



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
U.M.A.E. HOSPITAL DE CARDIOLOGÍA
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI**

TESIS:

**“NECESIDADES DE ATENCIÓN EN PACIENTES CON
CARDIOPATÍA CONGÉNITA EN ETAPA DE TRANSICIÓN”**

**PARA LA OBTENER EL TÍTULO DE:
CARDIOLOGÍA PEDIÁTRICA**

PRESENTA:

Dra. Guadalupe Rodríguez Peña

TUTORES:

Dra. Lucelli Yáñez Gutiérrez

Dr. Horacio Márquez González

Dra. Sheila Vania Sánchez López



Ciudad de México, Febrero 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



GOBIERNO DE
MÉXICO



UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
HOSPITAL DE CARDIOLOGÍA DEL CENTRO MÉDICO
NACIONAL SIGLO XXI, CIUDAD DE MÉXICO
DIRECCIÓN DE LA UMAE

REF. No 37.18.02.200.200/DG/2022

Ciudad de México, a viernes 6 de Mayo de 2022

**COMITÉ LOCAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD 3604
PRESENTE.**

Por medio de la presente hago de su conocimiento que *No Existe Inconveniente* para que se lleve a cabo en ésta UMAE el protocolo de investigación en salud con el título: "NECESIDADES DE ATENCIÓN EN PACIENTES CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA EN ETAPA DE TRANSICIÓN" toda vez que haya sido autorizado por los respectivos comités.

En el presente protocolo se identifica como Investigador Responsable a la Dra. Lucelli Yáñez Gutiérrez, adscrito a esta unidad y en caso de que sea aprobado por el Comité de Ética en Investigación en Salud y el Comité local de Investigación en Salud 3604, el investigador responsable se comprometerá a dar cumplimiento a la normatividad vigente en materia de investigación así como dar seguimiento, conclusión y productos entregables de acuerdo al cronograma proyectado.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

Atentamente.

DR. GUILLERMO SATURNO CHIU
Director de la UMAE
Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI

Ciudad de México, Febrero 2023

ÍNDICE

RESUMEN	4
MARCO TEÓRICO	5
ANTECEDENTES GENERALES.....	5
ANTECEDENTES ESPECÍFICOS.....	8
JUSTIFICACIÓN.....	15
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	16
OBJETIVOS.....	19
OBJETIVO GENERAL	19
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	19
MATERIAL Y MÉTODOS	20
DISEÑO DEL ESTUDIO	20
UNIVERSO	20
<i>UBICACIÓN ESPACIO - TEMPORAL</i>	<i>20</i>
<i>SELECCIÓN DE LA MUESTRA</i>	<i>20</i>
POBLACIÓN DE ESTUDIO	21
CRITERIOS DE SELECCIÓN.....	21
<i>CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....</i>	<i>21</i>
<i>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....</i>	<i>21</i>
ANÁLISIS ESTADÍSTICO	22
CONCEPTUALIZACIÓN DE LAS VARIABLES	22
FUENTES DE RECOLECCIÓN DE LOS DATOS	26
DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO	26
ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE DATOS.....	28
DIAGRAMA DEL ESTUDIO METODOLÓGICO	29
CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	30
RESULTADOS.....	31
DISCUSIÓN	37

CONCLUSIÓN	42
BIBLIOGRAFÍA	43
ANEXOS	48
HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS	48
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	51

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

Gracias a los avances médicos, la sobrevivencia de los pacientes con cardiopatía congénita ha incrementado en los últimos años, observándose con ello, un aumento en el número de adolescentes y adultos con cardiopatía congénita.

OBJETIVOS

Dar a conocer las necesidades de atención (fases quirúrgicas de la enfermedad, dispositivos, prótesis, tratamiento farmacológico) en pacientes con cardiopatía congénita entre 16 a 21 años

MÉTODOS

Estudio de tipo transversal, descriptivo, observacional, ambilectivo que incluyo pacientes con Cardiopatía Congénita con edad de entre 16 a 21 años, valorados en la clínica de cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología del IMSS. Se obtuvo información mediante la revisión del expediente clínico físico y electrónico, se realizó registro de las variables de interés mediante una plataforma electrónica.

RESULTADOS

Se incluyeron un total de 234 pacientes. En el tipo de CC de acuerdo a su clasificación por su complejidad, 78 (33.3%) presentaban complejidad leve, 110 (47.0%) moderada y 46 (19.7%) grave. Se observó que 185 (79.1%) pacientes tuvieron cuidados de transición, del grupo que no presentó cuidados de transición, 10 (20.4%) se encontraba sin reparación de la CC, 38 (77.6%) se encontraba en clase funcional I, sin embargo se observó mortalidad en 9 (18.3%) en este grupo.

CONCLUSIÓN

El estudio del seguimiento de pacientes con CC de la edad pediátrica a la adulta en una clínica de transición de México mostro que 20.9% no tuvo una transición exitosa, mismo grupo que presento mayor mortalidad (18.3%), lo cual nos debe llevar a crear lineamientos para la atención de estos pacientes en nuestro país, ya que por la complejidad de las cardiopatías congénitas en si, presentan mayor número de comorbilidades, necesidad de asistencia hospitalaria y ambulatoria.

MARCO TEÓRICO

ANTECEDENTES GENERALES

La cardiopatía congénita (CC) se define normalmente como una anomalía estructural del corazón y/o de los grandes vasos que está presente al nacer. Aunque aproximadamente el 20 % de la incidencia de CC se puede atribuir a síndromes genéticos, exposición a teratógenos o diabetes materna, sigue existiendo una gran incertidumbre con respecto a los factores de riesgo para el 80 % restante de los casos.¹

La CC es la causa más común de anomalías congénitas importantes y representa un importante problema de salud mundial. El veintiocho por ciento de todas las anomalías congénitas mayores consisten en defectos cardíacos.² El advenimiento de la atención cardiológica y quirúrgica cardíaca moderna ha transformado el pronóstico incluso para tipos críticos de cardiopatías congénitas en países de altos ingresos.³

La prevalencia informada al nacer de cardiopatía congénita varía ampliamente entre los estudios en todo el mundo. La estimación de 8 por 1.000 nacidos vivos se acepta generalmente como la mejor aproximación.² En México, no existen bases de datos que registren de forma sistematizada su frecuencia, por lo que el cálculo se basa en una prevalencia estimada de 8-10 por cada 1000 recién nacidos, y extrapolado a la natalidad, se esperan de 18,000 a 20,000 casos nuevos por año.⁴ En general, entre 1970 y 2017, la prevalencia de CC aumentó globalmente en un 10 % cada 5 años, y más del 90 % de este aumento probablemente se deba a una mayor detección de lesiones más leves (Comunicación interauricular (CIA), comunicación interventricular (CIV) y persistencia del conducto arterioso (PCA)).¹

Según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), las malformaciones del sistema circulatorio representaron en 2015 la segunda causa de muerte en menores de un año y dentro de las primeras 3 en los siguientes 15 años de vida. Reportándose el 25.64% de frecuencia en el diagnóstico de las cardiopatías

congénitas en la edad adulta en México, de acuerdo al estudio realizado por Márquez- González et al.⁴, siendo la comunicación interauricular (47%) la más frecuente.

De acuerdo a la nueva guía para el tratamiento de las Cardiopatías congénitas en el adulto publicada en 2020 por la Asociación Europea de Cardiología, ESC, por sus siglas en ingles (European Society of Cardiology), clasifica a las cardiopatías congénitas en leves, moderadas o graves (Tabla 1).⁵

Tabla 1. Clasificación de las Cardiopatías congénitas de acuerdo a su complejidad⁵

Leve
Enfermedad valvular aórtica congénita aislada y patología de la válvula aórtica bicúspide
Enfermedad congénita aislada de la válvula mitral (excepto válvula en paracaídas, orificio en forma de hendidura)
Estenosis pulmonar aislada leve (infundibular, valvular, supravalvular)
CIA, DSV o DAP pequeño y aislado
CIA de tipo ostium secundum reparada, defecto del seno venoso, DSV o DAP sin secuelas, como agrandamiento de la cámara, disfunción ventricular o PAP elevada
Moderada (reparada o no reparada cuando no se especifique):
Conexión venosa pulmonar anómala (parcial o total)
Coronaria anómala con origen en la AP
Coronaria anómala con origen en el seno contrario
Estenosis aórtica-subvalvular o supravalvular
DSAV, parcial o completo, incluida la CIA tipo ostium primum (excluida la enfermedad vascular pulmonar)
CIA tipo ostium secundum moderada o grande no reparada (excluida la enfermedad vascular pulmonar)
Coartación de la aorta
Ventrículo derecho de doble cámara
Anomalía de Ebstein
Síndrome de Marfan y EHAT relacionadas, síndrome de Turner
DAP moderado o grande no reparado (excluida la enfermedad vascular pulmonar)
Estenosis pulmonar periférica
Estenosis pulmonar (infundibular, valvular, supravalvular) moderada o grave
Aneurisma/fístula del seno de Valsalva
Defecto del seno venoso
Tetralogía de Fallot reparada
Transposición de las grandes arterias tras operación de switch arterial
DSV con anomalías asociadas (excluida la enfermedad vascular pulmonar) o cortocircuito moderado o grave

Grave (reparada o no reparada cuando no se especifique):

Cualquier CC (reparada o no reparada) asociada con enfermedad vascular pulmonar (incluyendo síndrome de Eisenmenger)

Cualquier CC cianótica (no operada o paliada)

Ventrículo de doble salida

Circulación de Fontan

Arco aórtico interrumpido

Atresia pulmonar (todas las formas)

Transposición de las grandes arterias (excepto pacientes con operación de switch arterial)

Corazón univentricular (ventrículo izquierdo/derecho de doble entrada, atresia tricuspídea/mitral, síndrome del corazón izquierdo hipoplásico o cualquier otra anomalía anatómica con un único ventrículo funcional)

Tronco arterioso

Otras anomalías complejas de la conexión AV y ventriculoarterial (como el corazón entrecruzado, síndromes de heterotaxia o inversión ventricular)

AP: arteria pulmonar; AV: auriculo-ventricular; CC: cardiopatía congénita; CIA: comunicación interauricular; DAP: *ductus* arterioso persistente; DSAV: defecto del septo AV; DSV: defecto del septo ventricular; EHAT: enfermedad hereditaria de la aorta torácica; PAP: presión arterial pulmonar; VI: ventrículo izquierdo.

