

## Factores de riesgo de discapacidad en pacientes en edad pediátrica con cardiopatías congénitas

### Risk factors of disability in pediatric age patients with congenital cardiopathies

Dra. MSc. Idania Alicia Agüero López<sup>I</sup>, Dr. MSc. Jesús Francisco Carballés García<sup>I</sup>, Dr. MSc. Adonis Estévez Perera<sup>II</sup>, Dr. MSc. Norma Elena de León Ojeda<sup>III</sup>

<sup>I</sup> Cardiocentro Pediátrico "William Soler". Arroyo Naranjo. La Habana, Cuba.

<sup>II</sup> Hospital Clínico-Quirúrgico "10 de Octubre". La Habana, Cuba.

<sup>III</sup> Hospital Pediátrico "William Soler". Arroyo Naranjo. La Habana, Cuba.

---

#### RESUMEN

**Objetivo:** identificar los principales factores de riesgo de discapacidad en los pacientes en edad pediátrica con cardiopatías congénitas que se deben tener en cuenta durante el tratamiento rehabilitador.

**Método:** se realizó un estudio descriptivo, longitudinal y aplicado a 719 pacientes con cardiopatías congénitas que requerían intervención rehabilitadora. Se determinó la presencia de enfermedades crónicas asociadas u otros defectos congénitos y su posible asociación a diagnósticos genéticos, así como la afectación de funciones y/o estructuras según la Clasificación Internacional de Discapacidad. Se valoró la presencia de secuelas generales, cardiovasculares y residuos postquirúrgicos, así como el estado nutricional de los pacientes. Para buscar asociación entre las variables se utilizó la prueba de  $\chi^2$ .

**Resultados:** las cardiopatías congénitas acianóticas fueron las más frecuentes en 514 pacientes para un 71,5 %. Un total de 109 pacientes (15,1 %) presentaron enfermedades asociadas con predominio de las respiratorias y las neurológicas y en 74 pacientes (10,3 %) se diagnosticó síndrome genético. Se reportaron 533 pacientes (74,1 %) con afectaciones de funciones y/o estructuras. Las secuelas generales se presentaron en el 30,4 %, (219 pacientes) con predominio del sistema osteomioarticular (SOMA) y neurológicas. Del total de cardiopatas operados, 217 pacientes presentaron secuelas y/o residuos postoperatorios del sistema cardiovascular (30,2 %). El estado nutricional predominó el normopeso con 82,2 %.

**Conclusiones:** los pacientes en edad pediátrica con cardiopatías congénitas

presentan factores de riesgo de discapacidad asociados que sobreañaden un reto al tratamiento rehabilitador.

**Palabras clave:** cardiopatías congénitas, rehabilitación cardiovascular, riesgos, discapacidad.

---

## SUMMARY

**Objective:** to identify the main risk factors of disability in pediatric age patients with congenital cardiopathies that should be taken into account during the course of a rehabilitating intervention.

**Method:** a longitudinal descriptive study which was applied to 719 patients with congenital cardiopathies who required rehabilitating intervention was performed. The presence of chronic diseases associated to other congenital defects and their possible association to genetic diagnoses as well as the impairment of functions and structures according to the International Classification of Disability were determined. The presence of general, cardiovascular sequelae and postsurgical waste in addition to the patients' nutritional state were assessed. The  $X^2$  test was used in order to look for the association between variables.

**Results:** the congenital non-cyanotic cardiopathies were the most frequent in 514 patients representing a 71,5 %. A total of 109 patients (15,1 %) presented associated diseases with a predominance of the respiratory and neurological ones; in 74 patients (10,3 %) a genetic syndrome was diagnosed. 533 patients (74,1 %) with impairment of functions and or structures with a predominance of the mental functions were reported. The general sequelae presented in the 30,4 % (209 patients) with predominance of the musculoskeletal and neurologic system. From the whole operated patients with cardiopathies, 217 presented sequelae and postoperative residuals from the cardiovascular system. The nutritional state was predominant over the normal weight.

**Conclusions:** pediatric age patients with congenital cardiopathies present associated risk factors of disability that add a challenge to the rehabilitating treatment.

**Key words:** congenital cardiopathies, cardiovascular rehabilitation, risks, disability.

---

## INTRODUCCIÓN

Las cardiopatías congénitas (CC) son los defectos congénitos más frecuentes en la edad pediátrica y su incidencia se estima de 8 a 9 por cada 1 000 nacidos vivos. En Cuba representa una tasa de 6 a 8 por cada 1 000 nacidos vivos y ocupan el segundo lugar como causa de mortalidad infantil, cada año nacen aproximadamente 1 250 niños con cardiopatía<sup>1</sup>. Se considera que 2 por 1 000 serán malformaciones complejas de difícil tratamiento<sup>2</sup>. Se estima que cerca de la mitad serán sintomáticos en el primer año de vida y requerirán de un procedimiento quirúrgico corrector o paliativo en dicho período<sup>2-4</sup>. Un acápite dentro de estas afectaciones la constituyen los niños con otros defectos asociados, estos además del daño orgánico cardiovascular presentan una limitación en múltiples esferas de su funcionamiento, pudiendo tener afectaciones motoras, sensoriales o mentales, lo que dificulta su independencia e inserción social<sup>3,5</sup>.

