



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

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

TESIS:

“CALIDAD DE VIDA Y NIVEL DE ACTIVIDAD FÍSICA EN PACIENTES ADOLESCENTES CON
CARDIOPATÍA CONGÉNITA REPARADOS VS PACIENTES NO REPARADOS DE LA CLÍNICA DE
CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS DEL HOSPITAL DE CARDIOLOGÍA DEL CMN SXXI”

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

CARDIOLOGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA:

Dra. Mónica Lucero Valadez Reyes
Residente de segundo año de la Especialidad en Cardiología Pediátrica

TUTOR:

Dra. Lucelli Yáñez Gutiérrez
Jefa del servicio de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología, CMN Siglo XXI

INVESTIGADOR ASOCIADO:

Dr. Horacio Márquez González
Adscrito al servicio de Cardiología Pediátrica del Hospital de Cardiología, CMN Siglo XXI



CIUDAD DE MÉXICO, 29 FEBRERO 2024



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.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a Dios, a mi familia, en especial a mi madre, mis hermanos, a mi novio, ustedes son mi motor, gracias por brindarme su apoyo incondicional para poder cumplir con todos mis sueños y metas. Gracias por ser quiénes son y por siempre creer en mí.

A mis profesores que formaron parte de mi formación académica y a todas las personas que de alguna u otra forma me apoyaron para realizar este trabajo.

Muchas gracias.

**“CALIDAD DE VIDA Y NIVEL DE ACTIVIDAD FÍSICA EN PACIENTES
ADOLESCENTES CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA REPARADOS VS PACIENTES
NO REPARADOS DE LA CLÍNICA DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS DEL
HOSPITAL DE CARDIOLOGÍA DEL CMN SXXI”**

DR. GUILLERMO SATURNO CHIU

Director de la U.M.A.E. Hospital de Cardiología
Centro Médico Nacional Siglo XXI

DR. SERGIO RAFAEL CLAIRE GUZMÁN

Director Médico U.M.A.E. Hospital de Cardiología
Centro Médico Nacional Siglo XXI

DR. EDUARDO ALMEIDA GUTIÉRREZ

Director de Educación e Investigación en Salud
U.M.A.E. Hospital de Cardiología Centro Médico Nacional Siglo XXI

DRA. KARINA LUPERCIO MORA

Jefa de la división de Educación en Salud
U.M.A.E. Hospital de Cardiología Centro Médico Nacional Siglo XXI

DRA. LUCELLI YÁÑEZ GUTIÉRREZ

Tutor de Tesis
Jefa del servicio de Cardiopatías Congénitas U.M.A.E. Hospital de Cardiología
Centro Médico Nacional Siglo XXI



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



"Dictamen de Modificar y Volver a Presentar"

Comité de Ética en Investigación **36048**.
HOSPITAL DE CARDIOLOGÍA CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

FECHA **Viernes, 30 de junio de 2023**

Doctor (a) **LUCELLI YAÑEZ GUTIERREZ**

P R E S E N T E

Le notifico que el protocolo de investigación con título: "**CALIDAD DE VIDA Y NIVEL DE ACTIVIDAD FÍSICA EN PACIENTES ADOLESCENTES CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA REPARADOS VS PACIENTES NO REPARADOS DE LA CLÍNICA DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS DEL HOSPITAL DE CARDIOLOGÍA DEL CMN SXXI**" que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, tiene el dictamen de:

MODIFICAR Y VOLVER A PRESENTAR

Cada evaluación deberá documentarse con las recomendaciones de los revisores, el dictamen emitido por el Comité de Ética en Investigación, y las minutas correspondientes hasta que el protocolo se dictamine como 'Aprobado' o 'Rechazado'.

ATENTAMENTE


Doctor (a) Horacio Márquez González
Presidente del Comité de Ética en Investigación No. 36048

Imprimir

IMSS
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

INDICE

RESUMEN	2
MARCO TEÓRICO	3
ANTECEDENTES GENERALES.....	3
ANTECEDENTES ESPECÍFICOS	5
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
JUSTIFICACIÓN	11
OBJETIVOS	12
OBJETIVO GENERAL	12
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
MATERIAL Y MÉTODOS	13
DISEÑO DEL ESTUDIO	13
CONTEXTO.....	13
UNIVERSO	13
<i>POBLACIÓN DE ESTUDIO</i>	13
<i>TAMAÑO DE LA MUESTRA</i>	13
<i>TÉCNICA DE MUESTREO</i>	13
CRITERIOS DE SELECCIÓN	14
<i>CRITERIOS DE INCLUSIÓN</i>	14
<i>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN</i>	14
PLAN DE ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	15
CONCEPTUALIZACIÓN DE LAS VARIABLES	15
FUENTES DE RECOLECCIÓN DE LOS DATOS	18
DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO.....	18
ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE DATOS.....	19
DIAGRAMA DEL ESTUDIO METODOLÓGICO	20
CONSIDERACIONES ÉTICAS	21
LOGÍSTICA	23
RECURSOS HUMANOS	23
RECURSOS FÍSICOS	23
RECURSOS MATERIALES	23
RECURSOS FINANCIEROS	23
DIFUSIÓN.....	23
PATROCINADORES	23
RESULTADOS	24
DISCUSIÓN	28
CONCLUSIONES	31
BIBLIOGRAFÍA	32
ANEXOS	35

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

Gracias a los avances en el diagnóstico y tratamiento de las cardiopatías congénitas ha sido posible aumentar la sobrevivencia de estos pacientes. Ante este importante incremento de pacientes adolescentes y adultos con cardiopatía congénita los países se deben organizar para enfrentar un doble reto. Primero, atender la compleja transición de los adolescentes con cardiopatía congénita y su ingreso a la vida adulta; y, segundo, el reto de atender a los pacientes con cardiopatía congénita, a los que frecuentemente se agregan patologías cardiovasculares adquiridas.

OBJETIVOS

Evaluar la calidad de vida y el nivel de actividad física actual en pacientes adolescentes con cardiopatía congénita reparados Vs pacientes no reparados de la clínica de cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología del CMN SXXI.

MÉTODOS

Se realizó un estudio de tipo transversal, descriptivo, observacional, prospectivo, en el que se compararon a pacientes reparados de la cardiopatía congénita Vs pacientes no reparados, y se evaluó la calidad de vida y el nivel de actividad física de los adolescentes de nuestra clínica de cardiopatías congénitas.

Se recolectó la información de la base de datos de la clínica de cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología del CMN SXXI de los pacientes que se encuentran en seguimiento desde el inicio de la clínica hasta Enero 2023. Se definió la mejoría en la calidad de vida y el nivel de actividad física posterior a someter a los pacientes a cirugía correctiva de la cardiopatía congénita, así como posterior a integrarlos a la clínica de cardiopatías congénitas. Se realizaron encuestas para la medición de estas variables y así se hizo su análisis y comparación. Se obtuvo el resto de información requerida mediante la revisión de los expedientes clínicos, se realizó registro de las variables de interés mediante una plataforma electrónica.

Para el análisis de la información obtenida se empleó estadística descriptiva. Se analizó la relación entre la calidad de vida y el nivel de actividad física de los pacientes reparados y sus controles pacientes no reparados mediante T pareada. La relación en la percepción de la calidad de vida entre el paciente y sus familiares se evaluó usando el índice de correlación de Pearson.

FACTIBILIDAD Y EXPERIENCIA DEL GRUPO

En el Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social se cuenta con una Clínica de transición de cardiopatías congénitas en la cual se atienden a pacientes con cardiopatía congénita de todas las edades, lo que nos permite dar un mejor seguimiento a estos pacientes.

MARCO TEÓRICO

ANTECEDENTES GENERALES

Cardiopatía congénita se define como la anomalía en la estructura cardiocirculatoria o en la función que abarca el corazón y los grandes vasos, y que está presente desde el nacimiento, aunque se descubra posteriormente¹.

Aproximadamente el 20 % de la incidencia de cardiopatía congénita puede atribuirse a síndromes genéticos, exposición a teratógenos o diabetes materna, sin embargo, aún existe una gran incertidumbre con respecto a los factores de riesgo para el 80% restante de los casos.²

La cardiopatía congénita es la causa más común de anomalías congénitas importantes y representa un importante problema de salud a nivel mundial. Hasta un 28% de todas las anomalías congénitas mayores consisten en defectos cardíacos.²

La incidencia de cardiopatías congénitas a nivel mundial, en diferentes estudios, varía de aproximadamente 4 a 5 por cada 1000 nacidos vivos³. En México, no hay bases de datos en los que se registre su frecuencia, por lo que el cálculo se basa en una prevalencia estimada de 8 a 10 por cada 1000 recién nacidos; extrapolado a la natalidad en el país, se esperan alrededor de 18 000 a 20 000 casos nuevos por año⁴.

La incidencia de las cardiopatías congénitas depende de varios factores, por ejemplo: el medio ambiente, en donde en algunas zonas geográficas es más frecuente la persistencia del conducto arterioso (PCA); en cuanto al sexo, en las mujeres es más frecuente la comunicación interauricular (CIA) y la PCA, en los hombres la estenosis aórtica (EAo), la coartación aórtica (CoAo) y la transposición de las grandes arterias (TGA); el bajo peso como en los prematuros la PCA^{1,5}.