ANTECEDENTES ESPECÍFICOS

Un niño que nació con una cardiopatía congénita hace 50 años tenía un 15% de posibilidades de sobrevivir hasta los 18 años, pero con los avances en las terapias quirúrgicas y médicas, ahora hay más adultos con cardiopatía congénita que niños.⁶ Se estima que en la actualidad, el número de adultos que viven con CC asciende a más de 330.000 en Alemania, 2,3 millones en Europa y de 12 a 34 millones en todo el mundo, sin embargo a pesar de la enorme reducción de la mortalidad, todos los pacientes con CC todavía tienen una enfermedad cardíaca crónica. En casi todos los pacientes adultos con CC existen residuos y secuelas anatómicas o hemodinámicas de la intervención médica.⁷ Además, los pacientes que se han sometido a una cirugía cardíaca tienen más probabilidades de tener condiciones cardíacas y sistémicas vulnerables.⁸

Crecer con una condición crónica representa una carga adicional para el individuo, más allá de los desafíos típicamente relacionados con la adolescencia.⁹ En la mayoría de los casos, los pacientes con cardiopatía congénita no se “curan” después de una intervención “correctiva” o “reparadora”. De hecho las complicaciones de por vida son comunes, derivadas de defectos residuales o secuelas clínicas, e incluyen insuficiencia cardíaca, arritmias, endocarditis, hipertensión pulmonar o la necesidad de procedimientos quirúrgicos o percutáneos adicionales.¹⁰

Se entiende por condiciones residuales las anomalías anatómicas o hemodinámicas que forman parte de la malformación congénita y persisten en el posoperatorio. Por el contrario, las secuelas son ya sea anatómicas o hemodinámicas que resultan de una intervención específica, se desarrollan como resultado de la CC y eran inevitables en el momento de la intervención. Dichos hallazgos residuales son típicos del tipo de CC y de la intervención terapéutica y determinan el curso a largo plazo.¹¹

La investigación sobre la calidad de vida en los adultos con CC aún es relativamente escasa y no concluyente. Los hallazgos empíricos indican que la calidad de vida entre los adultos con CC se ve comprometida por factores sociodemográficos (desempleo, edad avanzada y soltería), características psicológicas (percepciones negativas de la enfermedad y personalidad angustiada) y características médicas (p. ej., hospitalización y peor estado funcional). Se ha encontrado que la calidad de vida se asocia positivamente con un nivel socioeconómico y educativo más alto, un apoyo social más fuerte, una mejor clase funcional, un mejor conocimiento de la cardiopatía coronaria, un mayor sentido de coherencia, así como la ausencia de cirugía cardíaca. Los hallazgos existentes son inconsistentes con respecto al estado cardiovascular, la medicación, la edad y el sexo, aunque estas variables parecen ser los determinantes investigados con mayor frecuencia.¹² En un artículo de revisión sistemática y meta-análisis realizado por Cocomello L. Et al.¹³, en el cual evaluaron el logro educativo de pacientes con diagnóstico de algún tipo de cardiopatía congénita, encontraron que el 36% de los pacientes completaron un título universitario, el 84% educación secundaria y el 25% formación profesional. Reportando una heterogeneidad sustancial entre los estudios, con un intervalo predictivo de 0.8 a 0.78 para obtener un título universitario, 0.23 a 0.99 para completar la educación secundaria y de 0.03 a 0.75 para completar la educación vocacional.¹³

Las comorbilidades cardíacas más comunes incluyen insuficiencia cardíaca, arritmia e hipertensión pulmonar, aortopatía y endocarditis, mientras que las comorbilidades no cardíacas incluyen trastornos metabólicos y enfermedades endocrinológicas, hepáticas, nefrológicas y neurológicas. Además, los adultos con CC experimentan con frecuencia limitaciones psicológicas como depresión, ansiedad o trastornos de estrés posttraumático.⁷ En un estudio realizado por Moussa NB., et al.¹⁴, en Francia en el cual describen las características de los pacientes adultos con cardiopatía congénita, admitidos a hospitalización por insuficiencia cardíaca (IC), comentan la asociación de CC compleja, la

hipertensión pulmonar y antecedente de evento cardiovascular, con el desarrollo de insuficiencia cardíaca. Refieren el antecedente de arritmia como un factor de riesgo significativo para el ingreso relacionado con IC.¹⁴

Los pacientes con condiciones clínicas complejas no pueden considerarse curados, teniendo en cuenta los riesgos sustanciales de complicaciones a largo plazo. Por lo tanto, se requiere atención de seguimiento médico de por vida, incluida la transferencia de la atención de los centros de atención médica pediátricos a los de adultos.¹⁵

Para salvaguardar la salud futura de una población de jóvenes con cardiopatía congénita en rápida expansión, se requiere la prestación oportuna de atención de seguimiento adecuada en todo el espectro de la vida y los entornos de atención médica.¹⁶ Según el país y entorno sanitario, a la edad de 15 a 18 años, la mayoría de los adolescentes transferirán su seguimiento médico de la atención pediátrica a la atención de adultos. Al acercarse el momento real de la transferencia a la atención de los adultos, tanto padres como adolescentes se sienten inseguros sobre el proceso de transición y la transferencia de la atención. Las familias pueden experimentar ansiedad al dejar al especialista en pediatría y, a menudo, carecen de información sobre el nuevo cuidador.¹⁷

Las directrices internacionales y las declaraciones de consenso describen el entorno más adecuado para el seguimiento de los pacientes con cardiopatía congénita. Durante la infancia, estos pacientes reciben un seguimiento más apropiado en programas pediátricos. A medida que se acercan a la edad adulta, se recomienda una transferencia oportuna a un programa de cardiopatías congénitas.¹⁸ Desafortunadamente, en ausencia de programas estructurados para guiar esta transición, a menudo hay una atención retrasada o inapropiada, un momento inadecuado para la transferencia de la atención y un estrés emocional y financiero excesivo para los pacientes, sus familias y el sistema de atención médica.¹⁹ Las guías recomiendan la evaluación por parte de un especialista en

adultos con cardiopatía congénita para la mayoría de los pacientes con CC, y se recomienda un seguimiento anual o semestral para aquellos con CC moderadamente compleja.²⁰

Cuando los pacientes con cardiopatía congénita pasan de la adolescencia a la edad adulta, deben ser trasladados sin interrupción al centro de atención para adultos más apropiado. Sin embargo, estudios en Canadá, Alemania, el Reino Unido y los Estados Unidos han demostrado que del 21 % al 76 % de los adolescentes con CC se pierden durante el seguimiento o experimentar lapsos en la atención después de dejar la cardiología pediátrica.¹⁸ Sin un sistema establecido, sabemos que los pacientes pueden dejar de recibir atención médica por completo o por períodos prolongados de tiempo.²¹

Se ha observado que la falta de continuidad de la atención en la edad adulta aumenta el riesgo de una intervención cardíaca urgente en comparación con aquellos que permanecen en la atención.²² La interrupción de la atención de seguimiento se asocia con resultados adversos, como mayor morbilidad, hospitalizaciones e intervenciones y re-intervenciones urgentes y, por lo tanto, requiere una prevención activa.¹⁵

Los adultos con CC representan una población de pacientes en crecimiento y que envejece. A medida que las tasas de supervivencia sigan mejorando, el bienestar de los pacientes seguirá siendo una prioridad para los profesionales sanitarios de todo el mundo.²³ De acuerdo a un análisis descriptivo de 12 años, realizado en Brasil por Amaral F., et al.²⁴, de la consulta externa de cardiopatías congénitas del adulto, reportaron un número creciente de visitas a la clínica, variando de 284 en 2005 a 963 en 2017, de los cuales el 79% vivían en la región de referencia, la mayoría a no más de 300 km del hospital. Del total de los pacientes referidos, el 52% fue por cardiólogos de adultos, y el 45% por cardiólogos pediatras, llegando solo el 3% de los pacientes por otros medios. De los pacientes atendidos el 55% presentaba una CC leve, el 37% CC moderada y el 8% grave.²⁴

Existen ciertas barreras para la transición y la subsiguiente transferencia de la atención y estas deben superarse para preparar un programa de transición exitoso.²¹ Las pocas barreras para la transferencia que han sido identificados hasta ahora incluyen la falta de conocimiento sobre la importancia del seguimiento (incluso cuando se siente bien), la falta de asegurabilidad y el vínculo emocional con el cardiólogo pediatra.²² Se supone que los programas de transición desempeñan un papel en la prevención de los pacientes que no continúan con el seguimiento regular. Dichos programas pueden ser efectivos, porque los planes de estudio de transición informan a los pacientes sobre la justificación del seguimiento continuo, y les enseñan y los capacitan para navegar a través del proceso del sistema médico.²⁵

