Cirugía Cardiovascular 31 (2024) 8–15

Original

Factores que afectan la calidad de vida en pacientes pediátricos con y sin cirugía cardiaca

Miguel A. Medina-Andrade[a], David Ramírez-Cedillo[a], Jaime Lopez-Taylor[a], Ítalo D. Masini-Aguilera[a], Carlos A. Jimenez-Fernandez[a], María A. Minakata-Quiroga[a,b] y Rocío A. Peña-Juárez[b,*]

[a] *Departamento de Cirugía Cardiotorácica, Hospital Civil de Guadalajara Fray Antonio Alcalde, Guadalajara (Jalisco), México*
[b] *Departamento de Cardiología Pediátrica, Hospital Civil de Guadalajara Fray Antonio Alcalde, Guadalajara (Jalisco), México*

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:
Recibido el 21 de agosto de 2023
Aceptado el 15 de octubre de 2023
On-line el 30 de noviembre de 2023

Palabras clave:
Cardiopatía congénitas
Calidad de vida
Niño
Cirugía cardiaca

RESUMEN

Introducción y objetivos: A medida que la supervivencia de los niños con cardiopatía congénita intervenidos de cirugía cardiaca ha aumentado significativamente, la necesidad de seguimiento en términos de calidad de vida relacionada con la salud se ha vuelto cada vez más importante. En este estudio, describimos la calidad de vida relacionada con la salud en niños con cardiopatía congénita con y sin reparación quirúrgica.
Métodos: Estudio descriptivo. Aplicamos el cuestionario Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) en 271 pacientes con edades de 2 a 17 años, de los que acudieron a consulta de cardiología tanto en protocolo prequirúrgico como posquirúrgico. La calidad de vida relacionada con la salud se expresó como puntaje total (100 más alto) y se proporcionó como medianas y porcentajes de 10 a 100.
Resultados: Incluimos a 271 pacientes de 2 a 17 años, el 94,8% con un corazón biventricular. La cirugía cardiaca se realizó en el 67,8%. Los principales factores que afectaron de forma negativa en la calidad de vida fueron la fisiología univentricular, la presencia de cortocircuito residual, requerir otra cirugía, el manejo con polifármacos y el acceso quirúrgico por esternotomía media.
Conclusión: Los pacientes con cardiopatías congénitas no solo presentan su enfermedad principal, sino que también experimentan una calidad de vida que puede afectarse por factores sociales, educativos y emocionales. La evaluación de la calidad de vida de la salud debe ser parte integral en la evaluación de estos pacientes.

© 2023 Sociedad Española de Cirugía Cardiovascular y Endovascular. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Factors affecting quality of life of pediatric patients with and without cardiac surgery

Keywords:
Congenital heart disease
Quality of life
Child
Cardiac surgery

ABSTRACT

Introduction and objectives: As the survival of children with congenital heart disease who have undergone cardiac surgery has increased significantly, the need for follow-up in terms of health related quality of life has become increasingly important. In this study, we sought to describe the health related quality of life in children with congenital heart disease with and without surgical repair.
Methods: We applied the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQLTM) questionary in 271 patients aged 2 to 17 years, of the patients who attended the cardiology clinic both pre surgery and postsurgery. Health related quality of life was expressed as a total score (highest 100) and provided as medians and percentages from 10 to 100.
Results: We included 271 patients from 2 to 17 years old, 94.8% had a biventricular heart. Cardiac surgery was performed in 67.8% The main factor that negatively affected quality of life were univentricular physiology, the presence of residual shunt, requiring another surgery, management with polidrugs, and surgical access through median sternotomy.
Conclusion: Patients with congenital heart disease nor only suffer from their main disease, but also experience a quality of life that can be affected by social, educational and emotional factors. The assessment of quality of life by health professionals should be an integral part of the evaluation of these patients.

© 2023 Sociedad Española de Cirugía Cardiovascular y Endovascular. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

* Autor para correspondencia.
Correo electrónico: alepejz@gmail.com (R.A. Peña-Juárez).

https://doi.org/10.1016/j.circv.2023.10.004
1134-0096/© 2023 Sociedad Española de Cirugía Cardiovascular y Endovascular. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Introducción

La prevalencia de cardiopatías congénitas (CC) se ha incrementado de forma notable en los últimos años y actualmente se consideran como la primera causa de malformaciones congénitas (incidencia de 8 por cada 1.000 recién nacidos[1]). Con las mejoras en los avances diagnósticos, tratamientos quirúrgicos, cuidados intensivos y cateterismo cardiaco, se ha disminuido significativamente su morbimortalidad temprana, lo que ha resultado en un aumento en la población de supervivientes con CC[1,2].

En estos pacientes, la valoración de la calidad de vida ha tomado más atención en los últimos años. En 1974 el Dr. Charlotte Ferencz públicó el primer estudio de calidad de vida en pacientes con CC[3] y a partir de él se han publicado múltiples trabajos. Se ha observado que estos pacientes además de los problemas médicos también enfrentan continuamente dificultades psicosociales, educativas y conductuales. De hecho, para muchos de ellos, su defecto cardiaco afecta a su calidad de vida a diario[4].

La calidad de vida es un concepto general y subjetivo, que se ha definido como la «satisfacción general con la vida»[1]. Según la Organización Mundial de la Salud 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[5]. Como resultado de ello, se hace necesario incluir como indicador de resultado de salud no solo términos como la supervivencia, sino también aspectos relacionados con la calidad de vida de estos pacientes[6]. Actualmente, la Organización Mundial de la Salud recomienda realizar estudios que valoren la calidad de vida en estas dimensiones: física, emocional, mental y social e incluir todos los aspectos funcionales de la vida[1]. Comprender y mejorar no solo el funcionamiento físico sino también el funcionamiento psicosocial de los pacientes que viven con CC se ha vuelto primordial.

