1-9.
60. Moreno I, Antequera R, Aires MM, Colado S, Diaz S. “Demanda de apoyo psicosocial en cuidadores de niños con enfermedades de baja prevalencia”. Apuntes de psicología 2008; P.349-360.

61. Molina A. "La familia y salud familiar". Un enfoque para la atención primaria. Vol. OPS
62. Meira ZMA, de Castillo SR, Barros MVL, Vitarelli AM, Capanema FD, Moreira NS, et al. "Prevalence of rheumatic fever in children from a public high School in Belo Horizonte". Arq. Bras Cardiol. 1995 oct; 65.
63. National Center for Educational Statistics. 31 March 2008.
64. Oficina Sanitaria Panamericana, O.P.S. y O.M.S. Washington. "Estudio Colaborativo Prevención de Fiebre Reumática", D.C., U.S.A., 1983.
65. Organización Mundial de la Salud. "Prevención y control de la fiebre reumática en la comunidad". Boletín 1980; 399:4-11.
66. OPS/OMS. "Estudio colaborativo prevención de fiebre reumática", Washington, D.C. U.S.A., 1983.
67. Organización Mundial de la Salud. Nota descriptiva, enero 2015.
68. Organización Mundial de la Salud. "Prevención y control de la fiebre reumática en la comunidad", Boletín 1980; 399:4-11.
69. OMS, "Desarrollo Humano y Salud Pública", Informe de un grupo científico de la OMS, Ginebra, 1972; P.11.
70. OMS, cumbre sobre los Objetivos de Desarrollo del Milenio, "Intervención en la segunda mesa redonda, sobre la consecución de los objetivos relacionados con la salud y educación", Nueva York, 2010.
71. OMS. Preguntas mas frecuentes. Avaiñable at: [http:// ww.who. int/suggestions /faq/es/](http://ww.who.int/suggestions/faq/es/). Accessed Octubre/2011.
72. Ortego M.C. "Ciencias Psicosociales II", Universidad de Cantabria, P 2
73. Pinal R. "Polyarthritis and fever". The New England Journal of medicine, (en línea) 1999 (fecha de acceso) 10.10.2014.
74. Polaina A, del Pozo A. "Programas de intervención en niños caseros". In: Bucera JM, Bueno AM, editors. Modificación de conducta y salud Madrid: Eudem; 1990. P. 341-366
75. Polaino A, Gil J. "Psicología y diabetes infanto juvenil", Madrid: Siglo XXI; 1994
76. Programa de las Naciones Unidas Para el Desarrollo(PNUD).

77. Rodríguez Zapata A. "Protocolo de Fiebre y Enfermedad Auto Inmune", Revista Medicine Reumatología (II) 23. Guadalajara México 1995, pag.1060-1061.
78. Romero C, Faerron A. "Fiebre Reumática, Consenso Nacional 2005", Rev. Costarric. Cardiol, ene.2005; vol. 7, N° 1, pág. 1060-1061.
79. Ruiz Rodríguez G. "La familia", Rev Cubana Med Gen Integr 1990;6
80. Santa Sede, "Carta de los derechos de la familia", 1983.
81. Sáenz Madrigal María del Roció, "Equidad y determinantes sociales de la salud: reflexión de América Latina, colección estudios N°16, pág., 21-22.
82. San Martín Carrasco Fernanda, "La educación en Bolivia", columnista, 02.07.2011.
83. Solar O, Irwin A. "A conceptual framework for action on the social determinants of health". Geneva World Health Organization; 2007.
84. Taboada AM, Ezpeletas L, de la Osa N. "Factores de riesgo de los trastornos de ansiedad en la infancia y adolescencia". Una revisión. Apuntes de psicología 1998; pág. 47-72.
85. Taranta, A. et al "Prevention of rheumatic fever and rheumatic heart disease. Rheumatic Fever and Rheumatic Heart Diseases Study Group". Circulation 41: A1, 1970
86. Torrico et al., Alberto (2005). "Centralización y Descentralización en las Unidades Político-Administrativas (Departamento de La Paz y Nuestra Señora de La Paz)". Editorial GRAPHY NET, pág. 9.
87. The New Dictionary of Cultural Literacy, Third Edition. 200.
88. Tello, P. M. "Educación artística y pre adolescencia", en Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado nº 24 Sep/Dec. 1995, pp. 99-111. Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado. Consultado el 24 de enero de 2015.
89. Viviendas del país sufren condiciones de hacinamiento, La Paz-ANF abr 29, 2015.
90. V. Salazar, "Hacinamiento Familiar: un Problema Social - Venezuela."

91. Vostarric. Rev. "Fiebre Reumática consenso nacional 2005", *Cardiología* Vol. 7.
92. World Health Organization. "Equity, social determinants and public health programmes", Geneva: WHO; 2010
93. World Health Organization. "Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health" [Internet], 2008. Acceso el 3 de mayo de 2011.
94. [www.adital.com.br](http://www.adital.com.br)
95. [www.andresoppenheimer.blogspot.com](http://www.andresoppenheimer.blogspot.com)
96. [www.boliviaopina.com](http://www.boliviaopina.com)
97. [www.constituyentesoberana.org](http://www.constituyentesoberana.org)
98. [www.ibe.unesco.org/](http://www.ibe.unesco.org/) Datos mundiales de Educación 7ma edición, 2010/11
99. [www.noticiasdelsur.com](http://www.noticiasdelsur.com)
100. Zomorodi A, Wald ER. "Sydenhams Chrea in Westerm Pennsylvania Pediatrics", 2006, 117:675-9.

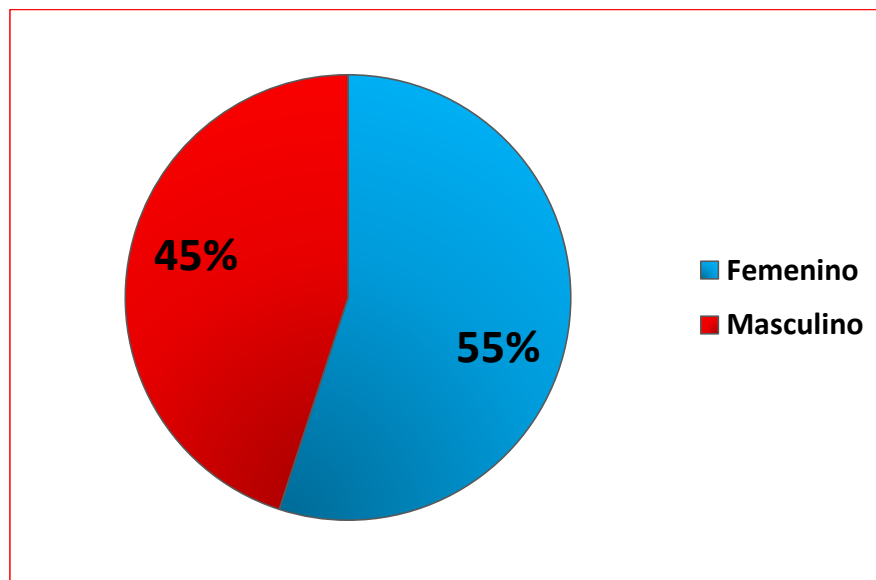
## ANEXOS

Relación de Gráficos y tablas de encuesta en función a la Ficha Social como parte de los antecedentes del estudio

Los gráficos, hacen referencia a la situación social, situación económica en las familias de niños/as, adolescente y jóvenes con cardiopatía reumática que acuden a la Fundación Cardioinfantil.