Un estudio realizado en Paris, Francia, por Ladouceur M., et al.²⁶, en el departamento de Pediatría del Hospital Necker, en el cual evaluaron la necesidad educativa y el impacto de una intervención al momento de la transición, reportaron una edad media de cohorte de 17 ± 2 , de los pacientes incluidos en el estudio el 19.1% se encontraban en un grupo de educación para transición, del total de pacientes el 64.3% se encontraba en la escuela secundaria, el 20% en la escuela media y el 15.75% en la universidad; en el estudio aplicaron cuestionarios en los cuales evaluaron el nivel de conocimiento de su cardiopatía, así como sintomatología, manejo, riesgos y complicaciones asociadas a la misma, teniendo como resultado una puntuación global más alta en los pacientes del grupo de educación, comentando que un programa educativo estructurado para la transición mejora significativamente el conocimiento de la salud y las habilidades de autocontrol en ese grupo de población, sin embargo, declarando también que el bajo nivel educativo podría haber influido en ese resultado, destacando la necesidad de intervención personalizada en estos pacientes.²⁶

La información proporcionada sobre la CC y la información relacionada con la salud puede ser difícil de comprender para los adolescentes. Durante la

adolescencia y la pubertad y hasta los veinte años, los adolescentes están desarrollando la capacidad de pensar de manera abstracta y concreta y de comprender las consecuencias a largo plazo. Además, puede haber una discrepancia en lo que consideran importante aprender más y lo que los profesionales de la salud consideran importante cuando se trata de información relacionada con la salud. Los adolescentes parecen estar más interesados en “el aquí y ahora” de lo que es interesante aprender sobre temas como la perforación, mientras que los profesionales de la salud están más interesados en las consecuencias a largo plazo²⁷ por lo que se debe asegurar que la información otorgada sea totalmente entendida.

La creciente población de adultos con CC requiere organizaciones de salud eficientes. Necesitamos un enfoque multidimensional para definir el papel de los diferentes profesionales de la salud, mejorar los canales de comunicación y programas de certificación o capacitación para profesionales de la salud, incluidos médicos, cirujanos y enfermeras.⁸ De acuerdo a la declaración del consenso de la Sociedad Europea de Cardiología, por sus siglas en ingles (ESC), para la transición a la edad adulta y transferencia a la atención de adultos y adolescentes con cardiopatía congénita comenta dentro de los objetivos de la transición mejorar la calidad de vida, el autoconocimiento, así como el conocimiento de la enfermedad, otorgar continuidad de la atención, otorgar un adecuado seguimiento sanitario, el control de enfermedades, recibir una atención coordinada, la interacción con atención sanitaria de adultos así como con grupos de pacientes que presenten algún tipo de cardiopatía congénita. Para ello es necesario el desarrollo y trabajo de un plan de transición el cual incluya²⁸:

- Información demográfica del paciente
- Información de contacto de los cuidadores
- Personas importantes para el adolescente
- Necesidad de apoyo especial y atención continua.
- Grado de participación de los padres en el plan de transición/proceso
- Breve informe del estado médico actual

- Preparativos para la visita con el coordinador de transición
- Recomendaciones sobre pronóstico, actividad física, fármacos, planificación familiar, prevención de endocarditis, necesidad futura de intervenciones y seguimiento, elección de profesión, viajes y permiso de conducir
- Reporte del HEADDDSS (Hogar, Educación, Actividades, Dieta, Drogas, Depresión, Sexo y Seguridad)
- Metas para la transición, recursos propios y capacidades y necesidad de apoyo expresada por el paciente
- Informes de adaptaciones diseñadas para el aprendizaje y el funcionamiento, discutidas con escuelas y servicios integrales para discapacitados

El objetivo de un programa de transición debe ser "optimizar la calidad de vida, la esperanza de vida y la productividad futura de los pacientes jóvenes". La educación, el apoyo y la orientación con un plan o programa estructurado pueden ayudar a aliviar los temores tanto del lado pediátrico como del adulto, así como del paciente y la familia. Es útil tener una política escrita que se pueda seguir y rastrear para ver cómo progresa un paciente en el proceso.²¹

JUSTIFICACIÓN

Actualmente en nuestro país no se encuentra establecido un protocolo que indique los procesos a seguir en la atención de pacientes pediátricos con diagnóstico de cardiopatía congénita y su transferencia a la consulta de adultos, presentándose interrupción en el seguimiento médico y pérdida de pacientes, lo cual obliga a la necesidad de realización de una investigación que permita la orientación en el seguimiento y transición a la edad adulta de pacientes con cardiopatía congénita. Para la realización de una transición exitosa de la consulta pediátrica a la consulta de adultos se requiere el inicio de preparación y orientación desde la adolescencia tanto del paciente como de sus padres, con lo cual se evitaría la pérdida de pacientes y se aseguraría el continuar una atención integral de los mismos.

La realización del presente trabajo permitirá identificar las necesidades en la atención, como la fase quirúrgica de la enfermedad en la cual se encuentran, así como el requerimiento en el seguimiento ante el implante de prótesis o dispositivos, y la terapia médica requerida, pautando así los puntos prioritarios a tener en cuenta dentro del seguimiento, con individualización de cada uno de acuerdo a su cardiopatía base y los procedimientos realizados, permitiendo con ello la realización de un protocolo interno con el cual se cubra en su totalidad los aspectos más importantes de la atención transicional, con la conformación de un equipo multidisciplinario a fin de lograr una atención médica continua centrada y particularizada para cada paciente de acuerdo a su edad y tipo de cardiopatía congénita, logrando con ello un manejo oportuno, mejorando así la calidad de vida como el futuro productivo de los pacientes.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En 2001 se publicó un artículo en el Journal of the American College of Cardiology, en el cual se describían los datos, estimaciones y modelos que presentaban los pacientes con cardiopatías congénitas en Estados Unidos, mismos desatendidos en ese momento por el sistema de salud, comentando la necesidad de el desarrollo de un sistema más completo para esta población en crecimiento, con lo cual se facilitaría un mayor reconocimiento de las necesidades que presentan y así ayudar en el desarrollo de los recursos necesarios para lograr los objetivos requeridos ²⁹, publicándose así en 2011 por la American Heart Association a través de la revista Circulation, la guía de las mejores prácticas en el manejo de la transición de adolescentes con cardiopatía congénita a la edad adulta, describiendo en la misma, que tanto las unidades hospitalarias, como el financiamiento de la atención médica, la educación de los cardiólogos de adultos en la atención de cardiopatía congénitas y, la comunicación entre las familias y los médicos era parte fundamental para el éxito de la transición y la transferencia de los pacientes pediátricos a la edad adulta.³⁰ Sin embargo a pesar de los artículos y guías publicadas en América y Europa aún no se ha logrado cubrir en su totalidad las necesidades que presenta este grupo de población, lo cual conlleva a un elevado riesgo en la sobrevivencia de los mismos.

Nuestro centro hospitalario es la única clínica de transición dentro del Instituto Mexicano del Seguro Social en México, lo cual nos permite dentro del seguimiento, tener una mayor visualización de las necesidades presentes en los derechohabientes con cardiopatía congénita. El trabajo en equipo es clave para lograr una atención adecuada en este grupo de pacientes, contando en nuestra unidad hospitalaria como parte del equipo en el seguimiento de pacientes con cardiopatía congénita profesionales de la salud, dentro de los cuales se incluyen cardiólogos pediatras, cardiólogos de adultos, hemodinamistas y cirujanos cardiólogos especialistas en cardiopatías congénitas, realizándose toma de decisiones en forma conjunta y temprana en pro del paciente.

Con las pautas incluidas en la guía de la American Heart Association para una transición exitosa en los pacientes con cardiopatía congénita, se puede realizar una comparación con lo realizado en nuestra unidad hospitalaria, logrando así la conformación de un protocolo que sea pauta de guía para la transferencia de la consulta de cardiología pediátrica a cardiología de adultos dentro del seguimiento de los pacientes con cardiopatía congénita en nuestra misma unidad hospitalaria así como en los centros donde no se cuente con una clínica de transición, con lo cual se evite en lo máximo posible la pérdida o interrupción del manejo médico en este grupo de pacientes.

Presentándose así la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles serán las necesidades de atención (fases quirúrgicas de la enfermedad, dispositivos, prótesis, tratamiento farmacológico) en pacientes con cardiopatía congénita entre 16 a 21 años?

- Acrónimo PICO:

P= Pacientes con cardiopatía congénita entre 17 a 19 años.

I= Determinar las necesidades de atención (Fases quirúrgicas de la enfermedad, dispositivos, prótesis, tratamiento farmacológico).

C= Presente o ausente.

O= No hay desenlace.

- Acrónimo FINER:

F: El estudio se realizara en el Hospital de Cardiología de CMN siglo XXI

I: Existe la guía para el manejo de adultos con cardiopatía congénita de la American Heart Association, pretendiéndose la realización del presente estudio para validez interna.

N: La sobrevida en los pacientes con cardiopatía congénita ha incrementado en los últimos años; el manejo inicial en pacientes con cardiopatía congénita es dado por Cardiólogos peditras, sin embargo al observarse más número de pacientes que llegan a una edad adulta ha dado un nuevo reto sobre el seguimiento en pacientes que pasan de la consulta pediátrica a adulta, lo cual ha obligado al estudio de las complicaciones presentadas, así como los parámetros a evaluarse durante el seguimiento, no existiendo en nuestro país estudios que evalúen mismos parámetros.

E: Al ser un estudio observacional, no se afecta al sujeto de investigación.