En la Ciudad de México, debido a la altura con respecto al nivel del mar, se reportan, por orden de frecuencia: PCA (hasta el 20% de todos los casos), le sigue la CIA (16.8%); CIV (11%); tetralogía de Fallot (TF) y atresia pulmonar (AP) con CIV (9.3%); CoAo y EP (3,6%, respectivamente), y la conexión anómala total de venas pulmonares (CATVP) (3%)⁶.

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 inglés (European Society of Cardiology), las cardiopatías congénitas se clasifican en leves, moderadas o graves (Tabla 1)⁷.

Tabla 1. Clasificación de las Cardiopatías congénitas de acuerdo a su complejidad⁷

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

Gracias a los avances en las últimas décadas en el diagnóstico y tratamiento de las cardiopatías congénitas ha sido posible disminuir la mortalidad desde un 20% en la década de los 70 del siglo pasado, a menos de un 5% en la época actual⁸.

Ante el incremento significativo de pacientes con cardiopatía congénita, los países se deben organizar para enfrentar un doble reto.

Primero, atender la compleja transición de los adolescentes con cardiopatía congénita y su ingreso a la vida adulta; lo que requiere de un equipo multidisciplinario en el que el cardiólogo pediatra sea el enlace y vínculo hacia otros especialistas (psicólogo, cardiólogo, cirujano especialista en cardiopatías congénitas del adulto y trabajador social, entre otros).

Segundo, el reto de atender a los pacientes con cardiopatía congénita, a los que frecuentemente se agregan patologías cardiovasculares adquiridas como la hipertensión sistémica o la cardiopatía isquémica⁹.

En casi todos los pacientes adultos con cardiopatía congénita existen secuelas anatómicas o hemodinámicas de la intervención médica¹⁰.

Además, los pacientes que se han sometido a una cirugía cardíaca tienen más probabilidades de tener condiciones cardíacas y sistémicas vulnerables¹¹.

Crecer con una condición crónica representa una carga adicional para el paciente, más allá de los desafíos típicamente relacionados con la adolescencia.¹²

En la mayoría de los casos, los pacientes con cardiopatía congénita no se “curan” después de una intervención “correctiva” o “reparadora”. Las complicaciones de por vida son comunes, y pueden ser derivadas de defectos residuales o secuelas clínicas, entre estas complicaciones se encuentran la insuficiencia cardíaca, arritmias, endocarditis, hipertensión pulmonar o la necesidad de procedimientos quirúrgicos o procedimientos percutáneos adicionales.¹³

La investigación sobre la calidad de vida en los adultos con cardiopatía congénita aún es escasa y no concluyente. Los hallazgos empíricos indican que la calidad de vida entre los adultos con cardiopatía congénita se ve comprometida por diversos factores sociodemográficos como desempleo y edad avanzada; características psicológicas (percepciones negativas de la enfermedad y personalidad angustiada) y características médicas como hospitalización y peor estado funcional. 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, un mayor sentido de coherencia, así como la ausencia de cirugía cardíaca¹⁴.

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se refiere al impacto que una enfermedad tiene sobre la apreciación del paciente de su propio bienestar,

considerando la percepción individual de sus limitaciones físicas y psicosociales¹⁵.

Desde una perspectiva integral, la evaluación de niños con condiciones crónicas incluye el uso de instrumentos genéricos y específicos que valoren la CVRS. En la actualidad, están disponibles numerosos instrumentos para medir la calidad de vida en niños y adolescentes, lo cual puede dificultar la selección del instrumento más adecuado, por lo que se realizan revisiones sistemáticas y periódicas para evaluar las características y propiedades psicométricas de cada uno de ellos. En una revisión sistemática en la que se analizaron las características de todos los instrumentos utilizados para medir calidad de vida en niños, se encontró que el PedsQL tiene confiabilidad aceptable, ha sido evaluado en su análisis factorial con resultado favorable y tiene una sensibilidad al cambio evaluada con resultados favorables, siendo uno de los instrumentos más útiles. Su aplicación es breve (4 minutos), a partir de los 5 años de edad incluye versión para niños y padres, y para las edades entre 2 y 5 años solamente incluye versión para padres, por lo que permite evaluar ambas perspectivas, además de que existe versión en idioma español validada para México¹⁶.

Una de las consecuencias más frecuentes de las cardiopatías congénitas, es la disminución de la capacidad de ejercicio, hecho fundamental, ya que en estos pacientes este valor es utilizado como marcador pronóstico. Cuanto menor la capacidad de ejercicio, mayor es el riesgo de hospitalización o de muerte¹⁴.

En la bibliografía, se describen distintos métodos de medición de la capacidad de ejercicio en los pacientes con cardiopatías congénitas. El método óptimo, será aquel que nos aporte más información, nos permita cuantificar el efecto de una intervención con terapias físicas o medicación, y nos aporte un valor clínico medible y reproducible^{14,17}.

Para unificar los criterios en la valoración de la actividad física, en todos los países, se han elaborado una serie de estándares. Uno de los instrumentos creados ha sido el cuestionario Internacional de Actividad Física IPAQ (International Physical Activity Questionnaire).

A partir de 1996 expertos internacionales convocados por el Instituto Karolinska, la Universidad de Sydney, la Organización Mundial de la Salud (OMS), y los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC), han trabajado en la elaboración, mejora e implementación de dicho instrumento, el cual se ha implementado por primera vez en Ginebra en el año 1998 y posteriormente en estudios europeos, americanos, asiáticos, africanos y australianos.

El IPAQ consta de 7 preguntas acerca de la frecuencia, duración e intensidad de la actividad (moderada e intensa) realizada los últimos siete días, así como el caminar y el tiempo sentado en un día laboral. Se puede aplicar mediante entrevista directa, vía telefónica o encuesta autocumplimentada, siendo diseñado para ser empleado en adultos de edades comprendidas entre los 18 y 65 años, existiendo dos versiones del mismo¹⁸:

- La versión corta consta de 7 ítems y proporciona información acerca del tiempo que la persona emplea en realizar actividades de intensidad moderada y vigorosa, en caminar y en estar sentado.
- La versión larga tiene 27 ítems y recoge información acerca de las actividades de mantenimiento del hogar, jardinería, ocupacionales, transporte, tiempo libre y actividades sedentarias.

Ambas versiones evalúan tres características de la actividad física: intensidad (leve, moderada o vigorosa), frecuencia (días por semana) y duración (tiempo por día)^{18,19}.

La actividad semanal se registra en Mets (Metabolic Equivalent of Task o Unidades de Índice Metabólico) por minuto y semana.

Los valores Mets de referencia empleados son: Caminar: 3.3 Mets, Actividad física moderada: 4 Mets, Actividad física vigorosa: 8 Mets.

Para obtener el número de Mets se multiplica cada uno de los valores anteriormente citados (3.3, 4 u 8 Mets) por el tiempo en minutos de la realización de la actividad en un día y por el número de días a la semana que se realiza.

Este cuestionario internacional clasifica el nivel de actividad realizado en tres categorías baja, moderada y alta.

Tabla 2. Niveles de actividad física según los criterios establecidos por el Cuestionario Internacional de Actividad Física (IPAQ)¹⁸.

Bajo (Categoría 1)	No realiza ninguna actividad física.
	La actividad física que realiza no es suficiente para alcanzar las categorías 2 o 3.
Moderado (Categoría 2)	3 o más días de actividad física vigorosa durante al menos 25 minutos por día.
	5 o más días de actividad física moderada y/o caminar al menos 30 minutos por día.
	5 o más días de una combinación de caminar y/o actividad de intensidad moderada y/o vigorosa, alcanzando un gasto energético de al menos 600 Mets por minuto y por semana.
Alto (Categoría 3)	Realiza actividad vigorosa al menos tres días por semana alcanzando un gasto energético de 1500 Mets por minuto y semana.
	7 o más días por semana de una combinación de caminar y/o actividad de intensidad moderada y/o vigorosa alcanzando un gasto energético de al menos 3000 Mets por minuto y por semana.

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 adultos¹⁷.

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. Sin embargo, a medida que se acercan a la edad adulta, se recomienda una transferencia oportuna a un programa de cardiopatías congénitas²⁰.

La falta de continuidad de la atención en la edad adulta se asocia con un mayor número de resultados adversos, como mayor morbilidad, hospitalizaciones e intervenciones y reintervenciones urgentes y, por lo tanto, requiere una prevención activa²¹.

En el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), existe en la Ciudad de México un hospital de tercer nivel con una clínica de cardiopatías congénitas que atiende a este tipo de pacientes desde la Infancia hasta la edad adulta²².

La finalidad de las clínicas de transición es preparar al paciente para afrontar y conseguir la autogestión de su salud en el contexto de una vida personal y social adulta, en la que inciden aspectos médicos, psicológicos, sociales, laborales, de ocio, sexuales y de reproducción. Así como el darles un seguimiento de por vida²³⁻²⁶.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En 2018 se publicó el artículo Evolución y resultados en el tratamiento de las cardiopatías congénitas a nivel mundial²¹ en donde se establece que actualmente la supervivencia a la vida adulta de los niños con cardiopatías congénitas tratados es del 89%. Ante este aumento significativo en la supervivencia de pacientes con cardiopatías congénitas nos encontramos con el reto de atender la transición de los adolescentes con cardiopatías congénitas y su ingreso a la vida adulta.

