

ORIGINAL

Impacto físico, social y emocional en los pacientes con cardiopatía congénita sometidos a cateterismo cardiaco

Maricel Licht-Ardila^a, Alexandra Hurtado-Ortiz^{a,*}, Edgar Fabián Manrique-Hernández^{a,b} y Justo José Santiago Peña^a

^a Fundación Cardiovascular de Colombia, Piedecuesta, Santander, Colombia

^b Universidad Industrial de Santander, Bucaramanga, Santander, Colombia

Recibido el 15 de julio de 2024; aceptado el 29 de agosto de 2024

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida;
Defectos cardiacos;
Congénito;
Pediatria;
Hemodinámica;
Cardiología

Resumen

Introducción: El manejo de la cardiopatía congénita (CC) ha evolucionado, mejorando el pronóstico, pero persisten desafíos para los pacientes, subrayando la importancia de evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). El cuestionario de calidad de vida pediátrica PedsQL, ampliamente utilizado, resalta la relevancia de la evaluación de la CVRS, especialmente en niños sometidos a intervenciones médicas.

Objetivo: Evaluar la CVRS de niños con CC sometidos a cateterismo cardiaco, examinando su relación con variables clínicas y sociodemográficas en una institución de alta complejidad.

Materiales y métodos: Se llevó a cabo un estudio transversal en pacientes pediátricos de 2 a 18 años sometidos a cateterismo para enfermedades congénitas. Se utilizó el cuestionario de calidad de vida pediátrica PedsQL para evaluar la CVRS. El análisis estadístico incluyó estadísticas descriptivas, pruebas de Chi-cuadrado, pruebas de Kruskal-Wallis y modelos de regresión lineal multivariante con el objetivo de identificar factores asociados.

Resultados: El estudio involucró a 164 pacientes, entre los que la atresia pulmonar y el ductus arterioso persistente fueron diagnósticos comunes. La actividad física y la escolarización se vieron significativamente afectadas, con puntuaciones medianas de 32,14 (IR: 17,14-62,87) y 56 (IR: 28-88), respectivamente. El estado emocional y la actividad social mostraron mejores resultados, con puntuaciones medianas de 62 (IR: 32-74) y 68 (IR: 44-100), respectivamente. El diagnóstico de ventrículo único y la atresia pulmonar se asociaron con puntuaciones más bajas de calidad de vida en el estado emocional ($p=0,035$) y la función física ($p=0,048$), respectivamente.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: alexandrajhop@gmail.com (A. Hurtado-Ortiz).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2024.08.014>

1695-4033/© 2024 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC-ND licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by-nc-nd/4.0/>).

Conclusión: Este estudio subraya los desafíos continuos en la evaluación de la CVRS para niños con CC. Destaca asociaciones significativas entre diagnósticos específicos y puntuaciones disminuidas de la CVRS, enfatizando la necesidad de estrategias de atención integral.

© 2024 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC-ND licencia (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Quality of life;
Heart defects;
Congenital;
Paediatrics;
Haemodynamics;
Cardiology

Physical, social, and emotional impact on patients with congenital heart disease undergoing cardiac catheterization

Abstract

Introduction: The management of congenital heart disease (CHD) has evolved, improving patient outcomes; however, challenges persist for patients, emphasizing the importance of assessing health-related quality of life (HRQoL). The widely used Pediatric Quality of Life Inventory underscores the relevance of HRQoL assessment, especially in children subject to medical procedures.

Objective: To evaluate HRQoL in children with congenital heart disease undergoing cardiac catheterization, analysing its association with clinical and sociodemographic variables in a tertiary care hospital.

Materials and methods: We conducted a cross-sectional study in paediatric patients aged 2 to 18 years undergoing haemodynamic procedures for congenital heart diseases. We used the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) to assess HRQoL. The statistical analysis included descriptive statistics, χ^2 tests, Kruskal-Wallis tests and multivariate linear regression analysis with the aim of identifying factors associated with HRQoL.

Results: The sample included 164 patients, among whom pulmonary atresia and patent ductus arteriosus were frequent diagnoses. Physical functioning and school functioning were significantly impaired, with median scores of 32.14 (IQR, 17.14-62.87) and 56 (IQR, 28-88), respectively. The results were more favourable for emotional functioning and social functioning, with median scores of 62 (IQR, 32-74) and 68 (IQR, 44-100), respectively. Single ventricle defects and pulmonary atresia were associated with lower quality of life scores in emotional functioning ($P=.035$) and physical functioning ($P=.048$), respectively.

Conclusion: This study highlights the current challenges in evaluating HRQoL for children with CHD. It identified significant associations between specific diagnoses and decreased HRQoL scores, emphasizing the need for comprehensive care strategies.

© 2024 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Asociación Española de Pediatría. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

Las cardiopatías congénitas (CC) engloban anomalías estructurales significativas del corazón o de los grandes vasos del tórax, presentes al nacer, que pueden tener implicaciones funcionales¹. Son el tipo más prevalente de enfermedad congénita, y su incidencia es de aproximadamente 10-12 casos por cada 1.000 nacidos vivos². También son la principal causa de mortalidad infantil entre las anomalías congénitas³. No obstante, el panorama del tratamiento de las CC ha evolucionado de manera radical. Los avances del conocimiento en el campo cardiovascular y la búsqueda asidua de nuevos métodos diagnósticos, intervencionistas y quirúrgicos han revolucionado la atención a estos pacientes⁴. Aun así, la gravedad de la CC determina su pronóstico, y los pacientes afectados se enfrentan a complicaciones de grado variable⁵.

El amplio espectro de gravedad de las CC, combinado con la heterogeneidad en su definición en los distintos estudios publicados, da lugar a una variación significativa en las esti-

maciones de su incidencia, que oscila entre 4 y 50 por cada 1.000 nacidos vivos⁶. En cualquier caso, el pronóstico de los neonatos diagnosticados de CC ha mejorado notablemente. En la actualidad, se espera que el 96% de los recién nacidos con CC que sobreviven el primer año de vida alcancen los 16 años de edad⁷. La edad mediana de los pacientes con CC grave ha aumentado de 11 años en 1985 a 17 años en 2000, y la mediana de la esperanza de vida para las CC en conjunto ha aumentado de 37 años en 2002 a 57 años en 2007⁸. Esta tendencia positiva se hace patente en el considerable descenso de la mortalidad entre los pacientes con CC en las 2 últimas décadas, con reducciones que oscilan entre el 50 y el 70% según el defecto. Estos resultados demuestran un avance considerable en el manejo y en el tratamiento de las CC, lo que refleja la eficacia de los avances en la atención sanitaria y las intervenciones terapéuticas⁹.