R: Los resultados permitirán mejorar tanto la calidad de vida como el futuro productivo de los pacientes con cardiopatía congénita, al identificar los factores de riesgo durante el seguimiento en este tipo de pacientes, permitiendo otorgar un manejo oportuno.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Identificar las necesidades de atención (fases quirúrgicas de la enfermedad, dispositivos, prótesis, tratamiento farmacológico) en pacientes con cardiopatía congénita entre 16 a 21 años

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir las características demográficas de los pacientes con cardiopatía congénita
2. Identificar las cardiopatías congénitas más frecuentes en el Hospital de Cardiología, Centro Médico Nacional Siglo XXI
3. Dar a conocer la clase funcional en la cual se encuentran los pacientes con Cardiopatía congénita
4. Examinar el seguimiento de las consultas médicas en los pacientes con cardiopatía congénita

MATERIAL Y MÉTODOS

DISEÑO DEL ESTUDIO

- Por temporalidad: transversal
- Por características del análisis: descriptivo
- Por tipo de intervención del investigador: observacional
- Por recolección de los datos: ambilectivo.

UNIVERSO

UBICACIÓN ESPACIO - TEMPORAL

Pacientes del servicio de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS, nacidos entre 2001 y 2006.

SELECCIÓN DE LA MUESTRA

Se incluyeron todos los pacientes con Cardiopatía Congénita que se encontraban entre el rango de edad de entre los 16 a los 21 años que acudieron a la consulta de Cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología de Centro Médico Nacional Siglo XXI (HC CMN SXXI) en los últimos 2 años.

POBLACIÓN DE ESTUDIO

- Población elegible o diana: Pacientes derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social que acudan al Hospital de Cardiología, Centro Médico Nacional Siglo XXI

- Población muestra: Mediante muestreo no probabilístico por conveniencia, de acuerdo a los criterios de selección.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Edad comprendida entre los 16 y los 21 años al momento del estudio
- Pacientes con diagnóstico de algún tipo de cardiopatía congénita
- Derechohabiente del IMSS en atención en la consulta externa de Cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología, Centro Médico Nacional Siglo XXI
- Pacientes que contaban con expediente el cual contenía información con respecto a su estado clínico.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Pacientes que no contaban con expediente clínico electrónico del IMSS (ECE)

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

CONCEPTUALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADOR
Edad	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo	A través de su número de Seguridad Social.	Cuantitativa	Discreta	Años
Sexo	Condición orgánica que distingue al hombre de la mujer en los seres humanos	A través de su número de Seguridad Social.	Cualitativa	Nominal	Hombre Mujer
Peso	Cantidad de masa que alberga el cuerpo de una persona	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico.	Cuantitativa	Continua	Kilogramo
Talla	Distancia que existe entre el vertex y el plano de sustentación.	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico.	Cuantitativa	Discreta	Centímetros
Índice de masa corporal (IMC)	Razón matemática que asocia el peso y talla de una persona	Evaluación del estado nutricional	Cuantitativa	Continua	Múltiples respuestas posibles
Inclusión social	Estudiante: persona que recibe educación en una institución educacional y que no recibe remuneraciones Empleado: persona que trabaja para otra o para una institución a cambio de un salario Desempleado: persona que está en condiciones de trabajar pero no	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico.	Cualitativa	Ordinal	Estudia Trabaja Labores del hogar Dependencia de cuidados secundario a CC No se conoce

	tiene empleo o lo ha perdido				
Área geográfica de origen	Entidad federativa de México en la cual reside.	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico.	Cualitativa	Nominal	Múltiples respuestas posibles
Síndrome genético	Conjunto de afecciones cuyo origen se encuentra en cambios en el material genético.	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico	Cualitativa	Nominal	Múltiples respuestas
Tipo de Cardiopatía congénita	Alteración estructural y funcional del corazón que existe antes del nacimiento.	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico.	Cualitativa	Nominal	Múltiples respuestas posibles
Complejidad de la Cardiopatía congénita	Clasificación de la complejidad de las cardiopatías congénitas referida en la Tabla 4 de la Guía ESC 2020 para el tratamiento de las cardiopatías congénitas del adulto.	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico.	Cualitativa	Ordinal	Leve Moderada Grave
Estatus actual de la CC	Procedimiento quirúrgico ó percutáneo para tratar una cardiopatía congénita, o para mejorar su calidad de vida	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico.	Cualitativa	Nominal	Múltiples respuestas posibles
Tipo de intervención	Acción preventiva o correctiva realizada.	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico.	Cualitativa	Nominal	Quirúrgica Percutánea
Cirugía	Procedimiento a corazón abierto para reparar una cardiopatía congénita o mejorar la calidad de vida.	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico.	Cualitativa	Nominal	Paliativa Reparación
Clase funcional	Capacidad de ejecutar tareas y desempeñar roles en la vida	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico.	Cuantitativa	Discreta	I II III IV

	diaria. Evaluación realizada mediante la escala NYHA (New York Heart Association)				
FEVI	Porcentaje de sangre que el ventrículo sistémico expulsa en cada latido medido mediante ecografía.	A través del último ecocardiograma registrado en el servicio.	Cuantitativa	Continua	> 50% 40-49% < 40%
Comorbilidades asociadas	Presencia de uno o más trastornos además de la enfermedad o trastorno primario.	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico.	Cualitativa	Nominal	Múltiples respuestas posibles
Arritmia	Ritmo cardíaco diferente del ritmo sinusal normal	A través del último electrocardiograma descrito, registrado en el expediente clínico electrónico	Cualitativa	Nominal	Múltiples respuestas posibles
Fármacos	Sustancia con composición química exactamente conocida y que es capaz de producir efectos o cambios sobre una determinada propiedad fisiológica de quien lo consume	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico.	Cualitativa	Nominal	Múltiples respuestas posibles
Historia de embarazo	Periodo de transcurrir entre la concepción y el parto. Antecedente de embarazos antes de la fecha de cohorte	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico.	Cualitativa	Dicotómica	Si No
Estado del paciente	Capacidad de organización, crecimiento,	A través de lo registrado en el expediente clínico	Cualitativa	Dicotómica	Vivo Muerto

	metabolizar, responder a estímulos externos, reproducción y muerte.	electrónico y corroborado mediante llamado vía telefónica.			
Seguimiento médico	Proceso de atención sanitario que continua a otra intervención diagnóstica o terapéutica, con el objetivo de finalizar el episodio de atención iniciado para conseguir su completa recuperación, o de mantener un estado de salud satisfactorio en enfermedades crónicas.	A través de lo registrado en el expediente clínico electrónico, evaluando la atención médica recibida en algún consultorio perteneciente al IMSS, ó mediante vía telefónica corroborando la institución donde recibe seguimiento.	Cualitativa	Ordinal	Primer nivel Cardiólogo Cardiólogo especialista en Cardiopatías congénitas Cardiólogo pediatra
Transición	Paso del paciente desde el modelo de atención de la edad pediátrica al modelo asistencial de la edad adulta	De acuerdo a lo registrado en el expediente clínico electrónico, que cuenta con consulta médica en un tiempo menor a 6 meses.	Cualitativa	Dicotómica	Exitosa Sin seguimiento

FUENTES DE RECOLECCIÓN DE LOS DATOS

Se realizó recolección de las variables incluidas para el presente estudio a través de la revisión de censos diarios del servicio, expediente físico, expediente clínico electrónico, estudios de imagen, registro de sesiones médico quirúrgicas.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

a. **Población de estudio:** Para la realización del presente estudio, se captaron a los pacientes con diagnóstico de algún tipo de cardiopatía congénita atendidos en la clínica de Cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología del CMN SXXI, esto mediante la investigación del registro de los pacientes de cuatro fuentes distintas: 1. Censos diarios del Servicio de Cardiopatías congénitas archivados en el Drive del mismo servicio, 2. Pacientes registrados en la libreta de Sesiones Médico-Quirúrgicas (SMQ), 3. Departamento de estadística con pacientes con egreso hospitalario con diagnósticos del CIE 10 correspondientes a Cardiopatías congénitas 4. La forma 4.3017 contiene todos los registros de los pacientes atendidos por la consulta externa, mismos que son almacenadas en el servicio de forma rutinaria para el llenado de la estadística mensual (*Actores en esta fase: Jefa de servicio de Cardiopatías congénitas*)

b. **Proceso de obtención de la información:** Una vez se contaba con la información de los pacientes atendidos en la clínica de Cardiopatías congénitas, se realizó búsqueda de los mismos mediante el Expediente clínico electrónico (ECE) del IMSS y expedientes físicos; esto con el fin de garantizar el llenado de la información. (*Actores de esta fase: residente de Cardiología pediátrica*)

c. **Registro de datos:** Una vez que se realizó la selección de nuestros pacientes, de acuerdo a las variables de interés para el presente estudio, se hizo el llenado de la base de datos de forma electrónica mediante la plataforma de encuestas SurveyMonkey (<https://es.surveymonkey.com/r/RECCADT>). Exclusivamente el investigador responsable podrá conocer los datos en caso de ser necesario a través de la identificación del CURP.

- Se identifico el tipo de cardiopatía congénita que presentaban, su asociación sindrómica así como la terapia médica con la cual se encontraban, al igual que su registro demográfico.
- Se verificaron los procedimientos quirúrgicos hasta el momento realizados, así como el estatus de la cardiopatía.
- Se registro el numero de procedimiento quirúrgicos realizados en cada paciente, haciendo relación de los mismos de acuerdo a la cardiopatía congénita presentada.
- Se busco la existencia de alguna arritmia presente antes o posterior del procedimiento intervencionista realizado, así como el manejo dado, ya sea médico, o mediante la colocación de marcapasos o desfibrilador.
- Se verifico la clase funcional en la cual se encontraban al momento del estudio, así como la relación con la FEVI reportada, esto mediante la búsqueda del último estudio de imagen realizado (ecocardiograma, Resonancia Magnética, Tomografía axial computarizada cardiaca)
- Se evaluó donde se encontraba dado su seguimiento actualmente, al igual que su estandó al momento del estudio; en el caso de pacientes fallecidos, la causa de defunción.

d. **Verificación de la integridad y validez de los datos:** los datos obtenidos fueron vaciados a una base en SPSS versión 25. Donde se realizo un proceso de: verificación de los datos, eliminación de registros duplicados, impugnación y revisión específica de valores extremos o incoherentes.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE DATOS

Para la interpretación de los resultados obtenidos, se utilizó estadística descriptiva: las variables cualitativas fueron expresadas en frecuencias absolutas y porcentajes.