En nuestro centro, existe la clínica de cardiopatías congénitas que se encarga de llevar a cabo esta transición con la finalidad de brindar una atención especializada y dirigida a estos pacientes. La función de una clínica de transición de cardiopatías congénitas es guiar la asistencia durante el traspaso del paciente desde el modelo de atención de la edad pediátrica al modelo asistencial de la edad adulta. La transición tiene como finalidad preparar al paciente para afrontar y conseguir la autogestión de su salud en el contexto de una vida personal y social adulta, en la que inciden aspectos médicos, psicológicos, sociales, laborales, de ocio, sexuales y de reproducción²². La creación de esta clínica de transición de cardiopatías congénitas es relativamente nueva, por lo que no se conoce el impacto en la calidad de vida y en el nivel de actividad física que hasta el momento ha tenido en los pacientes que se encuentran en manejo dentro de la clínica.

Ante el reto que representa esta patología a nivel de salud pública, es importante conocer la calidad de vida y funcionalidad de estos pacientes para así evaluar su desarrollo tanto personal como social y valorar en qué condiciones se están egresando y cómo esto les facilita su integración a la vida adulta. Por lo que se realizó un estudio con el propósito de contestar la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la calidad de vida y el nivel de actividad física en pacientes adolescentes con cardiopatía congénita reparados Vs pacientes no reparados de la clínica de cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología del CMN SXXI?.

- Acrónimo PICO:

P= Adolescentes con cardiopatía congénita de la clínica de cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología del CMN SXXI.

I= Reparados.

C= No reparados.

O= Calidad de vida / Actividad física.

- Acrónimo FINER:

F: El estudio se realizara en el Hospital de Cardiología del CMN SXXI.

I: No existen suficientes estudios en nuestro país que nos permitan evaluar el impacto en la calidad de vida y en el nivel de actividad física que presentan los pacientes en seguimiento dentro de la clínica de transición de cardiopatías congénitas. Pretendiéndose la realización del presente estudio para validez interna.

N: El aumento en la sobrevida de los pacientes con cardiopatía congénita representa un nuevo reto a nivel de salud pública, por lo que es necesario evaluar la eficacia de la clínica de transición de cardiopatías congénitas en la mejoría de calidad de vida que tienen los pacientes que llevan seguimiento en estas clínicas.

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

R: Los resultados permitirán mejorar la calidad de vida y el nivel de actividad física de los pacientes con cardiopatía congénita, al identificar los factores de riesgo durante su seguimiento, permitiendo otorgar un manejo oportuno a los mismos.

JUSTIFICACIÓN

En México existe una población creciente de pacientes con cardiopatía congénita que sobrevive a la edad adulta, supervivencia que cada vez es mayor debido a los avances en el tratamiento de estas patologías. Con la información obtenida de este trabajo de investigación se realizó un reporte del nivel de calidad de vida y de actividad física para este grupo de pacientes, ya que hasta el momento no existe un reporte respecto a esto en nuestro país. Este conocimiento nos permitirá establecer estrategias terapéuticas dirigidas a mejorar la calidad de vida y la actividad física, además se evaluará la efectividad de dichas intervenciones. Todo lo anterior con el objetivo de mejorar las condiciones de los adolescentes con cardiopatías congénitas y su ingreso a la vida adulta.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Evaluar la calidad de vida y el nivel de actividad física actual en pacientes adolescentes con cardiopatía congénita reparados Vs pacientes no reparados de la clínica de cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología del CMN SXXI utilizando el cuestionario PedsQL para la calidad de vida y el cuestionario internacional de actividad física (IPAQ) para el nivel de actividad física.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir la clase funcional en la que se encuentran los pacientes con cardiopatía congénita de nuestra unidad.
2. Evaluar la calidad de vida en el momento actual de los pacientes con cardiopatía congénita de nuestra unidad.
3. Evaluar el nivel de actividad física en el momento actual de los pacientes con cardiopatía congénita de nuestra unidad.
4. Evaluar la relación entre la calidad de vida en pacientes reparados Vs pacientes que no han sido reparados.
5. Evaluar la relación entre el nivel de actividad física en pacientes reparados Vs pacientes que no han sido reparados.
6. Comparar la relación que existe en la percepción de la calidad de vida en el paciente y sus padres.

MATERIAL Y MÉTODOS

DISEÑO DEL ESTUDIO

- Por secuencia temporal: transversal
- Por su finalidad: descriptivo
- Por control de asignación: observacional
- Por inicio del estudio en relación a la cronología de los hechos: prospectivo.

CONTEXTO

Se recolectó la información de la base de datos de la clínica de cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología del CMN SXXI de los pacientes que se encuentran en seguimiento desde el inicio de la clínica hasta Enero 2023. Se definió la mejoría en la calidad de vida y el nivel de actividad física posterior a someter a los pacientes a cirugía correctiva de la cardiopatía congénita, así como posterior a integrarlos a la clínica de cardiopatías congénitas.

Se realizaron encuestas para la medición de estas variables y así se hizo su análisis y comparación.

UNIVERSO

POBLACIÓN DE ESTUDIO

- POBLACIÓN ELEGIBLE O DIANA: Pacientes derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social que acudan al Hospital de Cardiología del CMN SXXI.
- POBLACIÓN MUESTRA: Pacientes adolescentes con cardiopatía congénita reparados Vs pacientes no reparados de la clínica de cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología del CMN SXXI.

TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se incluyeron a todos los pacientes que se encontraban en la base de datos de la clínica de cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología del CMN SXXI y que cumplieron con los criterios de inclusión.

TECNICA DE MUESTREO

No aleatorizado, por conveniencia.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Pacientes adolescentes (edad comprendida entre los 10 y 19 años, según la definición de adolescencia de la OMS) al momento del estudio.
- Pacientes con diagnóstico de cardiopatía congénita.
- Pacientes derechohabientes del IMSS que llevan seguimiento en la clínica de cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología del CMN SXXI.
- Pacientes con expediente clínico completo.
- Que los pacientes y/o padres hayan llenado en forma completa el cuestionario de calidad de vida PedsQL y el cuestionario internacional de actividad física (IPAQ).

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Pacientes que no tienen expediente clínico electrónico del IMSS (ECE).
- Pacientes con comorbilidades que tienen un impacto importante en su calidad de vida y nivel de actividad física.
- Pacientes que no llevan un adecuado seguimiento médico.

PLAN DE ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

CONCEPTUALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADOR
Edad	Lapso de tiempo que transcurre desde el nacimiento hasta el momento de referencia.	Años cumplidos hasta la fecha actual.	Cuantitativa	Discreta	Años
Sexo	Condición orgánica que distingue al hombre de la mujer en los seres humanos.	Masculino Femenino	Cualitativa	Nominal	Hombre Mujer
Calidad de vida	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.	Conjunto de factores que da bienestar a una persona, tanto en el aspecto material, físico y emocional. Medido con el Cuestionario PedsQL	Cualitativa	Dicotómica	Mejoría No mejoría
Actividad física	Cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos, con el consiguiente consumo de energía. La actividad física hace referencia a todo movimiento, incluso durante el tiempo de ocio, para desplazarse a determinados	Cualquier actividad que involucre movimientos significativos del cuerpo. Medido con el Cuestionario internacional de actividad física (IPAQ)	Cualitativa	Ordinal	-Bajo (Categoría 1): No realiza ninguna actividad física. La actividad física que realiza no es suficiente para alcanzar las categorías 2 o 3. -Moderado (Categoría 2): 3 o más días de actividad física vigorosa durante al menos 25 minutos por día.

	lugares y desde ellos, o como parte del trabajo de una persona. (OMS)				<p>5 o más días de actividad física moderada y/o caminar al menos 30 minutos por día.</p> <p>5 o más días de una combinación de caminar y/o actividad de intensidad moderada y/o vigorosa, alcanzando un gasto energético de al menos 600 Mets por minuto y por semana.</p> <p>-Alto (Categoría 3): Realiza actividad vigorosa al menos 3 días por semana alcanzando un gasto energético de 1500 Mets por minuto y semana.</p> <p>7 o más días por semana de una combinación de caminar y/o actividad de intensidad moderada y/o vigorosa alcanzando un gasto energético de al menos 3000 Mets por minuto y por semana.</p>
Cardiopatía congénita	Grupo de enfermedades caracterizado por alteraciones estructurales del corazón producidas por defectos en la formación del mismo durante el periodo embrionario.	Alteración en la estructura del corazón presente desde el nacimiento.	Cualitativa	Nominal	<p>1.Cianógenas:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Flujo pulmonar aumentado -Flujo pulmonar disminuido <p>2.Acianógenas:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Flujo pulmonar aumentado -Flujo pulmonar normal
Cardiopatía congénita reparada	Cardiopatía congénita ya tratada con manejo quirúrgico o bien por intervencionismo.	Cardiopatía congénita posterior a corrección anatómica.	Cualitativa	Dicotómica	<p>-Presente</p> <p>-Ausente</p>
Cardiopatía congénita no reparada	Cardiopatía congénita que aún no ha recibido tratamiento correctivo, ni por cirugía ni por intervencionismo.	Cardiopatía congénita sin corrección anatómica.	Cualitativa	Dicotómica	<p>-Presente</p> <p>-Ausente</p>

Clase funcional	Capacidad de ejecutar tareas y desempeñar roles en la vida diaria. Evaluación realizada mediante la escala NYHA (New York Heart Association).	Capacidad que tiene un individuo para hacer sus actividades diarias.	Cuantitativa	Discreta	I II III IV
Comorbilidades asociadas	Presencia de uno o más trastornos además de la enfermedad o trastorno primario.	Enfermedades agregadas.	Cuantitativa	Discreta	1 2 3 >4

FUENTES DE RECOLECCIÓN DE LOS DATOS

Recolección de las variables incluidas para el presente estudio a través de la revisión de la base de datos de la clínica de cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología del CMN SXXI, de los censos diarios del servicio, expediente físico, expediente clínico electrónico y de los cuestionarios: calidad de vida (PedsQL) y de actividad física (IPAQ) previamente contestados por los pacientes y/o padres de los pacientes.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

a. **Población de estudio:** Se captaron a los pacientes con diagnóstico de cardiopatía congénita atendidos en la clínica de Cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología del CMN Siglo XXI, esto mediante la investigación del registro de los pacientes en fuentes distintas: 1. Base de datos de pacientes en seguimiento de la clínica de cardiopatías congénitas. 2. Censos diarios del Servicio de Cardiopatías congénitas. 3. Departamento de estadística de 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 que se obtuvo 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; con la finalidad de localizar a los pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión del presente estudio y poder aplicarles los cuestionarios referentes a calidad de vida y nivel de actividad física; esto con el fin de garantizar el llenado correcto de la información.