### GRAFICA N°.1

#### **DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL, POR SEXO**

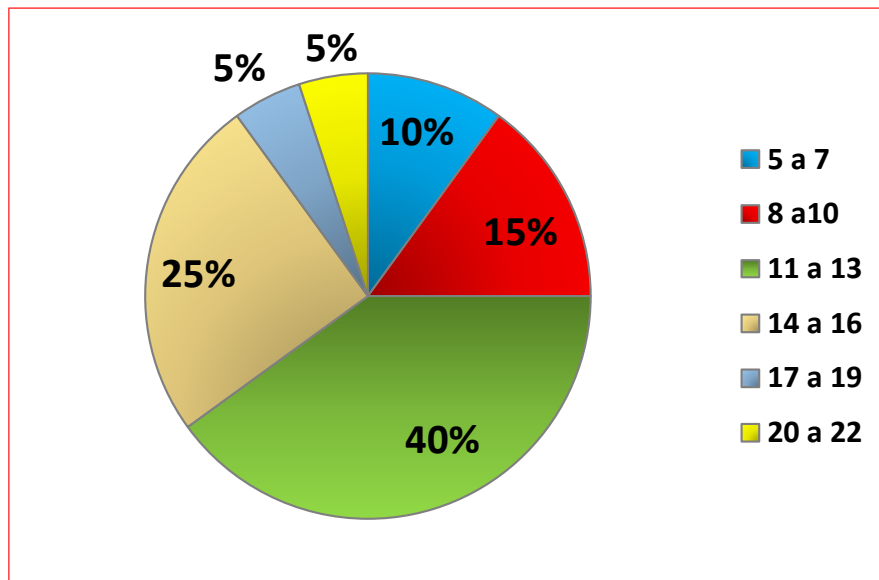


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, la distribución porcentual según sexo fue de 55% para el sexo femenino y 45% para el sexo masculino, por lo que mayor porcentaje de asistencia fueron las mujeres.

## GRÁFICA N° 2

**DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL, POR GRUPOS DE EDAD**



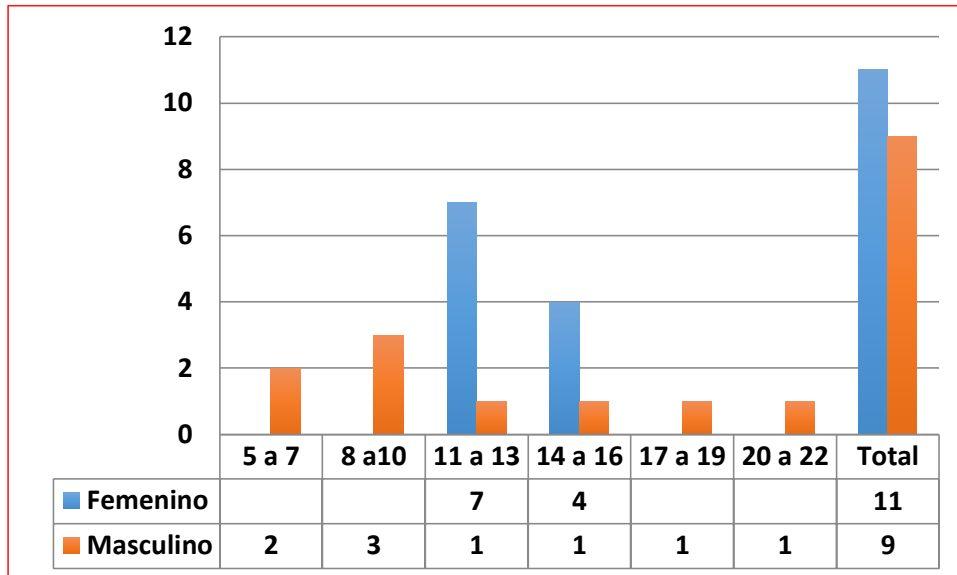
Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

La distribución porcentual según los grupos de edad de los niños/as Adolescentes y jóvenes, que acuden a la Fundación Cardioinfantil existe un predominio de 40% entre los 11 y 13 años de edad que enfermaron con Cardiopatía Reumática, seguido por un 25% entre 14 y 16 años de edad, lo que significa que el predominio de adolescentes es mayor frente a la población niños y jóvenes.



### GRAFICA N°.3

**DISTRIBUCIÓN DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CONCARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL, POR EDAD Y SEXO.**

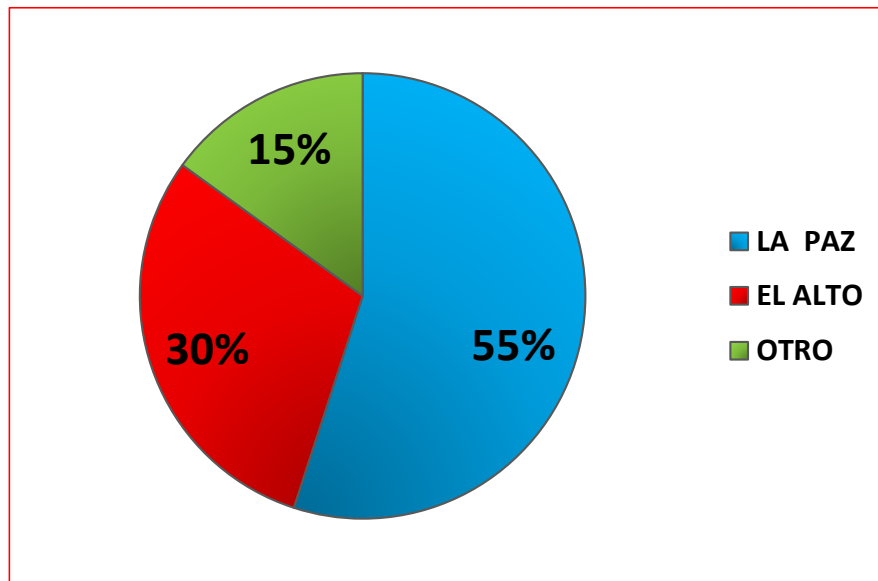


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, la distribución según edad y sexo fue con mayor predominio el sexo femenino de 11 a 13 años de edad con 7 pacientes, seguida de 14 a 16 años de edad con 4 pacientes, y para el sexo masculino entre 8 a 10 años de edad con 3 pacientes, seguida de 5 a 7 años de edad con 2 pacientes.

