

**MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA**  
**UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS “ENRIQUE CABRERA”**  
**CARDIOCENTRO PEDIÁTRICO “WILLIAM SOLER”**

**“EVALUACIÓN DEL PROGRAMA CUBANO DE REHABILITACIÓN  
CARDIACA DEL NIÑO DURANTE LOS  
AÑOS 1992 a 2010”**

**Tesis en Opción al Grado Científico de Doctor en Ciencias Médicas.**

**Dr. Jesús Francisco Carballés García.**

**La Habana.**

**2012**

**MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA**  
**UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS “ENRIQUE CABRERA”**  
**CARDIOCENTRO PEDIÁTRICO “WILLIAM SOLER”**

**“EVALUACIÓN DEL PROGRAMA CUBANO DE REHABILITACIÓN  
CARDIACA DEL NIÑO DURANTE LOS  
AÑOS 1992 a 2010”**

**Tesis en Opción al Grado Científico de Doctor en Ciencia Médicas.**

**Autor: Dr. JESÚS FRANCISCO CARBALLÉS GARCÍA.**

**Tutor: Prof. Tit. Dr. Ramón Isidoro Casanova Arzola Dr. Cs.**

**Profesor de Mérito**

**La Habana**

**2012**

## **AGRADECIMIENTOS**

Resulta difícil, en tan poco espacio, realizar el reconocimiento a las personas que han contribuido a mi desarrollo dentro de la especialidad.

A mis profesores que durante la carrera de Medicina y en la residencia de Pediatría y Cardiología me han transmitido sus conocimientos.

Al Dr. en Ciencias Ramón Casanova Arzola, tutor de este trabajo, por su estímulo en el camino de la investigación y su apoyo en la difícil tarea de crear un Programa de Rehabilitación Cardíaca Infantil; por su dedicación, nivel de conocimientos y experiencia, que resultaron siempre una guía en mi camino a través de la Cardiología Pediátrica.

Al Dr. Rivas Estany, por su extraordinario apoyo y enseñanza en la Rehabilitación Cardíaca.

A la Dra. Josefina Lugo, por su aporte fundamental en los análisis estadísticos y al Dr. Marcano Sanz por su incalculable ayuda en la confección de este trabajo.

A mis colegas, compañeros y hermanos de tantos años de trabajo en la Rehabilitación Cardíaca Infantil y en la Cardiología Pediátrica, los que a cada momento siento que me inculcan el amor al trabajo que desempeñamos.

A los residentes y especialistas que confiaron en mi para desarrollar sus trabajos investigativos.

A todos, gracias por su inestimable colaboración en la realización de este trabajo

.

Dr. Jesús Francisco Carballés García

## **DEDICATORIA**

**A mis Padres, porque siempre han sido incondicionales.**

**A mi Hermana, a mi Hijo y Sobrinos que son también mis hijos**

**A mis Nietas**

**A mi maravillosa Familia**

**A mis fieles amigos de siempre**

**A nuestros pacientes, con los que luchamos a diario**

**“Temía hacerme viejo, hasta que comprendí que ganaba sabiduría día a día”**

**Ernest Hemingway**

## **SINTESIS**

La Evaluación del Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño para cardiópatas congénitos operados de 1992 a 2010 tiene como objetivo principal conocer la calidad de vida y el pronóstico de los mismos.

Se estudiaron 4 485 pacientes, que fueron seguidos de con chequeos postoperatorios, cuya evaluación permite conocer la mejoría importante del estado nutricional, de la capacidad funcional basal y al esfuerzo, la ausencia de tratamiento farmacológico, y de las alteraciones psicológicas y la incorporación a la vida escolar o laboral.

Los resultados más significativos de esta investigación son: solo el 98,09% de los pacientes están incorporados a la enseñanza o a la vida laboral, el 83.19% son normopesos, el 95,54 % realizan ejercicios físicos activos, el 84,52% están asintomáticos, el 91,90% sin tratamiento médico, solo el 9.9% ha requerido de un proceder invasivo y el 85,00% llevan una vida normal desde el punto de vista físico, psicológico y social.

A través de la rehabilitación cardíaca infantil se conoce la evolución a largo plazo de estos pacientes, con resultados satisfactorios sobre la calidad de vida y el pronóstico

Este programa es un pilar importante en el seguimiento a largo plazo de estos pacientes.

## ÍNDICE

	<b>Pág.</b>
INTRODUCCIÓN	1
Contexto histórico social del objeto de estudio. Antecedentes	2
Actualidad y justificación del estudio	5
Problema científico. Objeto y campo. Objetivo	8
Hipótesis. Aporte teórico práctico. Novedad científica	9
CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO	10
1.1 Historia y Novedad del Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño	11
1.2 Subprogramas	24
1.3 Prevención primaria y rehabilitación	28
CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO	29
2.1 Tipo de estudio. Lugar y período. Universo y muestra	30
2.2 Criterios de inclusión	31
2.3 Criterios de exclusión	31
2.4 Criterios de salida	31
2.5 Tamaño y selección de la muestra.	32
2.6 Recolección de datos	32
2.6 Tipos de variables y técnicas y procedimientos	33
2.7 Tipos de variables y definición operacional	37
2.8 Técnicas de procesamiento y análisis de la información	41
2.9 Consideraciones éticas	43
CAPITULO III. RESULTADOS	45

CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN	55
CONCLUSIONES	73
RECOMENDACIONES	75
PRODUCCIÓN CIENTÍFICA DEL AUTOR SOBRE EL TEMA	77
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	100
ANEXOS	131
1    Tablas	132
2    Figuras	150
3    Consentimiento informado	156
4    Formulario de recogida de los datos	158

# **INTRODUCCIÓN**

## **Introducción:**

### **Contexto histórico y social del estudio. Antecedentes**

El estudio de las malformaciones congénitas del corazón toma auge hacia los años cuarenta del siglo pasado, cuando a duras penas se miraba un ordenamiento de la cardiología como especialidad médica y surgían los primeros centros de investigación, docencia y asistencia de pacientes cardiopatas como población altamente prevaleciente en el contexto de la enfermedad general del humano.<sup>1,2</sup>

Se considera que de 2% a 3% de los recién nacidos tienen una o más malformaciones al nacer, muchos de los cuales no presentan ningún peligro.<sup>3</sup> Sin embargo, 50 % de éstas se localizan en el aparato cardiovascular y, de ellas, son graves la cuarta parte, lo que significa que estos niños nacerán con cardiopatías críticas y complejas y necesitarán tratamiento quirúrgico de inmediato para no morir<sup>4,5</sup>. La frecuencia se estima en el orden de 7 a 8 por cada 1 000 nacidos vivos<sup>1, 6,7</sup>. Por tanto, las cardiopatías congénitas representan uno de los grupos más numerosos entre las enfermedades malformativas de la especie humana.

En Cuba el desarrollo de la Cardiología Infantil ha dado también un gran salto, luego de la creación del Cardiocentro Pediátrico y de la Red Cardiopediátrica Nacional, en 1986. El sistema de salud de Cuba posibilita un diagnóstico precoz y una corrección quirúrgica de manera satisfactoria a pacientes con diversos grados de afección cardíaca, con un incremento en la supervivencia y la expectativa de vida en estos niños.<sup>8</sup>

Los avances de la Cardiología han sido significativos desde todos los puntos de vista. Los medios diagnósticos alcanzan una perfección no imaginables, la ecocardiografía se ha desarrollado con la aparición de nuevas técnicas<sup>9,10</sup>, como

el ecocardiograma transesofágico<sup>11</sup>, el ecocardiograma fetal permite, con el desarrollo en su tecnología <sup>12,13</sup>, no solo precisar un diagnóstico, sino también proponer y lograr intervenciones fetales<sup>14,15</sup>; la tomografía axial computarizada y la resonancia magnética detalla exquisitamente la anatomía cardíaca <sup>16,17</sup>, incluso la fetal <sup>18</sup> y brindan diagnósticos exactos.

Por otro lado, las técnicas derivadas del cateterismo cardiaco evolucionan de tal forma que sus métodos intervencionistas <sup>19-22</sup> permiten sustituir la cirugía cardíaca en determinadas situaciones. Sin embargo, ésta mantiene y mejora sus resultados en los casos de peor pronóstico <sup>23,24</sup> y prolonga también la supervivencia. Existen importantes avances también en el campo de la arritmología, lo que permite evitar la muerte súbita con equipos sofisticados<sup>25-26</sup> y los genetistas y fisiólogos profundizan estudios<sup>27-29</sup> para esclarecer las causas y manifestaciones de las cardiopatías congénitas.

Los espectaculares avances de la cirugía cardiovascular y de las unidades de cuidados intensivos postoperatorios representan los eslabones finales de una cadena, gracias a la cual puede lograrse que 60 % de los niños afectados por cardiopatías congénitas críticas sobrevivan en el primer año de vida, con lo cual disminuye la mortalidad infantil, de modo que en el presente se puede realizar la corrección quirúrgica precoz y total de las anomalías más complejas, sin limitarse a intervenciones paliativas. <sup>30-32</sup>

El tratamiento quirúrgico correctivo puede que no se pueda efectuar de manera anatómica efectiva total, como ocurre, por ejemplo, en algunas cardiopatías congénitas complejas, donde la única solución es aplicarle un tratamiento correctivo fisiológico como la técnica quirúrgica de Fontan. <sup>33-36</sup> Pueden quedar secuelas, residuos o afectaciones en otras esferas como la neurológica, motora o

sicológica, que impidan la completa incorporación de estos pacientes a la sociedad, situación que mejora notablemente con un diagnóstico y una rehabilitación precoz e integral. Por tanto, una vida personal y familiar normal, su completa integración a la actividad escolar y a la práctica de algún ejercicio físico son de extrema utilidad desde el punto de vista físico y psicológico para este tipo de paciente.<sup>38-42</sup>

Estas consideraciones nos llevan a abogar por la necesidad de prestar una atención preferente a los cardiopatas congénitos operados en el sentido de diagnosticar las secuelas o residuos que pueden tener necesidad de un cateterismo intervencionista o de una reoperación y poder hacer desde la infancia prevención de la cardiopatía isquémica e intentar conseguir una más larga supervivencia en las mejores condiciones posibles, lo que constituye el fin primordial de la rehabilitación cardiovascular.

A partir de la organización en 1963 del Comité de Expertos en Rehabilitación de pacientes con enfermedades cardiovasculares han ocurrido importantes cambios en los métodos de aplicación de una adecuada rehabilitación cardíaca a este tipo de pacientes.<sup>43</sup>

El concepto de rehabilitación cardíaca fue establecido por la Oficina Europea de la Organización Mundial de la Salud en 1969 y aún es válido. "La rehabilitación de pacientes con enfermedades cardiovasculares constituye el conjunto de actividades requeridas para garantizarles las mejores condiciones posibles desde los puntos de vista físico, mental y social de manera que puedan por sus propios esfuerzos retornar a la vida en la comunidad lo más normalmente posible."<sup>44</sup>

A partir de lo antes señalado se empezaron a crear los programas multifactoriales de rehabilitación cardíaca, Cuba fue uno de los primeros en crearlo<sup>45-51</sup> y se aplicó

no solo a pacientes con cardiopatía isquémica, sino también a pacientes con hipertensión arterial <sup>52</sup> o tras cirugía de las arterias coronarias <sup>53,54</sup>, a pacientes con cardiopatías congénitas y adquiridas<sup>38</sup>, inclusive en el trasplante cardiaco<sup>55</sup>, los que se mantienen hasta la etapa actual.<sup>42, 56-61</sup>

### **Actualidad y Justificación del Estudio**

Hoy, sin embargo, la rehabilitación es considerada como una parte esencial de la atención y terapéutica a la que deben tener acceso los pacientes con enfermedades cardiovasculares de cualquier edad. <sup>62</sup> Desde finales de la década de los 60 y principios de los 70 del siglo pasado comenzaron a publicarse estudios que abogaban a favor de la movilización temprana y de un plan de entrenamiento físico para pacientes con angina de pecho y postinfarto del miocardio <sup>63-67</sup> los que se han perfeccionado y enriquecido en la prevención primaria y secundaria <sup>68-71</sup> con vistas a prolongar la vida con calidad en pacientes con enfermedades cardiovasculares.

Por otra parte y más reciente en el mundo, pediatras y cardiólogos comenzaron a estudiar profundamente el ejercicio como una forma fisiológica de respuesta al estrés y a crear las bases para determinar, a través de pruebas de esfuerzo físico, las capacidades funcionales y la tolerancia al ejercicio primeramente en niños y adolescentes no cardiopatas <sup>72-76</sup> y posteriormente en niños y adolescentes con cardiopatías congénitas antes y después del tratamiento quirúrgico.<sup>77- 82</sup>

La importancia de una rehabilitación física para niños y adolescentes con cardiopatías congénitas está reconocida internacionalmente desde hace tres décadas. <sup>83-96</sup>

Por todas las razones expuestas se crea en 1991 un Centro de Rehabilitación Cardiovascular en el Cardiocentro Pediátrico "William Soler", el cual da cobertura

a pacientes cardiopatas congénitos operados y permite un ingreso confortable para evaluar a través de los chequeos postoperatorios los programas de entrenamiento físico aplicados de forma ambulatoria en el hogar. A la vez, se creó el Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño en 1992 para lo cual se tuvo en cuenta los propósitos, premisas, equipo médico y paramédico recomendado por la American Heart Association en 1980.<sup>97</sup> Se incorporó la rehabilitación cardíaca del niño al sistema de salud nacional con respeto a las tradiciones y normas sociales y se tuvo en cuenta que Cuba es un país en vías de desarrollo pero con un sistema de salud altamente calificado. Para la estructuración de este programa se contó con la ayuda y orientación del Grupo de Rehabilitación Cardíaca del Instituto de Cardiología y Cirugía Cardiovascular de Cuba, del grupo italiano de rehabilitación cardíaca en el niño del Hospital "Bambino Gecú"<sup>98</sup> y de referencias de programas de rehabilitación infantil de otros países.<sup>99-105</sup>

El Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño está estructurado como el programa del adulto, en tres fases: hospitalaria, de convalecencia y de mantenimiento.

Con la aplicación del programa, el crecimiento y aumento de edad de los pacientes y la solicitud de desempeño laboral, se detectó que pacientes con cardiopatías congénitas operados trabajaban en lugares que requerían esfuerzo físico importante, por lo que se decidió incluir el punto de incorporación laboral a las decisiones del programa y se determina, en dependencia de las habilidades laborales que pueda realizar cada paciente, la solicitud a las instancias del Ministerio del Trabajo de una actividad laboral acorde a las posibilidades del paciente. En esta fase se trata de llevar al individuo a una capacidad física lo más

normalmente posible o anular factores de riesgo que puedan afectar al paciente ante determinado esfuerzo físico o estrés emocional.

Con el decursar del tiempo fue necesario crear dos subprogramas: el primero que se refiere a cardiopatía congénita en una mujer y posibilidad de embarazo y el segundo es el de cardiopatía congénita, edad adulta y trabajo, ya que un gran número de los pacientes seguidos tienen más de 20 años de edad, incluso trabajan y reclaman continuar seguimiento en el Cardiocentro Pediátrico “William Soler”, por ser el lugar donde se tratan los pacientes con cardiopatías congénitas, que es una situación diferente en su seguimiento, si se compara con la edad pediátrica como plantea la literatura <sup>42,106-109</sup>.

Además se remiten al Centro de Rehabilitación adultos no operados, pacientes que producto de una u otra causa llegaron a la adolescencia o la adultez sin tratamiento quirúrgico, lo que obligó a crear este subprograma, que incluye también chequeos para valorar la capacidad funcional y conducta a seguir con estos pacientes. <sup>110-114</sup>

Hasta donde este autor conoce, no se han seguido pacientes pediátricos de esta manera en Cuba, por lo que se consideró necesario evaluar una nueva estrategia en la atención al niño cardiópata congénito operado que requiere de un programa de rehabilitación cardíaca infantil, para obtener un nivel de evidencia médica superior, en aras de extender los beneficios de este método a todo nuestro universo de trabajo.

Por tanto, se planteó el siguiente **Problema Científico**

¿Es el programa de rehabilitación cardíaca infantil una forma eficaz de lograr en los cardiopatas congénitos operados una capacidad funcional lo más normal posible, una calidad de vida óptima y un pronóstico favorable?

El objeto de estudio de la investigación es el seguimiento de los pacientes con cardiopatías congénitas reconstruidos quirúrgicamente a través del programa de rehabilitación cardíaca infantil (programas de entrenamiento, evaluaciones cardiológicas, fisiátricas, psicológicas y chequeos postoperatorios).

Se definió como objetivo general evaluar el comportamiento de las variables que miden la calidad de vida y pronóstico de los pacientes reconstruidos de una cardiopatía congénita incorporados al Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño en el periodo comprendido de 1992 a 2010.

Asimismo, como objetivos específicos:

1. Distribuir los pacientes operados de una cardiopatía congénita por edades, sexo, estado nutricional y tipos de cardiopatías congénitas reconstruidas.
2. Evaluar la capacidad funcional basal en la fase prequirúrgica y postquirúrgica
3. Identificar la presencia de arritmias y cardiomegalia pre y postquirúrgicamente por electrocardiograma y telecardiograma.
4. Identificar predictores postquirúrgicos a largo plazo: secuelas y residuos por estudio ecocardiográfico; y capacidad funcional y arritmias en pruebas de esfuerzo.
5. Identificar el estado psicológico y la calidad de vida.
6. Establecer las decisiones del programa.

Para conducir la investigación se formuló como hipótesis que con la aplicación del Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño para cardiopatas congénitos operados se logra una mejor capacidad funcional y una calidad de vida óptima pues permite conocer la evolución postoperatoria a largo plazo, predecir el pronóstico para la prevención y conducta adecuada ante las

complicaciones, así como evitar y tratar las alteraciones psicológicas y con ello su incorporación a la sociedad de la forma más útil desde el punto de vista laboral y en la formación de una familia.

El aporte teórico de la investigación es la identificación de los elementos que intervienen de forma favorable o desfavorable con la aplicación de este programa en estos pacientes operados. El aporte práctico consiste en validar un programa que brinda resultados superiores en la atención médica y que constituye una novedad científica, porque no se había realizado en niños con un diseño metodológico como el empleado en esta investigación. La misma contribuye a brindar evidencias científicas que hasta hoy son escasas en edades pediátricas, sobre la eficacia del método propuesto, todo lo cual se logra con los recursos que se emplean actualmente en el país.

La tesis consta de introducción, cuatro capítulos, conclusiones, recomendaciones, referencias bibliográficas y anexos. El capítulo uno presenta los fundamentos teóricos sobre el objeto, el campo y el estado actual del conocimiento. El capítulo dos describe la metodología utilizada para diseñar el estudio, la recopilación y el procesamiento de los datos que se usaron para dar respuesta a la pregunta de investigación. El capítulo tres presenta los resultados y su análisis estadístico, mientras el cuatro está dirigido a la interpretación y discusión de los mismos.

# **CAPÍTULO I.**

## **MARCO TEÓRICO.**

## **PROGRAMA CUBANO DE REHABILITACIÓN CARDÍACA DEL NIÑO**

### **HISTORIA Y NOVEDAD CIENTÍFICA**

Un programa multifactorial de rehabilitación cardíaca debe comprender varias secuencias: movilización e integración psicológica y social precoces, el ejercicio físico programado y supervisado, evaluaciones funcionales sucesivas del paciente, estudio e intervención psicológica y social a corto y largo plazo, prevención de factores de riesgo y aplicación de un tratamiento médico o quirúrgico en caso que sea necesario.<sup>115</sup>.

Los programas de rehabilitación cardíaca (PRC), como sistemas terapéuticos de actuación a múltiples factores, pretenden mejorar la calidad de vida de los pacientes y la reincorporación más completa posible a la sociedad.<sup>116</sup>.

La rehabilitación cardíaca debe aplicarse tempranamente y ser continua. Los médicos deben mantener esto en la mente desde el contacto inicial con el paciente y no olvidarlo en ninguna de las fases del tratamiento. Cada aspecto relacionado con el paciente debe ser tenido en cuenta en la rehabilitación, la que incluye sus problemas fisiológicos, clínicos, psicológicos y sociales. Finalmente, la rehabilitación no puede ser considerada como una forma aislada de terapéutica, sino que debe estar integrada en el tratamiento total, del cual constituye solo una faceta<sup>44</sup>

El perfecto conocimiento tras cinco décadas de experiencia, los beneficios y peligros de un entrenamiento físico, en personas sanas y cardiopatas, permiten ampliar las indicaciones de la rehabilitación cardíaca a enfermos con insuficiencia cardíaca y a otras enfermedades de alto riesgo, por el indudable efecto positivo sobre su calidad de vida. Por tanto las contraindicaciones absolutas que se plantearon, en los inicios de la aplicación de estos programas, se han reducido

considerablemente y probablemente solo el aneurisma disecante de la aorta y la estenosis severa del tracto de salida del ventrículo izquierdo no corregida quirúrgicamente forman parte de ella. El resto son de forma temporal y los pacientes pueden ser incluidos en un programa de ejercicios una vez controlados. El entrenamiento físico es pauta fundamental aunque no única de los programas de rehabilitación cardíaca y es el principal responsable del lento desarrollo de este tipo de tratamiento. Las primeras sesiones de ejercicios se efectúan bajo vigilancia y control de un personal adiestrado, y en el caso de niños con cardiopatías congénitas en presencia y con la ayuda de los padres.<sup>117-119.</sup>

Estos programas de entrenamiento físico tienen como objetivos aumentar la capacidad de transporte de oxígeno del aparato cardiovascular y la eficiencia en la extracción de ese oxígeno por parte de los músculos para aumentar la capacidad de trabajo físico del organismo, ayuda el control de factores de riesgo, aumenta el aporte de oxígeno al miocardio y disminuye las necesidades del mismo, mejorando su trabajo.<sup>120</sup>

El programa cubano de rehabilitación cardíaca del niño da cobertura a todos los pacientes con cardiopatías congénitas operados y permite un ingreso confortable en el Centro de Rehabilitación del Cardiocentro Pediátrico "William Soler", para evaluar a través de los chequeos postoperatorios, los programas de entrenamiento físico aplicados de forma ambulatoria y valorar una serie de parámetros que determinan calidad de vida y pronóstico.