(Actores de esta fase: Médicos tratantes, residente de Cardiología pediátrica, Médico pasante de servicio social capacitado especialmente para el llenado de la información)

c. **Registro de datos:** Una vez realizada la selección de los pacientes, y habiendo llenado los cuestionarios de calidad de vida y nivel de actividad física por los mismos, y de acuerdo a las variables de interés para el presente estudio, se realizó 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 Número de seguridad social.

- Se identificó el tipo de cardiopatía congénita, así como la terapia médica con la cual se encuentran los pacientes.
- Se verificaron los procedimientos quirúrgicos o por intervencionismo realizados hasta el momento, así como el estatus actual de la cardiopatía.
- Se verificó la clase funcional en la cual se encontraban al diagnóstico de la cardiopatía congénita, así como al momento actual.
- Se registró el nivel de calidad de vida al diagnóstico de la cardiopatía congénita

- como en la actualidad.
- Se registró el nivel de actividad física al diagnóstico de la cardiopatía congénita como en la actualidad.

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

ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE DATOS

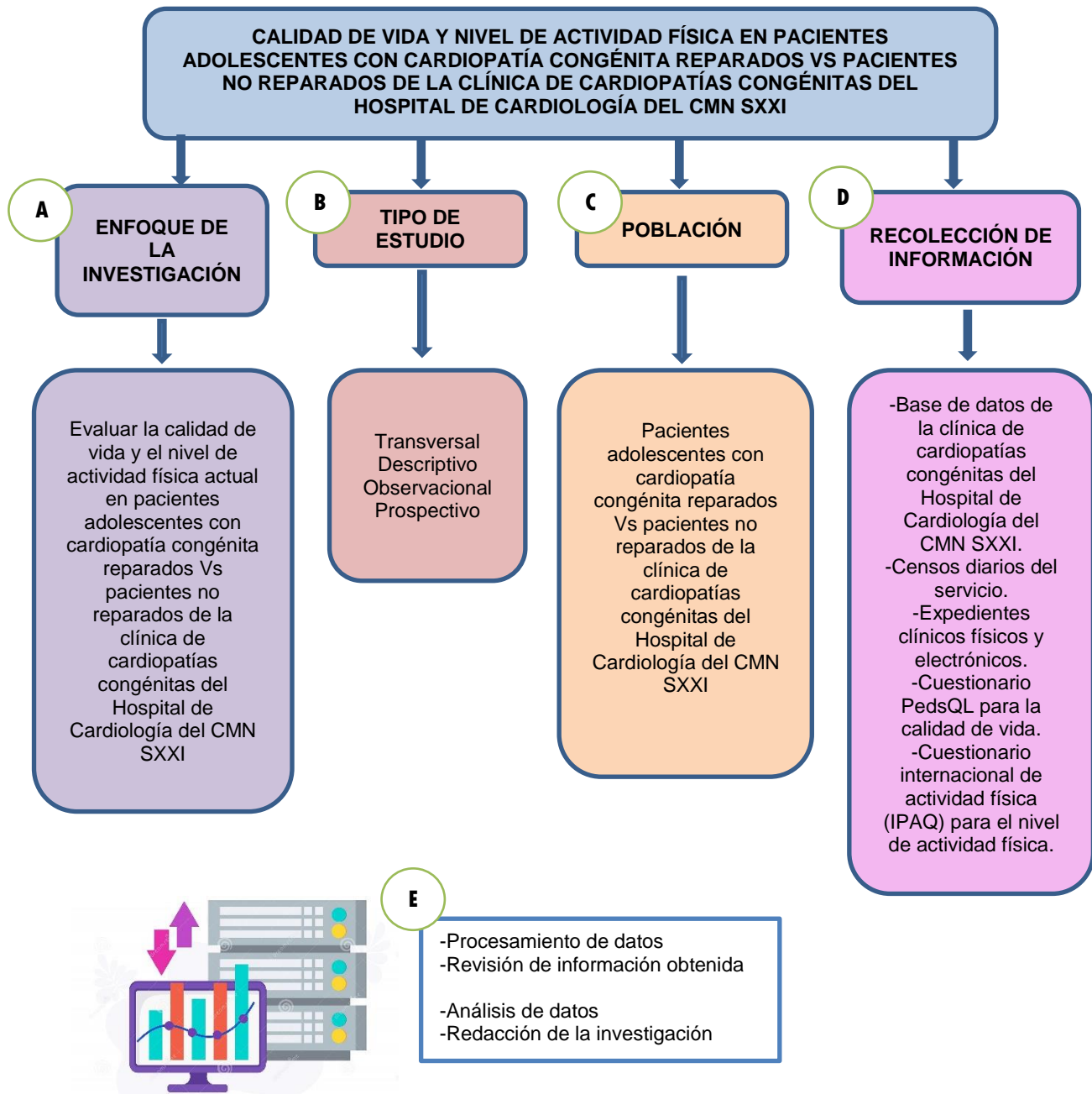
Se usó estadística descriptiva para la interpretación de los datos demográficos de la población estudiada.

Las variables se representaron de acuerdo a su naturaleza. Las variables cualitativas en frecuencias absolutas o porcentajes. Para las variables cuantitativas se realizaron pruebas de normalidad (prueba de shapiro-wilk), en el caso de aquellas con una distribución normal se reportaron en promedios y desviación estándar, y para el caso de las que no tenían una distribución normal (no paramétricas) estas se mostraron en medianas y rangos intercuartílicos.

Se analizó la relación entre la calidad de vida y el nivel de actividad física de los pacientes reparados y sus controles pacientes no reparados mediante T pareada.

La relación en la percepción de la calidad de vida entre el paciente y sus familiares se evaluó usando el índice de correlación de Pearson.

DIAGRAMA DEL ESTUDIO METODOLÓGICO



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 II ó investigación con riesgo mínimo: estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnóstico o tratamiento rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, pruebas de agudeza auditiva, toma de electrocardiograma, extracción de sangre por punción venosa, investigación con medicamentos de uso común (amplio margen terapéutico, autorizados para su venta, indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean medicamentos de investigación que se definen el artículo 65 de este reglamento, entre otros.

Por lo cual el presente estudio se encuentra considerado dentro de la Categoría II, al ser un estudio prospectivo y se realizará la aplicación de cuestionarios.

La información obtenida de los expedientes clínicos será totalmente anónima y no vinculable con los pacientes ya que se asignaron claves alfanuméricas para la identificación de los mismos, con la finalidad de garantizar en todo momento la confidencialidad de la información.

Al ser nuestro grupo de estudio un grupo vulnerable, además de ser una investigación con riesgo mínimo, se tomó en cuenta la decisión de los pacientes de participar en el estudio y se solicitó consentimiento y asentimiento informado de cada uno de ellos.

Al aplicar las encuestas en los pacientes pudimos identificar a aquellos que presentan deterioro en la calidad de vida y/o en la actividad física para poder aplicar en ellos medidas (ajustes de tratamiento, rehabilitación, etc.) que ayuden a mejorar dichos parámetros. Con la intención de mejorar de manera global la calidad de vida de los pacientes de la clínica de cardiopatías congénitas.

La distribución de las acciones a realizar (ajustes de tratamiento, rehabilitación, etc.), derivadas de las necesidades resultantes de cada paciente, será equitativa.

Si se identifican pacientes con riesgo o deterioro en la calidad de vida y/o nivel de actividad física se realizarán los ajustes o referencias pertinentes para lograr la mejoría de estas variables.

El presente protocolo fue enviado a evaluación al comité de ética en investigación de la UMAE para su revisión y seguimiento durante la duración del mismo.

El consentimiento y el asentimiento informado se dieron a conocer a los pacientes y/o responsable legal previo al inicio del mismo para obtener su consentimiento para su participación en este protocolo de investigación, la obtención de dicho consentimiento y asentimiento informado se realizó al estar el paciente hospitalizado o mediante su localización posterior de los pacientes que se encuentran registrados en la base de datos de la clínica de cardiopatías congénitas de nuestra unidad. Este consentimiento lo obtuvo por el médico responsable del presente protocolo (Dra. Mónica Lucero Valadez Reyes. Médico residente de Cardiología Pediátrica).