En las variables cuantitativas se realizaron pruebas de normalidad, en el caso de aquellas que presentaban una distribución normal se reportaron en promedios y desviación estándar, y para el caso de las no paramétricas están se mostraron en medianas y rangos intercuartílicos.

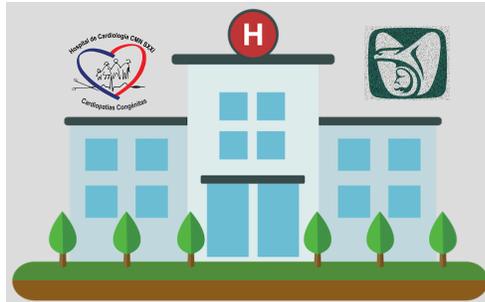
En cuanto a la investigación de los objetivos secundarios, se realizaron grupos de comparación de acuerdo a la clasificación de las cardiopatías congénitas así como de aquellos a los que se les realizó o no transición de la consulta pediátrica a la consulta de adultos.

Para comparar las diferencias se realizó prueba de χ^2 .

El programa estadístico empleado fue SPSS de IBM versión 25 para Mac.

DIAGRAMA DEL ESTUDIO METODOLÓGICO

A



- Diseño metodológico
- Población elegible
 - Derechohabientes del IMSS
 - Hospital de Cardiología CMN SXXI



B



- Recolección de datos:
 - Censos diarios del servicio
 - Expediente clínico físico y electrónico
 - Registro de SMQ

C



- Procesamiento de datos
- Revisión de información obtenida

D



- Análisis de datos
- Redacción de la investigación

CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, en su título segundo, De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos, Capítulo I, Artículo 17, en el cual describe como:

- Categoría I ó evaluación sin riesgo a los estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

Por lo cual el presente estudio se encuentra considerado dentro de la Categoría I, ya que al ser un estudio observacional, se realizo solo la revisión del expediente clínico electrónico del IMSS.

Se describe en el mismo reglamento, en su artículo 23: En caso de investigaciones con riesgo mínimo, la Comisión de Ética, por razones justificadas, podrá autorizar que el consentimiento informado se obtenga sin formularse escrito, y tratándose de investigaciones sin riesgo, podrá dispensar al investigador la obtención del consentimiento informado.

Motivo por el cual no se encontró considerada la necesidad obligada de consentimiento informado para la realización de nuestro estudio.

RESULTADOS

Se realizó revisión de censos diarios del servicio, expediente físico, expediente clínico electrónico, estudios de imagen y registro de sesiones médico quirúrgicas, se encontraron un total de 363 pacientes con edad comprendida de entre los 16 a los 21 años, sin embargo de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión, se excluyeron 129 pacientes con corazón estructuralmente sano que se encontraban en estudio por algún tipo de arritmia; incluyéndose un total de 234 pacientes.

De los pacientes incluidos en el presente estudio 130 (55.6%) eran hombres, la edad media del grupo estudiado fue de 18 años (± 2), con índice de masa corporal de 21 kg/m² (± 4). En cuanto a su inclusión social actual, 162 (69.2%) eran estudiantes, 9 (3.8%) presentaban dependencia de cuidados secundario a la CC y solo 4 (1.7%) se encontraban laborando (Tabla 1). Dentro del seguimiento de los pacientes atendidos en la clínica de Cardiopatías congénitas de nuestra unidad hospitalaria, se encontraron 96 (41%) pacientes provenientes de la Ciudad de México, 27 (11.5%) de Morelos, 24 (10.3%) de Puebla, 19 (8.1%) de Querétaro y 17 (7.3%) de Chiapas (Figura 1).



Figura 1. Distribución de pacientes por Entidad Federativa

De los pacientes incluidos en el presente estudio 19 (8.1%) presentaban algún tipo de asociación sindromática, dentro de las cuales se encontró que 6 (31.6%) tenían diagnóstico genético de Síndrome de Down, 4 (21.1%) síndrome de Marfan y 3 (15.8%) síndrome de Noonan (Tabla 1).

En cuanto al tipo de CC, las encontradas con mayor prevalencia en la etapa de transición de acuerdo a su clasificación por su complejidad, se encontró que 78 (33.3%) presentaban complejidad leve, 110 (47.0%) complejidad moderada y 46 (19.7%) complejidad grave. De acuerdo a la clasificación anatómica de las CC se encontró que 62 (26.5%) de los pacientes presentaban cortocircuitos, 58 (24.8%) obstrucciones izquierdas y 51 (21.8%) obstrucciones derechas (Tabla 2).

Características generales							
		n	%				
Sexo	Hombre	130	55.6	Asociación sindromática (19)	Síndrome de Down	6	31.6
	Mujer	104	44.4		Síndrome de Marfan	4	21.1
Edad (años)	18	±2	Síndrome de Noonan		3	15.8	
Peso (kg)	57	±14	Síndrome de Turner		1	5.3	
Talla (cm)	162	±10	Síndrome de Williams		1	5.3	
IMC	21	±4	Síndrome de kartagener		1	5.3	
Inclusión social actual					Síndrome de Oliver McFarlane	1	5.3
Estudia	162	69.2	Síndrome de Apert		1	5.3	
Trabaja	4	1.7	Síndrome de Poland		1	5.3	
Labores del Hogar	1	0.4					
Dependencia de cuidados secundario a CC	9	3.8					
No se conoce	58	24.8					

Tabla 1. Características de la población en estudio

En cuanto a la clase funcional, 166 (70.9%) se encontraban en Clase funcional I, 65 (27.8%) en clase funcional II, solo 3 (1.3%) en clase funcional III, resultados que se encuentran en relación a lo reportado en la fracción de expulsión del ventrículo sistémico por ecocardiograma, en el cual se encontró que 198 (84.6%) pacientes presentaban fracción de expulsión >50%, y 11 (4.7%) fracción de expulsión <40% (Tabla 2).

Dentro de las necesidades cardiológicas de atención observadas en el seguimiento de estos pacientes se encontró que 17 (7.3%) pacientes presentaba hipertensión pulmonar y 30 (12.8%) presentaba algún tipo de arritmia, de las cuales se observaron en mayor frecuencia el Bloqueo auriculoventricular de 3er grado presentandose en 9 (30%) pacientes, 5 (16.7%) presentaban Flutter auricular y 5 (16.7%) síndrome de preexcitación (Tabla 2), encontrandose del total de la población estudiada que 13 (5.5%) tenían marcapasos y 4 (1.7%) DAI (Tabla 3).

Características de la cardiopatía					
			n	%	
Complejidad de la Cardiopatía					
Leve			78	33.3	
Moderada			110	47.0	
Grave			46	19.7	
Clase funcional (NHYA)					
I			166	70.9	
II			65	27.8	
III			3	1.3	
Fracción de expulsión					
FEVI > 50%			198	84.6	
FEVI 41-49%			25	10.7	
FEVI < 40%			11	4.7	
Clasificación anatómica					
Cortocircuitos			62	26.5	
Obstrucciones derechas			51	21.8	
Obstrucciones izquierdas			58	24.8	
Doble discordancia			2	0.9	
Anomalía de Ebstein			10	4.3	
Alteraciones troncoconales de flujo pulmonar incrementado			8	3.4	
Alteraciones del retorno venoso pulmonar			7	3.0	
Alteraciones morfológicas del VI			16	6.8	
Alteraciones coronarias			4	1.7	
Cardiopatías univentriculares			16	6.8	
					Comorbilidades asociadas
					Hipertensión arterial pulmonar
					7
					7.3
					Arritmias
					3
					0
					12.8
					Bloqueo AV completo
					9
					30.0
					Flutter auricular
					5
					16.7
					Síndrome de preexcitación
					5
					16.7
					Taquicardia auricular
					3
					10.0
					Taquicardia de reentrada intranodal
					2
					6.7
					Taquicardia ventricular no sostenida
					2
					6.7
					Fibrilación auricular
					1
					3.3
					Bloqueo de I grado
					1
					3.3
					Bloqueo de II grado
					1
					3.3
					Ritmo auricular bajo
					1
					3.3

Tabla 2. Características de la cardiopatía congénita

En la terapia actual de los pacientes en transición se encontró que en su mayoría se encontraban en manejo con algún tipo de Betabloqueador, Espironolactona, diuretico de Asa, anticoagulantes orales incluyendo los nuevos anticoagulantes y/o manejo antiagregante con ácido acetil salicílico (Tabla 3).

Dentro de la vigilancia en el seguimiento de los pacientes con CC en etapa de transición se encontró que a 43 (18.4%) aún no se había realizado la reparación de la Cardiopatía, a 24 (10.2%) se le realizó algún tipo de cirugía paliativa y 10 (4.3%) se encontraban en seguimiento por cuidados paliativos. Del total del grupo de pacientes a los cuales se les había realizado algún tipo de procedimiento quirúrgico o intervencionista, 39 (16.7%) contaban con algún tipo de dispositivo endovascular, 35 (15.0%) con prótesis mecánica y 20 (8.5%) prótesis biológica (Tabla 3).