El cateterismo cardiaco se ha convertido en una herramienta fundamental en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con CC. Esta técnica permite una evaluación

exhaustiva de la anatomía y función cardíacas, facilitando la detección de anomalías y proporcionando información precisa para guiar las intervenciones terapéuticas¹⁰. Desempeña un papel crucial en el tratamiento de las enfermedades cardíacas en los pacientes pediátricos al hacer posible la realización de procedimientos mínimamente invasivos, lo que puede mejorar la calidad de vida y la evolución a largo plazo del paciente. Es especialmente útil en los pacientes de mayor complejidad que requieren una evaluación y un manejo exhaustivos¹¹.

A pesar de los esfuerzos realizados para responder a las necesidades de estos pacientes, es posible que sigan encontrando diversos obstáculos en su vida cotidiana, como dificultades en la escolarización en el sistema de régimen general, movilidad restringida, limitaciones en las actividades diarias, cambios en las relaciones sociales tanto con sus padres como con niños de su edad, y dificultades en el afrontamiento de su situación, incluyendo aspectos físicos, psicosociales, cognitivos y emocionales¹². Aparte de los retos inherentes a su enfermedad de base, estos pacientes se enfrentan a desafíos adicionales por su impacto sobre la calidad de vida en múltiples dimensiones como la social, la educativa o la emocional. En este contexto, la integración de la evaluación de la calidad de vida emerge como un componente crucial en el manejo de estos pacientes¹³. En las últimas décadas se han logrado avances significativos en el tratamiento de las CC, y casi el 95% de los niños diagnosticados superan con éxito la transición a la adolescencia y a la edad adulta. No obstante, los adolescentes con CC sufren un deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)¹⁴.

La CVRS es un constructo multidimensional y subjetivo que abarca diversos aspectos del bienestar, incluyendo el funcionamiento físico, social y psicológico. En el ámbito pediátrico, la evaluación de la CVRS se erige como una necesidad absoluta que va más allá del ámbito clínico y ofrece una perspectiva integral del bienestar de los niños y adolescentes desde el punto de vista del paciente o de los padres¹⁵. Se han desarrollado varios instrumentos con este objeto, como el Child Health Questionnaire (CHQ)¹⁶, el KIDSCREEN¹⁷, el Youth Quality of Life Instrument (YQOL)¹⁸, el Child Health and Illness Profile (CHIP)¹⁹ y el Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)²⁰. Entre ellos, el PedsQL destaca por su uso generalizado y su validez transcultural, se encuentra disponible en varios idiomas y se emplea con frecuencia en la investigación en salud pediátrica²⁰.

El PedsQL, desarrollado por el profesor Varni et al. en EE. UU. en 1987, es una herramienta fundamental para evaluar la calidad de vida de los niños de 2 a 18 años de edad²¹. Su módulo general (PedsQL 4.0) incluye 23 ítems distribuidos en cuatro dimensiones: funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social y funcionamiento escolar²⁰. En este contexto, el objetivo principal del estudio fue evaluar la CVRS de los niños con CC sometidos a cateterismo cardíaco en un solo centro de alta complejidad y analizar su asociación con factores clínicos y sociodemográficos.

Material y métodos

Estudio analítico transversal en pacientes de 2 a 18 años con CC sometidos a procedimientos hemodinámicos pediátricos en un hospital de alta complejidad, que es un centro de referencia para las cardiopatías congénitas, en el año 2023. Se recogió información de bases de datos desarrolladas en la plataforma REDCap como parte del proyecto de seguimiento institucional PID 366 y del proyecto del Departamento de Hemodinámica Pediátrica PID 520^{22,23}. El proyecto institucional recoge datos sobre la calidad de vida durante la estancia hospitalaria del paciente, obtenidos por el personal de enfermería mediante entrevistas en persona o telefónicas. Los datos para el proyecto de hemodinámica se obtienen mediante el registro directo por parte del especialista en hemodinámica pediátrica que realiza el procedimiento y el volcado automático desde el sistema de historias clínicas electrónicas del hospital. Se excluyó a los pacientes con estancias inferiores a 24 h y a los pacientes de origen extranjero.

Las variables de estudio incluyeron factores sociodemográficos como el sexo y la edad, y medidas antropométricas como el peso, la talla y la superficie corporal. También se recogieron variables clínicas como el diagnóstico principal, el tipo de diagnóstico (al nacer o postoperatorio), la categoría de riesgo obtenida con la herramienta Catheterization for Congenital Heart Disease Adjustment for Risk Method (CHARM)²⁴, la puntuación de vulnerabilidad hemodinámica, el propósito del cateterismo cardíaco (intervencionista, biopsia o diagnóstico), el número de procedimientos de cateterismo, el éxito del procedimiento (definido como lograr el objetivo establecido de la intervención), los eventos adversos, las complicaciones durante el procedimiento y las siguientes 24 h, la estancia hospitalaria y la calidad de vida durante el ingreso.

La calidad de vida se evaluó mediante la versión en español del PedsQL 4.0 (validada en el país de aplicación), consistente en 23 ítems que evalúan 4 dimensiones: funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social y funcionamiento escolar. Cada dimensión consta de 4 a 8 preguntas. Las respuestas se dan en una escala Likert de 5 puntos (de 0 = «nunca es un problema» a 4 = «casi siempre es un problema» con respecto al último mes). Las respuestas se puntúan de manera inversa con transformación lineal para dar lugar a una puntuación entre 0 y 100. El ajuste de la puntuación se realizó de la siguiente manera: «nunca» equivalía a 100 puntos, «casi nunca» a 75, «a veces» a 50, «a menudo» a 25 y «casi siempre» a 0; donde puntuaciones más altas indican una mejor calidad de vida en el niño. La escala está disponible en distintas versiones para grupos de edad específicos: de 2 a 4 años (niños pequeños), de 5 a 7 años (niños), de 8 a 12 años (niños mayores) y de 13 a 18 años (adolescentes)²⁵. Se obtuvo una licencia para el uso de la escala PedsQL 4.0 con fines de investigación científica, y se utilizó el cuestionario para padres en todos los grupos etarios.

