

Efectos en la Calidad de Vida en la Primera Infancia con Diagnóstico de Enfermedad de
Kawasaki.

Autores:

Estefany Carolina Grimaldos Corzo ID 444196

Kerly Esmeralda Bermúdez Jaimes ID 499112

Ivonne Mayerly Serrano Sanmiguel ID 503338

Silvia Fernanda Villamizar Florez ID

Curso Proyecto de Investigación Sobre el Cuidado

I semestre 2021

Trabajo sobre: Proyecto de grado

Profesor Tutor:

Mag. Diana Isabel Cáceres

Universidad Cooperativa de Colombia

Facultad de Enfermería

Sede Bucaramanga

Bucaramanga, Abril de 2020.



Contenido

	Pag.
Introducción	6
1. Planteamiento del Problema	8
2. Antecedentes	11
3. Justificación	14
4. Objetivos	17
4.1 Objetivo General	17
4.2 Objetivos Específicos.....	17
5. Marco Referencial.....	18
5.1 Marco Conceptual.....	18
5.2 Marco Teórico.....	20
5.3 Marco Disciplinar	27
5.4 Marco Metodológico.....	28
6. Resultados	31

7. Discusión.....	36
8. Conclusiones.....	40
9. Recomendaciones	41
Referencias Bibliográficas	42

Lista de Figuras

	Pág.
Figura 1. Mapa conceptual Pregunta PICO	30
Figura 2. Flujo grama de búsqueda.....	30

Lista de Tablas

	Pág.
Tabla 1. Dominios de la escala de valoración de vida infantil	23
Tabla 2. Aportes de los diferentes autores	31

Introducción

La enfermedad de Kawasaki (EK) o síndrome mucocutáneo ganglionar es la primera causa de cardiopatía adquirida en niños; afecta vasos sanguíneos de mediano calibre y su principal complicación es la formación de aneurismas de las arterias coronarias; ocasionando muerte súbita. Se cree que es causada por un agente infeccioso aún no identificado o confirmado (Martínez*, 2014) , está catalogada como una enfermedad huérfana, por este motivo es que la calidad de vida de estos niños no es la mejor, pues son niños que requiere de muchos cuidados y atención médica inmediata.

En el siguiente proyecto de investigación que se realizó, se ejecutó una investigación de artículos científicos donde se buscaron de las siguientes páginas con lo fue google académico, Decs, ProQuest, entre otros donde nos arrojara artículos que nos respondiera la siguiente pregunta; ¿cuáles son los efectos de calidad de vida en la primera infancia con diagnóstico de enfermedad de Kawasaki? En la búsqueda se encontraron múltiples respuestas la cual nos llevó a la hipótesis que los niños que padecen de dicha enfermedad no tiene una buena calidad de vida, ya que en la gran parte de los casos estos son detectados cuando la enfermedad ya se encuentra avanzada, al iniciar el tratamiento este solo le ayuda a mantenerse y no permitir que la enfermedad avance, pero ya esta le ha dejado secuelas, que estas no les permiten la movilidad por si solos, requiriendo de atención especializada y constante para realizar las tareas diarias y en gran parte de los casos los niños no alcanzan a llegar a una edad avanzada.

Por otro lado, es una enfermedad que se requiere de atención especializada como se mencionan anterior mente, y las familias que no cuentan con los recursos suficientes, el estado

no presta la ayuda necesaria para que se realice el tratamiento adecuado, por ser una enfermedad huérfana a pesar que no es común, esta se requiere de un gasto económico bastante notorio, también con la ciencia con los avances tecnología se ha logrado en algunos casos detectar la enfermedad en un momento oportuno permitiendo dar inicio al tratamiento en una forma correcta, al dar inicio a este proyecto nuestro objetivo a desarrollar es identificar los efectos en la calidad de vida de los niños que padecen la enfermedad de Kawasaki, en relación con los cuidados de enfermería..

1. Planteamiento del Problema

¿Cuáles son los efectos de calidad de vida en la primera infancia con diagnóstico de enfermedad de Kawasaki?

Actualmente nos encontramos enfrentando una epidemia el SARS-CoV-2 (COVID-19) y fue hasta mayo del presente año que médicos italianos han reportado evidencia que relaciona el coronavirus con una enfermedad inflamatoria similar a la Kawasaki, esto fue posible saberlo gracias a un artículo publicado en la revista médica semanal The Lancet, inidico que Los registros médicos del hospital Papa Giovanni XXIII mostraban que 10 de los 19 casos en la últimos 5 años de la enfermedad de Kawasaki se informaron entre mediados de febrero y mediados de abril fechas que coinciden con el surgimiento del COVID-19 esto nos indica un claro vínculo entre estas dos infecciones que lo afirmo el Dr. Lorenzo D'Antiga, director de salud infantil en el hospital. La enfermedad de Kawasaki es una enfermedad que fue descrita por primera en 1967 por el pediatra japonés Tomisaku Kawasaki, inicialmente se catalogó en la convención de Japón central y este en 1964 lo encuadró como “síndrome oculo-mucocutáneo”, pero fue en 1970 cuando se decidieron hacer estudios en Japón por medio de una guía diagnóstica y un cuestionario para conocer el número de casos que había habido, se realizaron algunas autopsias y se determinó en 4 de 10 cuerpos tenían el mismo diagnóstico entre ellos: trombosis de las arterias coronarias y diagnóstico histopatológico de periarteritis nodosa infantil, Todo esto provocó que se reconsiderara el pronóstico benigno que se creía hasta entonces de la enfermedad, por lo cual, Este padecimiento se ha reportado en más de 60 países por todos los continentes en los últimos 50 años. Desde el año 1961 se presentaron los primeros casos, pero

fue hasta el año 1965 donde lo catalogaron como una enfermedad. En las primeras décadas de estudio, se categorizó como una vasculitis autoinmune, pero con el transcurso de los años, se ha cuestionado esta hipótesis debido a que la enfermedad de esq1 auto limitada y con baja tasa de recurrencia, y las enfermedades autoinmunes, usualmente cursan con recaídas y cronicidad. En la actualidad, esta hipótesis aún se mantiene vigente ya que se ha encontrado la presencia de anticuerpos anti célula endotelial en las serologías, del mismo modo que se presenta en todas las vasculitis autoinmunes. Sin embargo, aún se desconoce si son los anticuerpos los promotores del proceso inflamatorio o si son una respuesta secundaria al daño endotelial, pero actualmente la situación se está empezando a complicar ya que los de mayor afectación son los niños y con la situación actual del COVID-19 tiene un fuerte relación con esta enfermedad, Tomisaki Kawasaki fue el primer doctor en investigar La enfermedad de Kawasaki esta se ha estudiado durante cinco décadas por múltiples instituciones médicas y, a pesar de todas las investigaciones realizadas, no se ha logrado dilucidar un agente etiológico. En medio de la pandemia por COVID-19, chicos menores de 5 años ingresaban a los hospitales, primero de China y luego en Europa y Estados Unidos, con un dolor fuerte de estómago y un síndrome de shock inflamatorio en arterias o en múltiples órganos, la incidencia de esta patología es de 10 a 30 mayor en los países del noreste de Asia, incluyendo Japón, Corea del Sur, China y Taiwán, que en países como los Estados Unidos o Europa. (Calderón-Baldera, 2020)

Según Calderón Baldera (2020) otro aspecto importante es que la incidencia en los países del noreste de Asia va en aumento, mientras que en EE. UU. Y Europa se ha estacionado, pero debido a la situación actual se está presenciando un alza en los casos ya que es evidente la relación que tienen estas dos enfermedades, por ende, Es importante saber que De 80 % a 90 %

de los casos de la enfermedad de Kawasaki ocurren en niños menores de 5 años y mayores de 6 meses. La enfermedad es menos común en niños mayores y adolescentes, pero algunos la contraen, debido a la gravedad de esta enfermedad la mayoría de pacientes queda con problemas cardíacos y posiblemente podría presentar infartos antes de los 40 años por ende es importante que este tipo de personas lleven una dieta y un estilo de vida saludable pero a pesar de esto un problema que poco se tiene en cuenta es el impacto psicológico que puede llevar tanto el paciente como su familiar más cercanos (padres), ya que es una enfermedad poco común esto puede generar un impacto fuerte en ambas partes primero los padres se deben acoplar al tratamiento que debe llevar su hijo pues esto es una enfermedad que se puede presentar en 6 etapas y en cualquiera de ella se puede perder la vida si no es tratada a tiempo, esto también podría dejar complicaciones a futuro desde dilatación coronaria, aneurismas medianos, aneurismas gigantes y en cuanto a la persona afectada es complicado asimilar que como toda enfermedad nos toca vivir con ello y que esto les deja algunas secuelas y sus hábitos son forzados a cambiar.