En el cuidado de la salud, se necesita una definición más operativa y medidas validadas con buenas propiedades psicométricas como la validez, reproductividad y sensibilidad al cambio[1]. Existen 2 enfoques principales para mediar la calidad de vida, el enfoque de necesidad y el de deseo. El de necesidad es un pilar de los estudios de calidad de vida que se mide utilizando cuestionarios estandarizados y predefinidos sobre los componentes o determinantes de la calidad de vida[4]. Por lo tanto, muchos ensayos clínicos se refieren a la «calidad de vida relacionada con la salud», en los que los cuestionarios multidimensionales incluyen al menos aspectos físicos, sociales, psicológicos, mentales y funcionales[1]. Entre los instrumentos de medida de la calidad de vida de los niños destaca el Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL^{TM}). Dicho cuestionario está compuesto por un módulo general, que aborda la calidad de vida de la población general de niños, y un módulo específico que aborda la calidad de vida de los niños con problemas de corazón. La validez y la fiabilidad de este cuestionario se han confirmado en diferentes poblaciones de niños con problemas de salud crónicos, así como en niños con cardiopatías congénitas[6].

Como mencionamos previamente, se han realizado múltiples estudios de calidad de vida en pacientes pediátricos con CC; sin embargo, en nuestro país son muy limitadas las investigaciones con respecto a este tema. El objetivo de este estudio es conocer la calidad de vida de pacientes pediátricos que viven con CC y aquellos a los que se les realizó corrección del defecto, que son valorados en nuestra institución.

Métodos

Realizamos un estudio descriptivo, en el cual aplicamos el cuestionario PedsQL^{T}) tanto a los padres como a los niños y en pacientes prequirúrgicos y posquirúrgicos que fueron valorados en el área de consulta externa de cardiología pediátrica de nuestra institución en el periodo de marzo del 2022 a enero del 2023.

Los cuestionarios se aplicaron previo consentimiento informado y se dividen con base en la edad en 4 subgrupos: de 13 a 18 años; de 8 a 12; de 5 a 7 y de 2 a 5 años. Todos incluyen tanto a padres como al niño, excepto el cuestionario de 2 a 5 años, que solo se aplica a los padres. Las preguntas realizadas valoran varios aspectos y se dividen en módulos que incluyen problemas cardiacos, problemas con el tratamiento médico, apariencia física, nerviosismo por el tratamiento, problemas cognitivos y de comunicación. Los cuestionarios tienen una puntación del 0 al 4: el 0 corresponde a nunca es un problema; 1 significa casi nunca es un problema; 2, algunas veces es un problema; 3, con frecuencia es un problema y 4, casi siempre es un problema.

La puntuación final se divide en 5 grupos: 0 con una puntuación igual o mayor a 100 que representa mala calidad de vida; 1 con puntuación de 75 a 99, que representa una mediana calidad de vida; 2 es la puntuación de 50 a 74, que muestra una relativamente adecuada calidad de vida; 3 se refiere a una puntuación de 25 a 49, que simboliza una adecuada calidad de vida y 4 es la puntuación de 0 a 24, que representa una muy buena calidad de vida. Además, se valoró la escala de Aristóteles para determinar la gravedad de la enfermedad y su relación con la puntuación del cuestionario de calidad de vida.

Se realizó registro de mediana, máximos y mínimos para las variables numéricas continuas y para las variables categóricas se midió el porcentaje. Se evaluaron las diferencias en los puntajes de calidad de vida medidas con la escala PEDSQL a través de la prueba t de Student. Se consideró un valor significativo una $p < 0{,}05$ con el programa SPSS estadistic 24 (IBM^{R}).

Consideraciones éticas: los cuestionarios se realizaron previo consentimiento informado aprobado por el padre o tutor.

Resultados

General

Se ingresó a un total de 271 pacientes, de los cuales 184 (67,8%) eran posquirúrgicos. El género que predominó fue el femenino, con el 53,5% (n = 145).

La principal cardiopatía fue la comunicación interventricular, con el 18,8% (n = 51), seguida de la comunicación interauricular y el conducto arterioso, cada una con el 12,2% (n = 33). El 94,8% (n = 257) presentaban fisiología biventricular y la cianosis se encontró en el 21,4% (n = 58). Solo el 3,3% (n = 9) tenían el antecedente de cateterismo diagnóstico o terapéutico, ya que no lo tenemos disponible en nuestra unidad. El antecedente de cirugía paliativa se presentó en el 13,7% (n = 37), en el 12,1% (n = 33) de los casos contaban con el antecedente de una cirugía y en el 1,4% (n = 4) se realizaron 2 procedimientos quirúrgicos. En lo que se refiere al tratamiento médico, el 44,3% no lo requería. Las características de las variables por grupo de edad se enlistan en la tabla 1.

En lo que se refiere a los cuestionarios, encontramos en el apartado de problemas cardiacos (incluye actividad física) una mayor puntuación por parte de los niños; las siguientes puntuaciones en forma general se observan en la tabla 2. Las puntuaciones desglosadas en cada apartado se pueden valorar en las tablas 3 y 4. Se asoció la puntuación obtenida de los cuestionarios con la mejor calidad de vida y se dividió con base en quién contestó el cuestionario. En lo que corresponde a la percepción de los padres, encontramos que aquellos pacientes que ya tenían corrección quirúrgica tenían mejor calidad de vida, al igual que aquellos con fisiología biventricular y los que tenían 2 o más cirugías. No encontramos significación estadística en aquellos con cardiopatías cianógenas ni en cuanto al género (tabla 3).