Análisis estadístico

En el análisis descriptivo se calcularon frecuencias y porcentajes para las variables categóricas. La normalidad se evaluó mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Para las variables que seguían una distribución normal se calcularon medias y desviaciones estándar, y para las que no, medianas y rangos intercuartílicos. Se evaluaron las diferencias entre grupos de edad con la prueba de la χ^2 o la prueba exacta de Fisher, y se utilizó la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis para las variables continuas, según la distribución. A continuación, se realizó un análisis de regresión lineal bivariable comparando cada dimensión (funcionamiento físico, emocional, social y escolar) con cada variable independiente para identificar las candidatas para el modelo final. Por último, se ajustaron 4 modelos de regresión lineal multivariante en los que la variable dependiente era la puntuación global en la dimensión en cuestión para identificar los factores asociados. La significación estadística se definió como $p < 0,05$. Todos los análisis estadísticos se realizaron con el programa Stata 16.

Resultados

El estudio incluyó un total de 164 pacientes distribuidos en diferentes grupos de edad: 20,12% de 2 a 4 años, 23,17% de 5 a 7 años, 29,87% de 8 a 12 años y 26,82% de 13 a 18 años. La mayor proporción de pacientes de sexo femenino se registró en el grupo de 2 a 4 años (63,64%). En cuanto a los diagnósticos principales, la atresia pulmonar fue más frecuente en el grupo de 2 a 4 años (18,75%) y en el de 8 a 12 años (13,64%). El 15,63% de los pacientes de 2 a 4 años tenían diagnóstico de ductus arterioso persistente. Con respecto al momento del diagnóstico, el diagnóstico al nacer fue más frecuente en todos los grupos de edad, excepto en el grupo de 2 a 4 años, en el que predominó el diagnóstico postoperatorio (53,13%).

Las complicaciones durante el procedimiento fueron poco frecuentes (0-2,27%), sin diferencias significativas entre los grupos ($p = 0,485$). Los eventos adversos también fueron infrecuentes (0-2,94%), sin diferencias significativas entre los grupos de edad ($p = 0,58$). La incidencia de complicaciones en las primeras 24h fue baja (0-6,06%; $p = 0,511$). La duración de la estancia hospitalaria fue similar en todos los grupos de edad, con una mediana de un día y un rango de 0 a 87 días, sin diferencias significativas ($p = 0,874$). Estos resultados se pueden consultar en la [tabla 1](#).

Al analizar cada una de las dimensiones, se observó que el funcionamiento físico era la más afectada en estos pacientes, con una puntuación mediana de 32,14 (RIC: 17,14-62,87), seguida del funcionamiento escolar, con una mediana de 56 (RIC: 28-88). Por otro lado, los resultados fueron más favorables para el funcionamiento emocional, con una mediana de 62 (RIC: 32-74), mientras que las puntuaciones en el funcionamiento social mostraron la mejor calidad de vida con una mediana de 68 (RIC: 44-100). Al evaluar las puntuaciones por grupos de edad, las puntuaciones más altas de funcionamiento físico se encontraron en los niños de 8 a 12 años, con una mediana de 35,71 puntos (RIC: 14,25-64,28), seguidos del grupo de 13 a 18 años con 34,28 puntos (RIC: 21,42-55,71), mientras que en el grupo de 2 a 4

años fue de 30 puntos (RIC: 18,57-52,85) y en el grupo de 5 a 7 años de 29,28 (RIC: 12,85 a 62,85) ($p = 0,601$). De forma similar, la puntuación mediana en la dimensión de funcionamiento emocional fue mayor en el grupo de 5 a 7 años, con 69 puntos (RIC: 48-76), seguido del grupo de 2 a 4 años, con 62 puntos (RIC: 42-70), el grupo de 8 a 12 años, con 60 puntos (RIC: 34-76) y, con la puntuación más baja, el grupo de 13 a 18 años, con 52 puntos (RIC: 15-70) ($p = 0,141$) ([fig. 1](#)).

El análisis de regresión lineal bivariable reveló una asociación significativa entre el diagnóstico principal y el funcionamiento físico. Así, la atresia pulmonar ($p < 0,001$) y el ventrículo único ($p = 0,01$) se asociaban a un deterioro significativo en esta dimensión. También se identificaron diagnósticos que afectaban al funcionamiento emocional, como el ventrículo único ($p = 0,01$). Asimismo, se encontraron coeficientes negativos para la asociación con el diagnóstico postoperatorio ($p = 0,01$). El aumento de la superficie corporal también se asociaba a un deterioro en el funcionamiento emocional ($p = 0,04$).

En el análisis del funcionamiento social, se observó que el peso del paciente tenía un impacto significativo ($p = 0,04$), mientras que otras variables no se asociaban con la calidad de vida en esta subescala. El análisis del funcionamiento escolar encontró una asociación significativa con el diagnóstico de ventrículo único ($p = 0,04$). De forma similar, los pacientes con una clasificación de riesgo 2 (CHARM) tuvieron puntuaciones más bajas en el funcionamiento escolar ($p = 0,02$). Por último, se observó una disminución considerable en la puntuación del funcionamiento escolar en los pacientes que presentaron eventos adversos ($p = 0,03$) ([tabla 2](#)).

