



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

EVOLUCIÓN A LARGO PLAZO DE PACIENTES CON PATOLOGÍA  
CARDIOVASCULAR CORREGIDA POSTERIOR A ESTANCIA EN  
TERAPIA INTENSIVA  
– informe preliminar sobre calidad de vida y clase funcional –

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
SUBESPECIALISTA EN:

MEDICINA CRÍTICA PEDIÁTRICA

P R E S E N T A

DRA. ESTER CAROLINA LÁSCARI JIMÉNEZ

TUTOR:

DR. HÉCTOR CARRILLO LÓPEZ JDMCP



Ciudad de México, Febrero 2020



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**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.

**DR. SARBELIO MORENO ESPINOSA**  
**DIRECTOR DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO**



**ASESOR DE TESIS**

**DR. HECTOR CARRILLO LÓPEZ**  
**JEFE DE SERVICIO DE TERAPIA INTENSIVA PEDIATRICA**  
**HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

## DEDICATORIAS

A MI FAMILIA, POR ESTAR EN CADA MOMENTO PARA HACER DE LO DIFÍCIL DE LA  
VIDA UNA AVENTURA, MIS LOGROS SON POR ELLOS Y DE ELLOS

## ÍNDICE

<b>ANTECEDENTES</b> .....	<b>5</b>
<b>MARCO TEÓRICO</b> .....	<b>13</b>
<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	<b>17</b>
<b>PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN</b> .....	<b>17</b>
<b>JUSTIFICACIÓN</b> .....	<b>17</b>
<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>17</b>
OBJETIVO GENERAL.....	17
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	18
<b>METODOLOGÍA</b> .....	<b>18</b>
DISEÑO.....	18
POBLACION BLANCO.....	18
CRITERIOS DE SELECCIÓN.....	18
<i>    Criterios de inclusión</i> .....	18
<i>    Criterios de Exclusión</i> .....	18
<i>    Criterios de Eliminación</i> .....	19
TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	20
MÉTODO DE MUESTREO.....	20
MÉTODO DE ESTUDIO.....	20
<b>ANÁLISIS ESTADÍSTICO</b> .....	<b>20</b>
<b>DESCRIPCIÓN DE VARIABLES</b> .....	<b>20</b>
VARIABLE INDEPENDIENTE.....	20
VARIABLE DEPENDIENTE.....	21
<b>CONSIDERACIONES ÉTICAS</b> .....	<b>23</b>
<b>RESULTADOS</b> .....	<b>23</b>
<b>DISCUSIÓN</b> .....	<b>30</b>
<b>CONCLUSIONES</b> .....	<b>30</b>
<b>LIMITACIÓN DEL ESTUDIO</b> .....	<b>31</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>32</b>
<b>ANEXO</b> .....	<b>35</b>

## ANTECEDENTES

El corazón ha sido uno de los órganos más desconocidos a lo largo de la historia de la medicina. Hasta el siglo XVIII las afecciones cardiacas son desconocidas y no se habla de ellas en los tratados de medicina. Fue en el libro “Exertitatio anatomica de motu cordis y sanguinis in animalibus” de W. Harvey (1578-1657) donde, por primera vez, se describe este órgano con mayor precisión, pudiéndose considerar el comienzo de la Medicina Moderna (1)

El primer libro escrito sobre "malformaciones del corazón humano" del que se tiene registro es el de Thomas Peacock en 1858. Es una de las obras más completas al correlacionar los datos anatómicos con los clínicos. Su descripción magistral de lo que más tarde se llamaría Tetralogía de Fallot es hoy día un clásico, además, describió el soplo de la estenosis valvular pulmonar

Sin embargo, el desarrollo de la cardiología fue lento, y no fue hasta dos siglos después (siglo XIX) cuando se aportan una serie de conocimientos tales como la auscultación (R. Laënnec), la descripción de los soplos del corazón (J. Skoda), la aplicación de los rayos X (W.C.Roentgen) o el descubrimiento del electrocardiograma (W. Einthoven), cuando se sientan las bases del conocimiento de la cardiología. Sin embargo, todavía faltarían unos años para la aparición de la Cirugía Cardíaca, ya que durante siglos el corazón se consideró un órgano intocable. De hecho, se dice que el camino entre la piel y el pericardio, apenas tres centímetros, el hombre ha tardado más de dos mil años en recorrerlo (2).

La primera intervención cardíaca fue realizada en 1815, por el español Francisco Romero, quien realiza con éxito la primera toracotomía seguida de pericardiectomía. En abril de este mismo año, Romero presenta su memoria “Observatorio Hydrotoracyc” a la Sociedad de L’Ecole de Medicine de Paris explicando sus hallazgos. No tardaron en aparecer detractores de las mismas debido a las dificultades diagnósticas y la peligrosidad que ofrecía cualquier manipulación en las cercanías del corazón. Billroth, uno de los cirujanos famosos de la época, llegó a decir en 1833 que “el cirujano que intentara suturar el corazón perdería el respeto

de sus colegas”. A pesar del escaso apoyo de la comunidad científica de la época, la cirugía cardiaca continuó avanzando y en 1896, el Dr. L. Rehn; un cirujano de Frankfurt, realiza la primera sutura directa del corazón, en un varón de 22 años que presentaba una herida en el ventrículo derecho tras haber sido apuñalado. En América, el Dr. L. Hill fue el primero en comunicar la reparación quirúrgica de una herida cardiaca en un varón de 13 años (3). En 1923 E. Cutler realizó la primera valvulotomía mitral, en Boston. Sin embargo los resultados de esta intervención no fueron buenos, ya que su valvulotomo dejaba demasiada regurgitación, y pronto se abandonó la técnica

Otro de los avances tecnológicos que permitieron el avance de la cirugía cardiaca es el cateterismo cardíaco. Este fue desarrollado inicialmente para uso con animales en el siglo XIX, y utilizado por primera vez en el humano por Werner Forssman en 1929 cuando se auto-cateterizó a través del brazo. El método se introdujo en el estudio de las cardiopatías congénitas en la infancia en la mitad de la década de los años 1940. La integración progresiva del cateterismo cardíaco, la angiocardiógrafa, el desarrollo de la cineangiocardiógrafa y la mejoría en los catéteres permitieron una mejor precisión diagnóstica.

El pionero de la angiografía fue Agustín Castellanos en Cuba en 1939, posteriormente fue introducida la técnica en Estados Unidos por Robb y Steinberg. La monografía escrita por Cournand y colaboradores en 1949, dio particularmente un interesante enfoque al estudio de las cardiopatías utilizando el laboratorio de cateterismo cardíaco, le mereció el premio Nobel junto con Forssman.

Los primeros logros de la cirugía cardiaca se produjeron en la década de los 40. En esta época, R. Grass realiza con éxito el cierre de un conducto arterioso persistente en un niño. Poco después se abordarían otras cardiopatías con éxito, como la coartación de aorta (C.Crafoord 1944), Tetralogía de Fallot (Fístula Blalock-Thomas –Taussig 1945), la cual se describirá en el texto siguiente, Estenosis Valvulares (D. Harken, Bailey, Potts). (4)

Hellen Taussig, aportó todas las bases para que con pensamiento deductivo y creativo diera los elementos para el inicio de una nueva era. Observó que frecuentemente los enfermos con tetralogía de Fallot pero con conducto arterioso persistente eran "niños rosados" y no presentaban crisis hipóxicas. Taussig razonó que si el conducto podía cerrarse ¿por qué no habría de reconstruirse?. Intentó convencer a Grass, pero éste declinó. Su más cercano colaborador Alfred Blalock quien había hecho múltiples intentos previamente en animales, identificó a la hipertensión arterial aguda pulmonar como una grave consecuencia de este procedimiento.

Vivien Thomas, quien fue un hombre de raza afroamericana, carpintero de oficio, encontró trabajo en el Bioterio del Dr. Blalock. En poco tiempo Thomas aprendió el nombre de todo el instrumental quirúrgico y por las tardes se quedaba a estudiar los libros de anatomía y fisiología. Su mente brillante sorprendió al propio Dr. Blalock y éste pese a su carácter explosivo le fue enseñando el arte de la cirugía. El Dr. Blalock fue nombrado Jefe del departamento de cirugía del Johns Hopkins en 1941. Sus múltiples ocupaciones mermaron sus actividades de cirugía experimental, sin embargo fue persuadido por la Dra. Taussig para tratar de crear algún tipo de conexión que permitiera aumentar el flujo sanguíneo en arteria pulmonar en un caso de Fallot. Casi cuando estaba a punto de desertar en esta línea de investigación, Vivien Thomas sugirió al Dr. Blalock que realizara una conexión entre la arteria subclavia y la rama de la arteria pulmonar ipsilateral. La técnica no era sencilla y dejó todo en manos de Thomas quien dedicó varias semanas al respecto. Vivien diseñó una pinza especial para vasos pequeños, la que más tarde pasaría a la historia. Además, cambió la manera de suturar la anastomosis para permitir a la subclavia remodelarse y crecer sin desgarrarse.