---

Los logros de la cardiología, cirugía cardiovascular y cuidados postoperatorios, han sido importantes en las últimas décadas. El arsenal terapéutico se ha incrementado con nuevos fármacos, perfeccionado los medios diagnósticos incruentos, y en muchos casos el cateterismo intervencionista ha conseguido sustituir a la cirugía cardíaca, todo lo cual ha logrado, en muchos casos, alargar la supervivencia.<sup>6,7</sup> puede que el tratamiento quirúrgico correctivo no se efectúe de manera efectiva o total, y queden residuos, o alteraciones sin corregir durante la reparación quirúrgica y/o secuelas cardiovasculares, que serían las nuevas alteraciones que se originan como consecuencia de la reparación. También, al aparecer secuelas generales, que ocasionan afectaciones de otras esferas, como la neurológica, somática, respiratoria, y psicológica, impiden la completa incorporación de esos pacientes a la sociedad, situación que mejora notablemente con un diagnóstico y rehabilitación precoz e integral<sup>8</sup>.

En 1992 se pone en marcha el programa cubano de rehabilitación cardíaca del niño, incorporándose al sistema nacional de salud. Al inicio incluía a todos los niños operados de una cardiopatía congénita, y posterior, los sometidos a cateterismo intervencionista; con este cambia el pronóstico y calidad de vida de estos niños<sup>2</sup>.

El 25 de mayo de 2001 se aprueba en Ginebra por las Naciones Unidas, la *Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud* (CIF), la cual es posible aplicar al niño portador de una cardiopatía congénita durante el proceso de la rehabilitación<sup>9</sup>; y permite al equipo de rehabilitación, la identificación de los problemas y la definición de las necesidades del paciente para planear, implementar y coordinar la intervención rehabilitadora. De esta forma se logra una intervención precoz e integral, con el mínimo de riesgos de minusvalía, además de facilitar la reincorporación social en las mejores condiciones posibles, con mejor calidad de vida.

Por todo lo expuesto se decidió realizar esta investigación en el departamento de Medicina Física y Rehabilitación del Cardiocentro Pediátrico "William Soler" con el objetivo de identificar los principales factores de riesgos que pueden llevar a discapacidad en los pacientes en edad pediátrica con cardiopatías congénitas y que deben ser tenidos en cuenta en el curso de su intervención rehabilitadora.

## MÉTODOS

Se realizó un estudio de tipo descriptivo, longitudinal y aplicado. La muestra estuvo constituida por 719 pacientes con CC que requirieran intervención rehabilitadora profiláctica o por discapacidad, provenientes del departamento de Medicina Física y Rehabilitación del Cardiocentro Pediátrico "William Soler" en el periodo comprendido entre enero de 2006 y diciembre de 2008. Se determinó la presencia de enfermedades crónicas asociadas u otros defectos congénitos presentes y su posible asociación a diagnósticos genéticos, previamente diagnosticados por un especialista en genética clínica.

La afectación de funciones y/o estructuras se dividió a partir de la CIF en: físicas, sensoriales y mentales.

Se valoró la presencia de secuelas generales las cuales fueron agrupadas en las del sistema nervioso central (SNC), sistema nervioso periférico (SNP), SOMA y dermatológicas. También fueron determinados las secuelas cardiovasculares y/o residuos posteriores a la intervención quirúrgica. Fue evaluado el estado nutricional de acuerdo al peso y la talla del paciente, y clasificado en cinco grupos, según las

tablas cubanas vigentes de peso para la talla en: desnutrido, delgado, normopeso, sobrepeso y obeso.

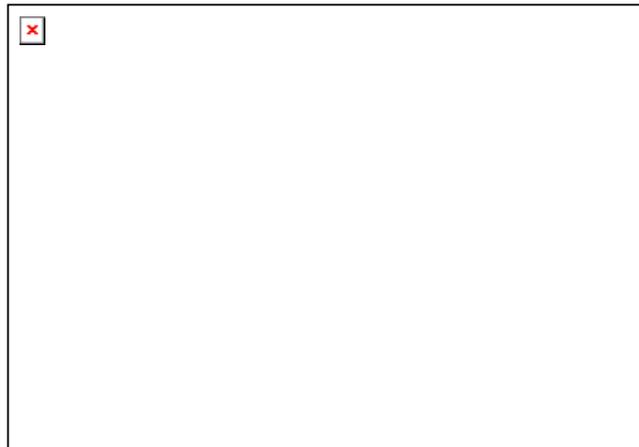
La disposición de los sujetos a participar en este estudio fue proporcionada por los pacientes o los familiares, y se recogió antes de la realización de la encuesta, mediante el documento de consentimiento informado.