#### GRAFICA N° 4

**DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL, SEGÚN SU PROCEDENCIA**

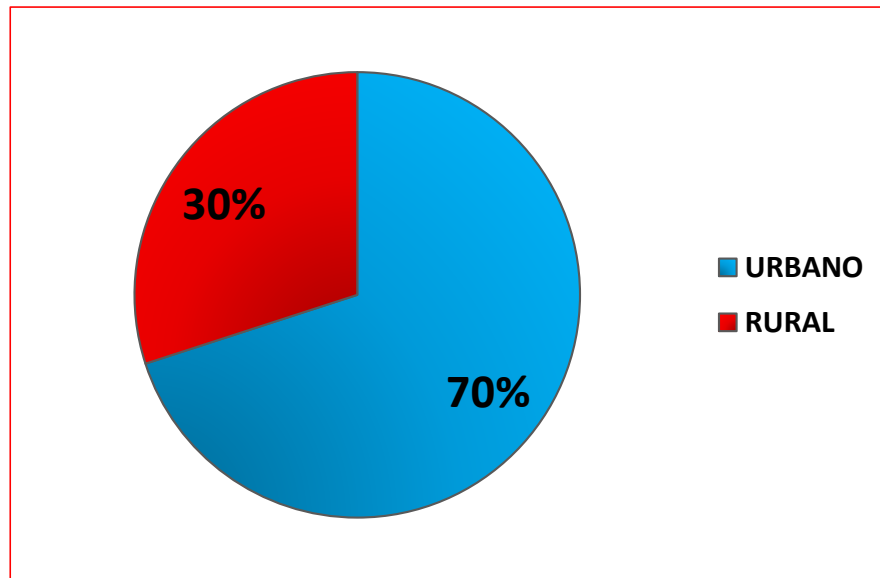


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, la distribución porcentual según la procedencia son: de la ciudad de La Paz un 55%, la ciudad de El Alto un 30%, lo que significa que un 15%, migraron de otros lugares.

## GRAFICA N° 5

**DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL, SEGÚN ÁREA GEOGRÁFICA.**

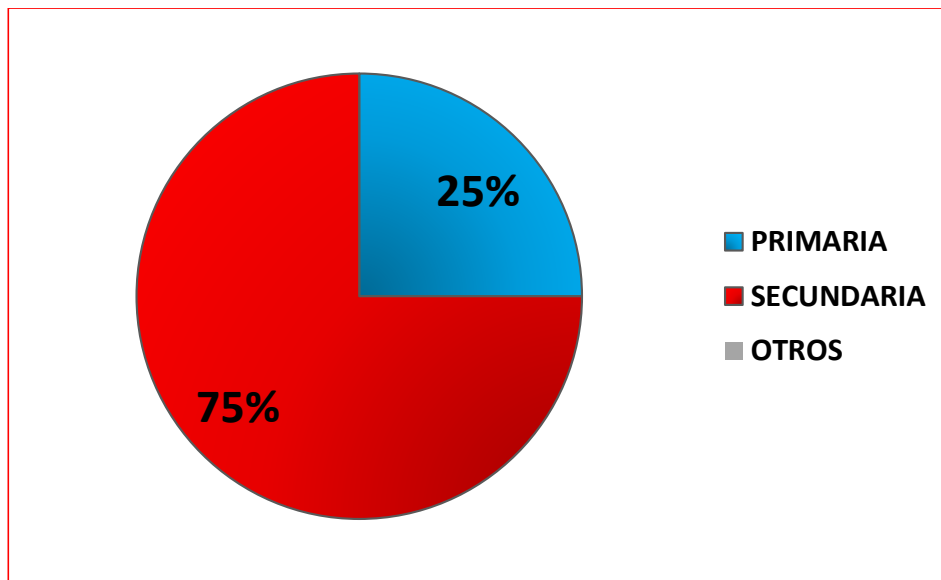


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, se puede observar que el predominio del área Urbana es de un 70%, con un 30% del área Rural, lo que significa que la mayoría de los niños/as, adolescentes y jóvenes vienen de la ciudad.

## GRAFICA N° 6

**DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL, SEGÚN EL GRADO DE ESCOLARIDAD.**

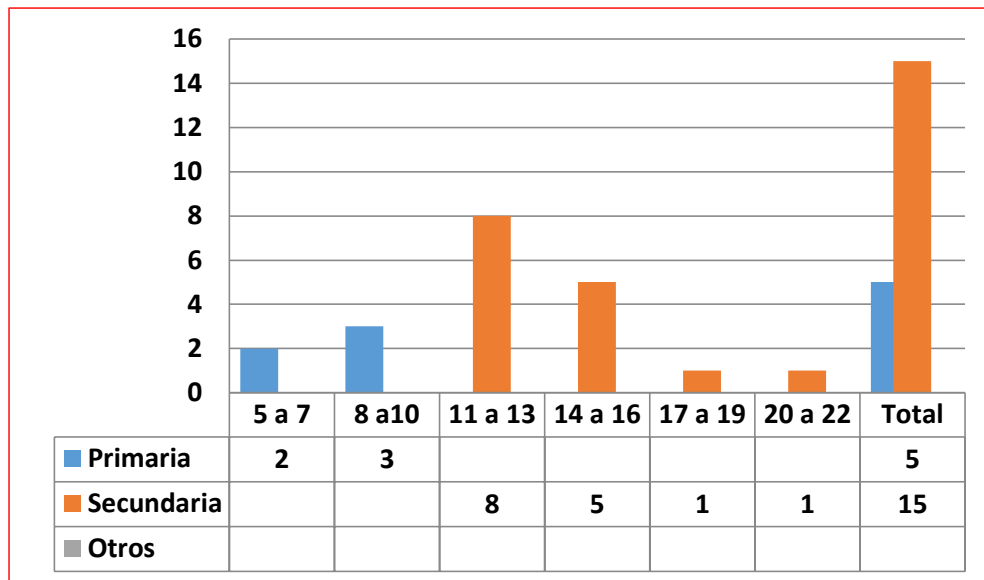


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, se puede observar que el predominio según el grado de escolaridad es un 75% que cursan la Secundaria con un 25% la Primaria, y ningún registro para otros, lo que significa que la mayoría de los pacientes se encuentran en colegio.

## GRAFICA N° 7

**DISTRIBUCIÓN DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL, SEGÚN EL GRADO DE ESCOLARIDAD Y EDAD.**

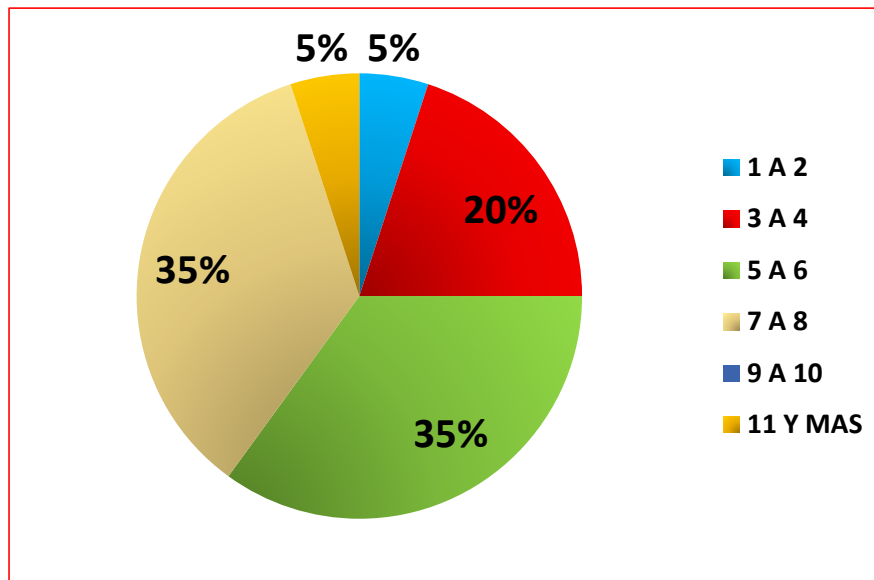


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, la distribución según edad y grado de escolaridad de 11 a 16 años se encuentra en secundaria y en menor rango de 5 a 10 años de edad se encuentran en primaria, lo que significa que todos se encuentran en el nivel de escolaridad de acuerdo a su edad.