El programa cubano de rehabilitación cardíaca infantil está estructurado en tres fases: hospitalaria, de convalecencia y de incorporación a la vida normal:

## **I- Fase Hospitalaria**

- Prequirúrgica

Fisioterapia respiratoria

Evaluación cardiológica, fisiátrica y psicológica

Preparación psicológica

- Postquirúrgica

Fisioterapia respiratoria

Tratamiento postural

Readaptación postural

Fisioterapia con ejercicios activos libres

Actividades necesarias de la vida diaria (cubículo)

Incremento progresivo de los esfuerzos

Aprendizaje de los programas de entrenamiento

## **II- Fase de convalecencia (del segundo mes al año)**

Programas de entrenamiento físico individual (ambulatorio)

Ludoterapia y ergoterapia

Chequeos postoperatorios

## **III- Fase de incorporación a la vida normal**

Con capacidad funcional disminuida

Programa de entrenamiento estándar

Programa de entrenamiento especial

Con capacidad funcional normal o ligeramente disminuida

Programa de entrenamiento

Actividades de la vida diaria libre

Educación física terapéutica

Educación física normal

Incorporación a deportes de bajo rendimiento

Incorporación laboral

La fase hospitalaria consta de dos subfases: la prequirúrgica y la posquirúrgica y como su nombre lo indica, comienza desde que el paciente ingresa al hospital. La subfase prequirúrgica está encaminada, principalmente, a llevar al paciente al acto quirúrgico en las mejores condiciones ventilatorias, físicas y psicológicas posibles; se le realiza al paciente una evaluación cardiológica, fisiológica y psicológica, se efectúan ejercicios respiratorios para aplicar en el postoperatorio inmediato, se aplican pruebas psicológicas y se brinda, a través de varias formas, información al paciente sobre el acto operatorio y de esta manera se solicita su cooperación en el postoperatorio inmediato.

Lo principal en este periodo es preparar al paciente con el fin de evitar complicaciones postoperatorias, en especial las respiratorias. Los mejores resultados de la rehabilitación postquirúrgica se obtienen de aquellos pacientes que se han atendido como mínimo una semana antes del acto quirúrgico, aunque con la tendencia a disminuir los días de ingreso, implica esforzarse más en poder cumplimentar esta fase. Ésta permite realizar una fisioterapia respiratoria adecuada y sobre todo instruir al paciente en el aprendizaje de la respiración diafragmática para el momento de la extubación, cuando su edad lo permite, además aplicar ejercicios abdominales y de extremidades con el fin de evitar complicaciones y sobre todo impedir el desajuste físico y cardiovascular en especial.

La subfase postquirúrgica comienza inmediatamente después de la operación con la fisioterapia respiratoria y su objetivo principal es la profilaxis de las

complicaciones postoperatorias, haciendo énfasis en las respiratorias y ejercicios físicos, como la movilización precoz en cama primeramente y después ejercicios físicos pasivos y activos de las distintas articulaciones, sentarse, caminar dentro de la habitación, realizar actividades de la vida diaria dentro del cubículo y paseos por el área de hospitalización, o sea actividades que van desde la readaptación postural hasta el aprendizaje de un programa de entrenamiento físico para obtener un buen funcionamiento cardíaco, ejercicios que realiza el paciente posteriormente con uno de los padres en el hogar. Esto se realiza de común acuerdo con el cardiocirujano y el especialista de atención del servicio.

Una de las grandes diferencias de la rehabilitación postoperatoria, ya sea congénita, adquirida, valvular o coronaria, es el hecho de hacerse cargo de un paciente en un lapso de tiempo que pueden aparecer complicaciones postoperatorias, que no son complicaciones de la rehabilitación. Resultan del traumatismo anestésico o quirúrgico, pero el rehabilitador debe saber conocerlos a fin de tratarlos. Afortunadamente la mayoría son benignas y solo requieren de un control o una técnica fisioterapéutica especial.

Las complicaciones respiratorias son muy frecuentes, pero son las que más han disminuido en número y gravedad, gracias a la fisioterapia pre y postoperatoria. Las parálisis diafragmáticas que hasta años atrás comprometían un por ciento de los operados del corazón, han disminuido notablemente debido a las técnicas quirúrgicas y al cuidado que el cirujano tiene actualmente con los nervios frénicos. Estas parálisis frénicas son siempre más frecuentes en el lado izquierdo, pero son de peor pronóstico en el lado derecho. Generalmente con una buena fisioterapia respiratoria se obtiene una marcada mejoría en un alto por ciento de los casos y solo un pequeño por ciento requieren de plicatura diafragmática. La capacidad

física es menor es este tipo de enfermos, debido a una reducción de los volúmenes respiratorios. Una fisioterapia bien llevada lograr provocar una mejoría parcial de la capacidad física general. En el resto de las complicaciones respiratorias es necesario acentuar procedimientos fisioterapéuticos adecuados y completar en otros casos medidas terapéuticas como antibióticos, antiinflamatorios, según cada caso lo requiera.

De las complicaciones cardíacas, el derrame pericardio es frecuente, pero afortunadamente en la gran mayoría de los casos su evolución es simple y no provocan alteraciones en el programa de rehabilitación. Las alteraciones del ritmo cardíaco son frecuentes después de la cirugía cardíaca. Existe en casi la totalidad de estos pacientes una taquicardia sinusal de reposo, que disminuye a medida que pasan los días y sobre todo en el transcurso del programa de rehabilitación. Solo excepcionalmente esta taquicardia es de tal importancia que limita los esfuerzos. Los trastornos graves del ritmo cardíaco son mucho más raros y antes de continuar el programa de ejercicios deben estar dominados por un tratamiento médico o físico.<sup>121-122</sup>

Las cicatrices quirúrgicas provocan un ligero retraso en el programa de ejercicios debido a la presencia o persistencia de dolor. Se insiste una vez más en la necesidad de estar atentos a este síntoma, ya que habrá de evitar todo movimiento o esfuerzo que pueda acentuar el dolor, puesto que si el paciente así lo percibiera, tendría un efecto negativo desde el punto de vista psicológico o educativo. Es mejor atrasar los ejercicios en los miembros superiores para estar seguros de no ocasionar dolor. Es evidente que la complicación más grave de la herida quirúrgica es la infección, por lo que es necesario detectarla lo más precoz posible. Aunque es rara, es la más temida y siempre hay que sospecharla y

confirmar el diagnóstico cuando se tiene una cicatriz enrojecida con aumento de calor, dehiscencias, dolor persistente o en casos de fiebre de etiología no precisada, en cuyo caso hay que posponer el programa de ejercicios. La fiebre prolongada o de aparición tardía durante la rehabilitación es un síntoma inquietante, tanto por sus implicaciones físicas como psicológicas. La primera medida será la toma de hemocultivos, en especial durante los períodos de picos febriles. En lo posible y si las condiciones físicas no se han degradado se debe continuar con la movilización pasiva y activa con el objeto de evitar el deterioro muscular y cardiovascular que provocaría más tarde un retardo importante de la rehabilitación.

En el síndrome asténicodepresivo, el mejor tratamiento es realizar un programa de ejercicios. La atención especializada de la psicóloga y sicometrista es lo ideal y muy raramente requiere de empleo de fármacos, en cuyo caso se hace bajo vigilancia psiquiátrica adecuada.<sup>123-124</sup>

Todo este progreso de la actividad física se hace bajo la estricta vigilancia clínica (respiración, control del pulso, presión arterial y coloración de la piel) y en ocasiones con control electrocardiográfico con el objeto de detener temporalmente la progresión de los ejercicios si aparece algún signo de intolerancia: fatiga, disnea, taquicardia muy acentuada, vértigos, hipotensión ortostática, elevación brusca de cifras tensionales o arritmias, en general cualquier síntoma o signo de intolerancia al ejercicio debe posponer inmediatamente la progresión de los esfuerzos.

Se hace hincapié en la reincorporación escolar inmediata, aunque es menester señalar que se le brindan clases escolares en las dos aulas del Cardiocentro,

tanto en el período prequirúrgico, como en los ingresos de los chequeos postoperatorios.

El programa de entrenamiento físico progresivo se aplica según el tipo de cardiopatía congénita reconstruida y las complicaciones postoperatorias presentadas y se realiza conjuntamente con uno de los padres e incluyen, como su nombre lo indica de una forma progresiva, caminatas, subir escaleras y ejercicios aeróbicos y se toma como pulso de entrenamiento de 50 a 60 % de la frecuencia máxima para la edad. Este programa lo efectúa en el Cardiocentro, el personal del departamento de Fisioterapia, constituido por una especialista en Fisiatría y Rehabilitación Física y licenciados en Tecnología de la Salud, dedicados a la fisioterapia y se tiene en cuenta la orientación del cardiólogo. Se supervisa en su área de salud por el médico de la familia quincenalmente y por el personal del Departamento de Fisiatría Municipal y de forma bimensual por el Cardiopediatra de su provincia, además de las consultas citadas por cirugía y fisiatría. Lo importante es realizar un programa multidisciplinario con el fin de darle al paciente el máximo de posibilidades a desarrollar sus condiciones físicas de adaptarse bien a su nuevo estado fisiológico, de gozar de un buen equilibrio psicológico y de integrarse correctamente a su grupo familiar, escolar y social, así como conocer perfectamente la manera de continuar su indicación dietética y tratamiento medicamentoso. Las sesiones de ejercicios deben estructurarse en tres segmentos: calentamiento, periodo principal de entrenamiento y relajación. El calentamiento, que debe durar de 5 a 10 minutos, se realiza con ejercicios de muy baja intensidad en que la frecuencia cardíaca no debe subir más de 10 a 20 latidos por minuto y su objetivo es pasar gradualmente de una situación de reposo al esfuerzo para preparar al organismo para el trabajo que va a realizar, el

periodo principal de entrenamiento consiste en realizar el tipo de ejercicio aeróbico elegido con la intensidad y duración indicada para cada fase, este es el único segmento de la sesión de entrenamiento que variará cada semana quincena o mes hasta alcanzar la prescripción de mantenimiento del ejercicio y la relajación debe consistir en la atenuación progresiva de la actividad física y pueden realizar ejercicios de estiramiento. La duración de las sesiones de entrenamiento físico debe tener un tiempo de cuarenta y cinco minutos, diez de calentamiento, treinta de ejercicios y cinco de enfriamiento. La duración recomendada en general para las sesiones de ejercicios durante esta fase oscila entre veinte y sesenta minutos, y se realizan teniendo en cuenta las tres fases. Hay una relación inversa entre intensidad y duración, con menor intensidad de ejercicios debe ser mayor la duración requerida de las sesiones y viceversa.

El tipo de ejercicio más utilizado en cardiopatas, es el entrenamiento físico con ejercicios dinámicos, rítmicos, repetitivos, con contracción y relajación alternativa de grandes grupos musculares, produciendo un movimiento corporal general. Este tipo de entrenamiento produce un incremento del consumo de oxígeno o componente aeróbico de la capacidad funcional.

Los padres deben plantearse los siguientes objetivos: aprendizaje correcto de la toma del pulso y de la respiración, realizar los ejercicios físicos en la forma y frecuencia indicada, saber y aplicar la frecuencia cardíaca al entrenamiento físico y distinguir signos y síntomas inadecuados que aparezcan al esfuerzo. Se hacen las siguientes recomendaciones: evitar realizar el programa de entrenamiento físico antes de tres horas que siguen a una comida principal, hacer un descanso después del ejercicio, la marcha debe hacerse en terreno llano y si durante el ejercicio apareciera algún síntoma o signo como dolor, taquicardia o arritmia, se

suspende de forma inmediata el entrenamiento y debe ser evaluado por un médico.

En la fase de convalecencia, que comienza con el alta del paciente y cuyo objetivo fundamental es la reincorporación de todos los pacientes al Programa Nacional de Educación, se trabaja con un programa de ejercicios ambulatorios individuales ajustado a un pulso de entrenamiento, explicado anteriormente y que realizan sólo bajo la supervisión de los padres o tutores y que persigue un reacondicionamiento físico y psicológico.

La falta de estímulo físico, que existe antes del tratamiento quirúrgico reconstructivo provoca en el niño una falla en la adaptación psico-intelectual, la cual agrava la inhabilidad física y estos programas deben romper este círculo vicioso.<sup>125-126</sup>

Uno de los aspectos aceptados de forma unánime es el de los beneficios a nivel psicológico en los pacientes que realizan un programa de ejercicios. Se produce una superación de los temores que pueden persistir después del tratamiento quirúrgico. La práctica del ejercicio predispone a eliminar hábitos perjudiciales (sedentarismo, obesidad) y por supuesto aumenta el grado de autonomía personal y se logra una menor dependencia familiar, todo ello comporta una mejor calidad de vida.

Entre la fase de convalecencia y la siguiente están los controles o chequeos postoperatorios, que comienzan entre los seis meses y un año del tratamiento quirúrgico y en el que se incluyen examen físico, cardiológico y fisiológico, una evaluación psicológica, estudios sanguíneos, electrocardiograma, telecardiograma, ecocardiograma y prueba de esfuerzo. Se realiza valoración nutricional y se efectúan charlas sobre cómo evitar y eliminar los factores de riesgo

cardiovascular. Se valoran los medicamentos que están indicados, se buscan los residuos o secuelas o cualquier otra alteración anatómica, fisiológica o psicológica que afecte al paciente. Se estudia la capacidad funcional individual, que incluye el consumo de oxígeno durante el ejercicio, la respuesta de la frecuencia cardíaca, respiratoria y de la tensión arterial al esfuerzo, así como una valoración de la fuerza muscular, flexibilidad articular de miembros superiores e inferiores y, de ser necesario, se interconsultan con otras especialidades del Hospital Pediátrico "William Soler". El colectivo de trabajo, que tiene en cuenta todo lo anterior, toma decisiones a aplicar a cada paciente y se indican los chequeos postoperatorios tantas veces sea necesario, hasta incorporarlos a una vida normal.

La fase de incorporación a la vida normal tiene una duración ilimitada. Con el paciente ya asistiendo a la escuela, podemos encontrar dos grupos de pacientes: los que quedaron con capacidad funcional disminuida, a los que se aplican otros programas de entrenamiento físico especiales con vistas a mejorar su capacidad funcional o, en su defecto, sean capaces de reasumir un lugar lo más normal posible dentro de la sociedad, y los que quedaron con capacidad física normal o ligeramente disminuida, en la que en dependencia de los resultados obtenidos en el chequeo postoperatorio se les brinda decisiones, como continuar con programas de entrenamiento, actividad de la vida diaria libre en que pueden realizar ejercicios como montar velocípedos, bicicletas, baños de mar, juegos activos, educación física terapéutica o escolar normal y en los casos en que en la evaluación del paciente, sobre la calidad de vida, está la práctica de un deporte, se recomiendan deportes de bajo rendimiento en que se pongan en actividad la mayoría de los músculos del cuerpo humano.

Los pacientes, que a pesar de los entrenamientos de ejercicios, quedaron con capacidad funcional disminuida, continúan con programas de entrenamiento especiales bajo el control de los médicos de la familia, fisiatras, cardiopediatras provinciales y del Centro de Rehabilitación Cardíaca del Cardiocentro Pediátrico. El objetivo de estos programas a largo plazo es mejorar la capacidad de trabajo o aptitud física del paciente, y de esta forma elevan a su calidad de vida y por tanto su estilo de vida. El momento de alcanzar la capacidad física máxima está determinado por las características clínicas, tipo de cardiopatía congénita, su tratamiento quirúrgico, las secuelas o residuos y el estado funcional del corazón.

El régimen de entrenamiento físico tiene como característica principal que a más temprano inicio, una mayor frecuencia, duración e intensidad y teniendo en cuenta la individualización del paciente, se obtiene más tempranamente la capacidad física óptima y podrá pasar a los siguientes regímenes de vida como actividad de la vida diaria libre, educación física terapéutica o normal y a deportes de bajo rendimiento. La incorporación a la educación física escolar hace más placentera las sesiones de ejercicios, disminuye o hace desaparecer la minusvalía casi presente en todos estos pacientes y le permite llevar una vida similar a lo normal. Es muy importante insistir en estos pacientes que los ejercicios físicos, que realizarán durante toda la vida, ayudan a mantener una capacidad física óptima y sirven conjuntamente con una dieta balanceada, el no fumar, control de la obesidad y de la hipertensión arterial, a evitar la enfermedad coronaria del adulto. La actividad física en pacientes con cardiopatía congénita o adquirida se limita a programas de mantenimiento físico en los que el carácter competitivo es la excepción. Este aspecto no excluye que en seguimiento de este paciente se realicen valoraciones de la capacidad funcional a través de pruebas de esfuerzo,

cuya información es de utilidad para comprobar los datos objetivos de la mejoría de la adaptación al esfuerzo.<sup>117, 119.</sup>

El deporte de competición implica el enfrentamiento directo entre dos o más personas o equipos, con el objetivo de obtener un mejor rendimiento que el adversario. Al pretender, por encima de todo, alcanzar el máximo rendimiento, la repercusión orgánica de la práctica deportiva de carácter competitivo será muy alta en la mayoría de los casos.

Establecer una clasificación de diversas disciplinas deportivas en función de su repercusión orgánica es un problema más de función que de definición. En la competición se pierde la noción de las propias limitaciones y se sobrepasan en general las normas establecidas en la prescripción objetiva del programa de ejercicios. El predominio de una u otra repercuten sobre el organismo de forma distinta tanto al esfuerzo agudo como a largo plazo.<sup>127-128.</sup>

Se han seleccionado algunos de ellos por lo extendida que está su práctica en nuestro medio y en función de sus características específicas individuales. El juego de pelota es un deporte colectivo, predominante aeróbico y de oposición directa entre dos contendientes, el tenis es un deporte individual, de tipo aeróbico y de oposición indirecta. El ciclismo, la natación, el atletismo son deportes de tipo individual e predominio dinámico y aeróbico o anaeróbico según la distancia a recorrer en las distintas pruebas, no hay adversario directo y en las tres disciplinas el cronómetro es el objetivo a superar.<sup>129</sup>

Los programas de entrenamiento físico aplicados en el centro, que realizan los padres conjuntamente con los niños y que tienen en cuenta el pulso de entrenamiento calculado en la prueba de esfuerzo, son de intensidad baja o moderada para producir una mejoría de la capacidad funcional teniendo en cuenta

la fisiología normal del ejercicio. La evaluación de la calidad de vida se relaciona con la forma en que el paciente percibe la mejoría de su estado físico, social y emocional. La sobreprotección, la depresión y la minusvalía resultan ser obstáculos más importantes, en ocasiones, que la capacidad física, para la reanudación de las acciones escolares y laborales<sup>113, 130-134</sup>. Para pacientes con importantes secuelas, residuos o arritmias al esfuerzo, se aplican otros tipos de pruebas de esfuerzo, con la ayuda del telemétrico, que no implican una elevada actividad física, como la que tienen que desarrollar en la prueba de esfuerzo convencional en estera rodante o bicicleta ergométrica, como es la prueba de caminata de 6 minutos y se aplican programas de entrenamiento con bajo nivel de capacidad física. Estos son métodos que se emplean tanto en niños como en adultos<sup>135-139</sup>.

### **Consideraciones sobre la rehabilitación cardíaca infantil y subprogramas.**

Uno de los objetivos de la rehabilitación cardíaca infantil es conseguir a largo plazo la incorporación laboral en la mejor situación posible. Hoy día se estima que 85 % de los niños nacidos con cardiopatías congénitas (CC) sobrevivirá hasta la vida adulta, la mayoría gracias a procedimientos terapéuticos realizados en la infancia. El espectro de las cardiopatías congénitas del adulto se está modificando, y enfermedades como la tetralogía de Fallot, la Transposición de Grandes Arterias o el Corazón Univentricular aparecen como enfermedades prácticamente nuevas, transformadas por los procedimientos terapéuticos. Casi todos los pacientes, que sobreviven, presentan lesiones residuales, secuelas o complicaciones que pueden tener un carácter evolutivo durante la vida adulta. Estas lesiones se pueden manifestar como alteraciones electrofisiológicas, enfermedad valvular, cortocircuitos persistentes, disfunción miocárdica, lesiones

vasculares, problemas derivados de materiales protésicos, complicaciones infecciosas, fenómenos tromboembólicos o alteraciones totalmente extravasculares que afectan a múltiples órganos o sistemas. Es importante que la incorporación de nuestros cardiopatas congénitos operados sea con un buen estado físico y no de forma dependiente de una situación económica o social en especial. Ésta es la causa que el equipo multidisciplinario insista en los estudios escolares a realizar por los pacientes, para motivar su vocación y tratar de guiarlos en la misma.

La excesiva protección familiar e incluso del médico dificultan la incorporación laboral. Un consejo erróneo o negativo del médico de la familia o del especialista que sigue reiteradamente al paciente tiene una poderosa influencia negativa y puede llevarlo a la no incorporación al trabajo, aún en perfectas condiciones físicas y psicológicas, sin embargo se considera que lo más importante es la sensación subjetiva de salud/enfermedad que tiene el paciente de sí mismo.

Actualmente, el grupo más numeroso de pacientes con cardiopatía congénita, que alcanzan la vida adulta, está formado por aquellos que han recibido algún tipo de intervención terapéutica durante la infancia. Este hecho cambia profundamente el espectro de las cardiopatías congénitas que llegan al cardiólogo con perfil pediátrico o de adulto, el cual debe prepararse para conocer esta nueva enfermedad.

La presencia de cualquier síntoma sicosomático produce sensación de enfermedad e invalidez y sensación subjetiva de incapacidad y dificultan en el paciente la incorporación laboral.

El nivel educacional influye poderosamente, si es bajo suele asociarse a trabajos que necesitan de un mayor esfuerzo o pasar madrugadas sin dormir, en el que en

muchos de los casos conlleva una insatisfacción laboral, si es adecuado requieren de menor esfuerzo y muchas veces con satisfacción laboral, por lo que se insiste en la incorporación precoz a la escuela después de la operación y si su coeficiente de inteligencia es adecuado , recalcamos con los padres la importancia del estudio permanente.

El otro subprograma es el de cardiopatía congénita y embarazo, que además de dar charlas, seguimiento y orientaciones sobre medidas anticonceptivas a usar, se explican las posibilidades de embarazo en la mujer operada de una cardiopatía congénita y se realiza la coordinación con la consulta de Cardiología y Embarazo del Instituto de Ginecología y Obstetricia "González Coro", a donde se remiten las pacientes con los resultados de un chequeo postoperatorio previo, cuando se planifica y efectúa el embarazo para su seguimiento.