Tabla 1
Características de las variables con base en el grupo de edad

Variable	Grupo de 13 a 18	Grupo de 8 a 12	Grupo de 5 a 7	Grupo de 2 a 5
Edad media en años, n				
Prequirúrgico	13, edad 8	30, edad 9	18, edad 6	26, media 3 años
Posquirúrgico	38, edad 16	72, edad 10	33, edad 6	41; media 3 años
Género predominante, n (%)				
Prequirúrgico	Femenino 7 (53,8)	Femenino 15 (50)	Femenino 11 (61,1)	Femenino 17 (65,3)
Posquirúrgico	Femenino 23 (60,25)	Masculino 38 (52,8)	Masculino 17 (51,5)	Femenino 22 (53,6)
Principal diagnóstico cardiológico, n (%)				
Prequirúrgico	CIV 7 (53,8)	CIA 7 (18,4)	CIV 5 (27,7)	PCA 8 (30,7)
Posquirúrgico	Fallot 8 (21)	CIV 20 (27,8)	Fallot 7 (21,2)	CIV 9 (21,9)
Manejo farmacológico, n (%)				
Prequirúrgico	Unifármaco: 9 (69,2),	Polifármacos 15 (50)	Polifármacos: 5 (27,7)	PPolifármacos: 11 (42,3)
Posquirúrgico	Polifármacos 4 (30,8)	Unifármaco: 14 (46,6)	Unifármaco: 13 (72,2)	Unifármaco: 15 (57,6)
		Ninguno: 1 (3,3)		
	No requiere 26 (68,4)			
	Unifármaco 9 (23,7)	Polifármacos 3 (4,1)	Polifármacos 3 (9)	Polifármacos 10 (24,3)
	Polifármacos 3 (7,9)	Unifármaco 16 (22,2)	Unifármaco 13 (39,3)	Unifármaco 8 (19,5)
		Ninguno 53 (73,6)	Ninguno 17 (51,5)	No requiere 23 (56)
Síndrome genético, n (%)				
Prequirúrgico	3 (23)	1 (3)	2 (11,1)	2 (7,6)
Posquirúrgico	6 (15,7),	4 (5,5)	3 (9)	5 (12,1)
Cianosis n				
Prequirúrgico	3 (23),	2 (6,6)	4 (22,2)	4 (15,3
Posquirúrgico	11 (28,9)	14 (19,4)	11 (33,3)	9 (21,9)
Fisiología univentricular, n (%)				
Prequirúrgico	2 (15,38)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Posquirúrgico	2 (5,2),	4 (5,5)	2 (6)	4 (9,75)
Tiempo de cirugía (posquirúrgico), n (%)				
<2 años	4 (10,5)	11 (15,3)	8 (24,2)	23 (56)
De 2 a 5 años	2 (5,3)	11 (15,3)	12 (36,3)	18 (43,9)
> 5 años	32 (84,2)	50 (69,4)	13 (39,3)	
Cortocircuito residual (posquirúrgico), n (%)	14 (36,8)	21 (29,1)	18 (54,4)	18 (43,9)
Requiere otra cirugía (posquirúrgico), n (%)	10 (26,3)	10 (14)	12 (36,3)	7 (17)
Cirugía paliativa previa (posquirúrgico), n (%)	7 (18,4)	11 (15,2)	8 (24,4)	18 (43,9)
Una cirugía previa (posquirúrgico) n (%)	7 (18,4)	8 (11,1)	6 (18,8)	16 (39)
Dos cirugías previas (posquirúrgico), n (%)		3 (4,1)	2 (6)	2 (4,87)
Tipo de acceso quirúrgico (posquirúrgicos) n (%)				
Esternotomía	30 (78,9)	48 (66,6)	23 (69,6)	26 (63,4)
Otro (posterolateral, anterolateral, periaerolar)	8 (21)	24 (33,3)	10 (30,3)	15 (36,5)
Aristóteles > 6, n (%)	34 (89,4)	57 (79,1)	28 (84,8)	30 (73,1)

En lo que respecta a los niños, los principales elementos que interfieren de forma positiva en la calidad de vida incluyeron aquellos que eran posquirúrgicos, el tipo de acceso quirúrgico que no fuera esternotomía y la fisiología biventricular (tabla 4).

Como mencionamos previamente, aplicamos cuestionarios con base en la edad y los dividimos en 4, incluyendo a padres y niños (excepto en el grupo de 2 a 5 años, que incluye solo padres) y se aplicó el cuestionario tanto en pacientes prequirúrgicos como en posquirúrgicos. Las características generales de cada grupo con base en la edad se muestran en la tabla 1 y las puntuaciones de los cuestionarios en la tabla 2.

Grupo de 13 a 18 años

Prequirúrgico

Fueron ingresados un total de 13 pacientes con edad media de 8 años. El 53,8% correspondían al género femenino. La principal cardiopatía corresponde a la CIV con el 53,8%. Solo 2 pacientes presentaban fisiología univentricular.

En lo que corresponde a las puntuaciones de cuestionarios tanto de los padres como de los niños, encontramos que son similares; sin embargo, se observa un ligero aumento en las puntuaciones de los niños en el apartado de apariencia física y ansiedad en comparación con las de los padres (tabla 2).

Tanto en el grupo de los padres como en el de los pacientes, las principales características que afectan la calidad de vida fue la fisiología univentricular y el tratamiento con polifármacos ($p = 0{,}001$).

Posquirúrgico

En este grupo se ingresó a un total de 38 pacientes, con predominio del género femenino (60,5. El principal diagnóstico posquirúrgico fue la tetralogía de Fallot. En lo que corresponde a los cuestionarios tanto de padres como de pacientes, encontramos un ligero aumento en el apartado de ansiedad y apariencia física. Además, en el grupo de los pacientes se reportaron 2 pacientes con una peor puntuación en lo que respecta a la calidad de vida.

En la puntuación de los padres no se encontró significación estadística en el tiempo en que se realizó el procedimiento quirúrgico ($p = 0{,}08$). Sin embargo, los que presentaban cortocircuito residual ($p = 0{,}003$), aquellos que requieren otro procedimiento quirúrgico ($p = 0{,}003$), el tipo de acceso quirúrgico ($p = 0{,}001$) y el grado de complejidad de la cardiopatía, representado con un Aristóteles mayor a 6 ($p = 0{,}002$), si representan afectación en la calidad de vida.

En los adolescentes en comparación con los padres, no encontramos significación estadística en aquellos que presentan cianosis ($p = 0{,}03$); sin embargo, presentan puntuaciones mayores aquellos con fisiología univentricular ($p = 0{,}001$), los que tienen el antecedente de 2 o más procedimientos quirúrgicos ($p = 0{,}001$), los que tienen cortocircuito residual ($p = 0{,}001$) y el tipo de acceso quirúrgico ($p = 0{,}0001$).