Toda la información fue recogida mediante una planilla de recolección de datos elaborada para este fin, que tomó como instrumentos la historia clínica, el examen físico, la planilla del desarrollo psicomotor y las tablas de valores cubanos de peso para la talla.

Para todas las variables se utilizaron los números absolutos y los porcentajes. Para buscar asociación entre las variables se utilizó la prueba de  $X^2$  (Chi cuadrado). En todas las pruebas de hipótesis realizadas se utilizó un nivel de significación  $\alpha=0,05$ .

## RESULTADOS y DISCUSIÓN

En la tabla 1 se observa un aumento anual en la incorporación de estos pacientes al programa, sobresaliendo el año 2008 con 294 pacientes, lo que representa el 40,9 % de la muestra. Existe un incremento de 96 casos en el año 2008 en relación al año 2006 debido a que durante el año 2005 se observó el potencial de riesgo de presentar alguna condición que predisponga a la instauración de una discapacidad en el niño cardiópata, lo que permitió incluir en el programa algunos casos de forma precoz, con fines profilácticos (antes de la intervención quirúrgica). No existiendo diferencias estadísticamente significativas entre los años de inclusión ( $p=0.562$ ).



La distribución por sexo, se comporto con un predominio del sexo masculino, con 403 pacientes para un 56,0 %. Se corroboró diferencia estadísticamente significativa entre los sexos ( $p=0.001$ ).

Silva y cols<sup>10</sup> en su estudio encontraron que el 66,7 % de su muestra eran del sexo masculino, en una proporción de dos niños por una niña; así como el predominio de varones (52,9 %) en el estudio del municipio Cerro, La Habana, Cuba.<sup>11</sup>

Respecto a la edad, predominó el grupo de edad de 1 a 5 años, con 345 pacientes para un 48.0 %. Más de la mitad de los niños se encuentran en los grupos de menor edad, por debajo de los 5 años (419, para un 58.3 %) estas edades abarcan los llamados periodos críticos del desarrollo, donde se consolida el crecimiento y maduración del sistema nervioso, y se desarrollan las habilidades de la etapa preescolar, por lo que en los pacientes de riesgo comprendidos en este grupo de edad, se deben realizar una serie de procedimientos rehabilitadores, que les faciliten la progresión de su neurodesarrollo y posterior escolarización e inserción social. Se corroboró esta diferencia estadísticamente significativa entre los grupos de edades ( $p=0.000$ ).

En el gráfico se observa que las CC acianóticas son las mas frecuentes, en 514 pacientes para un 71,5 %, entre las que se observa la comunicación interauricular (CIA) como de mayor reporte con 174 pacientes (24,2 %), seguida de la comunicación interventricular (CIV) en 123 (17,1 %) y en tercer lugar la persistencia del conducto arterioso (PCA) con 55 pacientes (7,6 %). Mientras que las cianóticas solo están presentes en 205 pacientes lo que representa el 28,5 %. Se corroboró esta diferencia estadísticamente significativa entre las cardiopatías acianóticas y cianóticas ( $p=0.000$ ).



Moreno Villares <sup>12</sup> halló que 23 pacientes (41,8 %) presentaban cardiopatía congénita cianosante y 16 no cianosante (29,1 %) y en 16 casos no estaba definido el tipo de CC. Nuestro estudio no coincidió con lo reportado por Moreno Villares, donde son más frecuentes las acianóticas. Mientras que Silva y cols <sup>10</sup> encontraron mayor frecuencia en las siguientes: CIV (53,3 %), CIA (42,2), PCA (26,7 %), lo que coincide en todas, aunque el porcentaje en este estudio fue menor en relación a lo reportado los autores citados.

En este medio son comunes las enfermedades respiratorias, y entre estas, el asma bronquial con mayor frecuencia afecta a la población infantil. En el presente estudio coincide la misma como enfermedad crónica más frecuente asociada a las CC (46 pacientes, 6,4 %) con prevalencia estadísticamente significativa entre las diferentes enfermedades ( $p=0.000$ ).

En las CC acianóticas, que predominan en esta muestra, la alteración que define es el paso de sangre del lado izquierdo del corazón hacia el lado derecho, presentando

frecuentes complicaciones respiratorias de tipo infecciosa, trastornos nutricionales e insuficiencia cardíaca, principalmente durante durante el primer año de vida. En las CC cianóticas existe una alteración hipoxémica crónica que, si se asocia a estas cardiopatía, el asma bronquial puede agravar el cuadro hipoxémico, lo que ensombrece el pronóstico general y rehabilitador de estos pacientes, aumentando su limitación y el riesgo de complicaciones en el postoperatorio.<sup>13</sup>

Las enfermedades neurológicas ocuparon el segundo lugar (3,2 %), con 16 pacientes con parálisis cerebral (2,2 %) y siete con epilepsias (1,0 %). En relación a la parálisis cerebral, seis de los casos fueron de causa prenatal y los 10 restantes se presentaron por daño hipóxico cerebral grave, en el curso de CC graves y múltiples. Debido a los trastornos que se asocian a esta enfermedad, de la precocidad con que se inicie la rehabilitación, dependerá el éxito de los resultados.<sup>13,14</sup>

Dado los trastornos asociados que esta presenta, de la precocidad con que se inicie su rehabilitación depende el éxito de sus resultados.