2. Antecedentes

La calidad de vida de la población preescolar con enfermedad rara puede ser muy subjetiva, a partir de ellos se ha comenzado las investigaciones en enfermedades graves o crónicas, centrándose en el impacto de la enfermedad lo que permitiría una intervención temprana y facilitar la toma de decisiones.

Se realizó una investigación en España cuyo objetivo era la identificación y denominación de variables, mediante el análisis de datos. Esta fue realizada a 15 familias con niños que padecían enfermedades raras, el rango de edad de los niños era 12 meses a 14 años. Los resultados arrojaron un gran impacto un escaso conocimiento en este tipo de enfermedades en el ámbito de salud, el impacto familiar también se ve afectado, en algunos casos se evidencio que los efectos negativos fueron mayores a los efectos positivos, ya que al no tener la suficiente información y/o conocimiento, se presentaba un poco tensos, inconformes y no suficientes al momento de actuar con sus hijos con este tipo de enfermedades raras. Existe un escaso trabajo en preparación al personal de salud sobre este tipo de patologías a pesar de que la gran mayoría los profesionales tiene la intención de que los niños se beneficien de las condiciones y potencien su desarrollo y así logren mejorar su calidad de vida. (Zubizarreta & García, 2013)

La enfermedad de Kawasaki ha sido descrita por el Dr. Swati Sehgal, el realizo un estudio de cinco años en el hospital pediátrico de Michigan, con una muestra de 312 niños, para determinar si etnia influía en la presentación de los síntomas, el 64% eran afroamericanos, 23% blancos, 2% asiáticos, en relación al sexo el 61% fueron varones y la forma de la presentación de

la enfermedad eran completas o típicas en un 79%, el síntoma de mayor predominancia fue la fiebre 100%, luego el exantema en 94% siendo de forma maculopapular, hiperemia conjuntiva 93%, lesiones bucales, 90%, lesiones en palma y plantar 72%, adenopatía cervical 43%, en relación a los datos de laboratorio no era significativa solo la PCR se mantenía con 86mg/dl y los estudios de imágenes de ecocardiograma con aneurisma coronario el 9%, denotándose que este tipo de enfermedad se podía presentar en cualquier niño.(Sehagl, 2015)

A nivel internacional entre el año 2009 y 2010, Japón realizó una encuesta nacional donde las tasas de incidencia anual de esta enfermedad arrojaron que 206,2 y 239,6 por 100.000 niños de 0 a 4 años, la tasa del 2010 fue la más alta jamás registrada en Japón. El número mensual de los pacientes alcanzo su punto máximo entre diciembre y marzo. La tasa de incidencia específica por edad, tuvo una distribución similar, con un pico durante la segunda mitad de vida de los niños (6 a 12 meses). La prevalencia de las lesiones cardíacas durante la Enfermedad de Kawasaki aguda y las secuelas cardíacas fueron mayores entre los lactantes y los niños de mayor edad. (Nakamura et al, 2012)

En 2013, el Dr. Ulloa y el Dr. Tremoulet crearon la Red de Enfermedades de Kawasaki en América Latina (REKAMLATINA) con el propósito de establecer los aspectos epidemiológicos y clínicos de la enfermedad en América Latina. Numerosos centros hospitalarios de 15 países latinoamericanos, entre los que se encuentran México, Guatemala, Honduras, El Salvador, Costa Rica, Panamá, Cuba, República Dominicana, Colombia, Ecuador, Perú, Brasil, Uruguay, Chile y Argentina, participaron en el proyecto, con un total de más de 120 Investigadores. Actualmente, a través de un estudio prospectivo transnacional, se están registrando datos clínicos, de laboratorio y de gabinete, que ayudarán a comprender mejor la epidemiología de esta enfermedad. (Gonzales et al, 2013)

Entre 2011 y 2016, la red española KAWA-RACE realizó un estudio de análisis retrospectivo para describir la existencia de infección en niños con enfermedad de Kawasaki, participaron un total de 621 niños, de los cuales 437 casos se clasificaron como enfermedad de Kawasaki completa (70 %), incompletos (171,5%) (27,5%) y atípicos (2,1%) 13 casos, encontrándose persistencia de 60 casos (9,7%) de aneurismas coronarios, que representan 28 de ellos (4,5%). (Fernández et al, 2019).

3. Justificación

La cardiopatía pediátrica a menudo se asocia con síntomas residuales los cuales generan un cambio tanto en la vida de los niños afectados por esta enfermedad, pero también de sus padres los cuales tiene que dejar a un lado sus deberes para estar a cargo y más pendiente de estos niños, también restricciones funcionales persistentes y secuelas para el desarrollo psicosocial. Mayor gravedad de la enfermedad, baja asistencia escolar, problemas cardíacos actuales medicación, empleo actual de los padres, pronóstico incierto o limitado, historial de conexión con un corazón-pulmón máquina, número de noches en un hospital y necesidad de tratamiento en una clínica de pos tratamiento pediátrico de forma independiente contribuyó a una disminución relacionada con la salud (Weekly, 2017)

Los médicos y enfermeras desempeñan un papel vital en la gestión de Kawasaki enfermedad, ya que ayudan a hacer una derivación temprana al departamento de pediatría cuando sospechan Suspensión de la enfermedad de Kawasaki, las enfermeras cumplen un cargo muy importante ya que sin ellas las encargadas de administrar los medicamentos, monitorizar y también evaluar el proceso de cada uno de estos pacientes pero también garantizando y llevando a cabo un plan de manejo con los familiares de los pacientes con esta enfermedad para disminuir sus niveles de intranquilidad dejando claro que la enfermedad de Kawasaki es manejable. Esto se hizo para reducir la probabilidad de que los padres y familiares de niños diagnosticados con EK por depresión y ansiedad por miedo a perder a sus seres queridos. (Cheruiyot, 2018)

Según Berman et al (2007, 234), concluyen que, al realizar intervenciones de enfermería,

las enfermeras deben basar las intervenciones en el conocimiento científico, la investigación en enfermería y estándares profesionales de atención ,deben tener buenas comprensión de las intervenciones que están a punto de implementar y hacer preguntas sobre aquellos que no entienden, se debe realizar una atención integral para cada paciente por individual, respetando y humanizando la dignidad del paciente, llevando a cabo la orientación donde el mismo paciente promueva y participe activamente en su cuidado.

Enfermería cumple un papel muy esencial frente a las intervenciones con cada uno de estos pacientes pueden ser independientes, dependientes o colaborativas, independientes las intervenciones de enfermería son aquellas actividades para las que la enfermera está autorizada, como cuidado físico, apoyo y consuelo emocional, enseñanza y asesoramiento, dependientes las intervenciones de enfermería son aquellas actividades que la enfermera implementa bajo la orden o supervisión del médico, como medicación, terapia intravenosa o prueba de diagnóstico, por último, las intervenciones colaborativas de enfermería son aquellas actividades que realiza la enfermera junto con otros miembros del equipo de salud, como trabajadores sociales, dietistas y fisioterapeutas, por ejemplo, cuando el médico ordena sesiones de fisioterapia para el cliente, la enfermera informa al departamento de fisioterapia y planifica la cuidado para incluir las sesiones de terapia, enfermería junto con otros profesionales de salud conforman un equipo el cual brinda un cuidado optimo el cual cada día se basa en buscar el bien no solo del paciente sino de todos aquellos que lo rodea. (Cheruiyot, 2018).

Las enfermeras son las encargadas por su gran laboral y dedicación de identificar aquellos signos y síntomas característicos de esta enfermedad, controlar las molestias que estos producen como lo es bajar la temperatura, mantener con ropa suave, evitar el uso de jabones, ofrecer liquido al niño, elevar extremidades con edemas, realizar cambios de posición,

monitorización de signos vitales, explicar tanto al niño como a sus familiares cada procedimiento a realizar calmarlos y enseñarles a identificar cada signo de alarma que pueda llegar a presentar el niño. Ya que el diagnóstico de la enfermedad de Kawasaki se realiza a través de la sintomatología y algunas pruebas complementarias. El cuidar a los niños reduciendo la sintomatología de la enfermedad y evitando aparición de más complicaciones brindando confort y mejor calidad de vida. (Álvarez, 2017).

4. Objetivos

4.1 Objetivo General

Identificar los efectos en la calidad de vida de los niños que padecen la enfermedad de Kawasaki, en relación con los cuidados de enfermería

4.2 Objetivos Específicos

- Identificar las diferentes herramientas de evaluación de la calidad de vida.
- Conocer el impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida de los niños con esta enfermedad (social, física, autoimagen).
- Caracterizar las condiciones familiares y sociales de los niños estudiados.