Grupo de 8 a 12 años

Prequirúrgico

Se ingresó a un total de 30 pacientes sin predominio de género (50% masculinos); la principal cardiopatía fue la comunicación interauricular en el 18,4% y el 100% presentaban fisiología biventri-

Tabla 2
Resultados del cuestionario por grupo de edad

Variable	Padres prequirúrgico	Niños prequirúrgico	Padres posquirúrgico	Niños posquirúrgico
Grupo de 13 a 18 años (prequirúrgico n = 13 y posquirúrgico n = 38)				
Problemas cardiacos y tratamiento	9-22 (15)	11-20 (16)	0-12 (2)	0-15 (4,5)
Problemas con tratamiento	0-13 (8)	0-13 (8)	0-10 (1,5)	0-9 (2)
Apariencia física	0-4 (1)	0-6 (3)	0-11 (8)	0-12 (9)
Ansiedad	1-6 (4)	1-9 (6)	1-5(2)	1-9 (6)
Problemas cognitivos	2-18 (9)	4-14 (7)	0-9 (2)	0-10 (4)
Problemas de comunicación	0-8 (5)	0-7 (5)	0-5(2)	0-5 (2)
Total	11-64 (43)	17-60 (46)	0-46 (18)	0-49 (22)
Grupo total	0-24 (n = 1) 7,7%	0-24 (n = 1) 7,7%	0-24 (n = 27) 71,1%	0-24 (n = 9) 23,7%
	25-49 (n = 7) 53,8%	25-46 (n = 6) 46,2%	25-49 (n = 11) 28,9%	25-46 (n = 17) 44,7%
	50-74 (n = 5) 38,5%	50-74 (n = 6) 46,2%		50-74 (n = 7) 18,4%
				77-99 (n = 3) 7,9%
				100 (n = 2) 5,3
Grupo de 8 a 12 años (prequirúrgico n = 30 y posquirúrgico n = 72)				
Problemas cardiacos y tratamiento	8-22 (14)	5-14 (12)	0-18 (2)	0-25 (5)
Problemas con tratamiento	0-11 (7)	0-6 (4)	0-9 (1)	0-8 (2)
Apariencia física	0-6 (2)	0-5 (2)	0-12 (5)	0-12 (7)
Ansiedad	2-6(4)	4-9 (6)	0-7 (2)	0-8 (3)
Problemas cognitivos	4-10 (7)	5-13(8)	0-14 (3)	0-12 (4)
Problemas de comunicación	3-6(4)	1-6 (4)	8(1)	0-6 (2)
Total	26-52 (37)	24-44 (34)	0-60 (16)	0-60 (21)
Grupo total	50-74 (n = 1) 3,3%	0-24 (n = 3) 10%	50-74 (n = 2) 2,8%	0-24 (n = 45) 62,5%
	25-49 (n = 29) 96,6%	25-49 (n = 27) 90%	25-49 (n = 16) 22,2%	25-49 (n = 23) 31,9%
			0-24 (n = 54) 75%	50-74 (n = 4) 5,6%
Grupo de 5 a 7 años (prequirúrgico n = 18; posquirúrgico n = 33)				
Problemas cardiacos y tratamiento	4-25 (15)	5-18 (10)	0-27 (5)	0-27 (6)
Problemas con tratamiento	0-8 (4)	0-7 (3)	0-6 (2)	0-9 (2)
Apariencia física	0-5 (1)	0-5 (1)	0-11 (6)	0-12 (7)
Ansiedad	1-7 (3)	0-9 (5)	0-8 (3)	0-13 (4)
Problemas cognitivos	1-14 (6)	3-13 (7)	0-14 (4)	0-10 (3)
Problemas de comunicación	1-8 (4)	1-6 (3)	0-9 (3)	0-9 (3)
Total	12-58 (33)	13-53 (31)	0-66 (21)	0-81 (24)
Grupo total	50-74 (n = 3) 16,6%	0-24 (n = 4) 22,2%	50-74 (n = 3) 9%	0-24 (n = 18) 54,5%
	25-49 (n = 11) 61,1%	25-49 (n = 13) 72,2%	25-49 (n = 11) 33,3%	25-49 (n = 13) 39,3%
	0-24 (n = 4) 22,2%	50-74 (n = 1) 5,5%	0-24 (n = 19) 57,5%	50-74 (n = 1) 3%
				75-99 (n = 1) 3%
Grupo de 2 a 5 años prequirúrgico n = 26/posquirúrgico n = 41)				
Problemas cardiacos y tratamiento	3-25 (14)		0-19 (3)	
Problemas con tratamiento	0-9 (5)		0-6 (1)	
Apariencia física	0-3(1)		0-9(3)	
Ansiedad	0-2 (1)		0-6 (2)	
Problemas cognitivos	0-7 (3)		0-6 (2)	
Problemas de comunicación	0-5 (3)		0-6 (2)	
Total	6-50 (28)		0-43 (13)	
Grupo total	50-74 (n = 2) 7,6%		50-74 (n = 1) 2,43%	
	25-49 (n = 17) 65,3%		25-49 (n = 6) 14,6%	
	0-24 (n = 7) 26,9%		0-24 (n = 34) 82,9%	

cular. Respecto a los cuestionarios, tanto los de los padres como los de los niños ofrecen puntuaciones similares (tabla 2); son ligeramente mayores las puntuaciones de los padres en lo que corresponde a los problemas cardiacos y de tratamiento.

Posquirúrgicos

Se ingresaron un total de 72 pacientes, con ligero predominio del género masculino 52.8%, la principal cardiopatía fue la comunicación interventricular con 27.8%. En lo que corresponde a las puntuaciones de los cuestionarios encontramos que al igual que el grupo previo los niños tienen puntuaciones ligeramente mayores en los apartados de apariencia física y ansiedad (tabla 2).

Los padres asociaron una peor calidad de vida con la fisiología univentricular ($p = 0{,}0001$), el antecedente de 2 o más cirugías ($p = 0{,}0001$), el tipo de acceso quirúrgico y el manejo con polifármacos ($p = 0{,}0001$). Encontrando resultados similares en los niños, en quienes las principales características que afectan la calidad de vida fueron tener una cirugía paliativa previa ($p = 0{,}0001$), el manejo con polifármacos ($p = 0{,}001$), requerir otra cirugía ($p \leq 0{,}0001$) y el tipo de acceso quirúrgico ($p = 0{,}0001$).