LOGÍSTICA

RECURSOS HUMANOS

- Dr. Horacio Márquez González
Cardiólogo Pediatra. Titular del área de enseñanza de Cardiología Pediátrica, adscrito al servicio de Cardiología pediátrica del Hospital de Cardiología, CMN Siglo XXI
- Dra. Mónica Lucero Valadez Reyes
Residente de Cardiología Pediátrica

RECURSOS FÍSICOS

Instalaciones del Hospital de Cardiología, Centro Médico Nacional Siglo XXI

RECURSOS MATERIALES

- Hojas de papel blanco
- Lápices y/o plumas
- Computadora
- Impresora

RECURSOS FINANCIEROS

El presente estudio se realizó mediante el respaldo financiero del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

DIFUSIÓN

Estudio para Tesis de posgrado para obtener el título de la especialidad en Cardiología Pediátrica.

PATROCINADORES

Instituto Mexicano del Seguro Social

RESULTADOS

Con el presente estudio se evaluó el nivel de calidad de vida y de actividad física de los pacientes adolescentes con cardiopatía congénita reparados Vs pacientes no reparados de clínica de cardiopatías congénitas del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Se analizaron un total de 42 pacientes, quienes cumplían con los criterios de inclusión. Del total de la muestra (n=42), 28 pacientes corresponden al sexo masculino (66.7%) y 14 pacientes al sexo femenino (33.3%).

SEXO	NÚMERO	PORCENTAJE
Masculino	28	66.7%
Femenino	14	33.3%
TOTAL	42	100%

En cuanto al tipo de cardiopatía congénita se obtuvieron los siguientes resultados:

DIAGNÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
Alteraciones coronarias	1	2.4%
Cortocircuitos	15	35.7%
Canal atrioventricular	1	2.4%
Obstrucciones del tracto de salida del VD	1	2.4%
Transposición de grandes arterias	2	4.8%
Anomalía de Ebstein	1	2.4%
Tetralogía de Fallot	4	9.5%
Cardiopatías univentriculares	5	11.9%
Obstrucciones izquierdas	11	26.1%
Doble lesión mitral	1	2.4%
TOTAL	42	100%

Las cardiopatías más frecuentes en nuestro medio son las cardiopatías congénitas acianógenas (alteraciones coronarias, cortocircuitos, canal atrioventricular, obstrucciones izquierdas y doble lesión mitral), con un total de 29 pacientes (69%); y las cardiopatías congénitas cianógenas (Obstrucción al tracto de salida del VD, Transposición de grandes arterias, Anomalía de Ebstein, Tetralogía de Fallot, Cardiopatías univentriculares) se encontraron en 13 de los pacientes (31%).

El diagnóstico más frecuente corresponde a la categoría de cortocircuitos, con un total de 15 pacientes (35.7%), en la que se incluye: comunicación interauricular, comunicación interventricular y persistencia del conducto arterioso. Siendo más frecuente la comunicación interauricular, presente en 11 pacientes (73.3%).

De acuerdo a su clasificación por complejidad se encontró que 16 pacientes (38%) tienen complejidad leve, 18 pacientes (43%) complejidad moderada, y 8 pacientes (19%) complejidad grave.

En cuanto a los pacientes que han sido reparados de la cardiopatía de base se obtuvieron los siguientes resultados:

Un total de 38 pacientes reparados (90.5%) y 4 pacientes no reparados (9.5%) quienes se encuentran únicamente con manejo médico (pacientes con diagnóstico de cardiopatía congénita de complejidad leve).

De los pacientes que han sido reparados 12 pacientes (28.6%) corresponden a reparaciones totales de la cardiopatía sin presentar defectos residuales; 19 pacientes (45.2%) a reparaciones totales con algún tipo de dispositivo como prótesis, válvulas o implante de marcapasos; 7 pacientes (16.7%) a reparaciones paliativas.

ESTADO ACTUAL DE LA CARDIOPATÍA	NÚMERO	PORCENTAJE
Reparación total sin defectos residuales	12	28.6%
Reparación total con dispositivos (válvulas, prótesis, marcapasos)	19	45.2%
Reparación paliativa	7	16.7%
Sin cirugía porque el riesgo es mayor al beneficio	0	0%
Tratamiento médico (seguimiento exclusivo sin reparación)	4	9.5%
TOTAL	42	100%

En la terapia actual de los pacientes incluidos se encontró que el tratamiento médico más frecuente es con bloqueador de aldosterona, con un total de 17 pacientes (40.5%), seguido del uso de anticoagulantes orales antagonistas de la vitamina K en 11 pacientes (26.2%); diurético de asa en 9 pacientes (21.4%), beta-bloqueador selectivo en 9 pacientes (21.4%), ácido acetilsalicílico (ASA) en 6 pacientes (14.3%) e inhibidor de la neprilisina y del receptor de la angiotensina (INRA más AR II) en 1 paciente (2.4%).

TRATAMIENTO MÉDICO	NÚMERO	PORCENTAJE
Betabloqueador selectivo	9	21.4%
INRA más ARA II	1	2.4%
Dapagliflozina	0	0%
Diurético de Asa	9	21.4%
Bloqueador de aldosterona	17	40.5%
Anticoagulantes orales antagonistas de vitamina K	11	26.2%
ASA	6	14.3%

En cuanto a los resultados obtenidos de los cuestionarios de calidad de vida obtuvimos lo siguiente:

El 80.1% de los pacientes se refiere con un nivel de calidad de vida excelente. Con el mismo nivel obtenido en 5 de los 6 rubros que se evaluaron en el cuestionario aplicado, únicamente con nivel bueno (Bien) en 1 de estos rubros, el cual corresponde al estado emocional, ya que se menciona que en algunas ocasiones los pacientes se encuentran con sentimientos de miedo, se sienten tristes, están enfadados o preocupados.

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PEDIÁTRICA

RUBROS	VALORACIÓN
SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES	EXCELENTE
ESTADO EMOCIONAL	BIEN
ACTIVIDADES SOCIALES	EXCELENTE
ACTIVIDADES ESCOLARES	EXCELENTE
ACTIVIDADES DEL COLEGIO	EXCELENTE
BIENESTAR	EXCELENTE
RESULTADO FINAL	EXCELENTE (80.1%)

Los resultados obtenidos de los cuestionarios de actividad física arrojaron que de los 42 pacientes analizados, el 100% se clasifican, según las actividades que realizan a diario, en un nivel de actividad física MODERADO (Categoría 2); ya que en promedio realizan 5 o más días de una combinación de caminar y/o actividad de intensidad moderada y/o vigorosa, alcanzando un gasto energético de al menos 600 Mets por minuto y por semana (el promedio de Mets realizados es de 1 023 Mets).

En cuanto a la clase funcional se encontró que 35 pacientes (83.3%) se encuentran en clase funcional I según la NYHA (sin limitación ni síntomas asociados a las actividades físicas realizadas en la vida diaria) y 7 pacientes (16.7%) se encuentran en clase funcional II de la NYHA (refieren ligera limitación para realizar actividad física).

De los 7 pacientes que se encuentran en clase funcional II de la NYHA, el 100% corresponde a pacientes con diagnóstico de cardiopatía congénita de complejidad grave y que se encuentran con manejo quirúrgico paliativo.

DISCUSIÓN

Se trata del primer trabajo realizado en un solo centro con clínica de transición de cardiopatías congénitas de la etapa pediátrica a la etapa adulta que evalúa el nivel de calidad de vida y el nivel de actividad física de los pacientes adolescentes con cardiopatía congénita reparados Vs pacientes no reparados. Se obtiene un nivel de calidad de vida y de actividad física semejante en ambos grupos.

La población de la serie fue predominantemente del sexo masculino con un 66.7% y el 33.3% corresponde al sexo femenino; comparando con el estudio de Gómez-Monroy y cols²⁷ se observa que el diagnóstico de cardiopatía congénita predomina en el sexo masculino (51.9%) y el resto a pacientes del sexo femenino. Por lo que la distribución es casi equiparable.

En lo que se refiere a la cardiopatía congénita de base, la más frecuente reportada en nuestra muestra es la comunicación interauricular. En el estudio realizado por De Rubens-Figuera y cols para ver la frecuencia de las cardiopatías congénitas en la Ciudad de México se reportan, por orden de frecuencia: PCA (hasta el 20% de todos los casos), le sigue la CIA (16.8%); CIV (11%); tetralogía de Fallot (TF) y atresia pulmonar (AP) con CIV (9.3%); CoAo y EP (3,6%, respectivamente), y la conexión anómala total de venas pulmonares (CATVP) (3%)⁶. Estos datos, a pesar de que el estudio se realizó dentro de nuestro país, difieren a los obtenidos en nuestra unidad, puesto que, el estudio referido se enfoca únicamente a pacientes de la ciudad de México en donde además existen otro tipo de variables como la altura con respecto al nivel del mar lo cual hace que aumente la frecuencia de algunas cardiopatías como lo es la PCA; y nuestra base de datos incluye pacientes de varios estados de la república mexicana ya que en la clínica de cardiopatías congénitas se atienden a pacientes de varios lugares del país. Sin embargo no estamos tan distantes de las frecuencias reportadas en este estudio, puesto que, la cardiopatía congénita más frecuente encontrada es la CIA que se observa como la segunda en frecuencia en el estudio referido.