5. Marco Referencial

5.1 Marco Conceptual

Enfermedad de Kawasaki

(González, 2019) nos hace un pequeño recorrido en lo que respecta a la misma, teniendo en cuenta que: “La enfermedad de Kawasaki (EK), fue descrita por primera en 1967 por el pediatra japonés Tomisaku Kawasaki el cual publicó el primer artículo en base a esta enfermedad teniendo el nombre de: *Kawasaki T. Acute febrile mucocutaneous syndrome with lymphoid involvement with specific desquamation of the fingers and toes in children. Japanese Journal of Allergology*, traducido al inglés en 2002 y publicado en la *Pediatric Infectious Diseases Journal*, con los 50 casos que había visto desde 1961 cuando se encontró con el primer niño que presentaba este síndrome”. (p.01)

La enfermedad de Kawasaki es una vasculitis aguda, sistémica, de etiología desconocida y que remite generalmente de manera espontánea; ocurre principalmente en pacientes menores de cinco años de edad (80%). Esta enfermedad, se caracteriza por fiebre, conjuntivitis no supurativa bilateral, eritema de los labios y de la mucosa oral, alteraciones en las extremidades, exantema y adenopatía cervical. Su diagnóstico oportuno es un reto para el médico ya que no existe una prueba específica y se siguen utilizando los criterios clínicos descritos en 1967. Los resultados de laboratorio en la fase aguda de la enfermedad no son específicos ni diagnósticos. (Garrido-García. 2015).

Según Jiménez “es una enfermedad que se da en niños; Es muy importante tener la enfermedad de Kawasaki entre los diagnósticos diferenciales en niños con fiebre sin un origen claro, especialmente en menores de 6 meses, debido a que la mayoría de los casos son atípicos con manifestaciones clínicas incompletas y tienen diagnósticos más tardíos, lo que resulta en mayor afección de las arterias coronarias, principalmente formación de aneurismas.” (2018)

Las principales complicaciones son cardíacas y entre ellas los aneurismas (bombas) coronarios, estos pueden llevar a muerte súbita, IAM y arterioesclerosis prematura.

Según Arens, C. M., Ovares, N. S., & Campos, N. S. (2020). “Los pacientes que presentan enfermedad de Kawasaki tienen un 25% de riesgo de presentar aneurismas de arteria coronaria si no fueron medicados con IGIV; y este riesgo disminuye a tres a cinco por ciento, en quienes sí recibieron tratamiento. Un 10% de los niños que desarrollaron aneurisma de la arteria coronaria no presentaron criterios diagnósticos clásicos.”

Calidad de vida relacionada con salud (niños):

La importancia de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha ido incrementando en las últimas décadas, llegando a ser un objetivo central de la asistencia sanitaria y una medida de resultados en salud “centrada en el paciente”, tanto en adultos como en niños y adolescentes, tal y como se refleja en la bibliografía médica. Ello se manifiesta en el creciente número de publicaciones referidas a niños y adolescentes afectados de diversas patologías crónicas, así como su evolución en el tiempo, su estado de salud general y las discapacidades psico-sociales de esta población (Galán, 2017)

Primera infancia

El desarrollo cerebral es una parte esencial del desarrollo en la primera infancia. Es el proceso mediante el cual el niño adquiere sus habilidades físicas, motrices, cognitivas, sociales,

emocionales y lingüísticas básicas. Estas habilidades le permiten pensar, resolver problemas, comunicarse, expresar emociones y tejer relaciones. Sientan las bases de la vida adulta y preparan el camino para gozar de la salud, el aprendizaje y el bienestar. El desarrollo en la primera infancia se suele considerar en varias fases que vienen determinadas por la edad. Las definiciones varían y algunas incluyen una fase que se extiende hasta los 8 años. (Britto, 2017)

5.2 Marco Teórico

Enfermedades raras.

Según el ministerio de salud de Colombia (2020) define este concepto como: “Las enfermedades raras son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. Una enfermedad puede ser rara en una región, pero habitual en otra. También existen muchas enfermedades comunes cuyas variantes son raras. Esta enfermedad es potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas; otras son poco frecuentes, enfermedades auto inmunitarias, malformaciones congénitas, o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías.”

Porque la enfermedad de Kawasaki se denomina enfermedad rara: La enfermedad de Kawasaki es una afección rara que aún no se sabe sobre su etiología. Esta enfermedad afecta al aparato Musculo esquelético y del tejido conectivo. A largo plaza debilita a la persona que lo padece y sus complicaciones pueden ser mortales; son de tipo cardiacas, las cuales son; aneurisma de la arteria coronaria, infarto agudo de miocardio y arterioesclerosis prematura. Su prevalencia es baja debido a que es más frecuente en Japoneses y niños con ancestros asiáticos;

afecta a lactantes (0 – 2 Años) y niños menores de 5 años, el 50% de niños de menores de 2 años y el 80% en menores de 5 años. La enfermedad de Kawasaki tiene un alto nivel de complejidad, esta enfermedad puede ser hereditaria con mayor probabilidad de padres que ya la padecieron.

Calidad de vida.

En 1948 La Organización Mundial de la Salud (OMS) define “calidad de vida como la manera en que el individuo percibe su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones, todo ello permeado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales.” (Cardona & Gutiérrez, 2014).

Vélez & García. (2012). Refiere que la calidad de vida se puede abordar desde diferentes perspectivas. Desde un punto de vista sociopolítico se considera equiparable al modo en que viven los colectivos y al acceso a los satisfactores de necesidades básicas, Desde una visión integradora, el modo de vida hace referencia a la manera de vivir de la sociedad en un punto determinado de la historia, a las condiciones de vida, a la forma en que los colectivos acceden a la satisfacción de sus necesidades, al estilo de vida, a la manera individual o familiar de integrarse al modo y las condiciones de vida. Además, existen dos fuerzas que influyen en la calidad de vida: la endógena y la exógena; la primera hace referencia a las respuestas mentales, emocionales y fisiológicas del individuo a su condición de vida, mientras que la exógena se refiere a las influencias de la estructura social, la cultura y el ambiente social que afectan a la persona, al grupo y a la comunidad.

Calidad de vida en niños: Según Cabrera & vela menciona algunos autores que hablan sobre el concepto de calidad de vida en los niños lo cual la denominan de diferentes maneras.

“En cuanto al concepto Calidad de vida en la infancia Quiceno y Vinaccia Alpi, mencionan en su artículo a Bullinger y Ravens Sieberer quienes señalan que de las publicaciones encontradas desde la primera introducción del concepto en 1964, sólo 13% hace referencia a la calidad de vida de los niños. Asimismo, Verdugo y Sabeh hallan que los estudios desarrollados en el periodo de 1985 hasta 1999 mencionan el concepto de una manera muy superficial o se centran a medir algunas dimensiones, como por ejemplo la competencia social, el estrés o las competencias cognitivas. Además, los autores aludidos anteriormente indican que en los últimos años de la década de 1990 y de 2000 en adelante se comenzó a estudiar la calidad de vida como concepto holístico y multidimensional, en el que se considera la percepción individual del niño sobre su bienestar; aun así, todavía no se cuenta con modelos conceptuales sólidos, concluyentes y fundamentados. Además ellos denominan esto como de vital importancia dando a conocer que más psicólogos se impliquen en el tema de calidad de vida infantil, debido a que si se hace una evaluación temprana de la calidad de vida en niños estas evaluaciones pueden ayudar a prevenir muchos aspectos durante el desarrollo de la adolescencia y la adultez ya que se puede tener un mejor diagnóstico que para lograr una intervención precisa y eficaz en el infante observando las dimensiones de calidad de vida más vulnerables y factores del niño.(p.35,2016).

Escala de valoración de calidad de vida infantil:

Según Urizar, Albornoz & Jara, Evaluaron la calidad de vida mediante con el Instrumento autoadministrable que puede ser aplicable individual o colectivamente y que consta de 53 ítems politómicos, con 4 opciones de respuesta: "casi nunca", "pocas veces", "muchas veces" y "casi siempre". Fue construido en España por Sabeh, Verdugo y Contini en el año 2002. Evalúa CV infantil como una dimensión esencial e incluye las áreas de: bienestar emocional (BE), relaciones interpersonales (RI), desarrollo personal y actividades (DPA), bienestar físico (BF) y bienestar

material (BM). Las características psicométricas de la escala CVI, fueron analizadas desde la Teoría de la Respuesta al Ítem (TRI), la fiabilidad de CVI, posee un índice de 0,98, y por lo tanto, altamente aceptable. En cuanto a la validez de contenido del cuestionario, la revisión teórica y de instrumentos, así como la consulta a jueces expertos que valoraron la adecuación de los ítems para evaluar los dominios definidos, dan apoyo a la misma. La validez de constructo se probó por el ajuste de datos al modelo, que fue altamente satisfactorio. (p.02.2013)

Tabla 1.