Los recientes avances en cardiología pediátrica y cirugía cardíaca permiten que un alto porcentaje de los niños con cardiopatías congénitas sobreviva hasta la edad adulta. La mitad de esta población está constituida por mujeres que, en su mayoría, han alcanzado la edad reproductiva. El embarazo representa un nuevo reto en este grupo de pacientes cuya historia natural se modificó por la cirugía. La mortalidad materna en las pacientes con una cardiopatía está en dependencia de múltiples factores, entre los que se cuentan la clase funcional con la que comienza el embarazo, el tipo de enfermedad cardiovascular en sí y su gravedad, la presencia de gradientes obstructivos severos en los tractos de entrada y salida del ventrículo izquierdo, el estado de la circulación pulmonar, el seguimiento adecuado, y muchos más. De lo anterior se deduce la importancia que tiene realizar un trabajo en equipo, generalmente formado por obstetras, cardiólogos, clínicos, anestesiólogos y todo el personal que, en general, se involucre en la

atención de dichas pacientes, para poder lograr un feliz término de estos embarazos al mejorar su pronóstico.<sup>138-143.</sup>

En la mayor parte de las veces, es el cardiólogo quien tiene la responsabilidad de decidir si una pareja puede o no procrear, cuándo es el momento de interrumpir una gestación y por cuál método, así como qué fármacos obstétricos pueden o no indicarse, cómo manejar los volúmenes de líquidos administrados por vía parenteral, y muchas otras dudas que con frecuencia surgen en la práctica diaria.

Existe un número limitado de alteraciones cardiovasculares que se asocian a una probabilidad alta de morbilidad grave y, a veces, fatal cuando la mujer cardiópata se embaraza. Su correcta identificación debe realizarse antes de que la mujer se embarace.

Ha existido durante mucho tiempo la opinión de que la mujer cardiópata no debe embarazarse, y si lo hace, no someterse a un trabajo de parto fisiológico. Nada más alejado de la realidad. Deben conocerse aquellas alteraciones que realmente implican un riesgo elevado de complicaciones graves o muerte, y una vez comunicado a la pareja que la mejor opción es el término del embarazo o evitarlo, corresponde a ésta tomar tal decisión.

Muchos autores en la actualidad, no recomiendan profilaxis antibiótica para el parto y otros procedimientos ginecológicos y obstétricos. Otros refieren que teniendo en cuenta lo devastadora que sería la endocarditis infecciosa en la puérpera, prefieren realizar tratamiento profiláctico según el riesgo asociado a la patología cardíaca.<sup>141-143.</sup>

### **Prevención primaria y rehabilitación**

La prevención primaria y secundaria y la rehabilitación forman parte de la estrategia de vigilancia de la Organización Mundial de la Salud y del Ministerio de

Salud Pública Cubano con respecto a las enfermedades cardiovasculares. Durante el ingreso para el chequeo postoperatorio de estos pacientes, se brindan charlas diarias de prevención primaria de la cardiopatía isquémica, hipertensión arterial, obesidad, hábito de fumar, hábito alcohólico y relaciones sexuales protegidas y se trabaja arduamente en estos renglones por el equipo de rehabilitación. La calidad de vida de cada persona, en la que la salud es factor determinante, debe ser un objeto social primordial. La rehabilitación debe no solo buscar entrenar a pacientes con enfermedades cardiovasculares para que se adapten al medio social en general, sino que en ocasiones también debe intervenir en el ambiente y sociedad con el fin de facilitar la integración social de estos pacientes.

**CAPÍTULO II.**

**DISEÑO**

**METODOLÓGICO**

## **CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO**

El objetivo del presente capítulo es exponer de forma clara y concisa el tipo de estudio que se diseñó para alcanzar el objetivo propuesto, así como el lugar y el período en que se desarrolló el trabajo de investigación, las características de la muestra utilizada, su tamaño, y los criterios de inclusión, exclusión y de salida empleados. Asimismo, los métodos utilizados, las variables y su operacionalización, la forma de recolección, su procesamiento y análisis estadístico, además de las consideraciones éticas del estudio.

### **2.1 Tipo de estudio. Universo y Muestra. Lugar y período en que se realizó**

Se realizó un estudio longitudinal, prospectivo y de evaluación en el período comprendido entre enero de 1992 y diciembre de 2010. Se tomó el universo de los pacientes atendidos en el Centro de Rehabilitación del Cardiocentro Pediátrico “William Soler”, intervenidos quirúrgicamente para corrección anatómica y fisiológica de las cardiopatías congénitas que cumplieran los criterios de inclusión e incumplieran los de exclusión.

Esta investigación contribuye a dar respuesta a un importante problema de los programas ramales del Ministerio de Ciencia Tecnología y Medio Ambiente (CITMA), comprendido en el Programa Nacional de Atención Materno Infantil (PAMI) y estudia el pronóstico y la calidad de vida de los pacientes operados de cardiopatías congénitas que se incorporaron de forma voluntaria al Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca Infantil .

Según las posibilidades de aplicación de los resultados puede considerarse como una investigación aplicada, con el propósito de contribuir a generar seguimiento a

largo plazo de las cardiopatías en edad pediátrica operadas, y a las que se les aplicó programas de entrenamiento físico, seguimiento fisiátrico y psicológico en aras de mejorar su estado físico y mejorar su calidad de vida.

## **2.2 Criterios de inclusión**

1. Pacientes con cardiopatías congénitas operados que se incluyeron desde la fase prequirúrgica en el Programa de Rehabilitación Cardíaca Infantil y que continuaron su seguimiento periódico hasta el 2010 en el Cardiocentro Pediátrico “William Soler”.
2. Cardiopatas congénitos operados que sus padres o tutores firmaron el consentimiento informado para incorporarlos al programa de rehabilitación.

## **2.3 Criterios de exclusión**

1. Pacientes con síndromes genéticos y retraso mental profundo que pueden provocar un sesgo en la relación entre las variables independientes del estudio y los resultados obtenidos en las variables dependientes.

## **2.4 Criterios de Salida**

1. Los que habían una vez otorgado el consentimiento informado y decidieron revocar el mismo.
2. Pacientes que por alguna razón no continuaron con los programas de entrenamiento o con el seguimiento a través de los chequeos periódicos del Programa de Rehabilitación Cardíaca.

## **2.5 Tamaño y selección de la muestra.**

El Universo del trabajo fueron los pacientes que cumplieron las actividades del programa, incluso en el edad adulta y que se aprobaron en la discusión

colectiva (con participación del equipo clínico, quirúrgico, de anestesia, perfusión y de cuidados intensivos) para tratamiento quirúrgico correctivo. No hubo grupo control pues excluía poder aplicar un programa que se consideraba brindaría mejora importante en su capacidad funcional y en su estado psicológico, además aquellos que por alguna razón no se incluyeron en este programa dejaron de asistir a consultas en el Cardiocentro.

## **2.6 Recolección de datos.**

Las variables del estudio se tomaron directamente del ingreso del paciente o de las historias clínicas y se plasmaron en un formulario de recogida de datos (Anexo).

- Preoperatorios: edad, sexo, valoración nutricional, tipo de cardiopatía o intervención, capacidad funcional basal, electrocardiograma, telecardiograma, tratamiento farmacológico y evaluación psicológica.
- Posrehabilitación: edad, sexo, valoración nutricional, tipo de cardiopatía o intervención, capacidad funcional basal, electrocardiograma, telecardiograma, ecocardiograma, prueba de esfuerzo, tratamiento farmacológico, quirúrgico, intervencionista o implantación de marcapaso, evaluación psicológica, actividad física, actividad social y decisiones del programa.

Los cálculos se realizaron y se vertieron en modelos de encuestas computables que se aplicó a cada una de las historias clínicas por el autor.

## **2.7 Tipos de variables del estudio, técnicas y procedimientos**

### **1. Edad (clasificada por grupos de edades).**

### **2. Sexo (según fenotipo).**

### **3. Valoración nutricional (según tablas cubanas de valoración nutricional) <sup>144</sup>**

Escala medida en percentiles que evalúa el peso de los pacientes en

Kilogramos y la talla en centímetros, en el momento previo a la cirugía y en el último chequeo.

4. Tipo de cardiopatía congénita. Se refiere a las malformaciones cardiovasculares congénitas que requieren de un proceder quirúrgico orientado a la corrección total en dos vertientes: la anatómica y la fisiológica. Dentro de las técnicas quirúrgicas fisiológicas se encuentran: Técnica de Mustard que es un proceder quirúrgico basado en la incisión del septo interauricular y creación de un nuevo septo con pericardio derivando el retorno venoso sistémico hacia las cavidades izquierdas y el flujo procedente de venas pulmonares hacia cavidades derechas <sup>145</sup>, la Técnica de Senning que es un proceder quirúrgico que redirige el flujo sanguíneo a nivel auricular llevando la sangre de las venas cavas hacia el ventrículo izquierdo a través de la válvula mitral, haciendo que el retorno venoso pulmonar se dirija al ventrículo derecho a través de la válvula tricúspide, en este caso el flujo venoso se canaliza a través de un tunel formado por parte de la propia pared auricular y el septo interauricular <sup>146</sup> y la Técnica de Fontan que es la realización de una conexión entre la auricular derecha y la arteria pulmonar y la anastomosis de la vena cava superior a la rama derecha de la arteria pulmonar. Existen varias modificaciones de esta técnica.<sup>147</sup>
5. Clase funcional. Clasificada en cuatro tipos acorde a los criterios de la New York Heart Association (NYHA) <sup>148</sup>. Clase I: Pacientes con enfermedad cardíaca sin limitación de la actividad física con los esfuerzos ordinarios. Clase II: Pacientes con enfermedad cardíaca y ligeras limitaciones de la actividad física ordinaria. Clase III: Pacientes con enfermedad cardíaca y marcada limitación de la actividad física. Clase IV: Paciente con enfermedad cardíaca

con incapacidad para realizar esfuerzos físicos mínimos y síntomas en reposo (se valoró por interrogatorio familiar).

6. Electrocardiograma. Se obtuvieron con un equipo convencional, computarizado, modelo Cardiocid BB, de doce derivaciones simultáneas, a velocidad de barrido de 25 mm/seg. En el electrocardiograma se precisa la presencia de arritmia según clasificación de Farré y Moro <sup>149</sup> que la define como que es todo trastorno en la formación o conducción de los impulsos cardíacos.
7. Telecardiograma (vista antero-posterior). Se obtuvieron con un equipo de radiografía estándar Siemens 500 NA. El índice cardioráxico es la relación entre el diámetro transverso cardíaco y el diámetro del tórax y se considera que es normal cuando éste es 0.56 o inferior y que existe cardiomegalia cuando el índice es superior a 0.57. <sup>150</sup>
8. Ecocardiografía. Se obtuvieron de un equipo ALOKA 2001 con doppler color, valorando la efectividad del tratamiento quirúrgico y la presencia de secuelas o residuos.  
  
Residuo: Es el defecto que puede quedar después de corregir completamente una cardiopatía congénita.  
  
Secuela: Es el defecto estructural o funcional que puede presentarse como complicación después de corregir una cardiopatía congénita.
9. Prueba ergométrica o de esfuerzo. Las pruebas de esfuerzo o pruebas ergométricas ponen de manifiesto, mediante el ejercicio, signos clínicos y/o electrocardiográficos de enfermedades cardiovasculares y tienen como objetivo fundamental hacer evidente un diagnóstico, la evaluación de la capacidad funcional, el parámetro que se mide debe ser el trabajo efectuado,

el consumo de oxígeno, el tiempo de ejercicio y la presencia de arritmias al esfuerzo. La mayor parte de los protocolos que se utilizan comúnmente han permitido establecer ciertos parámetros de capacidad funcional máxima para cada edad y sexo. Al comparar el rendimiento de un niño o adulto con estándar normal se obtendrá el cálculo del deterioro funcional. Se obtuvieron en estera rodante con programador de carga que incluye método de Bruce modificado con monitor acoplado Nikon Kohden.<sup>151</sup>.

- ✓ Capacidad funcional (%).
- ✓ Consumo de oxígeno (ml / (min. m<sup>2</sup>)).
- ✓ Frecuencia cardíaca alcanzada (%).
- ✓ Tiempo de ejercicio (min.)
- ✓ Presencia y tipo de arritmia.

**10.** Tratamiento farmacológico.

**11.** Tratamiento invasivo. Dentro del tratamiento invasivo están las complicaciones que requirieron cateterismo intervencionista, marcapaso o reoperaciones.

**12.** Evaluación psicológica.

- ✓ Capacidad intelectual. Aplicación de los test de Wisc y Terman<sup>152</sup> y el de Raven<sup>153</sup> con el fin de determinar coeficiente de inteligencia y comparar con grado de escolaridad y con orientación vocacional
- ✓ Esfera social. Se valoró a través de juegos individuales o colectivos y pasivos o activos.
- ✓ Esfera afectiva. Se valoró por interrogatorio familiar.
- ✓ Alteraciones psicológicas. Se valoró por interrogatorio familiar.

**13.** Actividad Física

Se valoró por las pruebas de juegos, pruebas de esfuerzo y por

## Interrogatorio familiar

### 14. Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) El equipo

multidisciplinario del programa de rehabilitación infantil decidió, desde los inicios del mismo, programar variables que midieran esta calidad de vida teniendo en cuenta la definición de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) que es una representación de la respuesta física, psicológica y social de la enfermedad y su tratamiento es un constructo multidimensional en el que las dimensiones están relacionadas con la salud. Se considera que la CVRS se puede definir mejor si se toman en cuenta sus diferentes dimensiones: la física, que incluye aspectos de la autonomía física, la vida cotidiana, el trabajo, la recreación, la sintomatología, la psicológica que contiene el estado anímico, las funciones cognitivas y el sentimiento de bienestar, la dimensión social se circunscribe a la participación del paciente en las actividades sociales, la relación con la pareja y la vida profesional y la dimensión de necesita de tratamiento.<sup>154-155</sup> Así desde los inicios del programa en los trabajos de investigación, tesis y publicaciones se tomaron en cuenta y se aplicaron estas variables. Dentro del grupo de calidad de vida se encuentran la valoración nutricional, la capacidad funcional basal y la provocada al ejercicio, la presencia de arritmias al esfuerzo, el estado psicológico, la actividad física y el tratamiento farmacológico. Dentro de las variables de valor pronóstico están: las secuelas o residuos detectados en ecocardiograma, el estado electrocardiográfico, radiológico, el tratamiento farmacológico aplicado, las reoperaciones o cateterismos intervencionistas practicados y la implantación de marcapaso.

## 15. Decisiones del Programa.

Son las decisiones programadas, desde que se comenzó a realizar el programa de rehabilitación infantil, que se aplican según los resultados del examen físico cardiovascular, fisiátrico y psicológico, del electrocardiograma, telecardiograma, de la presencia de secuelas y residuos y la prueba de esfuerzo del último chequeo postoperatorio y están dadas por programa de entrenamiento estándar, programa de entrenamiento especial, actividad de la vida diaria libre, educación física terapéutica, educación física normal.

<b>Variable</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Escala de clasificación.</b>	<b>Clasificación</b>
Edad	Años exactos cumplidos al momento de operarse y en el último chequeo realizado, analizados en intervalos de edades.	0-5 años 6-10 años 11-16 años > 16 años	Cuantitativa discreta
Sexo	Condición biológica que distingue al macho de la hembra.	Femenino Masculino	Cualitativa nominal dicotómica
Valoración Nutricional	Escala medida en percentiles que evalúa el peso de los pacientes en Kilogramos y la talla en centímetros, en el momento previo de la cirugía y en el último chequeo.	Percentiles: <3 desnutrido 3-10 delgado >10-90 normal >90-97 sobrepeso > 97 obeso	Cualitativa ordinal

Variable	Definición operacional	Escala de clasificación.	Clasificación
Cardiopatías Congénitas	Se refiere a las malformaciones cardiovasculares congénitas que requieren de un proceder quirúrgico para la supervivencia del paciente	Tetralogía de Fallot (T. Fallot) Comunicación Interauricular (CIA) Comunicación Interventricular (CIV) Coartación de la Aorta (CoAo) Defecto de Septación Auriculoventricular (DSAV) Estenosis Aórtica y Pulmonar (EAo-EP) Atresia Tricúspidea (AT)	Cualitativa nominal politómica.

<b>Variable</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Escala de clasificación.</b>	<b>Clasificación</b>
Clase Funcional Basal New York Heart Association (NYHA)	Clase funcional que proporciona una sencilla clasificación, basado en la clínica, gravedad y pronóstico de la enfermedad cardíaca.	Clase I Clase II Clase III Clase IV	Cualitativa ordinal
Arritmias en electrocardiograma basal.	Disrritmia cardíaca es todo trastorno en la formación o conducción de los impulsos cardiacos	Sin arritmia Con arritmia	Cualitativa nominal dicotómica
Cardiomegalia	Se determina por el Índice cardiotorácico a través del telecardiograma	Sin cardiomegalia: Índice normal (0.56 o inferior) Cardiomegalia: un índice superior a 0.57.	Cualitativa nominal dicotómica
Secuelas	Detectadas por ecocardiograma.	Sin secuelas Con secuelas	Cualitativa nominal dicotómica.

<b>Variable</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Escala de clasificación.</b>	<b>Clasificación</b>
Residuos	Detectadas por ecocardiograma.	Sin residuos Con residuos	Cualitativa nominal dicotómica.
Resultados de la prueba de esfuerzo.	Con las pruebas de esfuerzo o pruebas ergométricas se mide el trabajo efectuado, teniendo en cuenta la capacidad funcional, la frecuencia cardíaca, el consumo de oxígeno y el tiempo de estera. Así se calcula el deterioro funcional. Presencia de Arritmias al esfuerzo	Tiempo de estera Consumo de oxígeno. Frecuencia cardíaca alcanzada. Capacidad funcional  Con arritmias Sin arritmias	Cuantitativa continua     Cualitativa Nominal dicotómica
Tratamiento Medicamento- so	Tratamiento medicamentoso	Con tratamiento Sin tratamiento	Cualitativa nominal dicotómica



Variable	Definición operacional	Escala de clasificación.	Clasificación
Decisiones rehabilitadas por programa	Son las decisiones que se permiten tomar al tener el resultado de todos los parámetros estudiados en cada chequeo postoperatorio	Programa de entrenamiento estándar. Programa de entrenamiento especial. Actividad de la vida diaria libre. Educación física terapéutica. Educación física normal. Deportes de bajo rendimiento. Trabajo	Cualitativa nominal Politémica.

## 2.8 Técnicas de procesamiento y análisis de la información

Se construyeron distribuciones de frecuencias mediante tablas de doble entrada. Como medidas de resumen se emplearon los porcentajes, medias y desviaciones estándar. Siempre se tomó un intervalo de confianza de 95 %. Para el análisis estadístico de las variables cualitativas se empleó la prueba no paramétrica de Ji cuadrado de Pearson. Para las variables cuantitativas se empleó la prueba paramétrica t de Student para muestras independientes, después de haber

verificado que cumplieran la hipótesis de normalidad. Para validar los resultados en términos de significación se utilizó un nivel de confianza de 95 % y se consideró significativo todo valor de  $p \leq 0,05$  para el estadígrafo asociado a la prueba. Todas las variables plasmadas en el formulario de recogida de datos, fueron procesadas y almacenadas en una base de datos creada en el programa estadístico STATICA 6, con el cual se realizaron las pruebas estadísticas del estudio.

## **2.9 Consideraciones éticas**

Para realizar esta investigación se contó con la autorización de la dirección del Cardiocentro, de los jefes de los Servicios de Cirugía y de Rehabilitación Cardíaca Infantil, así con la aprobación del Consejo Científico y del Comité de Ética. El proyecto recibió el aval de la Academia de Ciencias de Cuba (ACC), perteneciente al Ministerio de Ciencia, Tecnología y Medio Ambiente (CITMA).

Se respetó lo establecido en los principios básicos de la Declaración de Helsinki que contiene las recomendaciones a seguir en la investigación biomédica en seres humanos. Conforme quedó establecido en la declaración de la 59ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en Seúl, Corea, en octubre de 2008, en toda investigación con seres humanos, cada individuo potencial debe recibir información adecuada sobre los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento.<sup>156</sup>.

La persona debe ser informada del derecho de participar o no en el estudio y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Después de asegurarse de que el individuo comprende la información, el médico

debe obtener entonces por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. Si el consentimiento no se puede obtener de esa manera, el proceso para lograrlo debe ser documentado y atestiguado formalmente.

En concordancia con ello los padres o tutores legales firmaron su consentimiento para participar en la investigación (Anexo). Se les explicó en detalles el procedimiento.

Se garantizó en todo momento la integridad del paciente y la confidencialidad de la información, pues no se dieron a conocer datos personales de los enfermos involucrados en el estudio. Los mismos fueron de uso exclusivo del equipo de investigadores.

Como conclusiones podemos decir que en este capítulo se explicó con detalles el diseño de la investigación, los materiales y los métodos utilizados para realizar la misma y darle respuesta al objetivo trazado.

# **CAPÍTULO III.**

# **RESULTADOS**

### **CAPÍTULO III. RESULTADOS**

El objetivo del presente capítulo es mostrar los resultados de la investigación sobre el Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño.

La población objeto de estudio está constituida por 4 485 pacientes que cumplían con los criterios de inclusión e incumplían los de exclusión.

El Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño comenzó a ejecutarse en 1992, la distribución por años como se reflejó en el Gráfico 1, en que el número de chequeos postoperatorios en 1992 fue de 92, mientras que en año 2010 fue de 1 334, donde se constata un ascenso progresivo bianual.

Como se mostró en la tabla 1, el 54,61 % (2 449) de los pacientes fueron masculinos y 45,39 % (2 036) fue del sexo femenino. El 59,24 % de los pacientes se concentró entre los grupos etarios de 6 a 10 años y de 11 a 15 años y un grupo de 1 264 pacientes (28,18 %) en mayores de 16 años, o sea, un porcentaje importante en la edad adulta.

Como se reflejó en la tabla 2, la valoración del estado nutricional obtenido 24 horas antes de la operación del paciente mostró un predominio de los evaluados como desnutridos de un 36,09 %, delgados de un 19,83 % y sólo dentro del grupo de normopesos un 42,00 %, mientras que en la evaluación del estado nutricional, en el último chequeo posoperatorio de la rehabilitación, disminuyó el grupo de los desnutridos y delgados a 16,61 % y el grupo de pacientes evaluados como normopesos resultó ser de 83,19 %.

En el Gráfico 2 se mostró la relación entre la valoración nutricional con menos del 10 percentil (desnutridos y delgados) y con más del 10 percentil (normopesos y sobrepesos) obtenida antes del tratamiento quirúrgico, donde predominaron los evaluados con menos del 10 percentil y en el último chequeo de la rehabilitación

donde prevalecieron los evaluados con más del 10 percentil, cuyos resultados demostraron tener una diferencia significativa ( $p < 0,0082$  95 % IC límite inferior 3,417 límite superior 11,796).

La Tetralogía de Fallot (T. Fallot) fue la cardiopatía congénita operada que mayor número de pacientes aportó, dentro del grupo con reconstrucción anatómica, a esta investigación con 558 (12,44 %), seguida en orden por la Comunicación Interauricular (CIA) con 532 (11,87 %), la Comunicación Interventricular (CIV) con 468 (10,43 %) y la Coartación de la Aorta (CoAo) con 392 (8,74 %), (Tabla 3).