El análisis multivariante identificó asociaciones entre distintas variables independientes y el funcionamiento físico en niños con CC. Los pacientes con atresia pulmonar tenían puntuaciones más bajas en esta dimensión ($p = 0,048$). En cuanto al funcionamiento emocional, los pacientes con ventrículo único mostraban puntuaciones más bajas ($p = 0,035$), indicativas de un deterioro significativo en esta dimensión. Por el contrario, los pacientes que habían sido sometidos a procedimientos cardiovasculares con anterioridad revelaron un deterioro mayor en el funcionamiento social ($p = 0,047$) y el escolar ($p = 0,048$). Por otra parte, la edad se asoció con puntuaciones significativamente más bajas en los grupos de 5 a 7 años ($p = 0,016$) y de 8 a 12 años ($p = 0,024$). Además, una clasificación de riesgo 3 (CHARM) se asoció significativamente con puntuaciones más bajas en el funcionamiento escolar ($p = .01$). Por último, el desarrollo de eventos adversos también se asoció con puntuaciones más bajas en el funcionamiento escolar ($p = 0,03$) ([fig. 2](#)).

Discusión

Las cardiopatías congénitas constituyen un problema de salud importante a nivel mundial y afectan especialmente a la edad pediátrica. Los avances en el conocimiento y las estrategias de tratamiento cardiovascular han mejorado de manera considerable el manejo y el pronóstico de las cardiopatías congénitas, y las tasas de mortalidad han descendido drásticamente en las últimas décadas. Sin embargo, el abordaje de las necesidades polifacéticas de los pacientes con CC sigue suponiendo un reto complejo, especialmente en lo

Tabla 1 Características sociodemográficas de los pacientes con cardiopatías congénitas sometidos a procedimientos hemodinámicos por grupo de edad

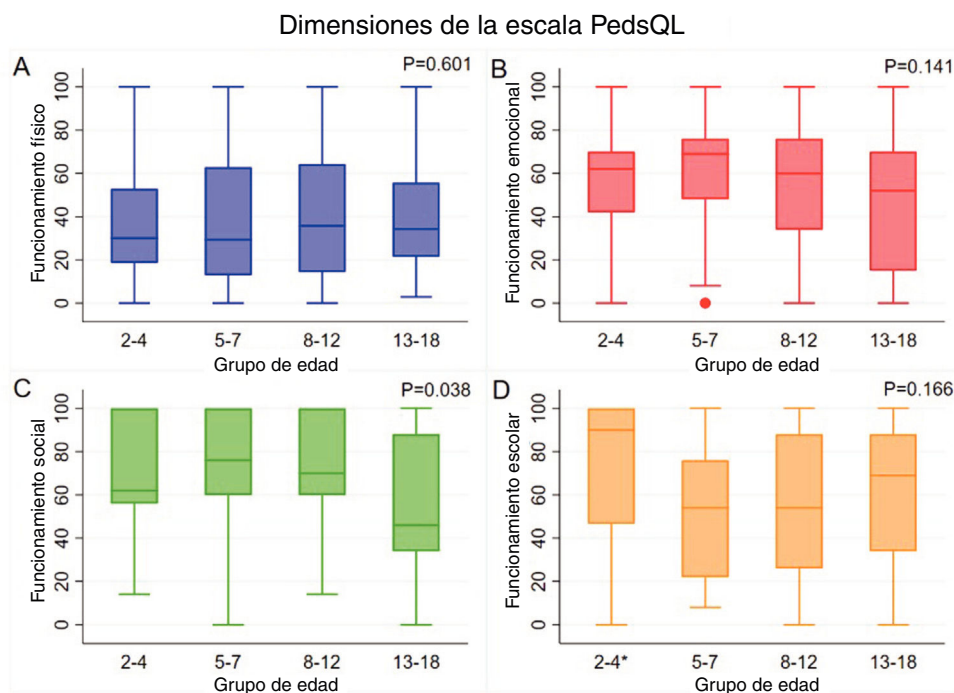
Variables	Categorías	2-4 años (n = 33)		5-7 años (n = 38)		8-12 años (n = 49)		13-18 años (n = 44)		Total		Valor de p
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Sexo	Mujer	21	63,64	17	44,74	26	5.300,06	20	45,45	84	51,22	0,344
	Varón	12	36,36	21	55,26	23	4.600,94	24	54,55	80	48,78	
Diagnóstico principal	Comunicación interauricular	1	3,13	4	11,76	11	25	7	17,07	23	15,23	0,124
	Comunicación interventricular	3	9,38	4	11,76	3	600,82	4	9,76	14	9,27	
	Atresia pulmonar	6	18,75	4	11,76	6	1.300,64	2	4,88	18	11,92	
	Miocardopatía	2	6,25	1	2,94	4	900,09	2	4,88	9	5,96	
	Ventrículo único	3	9,38	3	8,82	5	1.100,36	6	14,63	17	11,26	
	Ductus arterioso persistente	5	15,63	4	11,76	0	0	0	0	9	5,96	
	Otro	12	37,5	14	41,18	15	3.400,09	20	48,78	61	40,4	
Tipo de diagnóstico	Al nacer	15	46,88	19	55,88	25	5.600,82	24	57,14	83	54,61	0,804
	Postoperatorio	17	53,13	15	44,12	19	4.300,18	18	42,86	69	45,39	
Nivel de riesgo (CHARM)	1	11	34,38	17	50	19	4.300,18	22	52,38	69	45,39	0,814
	2	12	37,5	11	32,35	16	3.600,36	10	23,81	49	32,24	
	3	5	15,63	2	5,88	3	600,82	5	11,9	15	9,87	
	4	4	12,5	4	11,76	6	1.300,64	5	11,9	19	12,5	
Vulnerabilidad	Sí	0	0	3	8,82	1	200,27	2	4,88	6	3,97	0,49
	No	23	71,88	24	70,59	36	8.100,82	30	73,17	113	74,83	
	No se evaluó	9	28,13	7	20,59	7	1.500,91	9	21,95	32	21,19	
Tipo de cateterismo	Intervencionista	21	65,63	18	52,94	23	5.200,27	18	43,9	80	52,98	0,527
	Diagnóstico	9	28,13	15	44,12	19	4.300,18	22	53,66	65	4,05	
	Biopsia	2	6,25	1	2,94	2	400,55	1	2,44	6	3,97	
Número de procedimientos	1	20	95,24	16	88,89	20	8.600,96	18	100	74	92,5	0,249
	2	0	0	2	11,11	3	1.300,04	0	0	5	6,25	
	3	1	4,76	0	0	0	0	0	0	1	1,25	
Éxito del procedimiento	Sí	32	100	33	97,06	43	9.700,73	39	95,12	147	97,35	0,638
	No	0	0	1	2,94	1	200,27	2	4,88	4	2,65	
Complicaciones del procedimiento	Sí	0	0	0	0	1	200,27	0	0	1	0,66	0,485
	No	32	100	34	100	43	9.700,73	41	100	150	99,34	
Eventos adversos	No	32	100	33	97,06	43	9.700,73	41	100	149	98,68	0,580
	Sí	0	0	1	2,94	1	200,27	0	0	2	1,32	
Complicaciones en 24 h	No	31	100	31	93,94	42	9.700,67	40	97,56	144	97,3	0,511
	Sí	0	0	2	6,06	1	200,33	1	2,44	4	2,7	
Estancia hospitalaria (días)	Mediana (rango)	1	0-87	1	1-16	1	1-18	1	0-20	1	0-87	0,874