Grupo de 5 a 7 años

Prequirúrgico

Se ingresó a un total de 18 pacientes con predominio del género femenino (n = 11). La principal cardiopatía fue la comunicación interventricular (n = 5) y el 100% de los pacientes presentaban fisiología biventricular.

En lo que corresponde a los cuestionarios, llama la atención que los padres dieron puntuaciones mayores en la actividad fisca en comparación con los niños y estos presentaron mayores puntuaciones en los problemas cognitivos (tabla 2).

Posquirúrgico

Se ingresó a un total de 33 pacientes, con predominio del género masculino (n = 17); la principal cardiopatía fue la de Fallot, con 7 pacientes. Solo 2 pacientes presentaron fisiología univentricular.

Respecto a los cuestionarios, observamos, al igual que en los previos posquirúrgicos, un ligero aumento en las puntuaciones de los niños en lo que corresponde a su apariencia física.

Tabla 3
Percepción de calidad de vida con base en los cuestionarios aplicados a los padres

Variable	50-74 (relativamente adecuada)	25-49 (adecuada calidad de vida)	0-24 (muy buena calidad de vida),	*p*
Tratamiento				
Prequirúrgico	11	64	12	<0,001
Posquirúrgico	6	44	134	
Género				
Masculino	7	49	70	0,0083
Femenino	10	59	76	
Presencia de cianosis				
Sí	7	27	24	0,031
No	10	81	122	
Fisiología:				
univentricular	0	6	8	0,002
biventricular,	17	102	138	
Cateterismo previo:				
Sí	0	7	2	0,059
No	17	101	144	
Cirugía paliativa previa:				
Sí	3	24	10	0,0019
No	14	84	136	
Cirugía previa:				
> 2	3	7	3	0,001
1	2	11	15	
Ninguno	12	90	128	
Tratamiento				
Unifármaco	8	51	38	0,001
Polifármacos	7	35	12	
No requiere	2	22	96	
Tipo de acceso quirúrgico,				
Esternotomía media	9	67	51	0,003
Otro acceso (anterolateral, posterolateral, periaerolar)	4	23	30	
Cortocircuito residual				
Sí	6	30	36	0,002
No	7	60	45	
Requiere otra cirugía				
Sí	1	23	15	0,002
No	12	67	66	
RACHS-1				
>5	0	8	7	0,06
<5	13	82	74	
Aristóteles				
>5	8	75	66	0,0017
<5	5	15	25	

Los padres notan que las principales características que afectan a la calidad de vida de los pacientes fueron la fisiología univentricular ($p = 0{,}0001$), presentar antecedente de cirugías paliativas ($p = 0{,}001$), tratamiento con polifármacos ($p \leq 0{,}0001$) y el acceso quirúrgico ($p = 0{,}0002$).

Los niños reportan que las principales características que afectan su calidad de vida fueron la fisiología univentricular ($p = 0{,}0001$), el antecedente de cirugía paliativa ($p \leq 0{,}0001$), el tipo de acceso quirúrgico ($p = 0{,}001$), requerir otra cirugía ($p = 0{,}0002$) y el puntaje de Aristóteles mayor a 6 ($p = 0{,}001$)

Grupo de 2 a 5 años

Prequirúrgico

Se ingresó a un total de 26 pacientes con predominio del género femenino (n = 17), el diagnóstico principal en este grupo fue el conducto arterioso en 8 pacientes y el 100% presentaba fisiología biventricular. En este grupo solo se aplicó los cuestionarios a los padres, los cuales refieren las puntuaciones más altas a los problemas cardiacos.

Posquirúrgicos

Se ingresó a 41 pacientes, de los cuales el género predominante fue el femenino (n = 22), la principal cardiopatía fue la comunicación interventricular en 9 pacientes y en 4, la fisiología univentricular. El cortocircuito residual se presentó en 18 pacientes. Las puntuaciones de los cuestionarios disminuyeron notablemente en comparación con los prequirúrgicos.

Los padres consideran que las principales características que dañan la calidad de vida de los pacientes fueron el antecedente de cirugía paliativas ($p = 0{,}004$), el manejo con polifármacos ($p = 0{,}0001$), la presencia de cortocircuito residual ($p = 0{,}0004$) y requerir otra cirugía ($p = 0{,}001$).

Discusión

Los avances en el tratamiento de las CC han disminuido significativamente la mortalidad y han mejorado la población de supervivientes. Comprender y mejorar no solo el funcionamiento físico sino también el funcionamiento psicosocial de los niños que viven con CC se ha vuelto primordial[2]. Sabemos que el concepto de

Tabla 4
Percepción de calidad de vida con base en cuestionarios que respondieron los niños

Variable	100 (mala calidad de vida)	75-99 (media calidad de vida)	50-74 (relativamente adecuada calidad de vida)	25-49 (adecuada calidad de vida)	0-24 (buena calidad de vida)	*p*
Tratamiento						
Prequirúrgico	2	2	14	56	13	<0,001
Posquirúrgico	0	1	4	30	49	
Género						
Masculino	1	2	7	43	24	0,006
Femenino	1	1	11	43	38	
Cianosis						
Sí	0	0	3	20	10	0,061
No	2	3	15	66	52	
Fisiología						
Univentricular	0	0	1	6	4	0,001
Biventricular	2	3	17	80	58	
Cateterismo						
Sí	0	1	0	4	1	0,04
No	2	2	18	82	61	
Cirugía paliativa						
Sí	2	3	13	66	52	0,006
No	0	0	5	20	10	
Número de cirugías previas						
0	2	3	18	82	54	0,06
1	0	0	0	3	5	
2	0	0	0	1	3	
Tratamiento farmacológico						
Unifármaco	2	2	9	38	22	0,001
Polifármacos	0	1	8	24	7	
No requiere	0	0	1	24	33	
Cortocircuito residual						
Sí	0	1	4	26	33	0,002
No	2	2	14	60	29	
Acceso quirúrgico						
Esternotomía	1	3	11	62	38	0,001
Otro (toracotomía anterolateral, periaerolar, posterolateral)	1	0	7	24	24	
Otra cirugía						
Sí	0	1	5	17	11	0,003
No	2	2	13	69	51	
RACHS-1						
<5	2	3	18	82	54	0,002
>5	0	0	0	4	8	
Aristóteles						
<6	1	2	5	16	8	0,001
>6	1	1	13	70	54	

calidad de vida surgió en los años 90[5] y que se han realizado múltiples estudios. Sin embargo, en nuestro medio son muy limitados y actualmente se recomienda incluir como indicador de resultado de salud no solo términos como la supervivencia, sino también aspectos relacionados con la calidad de vida de estos pacientes.