Dominios de la escala de valoración de vida infantil

Dominio	Definición
Bienestar emocional (13 ítems)	<ul style="list-style-type: none"> Estados emocionales (afecto positivo/afecto negativo) experimentados por el niño como la alegría, la tristeza, el nerviosismo, el humor, la preocupación Percepción global de satisfacción con la vida Visión de futuro (cómo cree que será su vida adulta) Autoestima/autoconcepto (cómo se ve y se valora a sí mismo y cómo cree que lo ven los demás en general)
Relaciones interpersonales (17 ítems)	<ul style="list-style-type: none"> Frecuencia, calidad y satisfacción con afecto Interacción (positiva o negativa), comunicación y aceptación de y entre personas de la familia Estilo educativo y de crianza de los padres (premios, castigos, abandono) Frecuencia, calidad y satisfacción con las relaciones de amistad y compañerismo en el medio escolar y extraescolar Satisfacción y calidad de las relaciones con los maestros; percepción por parte del niño de apoyos, refuerzos, castigos, expectativas e imagen que tienen de sí los maestros
Desarrollo personal y actividades (11 ítems)	<ul style="list-style-type: none"> Grado de desempeño, progreso, resultados y satisfacción personal con las actividades escolares de aprendizaje Percepción que tiene el niño de sus habilidades cognitivas y oportunidades para desarrollarlas Frecuencia y oportunidad de experiencias de ocio y tiempo libre tales como: juegos, deportes, actividad física, televisión, videos Autodeterminación (posibilidad de elegir y tomar decisiones)
Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> Estado de salud física del niño: sueño, enfermedades, síntomas y signos físicos, energía física, nivel de nutrición, desarrollo físico (peso-altura) Acceso y satisfacción con la asistencia sanitaria
Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> Posesiones materiales del niño y de la familia (regalos que recibe, ropa, juguetes, objetos) Características físicas de los ambientes en los que se desenvuelve (calidad y confort del hogar y del centro escolar) Nivel socioeconómico de la familia

Impacto en la calidad de vida de los infantes y cambios familiares y del entorno.

Las secuelas cardiovasculares son graves con un pronóstico vago a largo plazo ya que prolongan la incertidumbre y angustia psicológica de las familias, la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud abarca dominios tanto físicos, mentales y sociales que afectan la salud. Los pacientes y sus cuidadores sufren ansiedad, los padres creen que sus hijos pueden llegar a ser muy vulnerables a enfermedades físicas o ansiedad que pueden ocasionar daños con

el tiempo, en la actualidad la enfermedad de Kawasaki aguda contribuye a la disfunción a largo plazo. La organización mundial de la salud y los centros para las enfermedades control y prevención definen estas enfermedades como un resultado principal informado por el paciente que cuantifica la discapacidad teniendo en cuenta dominios multidimensionales de física, social y psicológica. Si se llega a presentar una afección crónica tanto los niños como los padres enfrentan un diagnóstico de inseguridad y devastación emocional las familias con los niños que presentan criterios incompletos a menudo encuentran cuestiones relacionadas con la falta de claridad o confianza en diagnóstico. Algunas investigaciones cualitativas han demostrado que el retraso en el establecimiento del diagnóstico son situaciones claves para proporcionar una mayor ansiedad en los niños y sus familiares. (Kourtidou, 2017)

Los efectos a largo plazo de la aparición aguda de la Enfermedad de Kawasaki sobre la calidad de vida relacionada con la salud y la función psicosocial de los niños son de resultado muy escasos y contradictorios, además, los pocos estudios realizados informaron relativamente pocos pacientes. La calidad de vida para niños en edad preescolar fue significativamente peor para los pacientes varones de 0 a 5 años y las mujeres adolescentes en la escala de función motora, muchos de los padres informan los problemas de comportamiento del paciente con hiperactividad y bajo estado de ánimo comparado a los demás niños y adolescentes sin esta enfermedad, aunque la calidad de vida de los pacientes con Enfermedad de Kawasaki es mayor gracias al estándar holandés.

La calidad de vida parece verse especialmente afectada a una edad temprana, los padres informan que los pacientes con Enfermedad de Kawasaki tienen más TDAH y problemas emocionales. El Problema de comportamiento informado sobre pacientes con Enfermedad de Kawasaki, debería ser evaluado preferiblemente mediante evaluación neuropsicológica, además

es necesario evaluar el impacto de tener hijos en los padres con Enfermedad de Kawasaki ya que es importante saber los padres brindan atención integral y de alta calidad a sus hijos con este tipo de patología (Tacke et al, 2012)

El pronóstico a largo plazo de los pacientes con Enfermedad de Kawasaki aún se desconoce, además es posible que no se detecten secuelas excepto las secuelas cardiovasculares. Los Autores reportan que más pacientes con Enfermedad de Kawasaki tienden a sufrir ansiedad, alergias crónicas o problemas de los senos nasales y ortopedia con problemas de huesos o articulaciones en cuanto a calidad de vida los padres con hijos con Enfermedad de Kawasaki sin aneurisma coronario, su salud mental es muy similar a la población general, pero hay hijos con aneurismas coronarios donde refieren que la salud mental y calidad de vida es bajo. Aunque las secuelas cardiovasculares son naturales tendrá un impacto negativo en la vida de los pacientes. Los excelentes resultados en la percepción de la salud general en el grupo de aneurismas gigantes / isquémicos fueron inesperados e inconsistentes con informes anteriores. (Muta, Lemura & Matsuishi, 2010)

Según Van Oers, Tacke et al etc. “Los padres evidencian que en el período de la revelación del diagnóstico de la enfermedad de Kawasaki de su hijo esto conlleva a que ellos tengan una combinación de emociones, que conllevan a un trauma emocional, debido a que La EK puede poner en peligro la vida de los niños y un porcentaje pequeño de los pacientes deben ingresar a la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Además se ve que el efecto que causa esta enfermedad en los padres de pacientes con enfermedad Kawasaki es a largo plazo y es muy marcada. Esta enfermedad no solo afecta al niño sino a toda la familia y en particular a los padres. Se especifica que los padres de pacientes con la enfermedad de Kawasaki experimentan un exceso de estrés, preocupación y ansiedad debido a la aparición repentina y en

algunos casos con un retraso de diagnóstico que hace que las complicaciones sean potencialmente graves de la enfermedad. No hay altos estudios sobre las consecuencias psicosociales de la enfermedad de Kawasaki (EK) para los padres. Pero si hay evidencia clara que los padres de niños con antecedentes de esta enfermedad, no se diferencian de los padres de niños sanos en relación a la calidad de vida relacionada con la salud. Los padres de un niño con antecedentes de Enfermedad de Kawasaki comprenden que sus hijos son más vulnerables que los niños sanos y esto los hace ser más sobreprotectores y esto hacen que sus hijos no tenga un buen desarrollo sobre sus habilidades cognitivas y personales que es lo necesario para que ellos frente los desafíos del crecimiento. Por consiguiente los profesionales de salud deben informar sobre la enfermedad a los padres y que ellos enfrenten las preocupaciones que tiene sobre ella y así de esta manera ellos se van a sentir más seguros y van a entender que deben estimular la independencia de su hijo.” (2014. Pg. 675).

Leyes colombianas.

En Colombia existen una ley sobre las enfermedades huérfanas y la calidad de vida de la población colombiana una de ellas es:

Ley 1392 de 2010: Esta ley colombiana tiene como objetivo reconocer las enfermedades huérfanas representan un problema de especial interés en salud dado que por su baja prevalencia en la población, pero su elevado costo de atención, requieren dentro del SGSSS un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales, dentro de las que sé que incluyen las de alto costo; y unos procesos de atención altamente especializados y con gran componente de seguimiento administrativo. El Gobierno Nacional reconocerá de interés nacional las enfermedades huérfanas para garantizar el acceso a los servicios de salud y tratamiento y rehabilitación a las personas que se diagnostiquen con dichas enfermedades, con el fin de

beneficiar efectivamente a esta población con los diferentes planes, programas y estrategias de intervención en salud, emitidas por el Ministerio de la Protección Social. (Ley N° 1392, 2010)

Ley 1098 de 2006: En el artículo 17 de esta ley abarca el derecho a la vida y a la calidad de vida y a un ambiente sano y este indica que “Los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho a la vida, a una buena calidad de vida y a un ambiente sano en condiciones de dignidad y goce de todos sus derechos en forma prevalente, La calidad de vida es esencial para su desarrollo integral acorde con la dignidad de ser humano. Este derecho supone la generación de condiciones que les aseguren desde la concepción cuidado, protección, alimentación nutritiva y equilibrada, acceso a los servicios de salud, educación, vestuario adecuado, recreación y vivienda segura dotada de servicios públicos esenciales en un ambiente sano.” (Ley N° 1098, 2006).