La Atresia Tricúspidea (AT) fue la cardiopatía congénita más frecuente a la que se le realizó la corrección quirúrgica fisiológica de Fontan, con 52 pacientes (20,39 %) seguidos del Ventrículo Único con 19 pacientes, Doble Emergencia del Ventrículo Derecho con mala anatomía con 15 pacientes y la Transposición de Grandes Vasos con Comunicación Interventricular y Estenosis Pulmonar con 13 pacientes, el resto con un número mucho menor de pacientes. La técnica quirúrgica reconstructiva fisiológica de Senning para la Transposición de Grandes Vasos se realizó en 57 pacientes y la técnica de Mustard en 92 pacientes. (Tabla 4).

La capacidad funcional basal, según la clasificación de la New York Heart Association (NYHA), evaluada en 4 485 pacientes antes del acto quirúrgico donde se mantenían 1 145 asintomáticos clase (I) y un gran número de ellos (3 340) entre las clases funcionales II, III y IV, como se enseña en el Gráfico 3, mientras que en el último chequeo de la rehabilitación 3 781 pacientes estaban libres de síntomas y solo 218 pacientes (clases III y IV) refirieron algún síntoma importante.

En el electrocardiograma basal preoperatorio se constató algún tipo de arritmia en 502 pacientes (11,28 %), mientras que en el último chequeo de la rehabilitación, a pesar de los programas de entrenamiento físico, 386 pacientes (8,61 %) presentaron arritmias, como se reflejó en la tabla 5. La diferencia entre los porcentajes de estos resultados no es significativa ( $p > 0,084$ ).

Las arritmias que predominaron en el electrocardiograma después de la rehabilitación cardíaca fueron: bloqueo auriculoventricular de primer grado (PR prolongado) en 19,57 %, latidos ectópicos supraventriculares (17,24 %), latidos ectópicos ventriculares (16,53 %) y el ritmo de unión (14,88 %). En los pacientes reconstruidos de una Tetralogía de Fallot, a los que se les realizó el electrocardiograma 11 presentaron la asociación de bloqueo auriculoventricular de primer grado y bloqueo completo de rama derecha y en cinco se asoció además bloqueo fascicular anterior izquierdo.

Con respecto al índice cardiorácico evaluado en 3 954 pacientes, gráfico 4, en la etapa prequirúrgica estuvo aumentado en 2 776 pacientes y en la rehabilitación sólo presentaron cardiomegalia 996 pacientes; al analizar este dato se demostró que los resultados son significativamente menores ( $p < 0,0052$  95 % CI límite inferior 4,425 límite superior 9,214) en los pacientes rehabilitados

Se detectó un total de 1 882 pacientes (41,92 %) con secuelas o residuos en el ecocardiograma realizado en la rehabilitación, mientras que en 2 603 pacientes (58,08%) no se constató alteración ecocardiográfica importante para ser evaluada como secuela o residuo (Tabla 6). Las insuficiencias valvulares sigmoideas y auriculoventriculares predominaron dentro de este grupo.

La Prueba de Esfuerzo fue realizada en estera rodante en 3 961 pacientes mayores de 5 años y con más de 120 cm. de estatura. Los valores promedio de la

primera prueba de esfuerzo y la última, después de haberse aplicado programas de entrenamiento físico, se mostró en la Tabla 7. Una marcada mejora en todos los parámetros como la capacidad funcional al esfuerzo que en la primera prueba ergométrica estaba en una media de 75 y desviación estándar de  $\pm 9,58$  y en la última con una media 95 y desviación estándar de  $\pm 14,05$  ( $p = 0.006$ ,  $t = 10.391$ , (95 % IC -6,2 a -0,24). Con respecto al consumo de oxígeno que en la primera prueba de esfuerzo la media era 53 y desviación estándar de  $\pm 14,2$ , disminuyó de forma importante a una media 41 desviación estándar de  $\pm 7,56$  lo que resulta en una diferencia significativa al aplicarse el estadígrafo T de Student donde  $p=0,004$ ,  $t = 17,785$  (95 % IC, -7,5 a -1,3), lo mismo ocurre con la frecuencia cardíaca alcanzada en el último minuto del estadio de la prueba con una media de 89 y desviación estándar de  $\pm 6,97$  a una media de 78 y desviación standard de  $\pm 8,79$   $p=0,008$ ,  $t = 6,317$  (95 % IC, -8,2 a - 3,3). El tiempo de ejercicio que en la primera prueba tuvo una media de 9 minutos y desviación standard de  $\pm 6,97$ , que mejora de forma importante para alcanzar una media de 13 minutos desviación standard de  $\pm 2,98$  que al aplicarse el estadígrafo T de Student arroja  $p=0,02$ ,  $t = 2,087$  (95 % IC, -0,2 a -0,03). Se pudo constatar una disminución del número de arritmias al esfuerzo.

En la tabla 8 se relacionaron las arritmias detectadas en la pruebas de esfuerzo entre pacientes a los que se realizó una reconstrucción quirúrgica anatómica y en pacientes a los que se realizó una reconstrucción quirúrgica fisiológica, donde se detectó que sólo 10,11 % de los pacientes con reconstrucción anatómica presentaron arritmias al esfuerzo, mientras que 62,54 % de los pacientes, a los que se efectuó una reconstrucción fisiológica, presentaron algún tipo de arritmia.

Cuando se aplicó la prueba no paramétrica de Ji cuadrado resultó una  $p=0,0028$  ( $X^2=76,426$ , CI 95 % límite inferior 1,234 límite superior 5,263)

En la tabla 9 se mostró el número de arritmias detectadas, clasificadas en trastornos del automatismo y de la conducción, en pruebas de esfuerzo por tipo de cardiopatía, teniendo como diferencia a las que se les pudo aplicar una reconstrucción anatómica o una fisiológica, además se reseñó la relación entre número de arritmias en general y tipo de cardiopatía. La Tetralogía de Fallot, con 26,6 %, fue la cardiopatía congénita reconstruida anatómicamente que más arritmias presentó en la prueba de esfuerzo, seguida por la Comunicación Interventricular (14,95 %), la Comunicación Interauricular con 13,55 % , los Defectos de Septación Auriculoventricular 12,14 %. Los pacientes con cardiopatías congénitas a los que se les aplicó la técnica quirúrgica reconstructiva fisiológica de Fontan tuvieron un 60,38 % de arritmias al esfuerzo y las técnicas reconstructivas fisiológicas (Senning y Mustard) realizadas en la Transposición de Grandes Arterias tuvieron un 39,62 %.

En esta investigación se analizó el número de arritmias presentadas en un número de pacientes en cada cardiopatía operada (relación arritmia/paciente), y fue el Defecto de Septación Auriculoventricular, la cardiopatía congénita con una mayor relación arritmia/patología para 1,73 arritmias presentadas en cada paciente con esta entidad, seguida por las Anomalía de Válvula Aórtica (1,60), el Drenaje Anómalo Total de Venas Pulmonares (1,57), la Técnica quirúrgica fisiológica de Fontan (1,52) y la Transposición de Grandes Arterias (1,40 ) a las que se les realizó técnicas quirúrgicas fisiológicas (Senning y Mustard).

La administración de medicamentos, presente en 3 673 pacientes (81,18 %) en el preoperatorio, cambió bruscamente en la rehabilitación y solo a 727 pacientes

(16,21 %) se le indicó algún tipo de medicamento, (Ji cuadrado de Pearson  $p=0,0032$ ,  $X^2=74,213$ , 95 % CI límite inferior 2,291 límite superior 6,129), como puede observarse en la tabla 10.

Como se reflejó en la tabla 11, del total de 4 485 pacientes de la investigación, solo 209 tuvieron necesidad de una reoperación, entre las más frecuentes están la Sustitución Valvular Pulmonar en la Tetralogía de Fallot y Sustitución Valvular Mitral en el Defecto de Septación Auriculoventricular, la Reestenosis Subaortica, la Recoartación Aortica, la dehiscencia de parches auriculares o ventriculares; 197 requirieron de un cateterismo intervencionista entre los que están las reestenosis valvulares, la recoartación de la aorta y las estenosis de ramas pulmonares principalmente en la Tetralogía de Fallot operada y a 38 hubo que implantarle un marcapaso por presentar en el postoperatorio tardío y dentro de los programas de entrenamiento físico bradicardia importante sintomática, taquicardias ventriculares en la prueba de esfuerzo o por bloqueos auriculoventriculares grado II y III o por taquiarritmias supraventriculares, para un total de 444 a los que se aplicó un proceder invasivo mientras que a 4 041 pacientes no fue necesario realizarle algún tratamiento de carácter invasivo.

Ahora se refleja la actividad de la sicóloga dentro del grupo multidisciplinario.

Cuando se aplicaron las pruebas de Wisc y Terman y Raven para valorar capacidad intelectual (esfera cognoscitiva) en 3 921 pacientes, pues es necesario que estén en actividad escolar para realizar la misma, en 73,99 % se encontró un coeficiente de inteligencia normal promedio y 7,44 % un normal alto, mientras que 11,53 % resultó normal bajo, 3,16 % en un nivel fronterizo y 2,43 % en el retrasado mental ligero, mientras que solo 0,84 % se concluyó como retraso

mental moderado, pero capaz de cumplimentar las actividades del programa. No hubo retrasado mental severo, por ser excluyente en el trabajo. Tabla 12.

En la evaluación de la esfera social (gráficas 5 y 6), la presencia de juegos pasivos predominó en un 60,81 % en el estado prequirúrgico, mientras que los juegos activos estuvieron presentes en el 83,88 % de los pacientes después de la rehabilitación, al igual que la preferencia de los juegos individuales que en la evaluación prequirúrgica fue de un 87,10 %, y durante la rehabilitación se decidieron por juegos colectivos un total de 2 784 pacientes de los 3 215 evaluados. Para el gráfico 5  $p=0,0092$  (95 % CI limite inferior 2,161 limite superior 5,421) y para el gráfico 6  $p=0,0076$  (95 % CI limite inferior 1,234 limite superior 6,422)

En la esfera afectiva presentada en la Tabla 13 se observó que en la rehabilitación son más cariñosos, alegres, dominantes, intranquilos y desobedientes, mientras son menos caprichosos, miedosos y tímidos cuando se relacionan con los resultados obtenidos en la fase prequirúrgica. .

Al resumir en la tabla 14 sobre las alteraciones psicológicas, en un total de 3 215 pacientes estudiados, las alteraciones del aprendizaje, de la conducta, del lenguaje y de los hábitos disminuyeron en la postrehabilitación, mientras que se mantiene la sobreprotección en 892 de los pacientes estudiados a pesar del trabajo importante que realiza en equipo sobre la familia.

La actividad social reflejada en la Tabla 15, mostró que solo 75 pacientes (1,91%) de esta investigación no estudian, ni trabajan, mientras que 2 903 (74,04%) están incorporados a diferentes niveles de la enseñanza nacional y 943 (24,05 %) trabajan y 564 se encuentran en edad preescolar.

En la tabla 16 se mostró que antes del tratamiento quirúrgico y los programas de entrenamiento físico indicados por el programa de rehabilitación cardíaca, 3 049 pacientes de los 4 485 que no realizaban ejercicios físicos activos mientras que después de aplicado éstos, 4 081 pacientes realizan este tipo de ejercicio ( $p=0,0092$  ( $X^2= 25,802$ ), 95 % CI límite inferior 2,396 límite superior 7,431.)

La calidad de vida relacionada con la salud, reflejada en la tabla 17, a través de indicadores evaluados, arrojaron que de los 4 485 pacientes evaluados en el último chequeo del programa de rehabilitación cardíaca infantil, 3 721 (83,19%) pacientes después de efectuada la valoración nutricional estaban normopesos, cuando se evaluó la capacidad funcional basal (NYHA) 3 791 (84,52%) estaban en la clase I o sea asintomáticos, la prueba de esfuerzo aplicada a 3 921 pacientes determinó una capacidad funcional I o sea normal en 3 765 (95,00%), la ausencia de arritmias al esfuerzo en 3 503 (89,34%) y ejercicios físicos activos en 4 281 (95,45%). En la última evaluación estaban sin alteraciones psicológicas 4 093 (91,26%) y libres de tratamiento farmacológico 3 673 (81,90%). Todos estos indicadores fueron evaluados en otras tablas y al aplicarse un estadígrafo resultaron con significación estadística. (tabla 17)

Las decisiones del Programa que se aplicaron con mas frecuencia a los pacientes después de programas de entrenamiento y al conocer los resultados del último chequeo postoperatorio fueron las siguientes: el 33,85 % pueden realizar actividades de la vida diaria libre, mientras que el 36,52 % está en educación física escolar normal y el 21,03 % en actividad laboral activa (tabla 18)

Para concluir este capítulo podemos decir que la rehabilitación cardíaca infantil ha dado resultados satisfactorios sobre la calidad de vida y el pronóstico de los

pacientes cardiopatas congénitos operados con un seguimiento a largo plazo por el mismo.

Se obtuvieron resultados importantes después del tratamiento quirúrgico y la aplicación del programa sobre el estado nutricional, en la capacidad funcional basal y al esfuerzo que son significativamente mayores y por tanto una vida activa con ejercicios físicos y una mejoría ostensible que se valora en la situación psicológica de estos pacientes, para sentirse capaces de tener una vida laboral satisfactoria y de formar una familia y de esta forma ser más útiles a la sociedad.

# ***CAPÍTULO IV***

## ***DISCUSIÓN***

## **CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN**

El objetivo del presente capítulo consiste en interpretar y discutir los resultados que se obtuvieron en la investigación, al comparar una serie de variables evaluadas en la fase preoperatorio de las cardiopatías congénitas, con las mismas después de realizar la reconstrucción quirúrgica y aplicar programas de entrenamiento físico y otro grupo de parámetros de la rehabilitación cardíaca infantil, en el último chequeo postoperatorio del Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño. El objetivo de cada cirugía cardíaca es ser técnicamente exitosa y evitar el daño iatrogénico por inadecuada protección miocárdica o cerebral.<sup>157</sup> La diversidad de procedimientos quirúrgicos y la enorme variedad anatómica de las cardiopatías congénitas, dificultan el análisis comparativo de mortalidad y calidad de los resultados quirúrgicos, ya sean de un mismo lugar o entre diferentes centros o áreas regionales.<sup>158-159</sup> Sin embargo con la ejecución del programa de rehabilitación cardíaca infantil no solo se mejora la calidad de vida de estos pacientes sino que se detectan secuelas o residuos de estas intervenciones quirúrgicas y se les busca una solución inmediata.

Se estudiaron todos los pacientes cardiopatas congénitos reconstruidos quirúrgicamente a los que se le aplicó el Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño en el tiempo comprendido entre enero de 1992, año en que se comenzó a dar sus primeros pasos y diciembre del 2010, donde se observa un ascenso progresivo bianual en el número de chequeos postoperatorios, esto debido a la mejoría en el desempeño del personal del Cardiocentro y de la Red Cardiopediátrica con una curva de aprendizaje lógica que ha permitido la aceptación del mismo por parte de pacientes y familiares .

Si bien no fue un objetivo primordial de esta investigación, predominó dentro del grupo estudiado el sexo masculino dentro de las cardiopatías congénitas lo que coincide con el reporte de autores de otros países.<sup>1-2, 160-161.</sup>

Se realizó un seguimiento promedio de más 10 años a la casi totalidad de los pacientes, ya que la mayoría de la cirugía cardiovascular en el Cardiocentro Pediátrico “William Soler” se lleva a cabo en los primeros años de vida<sup>162-163</sup> y el 59,24 % de los pacientes tienen edades comprendidas de 6 a 16 años, y 1 264 pacientes (28,18 %) han arribado a la edad adulta y se continua su seguimiento por el programa, ya que el interés del programa no se puede ceñir al periodo de tiempo estrictamente pediátrico. Hay que tener presente que la supervivencia de los pacientes operados de cardiopatía congénita es cada vez mayor, y además, algunos de ellos, actualmente ya adolescentes y adultos jóvenes, precisan de nuevas intervenciones quirúrgicas para mejorar o completar su vuelta a la normalidad anatómica o funcional de su corazón. La recuperación de estos pacientes es de gran importancia, más aún si tenemos en cuenta los múltiples conflictivos (aspectos emocionales, educacionales, laborales) que convergen en este periodo de la vida. Esto coincide con lo reportado por otros autores que han realizado estudios a largo plazo de pacientes con cardiopatías congénitas operados<sup>37, 107,110, 113, 164-165.</sup>

El estado nutricional está afectado en la casi totalidad de los cardiopatas congénitos debido a la repercusión hemodinámica, la hipoxemia mantenida, la dificultad respiratoria, cuadros de desestabilización hemodinámica o insuficiencia cardíaca y la frecuencia de cuadros infecciosos respiratorios<sup>166-168.</sup>; lo que experimenta un cambio brusco después de la intervención quirúrgica con una repercusión notable del estado nutricional y que alcanza una valoración

nutricional normopeso después de la operación y en su seguimiento a largo plazo, a pesar de las complicaciones tardías que pueden afectar un buen desarrollo pondoestatural, y se trabaja con los sobrepesos y obesos, con la ayuda del Grupo de Atención Nutricional, en los chequeos postoperatorios para llevar al peso ideal a estos pacientes. Los resultados obtenidos en esta serie coinciden con los reportes de Schurmans <sup>169</sup>, Pemberton <sup>170</sup>, Knirsch <sup>171</sup> y Pasquali<sup>172</sup> y colaboradores que plantean una mejora importante del estado nutricional en el seguimiento de los cardiopatas congénitos después del tratamiento quirúrgico.

La Tetralogía de Fallot fue la cardiopatía que mayor número de pacientes aportó a este estudio, probablemente en primer lugar la solicitud de los cirujanos cardiovasculares de conocer diferencias a largo plazo entre las operaciones reconstructivas con sección y sin sección del anillo pulmonar y la otra causa es que es la cardiopatía congénita compleja cianótica más frecuente <sup>1-4</sup> y a la que se realiza una técnica quirúrgica reconstructiva anatómica con mejores resultados y con seguimiento a largo plazo. Este criterio se corresponde con los de expertos en este tema. <sup>172-176</sup>. El resto de las cardiopatías congénitas están en el número esperado, si se tiene en cuenta su frecuencia.

Se trató por parte de los cardiólogos y cirujanos cardiovasculares de incluir en el programa las reconstrucciones fisiológicas de Fontan y las técnicas de Senning y Mustard, por tratar estos tipos de operación de corregir la fisiología de la circulación y no la anatomía del corazón, con las consecuentes complicaciones tardías reportadas ampliamente en sus publicaciones por Aboulhson <sup>37</sup>. Hassan <sup>177</sup> y Robles Visser <sup>178</sup>.

En el último quinquenio se ha introducido en el Cardiocentro Pediátrico “William Soler” la técnica quirúrgica reconstructiva anatómica de Jatene para

Transposición de Grandes Vasos <sup>163</sup>, pero por contar con pocos pacientes operados con esta técnica, no se incluyó en este estudio.

La capacidad funcional basal, según clasificación de NYHA, después de aplicado programas de entrenamiento físico y un trabajo del equipo multidisciplinario, 3 781 pacientes se mantienen asintomáticos y solo 218 presentaron incapacidad de realizar una actividad física ligeramente mayor a la ordinaria a pesar de secuelas o residuos y arritmias al esfuerzo presentes, lo que indica la importancia que tiene la realización de este tipo de tratamiento en los cardiópatas congénitos operados. Los pacientes con clases funcionales avanzadas (IV) tienen una mortalidad anual aproximada de 50 %, la supervivencia y adherencia a este programa mejora la calidad de vida y ya que se realiza un seguimiento estrecho con tratamiento medicamentoso y cuando es necesario un tratamiento invasivo lo que expresa que la aplicación de la rehabilitación cardiaca infantil es beneficiosa.

La incidencia de arritmias en electrocardiograma se mantiene igual en pacientes antes del tratamiento quirúrgico, así como en los chequeos postoperatorios de la rehabilitación, esto debido que antes de operarse las anomalías cardiovasculares que presentan estos pacientes provocan dilataciones e hipertrofias en cavidades cardiacas así como las sobrecargas volumétricas y de presión asociadas éstas a defectos cardíacos por donde transcurre el sistema de conducción del corazón y posterior a la cirugía estas arritmias son producto de cicatrices quirúrgicas, de la aplicación de parches, sustituciones valvulares y alteración de la geometría y remodelación de las cavidades cardiacas, independientemente que ambos tiempos pueden ser intrínsecas del desarrollo cardíaco.

Algunos autores <sup>25,179-182</sup> dan como signos de mal pronóstico y predicción de muerte súbita, sobre todo en la Tetralogía de Fallot operada, la asociación de

bloqueo auriculoventricular de primer grado, bloqueo fascicular anterior izquierdo y bloqueo completo de rama derecha, estos pacientes se han seguido estrechamente y sólo uno ha requerido de la implantación de marcapaso desfibrilador por avanzar en el grado del bloqueo auriculoventricular. Ghai y colaboradores <sup>182</sup> en su reciente publicación describe la importancia de seguir estrechamente estos pacientes porque la presencia de disfunción ventricular derecha y principalmente izquierda es factor de riesgo elevado de muerte súbita. El resto de los pacientes, que se encuentran con buena función ventricular y como generalmente las arritmias son producidas al esfuerzo físico severo y al estrés, éstos se encuentran con limitación del esfuerzo físico, y se orienta realizar actividades manuales e intelectuales, bajo vigilancia estrecha y pendiente de la valoración para implantación de un marcapaso desfibrilador si fuera necesario.

La presencia de cardiomegalia sufre un cambio brusco entre los resultados del preoperatorio presente en 2 508 pacientes y los observados en la rehabilitación con 754 pacientes con cardiomegalia. Persiste algún grado de cardiomegalia en los pacientes congénitos complejos operados con residuos o secuelas importantes y en la Tetralogía de Fallot, que no presenta cardiomegalia en los estudios preoperatorios y que se comporta con un aumento ligero del índice cardiorácico por determinado tiempo, a causa de la dilatación de las cavidades izquierdas, que se hace evidente al aumentar el retorno venoso pulmonar y el ventrículo derecho mantener cierto grado de rigidez, si la corrección se hace después del año de edad o por aumento de la insuficiencia pulmonar principalmente en aquellos pacientes en que se aplica la corrección quirúrgica con sección de anillo. Esto también es planteado en sus artículos por Tirolomis<sup>183</sup>, Cheung<sup>184</sup>, Lindsey<sup>185</sup> y Miyazoki<sup>186</sup> que abogan por la importancia de un

seguimiento estrecho a largo plazo en estos pacientes por la necesidad, en la época de adolescente o en la adultez de una sustitución valvular pulmonar.