Justo cuando Thomas había logrado exitosamente realizar la primera anastomosis, el Dr. Blalock decidió realizar de inmediato el primer procedimiento en humanos. La niña Lillian Saxon fue llevada a quirófano el 29 de Noviembre de 1944. Sorpresivamente Blalock llamó a Vivien Thomas para que literalmente lo dirigiera en el procedimiento, pues Vivien dominaba perfectamente la técnica. Cuando la

niña salió "rosada" del quirófano, la fama no se hizo esperar y en breve había largas listas de espera para tratar a niños con Fallot.

Años más tarde Hellen Taussing, que presenció la cirugía realizó una ceremonia de honor para nombrar a Vivien Thomas, Doctor Honoris Causa, quien desde entonces se encuentra en el salón de la fama del Johns Hopkins junto a la de Alfred Blalock. Entre todos los cirujanos destaca notablemente la figura del Dr. D. Harken, cirujano de la armada estadounidense quien, durante la segunda guerra mundial, pues inició la cirugía intracardiaca al extraer 134 proyectiles del mediastino, 55 del pericardio y 13 de las cavidades cardiacas, sin que falleciese ningún paciente (3). Basándose en los conocimientos y experiencias adquiridas durante esta época, Harken realizó en junio en 1948 la primera comisurotomía mitral con éxito. Poco después, en 1948, Bailey describió cinco pacientes operados de estenosis mitral mediante comisurotomía de los que solo uno sobrevivió. Es en esta época donde se alcanzan los primeros logros. Sin embargo, hasta el momento, sólo se habían podido realizar intervenciones para corregir lesiones externas del corazón o intervenir sobre el corazón con lo que se conocían como "técnicas cerradas". Era necesario conseguir dispositivos que permitieran bombear la sangre y oxigenarla fuera del cuerpo, para poder parar el corazón temporalmente.

Hasta el momento todas las intervenciones realizadas en este campo no habían dado buenos resultados. Pero en 1937, el Dr. J. Gibbon, realizó el primer Bypass cardiopulmonar con éxito en un animal. Unos años después, en 1953, sería el primer cirujano en realizar una operación a "corazón abierto" con éxito, al cerrar un defecto del corazón en una joven. A partir de este momento aparecen otros aparatos que sustituyen la función del corazón, pero aún son muy rudimentarios y su uso conlleva una alta morbi-mortalidad (5)

Dentro del desarrollo de la cirugía cardiovascular pediátrica se inició una línea de investigación de la interrelación de la fisiología neonatal con los cambios arteriolares pulmonares, la cual fue estudiada en 1950 por James y Rowe después de la introducción del cateterismo cardíaco en la infancia. Edwards fue de los primeros

en mostrar alteraciones de la circulación pulmonar de recién nacidos en 1951. Por otra parte la angiocardiógrafa axial introducida por Bargerón en 1980 en la Universidad de Alabama en Birmingham, fue un determinante histórico en los avances de este procedimiento para diagnóstico exacto de la cardiopatía congénita. Los nuevos métodos y criterios permitieron que los cirujanos buscaran soluciones para cardiopatías más complejas como la TGA. Mustard de Canadá, estaba tan fascinado por esa patología en los años de 1952, que intentó su corrección en un niño, utilizando un pulmón de "Simio" para la oxigenación. Este intento precedió lo exitoso de la cirugía de Mustard por 12 años. El hecho por el cual la septostomía atrial con balón mejoraba la cianosis en la TGA data de fechas anteriores a la septostomía atrial quirúrgica practicada por Blalock–Hanllon. Así, la TGA fue tratada rutinariamente con las técnicas de Mustard y Senning. Sin embargo, su corrección anatómica continuaba siendo un gran reto.

En 1952 **Walton Lillehei** realizó la corrección de **Tetralogía de Fallot** utilizando la primera derivación cardiopulmonar en el humano, en un esquema que recuerda a las dos Fridas de 1939. Lillehei realiza su técnica de circulación cruzada, para la que era necesaria la participación de un familiar o voluntario, cuyo corazón y pulmones eran conectados en paralelo a través de arterias femorales ejerciendo como ayuda mientras duraba la intervención (5). Esta técnica se usó durante poco tiempo (1954-1955) pero permitió operar 45 pacientes, siendo un paso importante en el desarrollo de la cirugía cardíaca.

Nace entonces un nuevo concepto: La **circulación extracorpórea**. Este método es atribuido al **Dr. John H. Gibbon**, de Filadelfia. Al mismo tiempo, en la clínica Mayo, John W. Kirklin y cols. lanzaron un nuevo programa de cirugía cardíaca a corazón abierto usando para ello la máquina corazón-pulmón inventada por J. Gibbon, pero con algunas modificaciones que permitieron obtener mejores resultados. Gracias a estas mejoras en las máquinas corazón –pulmón se pudieron realizar las primeras sustituciones valvulares.

Correspondió al Dr. Glenn en 1958, diseñar la anastomosis término–terminal entre la vena cava superior y la rama derecha de la arteria pulmonar como tratamiento paliativo de la conexión atriouniventricular. La mejoría inicial de la hipoxemia era franca, pero pocos años más tarde, empezaba a incrementar nuevamente la cianosis de forma inexplicable. En la universidad de Alabama en Birmingham a principios de los 70, el Dr. Bargerón encontró circunstancialmente que dicha cianosis era secundaria a importante desarrollo de fístulas arteriovenosas pulmonares productoras de secuestro. Este hallazgo sirvió de base para que se buscaran otras técnicas, como la cirugía de Fontan con todas sus variantes y la anastomosis cavo–pulmonar.

El 10 de marzo de 1960 el Dr. Harken realiza la primera sustitución valvular aórtica por una prótesis de bola tipo “cage ball”, repitiendo la intervención en otro paciente días después, ambas con buenos resultados. De hecho, muchas de las técnicas descritas por D. Harken son similares a las utilizadas en la actualidad.

A medida que la cirugía de recambio valvular iba creciendo surgían nuevos modelos de prótesis valvulares. También en la década de los 60, Starr y Edwards idearon una nueva prótesis consistente en una bola de plástico (silastic) encerrada en una armadura de vitalio. Tras estas surgieron otras muchas que de igual forma han sido ampliamente utilizadas como lo de Beall (1965), Smeloff-Cutter (1966), Alvarez (1966), Wada (1967), Bjork-Shiley (1970) Lillehei (1971), etc. También en esta época, con el objetivo de intentar evadir las complicaciones derivadas de las válvulas metálicas, surgen nuevos modelos de prótesis de materiales biológicos. (6) Uno de los hechos más trascendentes de esta época y que superó con mucho a la septostomía atrial, la técnica de Mustard y la técnica de Sening, fue la creatividad del Dr. Adib Jatene, del INCOR en Sao Paulo quien logró con éxito la corrección anatómica de la TGA, su método fue presentado en 1975, en el marco del 75 aniversario del Hospital Henry Ford. Rastelli en la Clínica Mayo en 1968 modificó con éxito la técnica quirúrgica para el tratamiento del canal AV. Otro avance se debe al Dr. John Kirklin, quien decidió en 1989 operar a enfermos con Fallot a temprana edad, evitando así la hipertrofia infundibular progresiva. Otro adelanto, fue la decisión de operar a portadores de defectos septales aislados o combinados antes

de los 6 meses de edad, evitando la aparición de la enfermedad vascular pulmonar hipertensiva descrita en 1958 por Heath y Edwards. Esta decisión fue compartida por Sir Bryan Barrat Boyes en Nueva Zelanda y Aldo Castañeda en Boston.

En 1982, Jean Kane introdujo la técnica de valvuloplastia con balón para el tratamiento de la estenosis pulmonar valvular. Los excelentes resultados obtenidos situaron al procedimiento como la técnica de elección en el tratamiento de la estenosis pulmonar valvular. Este abordaje terapéutico evolucionó de forma extraordinaria y se extendió a otras cardiopatías congénitas como la angioplastia con balón para tratamiento de la coartación aórtica en 1982 y más recientemente el cierre de defectos como la CIA y la CIV.

El Dr. W. Bigelow inicia la cirugía abierta bajo Hipotermia General, lo que permite parar el corazón durante 8-12 minutos. Sin embargo, este corto período de tiempo no era suficiente para poder corregir defectos complejos (7).