5.3 Marco Disciplinar

La enfermera se encargará de identificar signos y síntomas propios de la enfermedad, administrar el tratamiento prescrito, controlar las constantes vitales, bajar la temperatura corporal mediante compresas húmedas, mantener con ropa suave de franela o algodón, evitando el uso de jabones, evitar el restriegue de los ojos, ofrecer líquidos al niño, valorar la hidratación, elevar las extremidades con edemas (Eva Barroso Santamaría, 2017).

Por otro lado unas de las funciones de la enfermera para poder llevar una buena calidad de vida los niños que padecen la enfermedad de Kawasaki es, realizar “cambios de posición cada dos horas, explicar los procedimientos al niño y a su familia, evitar interrupciones en el descanso del niño, informar a los padres, calmarlos, y enseñarles los signos de alarma como pueden ser el dolor torácico, disnea, letargo extremo o síncope.” es importante que esa información queda clara

al familiar y al sujeto de cuidado para cuando presente algún de los anteriores síntomas se pueda manejar con calma. (Eva Barroso Santamaría, 2017)

Por parte de enfermería cuando se tiene al cuidado de un paciente con enfermedad de Kawasaki, es importante cumplir con todos los reglamentos de la institución pues son pacientes que se debe llevar con sumo cuidado, estar muy atenta a los cambios que presenten, puesto que son pacientes que se encuentran bien en un momento y al instante se han complicado, por eso es importante la toma de signos vitales, los reportes de laboratorios, tener una vía permeable, en el momento de admitirá los medicamentos cumplir con cada paso de administración de medicamentos sin ser saltado en alto ningún paso, estar al tanto de los exámenes que indica el médico de los reportes para que sean valorados por parte del médico general, para así realizar los cambios pertinentes en un momento oportuno.

Según la revista mexicana de enfermería cardiología, Las principales intervenciones de enfermería en el paciente con EK dependerán del estado y la evolución de la enfermedad, por lo que se debe individualizar todos y cada uno de los cuidados, basados en la evidencia de enfermería, La integración del proceso de atención de enfermería, por parte del especialista cardiovascular permite promover, la calidad y favorecer la independencia en la toma de decisiones en el seguimiento del plan de rehabilitación cardiaca adaptado a sus necesidades individuales. (Martínez, 2015)

5.4 Marco Metodológico

Para la realización de este proyecto de investigación se realizó una revisión de literatura científica, que nos permitiera encontrar estudios relacionados con la temática principal de

investigación, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión para los estudios. La búsqueda de la información fue delimitada en un rango de publicación desde el año 2012 hasta el presente año 2020 (8 años), con el fin de tener una vista actual del problema de investigación; También se usaron algunos criterios de inclusión como el idioma (español, inglés), tipo de estudio (descriptivo, experimental), donde además se cumpliera con una rigurosa metodología. Los criterios de exclusión se descartarán artículos que tenga más de 8 años de publicación, también los artículos que no vayan relacionados con nuestro objetivo del proyecto y no tenga claridad en la metodología, ni coherencia.

La búsqueda de la información se realizó mediante las bases de datos como: Elsevier, ScieDirect, Scielo, Redalyc, ProQuest, Taylor&Francis Online, SpringerLink, Google Academico; las cuales cuenta con información confiable y referente a nuestro tema.

Para una mejor obtención de artículos basados en nuestro tema de investigación, utilizamos palabras claves como: enfermería, enfermedad de Kawasaki, calidad de vida, niños, cardiología, quality of life, preschool age, nursing role, rare diseases impact, Kawasaki knowledge, childrens, primera infancia, cardiovascular, life impact, Kawasaki disease, children population, leyes colombianas, teoría de enfermería, impacto, Esta búsqueda fue completada mediante la combinación de palabras clave, las cuales fueron: Cuidado de enfermería, calidad de vida en niños con cardiopatías, enfermedades cardiacas, nursing care disease of Kawasaki Cardiovascular, life impact. Las ecuaciones de búsqueda ensambladas de la literaria fueron: nursing care AND disease of Kawasaki AND Cardiovascular, Enfermería AND Kawasaki, nursing AND Kawasaki AND Cardiovascular, Kawasaki AND (Quality of life) AND (weird illness), (life impact) AND (Kawasaki disease) AND (children population), Calidad de vida Or Niños, Impacto AND Kawasaki. Los operadores booleanos usados son: AND& OR.

Figura 1.

Mapa conceptual Pregunta PICO

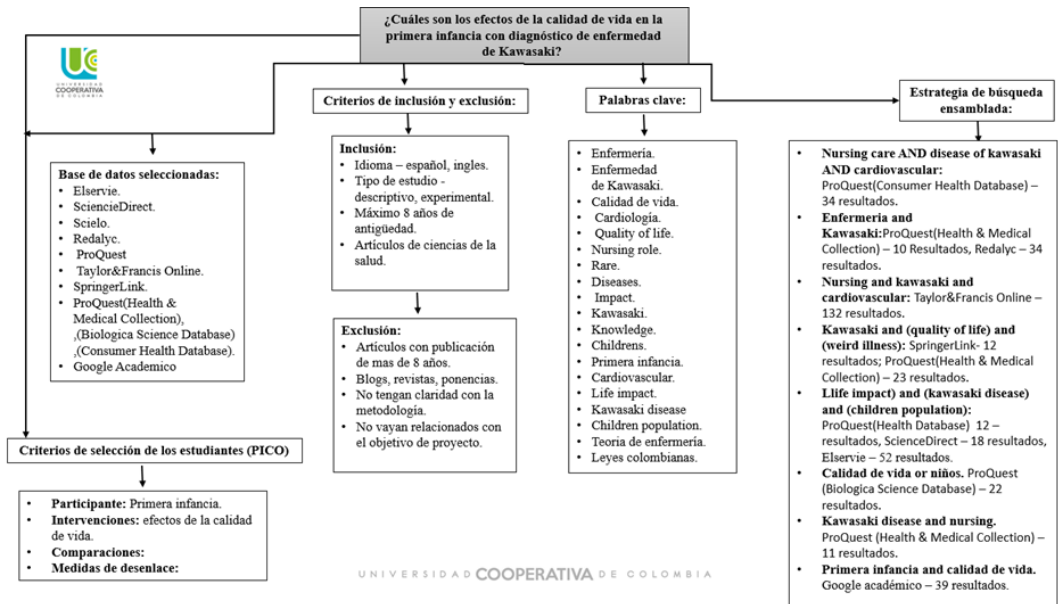
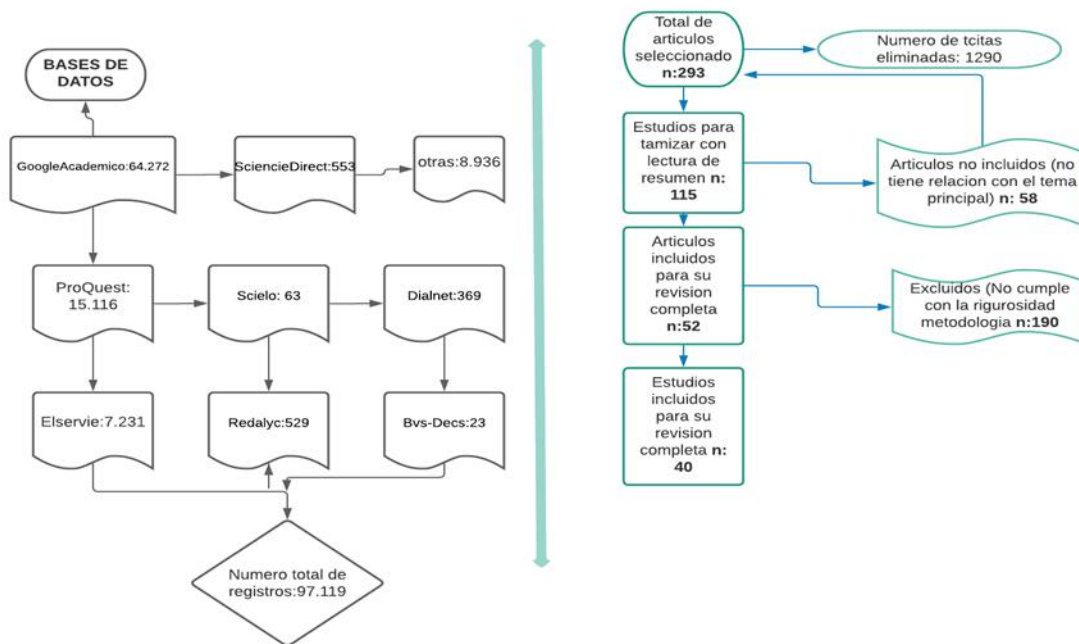


Figura 2.