## GRAFICA N° 8

**DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DEL GRUPO FAMILIAR DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.**

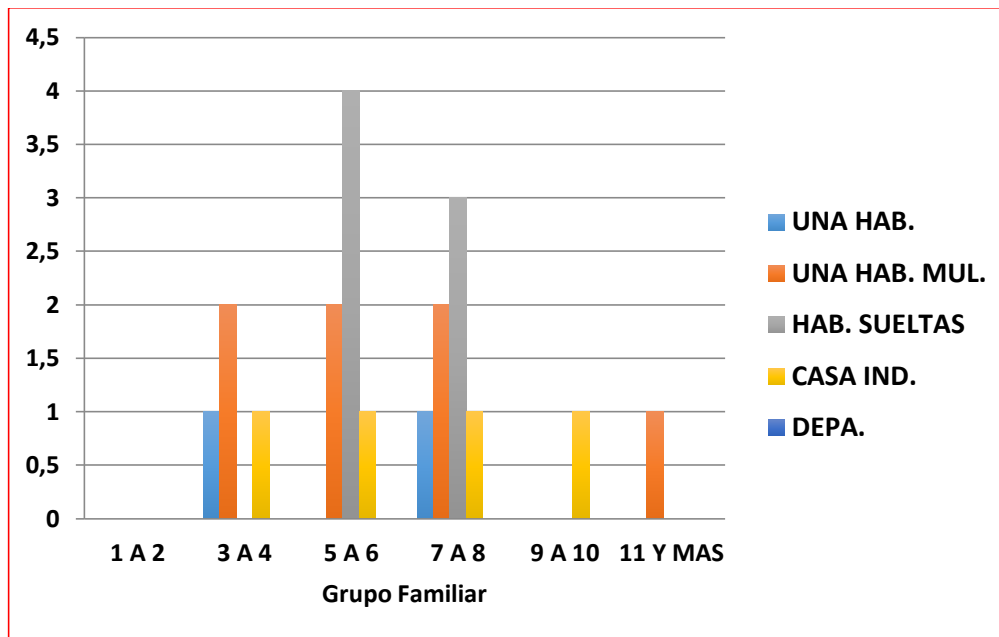


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, se puede observar que la familia compuesta entre 5 a 6 miembros y de 7 a 8 miembros están en un 35%, el segundo grupo es del 20% entre 3 a 4 miembros, significa que la mayoría de las familias componen más de 5 miembros, se podría decir que viven en hacinamiento.

## GRAFICA N° 9

**DISTRIBUCIÓN DEL GRUPO FAMILIAR CON LA DISPOSICION DE LA VIVIENDA DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.**

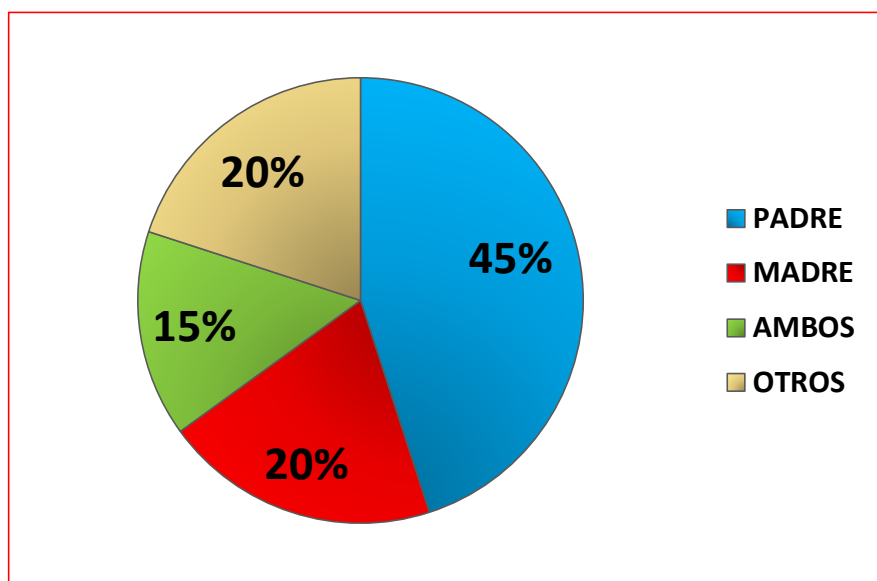


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, la distribución según grupo familiar y disponibilidad de la vivienda con mayor rango entre 5 a 8 personas ocupan habitaciones sueltas, seguida de 3 a 8 personas ocupan una habitación multiuso, lo que significa que viven en hacinamiento.

## GRAFICA Nº 10

**DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE QUIEN ASUME LOS GASTOS DENTRO LA FAMILIA DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.**



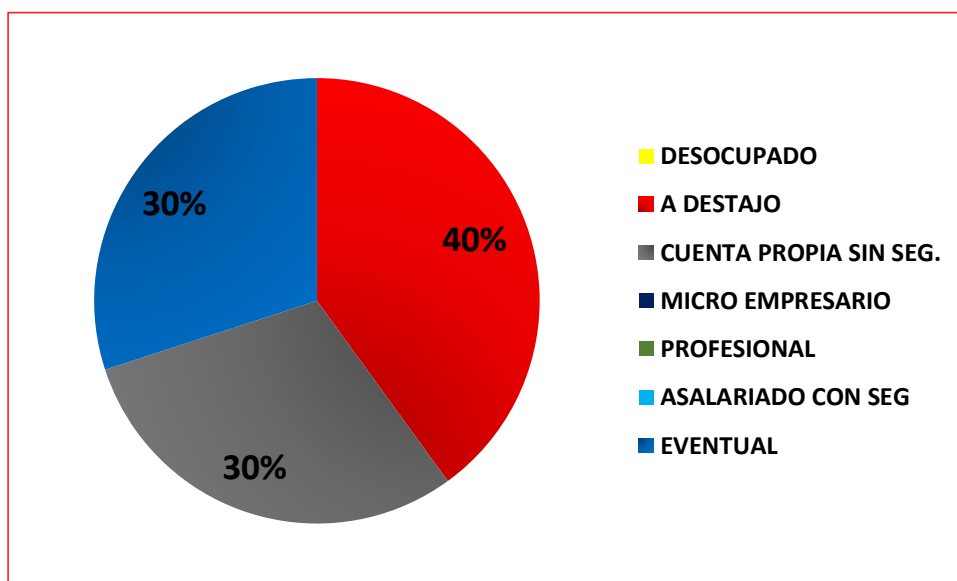
Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, se puede observar que el gasto asumido dentro del grupo familiar, es por parte de padre con un 45%, y un 40% es asumido por la madre y otros (tíos Hijos, abuelos) que viven dentro el núcleo familiar, de la misma forma este resultado explica que los padres asumen los gastos familiares.