Sin lugar a duda, una de las técnicas más revolucionarias del s. XX fue el trasplante cardiaco. Uno de los investigadores que más información proporcionó en este campo fue A. Carrel, ganador del premio Nobel de fisiología y medicina en 1912. Este, junto con C. Gurthrie, comunicaron el trasplante de corazón y pulmones en animales (8). Expusieron un caso en el que, tras haber extraído el corazón de un perro pequeño, lo habían implantado en el cuello de un perro adulto, anastomosando los extremos caudales de la vena yugular y la arteria carótida a las arterias aorta y pulmonar. En 1967 surge el primer intento de trasplante cardiaco en humano, de la mano de C. Barnard. Fue en el año 1967, en Ciudad del Cabo. El paciente murió a los 18 días de la intervención. R. Lower y N. Shumway establecieron en 1960 la técnica del trasplante cardiaco tal y como se realiza en la actualidad. Sin embargo muchos de los cirujanos de la época decidieron abandonar esta práctica dada la alta tasa de mortalidad, sobre todo asociada con el rechazo del órgano, lo que promovió la investigación de los fármacos inmunosupresores. Los múltiples problemas relacionados con la selección de pacientes, la inmunosupresión, el monitoreo del rechazo, el desarrollo de infecciones y otras

complicaciones hacen que el entusiasmo por el trasplante se vaya perdiendo. Aun así algunos hospitales no cesan en su empeño de avanzar en este campo, que vio su mayor época de esplendor en los 80 con la aparición de la Ciclosporina. Finalmente debe mencionarse que el primer trasplante cardíaco en niños fue realizado por Fricker en 1986.

Paralelo al desarrollo del trasplante cardíaco se produjo el desarrollo del corazón artificial. La posibilidad de sustituir un corazón enfermo por un dispositivo artificial que proporcionase la función de bombeo era otro de los grandes sueños de la época. En 1957, en el centro Cardiovascular de Osaka, en la universidad de Utah, T. Akutsu fue capaz de conseguir que un perro viviera durante unas horas con un corazón artificial. Catorce años después, W. J. Kolff logró que un ternero viviera durante tres meses. Desde los años 50, la máquina corazón-pulmón artificial ha sido paulatinamente mejorada, pasando del oxigenador de burbujas al oxigenador de membrana, mejorando los circuitos de manera que actualmente son más biocompatibles y permitiendo un gran control sobre la hemodinámica del paciente. La mejora en los métodos de protección miocárdica y el mayor conocimiento sobre la fisiopatología cardíaca y el comportamiento tras las correcciones, permiten llevar a cabo todo tipo de intervenciones sobre la aorta y los grandes vasos con una seguridad muy elevada.

La cirugía cardíaca es todavía una ciencia en desarrollo. Hemos podido comprobar cómo durante miles de años el corazón fue un órgano desconocido e intocable, y como en apenas 50 años la cirugía cardíaca se desarrolló a una velocidad trepidante. Es sensato pensar que en las próximas décadas la cirugía cardíaca seguirá evolucionando y aportando nuevas técnicas para hacer frente a otro tipo de cardiopatías que aun hoy siguen acortando la esperanza de vida (9).

Hoy día en general se puede afirmar que gracias a la modificación en la esperanza de vida, la edad promedio en enfermos con cardiopatía congénita supervivientes a la edad neonatal es de alrededor de los 16 años. Se estima que en Inglaterra existen más de 250,000 adultos portadores de cardiopatías congénitas y en USA alrededor

de 1 millón. En México se estiman alrededor de 300,000 adultos portadores de este mal. Sin embargo, la tendencia señala que para el año 2020 existirán alrededor de 1 millón de adultos portadores de algún tipo de cardiopatía congénita.

## MARCO TEÓRICO

Una cardiopatía congénita es aquella anomalía estructural o funcional cardiocirculatoria presente al nacimiento, y que en la mayoría de los países representa el grupo más frecuente de malformaciones congénitas. En México, este grupo es el segundo en frecuencia, superado solamente por el de malformaciones de sistema nervioso central. El 21.2-25 % de los pacientes con cardiopatías congénitas tendrán tienen anomalías extra-cardíacas y cerca del 15 % están asociadas a un síndrome genético.

La incidencia actual en México oscila entre 0.8-1.4 % de los nacidos vivos y las anomalías más frecuentes son la comunicación Interventricular, comunicación interauricular y la persistencia del conducto arterioso.

El 25% de los pacientes con anomalías presentará alguna cardiopatía congénita crítica, las cuales se caracterizan por presentar oxigenación deficiente identificada por oximetría de pulso a las 24 h del nacimiento, y suelen requerir de tratamiento quirúrgico antes del primer año. Algunos ejemplos de estas cardiopatías son la D-transposición de grandes vasos, ventrículo derecho de doble salida, conexión anómala total de venas pulmonares, y cardiopatías congénitas con malformaciones múltiples (complejas) como la tetralogía de Fallot.

La supervivencia de los niños con estas anomalías depende de la complejidad de las mismas y del momento en el que se diagnostican y se tratan. Se espera que los pacientes con anomalías no críticas tengan una supervivencia de 95% a los 18 años, mientras que las anomalías críticas presentan un porcentaje menor de supervivencia (69% a los 18 años). Entre los años 1979 y 1997 se ha registrado un aumento de la sobrevida de hasta 39%, o 2.7% por año.

Debido a esto, conforme se incrementa la sobrevida de los pacientes, se ha puesto mayor énfasis en otras medidas de resultados a largo plazo, como la calidad de vida y el neurodesarrollo, ambos claramente relacionados con la complejidad de la

cardiopatía y con la efectividad de las intervenciones. Al igual que la supervivencia, estos marcadores se ven afectados por la complejidad de la anomalía. Más del 80% de los pacientes con anomalías leves no presentan diferencias en el desarrollo, mientras que el 50% de los pacientes con cardiopatías complejas si las presentara. (10).

Estos sobrevivientes cuentan con un riesgo incrementado de desarrollar discapacidades. La prevalencia y gravedad de las comorbilidades incrementan con la complejidad de la cardiopatía. Dado el incremento de supervivencia, existen más adultos con antecedente de cardiopatía congénita cursando con comorbilidades e índices de ingreso a hospitalización mayores que la población general. Además de encontrarse descrito en la literatura riesgo de alteraciones en el neurodesarrollo incluyendo dificultades del lenguaje, atención, logros académicos, habilidades motoras gruesa y fina y factores psicosociales en niños de diferentes edades. (11)

Junto con las alteraciones cardiológicas se pueden presentar alteraciones de sistema nervioso central además de la alteración de perfusión cerebral in útero. Estos factores se encuentran relacionados con alteraciones en la estructura del sistema nervioso central y con el desarrollo del mismo incluso antes de alguna intervención terapéutica. Con el paso del tiempo los pacientes con cardiopatía congénita desarrollan falla cardíaca, fibrilación auricular, hipertensión, diabetes y enfermedad coronaria. (12)

Estas comorbilidades cardiovasculares adquiridas presentan de manera esperada alteración en el flujo sanguíneo cerebral, volumen cerebral y demencia. De manera esperada estos efectos adversos pueden tener influencia en los logros de memoria, lenguaje, interacciones sociales y calidad de vida. En conclusión, los factores de riesgo para la lesión cerebral en pacientes con estos factores de riesgo resultan en daño acumulativo y sinérgico. Es esperado que en la edad adulta puedan requerir servicios de apoyo por el daño neurológico presente. En nuestro país, hasta este momento no se ha estudiado el impacto en la población pediátrica a corto, mediano y de manera muy importante a largo plazo para ver las características de

funcionalidad, independencia y alteraciones neurológicas presentes en los pacientes sometidos a corrección de cardiopatías congénitas, de manera que no contamos con la información de las condiciones sociales, culturales, académicas y laborales de los pacientes sometido a corrección de patologías cardiovasculares. Se propone un estudio prospectivo bajo consentimiento informado de seguimiento a largo plazo para valorar las condiciones mencionadas en población mexicana (13).