En el caso de la epilepsia, la hipoxémica crónica a la que están sometidos muchos de estos pacientes, y el daño hipóxico cerebral que puede ocurrir durante una crisis de hipoxia, o como complicación de un cateterismo o cirugía, el deterioro neuronal preexistente puede empeorar y ocasionar retraso mental y/o una toma motora, resultando ser un factor pronóstico de discapacidad.<sup>15</sup>

El SOMA fue el tercero más afectado con 2,7 %. La enfermedad de Osgood \_ Schlatter fue diagnosticada en 12 casos (1,7 %). Otra enfermedad reportada fue la osteogénesis imperfecta (4 casos, 0,5 %), que se comporta como una enfermedad altamente invalidante. Todos los pacientes reciben seguimiento por consulta de rehabilitación.

El síndrome de malabsorción intestinal estuvo presente en 10 pacientes para (1,4%), lo que puede provocar desnutrición, o agravarla, en caso que exista anteriormente debido a la CC, lo que también ensombrece el pronóstico de estos pacientes<sup>12</sup>. En total, 109 pacientes (15,1 %.) presentaron enfermedades asociadas a la CC.

Se reporta que alrededor del 25 al 30 % de los niños con CC se presentan en el contexto de síndromes malformativos o cromosomopatías. A su vez la tasa de CC en algunas cromosomopatías, como trisomía 21, 18, 13 y el síndrome de Turner es muy elevada.<sup>16</sup>

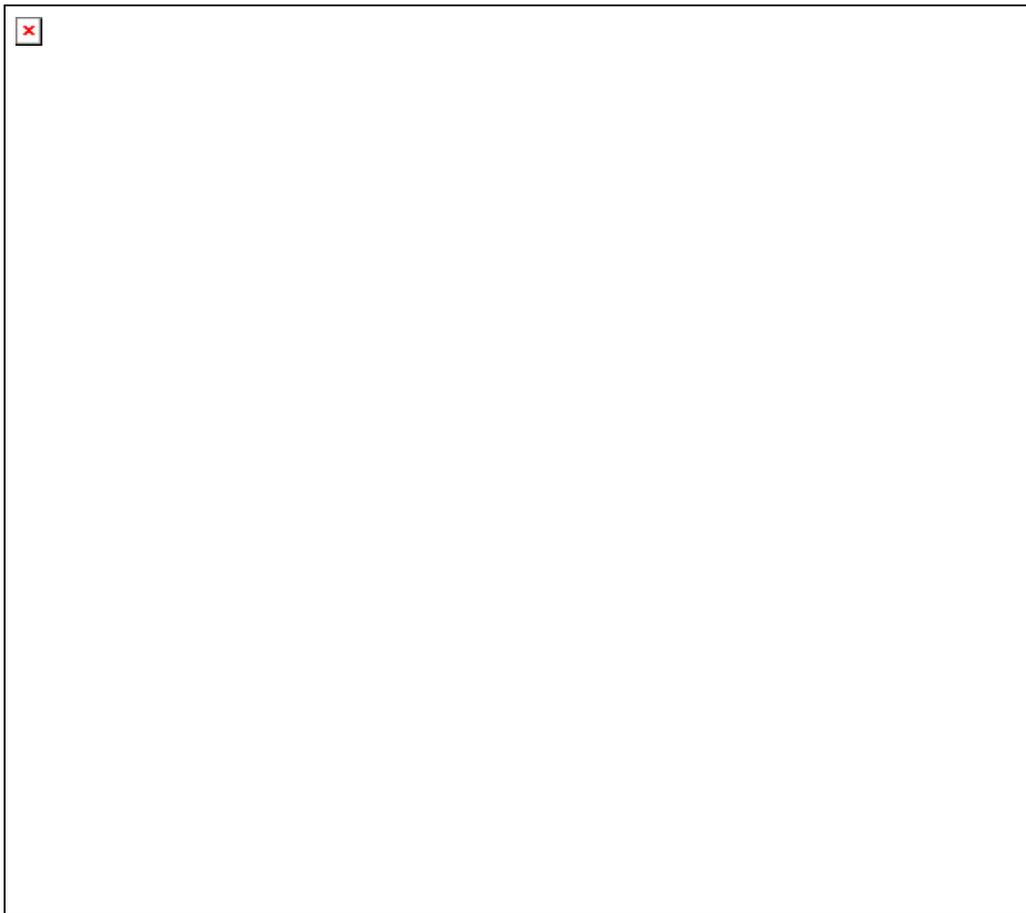
En el estudio se reportó que 74 pacientes (10,3 %) presentaban síndrome genético. Se observa una proporción similar entre los síndromes cromosómicos (30-4,2 %) y los monogénico (32-4,4 %), sin embargo, otros tipos se encuentran en menor cuantía (12 casos para 1.7 %). No encontrándose diferencias estadísticamente significativas entre los distintos tipos de síndromes genéticos ( $p=0.346$ ).