## GRAFICA N° 11

**DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA OCUPACIÓN DEL QUE ASUME LOS GASTOS DENTRO LA FAMILIA DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.**

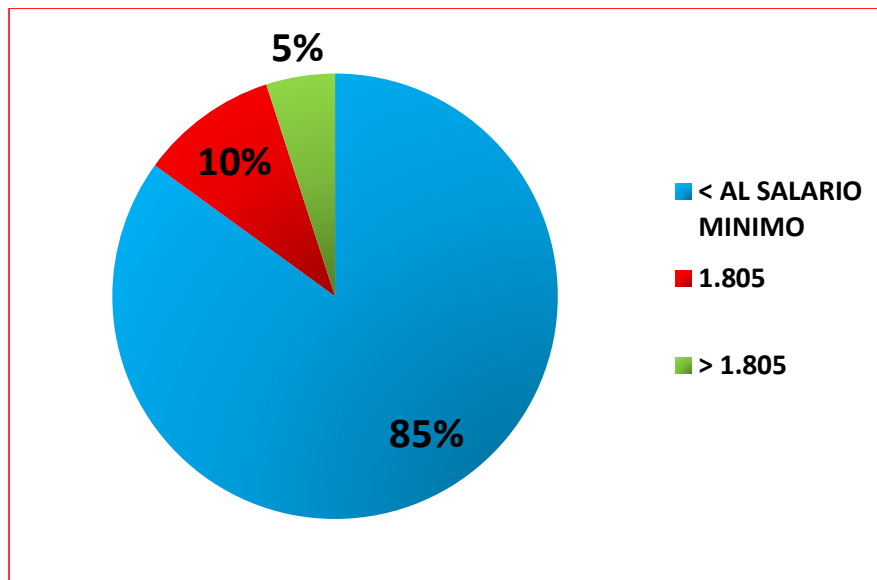


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, se puede observar que el miembro de la familia que asume los gastos tiene la ocupación a destajo en un 40% (es aquel contrato en el que la remuneración se pacta con base a la cantidad de unidades, obras o labores que el trabajador realice en una jornada determinada) y existe una similitud entre cuenta propia sin seguro y trabajo eventual en un 30%.

## GRAFICA Nº 12

**DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DEL SALARIO DENTRO LA FAMILIA DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.**

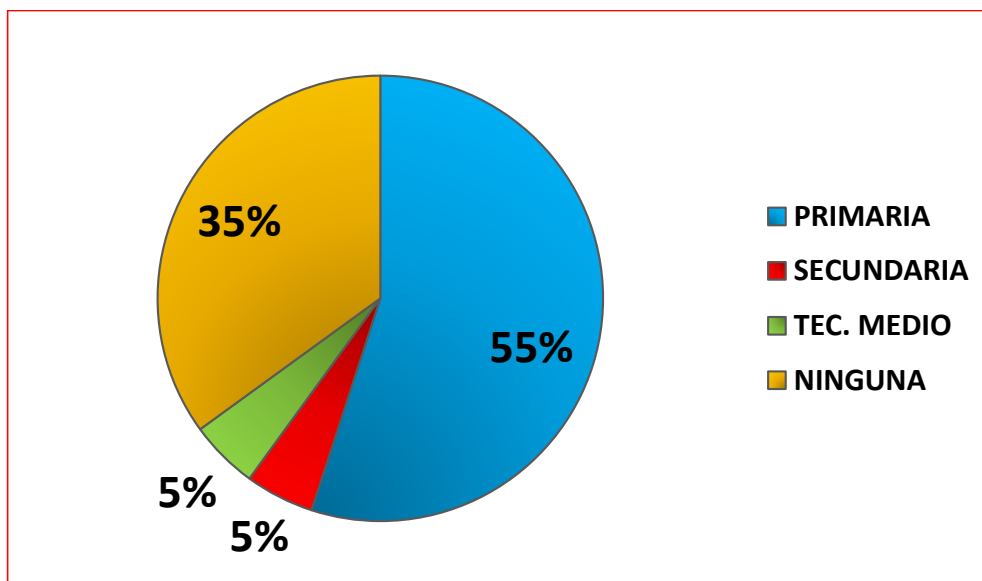


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, se puede observar que la gráfica 7, estable que la mayoría de los padres trabajan a destajo y en esta grafica se observa que la ganancia es por debajo del salario mínimo Bs.- 1805 en un 85% y en un menor rango es un 5% su ganancia es mayor al salario mínimo, significa que la mayoría de familias del grupo estudiado logran subsistir con pocos recursos.

### GRAFICA N° 13

**DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS PADRES CON NIVEL DE ESCOLARIDAD DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.**

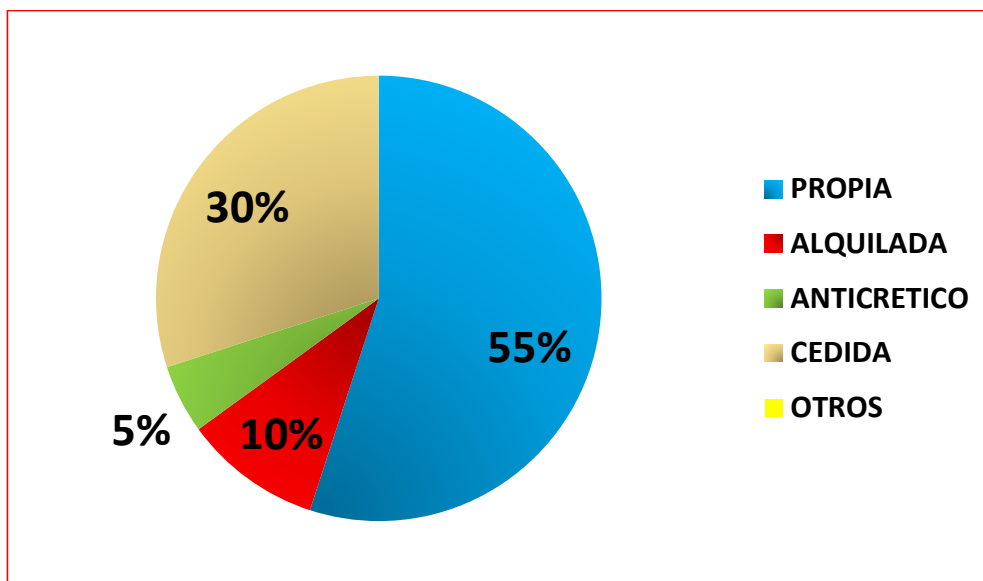


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, se puede observar que el 55% de los padres de familia llegaron a un nivel de escolaridad primaria y en un 35% no tienen ningún nivel de escolaridad, significa que la mayoría de los padres de familia, solo llegaron a cursar la primaria.

## GRAFICA N° 14

**DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA TENENCIA DE LA VIVIENDA DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.**

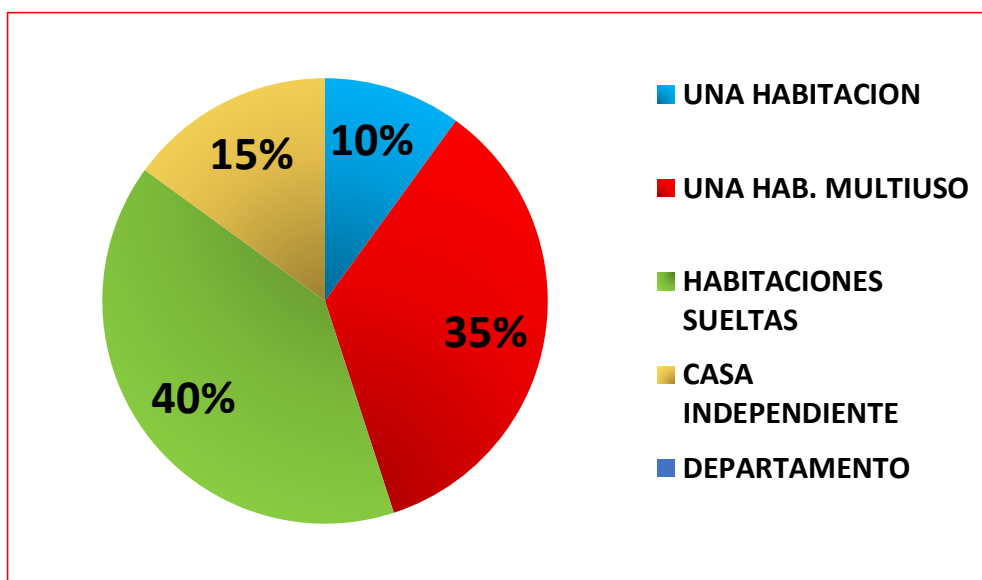


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, se puede observar que la tenencia de la vivienda de los niño/as adolescentes jóvenes, es casa propia con un 55%, cedida en un 30%, significa que la mayoría de las familias que tienen hijos con el problema estudiado, tienen un lugar donde vivir.