Uno de los principales indicadores que se han estudiado como factor de impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes con CC es la gravedad de la enfermedad, como reportan Truong et al.[7], los cuales refieren que los pacientes con CC complejas tenían peores niveles de calidad de vida que aquellos con las formas leves o moderadas de esta enfermedad. Resultados similares reportan Ernst et al.[2], los cuales demostraron que una mayor complejidad de la enfermedad y la utilización de la atención médica se asocian con una peor calidad de vida a largo plazo. Sin embargo, algunos estudios reportan que la gravedad de la cardiopatía no se asoció con una mala calidad de vida[8]. En nuestra serie valoramos la gravedad de la cardiopatía en 3 apartados, que incluyen el tipo de fisiología ventricular, una puntuación de Aristóteles mayor a 6 y la presencia de cianosis. Tanto para los padres como para los niños la presencia de una cardiopatía con fisiología univentricular y un Aristóteles mayor a 6 tuvieron un impacto negativo en la calidad de vida.

Llama la atención que la existencia de una cardiopatía cianógena no representó en nuestro estudio un factor de afectación de calidad de vida. Esto contrasta con los hallazgos encontrados por Tahirovic et al.[9], quienes los agruparon alrededor de 114 niños según la gravedad de la CC y encontraron que la percepción de la calidad de vida era más pobre en aquellos que presentaban cardiopatías cianógenas. Freitas et al.[10] informaron que la calidad de vida se vio afectada negativamente en los niños con CC cianótica y según el número de cirugías, lo cual concuerda parcialmente con nuestro estudio, ya que uno de los factores que se asoció de forma negativa para la calidad de vida en nuestro estudio fue el número de cirugías previas, tanto para los padres como para los niños ($p = 0{,}0001$). Esto puede estar relacionado con síntomas graves, mayor tasa de consumo de medicamentos y limitaciones de la vida diaria. Otros estudios también confirman que el número de cirugías previas fue un factor determinante en estos pacientes: los que presentaban una cirugía correctiva tenían una vida relativamente normal tras el pro-

cedimiento. Los pacientes con múltiples procedimientos o aquellos sin ningún procedimiento correctivo presentaban calidad de vida mucho menor. En nuestro estudio observamos que los pacientes posquirúrgicos presentan niveles mucho mejores de calidad de vida que los prequirúrgicos ($p = 0{,}001$).

En lo que se refiere a la cantidad de medicamentos, en la serie dividimos a los pacientes en aquellos que consumían un solo fármaco y aquellos con 2 o más fármacos. Observamos que el manejo con polifármacos tiene un impacto negativo en la calidad de vida ($p = 0{,}0001$), lo cual, de forma indirecta, podría indicar que los pacientes presentan una CC más grave y con mayor limitación de sus actividades diarias.

Los pacientes que viven con una CC están afectados no solo física sino también emocional y socialmente[8]. En el estudio realizado por Westhoff-Bleck et al.[11] reportaron que existe una relación entre la gravedad de la cardiopatía y depresión mayor. Otros autores refieren que los pacientes con CC pueden tener alteraciones psiquiátricas, como ansiedad, lo que podría afectar su calidad de vida[12]. Incluso otros estudios refieren que la magnitud de la ansiedad es similar a los niveles de ansiedad de los pacientes con linfoma no hodgkiniano agresivo[13], en los que la combinación de ansiedad y depresión podría asociarse con desempleo y baja calidad de vida en etapa adulta[14].

En nuestro estudio observamos que los pacientes presentan puntajes mayores en los ítems de ansiedad y, sobre todo, percepción física, con predominio en el grupo de adolescentes. Justo esta etapa se considera un periodo de transición importante, ya que se producen cambios relevantes en el funcionamiento biológico, psicológico y social. Además, esta fase de la vida se caracteriza por diferentes desafíos de desarrollo que dependen parcialmente de la edad y la etapa de maduración. Si bien la etapa de la adolescencia puede ser un periodo estresante en sí mismo, puede ser aún más estresante con una CC. De hecho, existen estudios especializados en la valoración de la calidad de vida en pacientes adolescentes con CC en los que se refiere que los adolescentes con CC pueden incrementar el riesgo para internalizar y externalizar problemas de comportamiento[15]. En los grupos de edades más jóvenes observamos puntuaciones mayores de ansiedad en los padres, lo cual también se ha demostrado en algunos estudios: se encuentra que los padres con hijos con CC presentan niveles de ansiedad más altos y con niveles mayores de vulnerabilidad en comparación con los padres de niños sanos[16].

En lo que corresponde al apartado de la apariencia física, notamos que las puntuaciones son mucho mayores en los adolescentes y, además, se asocian aquellos en quienes el acceso quirúrgico se hizo por esternotomía media. El objetivo de una reparación de una CC para definirla como exitosa indica una completa reparación del defecto sin mortalidad, con mínima morbilidad y sin defectos residuales; la reparación quirúrgica con exposición adecuada es el estándar de oro para este fin[17].