Amaral F, et al.²⁸, reportaron que el 55% de los pacientes incluidos en su investigación, realizada en un Hospital de tercer nivel de Brasil, presentaban cardiopatía de complejidad leve, 37% de complejidad 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 un 43%, Amaral F, et al.²⁸ reportaron además que el 8% de sus pacientes presentaban cardiopatía de complejidad grave, observando mayor frecuencia de estas en nuestra serie, con un 19%. Resultados probablemente explicados porque a los pacientes con cardiopatías leves a las que ya se les realizó resolución de su cardiopatía de base se envían a seguimiento a una unidad de segundo nivel, en comparación con los pacientes con cardiopatías de complejidad grave que se mantienen en vigilancia en un tercer nivel dentro de la clínica de cardiopatías congénitas.

En cuanto al manejo dado a la cardiopatía congénita, Amaral F, et al.²⁸, reportaron que a la mayoría de sus pacientes (53%) se les realizó una intervención percutánea o quirúrgica para la corrección de la cardiopatía, siendo mayor el porcentaje encontrado en nuestra población de estudio, en donde al 90% de los pacientes se les realizó algún tipo de procedimiento para la corrección de la cardiopatía, ya sea por intervención percutánea, corrección quirúrgica o algún tipo de cirugía paliativa; estos resultados probablemente debidos al mayor número de pacientes con cardiopatías de complejidad moderada y grave encontrados en nuestra serie.

La mayoría de los pacientes con cardiopatías congénitas necesitarán del uso prolongado de medicamentos a pesar del tratamiento correctivo quirúrgico o por intervencionismo, o de la cirugía paliativa realizada. Gómez-Guzmán y cols²⁹ reportan que el uso de antagonistas de la aldosterona (Espironolactona) han demostrado mejorar la supervivencia ya que bloquean el sistema renina angiotensina aldosterona. Por lo que es de los medicamentos que más se emplean en estos casos. Lo cual no difiere de lo encontrado en nuestros pacientes, ya que el medicamento que se usa con más frecuencia es la Espironolactona en un 40.5%.

Saavedra MJ, et al³⁰. La calidad de vida relacionada a la salud es un marcador fundamental que mide el impacto de las enfermedades crónicas. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses, en el contexto cultural y sistema de valores en los que ellos viven. En este estudio, Saavedra MJ, et al³⁰, no encontraron diferencia entre la calidad de vida relacionada a la salud global de la población con cardiopatía congénita y de los niños sanos. Sin embargo observaron puntajes más bajos con diferencia estadísticamente significativa en las esferas social y escolar. En nuestra serie observamos la misma tendencia, no se observa una diferencia significativa entre la calidad de vida de los pacientes reparados de la cardiopatía congénita de los pacientes que no han sido reparados de la cardiopatía. En el 80.1% los pacientes y padres de familia los refieren con un nivel de calidad de vida excelente, sin diferencia tampoco al diagnóstico de la enfermedad y al momento actual. Con un puntaje más bajo en la esfera que corresponde al estado emocional, sin embargo sin una diferencia significativa.

Los resultados son variables, existen trabajos publicados en los que no se encontraron diferencias significativas entre la calidad de vida relacionada a la salud de los pacientes con cardiopatía y de los niños sanos.

Los resultados de nuestro estudio probablemente, se deban a múltiples factores. Por un lado, los puntajes en el dominio emocional podrían deberse a la influencia o percepción de la familia respecto al paciente. Por otro lado, los puntajes menores en esta esfera podrían ser consecuencia del grupo de edad de los pacientes incluidos en nuestro estudio, que son pacientes adolescentes, ya que en este grupo de la vida existen múltiples factores adicionales que contribuyen al estado emocional de estos pacientes.

Por último, se puede deber a la diferencia en el tamaño de la muestra entre los dos grupos, ya que el número de pacientes de nuestro grupo que no ha sido corregido de la cardiopatía es muy pequeño. Por lo que el estudio presenta limitaciones al tener un pequeño número de pacientes. Siendo necesario tener grupos de tamaño mayor y comparable entre ellos para así evitar sesgos por muestreo.

Araceli Boraita Pérez et al³¹. Los avances en el conocimiento, diagnóstico y tratamiento de las cardiopatías congénitas ha dado lugar a una mejoría del estado físico de los niños cardiopatas, lo que les ha hecho que puedan realizar una mayor cantidad de actividades físicas, incluyendo la participación en actividades deportivas. El 100% de nuestros pacientes analizados se catalogaron en un nivel de actividad física moderado, sin encontrar diferencias significativas entre los pacientes con reparación de la cardiopatía congénita y los pacientes que aún no han sido reparados.

En la mayoría de los casos se puede y se debe permitir que el paciente con cardiopatía, ya sea reparada o no, realice algún tipo de ejercicio, las recomendaciones sobre éste, en cuanto a tipo de ejercicio, se deben realizar de forma individualizada, dependiendo, principalmente de la complejidad de la cardiopatía congénita y de la tolerancia individual, muchas veces relacionada con el mismo diagnóstico de base.

Araceli Boraita Pérez et al³¹. Tras la corrección tipo Fontan para corazón univentricular o cardiopatías complejas, es frecuente que persista cierto grado de intolerancia al ejercicio. Lo que podemos observar en nuestros resultados, puesto que en lo referente a la clase funcional, el 83.3% de los pacientes se refieren tener clase funcional I de la NYHA, es decir, no presentan limitación al realizar actividad física; el 16.7% se refirió en clase funcional II de la NYHA, con ligera limitación para realizar actividad física. Este porcentaje de pacientes con limitación para la actividad física corresponde a pacientes que tienen una cardiopatía congénita de complejidad grave y son pacientes que han recibido manejo quirúrgico paliativo, lo que concuerda con lo publicado en la literatura.

Se debe tener en cuenta que por el tipo de estudio y al realizarse en un centro de transición, en una unidad de tercer nivel, se presenta como riesgo sesgo de selección, de muestreo y sesgo de información, por lo que puede existir un mayor número de pacientes que no se logran captar, siendo necesario realizar mayores estudios que nos permitan conocer la realidad y estado actual de los pacientes con cardiopatías congénitas en base al tratamiento dado de su cardiopatía, para que esto sirva para generar guías, apertura de más unidades de transición de cardiopatías congénitas, mayor capacitación de médicos y mejor infraestructura para el manejo y seguimiento oportuno de este grupo de pacientes.

CONCLUSIONES

No encontramos diferencia significativa entre el nivel de calidad de vida ni el nivel de actividad física de los pacientes reparados de la cardiopatía congénita y los pacientes que no han sido reparados de la cardiopatía.

Estos resultados probablemente se deban a múltiples factores. Entre los más importantes encontrados, el tamaño de la muestra entre los dos grupos. Por lo que el estudio presenta limitaciones, siendo necesario tener grupos de tamaño mayor y comparable entre ellos para así evitar sesgos.

Sin embargo, nos permite tener un panorama general sobre el nivel de calidad de vida y el nivel de actividad física de los pacientes adolescentes que llevan seguimiento en la clínica de cardiopatías congénitas de nuestra unidad. Siendo necesario realizar mayores estudios que nos permitan conocer las necesidades a tener en cuenta y en las cuales es necesario trabajar para lograr una mejoría total de estas variables, así como las necesidades a resolver en el seguimiento y paso a la edad adulta de estos pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Mendieta-Alcántara G, Santiago-Alcántara E, Mendieta-Zerón H, Dorantes-Piña R, Ortiz de Zárate-Alarcón G, Otero-Ojeda G. Incidencia de las cardiopatías congénitas y los factores asociados a la letalidad en niños nacidos en dos hospitales del Estado de México. *Gaceta Médica de México*. 2013; 149:617-23
2. 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 metaanalysis of 260 studies. *International journal of epidemiology*. 2019 Oct;48(2):455-63
3. Hoffman JI, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol*. 2002;39(12):1890-900.
4. Samanek M. Congenital heart malformations: Prevalence, severity, survival, and quality of life. *Cardiol Young*. 2000;10:179-85.
5. Marelli JA, Mackie SA, Ionescu-Ittu R, Rahme E, Pilote L. Enfermedad cardíaca congénita en la población general. *Circulación*. 2007; 115:163-72.
6. De Rubens-Figuera, Ceballos-Cantú, López-Ornelas, Vazquez-Perdomo, Pablos-Hach. Frecuencia de cardiopatías congénitas y adquiridas en 4,544 niños. Estudio basado en ecocardiografía. *Archivos de Cardiología de México*. 2021;91(4)
7. 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
8. Casaldáliga J, Oliver JM, Subirana MT. Cardiopatías congénitas en la edad adulta. ¿Ficción o realidad?. *Rev Esp Cardiol*. 2009;09
9. Nieminen HP, Jokinen EV, Sairanen HI. Causes of late deaths after pediatric cardiac surgery: A population- based study. *JACC*. 2007;50:1263-71
10. 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
11. 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)
12. 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)
13. 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
14. 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)
15. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la Salud: Aspectos conceptuales. *Cienc Enferm*. 2003; 9(2):9-21.