Dentro de las secuelas o residuos detectados por examen físico cardiovascular y corroborados por ecocardiograma, las insuficiencias valvulares sigmoideas y auriculoventriculares constituyeron el grupo más numeroso, principalmente en los casos de Insuficiencia Pulmonar y Tricúspidea en pacientes operados de Tetralogía de Fallot como señala Cheung y colaboradores<sup>184</sup> en su estudio de meta-análisis de la sustitución valvular pulmonar así también y coincidentemente con los resultados de Lindsey y colaboradores<sup>185</sup> y en los casos de Insuficiencia Mitral en pacientes operados de Defecto de Septación Auriculoventricular Completo, como es reportado por Hohenkerk y colaboradores<sup>173</sup> en su serie con un estudio a largo plazo de estos pacientes que requieren de una sustitución valvular mitral. Las fracciones de eyección del ventrículo derecho (FEVD) y del ventrículo izquierdo (FEVI) al reposo, obtenidos por ecocardiografía no evidenciaron una disminución importante de éstas. En pacientes con cirugía reconstructiva fisiológica en que se espera, como complicación tardía una disfunción del ventrículo sistémico, no se detectaron pacientes con una disfunción importante, incluso al profundizar ecocardiográficamente en los operados con la técnica reconstructiva fisiológica de Fontan, la función sistólica y diastólica ventricular, la distensibilidad ventricular, la tensión de la pared y el índice de masa ventricular se encontraron solo signos discretos de disfunción ventricular diastólica.

Los resultados de la Prueba de Esfuerzo Evaluativa practicada en estera rodante a pacientes después de aplicados los programas de entrenamiento físico coinciden con trabajos publicados por expertos entre los que se destacan los de

Rhodes<sup>93, 96, 188</sup>, los de Takken<sup>189-190</sup>, los de Tikkanen<sup>40</sup> y los de Ten Harkel<sup>125</sup>, que reafirman las indicaciones y contraindicaciones de la misma. .

Al comparar la primera prueba de esfuerzo y la última, se observó una mejora significativa en la capacidad funcional, así como en el consumo de oxígeno, después de los programas de entrenamiento físico disminuye también la frecuencia cardíaca como respuesta al ejercicio y se logra un mayor tiempo de ejercicio. El número de arritmias al entrenarse el corazón es menos frecuente con los el ejercicios físicos aplicados. Estos datos aportan una importancia vital y validan los programas de entrenamientos físicos en estos pacientes.

La arritmia postoperatoria es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad a largo plazo después de la cirugía correctiva de las cardiopatías congénitas. Algunas arritmias son intrínsecas a los propios trastornos del desarrollo cardíaco, pero la mayoría son producto de cicatrices quirúrgicas en los sitios de incisiones, atriotomía, parches o prótesis con producción de tejido fibroso anormal y a la carga hemodinámica crónica conferida con incremento de cavidades cardíacas que modifican la geometría de las mismas, al incremento de las presiones intracavitarias y a la remodelación de las uniones intracelulares.

La incidencia de arritmias en pacientes operados de cardiopatía congénita se encuentra en constante incremento y esto es proporcional al aumento de la variedad y frecuencia de las cirugías, así como la sobrevida y seguimiento a largo plazo.<sup>192-193.</sup>

Es importante señalar que los pacientes con reconstrucción anatómica presentaron mucho menos arritmias, que los intervenidos con técnicas quirúrgicas de reconstrucción fisiológica (Fontan, Senning y Mustard).

Los resultados mostrados en este trabajo concuerdan con los de varios autores, donde se reportan arritmias en pacientes que son sometidos a tratamiento quirúrgico correctivo de las cardiopatías congénitas.<sup>121,182-184</sup> Estas fuentes señalan que la corrección, de determinadas cardiopatías congénitas, predispone a una mayor incidencia y tipos específicos de trastornos del ritmo, entre los que sobresalen, todas aquellas cardiopatías congénitas, en que el cirujano tiene que trabajar sobre los sitios por donde pasa el sistema de conducción del corazón y sobre todo en la Tetralogía de Fallot. En ésta la corrección de la obstrucción del tracto de salida del ventrículo derecho y el cierre de la Comunicación Interventricular condiciona importantes secuelas electrocardiográficas, por lo que las arritmias son una complicación tardía frecuente. En la cirugía correctiva fisiológica de la Transposición de Grandes Arterias, los trastornos del ritmo son producto fundamentalmente de la lesión anatómica de las estructuras auriculares implicadas en la cirugía como el nodo auricular y su arteria, las haces internodales y el nodo auriculoventricular y en aquellas cardiopatías congénitas complejas en que se aplica la técnica quirúrgica de Fontan además de presentar ectopias auriculoventriculares, pueden ser objeto de lesión durante la intervención quirúrgica y dañar el fascículo de His o a la parte distal del nodo auriculoventricular y presentar arritmias importantes lo que explica las arritmias encontradas y que se corresponden con publicaciones internacionales, donde se destacan la presencia y frecuencia de arritmias al realizarse técnicas quirúrgicas fisiológicas y su seguimiento a largo plazo.<sup>27, 36,121-122, 191-196.</sup> Se detecta, como es de esperar por lo antes explicado, altos índices de relación arritmia/cardiopatía en los pacientes en que se realizó una reconstrucción fisiológica.

Al analizar la relación arritmia/cardiopatía, el Defecto de Septación Auriculoventricular fue la cardiopatía congénita operada con más arritmias al esfuerzo por paciente, no se encontró muchos reportes similares en la literatura revisada.<sup>197-199</sup> En la cirugía reconstructiva del Defecto de Septación Auriculoventricular se trabaja sobre “la cruz del corazón” y toca los tabiques auricular y ventricular, así como las válvulas auriculoventriculares donde está situado el nodo auriculoventricular y el sistema de conducción, lo que explica una alta incidencia de arritmias en el postoperatorio tardío de estos pacientes.

Otra de las que está entre las más frecuentes fue el Drenaje Anómalo Total de Venas Pulmonares, donde se hace cirugía de reconstrucción en los primeros seis meses de la vida y se reportan arritmias al esfuerzo a largo plazo, criterio que se corresponde con lo planteado por Cooley<sup>200</sup> y Douglas<sup>201</sup> en sus estudios.

La detección de arritmias al esfuerzo ha ayudado a determinar la conducta a seguir en la implantación de marcapaso, reoperaciones y cateterismos intervencionistas, jugando la prueba de esfuerzo un importante papel diagnóstico y pronóstico.

Con respecto al tratamiento farmacológico, disminuyó importantemente la indicación de fármacos después de la corrección quirúrgica, como es de esperar. De 3 758 pacientes que tuvieron necesidad de medicación en el preoperatorio, solo 812 tienen que tomar algún tipo de medicamento en la rehabilitación y estos son principalmente fármacos antiarrítmicos, anticoagulantes y otros usados principalmente en pacientes con cardiopatías congénitas complejas operados con técnicas de sustitución valvular protésica o de reconstrucción fisiológica.

En los pacientes rehabilitados encontramos que 209 pacientes requirieron de una reoperación principalmente en aquellas enfermedades que producto de la fibrosis

después de la cirugía, ocurre una reestenosis ya sea de una válvula, subvalvular o supravalvular o en un estrechamiento de un vaso. También en cardiopatías congénitas operadas que en su seguimiento a largo plazo, hay deterioro valvular como ocurre en la Tetralogía de Fallot con la válvula pulmonar y en el Defecto de Septación Auriculoventricular con la válvula mitral y en los casos de dehiscencias de parches cuando provocan repercusión hemodinámica.

El cateterismo intervencionista fue necesario en 197 pacientes por presentar reestenosis valvulares y recoartación de la aorta, con las características ya descritas anteriormente; en estenosis de las ramas pulmonares sobre todo en la Tetralogía de Fallot en que se diagnostican después de operado por no hacerse evidente previamente por la obstrucción infundíbular, valvular y supravalvular o sea en el tracto de salida del ventrículo derecho; en colaterales aortopulmonares que interfieren en el buen funcionamiento de la técnica quirúrgica de Fontan y en estos casos durante la cirugía por condiciones especiales hay que fenestrar el tabique interauricular de forma intencional y crear un defecto interauricular, que con el decursar del tiempo y mejorar la hemodinamia del paciente, en lugar de ser beneficiosa, se comporta como lo que realmente es y se logró cerrar con un dispositivo Amplatzer y 38 pacientes necesitaron de la implantación de marcapaso, que impresiona ser pocos los pacientes si se relaciona con el total y con el número de arritmias detectadas, cuestión que difiere con las publicaciones de Collins<sup>195</sup>, Lin<sup>122</sup> y Malead<sup>202</sup>, en que plantean una mayor frecuencia de necesidad de implantación de marcapasos por alteraciones electrofisiológicas en este tipo de paciente.

Es importante destacar que 90 % de los pacientes no han requerido tratamiento invasivo y que 256 cardiopatas congénitas operadas han tenido hijos bajo el

control de este programa y de la consulta de cardiopatía y embarazo del Hospital Ginecobstétrico “González Coro”.

Con relación al aprovechamiento docente en general, encontramos un alto porcentaje de buena promoción, teniendo en cuenta las características de este tipo de paciente, los cuales son agredidos desde edades tempranas de la vida con hipoxemia mantenida, bajo gasto cardíaco, con procedimientos de anestesia, hipotermias, cirugía con circulación extracorpórea,<sup>204-207</sup> y además secuelas o residuos postquirúrgicos, la restricción de algunas actividades físicas y el componente psicológico que todo esto supone, pudieran facilitar un déficit neurológico o intelectual de diversos grados, no obstante se considera que el grupo estudiado presenta un coeficiente intelectual aceptable como plantean otros autores.<sup>199-201</sup> Para obtener todo lo anterior, el equipo multidisciplinario de la rehabilitación cardíaca infantil, además de aplicar la estimulación temprana en los lactantes para un buen desarrollo sicomotor y neurocognoscitivo, trabaja en la pronta incorporación a la escuela después del tratamiento quirúrgico e insiste en la asistencia a la misma, como uno de los puntales más altos de este programa lo que corrobora el hecho que la casi totalidad de los pacientes está estudiando en los distintos niveles de enseñanza. Con los que obtuvieron en estas pruebas coeficientes bajo, fronterizo y retraso mental ligero se coordina con los padres y maestros para una atención especial de enseñanza.

El aspecto de la esfera social refleja significativamente un salto cuantitativo y cualitativo, determinada por los juegos, demostrando que después del tratamiento quirúrgico, éstos se hacen más activos y colectivos, expresión de la mejoría de la sociabilidad en sus relaciones y de la capacidad funcional. Esta actividad es desarrollada por la fisiatra y la psicóloga del grupo.

En la esfera afectiva, que aunque persisten rasgos de sobreprotección, se muestran niños emocionalmente más estables, cariñosos, alegres, dominantes, intranquilos y desobedientes, posiblemente relacionado con la sensación de bienestar que ellos experimentan y la disminución progresiva del temor y la inseguridad de los padres, por eso son menos caprichosos, miedosos y tímidos, lo que permite un cambio sustancial en sus relaciones escolares, sociales y laborales y esto lo confirman las investigaciones de Snookes<sup>207</sup>, Massaro<sup>208</sup>, Majnemer<sup>209</sup>, Spijkerboer<sup>210</sup>, Simons<sup>211</sup> y Sanavas<sup>212</sup> que coinciden con los resultados de este estudio .

En los últimos tiempos se ha incrementado de forma importante el estudio del desarrollo neurocognoscitivo en los pacientes cardiopatas congénitos operados y no operados, esto quizás se debe que anteriormente se planteaba que no desarrollaban el intelecto de la misma forma que los niños sanos y quizás por todo lo reseñado con anterioridad sobre lo que pasan estos pacientes cardiopatas en sus primeros años de vida, tengan dificultades en el aprendizaje y en sus relaciones sociales, pero estamos de acuerdo con un grupo de autores que plantean que estos pacientes con el desarrollo de nuevas técnicas quirúrgicas, de los servicios de cuidados intensivos y de todo el trabajo que se lleva a cabo con los programas de rehabilitación cardíaca infantil, con la estimulación temprana que también se aplica en servicio de Rehabilitación del Cardiocentro Pediátrico y tratamientos especiales para la discapacidad, se obtengan estos resultados.<sup>208-215</sup>

Al igual ocurre con las alteraciones psicológicas que presentan estos pacientes antes del tratamiento quirúrgico y que evidencian una mejoría considerable después de aplicado el programa de rehabilitación cardíaca infantil, se trata de

enseñar al niño a limitarse sin angustiarse y que se integre correctamente en el medio familiar, escolar y en los grupos de recreación y deportes, ya que se considera que un buen entrenamiento físico es la mejor ayuda también desde el punto de vista psicológico, pero además es necesario proporcionar al niño una información útil en su propio lenguaje y no contentarse con dar respuestas sólo a la familia.

Los trastornos del aprendizaje casi desaparecieron con la rápida incorporación a la escuela y una adecuada información a los maestros, los trastornos del lenguaje, de los hábitos y de la conducta comienzan a desaparecer inmediatamente después que se que el paciente aumenta su autoestima y es capaz de realizar esfuerzos y se incluyan en las actividades en su totalidad. Es necesario que todo el equipo encargado del cuidado médico y paramédico contribuya a esta enseñanza, tomando muy en serio lo que el paciente pregunte o quiera saber con respecto a su estado de salud.

Se mantiene sólo la sobreprotección familiar presente en un número de casos, considerada desde el inicio del programa como una alteración psicológica pues en muchos casos interfiere con una buena adaptación a la nueva vida y contra la que se lucha con perseverancia, pues puede afectar a largo plazo a estos pacientes teniendo en cuenta que los niños cardiopatas suelen recibir una sobreprotección materna y paterna por el miedo de éstos a la enfermedad, al riesgo de complicaciones y mortalidad. Se suelen crear problemas con los hermanos. Estos niños pueden volverse manipuladores y crear en general una disfunción familiar. Son niños que suelen faltar al colegio, tienen problema para relacionarse con los amigos o dificultad para hacerlos, juegan poco y no realizan

ningún tipo de deporte por lo que el equipo de la rehabilitación cardiaca infantil trabaja arduamente para combatirla.

La presencia de pacientes con cardiopatías congénitas severas frecuentemente ocasiona una sobrecarga emocional y financiera en familias habitualmente jóvenes y en momentos vulnerables. La educación de los pacientes y familiares es una parte muy importante para conseguir el éxito. Estos criterios se han publicado ampliamente en la literatura médica internacional.<sup>105, 111, 132, 191, 215-218</sup>

En la actividad social, que se considera entre los resultados más sobresalientes de la investigación, solo 75 pacientes no se encuentran incorporados al Programa Nacional de Enseñanza en algunas de sus modalidades ni trabajan, y como se plantea anteriormente a veces es producto de la sobreprotección familiar, a éstos se les está dando seguimiento estrecho por la sicóloga del grupo para una incorporación a una actividad social útil lo que coincide con otros estudiosos de este tema como Larsen<sup>41</sup>, Kovacs<sup>111</sup>, Vigl<sup>112</sup>, y Tahirovic<sup>219</sup> que plantean que una vida activa y útil es muy importante en el seguimiento de estos pacientes.

Algunos pacientes son portadores de síndromes genéticos, no presentan retraso mental severo para ser excluidos del Programa de Rehabilitación, pero presentan dificultades para la asistencia escolar y otros con cardiopatías congénitas complejas con limitación importante de la actividad física se les incorporan maestras en el hogar y se confeccionan programas especiales de rehabilitación cardiaca infantil y otras actividades propuestas por estudiosos de este tema<sup>134, 220-221</sup>.

Otro de los resultados más significativos de esta investigación son los ejercicios físicos activos que realizan los pacientes rehabilitados, como caminatas, montar bicicletas, efectúan deportes no competitivos, hacen educación física escolar,

trabajan, en fin realizan una actividad de vida normal, que es uno de los objetivos primordiales de este programa.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) fue la pionera en el futuro desarrollo de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y ya desde 1948 la definió como un estado de completo bienestar síquico y social y meramente la ausencia de enfermedad<sup>155</sup>. Posterior a esto son múltiples las publicaciones sobre este tema y cada vez se van alejando más de este concepto y desde la última década del siglo pasado la CVRS ha logrado captar la atención de muchos investigadores<sup>222-226</sup>, principalmente a través de instrumentos genéricos empleados en el ámbito cardiológico del paciente adulto y mas recientemente en la población pediátrica con cardiopatías congénitas<sup>227-229</sup>. Los indicadores evaluados en esta investigación sobre Calidad de Vida Relacionada con la Salud son multidimensionales, objetivos y subjetivos y reflejan que más del 85,00 % de la población estudiada a la que se aplicó el Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño son capaces de llevar una vida activa normal desde el punto de vista físico, psicológico y social y como limitación de esta investigación está la ausencia de validación de un instrumento como el realizado por el grupo de expertos de la OMS (WHOQOL)<sup>154</sup> para esta evaluación.

En las decisiones del Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño predominaron los regímenes de educación física normal y actividad de la vida diaria libre. Un 6,63 % se encuentra con programas de entrenamiento con vistas a mejorar su capacidad funcional, el tono y el trefismo de su musculatura.

Se aplican además técnicas de Ludoterapia, Cinesioterapia, Heliosolterapia y ejercicios aerobios. Hay 16 pacientes que practican deportes competitivos a niveles municipal, provincial y de alto rendimiento, pues en su evaluación

sicológica está este punto como esencial para tener una adecuada calidad de vida y sus características físicas y estado cardiovascular lo permiten, en los casos en que no fue así se orientó que estudiaran periodismo y se conviertan en narradores deportivos.

La rehabilitación cardíaca en el paciente con cardiopatía congénita es un programa multidisciplinario designado para la ayuda del niño, adolescente y adulto que vive con unas limitaciones impuestas por su enfermedad. El programa abarca no sólo el aspecto físico, sino también otros como el preventivo, psicológico, nutricional y educativo. Se trata, por tanto, de un instrumento de ayuda para obtener una visión más global del enfermo con esta clase de malformación cardíaca, así como de una oportunidad de mejora de su condición física en un entorno controlado y monitorizado.

Al comparar la capacidad al ejercicio físico entre el período prequirúrgico y el obtenido con la rehabilitación cardíaca se evidencia un salto de calidad extraordinario. Al realizar los ejercicios indicados conjuntamente con sus padres se facilita la eliminación de la sobreprotección familiar, casi siempre presente y la mejoría de factores socioculturales que pueden modificarse con este tipo de entrenamiento. De esta manera se van guiando los pacientes a incorporarse a la educación física y a otras actividades escolares. De éste trabajo se deduce que la calidad de vida se relaciona, entre otros aspectos, con la forma en que el paciente percibe la mejoría de estado físico, social y emocional y rechace el temor a que los problemas psicológicos, como la ansiedad, la sobreprotección, la depresión y la minusvalía resulten ser obstáculos importantes en actividades escolares y extraescolares, al momento de comenzar a trabajar o formar familia, lo que supone un apoyo multidisciplinario a largo plazo de estos pacientes.

El trabajo del equipo de rehabilitación cardíaca muestra que el empleo de los programas de entrenamiento y el seguimiento a largo plazo tienen relevancia a la hora del diagnóstico y tratamiento precoz de complicaciones tardías. Estos resultados exponen la ventaja de esta práctica terapéutica con relación al pronóstico.

# **CONCLUSIONES**

## CONCLUSIONES

Con el desarrollo del conocimiento aportado y los resultados obtenidos en la investigación, se le dio repuesta al problema científico en correspondencia con los objetivos propuestos y se corroboró la hipótesis al demostrar que:

- ✓ A través de la rehabilitación cardíaca infantil se conoce la evolución a largo plazo de los cardiópatas congénitos operados con resultados satisfactorios sobre la calidad de vida y el pronóstico de los mismos.
- ✓ Con el programa de rehabilitación cardiovascular pediátrica se obtiene una mejoría importante en la calidad de vida lo que se evidencia en el estado nutricional actual, la capacidad funcional basal y al esfuerzo, el tratamiento farmacológico, la realización de ejercicios físicos activos , el estado psicológico y la actividad social.
- ✓ Como resultado de las técnicas y los procedimientos empleados en este trabajo se logra un mejor pronóstico en los enfermos operados de cardiopatías congénitas.
- ✓ Después de la rehabilitación cardíaca infantil se evidencia que los pacientes tienen una vida activa con ejercicios físicos libres, tratamiento precoz de complicaciones tardías y una mejoría ostensible en la situación psicológica, para sentirse capaces de tener una vida laboral satisfactoria, de formar una familia y de esta forma, ser más útiles a la sociedad.

# **RECOMENDACIONES**

## RECOMENDACIONES

- ✓ Aplicar el Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño a todos los pacientes reconstruidos de una cardiopatía congénita con la generalización de nuevos aspectos en su aplicación.
- ✓ Crear y validar un instrumento-questionario sobre Calidad de Vida Relacionada con la Salud para pacientes cardiópatas congénitos operados a los que se les aplicó el Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño.
- ✓ Determinar el impacto económico de la aplicación de este programa con seguimiento a largo plazo de estos pacientes en los costos-beneficios satisfactorios para el sistema de salud cubano.
- ✓ Generalizar entre el equipo de trabajo el conocimiento de los resultados de esta investigación e incorporarlo a los protocolos y guías de buenas prácticas clínicas de la institución.