## GRAFICA Nº 15

**DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA DISPOSICIÓN DE LA VIVIENDA DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.**

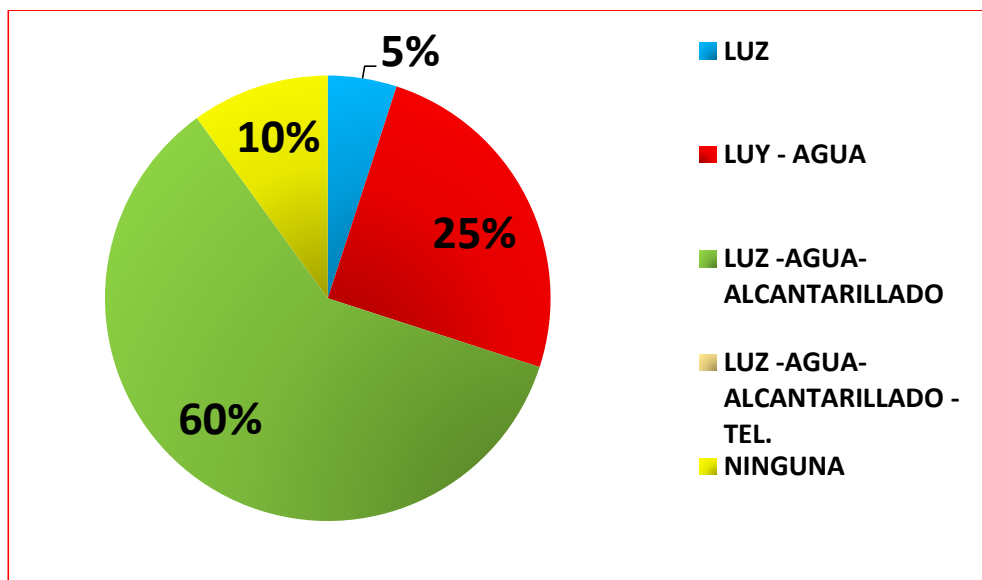


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, se puede observar que la disposición de la vivienda en los niño/as adolescentes jóvenes, ocupan habitaciones sueltas un 40%, seguida por un 35% que ocupan solo una habitación multiuso (dentro la habitación esta su cocina), significa que la mayoría de las familias viven en hacinamiento y de manera precaria.

## GRAFICA N° 16

**DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS SERVICIOS BÁSICOS DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.**

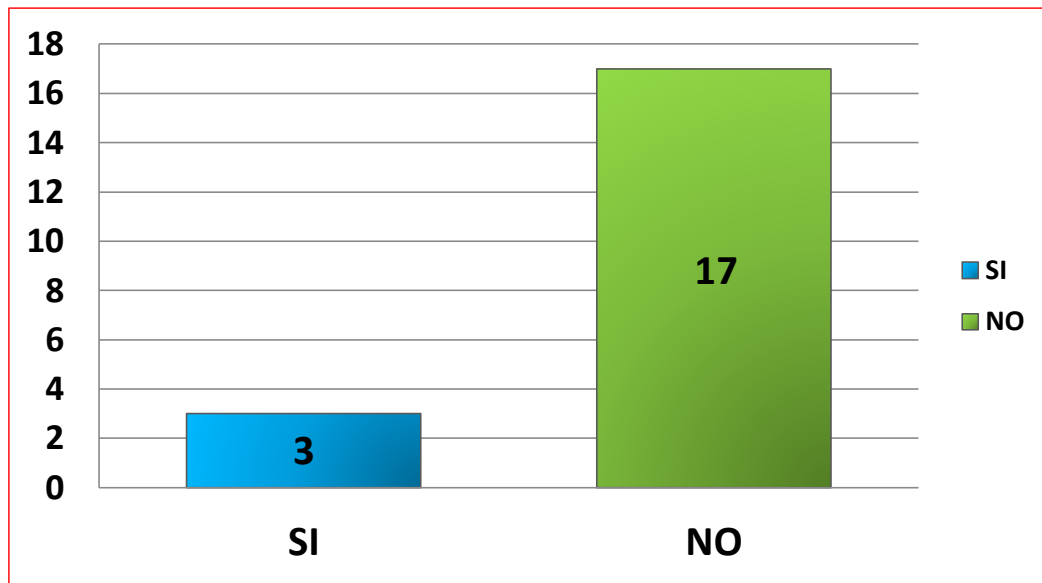


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, se puede observar que la mayoría de los niño/as adolescentes jóvenes cuentan con los servicios completos (Luz, Agua, Alcantarillado) con un 60%, seguido de un 25% cuentan con luz y agua, significa que la mayoría de las familias cuentan con servicios básicos esenciales para su diario vivir.

## GRAFICA N° 17

**DISTRIBUCIÓN DEL SEGURO DE SALUD DE LOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.**

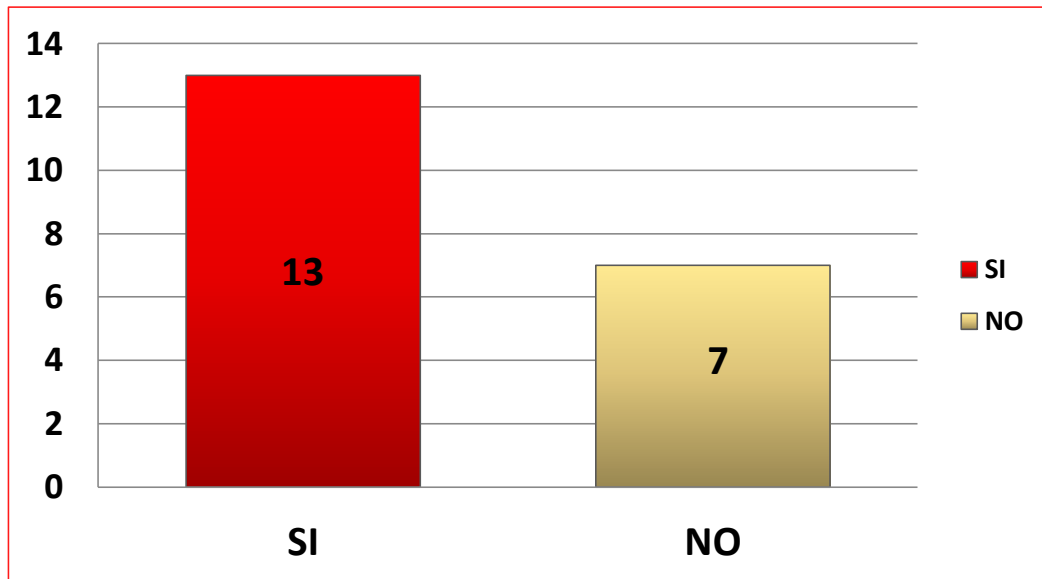


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

Se puede observar que del total de los niños/as adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática que fueron encuestados solo 3 cuentan con un seguro en la (CNS, Caja Petrolera, Caja Bancaria), pero no realizan las cirugías de Cardiopatía Reumática y los otros 17 restantes no cuentan con seguro, significa que se encuentran desprotegidos en cuanto a su salud