El síndrome cromosómico que en este estudio aparece con mayor frecuencia es la trisomía 21 o síndrome de Down (26 para un 3,6 %), seguido de los síndromes de Ehler Danlos y Williams con 10 pacientes en cada uno (1,4 %). Entre las CC que con mayor frecuencia se asocian a los síndromes genéticos se observan las CIV, CIA, estenosis pulmonar (EP) y PCA.

González<sup>11</sup> refiere relación entre cardiopatías y anomalías genéticas, reportando 7 pacientes con síndromes genéticos (13,7 %) y en este grupo el síndrome de Down con el 5,8 %.

Los síndromes genéticos tienen como denominador común que casi todos, en mayor o menor grado, se acompañan de: retraso mental, trastornos sensoriales y del lenguaje, retardo en el desarrollo psicomotor, deformidades musculoesqueléticas, y en ocasiones lesión estática del sistema nervioso central y epilepsia, por lo que presentan diversos tipos y grados de discapacidad, por tal motivo, para su rehabilitación, requerirán de intervención temprana y atención de sus necesidades especiales, por lo que si se asocia a una cardiopatía y a otra enfermedad crónica, el pronóstico rehabilitador se ensombrece<sup>3,13</sup>

Con la nueva versión de la CIF es imprescindible conocer si un individuo tiene afectaciones físicas, sensoriales o mentales que limiten su funcionamiento. En los niños con CC se encontraron múltiples afectaciones de estas áreas (tabla 2), lo que puede constituir causa de discapacidad en los mismos. Se reportaron 533 pacientes (74,1 %) con afectaciones de funciones y/o estructuras. Hubo predominio de afectación de las funciones mentales en 352 pacientes (49,0 %), diferencia estadísticamente significativa ( $p=0.000$ ).



Diversos tipos de afectaciones físicas estuvieron presente en 123 pacientes (17,1 %), las que pueden ocasionar diversos grados de discapacidad física, entre la más frecuente estuvo el déficit motor en 68 pacientes (9,4 %).

Las lesiones del SOMA estuvieron presente en 55 pacientes (7,6 %); en ocho pacientes el pie varo equino congénito (1,1 %), que comúnmente aparece como parte de un síndrome malformativo. También se observó genus valgus y genus recurvatum en 10 pacientes (1,4 %), propios de algunos síndromes genéticos. En

dos casos (0,3 %) se diagnosticó displasia de cadera, mientras que en tres pacientes portadores de síndrome de Williams (0,4 %) se detectó sinostosis radicular. Entre las lesiones seculares del SOMA, se consideraron las deformidades osteoesqueléticas que estuvieron presente en 32 pacientes (4,4 %).

Las afectaciones sensoriales se presentaron en 58 pacientes (8,1 %), con predominio de las visuales (26 pacientes, 3,6%) y auditivas (27 pacientes, 3, %). El estrabismo y la disminución de la agudeza visual fueron los más comunes, hubo dos casos de ceguera en pacientes que presentaban síndrome de Charge y de Marfán. De los 27 casos con trastornos auditivos, 12 (1,7 %) fueron secundarios a las lesiones del sistema nervioso central (SNC) y los 15 (2,0 %) restantes formando parte del cuadro clínico de algunos síndromes genéticos.

Entre las afectaciones mentales predominó el retraso del neurodesarrollo con 118 pacientes (16,4 %) que puede estar concomitando con cualquier CC, aunque es más frecuente en las cianóticas.<sup>3</sup>

Llama la atención que en 48 de estos casos el retardo no estuvo condicionado por el síndrome genético ni por lesiones del SNC, pero se detectó la presencia de sobreprotección familiar.

Los trastornos del lenguaje estuvieron presentes en 86 pacientes (12 %) y los del aprendizaje en 62 (8,6 %), relacionados con secuelas, daño neurológico y enfermedades genéticas.

Trastornos como sociabilización, conducta y hábitos, se apreciaron muy relacionados a la sobreprotección, lo que predispone a estos pacientes a diversos grados de limitación. Los pacientes cardiopatas además presentan variados trastornos en su área afectiva.

Las secuelas de la asfixia afectan primordialmente a los sistemas sensitivos y motores. Cuando existen secuelas motoras, dando lugar a las diferentes formas de parálisis cerebral, pueden asociarse además el déficit cognitivo, las alteraciones sensoriales, trastornos de la conducta y epilepsia.

Respecto a las secuelas, 219 pacientes (30,4 %) presentaron secuelas generales, reportadas antes de la cirugía en 43 pacientes (5,9 %) y después del tratamiento quirúrgico en 176 pacientes (24,5 %), con prevalencia de las últimas. Se corroboró diferencias estadísticamente significativas entre antes y después de la cirugía ( $p=0.000$ ).

