



## 4042-9. CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y DEL PRONÓSTICO VITAL EN ADULTOS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA

Blanca Muñoz Calero, Luis González Torres, María Rocío Gómez Domínguez, Irene Méndez Santos, Almudena Lloret Campoy, María José Rodríguez Puras, María Luisa Cabeza Letrán y Pastora Gallego García de Vinuesa del Área del Corazón (Cardiopatías Congénitas del Adulto) del Hospital Universitario Virgen Macarena y Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

### Resumen

**Introducción y objetivos:** Las intervenciones en la infancia han desplazado la edad de muerte de las cardiopatías congénitas (CC) a la vida adulta. Este contexto, enfermedad de evolución progresiva y pronóstico conocido, es el escenario ideal para que el paciente pueda participar, de forma tranquila y meditada, en decisiones importantes que atañen a las intervenciones y los cuidados médicos al final de la vida. Para ello se requiere información adecuada. Investigamos en adultos con CC cuál es su conocimiento sobre las posibilidades evolutivas de su cardiopatía y su riesgo vital.

**Métodos:** Estudio transversal con inclusión prospectiva y consecutiva. Se recogen características demográficas y clínicas de los pacientes y se realiza una encuesta acerca de conocimiento objetivo y opinión subjetiva sobre su enfermedad y sobre su riesgo vital. Se analizaron qué factores se asociaban a tener un buen conocimiento objetivo sobre la cardiopatía.

**Resultados:** Se incluyeron 92 pacientes consecutivos (edad  $39,2 \pm 13$  años). De ellos, 60% eran 40 años, 45% varones. Se trataba de CC del adulto simples (18 casos), moderadas (58 casos) y complejas (16 casos), 50,5% diagnosticadas en la infancia y 64% reparadas (52% en la infancia). Sólo el 10% eran cianóticos (saturación 85%). 52% se consideraban bien informados y 48,5% estaban realmente bien informados. 69% desearían tener más información y 63,7% participar activamente en las decisiones sobre su enfermedad. Estar objetivamente bien informado se relacionaba significativamente con tener una CC de gran complejidad (80% vs 17%;  $p = 0,001$ ) y con el nivel de estudios (nivel universitario y secundario 100% vs estudios primarios o sin estudios 58%;  $p = 0,05$ ). Ni la edad, la clase funcional, ser cianóticos o haber tenido intervenciones o ingresos previos se relacionaba con el grado de información objetiva.

**Conclusiones:** El conocimiento de los adultos con CC sobre su enfermedad y sobre el riesgo vital es subóptimo. Debe mejorarse la información de estos aspectos como parte de la relación médico-paciente para facilitar su declaración de voluntades anticipadas.