Manejo Médico - Quirúrgico					
Estatus actual de la Cardiopatía			Fármacos		
	n	%		n	%
Reparación total	157	67.1%	Betabloqueadores	79	33.7%
No reparado en vigilancia	43	18.4%	Espironolactona	64	27.3%
Cirugía paliativa	24	10.2%	Diuréticos de Asa	51	21.8%
No reparado en cuidados paliativos	10	4.3%	Anticoagulantes orales	41	17.5%
En protocolo de trasplante cardiaco	0	0.0%	Acido acetil salicílico	33	14.1%
Dispositivos			IECA	25	10.7%
Endovasculares (amplatzer, stent, figulla)	39	16.7%	ARA II	16	6.8%
Prótesis mecánica	35	15.0%	Sildenafil	7	3.0%
Prótesis biológica	20	8.5%	Digoxina	7	3.0%
Tubo protésico	18	7.7%	Amiodarona	7	3.0%
Marcapasos	13	5.6%	Dapaglifoquina	7	3.0%
FSP tipo Blalock Taussig permeable	5	2.1%	Propafenona	5	2.1%
DAI	4	1.7%	Sacubitrilo y Valsartan	5	2.1%
Ninguno	115	49.1%	Nuevos anticoagulantes orales	5	2.1%
			Clopidogrel	2	0.8%

Tabla 3. Estatus actual de la cardiopatía y manejo médico – quirúrgico.

Del grupo en estudio, se observó que 185 (79.1%) pacientes tuvieron cuidados de transición, de los cuales 152 (82.1%) fueron realizados por nuestra unidad hospitalaria; de los pacientes a los cuales no se les realizó transición, 43 (87.8%) se desconoce su inclusión social actual (Tabla 4).

En los 49 pacientes que no tuvieron cuidados de transición, 19 (38.8%) presentaban CC del tipo cortocircuitos y 15 (30.6%) obstrucciones derechas; sin embargo de acuerdo a la clasificación por su complejidad se encontró que 21 (42.9%) presentaban algún tipo de cardiopatía de complejidad leve, 18 (36.7%) de complejidad moderada y 10 (20.4%) de complejidad grave.

En el grupo que no presentó cuidados de transición y su relación con respecto al último procedimiento realizado y estado en el cual se encuentra actualmente la cardiopatía se observó que a 34 (69.3%) pacientes ya se les había realizado la reparación total de la cardiopatía y 10 (20.4%) se encontraba sin reparación de la misma, encontrándose 3 (6.2%) en cuidados paliativos. En este mismo grupo de pacientes, se observó que 38 (77.6%) se encontraba en clase funcional I, sin embargo se observó mortalidad en 9 (18.3%) pacientes a los cuales no se les realizó cuidados de transición.

Con respecto al lugar de procedencia de aquellos pacientes a los cuales se perdió seguimiento, se encontró que 20 (42.5%) eran provenientes de la Ciudad de México, 5 (10.2%) de Puebla, 5 (10.2%) de Querétaro y 4 de Chiapas (8.2%).

Cuidados de transición						
	sí 185		no 49		valor de p	
	n	%	n	%		
Sexo						
Hombre	107	57.8%	23	46.9%	0.1	
Mujer	78	42.2%	26	53.1%		
Actividad actual						
No se conoce	15	8.1%	43	87.8%	0.0001	
Estudia	157	84.9%	5	10.2%		
Trabaja	4	2.2%	0	0.0%		
Labores del hogar	1	0.5%	0	0.0%		
Dependencia de cuidados	8	4.3%	1	2.0%		
Clasificación anatómica						
Cortocircuitos	43	23.2%	19	38.8%	0.05	
Obstrucciones derechas	36	19.5%	15	30.6%		
Obstrucciones izquierdas	51	27.6%	7	14.3%		
Doble discordancia	2	1.1%	0	0.0%		
Anomalía de Ebstein	10	5.4%	0	0.0%		
Alteraciones troncoconales de flujo pulmonar incrementado	7	3.8%	1	2.0%		
Alteraciones del retorno venoso pulmonar	4	2.2%	3	6.1%		
Alteraciones morfológicas del VI	14	7.6%	2	4.1%		
Alteraciones coronarias	3	1.6%	1	2.0%		
Cardiopatías univentriculares	15	8.1%	1	2.0%		
Clase funcional (NYHA)						
I	128	69.2%	38	77.6%		0.3
II	55	29.7%	10	20.4%		
III	2	1.1%	1	2.0%		
IV	0	0.0%	0	0.0%		
Ultimo procedimiento						
Paliativo	29	15.7%	5	10.2%	0.3	
Reparación total	123	66.5%	34	69.4%		
Tratamiento médico por no estar en criterios quirúrgicos	33	17.8%	10	20.4%		
Estado actual de la CC						
No reparado en vigilancia	33	17.8%	10	20.4%	0.3	
No reparado en cuidados paliativos	7	3.8%	3	6.2%		
Cirugía paliativa	22	11.9%	2	4.1%		
Reparación total	123	66.5%	34	69.3%		
Defunción relacionada	0	0.0%	9	18.3%	0.0001	

Prueba de X2

Tabla 4. Diferencias entre pacientes con y sin cuidados de transición.

DISCUSIÓN

El seguimiento médico en pacientes con CC es de vital importancia, dándose a conocer por diversos estudios la falta adecuada de transición de la etapa pediátrica a la edad adulta, siendo el presente el primer estudio en evaluar en México la atención en la etapa de transición en pacientes con cardiopatías congénitas.

Amaral F, et al.²⁴, realizaron una investigación de las características principales presentadas en los pacientes con CC mayores de 16 años atendidos en un Hospital de tercer nivel en Brasil, encontrando que 55% de los pacientes presentaban alguna cardiopatía de complejidad leve, 37% moderada y 8% de complejidad grave, resultados que contrastan a los reportados en nuestra serie, ya que en nuestra población encontramos mayor porcentaje de cardiopatías de complejidad moderada con 47.0%. Amaral F, et al.²⁴, registraron además que 8% de sus pacientes presentaban cardiopatías de complejidad grave, observándose mayor frecuencia en nuestra población, con 19.7%, resultados probablemente explicados porque las cardiopatías leves a las que ya se les realizó resolución tienen un seguimiento en segundo nivel, en comparación con las graves que mantienen vigilancia médica en tercer nivel.

En cuanto a los pacientes que presentaban algún tipo de intervención percutánea o quirúrgica, Amaral F, et al.²⁴, reportaron 53%, siendo mayor lo encontrado en nuestra población de estudio, en la cual 77.3% de los pacientes se les había realizado de forma percutánea o quirúrgica la reparación total de la cardiopatía o algún tipo de cirugía paliativa, esto probablemente secundario al mayor porcentaje de CC de complejidad moderada-grave que se encontró en nuestro estudio.

Un estudio realizado por Khan AM, et al.²⁰ que incluyó pacientes con CC de edad entre los 18 a 65 años, en el cual evaluaron las características de las CC y su relación en la atención médica obtenida, encontraron dentro de las comorbilidades

cardiovasculares más frecuentes los trastornos del ritmo (52.3%), siendo mayor lo reportado en su estudio en comparación con lo encontrado en nuestra población, en la cual 12.8% de los pacientes presentaban algún tipo de arritmia, sin embargo Khan AM, et al., describe que 48% de la población incluida tenía edad >50 años, pudiendo por la misma historia natural de las cardiopatías, haber requerido para la edad mayor número de reintervenciones quirúrgicas, mismo no siendo descrito en el artículo, pero siendo un factor el mayor número de reintervenciones como causa de trastornos del ritmo.

En un estudio de cohorte realizado en Quebec en una Clínica de cardiopatías congénitas³¹, el cual incluyo pacientes con diagnóstico de algún tipo de CC antes de los 6 años de edad y que se encontraban vivos hasta los 22 años de edad, reporto que 47% de los pacientes que recibieron atención médica desde los 6 años de edad, perdieron seguimiento posterior a cumplir 13 años y 61% de los que recibieron atención a los 13 años perdio seguimiento médico despues de cumplir 18 años, observandose en el mismo mayor porcentaje de perdida de seguimiento de los pacientes con inicio de atención médica en la adolescencia, mismos resultados mayores a lo encontrado en nuestro estudio en el cual se observo que 20.9% perdio seguimiento médico, en ambos casos en relación al no haber tenido cuidados de transición.

Se observo menor pérdida de seguimiento en pacientes con CC en Bélgica con 7.3%, de acuerdo al estudio realizado por Goossens E., et al.¹⁸, el cual incluyo pacientes entre 12 a 20 años de edad; reportando que aquellos pacientes a los cuales se perdio seguimiento, 3.4% presentaba algún tipo de CC grave, 53.4% moderada y 43.1% leve, resultado semejante a lo hallado en nuestra investigación, en la cual se encontro que del total de pacientes que perdieron seguimiento, 42.9% presentaba algún tipo de cardiopatía leve y 36.7% moderada, sin embargo en nuestro caso encontrándose mayor número de pacientes con cardiopatía congénita grave (20.4%).