Como hemos mencionado a lo largo del texto, la enfermedad cardiaca no implica solo condiciones fisiológicas, también afecta las relaciones sociales, problemas psicológicos y la calidad de vida. Esto es algo que solo se ha comenzado a considerar de forma gradual[18]. Los factores emocionales negativos, como la ansiedad y depresión, se han relacionado con la adherencia y los resultados de los tratamientos médicos, farmacológicos y quirúrgicos[19]. Por ello, uno de los procedimientos actuales es una cirugía cardiaca de mínima invasión, cuyo objetivo inicial era intentar que las cicatrices fueran menores y estéticamente más atractivas. Actualmente, el objetivo es reducir el trauma físico y psicológico de un procedimiento quirúrgico utilizando técnicas quirúrgicas avanzadas[20]. En nuestro centro se inició la implementación de cirugía cardiaca por accesos mínimos en pacientes pediátricos[20] y, aunque son pocos los pacientes ingresados, observamos que estos pacientes presentan niveles mucho mejores de calidad de vida, con puntuaciones mejores en el apartado de ansiedad y apariencia física ($p = 0{,}0001$).

Según se mencionó, aquellos pacientes en quienes no se realizó acceso quirúrgico por esternotomía presentaban mejores puntuaciones de calidad de vida. Sin embargo, incluimos a aquellos pacientes en quienes se realizó acceso quirúrgico periaerolar, anterolateral y posterolateral. Es decir, no solo ingresamos a aquellos pacientes en quienes se realizó corrección por accesos mínimos, sino también a aquellos con coartación aórtica y conducto arterioso. Es decir, muchos de ellos no representan cardiopatías con alta gravedad en comparación con las realizadas por esternotomía media, lo cual podría ser una limitante en la puntuación. Sin embargo, no podemos dejar de lado el intento de reducir el trauma quirúrgico en estos pacientes con resultados estéticamente más aceptables; ya que está bien estudiado que los pacientes operados a corazón abierto para reparación de CC tienen mayor riesgo de una calidad de vida deteriorada[21].

Otro de los datos que observamos en nuestra serie es la presencia de puntuaciones mayores en las alteraciones cognitivas, principalmente en el cuestionario de los niños, lo cual es un tema de interés actual. Algunos estudios refieren que los niños con CC corren un mayor riesgo de sufrir deficiencias neuropsicológicas y psicosociales que pueden reducir su calidad de vida, así como afectar negativamente a otros miembros de su familia[16]. Las investigaciones emergentes están destacando la importancia de la morbilidad psicosocial y del neurodesarrollo asociado con las CC, particularmente en niños con CC complejas.

La Asociación Americana del Corazón y la Academia Americana de Pediatría identificaron a los sobrevivientes de CC con alto riesgo de morbilidad psicosocial y del desarrollo neurológico y crearon un conjunto de recomendaciones para optimizar los resultados psicosociales y del desarrollo neurológico en niños con CC[2]. Algunos autores señalan que algunos niños con CC experimentan dificultades en las actividades de la vida diaria, incluido el mantenimiento de un progreso académico adecuado[16]. Estos datos concuerdan con las puntuaciones elevadas del cuestionario en el apartado de alteraciones cognitivas, que evalúa la atención y la realización de tareas de actividades escolares. Esto es predominante en los grupos de niños mayores de 8 años. Si bien es cierto que las alteraciones psicosociales se presentan hasta en el 19,2% de estos pacientes[22], muchos de estos pacientes, al tener que acudir de forma constante a consultas y revisiones hospitalarias podrían ver disminuir su rendimiento escolar, especialmente si se ausentan por periodos prolongados: esto es una respuesta a estas puntuaciones elevadas de alteración cognitiva. Estas consideraciones implican que la evaluación de los resultados del desarrollo neurológico de los niños con CC requiere un seguimiento a largo plazo para apreciar la gravedad de las morbilidades asociadas[16].

El objetivo del manejo quirúrgico de las CC ha pasado de ser solo una terapia de supervivencia a ofrecer correcciones que permiten una vida casi normal en términos de expectativa y calidad. Es evidente que las evaluaciones de mortalidad y la morbilidad son demasiado estrechas para analizar los beneficios de las terapias, por lo que también son importantes los resultados adicionales de la atencion. La lesión cardiaca por sí sola no siempre es el mayor problema para estos pacientes, ya que a menudo predominan cuestiones relacionadas con la calidad de vida y los aspectos psicosociales. Por ello, el interés por la calidad de vida de los pacientes con CC es cada vez mayor para diseñar, adaptar y optimizar las necesidades específicas. La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud está bien establecida como un indicador subjetivo de la salud y para medir los beneficios de la terapia. Es evidente que la salud es un componente del bienestar, pero no se la toma como lo único que importa para el bienestar y para una buena calidad de vida[8]. De manera específica, la evaluación de la calidad en cirugía cardiaca pediátrica es una labor difícil, dado que existen

muchas variables, no solo aquellas concernientes a los cirujanos y a los centros, sino también a los pacientes y su entorno.

Conclusiones

Los principales factores que afectaron de forma negativa a la calidad de vida de nuestras serie incluyen la fisiología univentricular, el tipo de acceso quirúrgico por esternotomía, el cortocircuito residual y el manejo con polifármacos. Además, los pacientes en etapa adolescente presentan mayor puntuación en el apartado de ansiedad y apariencia física.

En resumen, este estudio demuestra que los pacientes con CC no solo padecen su enfermedad principal, sino que también experimentan una calidad de vida que puede afectarse por factores sociales, educativos y emocionales. La evaluación de la calidad de vida por parte de los profesionales de la salud debe ser parte integral del manejo de estos pacientes, ya que permite identificar prioridades o problemas personales en relación con la gravedad de la enfermedad.