16. Pane S, Solans M, Gaité L, et al. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Agencia d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mediques. Barcelona, Enero; 2006.
17. 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)
18. Mantilla Toloza SC, Gómez Conesa A. El Cuestionario Internacional de Actividad Física. Un instrumento adecuado para el seguimiento de la actividad física poblacional. *Rev Iberoam Fisioter Kinesol [revista en Internet]* 2007. Disponible en:<http://www.elsevier.es/es-revista-revista-iberoamericana-fisioterapia-kinesiologia-176-articulo-elcuestionario-internacional-actividad-fisica-13107139>
19. Booth M.L. (2000). Assessment of Physical Activity: An International Perspective. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 71 (2): s114-20.
20. 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
21. 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
22. 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.
23. Report of the British Cardiac Society Working Party. Grown-up congenital heart (GUCH) disease: current needs and provision of service for adolescents and adults with congenital heart disease in the UK. *Heart* 2002;88(supl.I):1-14.
24. Moons P, Bovijn L, Budts W, et al . Temporal Trends in Survival to Adulthood Among Patients Born With Congenital Heart Disease From 1970 to 1992 in Belgium. *Circulation* 2010;122:2264-72.
25. Carlos Alva Espinosa. Evolución y resultados en el tratamiento de las cardiopatías congénitas a nivel mundial. *ACTA MÉDICA GRUPO ÁNGELES*. Volumen 16, No. 2, abril-junio 2018
26. B. Manso García. Transición en cardiología de las cardiopatías congénitas. *Revista de Formación Continuada de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia*. Volumen VI. Mayo 2018. N° 2
27. Carlos A. Gómez-Monroy, Laura K. Hoyos-Gómez, Álvaro F. Acosta-Costilla,3Laura D. Muñoz-Torres and Daniel G. Fernández-Ávila. Prevalencia de las cardiopatías congénitas en relación con la altura sobre el nivel del mar en una región de Colombia. 2023; 93(1): 37–43.
28. Fernando Amaral, Paulo Henrique Manso, Maria Fernanda Balthazar Jacob, André Schmid. 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
29. Gómez-Guzmán E, Tejero Hernández MA, Pérez-Navero JL. Current treatment of heart failure in paediatrics. *Cardiocore*. 2013; 48(1): 12-16.

30. Saavedra MJ, Eymann A, Pérez L, Busaniche J, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con cardiopatía congénita operados durante el primer año de vida. Arch Argent Pediatr 2020; 118(3):166-172.
31. Araceli Boraita Pérez et al. Guías de práctica clínica sobre actividad física del cardiópata. Rev Esp Cardiol Vol. 53, Núm. 5, Mayo 2000; 684-726

ANEXOS

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PEDIÁTRICA (PedsQL)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden resultar un problema para **su hijo/a**. Díganos **hasta qué punto** estas cosas han sido un problema para **su hijo/a** durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **a menudo** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas.
Consúltenos si no entiende alguna pregunta

En el último **MES**, hasta qué punto ha sido un **problema** para su hijo/a...

LA SALUD FÍSICA Y LAS ACTIVIDADES (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Caminar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en juegos activos o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Coger objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse	0	1	2	3	4
6. Ayudar a recoger sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Tener dolor	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

EL ESTADO EMOCIONAL (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Tener miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Enfadarse	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado/a	0	1	2	3	4

LAS ACTIVIDADES SOCIALES (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Jugar con otros niños (o niñas)	0	1	2	3	4
2. Los otros niños (o niñas) no quieren jugar con él/ella	0	1	2	3	4
3. Los otros niños (o niñas) se burlan de él/ella	0	1	2	3	4
4. Poder hacer las mismas cosas que otros niños (o niñas) de su edad	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo de los otros niños (o niñas) cuando juega con ellos/as	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Acabar todas las tareas del colegio	0	1	2	3	4
4. Perder clase por no encontrarse bien	0	1	2	3	4
5. Perder clase por tener que ir al médico o al hospital	0	1	2	3	4

*Por favor, complete esta sección si su hijo/a va al colegio o a la guardería

LAS ACTIVIDADES DEL COLEGIO O GUARDERÍA (Problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Hacer las mismas tareas que sus compañeros/as	0	1	2	3	4
2. Faltar al colegio o a la guardería por no encontrarse bien	0	1	2	3	4
3. Faltar al colegio o a la guardería por haber tenido que ir al médico o al hospital	0	1	2	3	4

En el último mes, cuanto le parece que su hijo/a...

... BIENESTAR	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Se siente feliz	0	1	2	3	4
2. Se siente bien consigo mismo	0	1	2	3	4
3. Se siente bien con su salud	0	1	2	3	4
4. Obtiene el apoyo de familiares o amigos	0	1	2	3	4
5. Piensa que le sucederán cosas buenas	0	1	2	3	4
6. Piensa que su salud será buena en el futuro	0	1	2	3	4

En el último mes...

EN GENERAL ...	Malo	Justo	Bien	Muy Bien	Excelente
1. En general, ¿Cómo es la salud de su hijo?	0	1	2	3	4

CUESTIONARIO INTERNACIONAL DE ACTIVIDAD FÍSICA (IPAQ)

Estamos interesados en saber acerca de la clase de actividad física que la gente hace como parte de su vida diaria. Las preguntas se referirán acerca del tiempo que usted utilizó siendo físicamente activo(a) en los **últimos 7 días**. Por favor responda cada pregunta aún si usted no se considera una persona activa. Por favor piense en aquellas actividades que usted hace como parte del trabajo, en el jardín y en la casa, para ir de un sitio a otro, y en su tiempo libre de descanso, ejercicio o deporte.

Piense acerca de todas aquellas actividades **vigorosas** y **moderadas** que usted realizó en los **últimos 7 días**. Actividades **vigorosas** son las que requieren un esfuerzo físico fuerte y le hacen respirar mucho más fuerte que lo normal. Actividades **moderadas** son aquellas que requieren un esfuerzo físico moderado y le hace respirar algo más fuerte que lo normal.

PARTE 1: ACTIVIDAD FÍSICA RELACIONADA CON EL TRABAJO

1. ¿Tiene usted actualmente un trabajo o hace algún trabajo no pagado fuera de su casa o de la escuela?

Sí

No



Pase a la PARTE 2: TRANSPORTE

Las siguientes preguntas se refieren a todas las actividades físicas que usted hizo en los **últimos 7 días** como parte de su trabajo pago o no pago. Esto no incluye ir y venir del trabajo.

2. Durante los **últimos 7 días**, ¿Cuántos días realizó usted actividades físicas **vigorosas** como levantar objetos pesados, excavar, construcción pesada, o subir escaleras **como parte de su trabajo**? Piense solamente en esas actividades que usted hizo por lo menos 10 minutos continuos.

___ **días por semana**

Ninguna actividad física vigorosa relacionada con el trabajo **Pase a la pregunta 4**

No sabe/No está seguro (a)

3. ¿Cuánto tiempo en total usualmente le toma realizar actividades físicas **vigorosas** en uno de esos días que las realiza como parte de su trabajo?

___ **horas por día**

___ **minutos por día**

No sabe/No está seguro (a)

4. Nuevamente, piense solamente en esas actividades que usted hizo por lo menos 10 minutos continuos. Durante los **últimos 7 días**, ¿Cuántos días hizo Usted actividades físicas **moderadas** como cargar cosas ligeras **como parte de su trabajo**? Por favor no incluya caminar.

___ **días por semana**

No actividad física moderada relacionada con el trabajo **Pase a la pregunta 6**

5. ¿Cuánto tiempo en total usualmente le toma realizar actividades físicas **moderadas** en uno de esos días que las realiza como parte de su trabajo?

___ **horas por día**

___ **minutos por día**

No sabe/No está seguro (a)

6. Durante los **últimos 7 días**, ¿Cuántos días **caminó** usted por lo menos 10 minutos continuos **como parte de su trabajo**? Por favor no incluya ninguna caminata que usted hizo para desplazarse de o a su trabajo.

___ **días por semana**

Ninguna caminata relacionada con trabajo → **Pase a la PARTE 2: TRANSPORTE**

7. ¿Cuánto tiempo en total pasó generalmente **caminado** en uno de esos días como parte de su trabajo?

___ **horas por día**

___ **minutos por día**

No sabe/No está seguro (a)

PARTE 2: ACTIVIDAD FÍSICA RELACIONAD CON TRANSPORTE

Estas preguntas se refieren a la forma como usted se desplazó de un lugar a otro, incluyendo lugares como el trabajo, las tiendas, el cine, entre otros.

8. Durante los **últimos 7 días**, ¿Cuántos días **viajó usted en un vehículo de motor** como un tren, bus, automóvil, o tranvía?

___ **días por semana**

No viajó en vehículo de motor → **Pase a la pregunta 10**

9. Usualmente, ¿Cuánto tiempo gastó usted en uno de esos días **viajando** en un tren, bus, automóvil, tranvía u otra clase de vehículo de motor?

___ **horas por día**

___ **minutos por día**

No sabe/No está seguro (a)

Ahora piense únicamente acerca de **montar en bicicleta** o **caminatas** que usted hizo para desplazarse a o del trabajo, haciendo mandados, o para ir de un lugar a otro.

10. Durante los **últimos 7 días**, ¿Cuántos días **montó usted en bicicleta** por al menos 10 minutos continuos para **ir de un lugar a otro**?