**PRODUCCIÓN CIENTÍFICA DEL  
AUTOR  
SOBRE EL TEMA DE  
INVESTIGACIÓN**

**PARTICIPACIÓN EN EVENTOS CIENTÍFICOS RELACIONADOS CON EL  
PROGRAMA CUBANO DE REHABILITACIÓN CARDÍACA DEL NIÑO**

<b>Evento</b>	<b>País</b>	<b>Fecha</b>	<b>Tipo de participación</b>	<b>Título del trabajo</b>
Cardiocentro 93' 7mo. Aniversario de la Inauguración del Cardiocentro Hospital Pediátrico "William Soler"	Cuba	Nov/1993	Conferencia	Programa de Rehabilitación en Niños
XI Jornada Provincial de Pediatría. XXVII Jornada Aniversario del Hospital Pediátrico Docente Centro Habana.	Cuba	1994	Conferencia	Rehabilitación Cardiovascular Infantil
Pediatría Cienfuegos / 95 I Jornada Científica Territorial de Pediatría. IV Jornada Científica Provincial de Pediatría	Cuba	18 al 20 Mayo/95	Tema Libre	Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño
X Fórum de Ciencia y Técnica	Cuba	08/Sep/95	Conferencia	Calidad de vida en pacientes operados por cardiopatías en edad pediátrica que rebasan los 15 años de edad

<b>Evento</b>	<b>País</b>	<b>Fecha</b>	<b>Tipo de participación</b>	<b>Título del trabajo</b>
IV Taller Nacional de Rehabilitación Cardíaca	Cuba	14 al 16 Sep/1995	Conferencia	Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca en el niño
Consejo Científico Asesor " Hospital Docente William Soler "Encuentro de Investigadores	Cuba	29/Feb.96	Conferencia	Programa cubano de Rehabilitación Cardiovascular de investigadores.
XI Fórum de Ciencia y Técnica Hospital Pediátrico Docente "William Soler "	Cuba	13/Sep.96	Tema Libre	Estudio de tres años de trabajo del programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño
Certificado por participación en el Taller Rehabilitación Cardíaca en el Niño	Cuba	21/Nov.96	Taller	Rehabilitación Cardíaca en el Niño
Congreso Internacional X Aniversario del Cardiocentro La Habana Cuba 26 al 29 de Noviembre 1996	Cuba	26 al 29 Nov/1996	Tema en Cartel	Patrones Ergométricos Normales en Niños Prepúberes
Congreso Internacional X Aniversario del Cardiocentro La Habana Cuba	Cuba	29/Nov.96	Simposio	Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca en el Niño

<b>Evento</b>	<b>País</b>	<b>Fecha</b>	<b>Tipo de participación</b>	<b>Título del trabajo</b>
Congreso Internacional X Aniversario del Cardiocentro La Habana Cuba 26 al 29 de Noviembre 1996	Cuba	29/Nov.96	Tema Libre	Demostración de la Aplicación de Técnicas de Estimulación Temprana en pacientes con Cardiopatías Quirúrgicas
Congreso Internacional X Aniversario del Cardiocentro La Habana Cuba 26 al 29 de Noviembre 1996	Cuba	28/Nov.96	Tema en Cartel	Resultado en cuatro años de trabajo en el Departamento de Fisioterapia Cardiovascular
Taller Internacional Grupos e Instituciones de Salud " Hospital Quirúrgico " Hermanos Amejeiras " Servicios Sicológicos	Cuba	13/Feb.97	Tema en Cartel	Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca en el Año.
Jornada XXXVII por el Aniversario Hospital Pediátrico Docente "William Soler " Evento Científico	Cuba	13/Jun.97	Conferencia	Rehabilitación Cardiovascular en el Niño
I Congreso Iberoamericano Estimulación Temprana	Cuba	08/Dic.97	Taller	Rehabilitación Integral del Niño Cardiópata
Seances de Formación Medicales Continue de la Societe Francaise de Cardilogie	Francia	10/Oct/97	Tema Libre	Programa Cubano de la Rehabilitación Cardíaca del Niño

<b>Evento</b>	<b>País</b>	<b>Fecha</b>	<b>Tipo de participación</b>	<b>Título del trabajo</b>
Cardiología 98' VI Congreso Nacional de Cardiología. III Congreso Nacional de Cirugía Cardiovascular	Cuba	23 al 25 Jun/1998	Conversatorio	Rehabilitación de las Cardiopatías Quirúrgicas.
Cardiología 98' VI Congreso Nacional de Cardiología. III Congreso Nacional de Cirugía Cardiovascular	Cuba	23 al 25 Jun/1998	Tema en Cartel	Programa de Rehabilitación Cardíaca en el Niño Año:1992 / 1997
Cardiología 98' VI Congreso Nacional de Cardiología. III Congreso Nacional de Cirugía Cardiovascular	Cuba	23 al 25 Jun/1998	Tema en Cartel	Calidad de Vida y Pronóstico de los Pacientes Operados de Tetralogía de Fallot pasado al Programa Nacional de Rehabilitación
Asociación Médica del Caribe (AMECA) Caribbean Medical Association (CMA) Conferencia en el Taller "La Cardiología Pediátrica en el Caribe hacia el siglo XXI"	Cuba	08/Oct/98	Tema Libre	Programa de Rehabilitación Cardiopediátrica del Cardiocentro

Evento	País	Fecha	Tipo de participación	Título del trabajo
Simposium sobre Prevención Primaria y Rehabilitación de Cardiopatía Isquémica	Cuba	27/Nov/98	Conferencia	Programa de Rehabili- tación Cardíaca en el Niño
AMLAR '99 XVIII Congreso de la Asociación Medica Latinoamericana de Rehabilitación I Congreso Cubano de Medicina Física y Rehabilitación	Cuba	25 al 29 Oct/1999	Participante Conferencia	Delegado Calidad de Vida y Pronóstico de los Pacientes Incor- porados al Programa Cubano de Rehabili- tación Cardíaca del Niño.
AMLAR '99 XVIII Congreso de la Asociación Medica Latinoamericana de Rehabilitación I Congreso Cubano de Medicina Física y Rehabilitación	Cuba	25 al 29 Oct/1999	Ponente	Rehabilitación en enfermedades del corazón
Asociación Médica del Caribe (AMECA) <b>Caribbean Medical Association (CMA)</b> II Taller de Cardiología Pediátrica en el Caribe. Jornada Nacional “ La Cardiología Pediátrica hacia el Siglo XXI”	Cuba	27/Nov/99	Conferencia	Programa Nacional de Rehabilitación Cardiopediátrica en Cuba

<b>Evento</b>	<b>País</b>	<b>Fecha</b>	<b>Tipo de participación</b>	<b>Título del trabajo</b>
Congreso Iberoamericano "Rehabilitación Cardíaca Prevención Secundaria. Congreso de la Asociación Internacional <u>"Heart Fiends Around The World. Cardiologia UPDAI 2000.</u>	Cuba	9 al 12 Oct/2000	Tema en Cartel	Calidad de vida y pronóstico de los pacientes incorporados al programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño. Años 1992 / 1999
I Congreso Iberoamericano "Rehabilitación Cardíaca Prevención Secundaria. Congreso de la Asociación Internacional <u>"Heart Fiends Around The World. Cardiologia UPDAI 2000.</u>	Cuba	9 al 12 Oct/2000	Simposio	Programa Cubano de Rehabilitación en Cardiopatías Congénitas Operadas.
Congreso Iberoamericano "Rehabilitación Cardíaca Prevención Secundaria. Congreso de Asociación Internacional <u>"Heart Fiends Around The World. Cardiologic UPDAI 2000.</u>	Cuba	9 al 12 Oct/2000	Tema en Cartel	Estado Actual de los Pacientes Reconstruidos de una Tetralogía de Fallot e Incorporados al Programa de Rehabilitación Cardíaca del Niño

<b>Evento</b>	<b>País</b>	<b>Fecha</b>	<b>Tipo de participación</b>	<b>Título del trabajo</b>
Congreso Iberoamericano "Rehabilitación Cardíaca Prevención Secundaria. Congreso de Asociación Internacional <u>"Heart Fiends Around The World. Cardiologic UPDAI 2000.</u>	Cuba	9 al 12 Oct/2000	Tema en Cartel	Estado Actual de los Pacientes Reconstruidos de una Tetralogía de Fallot e Incorporados al Programa de Rehabilitación Cardíaca del Niño
Jornada Científica 40 Aniversario. III Taller Internacional de Cardiología Pediátrica Hosp. Ped."William Soler"	Cuba	30/Nov/00	Tema en Cartel	Arritmias Postoperatorias Severas Detectadas en el Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca
Jornada Científica 40 Aniversario. III Taller Internacional de Cardiología Pediátrica Hospital Pediátrico "William Soler"	Cuba	30/Nov/00	Tema en Cartel	Estado Actual de los Cardiopatas Operados en Camagüey Incorporados al Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño.
Jornada Científica 40 Aniversario. III Taller Internacional de Cardiología Pediátrica Hospital Pediátrico "William Soler"	Cuba	02/Dic/00	Tema Libre	Calidad de vida y pronóstico de los pacientes incorporados al P.C.R.C. del Niño. Años 1992-1999.

<b>Evento</b>	<b>País</b>	<b>Fecha</b>	<b>Tipo de participación</b>	<b>Título del trabajo</b>
II Congreso Iberoamericano de Rehabilitación Cardíaca y Prevención Secundaria celebrado en Palma de Mallorca del 12 al 15 Junio /2002 (Invitación 11/Abril 2002) Palma de Mallorca Madrid	España	15/Jun/02	Tema Libre	Rehabilitación en pacientes Operados por Cardiopatías
<b>Premis Jaume I /</b> Obra Científica Valencia, España	España	24/Jun/02	Obra Científica	Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño
AMECA - CMA I Taller de Cardiología V Taller de Cardiopediátrica (Como Profesor )	Cuba	28 y 30 Nov/2002	Conferencia	Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca en el Niño. Experiencia de 10 Años en el Cardiocentro
IX Reunión Científica de la Sección de Rehabilitación Cardíaca de la Sociedad Cubana de Cardiología. V Taller Provincial de Rehabilitación Cardiovascular	Cuba	27/Jun/03	Programa	Rehabilitación Cardíaca de la Sociedad Cubana y Cardiología y el Centro de Rehabilitación del Cardiocentro del Hospital Pediátrico "William Soler " Dr. Fco. Carballés Presidente al Comité Organizador

<b>Evento</b>	<b>País</b>	<b>Fecha</b>	<b>Tipo de participación</b>	<b>Título del trabajo</b>
IX Jornada Científica de la Sección de Rehabilitación Cardíaca de la Sociedad de Cardiología.	Cuba	27/Jun/03	Mesa Redonda	Fisioterapia y P.C.R.C del Niño. (Mesa Redonda)
V Jornada Provincial de Pediatría. I Etapa del XV Fórum de Base de Ciencia y Técnica. XXXV Aniversario de la Inauguración del Hospital Pediátrico Provincial "Eduardo Agramonte Piña" Camagüey	Cuba	9 al 12 Jul/2003	Tema Libre	Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca en el Niño.
IV Encuentro de Actividad Física y Salud. Evento Instituto de Medicina del Deporte	Cuba	4 y 5 Dic/2003	Mesa Redonda	Programa de Rehabilitación Cardíaca del Niño. Experiencia de 10 años.

<b>Evento</b>	<b>País</b>	<b>Fecha</b>	<b>Tipo de participación</b>	<b>Título del trabajo</b>
<p>V Taller Nacional de Rehabilitación Cardíaca y Prevención Secundaria.</p> <p>X Reunión Científica de la Sección de la Rehabilitación Cardíaca de la Sociedad Cubana de Cardiología.</p> <p>Centro de Prensa Internacional, La Habana XXX Aniversario de la Fundación de Rehabilitación del Instituto de Cardiología y Cirugía Cardiovascular.</p>	Cuba	11 al 13 Dic/2003	-	Comité Organizador.
<p>V Taller Nacional de Rehabilitación Cardíaca</p> <p>XII Reunión Científica de la Sección de Rehabilitación Cardíaca de la Sociedad Cubana de Cardiología.</p> <p>XXX Aniversario de la Fundación de Centro Rehabilitación del Instituto de Cardiología y Cirugía Cardiovascular</p>	Cuba	11 al 13 Dic/2003	Conferencia	Programa de Rehabilitación Cardíaca Infantil

<b>Evento</b>	<b>País</b>	<b>Fecha</b>	<b>Tipo de participación</b>	<b>Título del trabajo</b>
III Congreso Internacional de la Sociedad Cubana de Medicina Física y Rehabilitación en Atención Primaria de Salud. I Taller Nacional sobre Rehabilitación en Atención de Salud.	Cuba	1ro. al 5 Mar/2004	Curso Pre-congreso	Enfoque Actual en Rehabilitación Cardiovascular.
I Taller Provincial de Rehabilitación Integral en la Atención Primaria de Salud a Nivel Provincial.	Cuba	14/Dic/04	Conferencia	Rehabilitación Integral en la Atención Primaria de Salud a Nivel Provincial.
III Jornada Científica Hospital "Ciro Redondo" Artemisa. Instituto de Cardiología y Cirugía Cardiovascular.	Cuba	24/Sep/05	Delegado	Programa de Rehabilitación Cardíaca Infantil
Jornada " Día Mundial del Corazón " Instituto de Cardiología y Cirugía Cardiovascular	Cuba	25/Sep/05	Conferencia	Rehabilitación en el Niño Cardiópata
XX Aniversario del Cardiocentro y Red Cardiopediátrica Nacional	Cuba	30/Nov/06	Mesa Redonda	Programa Nacional de Atención al Niño Cardiópata

<b>Evento</b>	<b>País</b>	<b>Fecha</b>	<b>Tipo de participación</b>	<b>Título del trabajo</b>
XXIV Congreso Centroamericano de Cardiología. IV Congreso Centroamericano y del Caribe de Cardiología. III Congreso Nacional de Cardiología. VII Congreso Nacional de Cardiología. IV Congreso Nacional de Cirugía Cardiovascular. XIII Simposio de Cardiología Intervencionista	Cuba	21/Jun/06	Tema en Cartel	Utilidad de la Prueba de Esfuerzo en el diagnostico de Arritmias Cardíacas en pacientes Cardiópatas Congénitas Operados incorporados al PCRC
Jornada Científica Pedagógica Facultad de Ciencias Médicas “ Enrique Cabrera “	Cuba	22/Jun/07	Tema Libre	Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño. Corte de 13 años
X Jornada de Prevención y Rehabilitación de la Cardiopatía Isquémica CIMEQ-CELAMED	Cuba	07/Feb/08	Conferencia	Rehabilitación Cardiopediátrica
Pediatría /2008 XXVI Congreso Nacional de Pediatría.	Cuba	11 y 14 Nov2008	Simposio	Resultados del Programa Nacional de Rehabilitación del Niño

<b>Evento</b>	<b>País</b>	<b>Fecha</b>	<b>Tipo de participación</b>	<b>Título del trabajo</b>
Convención Científica del Hospital y la Facultad General "Calixto García"	Cuba	23/Ene/10	Panel-Mesa	Rehabilitación Pediátrica en el Cardiocentro "William Soler".
XXIII Jornada Nacional de la Red Cardiopediátrica	Cuba	26 al 28 Nov/2010	Conferencia	Embarazo y Cardiopatía Congénita Operada
XXIII Jornada Nacional de la Red Cardiopediátrica	Cuba	26 al 28 Nov/2010	Conferencia	Discapacidad y Rehabilitación Cardiovascular
MASTERPLAZA. Encuentro de Egresado de Maestrías	Cuba	11/Nov/11	Conferencia	Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño. Estudio de 13 años
XXIV Jornada Nacional de la Red Cardiopediátrica	Cuba	3/Dic/11	Conferencia	Importancia de la Rehabilitación Cardíaca Infantil y seguimiento de pacientes operados.
IV Encuentro de Enfermería de los Cardiocentros	Cuba	3/Dic/11	Conferencia	Importancia del Papel de Enfermería en la Rehabilitación Cardíaca Infantil
Evento de Fisiología del Ejercicio y Rehabilitación Cardíaca	España	22 May/2012	Conferencia	Fisiología del Ejercicio. Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca en el Niño.

<b>Evento</b>	<b>País</b>	<b>Fecha</b>	<b>Tipo de participación</b>	<b>Título del trabajo</b>
Premio a la Mejor Obra científica presentada en el Evento de Fisiología del Ejercicio y Rehabilitación Cardíaca	España	22 May/2012	Conferencia	Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca en el Niño.
XXVII Forúm de Ciencia y Técnica Cardiocentro Pediátrico "William Soler "	Cuba	29/Jun/12	Tema en Cartel	Calidad de Vida de pacientes operados de Cardiopatías Congénitas con seguimientos por Programa de Rehabilitación Cardíaca Infantil
XXVII Forúm de Ciencia y Técnica Cardiocentro Pediátrico "W. Soler "	Cuba	29/Jun/12	Tema en Cartel	Evolución de pacientes operados de Tetralogía de Fallot en el Cardiocentro Pediátrico "W. Soler"

## Publicaciones

- 1995** Nueva vida en un corazón. Rehabilitación Cardíaca Infantil. Revista Cienc. Innov. Desarrollo. 1995: 2: 42 – 6
- 2003** Arritmias al esfuerzo en pacientes cardiopatas congénitos operados e incorporados al PCRC del niño. Estudio de cinco años. Internet: <http://wwwTCVC.Abstract htm>: Arritmias y Electrofisiología. Argentina ISBN 9078 – 8087-22746-2-7
- 2005** Exercise Tests and arrhythmias in Congenital Heart Disease 'Surgical Patients. Medicc review. Cuba's Pediatric Heart Network  
<http://www.medicc.org/publications/medic review 01-05 pages Cuban Medical literature.html>
- 2008** Cirugía tipo Fontan en corazón univentricular.Experiencia de XX años en Cardiocentro Pediátrico de Cuba. Libro de Resúmenes XXIV Congreso Centroamericano de Cardiología. Circulation ISBN 959-0282-23-7
- 2008** Utilidad de la prueba de Esfuerzo en el diagnóstico de arritmias cardíacas en pacientes con cardiopatías congénitas operados e incorporados al Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño. Libro de Resúmenes del XXIV Congreso Centroamericano de Cardiología *Circulation .ISBN 959-0282-23-7*
- 2008** Assessment of patients operated on complete anomalies drainage of pulmonary veins according to the Cuban Program for Children's Cardiac Rehab. *Circulation 2008 wxx. Oral Presentations vol 118 No. 12 set 16 2008 p:134 ISSN-1521-1539*
- 2009** Assessment of patients operated on complete anomalies drainage of pulmonary veins according at the cotton Program for Children's Cardiac Rehabilitation. *Circulation 2009 ;118:136-139 ISSN :0009-7322*

## **Publicaciones**

- 2010** Cuba's National Pediatric Cardiology Program. Medica Review Spring 2010, vol 12 No 2 p -10 ISSN 1527 - 3172
- 2011** Rehabilitación Cardíaca Infantil. VI Libro Cubano de Pediatría Editorial Ciencias Médicas. ISBN 978-959-212-571-1

## Tutoría de Tesis

- 1     **1994** Placeres Valdez I. Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño. Su aplicación en 2 años de trabajo. Tesis para optar por Título de Especialista en Pediatría. “Hospital Pediátrico “William Soler“ Ciudad de la Habana (Tutor Dr. F. Carballés)
  
- 2     **1995** Díaz Carretero L. Estado actual de los pacientes reconstruidos de una Tetralogía de Fallot incorporados al PCRC del Niño. Tesis para optar por título de especialista en Cardiología .Instituto de Cardiología y Cirugía Cardiovascular .Ciudad de la Habana (Tutor Dr. F. Carballés).
  
- 3     **1995** Romero Millares R. Aplicación del PCRC del niño a pacientes con la técnica de Fontan .Tesis para optar por el título de especialista en Cardiología Instituto de Cardiología y Cirugía Cardiovascular .Ciudad de la Habana. ( Tutor Dr. F. Carballés )
  
- 4     **1996** Admiral Hernández A. Calidad de vida y pronóstico de pacientes incorporados al PCRC del Niño. Cuatros años de trabajo. Tesis para optar por el título de Especialista en Cardiología .Instituto de Cardiología y Cirugía Cardiovascular Ciudad de la Habana. ( Tutor Dr. F. Carballés )
  
- 5     **1996** Campos Viera R. Calidad de vida y pronóstico de pacientes reconstruidos de Transposición de Grandes Arterias e incorporación al PCRC del Niño Tesis para optar por título de Especialista en Cardiología. Instituto de Cardiología y Cirugía Cardiovascular .Ciudad de la Habana. (Tutor Dr. F. Carballés)
  
- 7     **1999** Rodríguez Gregorich A. Estado actual de los cardiópatas congénitos operados de la provincia de Camagüey incorporados al PCRC del Niño Tesis para optar por título de especialista en Pediatría .Hospital Pediátrico Provincial.” Eduardo Agramonte Piña “Camagüey. (Tutor Dr. F. Carballés)

## Tutoría de Tesis

- 8**     **2000**    Guinart Sotolongo I. Calidad de vida y pronostico de pacientes operados de una Comunicación Interauricular , incorporados al PCRC del Niño Tesis para optar por título de especialista en Pediatría Hospital de San Antonio de los Baños .Habana (Tutor Dr. F. Carballés)
  
- 9**     **2000**    Piquera A. Calidad de vida y pronóstico de pacientes operados de una Comunicación Interventricular, incorporados al PCRC del Niño. Tesis para optar por título de Especialista en Pediatría Hospital Pediátrico “William Soler” Ciudad de la Habana (Tutor Dr. F. Carballés)
  
- 10**    **2000**    Álvarez Figueredo M. Rehabilitación y Calidad de Vida de pacientes operados de una Tetralogía de Fallot, incorporados al PCRC del Niño. Tesis para optar por el título de Especialista en Pediatría. Hospital Pediátrico Centro Habana. Ciudad de la Habana. (Tutor Dr. F. Carballés)
  
- 11**    **2001**    Sybil Naitram. Evaluación de niños operados de Coartación de la Aorta según Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño. Tesis para optar por título de Especialista en Pediatría .Hospital Pediátrico Provincial “Dr. Eduardo Agramonte Piña “Camagüey. (Tutor Dr. F. Carballés)
  
- 12**    **2002**    Cruz Benítez L. Arritmias al esfuerzo en pacientes cardiopatas operados e incorporados al PCRC del Niño .Tesis para optar por el título de Especialista en Cardiología .Instituto de Cardiología y Cirugía Cardiovascular .ciudad de la Habana( Tutor Dr. F. Carballés )

## Tutoría de Tesis

- 13 2003** Mantilla Zambrano J.M. Arritmias postquirúrgicas en pacientes operados con las técnicas de Fontan Intratrial y Fontan Extracardíaco. Tesis para optar por título de Especialista en Cirugía Cardiovascular. Cardiocentro pediátrico “William Soler” .Ciudad de la Habana. (Asesor Dr. F. Carballés )
- 14 2004** García Suarez M. (Madre del Dr. Carballés). La Importancia del Ejercicio en la Salud Tesis para optar por título de la Universidad del adulto Mayor. (Tutor Dr. F. Carballés )
- 16 2005** Hernández Guillen A.M. Calidad de vida y pronóstico de pacientes operados de Drenaje Anómalo Total de Venas Pulmonares, incorporados al PCRC del Niño .Tesis para optar por el título de Especialista en Pediatría . Hospital Pediátrico “William Soler “Ciudad de la Habana( Tutor Dr. F. Carballés )
- 17 2007** Graves Street D. Elementos productores de Arritmias en pacientes operados de Tetralogía de Fallot. Instituto de Cardiología y Cirugía Cardiovascular Ciudad de la Habana. Tesis para optar por título de Especialista en Cardiología ( Tutor Dr. F. Carballés )
- 18 2010** Álvarez Canfux Y. Estado Nutricional y Evolución Clínica del Niño Operado de Malformación Congénita Cardiovascular. Instituto de Ciencias Básicas y Preclínicas “Victoria de Girón “Ciudad de la Habana. Tesis para optar por título de Especialista en Embriología Médica (Tutor Dr. Carballés)

### **Tutoría de Tesis**

- 19 2011** Maqueira Santana M.M. Rehabilitación Cardíaca Infantil en Cardiopatías operados de prov.Habana. 2005 - 2010 Licenciatura en Cultura Física y Deportes Provincia Artemisa. Tesis para optar por el título de Licenciatura en Cultura Física y Deportes( Tutor Dr. F. Carballés )
- 20 2007** Carballés García JF. Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño. Estudio de 13 años. Tesis de Maestría en Atención Integral del Niño (AUTOR)
- 21 2009** Agüero López I. Discapacidad y Programa de Rehabilitación Cardíaca Infantil. Tesis de Maestría en Atención Integral del Niño. (Tutor Dr. F. Carballés )
- 22 2010** Consuegra Chuaierey M.T. Evaluación Postoperatoria de Pacientes Rehabilitados Portadores de Tetralogía de Fallot. Tesis de Maestría en Atención Integral del Niño. (Tutor Dr.F. Carballés )

### **Tesis de Doctorado**

- 23 2012** Cruz Benítez L. Arritmias al esfuerzo en pacientes cardiopatas operados e incorporados al PCRC del Niño .Tesis doctoral para optar por el título de Doctor en Ciencias Médicas. Instituto de Cardiología y Cirugía Cardiovascular .ciudad de la Habana. (Asesor Dr. F. Carballés)

### **Investigaciones relacionadas con el tema.**

Investigaciones Ramales (Terminadas)

Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño.