CHARM: Catheterization for Congenital Heart Disease Adjustment for Risk Method.

Tabla 2 Asociación de variables clínicas con las distintas dimensiones de la calidad de vida en niños con cardiopatías congénitas

Variable	Funcionamiento físico			Funcionamiento emocional			Funcionamiento social			Funcionamiento escolar		
	Coefficiente	IC 95%	Valor de p	Coefficiente	IC 95%	Valor de p	Coefficiente	IC 95%	Valor de p	Coefficiente	IC 95%	Valor de p
<i>Edad</i>												
5-7	0,14	-13,65-13,93	0,98	5,71	-7,79-19,22	0,41	2,45	-10,83-15,73	0,72	-17,89	-36-0,21	0,05
8-12	4,5	-8,55-17,55	0,50	-0,71	-13,49-12,07	0,91	5,59	-6,98-18,16	0,38	-15,83	-33,24-1,59	0,08
13-18	5,48	-7,87-18,82	0,42	-10,55	-23,61-2,52	0,11	-10,85	-23,7-2,01	0,10	-11,14	-28,83-6,55	0,22
<i>Sexo</i>												
Varón	-0,15	-9,18-8,88	0,97	-3,93	-12,91-5,05	0,39	-4,46	-13,33-4,41	0,32	-5,44	-16,01-5,13	0,31
<i>Diagnóstico principal</i>												
Comunicación interventricular	-14,08	-32,88-4,73	0,14	-13,94	-33,15-5,26	0,15	7,48	-11,88-26,85	0,45	-2,83	-25,18-19,52	0,80
Atresia pulmonar	-27,47	-44,92--10,01	0,00	-9,64	-27,47-8,19	0,29	-2,64	-20,62-15,33	0,77	-9,16	-32,03-13,7	0,43
Miocardopatía	-6,2	-28,01-15,61	0,58	-18,09	-40,37-4,19	0,11	3,47	-18,99-25,93	0,76	-9,21	-35,08-16,65	0,48
Ventrículo único	-24,82	-42,56--7,07	0,01	-26,32	-44,45--8,2	0,01	-17,50	-35,77-0,77	0,06	-21,76	-42,87--0,65	0,04
Ducto arterioso persistente	-11,91	-33,72-9,9	0,28	-7,20	-29,48-15,08	0,52	03,02	-19,43-25,48	0,79	5,57	-24,54-35,67	0,72
Otro	-12,24	-25,82-1,33	0,08	-6,94	-20,8-6,92	0,32	-5,82	-19,8-8,15	0,41	-9,46	-25,86-6,95	0,26
<i>Tipo de diagnóstico</i>												
Postoperatorio	-13,82	-22,81--4,84	0,00	-11,59	-20,85--2,33	0,01	-9,05	-18,35-0,24	0,06	-10,71	-21,76-0,34	0,06
	-3,81	-14,35-6,73	0,48	-6,74	-17,46-3,97	0,22	-5,68	-16,37-5	0,30	-12,86	-25,5--0,23	0,05
<i>Nivel de riesgo CHARM</i>												
2	9,38	-0,99-19,75	0,08	4,04	-6,79-14,87	0,46	5,92	-4,75-16,58	0,28	0,93	-11,8-13,67	0,89
3	-1,1	-16,91-14,72	0,89	6,90	-9,61-23,42	0,41	-13,87	-30,13-2,4	0,09	-22,69	-42,23--3,14	0,02
4	-12,95	-27,34-1,43	0,08	-5,12	-20,14-9,9	0,50	-2,11	-16,9-12,69	0,78	-12,92	-29,7-3,85	0,13
<i>Vulnerabilidad</i>												
No	03,07	-20,83-26,96	0,80	-9,94	-34,06-14,18	0,42	-7,20	-31,3-16,91	0,56	17,42	-10,02-44,87	0,21
No evaluada	7,62	-17,75-32,99	0,55	-13,48	-39,09-12,13	0,30	-12,98	-38,58-12,62	0,32	19,49	-9,73-48,71	0,19
<i>Tipo de cateterismo</i>												
Diagnóstico	-1,61	-11,14-7,93	0,74	-6,79	-16,37-2,8	0,16	-1,78	-11,39-7,84	0,72	6,10	-5,33-17,53	0,29
Biopsia	5,87	-18,3-30,04	0,63	-5,86	-30,16-18,44	0,63	11,84	-12,53-36,22	0,34	10,67	-17,13-38,46	0,45
<i>Número de procedimientos</i>												
2	-21,44	-47,71-4,82	0,11	-4,78	-31,47-21,91	0,72	18,62	-8,17-45,41	0,17	-15,82	-45,96-14,32	0,30
3	-16,87	-74,1-40,36	0,56	-44,38	-102,53-13,78	0,13	-9,78	-68,15-48,58	0,74	44,18	-21,29-109,65	0,18
<i>Éxito del procedimiento</i>	11,51	-17,3-40,33	0,43	4,76	-24,42-33,93	0,75	-5,68	-34,87-23,51	0,70	28,89	-3,99-61,77	0,09
<i>Complicaciones del procedimiento</i>												
Eventos adversos	-13,8	-70,93-43,33	0,63	-19,76	-77,46-37,94	0,50	-33,69	-91,25-23,86	0,25	58,88	-6,12-123,87	0,08
<i>Eventos adversos</i>	18,96	-21,49-59,4	0,36	17,87	-23,03-58,77	0,39	-0,54	-41,56-40,48	0,98	-50,18	-96,06--4,29	0,03
<i>Complicaciones en 24h</i>	-13,27	-42,03-15,48	0,36	-16,46	-45,22-12,3	0,26	5,32	-23,51-34,15	0,72	-0,11	-33,16-32,94	1,00
<i>Estancia hospitalaria (días)</i>	-0,03	-0,63-0,57	0,93	-0,07	-0,67-0,53	0,82	0,00	-0,6-0,6	1,00	0,14	-0,56-0,83	0,69
<i>Superficie corporal</i>	08,06	-2,93-19,06	0,15	-11,52	-22,4--0,64	0,04	-10,23	-21,02-0,55	0,06	3,47	-9,88-16,82	0,61
<i>Peso</i>	0,14	-0,1-0,39	0,25	-0,19	-0,43-0,05	0,12	-0,26	-0,5--0,02	0,04	0,00	-0,29-0,29	0,99