Existe un creciente interés en la caracterización del neurodesarrollo y desempeño en los niños que ha sobrevivido a una cirugía cardiovascular y que se encuentran en edad escolar. (14) Se describe un riesgo de inatención de hasta 30% y de hiperactividad en hasta el 29%; de igual manera se describe que hasta el 50% requiere de algún apoyo escolar suplementario, hasta 15% requiere ayuda de educación especial. (15)

Estudios recientes han demostrado que niños con cardiopatía congénita presentan mayor prevalencia de limitaciones cognitivas y motoras en comparación con otros niños de su edad. Además, estos niños requieren con mayor frecuencia servicios de educación especial y se encuentran en mayor riesgo de rezago escolar. La etiología de las limitaciones son probablemente multifactoriales y pueden deberse a defectos genéticos o anormalidades cromosómicas, anormalidades en el desarrollo neurológico desde la vida in útero, al igual que factores perioperatorios incluyendo la cirugía con fisiología de ventrículo único, duración de estancia hospitalaria y duración de circulación extracorpórea. (16)

Es menos conocido acerca de las limitaciones de los pacientes en edad escolar con cardiopatías congénitas que pueden afectar su participación en actividades extracurriculares. Se ha estimado el porcentaje de pacientes con cardiopatía congénita que requieren servicios de educación especial es de 45% y que el 49% requiere algún tipo de atención médica especial. (17)

El esfuerzo para medir los resultados de una intervención en el área médica, denominada la tercer revolución en el cuidado médico, tiene como objetivo

comprender la efectividad de la diversas intervenciones, el usar esta información para tomar mejores decisiones y el desarrollo de estándares para guiar a los clínicos para la optimización de recursos. El resultado de los pacientes es parte de una triada clásica: estructura, proceso y resultados que definen la calidad de la atención. La comisión de acreditación de organizaciones de cuidado de la salud se ha empeñado en la evaluación de la estructura y el proceso para calificar el desempeño de un hospital. Sin embargo, múltiples estudios han observado una pobre correlación entre el proceso y el resultado. Por lo tanto, se está dando un nuevo enfoque para evaluar el resultado como piedra angular para determinar la calidad de la atención. Es necesario el desarrollo de un sistema válido para medir los resultados y que permita de manera objetiva establecer una comparación entre diferentes instituciones. (18)

En la evaluación del resultado del cuidado en terapia intensiva, la salud infantil se puede definir como la habilidad de desarrollar plenamente y de manera apropiada las actividades físicas, fisiológicas y sociales. Ni la evaluación del desempeño asistencial con escalas de riesgo de mortalidad ni las estadísticas de mortalidad cruda, son lo suficientemente sensibles como indicadores de los problemas en la calidad de la atención, siendo la morbilidad un aspecto fundamental, entre lo cual es importante destacar las discapacidades, marcadores difíciles de medir, particularmente en niños

Para describir el resultado a corto, mediano y largo plazo de un periodo de estancia en terapia intensiva evaluando la morbilidad funcional general y discapacidad intelectual, se han creado herramientas como la Categorización de Desempeño General Pediátrico (POPC, siglas del inglés *Pediatric Overall Performance Category*) y la categorización de desempeño cerebral pediátrico (PCPC, siglas del inglés *Pediatric Cerebral Performance Category*), así como la escala de estado funcional (FSS, siglas del inglés *Functional Status Scale*). (19)

La relación entre la PCPC y el rubro neurológico de la FSS es comparable con la congruencia de FSS contra POPC/PCPC. Se han elegido estas escalas por su accesibilidad y fácil aplicación que pueden ser adaptadas a la población mexicana

y específicamente el grupo poblacional de derechohabientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La afectación con las consecuentes limitaciones en el desarrollo del lenguaje, atención, logros académicos, habilidades motoras gruesa y fina, entre otros, son efectos conocidos después de haber presentado una cardiopatía compleja, mismos que pueden acentuarse posterior a su corrección quirúrgica y la estancia en terapia intensiva.

En países en desarrollo, es escasa o no existe información disponible sobre la calidad de vida y alteraciones del desarrollo que limiten las actividades diarias a largo plazo, en pacientes cardiopatas ya corregidos en el periodo pediátrico, y se desconoce también el papel de la estancia en terapia intensiva.

## PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la calidad de vida y clase funcional en los pacientes con cardiopatía corregida y estancia en terapia intensiva?

## JUSTIFICACIÓN

Los pacientes egresados de terapia intensiva son un grupo vulnerable para presentar alteraciones del desarrollo en varios aspectos, tanto por la patología de ingreso como por el tiempo y condiciones de estancia. A pesar de ser algo descrito en la literatura, no se ha estudiado en población pediátrica mexicana. Es importante valorar el impacto que presenta en la población a largo plazo en el desempeño diario la estancia en terapia intensiva en pacientes operados de corrección de alguna cardiopatía congénita

## OBJETIVOS

### OBJETIVO GENERAL

Evaluar el estado de calidad de vida y clase funcional de los pacientes con cardiopatía congénita corregida después de su egreso de terapia intensiva

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Describir la calidad de vida de los pacientes al egreso, a los 30, 90, 180 días, 1, 3 y 5 años de egreso de terapia intensiva:

Puntaje > 1 en Escala Discapacidad cerebral PCPC

Puntaje > 1 en Escala Discapacidad global POPC

Puntaje > 1 en Escala Discapacidad funcional FSS

Describir la clase funcional cardiológica de los pacientes al egreso, a los 30, 90, 180 días, 1, 3 y 5 años de su egreso de terapia intensiva

Escalas de Valoración de Ross (lactantes) y NYHA (pediátricos)

Correlacionar factores de riesgo prequirúrgicos y post egreso de terapia intensiva con la calidad de vida y clase funcional

## METODOLOGÍA

### DISEÑO

Estudio piloto para valorar factibilidad para el desarrollo de un estudio de cohorte, observacional, prospectivo, longitudinal en población pediátrica ingresados en terapia intensiva en el Hospital Infantil de México Federico Gómez posterior a corrección de cardiopatía congénita.

### POBLACION BLANCO

Pacientes pediátricos ingresados en terapia intensiva posterior a corrección de cardiopatía congénita

### CRITERIOS DE SELECCIÓN

#### Criterios de inclusión

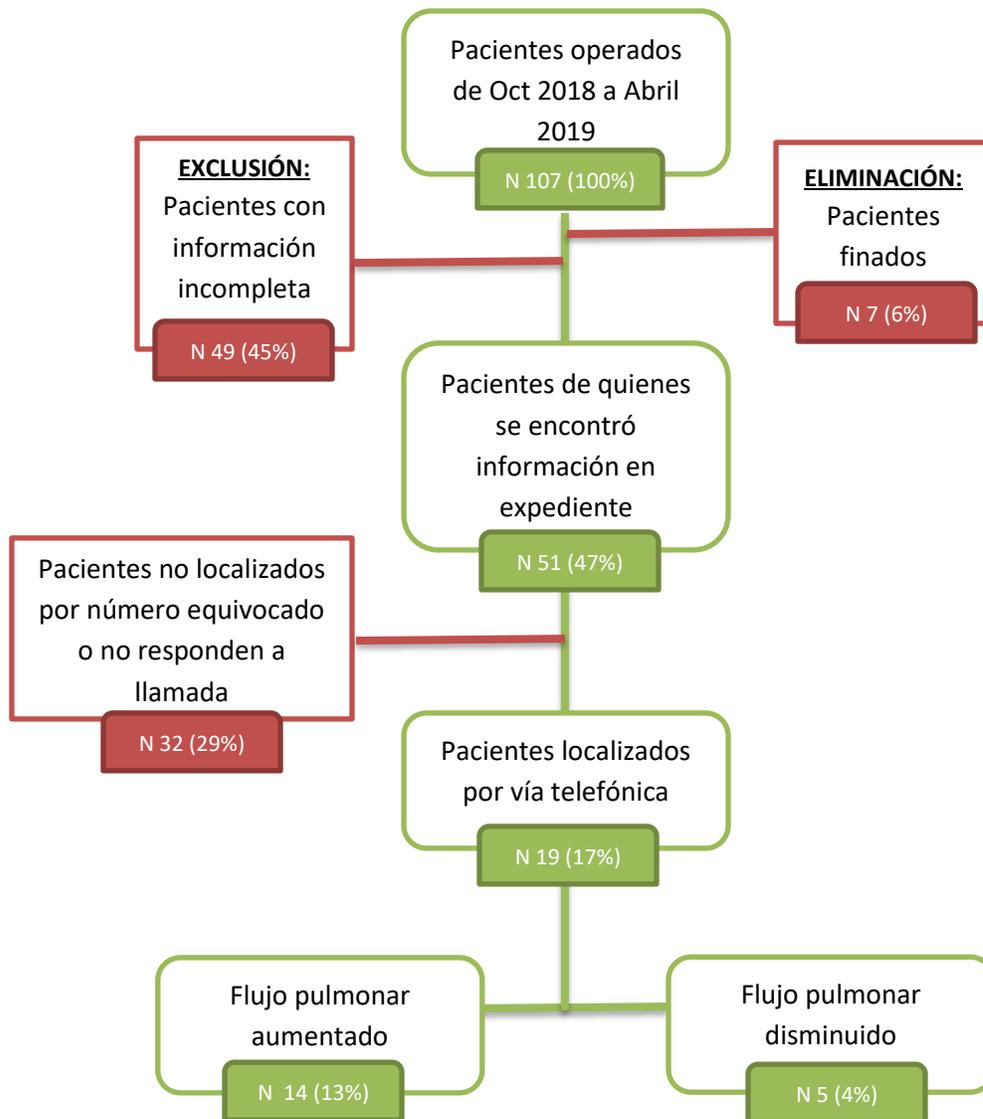
Pacientes ingresados de manera programada para corrección quirúrgica de cardiopatía congénita en el periodo de Octubre 2018 a Abril 2019

#### Criterios de Exclusión

Pacientes finados

## Criterios de Eliminación

Pacientes de quienes no se otorgó consentimiento por parte de los familiares y a quienes se perdió seguimiento o no se encontró información suficiente en expediente para ser localizados



## TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se seleccionaron todos los pacientes ingresados a terapia intensiva quirúrgica posterior a corrección de cardiopatía congénita en el transcurso de 7 meses

## MÉTODO DE MUESTREO

Se seleccionaron todos los pacientes ingresados posterior a corrección de cardiopatía congénita de octubre 2018 a abril 2019, a través de la revisión de libretas de ingreso en dicho servicio, con un total de 100 pacientes registrados.