## GRAFICA N° 18

**DISTRIBUCIÓN DE CUANTOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA LES REALIZARON TRATAMIENTO QUIRÚRGICO, QUE ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.**



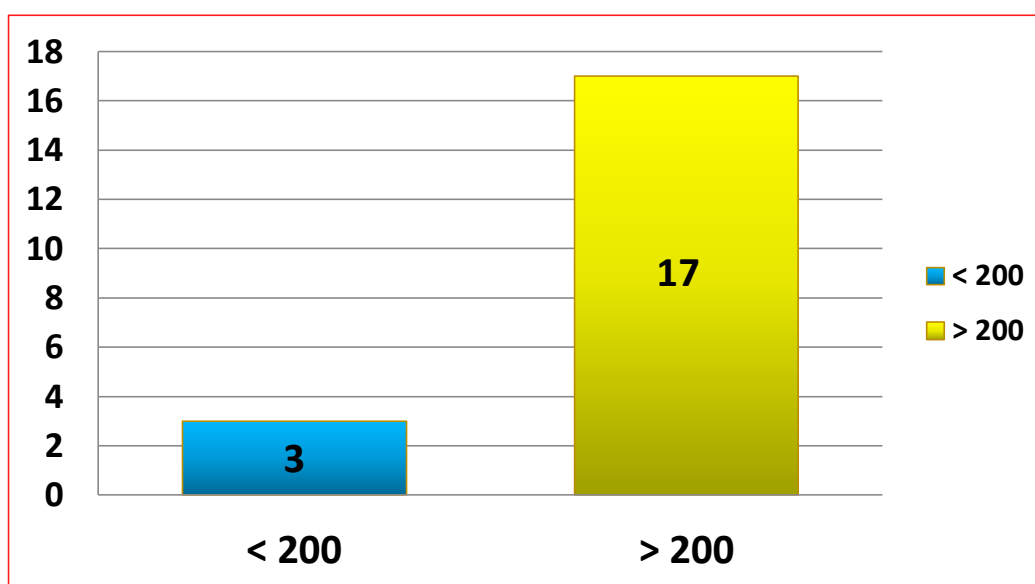
Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, se puede observar que de los niños/as adolescentes y jóvenes que tuvieron Cardiopatía Reumática, a 13 pacientes se les realizó un tratamiento quirúrgico y los 7 restantes no se operaron, significa que los pocos que no recibieron tratamiento, fue porque; 1ero la enfermedad no se encontraban en su estadio terminal, 2do no necesitaban, 3ero prefirieron dejar que la enfermedad avance, 4to por no contar con recursos económicos, 5to por que decidieron dejar que la enfermedad avance.



## GRAFICA N° 19

**DISTRIBUCIÓN DE NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON  
CARDIOPATÍA REUMÁTICA, QUE ACUDEN A LA FUNDACION  
CARDIOINFANTIL Y CUANTO GASTAN AL MES EN SUS  
MEDICAMENTOS Y CONTROLES MÉDICOS DESPUÉS DEL  
TRATAMIENTO**

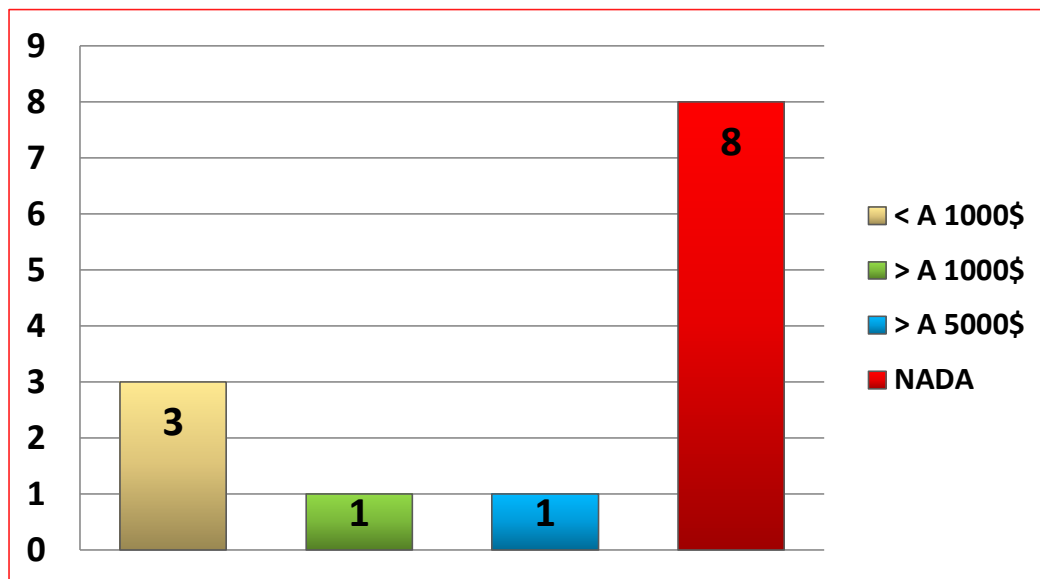


Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil, refleja donde 17 pacientes gastan en sus medicamentos, laboratorios, y controles post quirúrgicos más de Bs.-200 y corrobora la gráfica 15 donde nos indica que estos mismos pacientes no cuentan con seguro médico y los otros 3 pacientes gastan menos de Bs.- 200 al mes, significa que la mayoría de los pacientes asumen un gasto.

## GRAFICA Nº 20

### DISTRIBUCIÓN DE CUANTOS NIÑOS/AS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CARDIOPATÍA REUMÁTICA, ACUDEN A LA FUNDACION CARDIOINFANTIL Y GASTARON EN SU CIRUGÍA



Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas 2015

En el grupo estudiado con Cardiopatía Reumática, que acudió a la Fundación Cardioinfantil refleja que 8 pacientes no cancelaron ningún monto económico para su tratamiento quirúrgico, seguido por 3 pacientes que cancelaron un monto menor a \$us.1.000, lo que significa que los gastos en su mayoría fueron cubiertos por la institución.

## CUADRO DE INSTRUMENTOS

OBJETIVOS	INSTRUMENTOS
<ul style="list-style-type: none"><li>• Determinar la situación social familiar de los niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática</li></ul>	cuestionario / Guía de entrevista
<ul style="list-style-type: none"><li>• Conocer la situación económica en las familias de niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática</li></ul>	cuestionario / Guía de entrevista
<ul style="list-style-type: none"><li>• Describir la percepción de los niños/as, adolescentes y jóvenes con Cardiopatía Reumática, sobre el trabajo de la Fundación Cardioinfantil.</li></ul>	Cuestionario /guía de entrevista

## GUÍA DE ENTREVISTA ESTRUCTURADA

### Percepción de los pacientes con Cardiopatía Reumática

Fecha de la entrevista:.....  
Lugar:.....  
Entrevistado (a):.....