Flujo grama de búsqueda.



6. Resultados

En la revisión de literatura inspeccionaron 40 artículos, donde el año de mayor predominación fue 2017, según los países de publicación el 10% (4) corresponde a México; el 8% (3) corresponde a Costa Rica, el 3% (1) corresponde a Honduras, el 10% (4) a Colombia y el 9% (3) corresponde a Europa; los artículos de investigación corresponden a investigaciones realizadas por profesionales de la salud (médicos, enfermeras, cardiólogos y pediatras), en cuanto a los tipos de estudios realizados los cualitativos tienen 32% (12) y cuantitativos 5% (2), con respecto a los participantes el 35% padecen la enfermedad.

Para describir los resultados encontrados en la revisión, se verifica los aportes de los diferentes autores, que se evidencian en la siguiente *Tabla 2*.

Tabla 2.

Aportes de los diferentes autores

Objetivo	Título-autor	Resultados
Identificar las diferentes herramientas de evaluación de calidad de vida.	Quality of Life and Behavioral Functioning in Dutch Children with a History of Kawasaki Disease Carline E. Tacke, Lotte Haverman, Birgit M., Berk Marion A. van Rossum, Irene M. Kuipers, Martha A. Grootenhuis, Taco W. Kuijpers (2012)	Para la evaluación de la calidad de vida se usaron cuestionarios como principal herramienta, algunos de ellos fueron: TAPQOL, PedsQL y PPCV
	Health related quality of life and perceptions of child vulnerability among parents of children with a history of Kawasaki disease Hedy A. van Oers Carline E. Tacke Lotte Haverman Irene M. Kuipers Heleen	La calidad de vida se evaluó mediante el cuestionario TNO-AZL, este mide doce escalas de varios elementos: función motora gruesa, emociones, actividad diaria, sexualidad, funcionamiento social

Objetivo	Titulo-autor	Resultados
Conocer el impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida de los niños con esta enfermedad (social, física, autoimagen).	<p>Maurice-Stam Taco W. Kuijpers Martha A. Grootenhuis (2014)</p> <p>Health related quality of life and perceptions of child vulnerability among parents of children with a history of Kawasaki disease Hedy A. van Oers Carline E. Tacke Lotte Haverman Irene M. Kuipers Heleen Maurice-Stam Taco W. Kuijpers Martha A. Grootenhuis (2014)</p> <p>Dissecting Kawasaki disease: a state-of-the-art review S. M. Dietz D. van Stijn1 D. Burgner M. Levin M. Kuipers B. A. HuttenT. W. Kuijpers (2017).</p>	<p>Se evidenció un impacto en la dimensión psicosocial en niños con enfermedad de kawasaki por problemas con déficit de atención e hiperactividad en Comparación de otros niños sanos.</p> <p>Los padres percibían un efecto sobre el rendimiento cognitivo o académico además consideraron que sus hijos tenían más problemas de comportamiento, internacionalización y de atención que los demás niños.</p>
Caracterizar las condiciones familiares y sociales de los niños estudiados	<p>Kawasaki Disease Substantially Impacts Health-Related Quality of Life Soutana Kourtidou April E. SleeMargaret E. Bruce Haaland Wren Rita M. Mangione-Smith Michael A. Portman (2018).</p> <p>Association of early social environment with the onset of pediatric Kawasaki disease Takeo Fujiwara, Yugo Shobugawa, Kenji Matsumoto Ichiro Kawachi (2018).</p>	<p>Se evaluó del impacto agudo de la enfermedad de Kawasaki en la calidad de vida relacionada con salud y el deterioro de la misma que experimentan los niños con enfermedad de Kawasaki con el programa de SCH (programa de investigación de KD) AOP (programa de evaluación de resultados para evaluar las experiencias de vida de los familiares de los pacientes)</p> <p>Se evidenció que socialmente eran más altas las probabilidades de presentar la Enfermedad de Kawasaki los niños nacidos en hogares económicamente bajos en comparación con los niños nacidos en hogares con ingresos inferiores y también que aquellos niños nacidos en hogares con 6 o más personas eran más vulnerables a niños con hogares de 2 o 3 personas</p>

Según Takeo Fujiwara (2018) de acuerdo a la revisión de literatura, se evidencia que al conocer el impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida de los niños con esta enfermedad se demostró que la gran mayoría de los pacientes con EK no desarrollan a largo plazo secuelas cardíacas después del tratamiento con IgIV2. Sin embargo, un subconjunto importante estimado en un (7%) en algunos estudios, demuestran que los que padecen aneurismas de arterias coronarias tiene un alto riesgo de estenosis (25%). El pronóstico en su

mayoría favorable, la escasa literatura sugiere que Los pacientes y sus cuidadores sufren una ansiedad considerable (10% - 26%). Además, los padres creen que sus hijos son altamente vulnerables a enfermedades físicas o ansiedad que se extienden años después de la 27 – 28 años; En la actualidad, no está claro si el impacto psicosocial es durante o inmediatamente después del tratamiento de la Enfermedad de Kawasaki aguda lo cual contribuye a la disfunción a largo plazo en la edad de 29 - 30 años.

Además, una investigación nos muestra que esta enfermedad que el tamaño de las familias afectas es de un grupo pequeño, es decir, de dos a tres personas, constituyeron el 39% de la muestra (n = 16.440), mientras que el tamaño de la familia más grande de seis o más miembros fue del 15% (n = 6215). La mayoría participantes (59%; n = 24.878) nacieron en ciudades semiurbanas, 21% (n = 8981) nacieron en ciudades urbanas, mientras que el 19% restante (n = 8013) nacieron en pueblos rurales, Además, el número de casos de esta enfermedad va de 4 a 5 años de edad, el cual fue 265 (78.6% de todos los casos de EK), y la incidencia de EK fue 126,8. Más específicamente, niños nacidos en hogares con un ingreso anual de 10 millones o más al nacer tenían 1,76 veces más probabilidades de tener EK al nacer hasta los 10 años de edad en comparación con los niños de hogares con ingresos inferiores a 4 millones. Niños nacidos en una familia pequeña. Tenían un 62% más de probabilidades de desarrollar EK hasta los 10 años en comparación con los niños nacidos en una familia de seis o más personas. (Soulana Kourtidou, 2017).

Según Carline en el (2012) la identificación de las diferentes herramientas de evaluación de calidad de vida se encontró un estudio que demuestra que se utilizaron dos cuestionarios para evaluar la CVRS: el cuestionario TNO-AZL de calidad de vida para niños en edad preescolar

(TAPQOL) el cual evalúa cuatro escalas: piel, funcionamiento motor, comunicación y vivacidad y el Inventario Pediátrico de Calidad de Vida Core Scales 4.0 (PedsQL 4.0). Los resultados de TAPQOL se mostraron significativamente bajos en pacientes varones con enfermedad de Kawasaki, se evidencio que en las pacientes mujeres con enfermedad de Kawasaki solo se vio afectado el funcionamiento motor. Los resultados de PedsQL se evidencio que en los grupos de 8 a 12 años y de 13 a 18 años no se encontraron diferencias significativas en su afección, en cambio en pacientes varones de 8-16 años, se evidenciaron dificultades de hiperactividad y problemas emocionales. Asimismo, las pacientes femeninas con enfermedad de Kawasaki presentaron menos problemas de comportamiento.

No obstante, otro estudio arrojo que la CVRS (calidad de vida en relación salud) se evaluó por medio de cuestionarios como TNO-AZL para adultos el cual evalúa la calidad de vida relacionada con la salud de estos. (TAAQOL) este cuestionario mide el estado de salud por el impacto de los problemas en el bienestar y PPCV utilizando la Child Vulnerability Scale (CVS) el cual evalúa la percepción de los padres sobre la vulnerabilidad infantil. Se vio afectado emociones depresivas y el funcionamiento social. (Oers, 2014)

Según Soultana Kourtidou (2017) en la caracterización de las condiciones familiares y sociales de los niños estudiados demuestra que hubo un estudio que identifico que, al estudiar 110 niños con enfermedad de Kawasaki de estos, 38 arrojaron que notaban ningún efecto negativo en el rendimiento cognitivo, los niños menores de 5 años demostraban una puntuación más baja en la calidad de vida relacionado en salud.

Teniendo en cuenta lo anterior un artículo de investigación evidencio que el total de participantes de este estudio fue de 288 padres, con base a los cuestionarios de valoración de la calidad de vida en niños con enfermedad de Kawasaki, los catalogaron así: el rango de edades de

los infantes evaluados fue de 2 a 6 años, con una mayor predominancia en los varones, el cuestionario TAAQOL que valora por sub escalas la calidad de vida arrojó que los padres observaban una vulnerabilidad infantil en sus hijos. (Soultana Kourtidou, 2017).