CHARM: Catheterization for Congenital Heart Disease Adjustment for Risk Method; IC 95%: intervalo de confianza del 95%.



*Only applies to schoolchildren.

Figura 1 Evaluación de la calidad de vida por dimensión y grupo de edad.

*Análisis limitado a niños escolarizados.

Funcionamiento físico

Atresia pulmonar
Coef -19,34
IC95% -38,2 a -0,15
p = 0,048



Funcionamiento escolar

Tipo de diagnóstico (postoperatorio)
Coef -11,08
IC95% -22,06 a -0,10
p = 0,048



Funcionamiento social

Tipo de diagnóstico (postoperatorio)
Coef -9,32
IC95% -18,2 a -0,11
p = 0,047



Factores asociados a la calidad de vida

Evento adverso
Coef -49,43
IC95% -93,99 a -4,87
p = 0,03

CHARM

Coef -25,90
IC95% -45,51 a -6,29
p = 0,01

Edad
Edad 5-7 años
Coef -22,10
IC95% -40 a -4,20
p = 0,016

8-12 años

Coef -19,82
IC95% -36,93 a -2,70
p = 0,024

Funcionamiento emocional



Ventrículo único
Coef -29,03
IC95% -56,03 a -2,04
p = 0,035

Figura 2 Multivariate Analysis by Dimension of the PedsQL Scale.

respectivo a su CVRS y bienestar psicosocial. Los hallazgos de este estudio demuestran la compleja relación entre distintas dimensiones de la CVRS en pacientes pediátricos con CC. En particular, la variación observada entre los distintos

grupos de edad subraya la naturaleza multidimensional de la evaluación de la CVRS en esta población.

El funcionamiento físico resultó ser la dimensión más afectada en todos los grupos de edad, lo que pone de mani-

fiesto la magnitud del impacto de las CC sobre las actividades cotidianas y la movilidad de los pacientes pediátricos²⁶. Este hallazgo subraya la necesidad de intervenciones personalizadas para abordar los problemas físicos específicos a los que se enfrentan estos pacientes²⁷, ya que los niños con CC no necesariamente tienen que evitar la actividad física. De hecho, en muchos casos puede ser recomendable un programa específico de rehabilitación cardíaca para mejorar los síntomas²⁸. Por otro lado, el funcionamiento social fue la dimensión en la que se observaron los niveles más altos de calidad de vida. Es probable que estos resultados reflejen los grandes avances médicos en la detección y el tratamiento de las CC realizados en las últimas décadas, que abarcan campos como el diagnóstico, la cirugía cardíaca neonatal, los cuidados intensivos pediátricos y el cateterismo cardíaco, entre otros²⁹.

Al mismo tiempo, se observó una variación significativa en el funcionamiento emocional entre los grupos de edad, con puntuaciones medianas más altas en los niños más pequeños en comparación con los adolescentes. Los niños y adolescentes con CC tienen experiencias que difieren de las de sus compañeros de la misma edad, ya que ven restringidas sus aspiraciones y pueden ser dependientes de sus padres. Se sienten impotentes y ansiosos por las limitaciones físicas y debilitantes de su enfermedad³⁰. Esta disparidad resalta el cambio evolutivo en las necesidades psicosociales de los pacientes pediátricos con CC a lo largo de la infancia y la adolescencia, y justifica la implementación de mecanismos de apoyo e intervenciones psicológicas apropiadas para la edad³¹.

El diagnóstico específico tiene un impacto significativo en la calidad de vida de los niños; por ejemplo, el diagnóstico de atresia pulmonar se asoció a un deterioro del funcionamiento físico en consonancia con los hallazgos de Ekman-Joelsson et al., que encontraron un mayor nivel de síntomas psicósomáticos en relación con la calidad de vida individual³². Por el contrario, se ha descrito una asociación estadísticamente significativa con la edad y el sexo en los pacientes con ventrículo único³³. También coincidiendo con la literatura previa, el funcionamiento físico, el emocional y el escolar fueron las dimensiones de la calidad de vida afectadas en asociación con el diagnóstico de ventrículo único en el análisis bivalente³⁴. Sin embargo, en el modelo ajustado, la asociación con el funcionamiento emocional fue la única que continuó siendo significativa. Este hallazgo fue concordancia con varios estudios previos en los pacientes pediátricos con ventrículo único que identificaron problemas psicológicos como ansiedad, depresión y síntomas o trastornos del comportamiento. Cabe destacar que, a pesar de la consistencia de estos hallazgos, los resultados de un metaanálisis reciente no fueron concluyentes³⁵.

El análisis también encontró asociaciones significativas entre variables clínicas específicas y las dimensiones de la CVRS. En particular, el antecedente de procedimientos cardiovasculares previos fue un predictor significativo de los resultados en la CVRS. Este hallazgo subraya el impacto persistente de intervenciones médicas previas en el bienestar general de los pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas. Además, el desarrollo de eventos adversos se identificó como un determinante significativo del funcionamiento escolar, lo que sugiere que los niños con CC tienen riesgo de presentar déficits en el neurodesarrollo y alte-

raciones cognitivas que afectan los resultados escolares³⁶. Por lo tanto, es evidente que los niños con cardiopatías congénitas pueden requerir apoyo académico adicional o refuerzo en distintas etapas educativas para mitigar las posibles dificultades derivadas de su enfermedad³⁶.