De acuerdo con Schwartzmann (2003), desde el punto de vista subjetivo, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel: fisiológico (síntomatología general, discapacidad funcional, situación analítica, sueño, respuesta sexual), emocional (sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad, frustración), y social (situación laboral o escolar, interacciones sociales en general, relaciones familiares, amistades, nivel económico, participación en la comunidad, actividades de ocio, entre otras)³²; en el caso de aquellos con diagnóstico de algún tipo de CC presentan como factor crítico dentro de la situación personal a nivel fisiológico, la necesidad de múltiples intervenciones u hospitalizaciones sobre todo en cardiopatías de complejidad moderada-grave, así como terapia médica de por vida, generando así deterioro en la salud mental de los mismos y con ello presentar menor adherencia a la terapia indicada así como a sus citas de seguimiento, lo que conlleva incremento en la morbilidad y una peor calidad de vida, mismo demostrado en los resultados obtenidos en el presente estudio, en el cual observamos un incremento en la mortalidad de hasta 18.3% en aquellos que no tuvieron cuidados de transición en comparación a aquellos que continuaron su seguimiento médico.

Ciertamente el seguimiento de los pacientes con enfermedades crónicas está relacionado con la calidad y acceso a los servicios de salud, mismos que pueden estar influidos por determinantes sociales. Tradicionalmente, el sector salud se ha ocupado de la atención a la salud, a pesar de que la carga de enfermedad se debe en gran parte a las condiciones en las que muchas personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen. Estos determinantes sociales, sin embargo, rebasan el ámbito del sector salud. Por ello, se requiere la participación de otros sectores de la administración pública para lograr incidir en ciertos determinantes sociales de salud como el ingreso, la vivienda, el acceso a agua potable y la educación, entre otros³³. En el caso de nuestra población, dentro de los desafíos sociales a los cuales se enfrentan es alcanzar el desarrollo personal y actividad útil, logrando así

ser una población económicamente activa y con ello asegurar su seguridad social que les permita continuar las consultas médicas de seguimiento, siendo ello un gran objetivo a lograr ya que de acuerdo a lo encontrado en el presente estudio, solo 1.7% de la población se encontraba trabando, mientras que 3.8% presentaba deterioro en su estado funcional que les impedía lograr una actividad laboral útil. Dentro del objetivo de lograr incluir a nuestros pacientes dentro de la población económicamente activa, de acuerdo al Instituto Nacional de Encuesta y Geografía (INEGI) en su último reporte de la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE)³⁴ se reporta gran porcentaje de ocupación informal reportando 29.5 millones de personas de ambos sexos hasta diciembre del 2020, mismos que en su mayoría probablemente no tengan acceso a seguridad social, por lo cual en el caso de aquellos con Cardiopatía congénita, no solo es lograr incluirlos en una actividad laboral, si no lograr que se encuentren en un trabajo que les permita tener seguridad social con lo cual puedan continuar su terapia médica y ayude a cubrir sus necesidades personales y/o psicosociales.

El número de personas ocupadas como médicos por cada 1 000 habitantes en el país es de 2.4, valor superior al promedio de dos médicos por cada 1 000 habitantes de los países de América Latina y el Caribe, pero inferior al valor promedio de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) que es de 3.5 médicos por cada 1 000 habitantes,³⁵ cifras reportadas en relación a médicos en general, no describiéndose el número por especialidad, específicamente en lo relacionado a nuestro estudio, médicos especialistas en CC o cardiología pediátrica, siendo esto un factor que impida asegurar la atención médica necesaria en pacientes con CC, sobre todo en aquellos que pasan por el proceso de transición de edad pediátrica a la edad adulta.

Diversos estudios han encontrado que aquellos pacientes que viven más lejos presentan mayores desafíos para recibir atención médica, siendo un desafío geográfico el poder lograr garantizar acceso a la atención entre las poblaciones rurales y urbanas, en nuestro estudio se observó que la mayoría a los cuales se

les realizo transición de adolescencia a edad adulta tenían eran originarios de la Ciudad de México, sin embargo así mismo, se encontro que el mayor porcentaje de pacientes a los cuales se perdio seguimiento o no tuvieron cuidados de transición vivian a una distancia menor a 100 km, lo cual permite identificar la asociación a la perdida de seguimiento pueda ser mayor en relación a la falta de educación ó la perdida de seguridad social secundaria a un trabajo informal. Sin embargo se necesita mayor investigación para lograr reconocer los desafios que se deben enfrentar para lograr un programa adecuado que permita alcanzar una adecuada transición en la mayoría de pacientes con cardiopatía congénita, en especial para aquellos que presentan cardiopatías complejas moderadas a graves.

El haberse realizado el presente estudio en la única clínica de transición del IMSS nos permite obtener un panorama general sobre la población mexicana en relación con las CC, las necesidades a tener en cuenta en las cuales es necesario trabajar para lograr el menor número de perdida de pacientes en el seguimiento de los mismos, los puntos en los cuales es necesario esforzarse para lograr una transición exitosa, así como las necesidades a resolver en el seguimiento y paso a la edad adulta. Sin embargo al ser un estudio observacional, transversal y descriptivo nos da información limitada sobre la realidad de nuestros pacientes.

Debe de tenerse en cuenta que por el tipo de estudio y el realizarse el presente en un centro de transición se presenta como riesgo sesgo de selección, mala clasificación y sesgo de información, por lo cual puede existir un número de pacientes mayor que no logran la transición en la atención médica de edad pediátrica a la edad adulta y que hasta el momento se desconoce, siendo necesaria la realización de mayores estudios que den a conocer la realidad del estado actual en la atención médica de pacientes con CC, y con ello la generación de guías, mayor número de centros de transición y capacitación de médicos en segundo y tercer nivel, lo cual permita lograr una transición exitosa en este grupo de pacientes.

CONCLUSIÓN

El estudio del seguimiento de pacientes con CC de la edad pediátrica a la adulta en una clínica de transición de México mostro que 20.9% no tuvo una transición exitosa, mismo grupo que presento mayor mortalidad (18.3%), lo cual nos debe llevar a crear lineamientos para la atención de estos pacientes en nuestro pais, ya que por la complejidad de las cardiopatías congénitas en si, presentan mayor número de comorbilidades, necesidad de asistencia hospitalaria y ambulatoria, siendo necesario mayor realización de estudios, así como protocolos de seguimiento, capacitación de médicos en segundo y tercer nivel, y la creación de centros de atención para estos pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Liu Y, Chen S, Zühlke L, Black GC, Choy M-K, Li N, et al. Global birth prevalence of congenital heart defects 1970-2017: updated systematic review and meta-analysis of 260 studies. *International journal of epidemiology*. 2019 Oct;48(2):455–63
2. Van der Linde D, Konings EEM, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JJM, et al. Birth Prevalence of Congenital Heart Disease Worldwide. *Journal of the American College of Cardiology*. 2011 Nov; 58(21):2241–7
3. Liu Y, Chen S, Zühlke L, Babu-Narayan SV, Black GC, Choy M, et al. Global prevalence of congenital heart disease in school-age children: a meta-analysis and systematic review. *BMC Cardiovascular Disorders*. 2020 Nov 19;20(1)
4. Márquez-González H, Yáñez-Gutiérrez L, Rivera-May JL, López-Gallegos D, Almeida-Gutiérrez E. Análisis demográfico de una clínica de cardiopatías congénitas del Instituto Mexicano del Seguro Social, con interés en el adulto. *Archivos de Cardiología de México*. 2018 Dic; 88(5):360–8.
5. Baumgartner H, De Backer J, Babu-Narayan SV, Budts W, Chessa M, Diller G-P, et al. Guía ESC 2020 para el tratamiento de las cardiopatías congénitas del adulto. *Revista Española de Cardiología*. 2021 May 1;74(5):436.e1–79
6. Thakkar A, Fuentes-Rojas S, Karanja E, Ebulomo E, Millette A, Lee CH, et al. Building an Adult Congenital Heart Program: Critical Components and Important Allies. *Current Cardiology Reports*. 2018 Oct 11;20(12)
7. Neidenbach R, Achenbach S, Andonian C, Bauer UMM, Ewert P, Freilinger S, et al. Systematic assessment of health care perception in adults with congenital heart disease in Germany. *Cardiovascular Diagnosis and Therapy*. 2021 Apr 1;11(2):481–91
8. Lee S-Y, Kim G-B, Kwon H-W, Song M, Bae EJ, Cho S, et al. Changes of hospitalization trend in the pediatric cardiology division of a single center by

- increasing adult with congenital heart disease. *BMC Cardiovascular Disorders*. 2020 May 15;20(1)
9. Mora MA, Sparud-Lundin C, Bratt E-L, Moons P. Person-centred transition programme to empower adolescents with congenital heart disease in the transition to adulthood: a study protocol for a hybrid randomised controlled trial (STEPSTONES project). *BMJ Open*. 2017 Apr 1;7(4)
 10. Ntiloudi D, Dimopoulos K, Tzifa A, Karvounis H, Giannakoulas G. Hospitalizations in adult patients with congenital heart disease: an emerging challenge. *Heart Failure Reviews*. 2020 Sep 10;26(2):347–53
 11. Neidenbach R, Achenbach S, Andonian C, Beckmann J, Biber S, Dittrich S, et al. Medizinische Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern. *Herz*. 2019 Jul 1;44(6):553–72
 12. Andonian CS, Freilinger S, Achenbach S, Ewert P, Gundlach U, Hoerer J, et al. “Well-being paradox” revisited: a cross-sectional study of quality of life in over 4000 adults with congenital heart disease. *BMJ Open*. 2021 Jun 1;11(6)
 13. Cocomello L, Dimagli A, Biglino G, Cornish R, Caputo M, Lawlor DA. Educational attainment in patients with congenital heart disease: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *BMC Cardiovascular Disorders*. 2021 Nov 19;21(1)
 14. Moussa NB, Karsenty C, Pontnau F, Malekzadeh-Milani S, Boudjemline Y, Legendre A, et al. Characteristics and outcomes of heart failure-related hospitalization in adults with congenital heart disease. *Archives of Cardiovascular Diseases*. 2017 May;110(5):283–91
 15. Skogby S, Bratt E-L, Johansson B, Moons P, Goossens E. Discontinuation of follow-up care for young people with complex chronic conditions: conceptual definitions and operational components. *BMC Health Services Research*. 2021 Dec;21(1)
 16. Skogby S, Goossens E, Johansson B, Moons P, Bratt E-L. Qualitative study of facilitators and barriers for continued follow-up care as perceived and