En las secuelas generales predominaron las lesiones del SOMA, (111 pacientes, 15,4 %), prevaleciendo en 108 pacientes después de la cirugía (15,0 %) y solo tres antes (0,4 %). Estas deformidades pueden ser prevenibles en la mayoría de los casos, insistiendo en la corrección postural precoz y la movilización asistida en el postoperatorio inmediato. La más frecuente fue el *pectus carinatum* y la cifosis, con 10 casos cada una (1,4 %), todas después de la cirugía.

Bals y cols<sup>17</sup> incluyeron 49 niños con CC luego de una toracotomía y alrededor de seis años después encontraron que el 94 % tuvo deformidades musculoesqueléticas, tales como escoliosis en 15 pacientes (31 %), elevación del hombro 61 %, escápula alada 77 %, mientras que el 14 % tenía asimetría de la pared torácica debido a una atrofia del músculo serrato anterior. En relación a las secuelas presentadas este estudio coincide los autores citados, no así a los porcentajes debido fundamentalmente a las características de la muestra escogida por ellos.

Las complicaciones musculoesqueléticas tras la realización de toracotomía posterolateral son frecuentes (>90 %). Las más frecuentes son la escapula alada, asimetría de las clavículas, elevación de hombros, escoliosis y en menor frecuencia asimetrías de la caja torácica.<sup>18</sup>

La más usual de las lesiones de la piel fue el queloide, en 78 casos (10,8 %). El queloide es una complicación frecuente tras la cirugía cardíaca y es el resultado de una cicatrización anómala por hiperproducción de colágeno, que con frecuencia causa daño psicológico en los adolescentes, más frecuente en el sexo femenino. Existen diversos agentes físicos que, combinados con técnicas de masoterapia y presoterapia, indicados a tiempo, pueden mejorar la apariencia estética de la cicatriz.

Las secuelas neurológicas estuvieron presentes en 108 pacientes (15,0 %), 40 pacientes antes de la cirugía (5,5 %) y 68 postquirúrgicas (9,5 %). En algunos estudios<sup>19</sup> se reporta entre 1,3 % y 31,9 %, en concordancia con este estudio. Del SNC se constataron en 62 pacientes (8,6 %), sin embargo la diferencia entre antes y después del tratamiento quirúrgico fue pequeña, con 3,3 % (24 pacientes) y 5,3 % (38 pacientes) respectivamente. Dentro de esta prevalecieron las motoras (46 pacientes, 6,4 %). Siendo las hemiplejias (3,0 %) y cuadriplejias (1,8 %) las más observadas. También se apreció la presencia de epilepsias y/o convulsiones en el 2 %

La convulsión es una de las complicaciones más frecuente tras la cirugía cardíaca (4 y 25 %) y en el presente estudio se encontraron por debajo de los reportes en la literatura.<sup>6, 13</sup>

Las secuelas del sistema nervioso periférico (SNP) se distinguieron en 46 pacientes, 6,4 %. No resultan raras las secuelas del SNP postquirúrgicas, en especial las que atañen al plexo braquial y ocasionan plejía o paresia del miembro superior afecto, y suelen corresponderse a una lesión traumática por estiramiento excesivo del mismo durante la fijación del paciente en el salón de operaciones o hemodinámica. En el estudio se observó en 22 pacientes (30 %) con parálisis braquial, de las cuales ocho fueron postcateterismo y 14 postcirugía. Afortunadamente todas correspondieron a lesiones leves, del tipo de la axonotmesis, con afectación de uno solo de los miembros superiores, y con regresión completa del cuadro posterior al tratamiento rehabilitador. La gran mayoría de estas secuelas que afectan tanto al SNC como al periférico también ocasionan diversos tipos y grados de discapacidad.

La causa más común de parálisis braquial en niños está asociada a las lesiones por traumatismo del parto, y en segundo lugar por toracotomía; la incidencia postcirugía cardíaca es de 0,5 a 1,5 %, ligeramente por encima en este estudio en comparación con lo reportado en la literatura.<sup>18,19</sup>

En 16 pacientes (2,2 %) se reportaron parálisis faciales, 15 de las cuales aparecieron secundarias a complicaciones neurológicas como parte del cuadro de la hemiplejía o hemiparesia y una resultó de causa no precisada.

La parálisis diafragmática secundaria a lesión del nervio frénico durante el acto quirúrgico se presentó en ocho casos (1,1 %). Esta lesión puede ocasionar complicaciones respiratorias en el postoperatorio, lo que entorpece la evolución y rehabilitación del paciente. Magliola y cols<sup>20</sup> tuvieron cinco casos de parálisis frénica, para un 0,2 %, sin embargo, Abdala y cols,<sup>19</sup> en su serie de 213 pacientes, tuvieron dos casos para un 0,93 %. Esta investigación no coincide con lo reportado por Magliola, pero sí con el dato de Abdala.

La incidencia del compromiso del SNP en estudios prospectivos<sup>20</sup> varía entre 0 y 13 %, siendo el compromiso braquial el más frecuente, en coincidencia con nuestro estudio.