7. Discusión

La presente revisión literaria se realizó con el objetivo de identificar los efectos en la calidad de vida de los niños que padecen la enfermedad de Kawasaki, en relación con los cuidados de enfermería, y de esta manera lograr identificar con exactitud cuáles son los efectos y así poder brindar un cuidado holístico.

A partir de los artículos seleccionados para la investigación se evidencio, que dos de ellos se relacionaban con las herramientas que se utilizaban para la recolección de datos sobre la evaluación de la calidad de vida en niños que sufren la enfermedad de Kawasaki afirmando que se ven afectadas las funciones motoras, físicas, emocionales y funcionamiento social (Oers, 2014).

El instrumento que puede ser aplicable individual o colectivamente y que consta de 53 ítems politómicos, con 4 opciones de respuesta: "casi nunca", "pocas veces", "muchas veces" y "casi siempre". Fue construido en España por Sabeh, Verdugo y Contini en el año 2002. El cual evalúa la calidad de vida infantil como una dimensión esencial e incluye las áreas de: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal y actividades, bienestar físico y motor, basándonos de estas escalas se logra identificar con exactitud cuál es el problema que presenta cada individuo y poder trabajar específicamente en ello. (Oers, 2014).

Al realizar la investigación se logró identificar la importancia de las escalas pues ya que estas nos permiten evidenciar con exactitud el problema en específico que tiene cada individuo, al cual se le aplica la escala para así poder identificar a tiempo la afectación que esta enfermedad puede llegar a causar, dando soluciones más rápidas, pues son un método importante debido a

que son específicamente para cada paciente, e identificar la necesidad del sujeto para poder aplicar la escala correcta.

Se identificaron dos artículos que evaluaron el impacto psicosocial lo cual se evidenció que se han realizado múltiples estudios que investigaron sobre el resultado cognitivo y conductual después de padecer la enfermedad de Kawasaki y esto se evaluó con un cuestionario el cual fue completado por los padres; este estudio se les realizó a 110 niños y se observó que los pacientes con aneurisma de arteria coronaria tenían una media más baja de la puntuación física debido a que los padres observaban su estado de salud disminuido; además se estudiaron a 38 pacientes con enfermedad de Kawasaki y no se encontró ningún efecto en el rendimiento cognitivo o académico pero sus padres calificaron a los niños con problemas para la atención. Lo cual el 40% de ellos mostraban puntuaciones que demostraban pensamiento comportamiento o sentimientos; En el rango clínico según la información dada por sus padres; también se reflejó que los niños que se quedaron en el hospital y que se sometieron a cateterismo cardiaco tenían una diferencia en su función cognitiva y conductual a diferencia de los niños que no requerían hospitalización; sin embargo un estudio a 250 niños incluyendo a 19 pacientes con aneurisma coronaria se encontró significativamente puntuaciones más altas de la calidad de vida relacionada con la salud. (Burgne, 2017)

De la misma forma se demostró que un estudio dio como resultado la presentación de un programa para evaluar las experiencias que viven cada uno de los familiares de los niños con la enfermedad, se demostró una calidad de vida baja afectada y complicada tanto como para los padres y los niños disminuyendo su estilo de conducta y afectando su comportamiento habitual en su diario vivir, además refiere que los padres se vuelven sobre protectores con sus hijos y esto

limita su desarrollo neurológico, debido a que no los dejan explorar por si solos el mundo lo que causa mayor ansiedad en los niños con esta enfermedad. (S.M.Dietz, 2017)

Es importante decir que en la investigación realizada se logra percibir la falta de información sobre la calidad de vida de niños que padecen la enfermedad de Kawasaki en los artículos seleccionados, por tal motivo nos incentivan a realizar más proyectos que nos permitan indagar más sobre dicha enfermedad, y de esta manera el profesional de salud logre un cuidado humanizado para que sea más oportuna la atención de estos niños, y se logre optimizar la calidad de vida de ellos.

De igual manera se evidencia que los niños que presentan la enfermedad de Kawasaki muestran mayor alteración de las arterias coronarias principalmente la formación de aneurismas presentadas a largo plazo lo cual manifiesta una afectación en la calidad de vida; lo que hace más propensos a ser vulnerables a enfrentar problemas psicosociales, en el desarrollo y físicamente debido a que tienen una tasa de mayor prevalencia a tener síntomas como dolor torácico y presentar dificultad respiratoria a la hora de realizar algunas actividades, lo cual limita su diario vivir; En un artículo se evidencio que las probabilidades más altas de padecer la enfermedad de Kawasaki fue en los hogares económicamente de estratos bajos esto se asocia a la mala calidad del agua y alimentos, mayor exposición agentes patógenos y a las pésimas condiciones de vivienda como también en los niños de hogares que presentaban un mayor número de personas siendo así más vulnerables y con más riesgo de presentar una afectación en su calidad de vida tanto física como psicológicamente a ellos que la padecen y a sus familiares. (fujiwara, 2018).

Según (Oers, 2014) manifiesta que los estudios que evalúan las consecuencias psicosociales a largo plazo de la enfermedad de Kawasaki en las familias son escasos; se evaluó la calidad de vida relacionada en salud y los padres fueron los que respondieron dicha encuesta

en la cual los padres indicaron que percibían a su hijo con mayor vulnerabilidad a la enfermedad que un niño sano.

Podemos sustentar que en los artículos encontrados se observó que los niños que padecen de dicha enfermedad, en su mayoría son de recursos socio económicamente bajos lo que no les permite tener acceso a una atención digna para prevenir y tratar la enfermedad ya que lo que provoca es que su estado de salud empeore debido a que su alimentación no es la adecuada, esta mala alimentación puede afectar el sistema inmune y sean más propensos a padecer enfermedades bacterianas o virales, también limita que el tratamiento se obtenga de manera oportuna; el estado no ayuda a este tipo de personas que padecen la enfermedad de Kawasaki, cabe destacar que la limitación de muchos niños para obtener el tratamiento por lo cual son de escasos recursos no lograr su cumplimiento adecuado, por ende la gran parte de estos niños no logran llegar a una edad avanzada.

8. Conclusiones

Según los resultados obtenidos en la revisión bibliográfica buscada logrando dar respuesta a nuestra pregunta de investigación en base a los objetivos planteados, podemos decir que la enfermedad de Kawasaki afecta la calidad de vida de los niños que la padecen, según estudios realizados se logró observar un deterioro significativo a nivel psicosocial, ya que la gran parte de los niños sufrían de problemas conductuales e hiperactividad, aunque la mayoría de los estudios fueron basados en datos subjetivos de sus acudientes y/o padres que señalaban esta información ellos manifestaban que a sus hijos se les veía afectado su desarrollo debido a que se tenían que limitar y dejar de realizar sus actividades diarias.

De acuerdo con lo anteriormente planteado podemos relacionar que enfermería o los cuidados de enfermería tienen gran implicación en la mejora de la calidad de vida de estos niños si se obtiene tratamiento oportuno la enfermedad no lograra dejar secuelas; por lo contrario si el diagnóstico es tardío esta enfermedad conllevara a complicaciones las cuales afectaran la calidad de vida de estos niños; por eso es importante que se ejecute un eficaz cuidado, reduciendo sus malestares y síntomas con el objetivo no afectar su diario vivir.

Desafortunadamente es un tema con muy poca información, de la cual se desconoce su etiología lo cual hace que existan grandes barreras lo que conlleva a que su diagnóstico sea confuso con otras patologías y no recibir el adecuado tratamiento a tiempo sobre esta enfermedad.

9. Recomendaciones

De acuerdo con la falta de información sobre los efectos de calidad de vida en niños con la enfermedad de Kawasaki se recomienda para futuras investigaciones, se logre indagar más acerca de esta enfermedad y sus afectaciones psicológicas, emocionales, socioeconómicas, funcionamiento motor y físico; Con el fin de tener información más detallada sobre el tema, así poder implementar estrategias eficaces que permitan el mejoramiento de la calidad de vida en los niños.

Es importante que como profesionales de la salud sepamos más sobre el tema de los efectos de la calidad de vida y como se evalúa para así lograr un cuidado holístico a nuestros pacientes. No obstante, existe la necesidad de programas que ayuden a los niños que padecen esta enfermedad a conocer más sobre ella, superar sus miedos y apoyar al afrontamiento de esta tanto al niño como a su familia la cual se ve afectada. Por otra parte, es fundamental capacitar el personal de enfermería encargado de detectar y brindar atención a dicha enfermedad para identificar las afecciones que puedan presentar estos pacientes y junto a su familia lograr una mejor calidad de vida y así realizar intervenciones que logren el mejoramiento oportuno sobre ella a corto plazo.