## MÉTODO DE ESTUDIO

Se realizó revisión de expedientes en sistema electrónico y expediente en archivo clínico para obtención de número telefónico local o móvil para localizar a los pacientes y aplicar las escalas de valoración de estado funcional cardiológico de acuerdo a NYHA o ROSS y estado funcional cerebral y general de acuerdo a PCPC, POPC y FSS.

## ANÁLISIS ESTADÍSTICO

### DESCRIPCIÓN DE VARIABLES

Variable dependiente.

**ESTADO FUNCIONAL GENERAL:** al puntaje de escala de estado funcional obtenido en las escalas FSS y la POPC

**ESTADO FUNCIONAL CEREBRAL:** al puntaje de escala de estado funcional obtenido en la escala PCPC

**ESTADO FUNCIONAL CARDIOLÓGICO:** al puntaje de escala de estado funcional obtenido en las escalas NYHA y ROSS

## Variables independientes.

<b>VARIABLE</b>	<b>DEFINICIÓN CONCEPTUAL</b>	<b>DEFINICIÓN OPERACIONAL</b>	<b>TIPO DE VARIABLE</b>	<b>INDICADOR DE MEDICION</b>
<b>Edad</b>	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.	A través de la revisión de expedientes se determinó edad del paciente al momento de la infección	Numérica cuantitativa	Meses
<b>Genero</b>	Identidad sexual, especialmente en relación con la sociedad o la cultura.	A través de la revisión de expedientes se recabó información sobre el género de los pacientes.	Categórica	Masculino Femenino
<b>Estado Nutricional</b>	Relación de Peso para la Talla	A través de la revisión de expedientes se determina el porcentaje de talla para la edad respecto al p50 para la edad	Numérica	Porcentaje
<b>Días de estancia</b>	Al número de días transcurridos desde el ingreso del paciente al servicio de hospitalización hasta su egreso.	A través de la revisión de expedientes se determinó el total de días de estancia intrahospitalaria de un paciente.	Numérica o cuantitativa.	Días
<b>Flujo pulmonar aumentado</b>	A la relación de flujo pulmonar respecto a la sistémica mayor de 1:1, determinada por el tipo de defecto cardíaco	A través de la revisión de expedientes se determinó el tipo de cardiopatía	Cuantitativa	Si o no
<b>Flujo pulmonar aumentado</b>	A la relación de flujo pulmonar respecto a la sistémica menor de 1:1, determinada por el tipo de defecto cardíaco	A través de la revisión de expedientes se determinó el tipo de cardiopatía	Cuantitativa	Si o no
<b>Necesidad de ventilación mecánica</b>	Modalidad ventilatoria en la que el paciente requiere apoyo de mecanismo externo para realizar el ciclo de ventilación	A través de la revisión de expedientes se determinó si existió necesidad de ventilación mecánica invasiva	Nominal dicotómica	Si o no

<b>Días de ventilación mecánica</b>	Tiempo transcurrido desde la intubación de un paciente hasta su extubación selectiva.	A través de la revisión de expedientes se determinó el total de días en los cuales fue necesaria ventilación mecánica invasiva.	Numérica o cuantitativa	Días
<b>Tiempo de circulación extracorpórea</b>	Tiempo transcurrido desde inicio de circulación en bomba extracorpórea hasta el fin de la misma	A través de la revisión de expedientes se determinó el total de tiempo de uso de bomba de circulación extracorpórea	Numérica	Minutos
<b>Tiempo de pinzamiento aórtico</b>	Tiempo desde el clampaje de la arteria aorta hasta el retorno de la circulación por la misma	A través de la revisión de expedientes se determinó el total de tiempo de pinzamiento de arteria aorta	Numérica	Minutos
<b>Tiempo de paro circulatorio</b>	Tiempo de detención de la circulación por competo hasta el retorno a la circulación en bomba extracorpórea	A través de la revisión de expedientes se determinó el total de tiempo de detención total de la circulación	Numérica	Minutos
<b>Lactato máximo</b>	Cifra máxima de lactato obtenida durante la cirugía de corrección	A través de la revisión de expedientes se determinó la cifra máxima de lactato durante cirugía	Numérica	Mmol/L
<b>Score aminérgico</b>	Puntaje de aminas de acuerdo a la dosis usada durante su estancia en terapia intensiva	A través de la revisión de expedientes se determinó la dosis de adrenalina (x 100), norepinefrina (x 100), milrinona (x 10) y vasopresina (x 10,000)	Numérica	Sin unidades
<b>Sepsis</b>	Presencia de datos de respuesta inflamatoria sistémica más un foco infeccioso identificado.	A través de la revisión de expedientes se recabó información de presencia de sepsis.	Nominal dicotómica	Si o no

<b>PRISM III</b>	Puntaje establecido de acuerdo a la escala predictora de mortalidad pediátrica	A través de la revisión de expedientes se recabó información de laboratorio y se llena formulario en línea que establece puntaje	Cuantitativa	Numérica, porcentual
<b>PELOD 2</b>	Puntaje establecido de acuerdo a la escala predictora de falla orgánica múltiple pediátrica	A través de la revisión de expedientes se recabó información de clínica y de laboratorio, se establece puntaje de acuerdo a tablas	Cuantitativa	Numérica, porcentual

## CONSIDERACIONES ÉTICAS

La información fue tomada bajo consentimiento informado del paciente o de su familiar bajo la declaración de Helsinki, se respetó la decisión del paciente o familiar que no desearon participar en el estudio, se le informó que su decisión de no participación no afectaría su atención médica en este instituto y la confidencialidad de los resultados obtenidos, y que su nombre se mantendría en el anonimato.

## RESULTADOS

Para este protocolo se tomó la lista de pacientes operados de cirugía cardiovascular en los meses de octubre 2018 a abril 2019, que incluyó 114 pacientes, de los que se excluyeron los 7 casos que fallecieron durante su posoperatorio en terapia intensiva. Se analiza por tanto una muestra de 107 pacientes. De la muestra obtenida, se inició la revisión de expedientes en sistema electrónico, con la dificultad de encontrar registrado en el sistema de ingreso a urgencias solo el 30% de los números telefónicos, de manera que procedimos a la revisión de expedientes en archivo clínico con el fin de obtener la información necesaria para establecer contacto telefónico o vía correo electrónico, sin embargo, del total de 100 expedientes, se encontró el número telefónico de solo 51 pacientes.