También se observó que solo 217 pacientes cardiopatas operados presentaron secuelas y/o residuos postoperatorios del sistema cardiovascular, para un 30,2 %. Se corroboró que existen diferencias estadísticamente significativas entre la presencia y ausencia de secuelas ( $p=0.000$ ). Las secuelas y/o residuos más frecuentes son: CIV residual (22; 3,1 %) dehiscencia del parche en la operación de la CIA y CIV (16; 2,2 %); recoartación de la aorta (12; 1,7 %); insuficiencias valvulares (52; 7,2 %); diversos tipos de arritmias (91; 12,6 %), principalmente la extrasistolia auricular; otras secuelas (63; 8,8 %). Magliola y cols<sup>20</sup> en su estudio hallaron el 6 % con defectos residuales, no coincidiendo este estudio con los reportes de estos autores.

En dependencia del tipo y severidad de estas secuelas y residuos, pueden ocasionar al paciente diversos grados de limitación en su actividad física incluyendo los juegos activos, los cuales desempeñan un papel fundamental en el desarrollo infantil y en la práctica deportiva.

El importante avance en el tratamiento de las CC ha mejorado considerablemente los resultados a mediano y largo plazo, por lo que muchos de los niños intervenidos de una cardiopatía congénita sobrevivirán hasta la edad adulta. En algunas de estas, aunque corregidas, persisten lesiones residuales que no precisan corrección durante la infancia.

En el estado nutricional de los pacientes con CC evaluados, predominó los normopeso (82,2 %), es decir, la valoración nutricional estuvo entre el 11 y el 90 percentil en 591 pacientes. Este predominio se confirmó, debido a que existen diferencias estadísticamente significativas entre las diferentes categorías de la valoración nutricional ( $p=0.000$ ).

Algunos autores<sup>12</sup> señalan que el estado nutricional está afectado en casi la totalidad de los pacientes con CC por la hipoxia mantenida, por la insuficiencia cardíaca descompensada, por neumopatías a repetición, o por requerimiento de tratamiento con diuréticos por largo tiempo, y presentan una recuperación franca del estado nutricional después del tratamiento quirúrgico. Esto se corresponde con lo hallado en este estudio, como se puede observar, más del 80 % son niños normopeso, y esto se debe a que tienen más de un año de operados.

Los desnutridos, 20 casos (2,8 %), correspondieron a niños menores de dos años con cardiopatías complejas que habían presentado complicaciones diversas y tenían menos de un año de operados. Según algunos autores, la malnutrición por defecto causa discapacidad.<sup>12</sup>

Los 56 casos malnutridos por exceso tenían más de un año de operados. Esta malnutrición duplica el factor de riesgo cardiovascular en pacientes portadores de CC, con predisposición de los pacientes a aterosclerosis, hipertensión arterial y disminución de su capacidad física, lo que intensifica el daño cardíaco en un corazón previamente malformado.<sup>21</sup>

Moreno Villares y cols<sup>12</sup> no encontraron relación entre el grado de desnutrición y el tipo de cardiopatía congénita, tampoco con la presencia de cianosis. Ellos observaron que, cuanto más temprano es el momento de la cirugía, menor es el número de niños desnutridos, y la desnutrición es de menor intensidad;

igualmente, las cifras de desnutrición se acercan a las de series clásicas cuanto más tardía es la cirugía.<sup>22</sup>

Es muy probable que el origen sea multifactorial. El uso mantenido de diuréticos no parece estar relacionado con la presencia de desnutrición; por el contrario, una reducción del agua corporal total puede facilitar la ingesta y disminuir la malabsorción al mejorar el edema de asas. El retraso en la intervención quirúrgica provoca agravamiento de la desnutrición y afectación del crecimiento lineal.<sup>12</sup>

Las cirugías correctoras definitivas han pasado a realizarse tempranamente frente a la actitud clásica, más conservadora, que abogaba por una cirugía paliativa, hasta conseguir un tamaño corporal adecuado para practicar la cirugía correctora.

Como conclusión de este estudio es posible decir que los pacientes en edad pediátrica con CC con frecuencia presentan enfermedades crónicas asociadas, pueden estar acompañados, además, de síndromes genéticos, y daños de estructura y funciones, así como presentar secuelas y residuos, que constituyen factores de riesgo y sobreañaden un reto al tratamiento rehabilitador de estos pacientes.