Es crucial realizar diagnósticos oportunos y precisos e iniciar un tratamiento adecuado para minimizar al máximo las complicaciones de la enfermedad para no solo reducir los costos, sino también mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Financiación

Ninguna.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Amedro P, Dorka R, Moniotte S, Guillaumont S, Fraisse A, Kreitmann B, et al. Quality of life of children with congenital heart diseases: A multicenter controlled cross-sectional study. Pediatr Cardiol. 2015;36:1588–601, http://dx.doi.org/10.1007/s00246-015-1201-x. Epub 2015 May 31: PMID: 26024647.
2. Ernst MM, Marino BS, Cassedy A, Piazza-Waggoner C, Franklin RC, Brown K, et al. Biopsychosocial predictors of quality of life outcomes in pediatric congenital heart disease. Pediatr Cardiol. 2018;39:79–88, http://dx.doi.org/10.1007/s00246-017-1730-6. Epub 2017 4: PMID: 28980091.
3. Bratt EL, Moons P. Forty years of quality-of-life research in congenital heart disease: Temporal trends in conceptual and methodological rigor. Int J Cardiol. 2015;195:1–6, http://dx.doi.org/10.1016/j.ijcard.2015.05.070. Epub 2015 15: PMID: 26011404.
4. Moons P, van Deyk K, Marquet K, Raes E, De Bleser L, Budts W, et al. Individual quality of life in adults with congenital heart disease: A paradigm shift. Eur Heart J. 2005;26:298–307, http://dx.doi.org/10.1093/eurheartj/ehi054. Epub 2004 7: PMID: 15618044.
5. Saavedra Melina J, Eymann A, Pérez L, Busaniche J, Nápoli N, Marantz P, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con cardiopatía congénita operados durane el primer año de vida. Arch Argent Pediatr. 2020;118:166–72.
6. González-Gil T, Mendoza-Soto A, Alonso-Lloret F, Castro-Murga R, Pose-Becerra MC, Martín-Arribas C. Version española del cuestionario de calidad de vida para niños y adolescentes con cardiopatías (PedsQL™). Rev Esp Cardiol. 2012;65:249–57.
7. Truong TH, Kim NT, Nguyen MT, Do DL, Nguyen HT, Le TT, et al. Quality of life and health status of hospitalized adults with congenital heart disease in Vietnam: A cross-sectional study. BMC Cardiovasc Disord. 2021;21:229, http://dx.doi.org/10.1186/s12872-021-02026-1. PMID: 33947343; PMCID: PMC8097946.
8. Loup O, von Weissenfluh C, Gahl B, Schwerzmann M, Carrel T, Kadner A. Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. Eur J Cardiothorac Surg. 2009;36:105–11, http://dx.doi.org/10.1016/j.ejcts.2009.03.023, discussion 111. Epub 2009 12: PMID: 19442530.
9. Tahirović E, Begić H, Nurkić M, Tahirović H, Varni JW. Does the severity of congenital heart defects affect disease-specific health-related quality of life in children in Bosnia and Herzegovina? Eur J Pediatr. 2010;169:349–53, http://dx.doi.org/10.1007/s00431-009-1060-7. Epub 2009 16: PMID: 19756730.
10. Freitas IR, Castro M, Sarmento SL, Moura C, Viana V, Areias JC, et al. A cohort study on psychosocial adjustment and psychopathology in adolescents and young adults with congenital heart disease. BMJ Open. 2013;3:e001138, http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001138.
11. Westhoff-Bleck M, Briest J, Fraccarollo D, Hilfiker-Kleiner D, Winter L, Maske U, et al. Mental disorders in adults with congenital heart disease: Unmet needs and impact on quality of life. J Affect Disord. 2016;204:180–6, http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2016.06.047. Epub 2016 22: PMID: 27367306.
12. Khajali Z, Sayyadi A, Ansari Z, Aliramezany M. Quality of life in adult patients with congenital heart disease: Results of a double-center study. Front Psychiatry. 2023;13:1062386, http://dx.doi.org/10.3389/fpsyt.2022.1062386. PMID: 36713905; PMCID: PMC9878379.
13. Lebherz C, Frick M, Panse J, Wienstroer P, Brehmer K, Kerst G, et al. Anxiety and depression in adults with congenital heart disease. Front Pediatr. 2022;10:906385, http://dx.doi.org/10.3389/fped.2022.906385. PMID: 35799689; PMCID: PMC9253420.
14. Roseman A, Kovacs A. Anxiety and depression in adults with congenital heart disease: When to suspect and how to refer. Curr Cardiol Rep. 2019;21:1–6, http://dx.doi.org/10.1007/s11886-019-1237-2.
15. Apers S, Moons P, Goossens E, Luyckx K, Gewillig M, Bogaerts K, et al. i-DETACH investigators Sense of coherence and perceived physical health explain the better quality of life in adolescents with congenital heart disease. Eur J Cardiovasc Nurs. 2013;12:475–83, http://dx.doi.org/10.1177/1474515113477955. Epub 2013 13: PMID: 23406676.
16. David C, Bellinger W, Newburger E. Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. Progress Pediatric Cardiol. 2010;29(2.):87–92, http://dx.doi.org/10.1016/j.ppedcard.2010.06.007.
17. Gil-Jaurena JM, González-López MT, Pérez-Caballero R, Pita A, Castillo R, Miró L. 15 años de cirugía cardiaca infantil miniinvasiva; evolución y tendencias. An Pediatr (Barc). 2016;84:304–10, http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2015.06.007.
18. Ríos-tínez BP, Huitrón-Cervantes G, Rangel-Rodríguez G. Psicoenfermedad y personalidad de pacientes cardiópatas. Arch Cardiol Mex. 2009;79:257–62.
19. Hernández Ruiz K, Fajardo D, Díaz Luis H, Zapata J, Sánchez I, Vásquez P. Cirugia cardiaca pediátrica mímimamente invasiva: experiencia de un centro colombiano cardiovascular. Arch Cardiol Mex. 2022;92:19–25.
20. Ramírez Cedillo D, López Taylor J, Medina Andrade M, Jiménez Fernández C, Massini-Agulera I, Peña-Juárez R. Implementation of a minimally invasive approach program for auricular septal defect correction in pediatric patients. Initial results. Cir Card Mex. 2023;8:37–40.
21. Svensson S, Idvall E, Nilsson F, Liuba P. Health-related quality of life in children with surgery for CHD: A study from the Swedish National Registry for Congenital Heart Disease. Cardiology in the Young. 2017;27:333–43.
22. Sertçelik T, Alkan F, Yalın Sapmaz Ş, Coşkun Ş, Eser E. Life quality of children with congenital heart diseases. Turk Pediatri Ars. 2018;53:78–86.