El presente estudio pone de manifiesto la asociación entre varias dimensiones de la CVRS en pacientes pediátricos con CC, destacando la importancia del manejo personalizado para responder a los retos físicos y emocionales propios de estos pacientes. Los hallazgos ponen de relieve la necesidad de recursos de apoyo e intervenciones psicológicas apropiados para la edad con el fin de satisfacer las necesidades psicosociales de estos pacientes que van evolucionando durante la infancia y la adolescencia. Por último, este estudio contribuye a nuestra comprensión de las complejidades del manejo de las CC y el esfuerzo sostenido requerido para optimizar los resultados y mejorar el bienestar general de las personas afectadas.

Las limitaciones de este estudio incluyen la falta de control sobre variables externas o de confusión que no se evaluaron (como la complejidad de la CC), lo que podría limitar la capacidad de establecer relaciones de causalidad entre las variables bajo estudio y la calidad de vida de los pacientes. Tampoco se utilizó el módulo cardíaco del PedsQL. Además, el cuestionario mide la calidad de vida en referencia al último mes, lo que conlleva un riesgo de sesgo de información al no haberse recogido datos específicos en tiempo real. No obstante, las CC son enfermedades crónicas, y la evaluación de la calidad de vida sigue siendo relevante a pesar de esta posible limitación.

Conclusión

A pesar de los avances significativos en el tratamiento de las CC, la evaluación de la CVRS de los niños afectados sigue planteando dificultades. El presente estudio reveló un impacto variable en los distintos grupos de edad, con asociaciones significativas entre diagnósticos concretos, como la atresia pulmonar y el ventrículo único, y la disminución en las puntuaciones de la CVRS en las dimensiones física y emocional. Además, los eventos adversos y ciertas variables clínicas se asociaron significativamente con el deterioro del funcionamiento social y escolar, subrayando la necesidad de estrategias de manejo integral para responder a los desafíos multidimensionales que presentan los niños con CC sometidos a cateterismo cardíaco.

Responsabilidades éticas

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Fundación Cardiovascular de Colombia, asegurando la adherencia a los estándares éticos más rigurosos a nivel nacional e internacional. A lo largo de su ejecución, se prestó especial atención al cumplimiento de los principios y normas que rigen la investigación biomédica para garantizar la integridad y el bienestar de todos los participantes en el estudio. En particular, se obtuvo el consentimiento informado de todos los padres o tutores legales de los menores, así como el asentimiento de los menores maduros, según procediese. El diseño del estudio garantizó la confidencialidad de la información analizada,

respetándose las guías de ética y buena práctica en la obtención del consentimiento a la participación.

Autorías

Maricel Licht-Ardila, Alexandra Hurtado-Ortiz, Fabián Manrique-Hernández y Justo José Santiago Peña participaron en la concepción y ejecución del estudio, contribuyeron a la redacción y posterior edición del manuscrito y aprobaron la versión definitiva del manuscrito para su publicación.

Financiación

El estudio no recibió financiación.

Conflicto de intereses

Los autores no tienen ningún conflicto de intereses que declarar.

Declaración sobre el uso de inteligencia artificial

No se utilizó ningún tipo de inteligencia artificial.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2024.08.014>.