Se recomienda continuar enriqueciendo el actual programa de rehabilitación cardiovascular pediátrica con nuevas técnicas y procedimientos encaminados a la prevención, detección precoz y tratamiento oportuno de la discapacidad, así como trazar estrategias encaminadas a mejorar su calidad de vida.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Savío A, Carballés JF, Naranjo AM, Selman Houssein E. Capítulo 149. Cardiopatías congénitas. *Pediatría*. Tomo VI. P.2295
2. Carballés García JF. Programa cubano de rehabilitación cardíaca del niño. Evaluación de 13 años. [Tesis] La Habana: Facultad Enrique Cabrera; 2007.
3. Bruneau B. The developmental genetics of congenital heart disease. *Nature* 2008; 451: 943-8
4. Maurer I, Latal B, Geissmann H, Knirsch W, Bauersfeld U, Balmer C. Prevalence and predictors of later feeding disorders in children who underwent neonatal cardiac surgery for congenital heart disease. *Cardiol Young*. 2011; 21(3):303-9.
5. Wray J. Intellectual development of infants, children and adolescents with congenital heart disease. *Dev Sci*. 2006; 9(4): 368-78.
6. Graham T.P jr, Discroll DJ, Gersony WM, Newburges JW, Rachini A, Towbin JA. Task. Force 2: Congenital Heart disease. *J Am Coll Cardiol*. 2005; 45: 1326-33.
7. Bacha EA, Cooper D, Thiagarajan R, Franklin RC, Krogmann O, Deal B, Mavroudis C, Shukla A, Yeh T, Barach P, Wessel D, Stellin G, Colan SD. Cardiac complications associated with the treatment of patients with congenital cardiac disease: consensus definitions from the Multi-Societal Database Committee for Pediatric and Congenital Heart Disease. *Cardiol Young*. 2008.(2).196-201

8. Bird GL, Jeffries HE, Licht DJ, Wernovsky G, Weinberg PM, Pizarro C, Stellin G. Neurological complications associated with the treatment of patients with congenital cardiac disease: consensus definitions from the Multi-Societal Database Committee for Pediatric and Congenital Heart Disease. *Cardiol Young*. 2008; 18(2): 234-9
9. Jiménez Buñuales MT, González Diego P, Martín Moreno JM. La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud 2001. *Rev Esp Salud Pública* 2002; 76: 271-279
10. Silva VM, Lopes MVO, Araujo TL. Evaluación de los percentiles de crecimiento en niños con cardiopatías congénitas. *Rev Latino-amer Enfermagem* 2007; 2: 15
11. González Rodríguez TR. Características generales de las cardiopatías congénitas en niños del municipio Cerro. [Tesis] Facultad de Ciencias Médicas Dr. Salvador Allende. La Habana. 2006. 89 p.
12. Moreno Villares JM, Oliveros Leal L, Sánchez Díaz I, Pérez Pérez A, Galletti L. Estado nutricional de lactantes afectados por una cardiopatía congénita compleja antes de la cirugía. *Act. Pediatr Esp*. 2007; 65(1): 24-28
13. Wernowsky G. Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiology in the young* 2006; 16: 92-6
14. Herberg U, Hövels-Gürich H. Geburtshilfe Z. Neurological and psychomotor development of foetuses and children with congenital heart disease-causes and prevalence of disorders and long-term prognosis. *Neonatology*. 2012; 216(3): 132-40.
15. Sharma R, Choudhary SK, Ram Mohan, Vasantha Padima M, Jain S, Bhardway M, et al. Neurological evaluation and intelligence testing in the child with operated congenital heart disease. *Ann Thorac Surg* 2008; 70: 575-81.
16. Aracena A M. Cardiopatías congénitas y Sínd. Malformativos Genéticos. *Rev. Chil. Pediatric* 2003, 74(4): 426-431.
17. Bal S, Elshershari H, Celiker R, Celiker A. Thoracic sequels after Thoracotomies in children with congenital cardiac disease. *Cardiol Young* 2003; 13: 264-266
18. Kucukarslan N, Kirilmaz A, Arslan Y, Sanioglu Y, Ozal E, Tatar H. Muscle sparing thoracotomy in pediatric age: a comparative study with standard posterolateral thoracotomy. *Pediatr Surg Int*. 2006; 22(10): 779-83.
19. Abdala D, Lejbusiewicz G, Pose G, Touyá G, Riva J, Liguera L et al. Tratamiento quirúrgico de las cardiopatías congénitas: resultados de 213 procedimientos consecutivos *Arch Pediatr Urug* 2006; 77(3): 237-243
20. Magliola R, Althabe M, Charroqui A, Moreno G, Balestrini M, Landry L et al. Cardiopatía congénita: actualización de resultados quirúrgicos en un hospital pediátrico 1994-2001. *Arch. Argent pediatr*. 2004; (2): 102
21. Knirsch W, Zingg W, Bernet V, Balmer C, Dimitropoulos A, Prêtre R, Bauersfeld U, Latal B Determinants of body weight gain and association with neurodevelopmental outcome in infants operated for congenital heart disease. *Interact Cardiovasc Thorac Surg*. 2010; 10(3): 377-82

22. Owens JL, Musa N. Nutrition support after neonatal cardiac surgery. *Nutr Clin Pract.* 2009; 24(2):242-9.

Recibido: 20 septiembre 2013

Aprobado: 29 octubre 2013

*Dr. Adonis Estévez Perera.* Servicio de Medicina Física y Rehabilitación. Hospital Clínico Quirúrgicos 10 de Octubre. La Habana. Cuba. email: [adonis.estevez@infomed.sld.cu](mailto:adonis.estevez@infomed.sld.cu)