Estudio de 5 años). (Investigador Principal). / 1999

### **Investigaciones Ramales (En Curso / Aprobados)**

Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño. Estudio de 15 años).

(Investigador Principal).

Prueba de Esfuerzo en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas sometidas a corrección quirúrgica.(Investigador Sustituto).

Arritmias en Pruebas de Esfuerzos en pacientes con Cardiopatías Congénitas Operadas. Estudio de 10 Años. (Investigador Sustituto)

### **Investigaciones Institucionales (En Curso / Aprobadas)**

Evaluación postoperatoria de pacientes operados de una Tetralogía de Fallot.

(Investigador Asociado)

Discapacidad y Rehabilitación Cardíaca Infantil. (Investigador Sustituto).

## **CURSOS, ADIESTRAMIENTOS, ASESORÍAS E INTERCAMBIO DE CONOCIMIENTOS INTERNACIONALES**

- 1992** Jefe de Servicio de Rehabilitación Cardíaca del Cardiocentro Pediátrico.  
Jefe del Programa Nacional de Rehabilitación Cardíaca del Niño.
- 1997** Curso de Postgrado Internacional” Adiestramiento en Rehabilitación Cardíaca Infantil “Hospital de Rehabilitación “Jeanne D' Arc” Nancy, Francia.  
Curso de Postgrado Internacional “Adiestramiento en Cardiología Pediátrica “Hospital” Marie Lannenlongue “Paris .Francia.
- 1999 al 2012** Diplomado Nacional de Cardiología Pediátrica. Módulo Rehabilitación Cardíaca Infantil. Profesor Principal.
- 2001** Intercambio de Conocimientos en Rehabilitación Cardíaca. Hospital de Rehabilitación “Jeanne D' Arc “Nancy, Francia.  
Intercambio e Conocimientos en Rehabilitación Cardíaca. Hospital General de Valencia Dpto. de Rehabilitación Cardíaca.
- 2002** Asesor del Programa de Fisiología de Ejercicio y Rehabilitación Cardíaca del Niño Facultad Lic. de Enfermería .Fundación de Estudios Biotecnológico de la Comunidad Valencia. España.
- 2007** Asesor del Programa de Rehabilitación Cardíaca del Niño. Asociación Corazón y Vida. Sevilla - España.
- 2009** Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa. Caracas, Venezuela. Reorganización Programa Venezolano de Rehabilitación Cardíaca Infantil. Confección de Protocolo de Rehabilitación Cardíaca para Cardiopatías Congénitas, Arritmias, Hipertensión Pulmonar y Sincope/ Vasovagal. Programa Docente de rotación de residentes de Cardiología Pediátrica por Departamento de Rehabilitación Cardíaca
- 2012** Asesor del Programa de Fisiología de Ejercicio y Rehabilitación Cardíaca del Niño Facultad Lic. de Enfermería . Valencia. España.

# **Referencias Bibliográficas**

## Referencias Bibliográficas

1. Moreno Granado F. Epidemiología de las cardiopatías Congénitas. En Moreno Granado F, editor. Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos en Cardiología Pediátrica. 2da ed. Madrid: Cuadecon; 2003.p. 2.
2. Díaz Gongori G, Sandoval Reyes N, Valiz Moreno JF, Carrillo Ángel G. Cardiología Pediátrica. 2da ed. Colombia: McGraw Hill Interamericana. 2003. p.V.
3. Clark EB. Etiology of congenital cardiovascular malformations. Epidemiology and Genetics. En Moss JA, Adams FH. Heart disease in infants, children and adolescents including the fetus and young adult. 7<sup>th</sup> ed Wilkins and Wilkins 2006.p. 64-80.
4. Prsa M, Saroli T, Correa JA, Massoud A, Mackie AS, Dancea AB. Birth prevalence of congenital heart disease. Epidemiology. 2010; 21(2): 277-81.
5. Sin Weon Pu. Congenital heart disease in the newborn requiring early intervention. Korean J. Pediatr. 2011; 54:183-91
6. Oyen N, Poulsen G, Boyd HA, Wonfahrt J, Jensen PK, Melbye M. Recurrence of congenital heart defects in families. Circulation 2009; 120: 295-301.
7. Dolk H, Loane M, Abramsky L, de Walle H, Garne E. Birth prevalence of congenital heart disease. Epidemiology. 2010; 21(2) 275-77.
8. Casanova Arzola R. Factores de avance en el desarrollo de la Pediatría en Cuba. Rev Cub Pediatría .1988; 60(6): 903-7.
9. Simpson JM, Meller O. Three dimensional echocardiography in congenital heart disease. Arch Cardiovasc Dis. 2011; 104(1):45-56.

10. Lemmer J, Heise G, Rentzech A, Boettler P, Kuehne T, Dubowy KD, et al. Right ventricular function in grow-up patients after correction of congenital right heart disease. *Clin Res Cardiol.*2011; 100(1): 289-96.
11. Vegas A, Meineri M. Three-dimensional transesophageal echocardiography is a major advance for intraoperative clinical management of patients undergoing cardiac surgery: A core review. *Anesthesia & Analgesia.* 2010; 110(6): 1 548-73.
12. García Guevara C, Arencibia J, Hernández Y, Crespo del Reo A, García Morejón C, Savio A. Valor de la vista ecocardiográfica en el pesquizaje de las cardiopatías congénitas. *Rev Cub Get Comunit.*2010; 9(1): 5-9.
13. Tonni G, Gentini G, Taddei F. Can 3D ultrasound and Doppler angiography of great arteries be included in second trimester echocardiographic examination? A prospective study on low-risk pregnancy population. *Echocardiography.* 2009; 26(7): 815-22.
14. Bacha EA. Impact of fetal cardiac intervention on congenital heart surgery. *Semin Thorac Pediatr Card Surg Ann.* 2011; 14(!): 35-7.
15. McElhinney DB, Marshal AC, Wilkins-Hang LE, Brown DW, Benson CD Silva V et al. Predictors of technical success and postnatal biventricular outcome after in utero aortic valvuloplasty for aortic stenosis with evolving hypoplastic left heart syndrome. *Circulation* 2009; 120(13):1 482-90.
16. Vyas HV, Greenberg B, Krihnamarthy R. MR imaging and CT evaluation of congenital pulmonary abnormalities in neonates and infants. *Radiography,* 2012; 32: 87-98.

17. Markov D. Spatiotemporal image correlation and tomographic ultrasound imaging (TUI) combined clinical implementation in 3D-4D fetal echocardiography. *Ugeresk Laegen* 2011; 173(3): 194-6.
18. Glasser-Gallion N, Stion B, Alkadhi H, Lell M, Goehw, Paul JJ, Wildermith S et al. Computed tomography for imaging of pediatric congenital heart disease. *Radiologe*. 2011; 51(1): 38-43.
19. Tzifa A, Krombach GA, Kiemer N, Kruger S, Schutte A, von Walter Met al. Magnetic resonance guide cardiac interventions using resonance compatible devices: a preclinical study and first in man congenital interventions. *Cir. Cardiovasc Interv*. 2010; 3(6): 585-92.
20. Khan A, Karpanech PP. New directions in divece therapies among children and adults with congenital heart disease. *Expert Rev Cardiovasc Ther*. 2010; 8(10): 1 683-8.
21. Martins JD, Evert P, Sousa L, Freites I, Trigo C, Jalle D et al. Percutaneons valve implantation: initial experience. *Re Port Cardiol* .2010; 29(12):1 839-46.
22. Kharouf R. Hutschamidt M, Hijazi SM. Perfussion scans following Transcatheter paten ductus arteriousus closure using the Amplatzer devices. *Catheter Cardiovasc Interv*. 2011; 77(5): 664-70.
23. Miera O, Potapov ER, Redlin M, Stepanenko A, Berger F, Hetzer R et al. First experience with Heatware Ventricular Assist System in children. *Ann Thorac Surg*. 2011; 91(4): 1 256-60.

24. Nakayama I, Hiramatsu T, Iwata Y, Okumara T, Konuma T, Matsumara G et al. Surgical results for functional Univentricular heart with Total Anomalous Pulmonary Venous Connection over 25 year experience. *Ann Thorac Surg.* 2012; 93: 606-13.
25. von Bergern NH, Alkins DL, Dick N, Bradley DJ, Etherige SP, Searel EV et al. Multicenter study of the effectiveness of Implantable cardioverter defibrillators in children and young adults with congenital heart diseases. *Pediatr Cardiol.* 2011; 32(4): 399-405.
26. Tomasko M, Bauersfeld U. Experience with implantable Cardioverter-defibrillator therapy in grow-up with congenital heart disease. *Pacing Clin Electrophysiol.* 2008; 31(Suppl): 35-7.
27. De Groot NM, Atary JZ, Blom NA, Schalij MJ. Long term outcome after ablative therapy of postoperative atrial tachyarrhythmia in patients with congenital heart disease and characteristics of atrial tachyarrhythmia recurrences. *Circ Arrhythm Electrophysiol* 2010; 3(2): 148-51.
28. Larsen LA. Chromosomal changes in congenital heart disease. *Ugeskr Laeger.* 2011; 173(3): 194-6.
29. Hu P, Wang Y, Ji X, Lin Y, Shou X, Chen J et al. Detection of Cryptic copy number variations in fetus with congenital heart disease by array-based comparative genomes hybridization. *Zhonghua Yi Xue Yi Chuan Xue Za Zhi.* 2011; 28(2): 133-36
30. Vicentz JW, Barnes RM, Firulli AB. Hand factors as regulators of cardiac morphogenesis and implications for congenital heart defects. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 2011; 10(2):186-92.

31. Jacobs JP, Asante-Korang A, O'Brien SM, Chai PJ, Dadlani GH, Rodriguez-Fazzi GL, et al. Lessons for pediatric and congenital from 119 consecutive cardiac transplants for pediatric and congenital heart disease. *Ann Thorac Surg.* 2011; 91(4): 1248-55.
32. Suleiman MS, Hancock M, Shukla R, Rajacaruna C, Angelini GD. Cardioplegic strategies to protect the hypertrophic heart during surgery. *Perfusion.* 2011; 26(1): 48-56.
33. Jennings E, Cuadrado A, Maher KO, Kogon B, Kirshbom PM, Simsic JM. Short term outcomes in premature neonates adhering to the philosophy of supportive care allowing for weight gain and organ maturation prior to cardiac surgery. *J Intensive Care Med.* 2012; 27(1): 32-66.
34. Kybrick J, Forty year or the Fontan operation .A failed strategy. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Ann.* 2011; 14: 11-8.
35. Jonas RA. The Fenestrate Fontan Intra-Extracardiac Conduit. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Ann.* 2011; 14: 11-18.
36. Blafox AD, Sleepu LA, Brodley DJ, Breitbart RE, Hordof A, Kauter RJ, et al. Functional status heart rate and rhythm abnormalities in 521 Fontan patient's 6 to 18 years of age. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 2008; 136(1): 100-7
37. Aboulhson J, Williams R, Shiokumar K, Barbouski R, Alienketl M, Nimer S et al. Arrhythmia recurrence in adult patients with single ventricle physiology following surgical Fontan conversion. *Congenital Heart Disease.* 2010; 5(5): 430-4.

38. Canetti JE, Carballés JF. Nueva Vida en un corazón. Rehabilitación Cardíaca Infantil. Cienc Innov Desarrollo. 1995; 1(2): 42-6
39. Bongers BC, Hulzebos HJ, Blank AC, van Brusset M, Takken T. The oxygen uptake efficiency slope in children with congenital heart disease: Construct and group validity. Eur J. Cardiovasc Prev Rehabil 2011; 18(3): 384-92.
40. Tikkanen AU, Oyaga AR, Riano OA, Alvaro EM, Rhodes J. Pediatric cardiac rehabilitation in congenital heart disease a systematic review. Cardiol Young 2012; 17: 1-10.
41. Larsen SH, McCrindle BW, Jacobsen EB, Johnson SD, Ennertsen K, Hjortdal VE. Functional health status in children following surgery for congenital heart disease: a population-base cohort study. Cardiol Young. 2010; 20(6): 631-40.
42. Carballés JF. Rehabilitación Cardíaca Infantil En: Libro Cubano de Pediatría. Vol VI Capítulo Cardiología .Colectivo de Autores. Editorial Ciencias Médicas (ECIMED). La Habana 2011: 2 435-39.
43. Organización Mundial de la Salud. Comité de Expertos: Rehabilitación en enfermedades cardiovasculares. Serie de informes técnicos. 270. Oficina Regional para Europa. 1964.
44. Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa. The rehabilitation of patients with cardiovascular disease. Report a seminar EURO 0381, Copenhagen. 1969.
45. Rivas Estany E, Ponce de León O, Sin Chesa C, Ramírez de Estenoz AM, Dueñas Herrera A, Hernández Cañero A. Influencia de la

- rehabilitación cardíaca sobre la incorporación laboral después del infarto del miocardio. *Rev Cub Cardiol Cir Cardiovasc.* 1982; 2(2-3): 104-17.
46. Rivas Estany E, Ponce de León O, Aguilera F. Rehabilitación cardíaca integral conceptos, objetivos y formas de aplicación. *Rev Cub Cardiol.* 1988; 2(1): 29-41.
  47. Rivas Estany E, Sin Chesa C, Ponce de León O, Gutierrez F, Hernández Cañero A. Assessment of physical training program in patients with myocardial infarction in a tropical country. *Cor Vasa.* 1988; 30: 81-7.
  48. Rivas Estany E, Ponce de León O, Sin Chesa C, Hernández Cañero A. Reprise du travail après infarctus du myocarde. Rôle de la réadaptation cardiaque. *L'Information Cardiologique.* 1988; 12: 845-9.
  49. Hernández Cañero O, Rivas Estany E, Ponce de León O. Rehabilitación cardíaca en Cuba. Resultados alcanzados en los últimos diez años y pronóstico de su desarrollo. *Rev. Cub. Cardiol. Cir. Cardiovasc.* 1988; 2 (2-3): 49-53.
  50. Proyecto de Programa Nacional de Rehabilitación Cardíaca en la comunidad. Ministerio de Salud Pública de Cuba. *Rev Cub Cardiol Cir Cardiovasc.* 1989; 3: 244-59.
  51. Rivas Estany E, Ponce de León O, Hernández Cañero O. Cardiac Rehabilitation in Cuba. A Latin-American experience. *Intercontinental Cardiology.* 1994; 3: 30-2.
  52. Ponce de León O, Gamio Capestany F, Sin Chesa C. Respuesta al ejercicio en hipertensos marginales. *Rev Cub Cardiol Cir Cardiovasc.* 1988; 2(2-3): 54-59.

53. Rivas Estany E, Franquiz García JM, Sin Chesa C, Ponce de León O, Aguilera O, Hernández Cañero A. Ventriculografía nuclear en reposo en la evaluación de programas de rehabilitación cardíaca. Rev. Cub. Cardiol. Cir. Cardiovasc. 1989; 3(1): 51-62.
54. Sin Chesa C, Kouri Barreto A, Dorantes M. La rehabilitación en la estenosis mitral intervenida quirúrgicamente. Rev. Cub. Med. 1977; 16: 641-7.
55. Hevia Sánchez L., Aldama Salas R, Cima A. Rehabilitación cardíaca sanatorial en un paciente con trasplante cardiaco. Nuestra primera experiencia. Rev Cub Cardiol Cir Cardiovasc. 1988; 2(1): 86-94.
56. Rivas Estany E.: Necesidades materiales y humanas en los programas de rehabilitación cardíaca. En Moroto Montero JM. ed: Rehabilitación Cardíaca Agencia editorial de la Sociedad Española de Cardiología. Madrid, 2009, p. 101-13.
57. Rivas Estany E, Sixto Fernández S, Stusser Beltranena R, Álvarez Gómez J, Barrera Sarduy J, Hernández García S, et al. Long-lasting physical exercise and ventricular remodeling after anterior wall myocardial infarction. Eur J Cardiovasc Prevent Rehabil 2006; 13(Suppl 1):S94. (#470)
58. Rivas Estany E. Rehabilitación cardíaca prolongada. En: Maroto Montero JM (ed.). Rehabilitación Cardíaca. Madrid: Editorial Panamericana, 2011. p.67
59. Rivas Estany E. El ejercicio físico en la prevención y la rehabilitación cardiovascular. Rev Esp Cardiol Suppl. 2011; 11(E):18-22.

60. Rivas Estany E, Álvarez Gómez JA, Barrera Sarduy JD, Sixto Fernández S, Rodríguez Nande LM, Kesser García C. Implementation and results of a comprehensive cardiac rehabilitation program in a developing country. *Circulation*. 2008, mayo 17, 108: 189875, DOI: 10.1161/CIRCULATION.AHA.
61. Rivas Estany E. El ejercicio físico en la prevención y la rehabilitación cardiovascular. *Rev Esp Cardiol* 2011; 11(E):18-22.
62. Rehabilitación después de enfermedades cardiovasculares con especial atención a los países en desarrollo: Informe de un Comité de Expertos de la OMS (Organización Mundial de la Salud). Serie de Informes Técnicos. 1993: 831.
63. Varnauskas E., Bermang H., Houk P.: Hemodynamics effects of physical training in coronary patients. *Lancet*. 1966; 2: 8-11.
64. Clausen J.P.: Physical training in management of coronary artery disease. *Circulation*. 1969; 40: 390-8.
65. Detry J.M., Bruce R.A.: Effects of physical training on exertional ST segment depression in coronary heart disease. *Circulation*. 1971; 44: 390-8.
66. Redwood D.R., Roding D.R. Epstein S.E.: Circulatory and symptomatic effects of physical training in patients with coronary diseases and angina pectoris. *New Engl. J. Med*. 1972; 286: 959-65.
67. Fletcher G.F., Centrell J.O. Out patient gym exercise program for patients with recent myocardial infarctation. *Am. J. Cardiol*. 1974; 33: 776-82.

68. Degree S., Nessim R., Vandermoten P. Aspects physiopathologiques de l'entraînement musculaire chez des patients atteints d'infarctus du myocarde. *Acta Cardiol. Brux.* 1992; 27: 445-55.
69. Rivas Estany E, Barrera Sarduy J, Álvarez Gómez J. Effects a comprehensive cardiac rehabilitation programme in myocardial infarction elderly patients (abstract). *Eur J Cardiovasc Prevention Rehab.* 2006; 13(suppl. 1): 468.
70. Corra U., Mezgani A., Basimini E. Prognostic value of time related changes of cardiopulmonary exercise testing indices in stable chronic heart failure: a pragmatic and operative scheme. *Eur. J. Cardiovasc. Prevent. Rehab.* 2006; 13: 186-96.
71. Álvarez Gómez JA., Guerrero L., Milian AC. Adherence evaluation of comprehensive cardiac rehabilitation (abstract). *Eur. J. Cardiovasc. Prevent. Rehab.* 2004; 11(suppl. 1): 155.
72. Godfrey S. Cardiorrespiratory response to exercise in normal children. *Clin. Sci.* 1971; 40: 419-3.
73. Cumming GR. Bruce treadmill test in children, normal values in a clinic population. *Am. J. Cardiol.* 1978; 41: 69-75.
74. Cooper D.M.: Growth related changes in oxygen uptake and heart rate during progressive exercise in children. *Ped. Res.* 1984; 18(9): 845-51
75. Thivel D, Isacco I, Rousset S, Boirie Y, Morio B, Duche P. Intensive a. Exercise: a remedy for childhood obesity? *Physiologic and Behavior* 2011; 102(2): 132-6.

76. Connell AK. Respiratory muscle training is an ergo metric aid J Exerc. Scien & Fit. 2009; 7(2): 18-27.
77. Golberg SJ, Weiss R, Adams FH. A comparison of the maximal endurance of normal children and patients with congenital disease. Journal of Pediatrics. 1966; 69(19): 46-55.
78. Pernot C, Xenard J, Golpfert PC. Réadaptation de l'enfant cardiaque. Adaptationa l'effort. Coeur. 1974; 5: 35-40.
79. Beekman R.H.: Exercise recommendations for adolescents after surgery for congenital heart disease. Pediatrician. 1986; 13(4): 210-9.
80. Ray D T, Henry K. Self efficacy and physical activity in children with congenital heart disease: is there a relationship. J Spec. Ped Nurs 2011; 16(2): 105-12.
81. Arvidson D, Blinde F, Hulten L, Sunnegardh J. Physical activity , sports participation and aerobic fitness in children who has undergone surgery for congenital heart defects. Acta Paediatrica 2009; 98(9): 1 475-82.
82. Rhodes J, Tikkanen AV, Jenkins JK, Exercise testing and training in children with congenital heart disease. Circulation 2010; 122: 1 957-67.
83. Beekman R.H.: Exercise recommendations for adolescents after surgery for congenital heart disease. Pediatrician. 1986; 13(4): 210-9.
84. Golberg B. Fripp R, Lester G. Effect of physical training on exercise performance in children following surgical repair of congenital heart disease. Pediatrics. 1981; 68: 691-9.
85. Ruttenberg HD., Adams TD, Orsmond GS. Effects of exercise training on aerobic fitness in children after open heart surgery. Pediatr. Cardiol. 1983; 4: 19-24.