#### **OBJETIVOS N° 1**

Identificar la situación social familiar de los niños/as y adolescentes con Cardiopatía Reumática.

1. ¿Cómo te diste cuenta que estabas enfermo del corazón?
2. ¿A qué atribuye tu familia que enfermaras con cardiopatía reumática?
3. ¿Sabes qué tratamiento debe seguir cuando uno tiene Cardiopatía Reumática?
4. ¿Qué complicaciones existiría si esta enfermedad no se trata?
5. ¿Cómo podrías prevenir para no tener Cardiopatía Reumática?
6. ¿Qué fue lo que hiciste cuando te enteraste que tenías Cardiopatía Reumática?
7. ¿Cómo afecto esta enfermedad en la vida normal de tu familia?
8. ¿Cómo afecto la enfermedad en tu educación?
9. ¿Cómo afecto la enfermedad en tu vida social?

#### **OBJETIVOS N° 2**

Identificar la situación económica familiar de los niños/as y adolescentes con Cardiopatía Reumática

1. ¿Cómo esta enfermedad afecta la economía de tu familia?
2. ¿Sabes cuánto es el costo de un tratamiento quirúrgico de corazón?

3. ¿Los recursos económicos de tu familia pudieron cubrir el tratamiento quirúrgico de corazón?
4. ¿Sabes cuánto es el costo promedio mensual para seguir un tratamiento posterior a la cirugía?
5. ¿Sabe si una vez resuelta la Cardiopatía Reumática al no al no cumplir con tus controles puedes volver a enfermarte?

### **OBJETIVOS N° 3**

Describir la influencia de la Fundación Cardioinfantil en los niños/as y adolescentes con Cardiopatía Reumática.

1. ¿Crees que los niños/as y jóvenes que tiene Cardiopatía Reumática son tomados en cuenta en el Sistema de Salud Publico?
2. ¿Cómo te enteraste de la Fundación Cardioinfantil?
3. ¿Qué tipo de ayuda o apoyo brinda la Fundación Cardioinfantil?
4. ¿Cuál es el costo de la ayuda que brinda la Fundación Cardioinfantil?
5. ¿Cómo crees que la Fundación Cardioinfantil puede ayudar más a los enfermos con Cardiopatía Reumática? (sugerencias)

## GUÍA DE ENTREVISTA ESTRUCTURADA

### **Percepción de las madres de familia con hijos con Cardiopatía Reumática**

Fecha de la entrevista:.....

Lugar:.....

Entrevistado (a):.....

---

#### **OBJETIVOS N° 1**

Identificar la situación social familiar de los niños/as y adolescentes con Cardiopatía Reumática.

1. ¿Cómo se dieron cuenta que un familiar tenía problemas en el corazón?
2. ¿A qué atribuye la familia el enfermar de cardiopatía reumática?
3. ¿Sabe qué tratamientos se pueden hacer cuando uno tiene Cardiopatía Reumática?
4. ¿Qué complicaciones existiría si esta enfermedad no se trata?
5. ¿Cómo podría prevenir para no tener Cardiopatía Reumática?
6. ¿Qué fue lo que hizo cuando se enteró que su hijo/a tenía cardiopatía reumática?
7. ¿Cómo afecto esta enfermedad en la vida normal de su familia?
8. ¿Cómo afecto la enfermedad en la educación de su hijo/a?
9. ¿Cómo afecta la enfermedad en el entorno social de su hijo/a?

#### **OBJETIVOS N° 2**

Identificar la situación económica familiar de los niños/as y adolescentes con Cardiopatía Reumática

1. ¿Sabe si algún seguro tiene coberturas en el caso de pacientes con Cardiopatía Reumática?
2. ¿Cómo esta enfermedad afecta la economía de su familia?
3. ¿Sabe cuánto es el costo de un tratamiento quirúrgico de corazón?

4. ¿Sus recursos económicos pudieron cubrir el tratamiento quirúrgico de corazón?
5. ¿Sabe cuánto es el costo promedio mensual para seguir un tratamiento posterior a la cirugía?
6. ¿Sabe si una vez resuelta la Cardiopatía Reumática al no ser controlada pueda tener otra enfermedad?

### **OBJETIVOS N° 3**

Describir la influencia de la Fundación Cardioinfantil en los niños/as y adolescentes con Cardiopatía Reumática.

1. ¿Cree que estos pacientes con Cardiopatía Reumática son tomados en cuenta por nuestro sistema de Salud Pública?
2. ¿Cómo se enteró de la Fundación Cardioinfantil?
3. ¿Qué tipo de ayuda o apoyo brinda la Fundación Cardioinfantil?
4. ¿Cuál es el costo de la ayuda que brinda la Fundación Cardioinfantil?
5. ¿Cómo cree que la Fundación Cardioinfantil puede ayudar más a los enfermos con Cardiopatía Reumática? (sugerencias)

## GUÍA DE ENTREVISTA

### **Dirigido personal médico de la Fundación Cardioinfantil que atienden a niños/as Adolescentes con Cardiopatía Reumática**

Fecha de la entrevista:.....

Lugar:.....

Entrevistado (a):.....

#### **OBJETIVOS N° 1**

Identificar la situación social familiar de los niños/as y adolescentes con Cardiopatía Reumática.

1. ¿A que le atribuye la familia el enfermar de cardiopatía reumática?
2. ¿Sabe qué tratamientos se pueden hacer cuando uno tiene Cardiopatía Reumática?
3. ¿Qué complicaciones existiría si esta enfermedad no se trata?
4. ¿Cómo podría prevenir para no tener Cardiopatía Reumática?
5. ¿Cómo cree que afecta esta enfermedad en la vida normal de la familia?
6. ¿Cómo cree que afecta la enfermedad en la educación del paciente con Cardiopatía Reumática?
7. ¿Cómo cree que afecta la enfermedad al entorno social del paciente con Cardiopatía Reumática?

#### **OBJETIVOS N° 2**

Identificar la situación económica familiar de los niños/as y adolescentes con Cardiopatía Reumática

1. ¿Sabe si algún seguro tiene coberturas, en el caso de pacientes con Cardiopatía Reumática?



2. ¿Cómo esta enfermedad afectaría la economía de la familia con paciente con Cardiopatía Reumática?
3. ¿Sabe cuánto es el costo de un tratamiento quirúrgico de corazón?
4. ¿Los recursos económicos de estas familias podrán cubrir el tratamiento quirúrgico de corazón?
5. ¿Sabe cuánto es el costo promedio mensual para seguir un tratamiento posterior a la cirugía?
6. ¿Resuelta la Cardiopatía Reumática, puede nuevamente con el tiempo necesitar otra cirugía?

### **OBJETIVOS N° 3**

Describir la influencia de la Fundación Cardioinfantil en los niños/as y adolescentes con Cardiopatía Reumática.

1. ¿Cree que estos pacientes con Cardiopatía Reumática son tomados en cuenta por nuestro sistema de Salud Pública?
2. ¿Qué tipo de ayuda o apoyo brinda la Fundación Cardioinfantil?