Referencias Bibliográficas

Álvarez, L. R. (2017). Enfermedad de Kawasaki y Enfermería. Recuperado de:

<https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/enfermedad-de-kawasaki-enfermeria/#:~:text=La%20enfermedad%20de%20Kawasaki%20es,evitando%20la%20aparici%C3%B3n%20de%20complicaciones.>

Arens, C. M., Ovaes, N. S., & Campos, N. S. (2020). Actualización en enfermedad Kawasaki en población pediátrica. Revista Médica Sinergia. Recuperado

de:<https://revistamedicasinergia.com/index.php/rms/article/view/389/867>

Bluro, I. (2017). Enfermedad de Kawasaki: Consenso Interdisciplinario e. REVISTA

ARGENTINA DE CARDIOLOGÍA, 15. Recuperado de: <https://www.sac.org.ar/wp-content/uploads/2018/05/consenso-de-enfermedad-de-kawasaki.pdf>

Britto, P. R. (2017). La primera infancia importa para cada niño. UNICEF, 92. Recuperado de:

https://www.unicef.org/peru/sites/unicef.org/peru/files/2019-01/La_primera_infancia_importa_para_cada_nino_UNICEF.pdf

Cardozo, M., Escobar, A., Alvarán, m., & Londoño, J. (2012). Enfermedad de

Kawasaki: diagnóstico y tratamiento. Revista CES Medicina, 261-272. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesm/v26n2/v26n2a14.pdf>

Carías, R. M. (2018). Enfermedad de Kawasaki. Recuperado de:

<http://www.bvs.hn/APH/pdf/APHVol8/pdf/APHVol8-2-2017-2018-9.pdf>

Cuenca, V. (2014). Enfermedad de Kawasaki. Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos en Cardiología Pediátrica, Sección de Cardiología Pediátrica. Recuperado de:

<http://www.telecardiologo.com/descargas/71167.pdf>

Calderón-Baldera, K. E. (2020). *Síndrome Kawasaki temporalmente relacionado a COVID-19 (Síndrome Kawasaki- Like) en pacientes pediátricos*. Recuperado de:

https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/04/1177711/192-197-sindrome-kawasaki-temporalmente-relacionado-a-covid-19_SsaOh5O.pdf

Dietz, S. M. (2017). Dissecting Kawasaki disease: a state-of-the-art review. Recuperado de:

<https://sci-hub.se/10.1007/s00431-017-2937-5>

Dietz, S.M., van Stijn, D., Burgner, D. et al. Dissecting Kawasaki disease: a state-of-the-art review. *Eur J Pediatr* 176, 995–1009 (2017). Recuperado de

<https://doi.org/10.1007/s00431-017-2937-5>

Fujiwara, T. (2018). Association of early social environment with the onset of pediatric

Kawasaki disease. Recuperado de: <https://sci-hub.se/10.1016/j.annepidem.2018.10.010>

Garrido-García, L. M. (2015). Enfermedad de Kawasaki: cuadro clínico, exámenes de laboratorio y lesiones coronarias. 8. Recuperado de:

<https://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2015/apm154b.pdf>

Garrido-García, L. M. (2015). Enfermedad de Kawasaki: cuadro. 8. Recuperado de:

<https://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2015/apm154b.pdf>

Gil, G., Nieto, N., León, A., & Hernández, Z. (2018). Enfermedad de Kawasaki. *Revista Hospital Juárez Mexico*, 154-158. Recuperado de:

<https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2018/ju183f.pdf>

- González, A., Ulloa, R., Brea del Catillo, J., Soza, G., Tremoulet, A. (2013). Orígenes e importancia de la Red de Enfermedad de Kawasaki en América Latina (REKAMLATINA). Revista chilena de Infectología vol.30 no.4. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716-10182013000400008
- González, C. G. (2019). Estudio retrospectivo de la Enfermedad de Kawasaki y sus factores de riesgo para el desarrollo de complicaciones y falta de respuesta al tratamiento en el Hospital Universitario de Cruces 2003-2017. Universidad del país Vasco, 1-47. Recuperado de: [https://addi.ehu.es/bitstream/handle/10810/43698/TFG_Cristina_Gay_Gonz% c3% a1lez.p df?sequence=1&isAllowed=y](https://addi.ehu.es/bitstream/handle/10810/43698/TFG_Cristina_Gay_Gonz%c3%a1lez.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1098_2006.htm
- https://www.jstage.jst.go.jp/article/jea/22/3/22_JE20110126/_pdf/-char/en
- <https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2018/ju183f.pdf>
- <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>
- Jiménez, V. N. (2018). IMPACTO DE LA ENFERMEDAD DE KAWASAKI EN LA POBLACION PEDIATRICA. Recuperado de: <file:///C:/Users/Silvia/Downloads/Dialnet-ImpactoDeLaEnfermedadDeKawasakiEnLaPoblacionPediat-7070448.pdf>
- Kourtidou, S. (2017). Kawasaki Disease Substantially Impacts Health-Related Quality of Life. Recuperado de: <https://sci-hub.se/10.1016/j.jpeds.2017.09.070>
- Lopez, M. (2016). Enfermedad de Kawasaki en niños: diagnóstico clínico y de laboratorio. Recuperado de [http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/38454/1/CD% 20044- % 20L% C3% 93PEZ% 20SANTACRUZ% 20MIRIAM% 20JACQUELINE.pdf](http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/38454/1/CD%20044-%20L%C3%93PEZ%20SANTACRUZ%20MIRIAM%20JACQUELINE.pdf)

Márquez, G. G. (2018). Enfermedad de Kawasaki. Recuperado de:

<https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2018/ju183f.pdf>

Márquez, G. G., Zepeda, N. N., Cruz, A. L., & Veloz, Z. H. (2018). Enfermedad de Kawasaki.

Revista del Hospital Juárez de México, 85(3), 154-158. Recuperado de:

Muta, H., Ishii, M., Lemura, M. y Matsuishi, T. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes y adultos jóvenes con antecedentes de enfermedad de Kawasaki. The

Journal of Pediatrics, 156 (3), 439–443.e1. Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/pdf/2972/297225770004.pdf>

Nakamura, Y., Yashiro, M., Uehara, R., Sadakane, R., Tsuboi, S., Aoyama, Y., Kotani, K., Enkh-Oyun Tsogzolbaatar, y Yanagawa, H. (2012). Epidemiologic Features of Kawasaki Disease in Japan: Results of the 2009–2010 Nationwide Survey. Departamento de Salud Pública, Universidad Médica de Jichi, Shimotsuke, Japón.

Oers, H. A. (2014). Health related quality of life and perceptions of child vulnerability among parents of children with a history of Kawasaki disease. Recuperado de: <https://scihub.se/10.1111/apa.12619>

Robles-Espinoza, A. I. (2016). Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. 6. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr163d.pdf>

Tacke, C. E. (2012). Quality of Life and Behavioral Functioning in Dutch Children with a History of Kawasaki Disease. Recuperado de: <https://scihub.se/10.1016/j.jpeds.2012.01.071>

Tacke, CE, Haverman, L., Berk, BM, van Rossum, MA, Kuipers, IM, Grootenhuis, MA y Kuijpers, TW (2012). Calidad de vida y funcionamiento del comportamiento en niños

- holandeses con antecedentes de enfermedad de Kawasaki. *The Journal of Pediatrics*, 161 (2), 314–319.e1. Recuperado de:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-56332017000300307
- URZÚA M, ALFONSO, CAQUEO-URÍZAR, ALEJANDRA, ALBORNOZ B, NELIA, & JARA S, CRISTINA. (2013). Calidad de vida en la infancia: estudio comparativo entre una zona rural y urbana en el norte de Chile. *Revista chilena de pediatría*, 84(3), 276-284. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062013000300005>
- Vélez, C. M., & García García, H. I. (2012). Medición de la calidad de vida en niños. *Iatreia*, 25(3), 240-249. Recuperado de
<https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/12412>
- Verdugo, M. A., Canal, R., Fernández, S., Bermejo, L., Alonso, S., Tamarit, J., ... & Leturia, F. (2011). Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. *Imsero. Madrid*. Recuperado de:
https://infoautismo.usal.es/wp-content/uploads/2015/10/04._Libro.pdf
- Vilches, A. G. (2015). Cambios anatómicos y fisiológicos del embarazo: sus implicancias anestesiológicas. *simposio sobre abtetricia y anestecia*, pag3,5. Recuperado de:
https://www.anestesia.org.ar/search/articulos_completos/1/1/188/c.pdf
- Zubizarreta, A.; García, R. (2013). La escolarización de niños con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 12(1), 119-135. Recuperado de:
[https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/10120/EscolarizacionNi%
c3%bl%20osEnfermedades.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/10120/EscolarizacionNi%c3%bl%20osEnfermedades.pdf?sequence=3&isAllowed=y)

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>

https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1098_2006.htm