___ **días por semana**

No montó en bicicleta de un sitio a otro → **Pase a la pregunta 12**

11. Usualmente, ¿Cuánto tiempo gastó usted en uno de esos días **montando en bicicleta** de un lugar a otro?

___ **horas por día**

___ **minutos por día**

No sabe/No está seguro (a)

12. Durante los **últimos 7 días**, ¿Cuántos días caminó usted por al menos 10 minutos continuos para **ir de un sitio a otro**?

___ **días por semana**

No caminatas de un sitio a otro → **Pase a la PARTE 3: TRABAJO DE LA CASA, MANTENIMIENTO DE LA CASA, Y CUIDADO DE LA FAMILIA**

13. Usualmente, ¿Cuánto tiempo gastó usted en uno de esos días **caminando** de un sitio a otro?

___ **horas por día**
___ **minutos por día**

No sabe/No está seguro (a)

PARTE 3: TRABAJO DE LA CASA, MANTENIMIENTO DE LA CASA, Y CUIDADO DE LA FAMILIA

Esta sección se refiere a algunas actividades físicas que usted hizo en los **últimos 7 días** en y alrededor de su casa tal como como arreglo de la casa, jardinería, trabajo en el césped, trabajo general de mantenimiento, y el cuidado de su familia.

14. Piense únicamente acerca de esas actividades físicas que hizo por lo menos 10 minutos continuos.

Durante los **últimos 7 días**, ¿Cuántos días hizo usted actividades físicas **vigorosas** tal como levantar objetos pesados, cortar madera, palear nieve, o excavar **en el jardín o patio**?

___ **días por semana**

Ninguna actividad física vigorosa en el jardín o patio → **Pase a la pregunta 16**

15. Usualmente, ¿Cuánto tiempo dedica usted en uno de esos días haciendo actividades físicas **vigorosas** en el jardín o patio?

___ **horas por día**
___ **minutos por día**

No sabe/No está seguro (a)

16. Nuevamente, piense únicamente acerca de esas actividades físicas que hizo por lo menos 10 minutos continuos. Durante los **últimos 7 días**, ¿Cuántos días hizo usted actividades físicas **moderadas** tal como cargar objetos livianos, barrer, lavar ventanas, y rastrillar **en el jardín o patio**?

___ **días por semana**

Ninguna actividad física moderada en el jardín o patio → **Pase a la pregunta 18**

17. Usualmente, ¿Cuánto tiempo dedica usted en uno de esos días haciendo actividades físicas **moderadas** en el jardín o patio?

___ **horas por día**
___ **minutos por día**

No sabe/No está seguro (a)

18. Una vez más, piense únicamente acerca de esas actividades físicas que hizo por lo menos 10 minutos continuos. Durante los **últimos 7 días**, ¿Cuántos días hizo usted actividades físicas **moderadas** tal como cargar objetos livianos, lavar ventanas, estregar pisos y barrer **dentro de su casa**?

___ **días por semana**

Ninguna actividad física moderada dentro de la casa → **Pase a la PARTE 4: ACTIVIDADES FÍSICAS DE RECREACIÓN, DEPORTE Y TIEMPO LIBRE**

19. Usualmente, ¿Cuánto tiempo dedica usted en uno de esos días haciendo actividades físicas **moderadas** dentro de su casa?

___ **horas por día**
___ **minutos por día**

No sabe/No está seguro (a)

PARTE 4: ACTIVIDADES FÍSICAS DE RECREACIÓN, DEPORTE Y TIEMPO LIBRE

Esta sección se refiere a todas aquellas actividades físicas que usted hizo en los **últimos 7 días** únicamente por recreación, deporte, ejercicio o placer. Por favor no incluya ninguna de las actividades que ya haya mencionado.

20. Sin contar cualquier caminata que ya haya usted mencionado, durante los **últimos 7 días**, ¿Cuántos días **caminó** usted por lo menos 10 minutos continuos **en su tiempo libre**?

___ **días por semana**

Ninguna caminata en tiempo libre → **Pase a la pregunta 22**

21. Usualmente, ¿Cuánto tiempo gastó usted en uno de esos días **caminando** en su tiempo libre?

___ **horas por día**

___ **minutos por día**

No sabe/No está seguro (a)

22. Piense únicamente acerca de esas actividades físicas que hizo por lo menos 10 minutos continuos. Durante los **últimos 7 días**, ¿Cuántos días hizo usted actividades físicas **vigorosas** tal como aeróbicos, correr, pedalear rápido en bicicleta, o nadar rápido en su **tiempo libre**?

___ **días por semana**

Ninguna actividad física vigorosa en tiempo libre → **Pase a la pregunta 24**

23. Usualmente, ¿Cuánto tiempo dedica usted en uno de esos días haciendo actividades físicas **vigorosas** en su tiempo libre?

___ **horas por día**

___ **minutos por día**

No sabe/No está seguro (a)

24. Nuevamente, piense únicamente acerca de esas actividades físicas que hizo por lo menos 10 minutos continuos. Durante los **últimos 7 días**, ¿Cuántos días hizo usted actividades físicas **moderadas** tal como pedalear en bicicleta a paso regular, nadar a paso regular, jugar dobles de tenis, **en su tiempo libre**?

___ **días por semana**

Ninguna actividad física moderada en tiempo libre → **Pase a la PARTE 5: TIEMPO DEDICADO A ESTAR SENTADO (A)**

25. Usualmente, ¿Cuánto tiempo dedica usted en uno de esos días haciendo actividades físicas **moderadas** en su tiempo libre?

___ **horas por día**

___ **minutos por día**

No sabe/No está seguro (a)

PARTE 5: TIEMPO DEDICADO A ESTAR SENTADO (A)

Las últimas preguntas se refieren al tiempo que usted permanece sentado(a) en el trabajo, la casa, estudiando, y en su tiempo libre. Esto incluye tiempo sentado(a) en un escritorio, visitando amigos(as), leyendo o permanecer sentado(a) o acostado(a) mirando televisión. No incluya el tiempo que permanece sentado(a) en un vehículo de motor que ya haya mencionado anteriormente.

26. Durante los **últimos 7 días**, ¿Cuánto tiempo permaneció **sentado(a)** en un **día en la semana**?

___ **horas por día**

___ **minutos por día**

No sabe/No está seguro (a)

27. Durante los **últimos 7 días**, ¿Cuánto tiempo permaneció **sentado(a)** en un **día del fin de semana**?

___ **horas por día**

___ **minutos por día**

No sabe/No está seguro (a)

Este es el final del cuestionario, gracias por su participación.

Participación o retiro:

Cuentan con la totalidad libertad de aceptar su participación en el presente estudio así como de retirarse en caso de no querer continuar con el mismo.

Privacidad y confidencialidad:

Los datos obtenidos serán manejados con absoluta privacidad y confidencialidad. Los datos pueden ser empleados para publicaciones, sin que se identifiquen a los pacientes, protegiendo en todo momento su privacidad.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con la investigación podrá dirigirse a:

Investigadora o Investigador Responsable: Dra. Mónica Lucero Valadez Reyes.
Residente de 2do año de la especialidad en Cardiología Pediátrica. Matrícula: 96371232; Correo: nik_lucero@hotmail.com; Teléfono y horario: (771)2041469, Lunes a Viernes 07:00 horas a 15:00 horas.

Tutor: Dra. Lucelli Yáñez Gutiérrez.
Jefa del servicio de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología, CMN Siglo XXI. Matrícula: 11232765; Correo: cardioluce@gmail.com; Teléfono y horario: (55)56276900 Ext. 22203, Lunes a Viernes 08:00 horas a 14:00 horas.

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a:

Comité de Ética en Investigación de la UMAE Hospital de Cardiología CMN SXXI.
Teléfono: 56276900 Ext 21907
Correo electrónico: clei.cardiologiacmnsxxi@gmail.com

Declaración de consentimiento:

	Acepto que a mi familiar o representado se le tomen los datos o muestras sólo para este estudio
	Acepto que a mi familiar o representado se le tomen los datos o muestras para este estudio y/o estudios futuros

Se conservarán los datos obtenidos en los expedientes médicos de cada paciente.

Nombre y firma del padre, madre o representante legal

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Nombre y firma del testigo 1

Nombre y firma del testigo 2



Carta de asentimiento en menores de edad (8 a 17 años)

Lugar y fecha

No. de registro institucional _____

Título del protocolo:

“CALIDAD DE VIDA Y NIVEL DE ACTIVIDAD FÍSICA EN PACIENTES ADOLESCENTES CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA REPARADOS VS PACIENTES NO REPARADOS DE LA CLÍNICA DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS DEL HOSPITAL DE CARDIOLOGÍA DEL CMN SXXI”

Objetivo de la investigación y procedimientos:

OBJETIVO: Conocer tu calidad de vida y el grado de actividad física que realizas.

PROCEDIMIENTOS: Se realizarán encuestas para medir la calidad de vida y el nivel de actividad física.

Tu participación en el estudio es voluntaria, es decir, aun cuando tu papá o mamá hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que, si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema.

Esta información será confidencial. Esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas o resultados sin que tú lo autorices, sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio. En caso de ser menor de edad la información sólo podrá proporcionarse a los padres o responsable legal.

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una **(x)** en el cuadrado de abajo que dice “Sí quiero participar” y escribe tu nombre. Si **no** quieres participar, déjalo en blanco y no escribas tu nombre.

Si quiero participar

Nombre: _____

Nombre y firma de la persona que obtiene el asentimiento:

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Meses	JULIO 2023	AGOSTO 2023	SEPTIEMBRE 2023
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