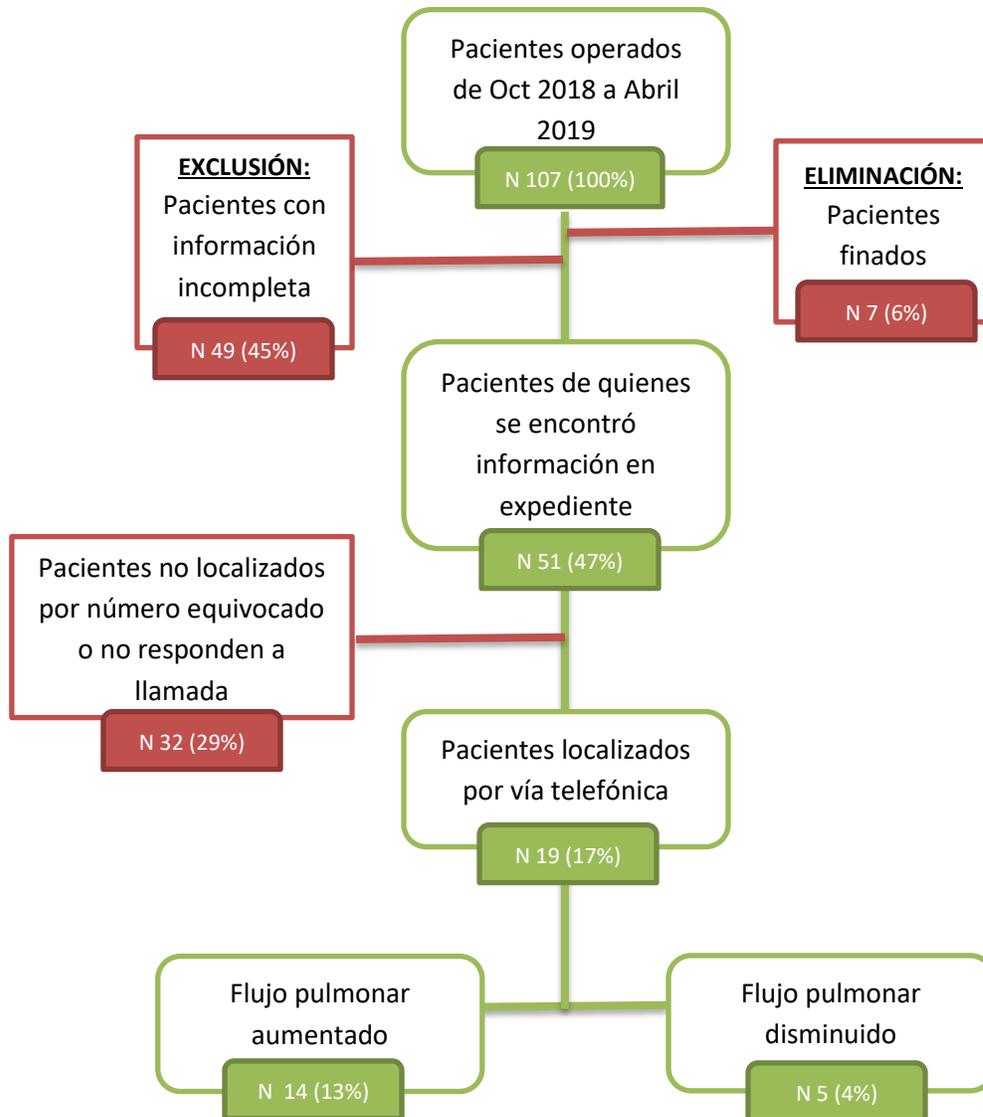
De los 51 números telefónicos, se realizaron llamadas de manera con el nuevo obstáculo de obtener poca respuesta a los llamados, por lo que se realiza la intervención de llamar de manera repetida y en diferentes horarios, obteniendo de manera final desvío directo a buzón e 18 casos, mensaje de número no disponible en 10 casos, falta de respuesta a pesar de tono entrante en 2 casos, registro de número no existente en 1 caso, número equivocado en 1 caso, teléfono de recados (un vecino) quien se compromete a pasar la información al tutor del paciente sin respuesta.

Al encontrarnos con esta dificultad, se recurre a trabajo social del servicio de terapia quirúrgica, quien no menciona, no se cuenta con una base de datos registrada por su oficina para contactar a los pacientes cuando se han egresado. Se solicita apoyo a trabajo social de cirugía cardiovascular quien refiere que una vez egresados los pacientes, se descartan las listas de hojas de presentación quirúrgica donde se encuentra la información solicitada y solo se mantiene el registro o almacenaje de dichas hojas de los pacientes para cirugías futuras.

Con este obstáculo en el camino de la investigación, optamos por capturar a los pacientes de manera prospectiva, de manera que durante su estancia en terapia intensiva se solicita autorización a los padres para seguimiento a largo plazo con respuesta favorable en todos los casos, proporcionando varios número telefónicos incluso para asegurarse de que pudieran ser contactados, de manera que una vez egresados, al realizar la llamada de seguimiento expresan agradecimiento por el seguimiento y preocupación por los pacientes una vez egresados. De tal manera que en el mes de abril pasaron a cirugía 12 pacientes, de los cuales los 12 entraron en el protocolo, siendo muy evidente el cambio de eficiencia en el seguimiento cuando se captura a los pacientes de manera prospectiva. La muestra final con la que se reportan resultados es de 19 pacientes.

A continuación se muestran los resultados de la información recabada:

Diagrama de flujo 1. Población de estudio: pacientes pediátricos con cardiopatía sometidos a corrección quirúrgica de octubre 2018 a abril 2019. N= 107



De los 19 pacientes 5 corresponde al sexo masculino (26%). La edad promedio de ingreso fue de 5 años 3 meses con dispersión desde 4 meses hasta 17 años 11 meses. El 89% padecía algún grado de desnutrición de los cuales el 42% era de primer grado (8 pacientes), el 42% de segundo grado (8 pacientes) y el 5% de tercer grado (1 paciente), con solo 11% del total con un estado eutrófico (2 pacientes). En la tabla 1 se muestra la distribución demográfica de acuerdo a los grupos de cardiopatía, entre los cuales se encuentra la cardiopatía de flujo pulmonar aumentado con 73.5% (14 pacientes) y el grupo de flujo pulmonar normal o disminuido con 26.5% (5 pacientes).

TABLA 1 DEMOGRÁFICA

	FLUJO PULMONAR AUMENTADO			FLUJO PULMONAR DISMINUIDO		
	DEFECTO SEPTAL N=10 (50%)	PCA N=1 (5%)	CARDIOPATÍA COMPLEJA N=3 (15%)	TETRALOGIA DE FALLOT N=2 (10%)	DEFECTO VALVULAR N=2 (10%)	CARDIOPATÍA COMPLEJA N=1 (5%)
<b>Masculino</b>	1 (10)	0 (0)	1 (33)	1 (50)	1 (50)	1 (100)
<b>Edad (meses)</b>						
<12	2 (20)	0 (0)	0	0	0	0
12 a 36	3 (30)	1 (100)	1 (33)	2 (100)	1 (50)	0
>36	5 (50)	0 (0)	2 (66)	0	1 (50)	1 (100)
<b>Grado de desnutrición</b>						
• Leve	4 (40)	1 (100)	2 (66)	0	1 (50)	0
• Moderada	3 (30)	0	1 (33)	2 (100)	1 (50)	1 (100)
• Grave	1 (10)	0	0	0	0	0

En la tabla 2 se muestra los factores a estudiar como propuesta de factores que influyen en el resultado a largo plazo de la funcionalidad. Se reporta un promedio de tiempo de estancia de 12 días con un rango de 5 a 19 días, días de ventilación mecánica de 1.1 días, tiempo de circulación extracorpórea con promedio de 76 min, tiempo de pinzamiento aórtico promedio de 33 min; en los pacientes ingresados al protocolo, ninguno fue sometido a paro circulatorio, sin embargo, se considera importante reportarlo por ser uno de los principales factores posiblemente asociados a la afección funcional futura, de manera que se plantea reporte de la misma variable en el proyecto a futuro.

De igual manera se describe el lactato máximo de las primeras 24 horas postquirúrgicas con un promedio de 4.3 mmol/L. Se reporta un score aminérgico promedio de 3.6. Solo 1 de los 19 pacientes cursó con cuadro de sepsis durante su estancia.

Por el tiempo transcurrido entre la captura de datos de más del 70% en el mes de abril, aún no se cuenta con suficiente información para reportar el impacto de funcionalidad, se reportan los resultados de la aplicación de las escalas a los padres o tutores de manera basal con escala de POPC en grado III en 1 paciente, grado II en 9 pacientes y grado I en 9 pacientes; escala PCPC grado II en 8 pacientes y grado I en 11 pacientes; escala FSS en grado III en 1 paciente, grado II en 9 pacientes y grado I en 9 pacientes (similar a lo reportado con POPC); escala de NYHA o ROSS con grado IV en 1 paciente, grado III en 3 paciente, grado II en 4 pacientes y grado I en 11 pacientes.

**TABLA 2 Características de posibles factores asociados con el desenlace y desarrollo funcional**

Paciente	Días de estancia	Días de VM	Tiempo de CEC	Tiempo de PA	Tiempo de PC	Lactato máximo	Score aminérgico	Sepsis	PELOD 2	POPC	PCPC	FSS	NYHA/ROSS
1	8	1	88	42	0	4.6	5	NO	3	I	I	I	I
2	14	2	96	0	0	6.5	7	NO	6	I	I	I	IV
3	7	0	42	35	0	2.1	2	NO	2	II	II	II	II
4	8	1	118	80	0	5.3	0	NO	6	I	I	I	III
5	7	0	80	53	0	2.3	5	NO	2	II	II	II	I
6	9	1	96	70	0	3.6	3	NO	5	III	II	III	III
7	8	1	77	44	0	4.2	4	NO	5	II	II	II	III
8	10	4	88	57	0	2.7	5	SI	5	II	II	II	I
9	10	2	0	0	0	6.6	0	NO	5	I	II	I	II
10	11	2	210	0	0	7.1	15	NO	9	I	I	I	II
11	8	1	113	65	0	6.8	5	NO	5	I	I	I	I
12	19	1	100	10	0	8.4	3	NO	6	I	I	I	I
13	8	1	90	59	0	3.2	0	NO	5	II	I	II	II
14	9	0	86	36	0	4.3	2	NO	2	I	I	I	I
15	8	1	100	46	0	4.8	5	NO	5	II	II	II	I
16	4	4	76	45	0	6.2	8	NO	6	II	I	II	I
17	8	0	0	0	0	3.9	0	NO	2	II	I	II	I
18	5	0	0	0	0	-	-	NO	¿?	II	II	II	I
19	8	0	0	0	0	-	-	NO	¿?	I	I	I	I