Bibliografía

- Mitchell SC, Korones SB, Berendes HW. Congenital heart disease in 56,109 births incidence and natural history. *Circulation*. 1971;43:323-32 [accessed 29 May 2024] Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/5102136/>
- Moller JH, Hoffman JIE. *Pediatric Cardiovascular Medicine*. En: West Sussex, editor. Wren C The epidemiology of cardiovascular malformations, Vol, 2nd ed. UK: Blackwell Publishing; 2012.
- Roger VL, Go AS, Lloyd-Jones DM, Benjamin EJ, Berry JD, Borden WB, et al., Writing Group Members. Heart disease and stroke statistics-2012 update: A report from the American heart association. *Circulation*. 2012;125 [accessed 29 May 2024] Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22179539/>
- Moons P, Bovijn L, Budts W, Belmans A, Gewillig M. Temporal trends in survival to adulthood among patients born with congenital heart disease from 1970 to 1992 in Belgium. *Circulation*. 2010;122:2264-72 [accessed 29 May 2024] Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21098444/>
- van der Bom T, Zomer AC, Zwinderman AH, Meijboom FJ, Bouma BJ, Mulder BJM. The changing epidemiology of congenital heart disease. *Nat Rev Cardiol*. 2011;8:50-60 [accessed 29 May 2024] Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21045784/>
- Hoffman JIE, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol*. 2002;39:1890-900 [accessed 29 May 2024] Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12084585/>
- Wren C. Survival with congenital heart disease and need for follow up in adult life. *Br Heart J*. 2001;85:438-43 [accessed 29 May 2024] Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11250973/>
- Boneva RS. Mortality associated with congenital heart defects in the United States: trends and racial disparities, 1979-1997. *Circulation*. 1979;103:2376-81.
- Pillutla P, Shetty KD, Foster E. Mortality associated with adult congenital heart disease: trends in the US population from 1979 to 2005. *Am Heart J*. 2005;158:874-9.
- Wagdy R. The role of diagnostic cardiac catheterization for children with congenital heart diseases: Local experience. *Arch Med Sci Atheroscler Dis*. 2018;3:e72-9 <https://doi.org/10.5114/amsad.2018.76824>
- Moustafa GA, Kolokythas A, Charitakis K, Avgerinos DV. Therapeutic utilities of pediatric cardiac catheterization. *Curr Cardiol Rev*. 2016;12:258-69 <https://doi.org/10.2174/1573403x12666160301121253>
- Tahirović E, Begić H, Tahirović H, Varni JW. Quality of life in children after cardiac surgery for congenital heart disease. *Coll Antropol*. 2011;35:1285-90 [accessed 29 May 2024] Available from: <https://hrcak.srce.hr/file/112386>
- Medina-Andrade MA, Ramírez-Cedillo D, Lopez-Taylor J, Masini-Aguilera ID, Jimenez-Fernandez CA, Minakata-Quiroga MA, et al. Factores que afectan la calidad de vida en pacientes pediátricos con y sin cirugía cardiaca. *Cir Cardiovasc (Barc)*. 2024;31:8-15 <https://doi.org/10.1016/j.circv.2023.10.004>
- Huang Y-C, Chen Y-C, Gau B-S, Wang J-K, Chang S-H, Yang H-L. Psychometric evaluation of the traditional Chinese version of PedsQL™ 3.0 cardiac module scale in adolescents with congenital heart disease: reliability, validity, measurement invariance, and adolescent-parent agreement. *Health Qual Life Outcomes*. 2023;21:39 <https://doi.org/10.1186/s12955-023-02121-1>
- Ingerski LM, Modi AC, Hood KK, Pai AL, Zeller M, Piazza-Waggoner C, et al. Health-related quality of life across pediatric chronic conditions. *J Pediatr*. 2010;156:639-44 <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.11.008>
- Landgraf JM, Abetz L, Ware JE. Psychometric Results of the CHQ-PF50 Form in a Normative U.S Sample of Children and Its Clinical Application Across Several Condition Groups. *Competitive paper presentation at the Third Annual Symposium of Contributed Papers*. Boston, MA: Quality of Life Evaluation; 1996.
- Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach BM, Bruil J, et al. Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Soz Präventivmed*. 2001;46:294-302 <https://doi.org/10.1007/bf01321080>
- Edwards TC, Huebner CE, Connell FA, Patrick DL. Adolescent quality of life, part I: Conceptual and measurement model. *J Adolesc*. 2002;25:275-86 <https://doi.org/10.1006/jado.2002.0470>
- Starfield B, Bergner M, Ensminger M, Riley A, Ryan S, Green B, et al. Adolescent health status measurement: development of the Child Health and Illness Profile. *Pediatrics*. 1993;91:430-5 <https://doi.org/10.1542/peds.91.2.430>
- Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory™ version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001;39:800-12 <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>
- Yuan Y, Pan B, Liang X, Lv T, Tian J. Health-related quality of life in children with congenital heart disease following interventional closure versus minimally invasive closure. *Front Cardiovasc Med*. 2022;9, 974720 <https://doi.org/10.3389/fcvm.2022.974720>
- Harris PA, Gonzalez JG. Research electronic data capture (REDCap)-A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J Biomed Inform*. 2009;42:377-81.
- Harris PA, Taylor R, Minor BL, Elliott V, Fernandez M, O'Neal L, et al. The REDCap consortium: Building an international

- community of software platform partners. *J Biomed Inform.* 2019;95:103208 <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103208>
24. Bergersen L, Gauvreau K, Foerster SR, Marshall AC, McElhinney DB, Beekman RH, 3rd, et al. Catheterization for Congenital Heart Disease Adjustment for Risk Method (CHARM). *JACC Cardiovasc Interv.* 2011;4:1037–46 <https://doi.org/10.1016/j.jcin.2011.05.021>
 25. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQLTM* 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr.* 2003;3:329–41. <https://doi.org/10.1367/1539-44092003003<0329:tpaapp>2.0.co;2>
 26. Tierney S. El beneficio del ejercicio en niños con cardiopatías congénitas. *Curr Opin Pediatr.* 2020;32:626–32 <https://doi.org/10.1097/MOP.00000000000000942>
 27. Duppen N, Takken T, Hopman MTE, ten Harkel ADJ, Dulfer K, Utens EMWJ, et al. Systematic review of the effects of physical exercise training programmes in children and young adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol.* 2013;168:1779–87 <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2013.05.086>
 28. Valderrama P, Carugati R, Sardella A, Flórez S, de Carlos Back I, Fernández C, et al. Guía SIAC 2024 sobre rehabilitación cardiorrespiratoria en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas. *Rev Esp Cardiol.* 2024;77:680–9 <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2024.02.017>
 29. Abassi H, Huguet H, Picot M-C, Vincenti M, Guillaumont S, Auer A, et al. Health-related quality of life in children with congenital heart disease aged 5 to 7 years: A multicentre controlled cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes.* 2020;18:366 <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01615-6>
 30. Fredriksen PM, Diseth TH, Thaulow E. Children and adolescents with congenital heart disease: Assessment of behavioural and emotional problems. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2009;18:292–300 <https://doi.org/10.1007/s00787-008-0730-8>
 31. Kovacs AH, Brouillette J, Ibeziako P, Jackson JL, Kasparian NA, Kim YY, et al. Psychological outcomes and interventions for individuals with congenital heart disease: A scientific statement from the American Heart Association. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes.* 2022;15, e000110 <https://doi.org/10.1161/HCQ.0000000000000110>
 32. Ekman-Joelsson BM, Berntsson L, Sunnegårdh J. Calidad de vida en niños con atresia pulmonar y tabique ventricular intacto. *Cardiología en la juventud.* 2004;14:615–21 <https://doi.org/10.1017/S1047951104006067>
 33. Uzark K, Zak V, Shrader P, McCrindle BW, Radojewski E, Varni JW, et al. Assessment of quality of life in young patients with single ventricle after the Fontan operation. *J Pediatr.* 2016;166–72, e1 <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.11.016>
 34. Heusch A, Kahl HJ, Hensel KO, Calaminus G. Health-related quality of life in paediatric patients with congenital heart defects: Association with the type of heart defect and the surgical technique. *Qual Life Res.* 2017;26:3111–7 <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1653-y>
 35. McCormick AD, Wilde MM, Charpie CE, Saylor KM, Yu S, Schumacher KR, et al. Psychological functioning in paediatric patients with single ventricle heart disease: A systematic review. *Cardiol Young.* 2022;32:173–84 <https://doi.org/10.1017/s1047951122000063>
 36. Spillmann R, Polentarutti S, Ehrler M, Kretschmar O, Latal B, Peng P, et al. Congenital heart disease in school-aged children: Cognition, education, and participation in leisure activities. *Pediatr Res.* 2020;94:1523–967.