- experienced by young people with congenital heart disease in Sweden. *BMJ Open*. 2021 Oct 1
17. Burström Å, Acuna Mora M, Öjmyr-Joelsson M, Sparud-Lundin C, Rydberg A, Hanseus K, et al. Parental uncertainty about transferring their adolescent with congenital heart disease to adult care. *Journal of Advanced Nursing*. 2018 Oct 18;75(2):380–7
 18. Goossens E, Stephani I, Hilderson D, Gewillig M, Budts W, Van Deyk K, et al. Transfer of Adolescents With Congenital Heart Disease From Pediatric Cardiology to Adult Health Care. *Journal of the American College of Cardiology*. 2011 Jun;57(23):2368–74
 19. Sable C, Foster E, Uzark K, Bjornsen K, Canobbio MM, Connolly HM, et al. Best Practices in Managing Transition to Adulthood for Adolescents With Congenital Heart Disease: The Transition Process and Medical and Psychosocial Issues. *Circulation*. 2011 Apr 5;123(13):1454–85
 20. Khan AM, McGrath LB, Ramsey K, Agarwal A, Broberg CS. Association of Adults With Congenital Heart Disease–Specific Care With Clinical Characteristics and Healthcare Use. *Journal of the American Heart Association*. 2021 Jun;10(11).
 21. Talluto C. Establishing a successful transition care plan for the adolescent with congenital heart disease. *Current Opinion in Cardiology*. 2018 Jan;33(1):73–7
 22. Downing KF, Oster ME, Farr SL. Preparing adolescents with heart problems for transition to adult care, 2009-2010 National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Congenital Heart Disease*. 2017 May 19;12(4):497–506
 23. Apers S, Kovacs AH, Luyckx K, Alday L, Berghammer M, Budts W, et al. Assessment of Patterns of Patient-Reported Outcomes in Adults with Congenital Heart disease - International Study (APPROACH-IS): rationale, design, and methods. *International Journal of Cardiology*. 2015 Jan 20;179:334–42

24. Amaral F, Manso PH, Jacob MFB, Schmidt A. Adult Congenital Heart Disease Outpatient Clinic. Descriptive Analysis of A 12-Year Experience in Brazil. *Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery*. 2020;35(3):254–64
25. Moons P, Skogby S, Bratt E-L, Zühlke L, Marelli A, Goossens E. Discontinuity of Cardiac Follow-Up in Young People With Congenital Heart Disease Transitioning to Adulthood: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Heart Association*. 2021 Mar 16;10(6)
26. Ladouceur M, Calderon J, Traore M, Cheurfi R, Pagnon C, Khraiche D, et al. Educational needs of adolescents with congenital heart disease: Impact of a transition intervention programme. *Archives of Cardiovascular Diseases*. 2017 May;110(5):317–24
27. Burström Å, Bratt E-L, Frenckner B, Nisell M, Hanséus K, Rydberg A, et al. Adolescents with congenital heart disease: their opinions about the preparation for transfer to adult care. *European Journal of Pediatrics*. 2017 May 16;176(7):881–9
28. Moons P, Bratt E-L, De Backer J, Goossens E, Hornung T, Tutarel O, et al. Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement of the ESC Association of Cardiovascular Nursing and Allied Professions (ACNAP), the ESC Working Group on Adult Congenital Heart Disease (WG ACHD), the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), the Pan-African Society of Cardiology (PASCAR), the Asia-Pacific Pediatric Cardiac Society (APPCS), the Inter-American Society of Cardiology (IASC), the Cardiac Society of Australia and New Zealand (CSANZ), the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD), the World Heart Federation (WHF), the European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), and the Global Alliance for Rheumatic and Congenital Hearts (Global ARCH). *European Heart Journal*. 2021 Jul 1; 42, 4213–4223.
29. Warnes CA, Liberthson R, Danielson GK, Dore A, Harris L, Hoffman JIE, et al. Task Force 1: the changing profile of congenital heart disease in adult

- life. Journal of the American College of Cardiology [Internet]. 2001 Apr [cited 2021 Dec 17];37(5):1170–5
30. Sable C, Foster E, Uzark K, Bjornsen K, Canobbio MM, Connolly HM, et al. Best Practices in Managing Transition to Adulthood for Adolescents With Congenital Heart Disease: The Transition Process and Medical and Psychosocial Issues. *Circulation*. 2011 Apr 5;123(13):1454–85
31. Mackie AS, Ionescu-Iltu R, Therrien J, Pilote L, Abrahamowicz M, Marelli AJ. Children and adults with congenital heart disease lost to follow-up: who and when? *Circulation* 2009;120:302–9 .
32. Alpi SV, Quiceno JM. Quality of life related to health and chronic disease: Colombian Studies. *Diversitas*. 2005, July/Dec. 1 (2): 125-137
33. World Health Organization. Addressing social determinants of health through intersectoral actions: Five public policy cases from Mexico. World Health Organization. 2013. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/6291/DSS_ECO_Doc6.pdf?sequence=1&isAllowed=y
34. Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo. Resultados de la encuesta nacional de ocupación y empleo (Nueva edición) (ENOE^N), Cifras oportunas de diciembre 2020. Comunicado de prensa. 2021, Enero. 20 (21). Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2021/iioe/iioe_2021_01.pdf
35. Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo. Estadísticas a propósito de las personas ocupadas como médicos. INEGI, Comunicado de prensa. 2021, Octubre. 580 (21). Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_Medico2021.docx

ANEXOS

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La recolección de datos se realizó de forma electrónica mediante la plataforma de encuestas SurveyMonkey (<https://es.surveymonkey.com/r/RECCADT>).



Clínicas de transición (RECCAD)

1. Identificador

2. CURP

3. fecha de llenado

Fecha / Hora

Fecha

4. Institución

- INC
- UMAE HC CMN SXXI

5. Entidad Federativa de procedencia

6. Sexo

- Hombre
- Mujer

7. Antropometría actual

Peso (kg)

Talla(cm)

8. La CC está asociada alguna de los siguiente síndromes genéticos

- Trisomía 21
- Síndrome de Noonan
- Síndrome de Williams
- Síndrome de Marfan o de espectro semejante
- Espectro de Deleción del cromosoma 22q11
- Síndrome de Turner
- No tiene una asociación sindrómica
- Otro (especifique)

9. Actividad actual

10. En caso de mujeres ¿han estado embarazadas o han tenido hijos por parto o cesárea?

- sí
- no
- se desconoce o no consignado

11. Edad (años)

12. Seleccione la cardiopatía

13. Condiciones añadidas a la cardiopatía congénita

14. Si el paciente tiene fisiología univentricular se encuentra:

15. El último procedimiento fue:

16. Clase funcional (NYHA)

17. Arritmias

- No (ritmo sinusal)
- Taquicardia de reentrada intranodal
- Taquicardia auricular
- Flutter auricular
- Fibrilación auricular
- Taquicardia ventricular no sostenida
- Bloqueo de I grado
- Bloqueo de II grado
- Bloqueo AV completo
- Síndrome de preexcitación
- Otro (especifique)

18. Escriba la última fracción de expulsión tomada en el expediente (únicamente el número)

19. Estatus de la cardiopatía

20. Cuenta con alguno de los siguientes dispositivos (puede seleccionarse más de uno)

- ninguno
- Prótesis mecánica
- Prótesis biológica
- Marcapasos
- DAI
- Fístula sistémico pulmonar tipo Blalock Taussig permeable
- Endovasculares (amplatzer, stent,figulla)
- tubo protésico (por ejemplo tubo de Rastelli, interposición de tubo aórtico)
- Anillos valvulares o hemi-anillos (por ejemplo mitrales)

21. Estado actual del paciente

- vivo
- muerto
- se perdió el seguimiento

22. La causa de la muerte esta relacionada con la Cardiopatía Congénita

- sí
- no

23. Si conoce la fecha de la defunción o de la última consulta señalarla

Fecha / Hora

Fecha

24. El o la paciente tiene cuidados de transición (es decir, fue referido cardiología pediátrica de la misma u otra institución para continuar su manejo)

25. En caso de contestar afirmativamente la pregunta, qué institución brindó el tratamiento

- La misma institución (INC o UMAE HC CMN SXXI)
- Instituto Nacional de Pediatría
- Hospital Infantil de México Federico Gómez
- Centro Médico Nacional 20 de Noviembre
- Hospitales Generales de Zona o UMAES del IMSS
- Hospitales de Alta Especialidad o Generales de Secretaría de Salud
- Hospitales Regionales del ISSSTE
- Hospitales de SEDENA o SEMAR
- Hospitales Privados
- Hospitales Civiles
- Otro (especifique)

26. Tratamiento farmacológico actual

- Diuréticos de Asa (furosemida o bumetanida)
- Espironolactona
- Tiazidas
- Betabloqueadores (metoprolol, propranolol, carvedilol, labetalol etc)
- IECA (Captopril, enalapril, etc)
- ARA II (Telmisartán, Valsartán, etc)
- Digoxina

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Meses	1	2	3	4	5	6	7
Autorización del protocolo	X						
Recolección de datos		X	X				
Procesamiento de los datos				X			
Análisis de datos					X		
Discusión de resultados					X		
Integración de la tesis						X	
Presentación de tesis							X