VM ventilación mecánica, CEC circulación extracorpórea, PA pinzamiento aórtico, PC paro circulatorio, PELOD pediatric logistic organ dysfunction,

Dentro de los resultados se reporta el puntaje de escala PELOD, el cual se detalla en la tabla 3

**TABLA 3. Puntaje de escala PELOD 2**

PACIENTE	NEUROLÓGICO		CARDIO		RENAL	RESPIRATORIO			HEMATO		TOTAL
	GLASGOW	PUPILAS	LACTATO	TAM	CREATININA	PAO2	PCO2	VENTILACIÓN MECÁNICA	LEUCOCITOS	PLAQUETAS	
1	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	3
2	0	0	1	0	2	0	0	3	0	0	6
3	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2
4	0	0	1	0	2	0	0	3	0	0	6
5	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2
6	0	0	0	0	2	0	0	3	0	0	5
7	0	0	0	0	2	0	0	3	0	0	5
8	0	0	0	0	2	0	0	3	0	0	5
9	0	0	1	0	0	0	0	3	0	1	5
10	0	0	1	1	2	0	0	3	0	2	9
11	0	0	1	1	0	0	0	3	0	0	5
12	0	0	1	0	2	0	0	3	0	0	6
13	0	0	0	0	2	0	0	3	0	0	5
14	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2
15	0	0	0	0	2	0	0	3	0	0	5
16	0	0	1	0	2	0	0	3	0	0	6
17	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2
18	0	0	-	0	-	-	-	0	-	0	¿?
19	0	0	-	0	-	-	-	0	-	0	¿?

## DISCUSIÓN

Actualmente el instituto se encuentra en la transición de registro de información al sistema electrónico, en el cual ya no es necesario registrar en la ficha de identificación los datos de domicilio, nombre del tutor responsable, lo cual limita el acceso al seguimiento de los pacientes. Como se mencionó anteriormente, parte de la evaluación de calidad de la atención es una constatación de los resultados de las intervenciones que realizamos como sistema de salud, lo cual es imposible realizar si no se cuenta con una base de datos eficiente para localizar a los pacientes posterior a su egreso.

De los datos recabados, no es posible por el pequeño número de muestra y tiempo de captura de datos, describir el impacto en la escala funcional general y cardiológica, por lo que, este proyecto se plantea como un estudio piloto para continuar el seguimiento a largo plazo, ya que es esperado un impacto mayor con el paso del tiempo y la plasticidad neuronal. Se han recabado los datos necesarios para cálculo de escalas de mortalidad y falla orgánica como PRIM 3 y PELOD 2, para valorar el impacto a largo plazo.

Este reporte se plantea como un estudio piloto para continuar el seguimiento de pacientes que se capturan a partir de Abril de 2019 con el fin de llevarse de manera prospectiva

## CONCLUSIONES

En este estudio nos encontramos con múltiples obstáculos para obtener la información deseada para reportar el objetivo principal de descripción del estado funcional cardiológico, cerebral y general de los pacientes, siendo un hallazgo significativo la dificultad de localizar a los mismos una vez que han sido egresados posterior a la corrección quirúrgica. No se cuenta con una base de datos en físico o formato electrónico eficiente, lo cual imposibilita el seguimiento de los mismos. Es necesario una intervención para optimizar este aspecto. Y de manera independiente, se continúa el estudio planteado en este trabajo con captura y

registro de pacientes desde antes de la intervención quirúrgica, de manera que se facilita el seguimiento de manera prospectiva.

## LIMITACIÓN DEL ESTUDIO

Como se ha mencionado anteriormente, la limitante de este estudio fue no encontrar una base de datos con la información completa de los pacientes para ser localizados posterior a su egreso y como segunda limitante, al contar con la información para localizar a los pacientes, algunos números eran incorrectos. Llama la atención la gran cantidad de números que se encuentran fuera del área de servicio, entre los que sobresalen códigos del área de Hidalgo.

## CRONOGRAMA

MES/AÑO	2018	2019	2020	2021	2022	2023					
ENERO		RECOLECCIÓN DE DATOS									
FEBRERO											
MARZO											
ABRIL											
MAYO											
JUNIO											
JULIO											
AGOSTO											
SEPTIEMBRE	ESTABLECER MARCO TEÓRICO						ANALISIS ESTADÍSTICO				
OCTUBRE	ELEGIR VARIABLES A UTILIZAR										
NOVIEMBRE	RECOLECCIÓN DE DATOS										
DICIEMBRE	RECOLECCIÓN DE DATOS										

## BIBLIOGRAFÍA

1. Ruiz M. y cols. Inicio y desarrollo histórico de la cirugía del corazón. Boletín de la Real Academia de Córdoba.1992;122:185-193
2. Hill L. et al. A report of a case of successful suturing of the heart, and table of thirty seven other cases of suturing by different operators with various terminations, and the conclusions drawn. Med Rec 1902;2:846.
3. Rehn L. et al. On penetrating cardiac injuries and cardiac suturing. Arch Klin Chir 1907;83:723
4. Harken D. et al. Foreign bodies in, and in relation to, the thoracic blood vessels and heart; techniques for approaching and removing foreign bodies from the chambers of the heart. Surg Gynecol Obstet 1946;83:117-25.
5. Gibbon JHJr. The gestation and birth of an idea. Phila Med1963;59:913.104.
6. Cohn & Edmunds. Cardiac Surgery in the adult. McGraw Hill. 2003 Mechanical heart valves: 50 years of evolution. VL. Gott, DE Alejo, DE Cameron. Ann Thorac Surg. 2003;76:S2230-S2239
7. Lillehei, CW y cols.The direct-vision intracardiac correction of congenital anomalies by controlled cross circulation; results in thirty-two patients with ventricular septal defects, tetralogy of Fallot, and atrioventricularis communis defects. Surgery 1955;38(1):11-29
8. Carrel A, Guthrie CC. The transplantation of vein and organs. Am Med 1905;10:101
9. Mateos P. B. Cirugía cardíaca, aproximación histórica, Anestesiari, Junio 2017
- 10.Cervantes – Salazar, J. y cols. El registro mexicano de cirugía cardíaca. Primer informe. Evidencia médica e investigación en salud Vol 7, Núm 2, Abril-Junio 2014, pp 56-62.
- 11.Razzaghi H. Oster M.D., Reefhuins y cols. Long-Term Outcomes in Children with Congenital Heart Disease: National Health Interview The Journal of Pediatrics Survey., January 2015, Vol 166, No 1, pp 119 – 124
- 12.Hoffman JI, Kaplan S The incidence of congenital Heart Disease. J Am Coll Cardiol 2002;39:1890-900

13. Marelli MD et al. The Brain in Congenital Heart Disease across the Lifespan: The Cumulative Burden of Injury. Marelli MD et al. *Circulation* 2016 May 17; 133 (20): 1951-1962
14. Cassidy AR, White MT, DeMaso DR, Newburger JW, Bellinger DC. Executive function in children and adolescents with critical cyanotic congenital heart disease. *J Int Neuropsychol Soc* 2015;21(01):34–49.
15. Glanzman et al. Inattention, hyperactivity, and school performance in a population of school-age children with complex congenital heart disease. *Pediatrics* 2008, DOI: 10.1542/peds.2007-1066
16. Riehle-Colarusso T, Autry A, Razzaghi H, et al Congenital heart defects and receipt of special education services. *Pediatrics* 2015; 136(3):496–504.
17. Farr, S.L., Downing K.F., Riehle-Colarusso, T, Abarbanell M.D. y cols. Functional limitations and educational needs among children and adolescents with heart disease. *Congenit Heart Dis.* 2018 July ; 13(4): 633–639. doi:10.1111/chd.12621.
18. Snookes SH, Gunn JK, Eldridge BJ, et al. A systematic review of motor and cognitive outcomes after early surgery for congenital heart disease. *Pediatrics* 2010;125(4):e818–e827.
19. Fiser D. y cols Assessing the outcome of pediatric intensive care. *Anesthesiology, Division of Critical Care Medicine. University of Arkansas.* Vol 121. No 1. Pp 68-71
20. Relman AS Assessment and accountability: the third revolution in medical care. *N Engl J Med* 1988;319:1220-2.

## ANEXO

<b>(PCPC) Escala categórica de desempeño cerebral pediátrico</b>	
<b>Normal (puntaje = 1)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Nivel de funcionalidad acorde para la edad</li> <li>*Edad preescolar: desarrollo adecuado</li> <li>*Edad escolar: acude a un salón de clases regular</li> </ul>
<b>Discapacidad leve (puntaje = 2)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Consciente, alerta, capaz de interactuar a un nivel acorde para la edad</li> <li>*Edad preescolar: puede tener retraso menor en el desarrollo</li> <li>*Edad escolar: acude a un salón de clases regular pero su desempeño en calificaciones no es apropiado o reportan calificaciones bajas por dificultades cognitivas.</li> <li>*Posibilidad de leve déficit neurológico leve o enfermedad neurológica leve que es controlada y no interfiere con el funcionamiento diario (por ejemplo: crisis convulsivas)</li> </ul>
<b>Discapacidad moderada (puntaje = 3)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Consciente, funcionalidad menor para la edad</li> <li>*Enfermedad neurológica que no se controla y limita las actividades cotidianas de forma grave</li> <li>*Edad preescolar: retraso para realizar la mayoría de las actividades diarias</li> <li>*Edad escolar: función cerebral suficiente para mantener las actividades diarias de manera independiente acude a un salón de clases especial por dificultades en el aprendizaje</li> </ul>
<b>Discapacidad grave (puntaje = 4)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Consciente</li> <li>*Edad preescolar: retraso para realizar la mayoría de las actividades diarias y es excesivamente dependiente de otros para poder realizar las actividades cotidianas</li> <li>*Edad escolar: puede presentar tal rezago que sea incapaz de acudir a la escuela; depende completamente de otros para las actividades cotidianas por disfunción cerebral importante</li> </ul>
<b>Coma/estado vegetativo (puntaje = 5)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Cualquier grado de coma</li> <li>*Indiferente, incluso al aparentar estado de alerta, no interactúa con el medio</li> <li>*Sin respuesta cerebral y sin evidencia de función cortical (no responde a estímulo verbal)</li> <li>*Posibles respuestas reflejas como apertura ocular espontánea y ciclo sueño vigilia.</li> </ul>

**(POPC) Escala categórica de desempeño general pediátrico**

<b>Normal (puntaje = 1)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*PCPC se cataloga como normal</li> <li>*Saludable, alerta, capaz de realizar las actividades cotidianas</li> <li>*Las condiciones de salud no interfieren con las actividades diarias</li> </ul>
<b>Discapacidad leve (puntaje = 2)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>PCPC se cataloga como discapacidad leve</li> <li>*Problemas medicos o físicos crónicos menores que presentan limitación menor pero son compatibles con la vida cotidiana (por ejemplo asma)</li> <li>*Edad preescolar: cuenta con una discapacidad física menor compatible on un future independiente (por ejemplo amputación de una extremidad) y es capaz de realizar a mayoría de las actividades de la vida diaria</li> </ul>
<b>Discapacidad moderada (puntaje = 3)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* PCPC se cataloga como discapacidad moderada</li> <li>Posibilidad de una discapacidad moderada de algún Sistema diferente al nervioso con o sin alteracion disfunción neurológica</li> <li>*Edad preescolar: retraso para realizar la mayoría de las actividades diarias</li> <li>*Edad escolar: consciente y realiza de manera independiente las actividades de la vida diaria pero presenta una discapacidad física (por ejemplo no puede participar en actividades competitivas físicas)</li> </ul>
<b>Discapacidad grave (puntaje = 4)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* PCPC se cataloga como discapacidad grave</li> <li>*Posibilidad de discapacidad grave de sistemas no neurológicos con o sin disfunción neurológica</li> <li>*Edad preescolar: retraso para realizar la mayoría de las actividades diarias y es excesivamente dependiente de de otros para poder realizar las actividades cotidianas</li> <li>*Edad escolar: depende completamente de otros para las actividades cotidianas</li> </ul>
<b>Coma/estado vegetativo (puntaje = 5)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* PCPC se cataloga como coma/vegetativo</li> </ul>

## ESCALA DE ESTADO FUNCIONAL

### FSS (FUNCTIONAL SCORE SCALE)

	<b>NORMAL (1)</b>	<b>DISFUNCIÓN LEVE (2)</b>	<b>DISFUNCIÓN MODERADA (3)</b>	<b>DISFUNCIÓN GRAVE (4)</b>	<b>DISFUNCIÓN MUY GRAVE (5)</b>
<b>ESTADO MENTAL</b>	Normal, duerme, despierta, adecuada respuesta social	Somnoliento pero reactiva a ruido, estímulo táctil o movimiento; periodos sin respuesta social	Letárgico o irritable	Respuesta mínima al estímulo (stupor)	Sin respuesta, comatoso, vegetativo
<b>SENSORIAL</b>	Audición y visión intactos, responde al tacto	Sospecha de pérdida de la visión o audición	No reactiva al estímulo visual o auditivo	No reactiva al estímulo visual o auditivo	Respuesta anormal al tacto
<b>COMUNICACIÓN</b>	Vocalizaciones adecuadas sin llanto, interactúa con expresiones faciales o gestos	Vocalización disminuida, así como expresión facial y respuesta social disminuidos	Ausencia de atención	No demuestra discomfort	Ausencia de comunicación
<b>FUNCIÓN MOTORA</b>	Movimientos corporales coordinados adecuado control muscular y reconoce sus acciones	Funcionalidad de una extremidad comprometida	Funcionalidad de dos o más extremidades comprometidas	Pobre control cefálico	Espasticidad difusa, parálisis, posturas de decorticación o descerebración
<b>ALIMENTACIÓN</b>	Alimentación completa por boca con ayuda acorde a la edad	Nutrición por sonda o ayuda inapropiada para la edad	Nutrición parcial o total por sondas	Nutrición parenteral parcial con alimentación enteral complementaria	Nutrición parenteral total
<b>RESPIRATORIO</b>	Respiración al aire ambiente, sin soporte artificial o aditamentos	Oxígeno suplementario o succión	Traqueostomía	CPAP por todo el día o ventilación mecánica por parte del día	Ventilación mecánica día y noche of the day and night

Escala de Ross para clasificación de insuficiencia cardiaca en niños	
Clase I	Paciente asintomático
Clase II	Taquipnea o diaforesis ligera durante la alimentación en lactantes o disnea el ejercicio en niños mayores que no condiciona retraso en el crecimiento
Clase III	Taquipnea o diaforesis marcadas durante la alimentación o el ejercicio y retraso en el crecimiento
Clase IV	Pacientes con síntomas durante el reposo con taquipnea , retracción o diaforesis

Escala de NYHA para clasificación de insuficiencia cardiaca en niños	
Clase I	No limitación de la actividad física. La actividad ordinaria no ocasiona excesiva fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso
Clase II	Ligera limitación de la actividad física. Cómodos en reposo. La actividad ordinaria ocasiona fatiga, palitaciones, disnea o dolor anginoso
Clase III	Marcada limitación de la actividad física. Cómodos en reposo. Actividad física menor que la ordinaria ocasiona fatiga, palitaciones, disnea o dolor anginoso
Clase IV	Incapacidad para llevar a cabo cualquier actividad física sin discomfort. Los síntomas de insufiiencia cardiac o de síndrome anginoso pueden estar presentes incluso en reposo. Si se realiza cualquier actividad física, el discomfort aumenta

Tabla 4. Puntaje de disfunción orgánica logística pediátrica-2.

Disfunción de órganos y variables *	Puntos y niveles de severidad						
	0	1	2	3	4	5	6
<b>Neurólogo<sup>a</sup></b>							
-Puntaje coma Glasgow	≥ 11	5 a 10			3 a 4		
-Reacción pupilar	Ambos reactivos					Ambos fijos	
<b>Cardiovascular<sup>a</sup></b>							
-Lactato (mmol/L)	< 5	5-10.9			≥ 11,0		
-Presión arterial media (mmHg)							
0 a < 1 mes	≥ 48		31-45	17-30			≤ 16
1 a 11 meses	≥ 55		39-54	25-38			≤ 24
12 a 23 meses	≥ 60		44-59	31-43			≤ 30
24 a 59 meses	≥ 62		46-61	32-44			≤ 31
60 a 143 meses	≥ 65		49-64	36-48			≤ 35
≥ 144 meses	≥ 67		52-66	38-51			≤ 37
<b>Renal</b>							
-Creatinina (umol/L)							
0 - < 1 mes	≤ 69		≤ 70				
1 a 11 meses	≤ 22		≤ 23				
12 a 23 meses	≤ 34		≤ 35				
24 a 59 meses	≤ 50		≤ 51				
60 a 143 meses	≤ 58		≤ 59				
≥ 144 meses	≤ 92		≤ 93				
<b>Respiratorio<sup>d</sup></b>							
-PaO <sub>2</sub> /FiO <sub>2</sub>	≥ 61		≤ 60				
-PaCO <sub>2</sub>	≤ 58	59-94		≥ 95			
-Ventilación invasiva	No			Yes			
<b>Hematología</b>							
-Leucocitos (10 <sup>9</sup> /L)	> 2		≤ 2				
-Plaquetas (10 <sup>9</sup> /L)	≥ 142	77-141	≤ 76				