86. Longmuir PE, Turner JA., Rowe D. Postoperative exercise rehabilitation benefits in children with congenital heart disease. *Clinical and Invest. Med.* 1985; 8(3): 232-8.
87. Freed MB. Recreational and sport recommendations for the child with heart disease. *Pediatr. Clin. North Am.* 1985; 18: 1 307-20.
88. American Heart Association. Recreational and occupational recommendation for use by physicians counseling young patients with heart disease. A statement for physicians by the Committee on congenital cardiac defects of the council in cardiovascular disease in the young. *Circulation*; 1986; 75(2): 1 195-8.
89. Varnauskas E, de Fernández YL, Muñoz S. Rehabilitation of pediatric and adolescents cardiac patient. *Adv. Cardiol.* 1986; 33: 31-41.
90. Peja M, Bous A., Totin A. Effect of physical training on children after reconstructive heart surgery. *Ow. Hetel.* 1990; 131: 2 089-90.
91. Balfour IC, Drimmer AM, Noure S. Pediatric cardiac rehabilitation. *Am. J. Dis. Child.* 1991; 145(6): 627-30.
92. Calzoralì A, Giardano M, Di Giacinto B. Exercise and sport participation alter surgery for congenital heart disease: the European perspective. *Ital Heart J.* 2001; 2(10): 736-9.
93. Rhodes J, Curran TJ, Camil J, Massari D, Pini A. The rehabilitation of the cardiac patient in childhood. Its current status and outlook. *G. Ital. Cardiol.* 1995; 25(4): 457-62.
94. Calzoralì A, Pastore E, Biondi G. Cardiac rehabilitation in children. Interdisciplinary approach. *Minerva Pediatr.* 1997; 49(12): 559-65.

95. Calzoralì A, Giardano M, Di Giacinto B. Exercise and sports participation after surgery for congenital heart disease: the European perspective. *Ital. Heart J.* 2001; 2(10): 736-9.
96. Rhodes J, Curran TJ, Camil J. Impact of cardiac rehabilitation on the exercise functions of children with serious congenital heart disease. *Pediatrics.* 2005; 116(6): 1 339-45.
97. American Heart Association. Committee Report. Standards for the supervised cardiovascular exercise. Maintenance programs. Report of the subcommittee on exercise rehabilitation, target activity group. *Circulation.* 1980; 60(3): 187-93.
98. Calzoralì A.: La riabilitazione del bambino operado per cardiopatia congenita. Tipografia Polìglota Vaticana. Roma. 1991: 72-92.
99. Mathews RA., Nixon PA., Stephenson RJ. An exercise program for pediatric patients with congenital heart disease: organizational and physiologic aspects. *J. Cardiol. Rehab.* 1983; 3: 467-75.
100. Vacarro P, Galioto FM, Bradley LM. Development of cardiac rehabilitation program for children. *Sports Med. I.*, 1984, 1: 259-62.
101. Donovan EF, Mathews RA, Nixon PA. An exercise program for paediatric patients with congenital heart disease. Psychological aspects. *J. Cardiol Rehab*, 1983; 3: 476-80.
102. Tomassoni TL, Galioto FM, Vacarro P. The paediatric cardiac rehabilitation program at Children's Hospital National Medical Center, Washington DC. *Journal of Cardiopulm Rehabil.* 1987; 7(5): 259-62.
103. Calzoralì A, Drago F, Gagliardi G. Rehabilitation programs for children congenital heart disease surgery. *Cardiología*, 1989; 34(7): 587-92.

104. Driscoll DJ. Exercise rehabilitation program for children with congenital heart disease: a note of caution. *Ped Exerc Science*, 1990, 2(3): 197-201.
105. Latal B, Helfricht S, Fischer JE, Bauersfel U, Landot MA. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease. *BMC Pediatr*. 2009; 22: 9-16.
106. Callus E, Quadri E, Chessa M. Psychological difficulties and hospitalization experiences in adults with congenital heart disease. The utility of psychological interventions *Pediatr Med Chir*.2010; 32(6): 236-43.
107. Seal R. Adult congenital heart disease. *Pediatr Anaesth*.2011, 21(5): 615-22.
108. Wintev MM, Resina C, Kedde H, Bournas BJ, Vis JC, Luijendijk P et al. Sexuality in adult patients with congenital heart disease and their partners. *Am J Cardiol* 2010. 106(8): 1163-8.
109. Landolt MA, Valsangiacomo-Buechel ER, Latal B. Health related quality of life children and adolescents after open-heart surgery. *Pediatr* 2008: 152(3): 349-55.
110. Van Deyck K, Pelgrims E, Troost E, Goossens E, Budts W, Gewling M, et al. Adolescents' understanding of their congenital heart disease on transfer to adult-focused care. *Am J Cardiol*. 2010; 106(12): 1803-7.
111. Kovacs AH, Verstoppen A. The whole adult congenital heart disease patient. *Prog Cardiovasc Dis*. 2011; 53(4): 247-53.

112. Vigl M, Niggemeyer E, Hager A, Schwedler G, Krof S, Bauer V. The importance of sociodemographic factors for quality of life of adults with congenital heart disease. *Qual Life Res.* 2011; 20(2): 169-77.
113. Chen CA, Liao SC, Wang JK, Chang CI, Chin IS, ChenYS, et al. Quality of life in adults with congenital heart disease: biopsychosocial determinants and sex-related differences. *Heart.* 2011; 97(1): 38-43.
114. Negura D, Micheletti A, Cheesa M, Calacuirea R, Saracino A, Butera G, et al. Cardiopulmonary exercise test in adults with congenital heart congenital cardiac disease: outcomes of pregnancy in a single tertiary Care Center. *Obstet Gynecol.* 2008; 112(4): 828-33.
115. Martinez Quintana Z, Miranda Calderón G, Ugarte-Lopetegui A, Rodriguez P, González F. Rehabilitation program in adult congenital heart disease patients with pulmonary hipertension. *Congenit Heart Dis.* 2010; 5(1): 44-50.
116. Giannakoulas G, Dimopoulos K. Exercise training in congenital heart disease: should we follow the heart failure paradigm? *Int J Cardiol* 2010; 138(2): 109-11.
117. Dua JS, Cooper AR, Fox KR, Graham Stuart A. Exercise training in adults with congenital heart disease: flexibility and benefits. *Int J Cardiol* 2010; 138(2): 196-205.
118. Tabet JY, Meurin P, Driss AB, Weber A, Renaud N, Grosdemouge A, Beauvais F, et al Benefits of exercise training in chronic heart failure. *Arch Cardiovasc Dis* 2009; 192(10): 721-30.
119. Serra-grima R, Donate M, Borrás X, Ressech M, Puig T, Albert DC, et al. Prueba de estrés cardiopulmonar en pacientes pediátricos que a los

- que se les realizó tratamiento quirúrgico de su cardiopatía.  
Recomendaciones de ejercicios físicos durante las horas escolares. *Rev Esp Cardiol.* 2011; 64(9): 780-7.
120. Haskell LH. Cardiovascular benefits and risks of exercise: the scientific evidence. En Strauss RH (Ed.). *Sports Medicine.* Ed. Philadelphia WB Saunders Co. 1991. 72-91.
  121. Massin M, Mulkzabeh-Milani SG, Demanetz H, Wantly P, Deuvaclet FE, Dessy H, et al. Prevalence of early postoperative arrhythmias in children with delayed open heart surgery for severe congenital heart disease. *Acta Clin Bel.* 2010; 65(6): 386-9.
  122. Lin A, Mahle WT, Frias PA, Fischback PS, Kogon BE, Kanter KR et al. Early and delayed atrioventricular conduction block after routine surgery for congenital heart disease. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 2010; 40(1): 158-60.
  123. Quarter main MD, Ittenbach RF, Flynn TB, Gaynor JW, Zhang X, Licht DJ, et al. Neurophysiological status in children after repair of acyanotic congenital heart disease. *Pediatrics.*2010; 126(2): 344-9.
  124. Bikash S, Sandeep C, Usha K, Akschy B Lakshing R, Ashima N. Neuropsychological function in children with cyanotic heart disease undergoing cardiac surgery: effect of two different rewarning strategies. *Eur J Cardiothorac Surgery.*2009; 35: 505-10.
  125. Ten Harkel AD, Takken T. Exercise testing and prescription in patients with congenital heart disease. *Int J Pediatr.*2010; 6: 243-48.

126. Helbing WA, Luignemburg ST, Moelker A, Robbers-Visser D. Cardiac stress testing after surgery for children with congenital heart disease. *Curr Opin Pediatr*. 2010; 22(5): 579-86.
127. Martinez Quintana E, Aguedo Muñoz J, Rodríguez González E, Nieto Lago V. Sports and Congenital Heart Disease. *Ann Med Intern*.2008;25(4):192-6.
128. Moola F, Faulkner GZ, Kirsh JA, Kelburn J. Physical activity and sport participation in youth with congenital heart disease: perceptions of children and parents. *Adap Phys Activ Q*. 2008; 25(1): 49-70..
129. Bria S, Zeppilli P. Sports and physical activity *Ped Med Chir*.2010: 32(6): 280-3.
130. 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(1): 105-11.
131. Marino BS, Tomlinson RS, Wernosky G, Drotan D, Newburgen JW, Mahoung L, et al. Validation of the pediatric cardiac quality of life Inventory. *Pediatrics*. 2010; 126(3): 498-508.
132. Smith M, Newey C, Jones M, Martin J. Congenital heart disease and its effects on children and their families. *Pediatr Nurs* 2011; 23(2): 30-5.
133. Moodie D. Quality is everything. *Congenit Heart Dis* 2011; 6(2): 87-90.
134. Lee S, Kim SS, The life of adolescent's patients with complex congenital heart disease. *J Korean Acad Nurse* 2010; 40(3): 411-22.

135. Hassan J, van der Net J, Helders PJM, Prakken BJ, Takken J. Six minute walk test in children with chronic conditions. *Br J Sports Med.* 2011; 44: 270-4.
136. Lammers AE, Hiskop AA, Flynn Y, Haworthu SG. The 6 minute walk test, normal values for children 4-11 ages. *Arch Dis Child.* 2008; 93:404-8.
137. Haass M, Zugck C, Kübler W. The 6 minute walking test: a cost-effective alternative to spiroergometry in patients with chronic heart failure. *Z Cardiol.* 2009; 89(2): 72-80.
138. Doshi HV, Oza HU, Tekain H, Modi K. Cardiac disease in pregnancy- maternal and perinatal outcome. *J Indian Med Assoc.* 2010; 108(5): 278-80.
139. Vigl M, Kaemmerer M, Seifert-Klauss V, Niggemeyer E, Nagdyman N, Triga V, Bauer U, et al. Contraception in women with congenital heart disease. *Am J Cardiol.* 2010; 106(9): 1 317-21.
140. Jain VD, Moghbeli N, Webb G, Srinivas SK, Elirtz MA, Paré E. Pregnancy in woman with congenital heart disease: the impact of systemic right ventricle. *Congenital Heart Dis* 2011; 6(2): 147-56.
141. Román Rubio PA, Pérez Torga JE, Guerrero Chang E, Hernández García S, Gómez Graham. DT, Cotilla Morales E. Recomendaciones generales para el manejo de la gestante cardiópata. Parte I. *Rev. Cubana Cardiol Cir Cardiovasc* 2010; 16(3): 284-91.
142. Román Rubio PA, Pérez Torga J, Hernández García S, San Román E, Morales Pérez LM, Gómez Graham. DT. Recomendaciones generales para el manejo de la gestante cardiópata Parte II. *Rev Cubana Cardiol Cir Cardiovasc* 2010; 16(4): 466-75.

143. Lui GK, Silversides CK. Khairy P, Fernández SM, Valente AM, Wickolaus MS, et al. Heart rate response during exercise and pregnancy outcome in women with congenital heart disease. *Circulation*.2011; 123(3): 242-8.
144. Machado Fernández O. Manual de procedimiento de diagnóstico en Pediatría Editorial Pueblo y Educación. Habana. 1988: 18.
145. Stark J. Mustard's operations transposition of the great arteries . Operative Surgery. En *Cardiac Surgery*. 4th Ed. London. Mosby Buttersworthers, 1986: 332
146. Brom AG. The Senning operation for treansposition of the great arteries. Operative Surgery. En *Cardiac Surgery*. 4th Ed. London. Mosby Buttersworthers, 1986 : 312
147. Said SM, Burkhart HM, Dearani JA. The Fontan Connections Past, Present and Future. *World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery*. 2012; 3(2) : 171- 82.
148. López de Sa E, López-Sendon JL. Insuficiencia Cardíaca. Concepto y Diagnóstico. *Monocardio*. 2002; IV: 54-62.
149. Farré J, Moro C. Arritmias cardíacas: fundamentos y opciones terapéuticas. Barcelona Bracéelos Eds. Romans. 1992: 52
150. Shing H R. Tratado de Roentgen diagnóstico. Corazón y Grandes Vasos Barcelona Ed. Científica Técnica .1971:183
151. American Heart Association. Special report standard for exercise testing in the pediatric group. American Heart Association Council on Cardiovascular disease in the young. *Circulation*.1982; 66(6): 1 387-9.

152. Anastar A. Tests psicológicos. Ediciones revolucionarias 1ª. Ed. Habana 1970: 268-9.
153. Freedman A, Kaplan H. Tratado de Psiquiatría, Tomo III, 2da. Ed. Ministerio de Cultura Editorial Científico Técnica. Habana .1982.
154. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la Salud. Aspectos conceptuales. Ciencia y Enfermería ONLINE. 2003; 21(9):7
155. OMS, Grupo sobre calidad de vida ¿Qué es la calidad de vida? Foro Mundial de la Salud. 2010; 17:385-7.
156. World Medical Association. [Internet] WMA 2011 World Medical Association, Inc; [Actualizado 16 Ene2011; citado 16 Mar 2011]. Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. 59th WMA General Assambly, Seoul, October 2008; [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
157. Ly M, Roubertie F, Belli E, Grollmuss O, Bui T, Roussin R, et al. Continuous Cerebral Perfusion for Aortic Arch Repair: Hypothermia Versus Normothermia. Ann Thorac Surg. 2011; 92:942-8.
158. Marcano L, Naranjo A, Romero A, Serrano G, Sánchez N, Rivera K. Normotermia Durante la Circulación Extracorpórea en Cirugía Cardiovascular Pediátrica. 7th International Congress of Cardiology. [Internet] 2011 Sept [actualizado 30 Nov 2011]; [aprox. 6 pantallas] Disponible en: <http://www.fac.org.ar/7cvc/llave/tl082/tl082.php>
159. Kausy A, Tobota Z, Maruszewski P, Maruszewski B. Analysis of 14,843 neonatal congenital heart surgical procedures in the European

- Association for Cardiothoracic Surgical Congenital Database. *Ann Thorac Surg* 2010; 89: 1 255-9.
160. Godfrey M, Schimed MS, Hammerman R, Farber B, Glaser J, Nir A. The incidence of congenital heart defects in very low birth weight and extremely low birth weigh infants. *Isr Med Assoc J.* 2010; 12(1): 36-8
161. .Nembhard WN, Wang T, Loscalzo M, Salemi JL. Variation in the prevalence of congenital heart defects by maternal race/ ethnicity an infant sex. *J Pediatr* 2010; 156: 259-64.
162. Marcano L, Naranjo A, Serrano G, Romero A. Evaluación hemodinámica de la circulación extracorpórea en normotermia e hipotermia en cirugía cardiovascular pediátrica. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas.* [Internet]. 2011 Oct; 30(4) [aprox. 6 p.] Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/ibi/vol30\\_4\\_11/ibi02411.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/ibi/vol30_4_11/ibi02411.htm)
163. Naranjo A. Guía de Actuación Asistencial del Departamento de Cirugía Cardiovascular. Cardiocentro Pediátrico "William Soler. [Internet] Habana: Red de la Sociedad Cubana de Cirugía; 2009. [aprox. 10 pantallas] [Citado 16 Mar 2011] Disponible en: [http://www.sld.cu/galerias/pdf/uvs/cirured/guia\\_de\\_actuacion\\_asistencialccvped.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/uvs/cirured/guia_de_actuacion_asistencialccvped.pdf)
164. .Reid G, Webb GD, McCrindle BW, Invine MJ, Slu C. Health behaviors among adolescents and young adults with congenital heart disease. *Congenital Heart Dis.* 2008; 3(1): 16-25.
165. van der Born T, Luijendijk P, Bourna BJ, Koolbergen Dr, de Goot JR, Milder BB. Treatment of congenital heart disease: risk-reducing measures in young adults. *Future Cardiol* 2011; 7(2): 227-40.

166. Vaidyanathan B, Radhakreshnan R, Sarada Da. What determines nutritional recovery in malnourished children after correction of congenital heart disease. *Pediatrics*. 2009; 124: 294-9.
167. Maciques R, Gell J, Machado O, Naranjo A. Apoyo nutricional perioperatorio en el lactante con cardiopatía congénita. *Rev. Per. Pediatr* 2008, 61(2): 113-20.
168. Kursad T, Azad E, Ayobakan C, Varan B, Aslamac S, Mencau S. Somatic growth after corrective surgery for congenital heart disease. *Circulation* 2010; 122: 1 957-67.
169. Schurmans FM, Pules Heintzberger CF, Gerver WI, Kester AD, Forget PP. Long term growth of children with congenital heart disease: a retrospective study. *Acta Pediatr*. 2008; 87: 1 250-55.
170. Pemberton VL, McCrinle BW, Barkin S, Daniels SR, Barlow SE, Binns HJ, et al. Report of the National Heart, Lung and Blood Institute .Working Group on obesity and other cardiovascular risk factors in congenital heart disease. *Circulation* 2010; 121(9): 1 153-9.
171. Knirsch W, Zingg W, Bermet V, Balmer C, Dimitropoulos A, Petre R, et al. Determinants of body weight gain and association with neurodevelopmental outcome in infants operated for congenital heart disease. *Interact Cardiovasc Thorac Surg J Thorac* 2010; 140(1): 144-9.
172. Pasquali SK, Marino BS, Pudusseri A, Wernosky G, Paridm SM, Valker SA, et al. Risk factors and comorbidities associated with obesity in children and adolescents after arterial switch operation and Ross procedure. *Am Heart J* 2009; 158(3): 473-9.

173. Hooohenkerk GJ, Schoof PH, Bruggemans EF, Rijhaarsdas, Hansenkamp MG. 28 year's experience with Transatrial- Transpulmonary repair o atrioventricular septal defect with Tetralogy of Fallot. *Ann Thorac Surg.* 2008; 85: 1 686-90.
174. Vohra HA, Adamson L, Haw MP. Is early primary repair for correction pf Tetralogy of Fallot comparable to surgery after 6 months of age? *Interact Cardiovasc Thorac Surg.* 2008; 7: 698.701.
175. Knauth AL, Gauvreau K, Powell AJ, Landzberg MJ, Walsh ER, Lock JE, et al. Ventricular size and function assessed by cardiac MRI predict major adverse clinical outcomes late after Tetralogy of Fallot repair. *Heart* 2008, 94: 211-6.
176. Richmond HC, Cabrerizn SE, van Bataria JP, Quinn TA, Kauter JP, Weurberg AD, et al. Direction of preoperative ventricular shunting affects ventricular mechanics after Tetralogy of Fallot repairs. *Circulation* 2008; 118: 2 338-44.
177. Hassan BS, Bendaly EA, Alexy RD, Ebenroth ES, Harwitz RA, Batra AS. Somatic growth after Fontan and Mustard palliation *Cong. Heart Dis.* 2008; 3(5): 330-5.
178. Robbers- Visser D, Kapuska L, van Osch-Gevers L, Strengers JL, Boersina E, De Rijke YB, et al. Clinical outcome 5 to 18 years alter the Fontan operation performed on children younger than 5 years. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 2009; 138(1): 89-95.
179. Khairy P, Dore A, Poirier N, Marcotte F, Ibrahim R, Mongeon FP, et al. Risk stratification in surgically repaired tetralogy of Fallot. *Exercise*

- capacity in patients repaired tetralogy of Fallot. *Rev Cardiovasc Ther.* 2009; 7(7): 755-62.
180. Le Glvan, Khairy P. Management of arrhythmias in patients with tetralogy of Fallot. *Cur Opp Cardiol.* 2011; 26(1): 60-2.
  181. Wald RH, Haber I, Wald R, Valente AM, Powell AJ, Geva T. Effects of regional dysfunction and late gadolinium enhancement on global right ventricular function and exercise capacity in patients repaired tetralogy of Fallot. *Circulation* 2009; 119:1 370-7.
  182. Ghai A, Silversides C, Harris L, Webb GD, Sin SC, Therrien J. Left ventricular dysfunction is a risk factor for sudden cardiac death In adult after repaired of tetralogy of Fallot. *Radiology.* 2010; 256: 724-34.
  183. Tirolomis T, Friedrich M, Seuker D, Speipelt RG, Schoendubs FA, Ruschewski W. Indications of reoperation late after correction of tetralogy of Fallot. *Cardiol Young.* 2010; 20(4): 396-401.
  184. Cheung EW, Sang Wong W, Chen YF. Meta-analysis of pulmonary valve replacement after operative repair of tetralogy of Fallot. *Am J Cardiol* 2010; 106(4): 552-7.
  185. Lindsey W., Parks J, Kogon BE, Saller D, Mahle WT. Pulmonary valve replacement after Tetralogy of Fallot repair in preadolescent patients. *Ann Thorac Surg.* 2010; 89(1): 147-51.
  186. Miyazoki A, Yamamoto M, Skaquchi H, Tsukano S, Kagisaki K, Suyana K, et al. Pulmonary Valve replacement in adult patients with a severely right ventricle and refractory arrhythmias after repair tetralogy of Fallot. *Circ J* 2009; 73(11): 2 135-12.

187. Reybrouck T, Vangesselsen S, Gewittug M. Impaired chronotropic response to exercise in children with repaired cyanotic congenital heart disease *Acta Cardiol.* 2009; 64(6): 723-7.
188. Rhodes J, Tikkanen AV, Jenkins KL. Exercise testing and training in children with congenital heart disease. *Circulation* 2010; 122: 1 957-67.
189. Takken T, Blank AC, Hulzebos EH, van Brussel M, Gwen WB, Helders PJ. Cardiopulmonary exercise testing in congenital heart disease: equipment and test protocol. *Neth Heart J.* 2009; 17(9): 339-44.
190. Takken T, Blank AC, Hulzebos EH, van Brussel M, Gwen WB, Helders PJ. Cardiopulmonary exercise testing in congenital heart disease: (contra) Indications and interpretation. *Neth Heart J.* 2009; 17(10): 385-92.
191. Foresti S, Tavera MC, Luppo PP, Cappato R. Arrhythmias in adult patients with congenital heart disease. *Pediatr Med Chir.* 2010; 32(6): 293-6.
192. Khairy P, Balaji S. Cardiac arrhythmias in congenital heart disease *Indian Pacing Electrophysiol J.* 2009; 9(6): 299-311.
193. Nothroff J, Nozori K, Alpers V, Arnhold JO, Wessel A, Ruschewski W et al. Pacemaker implantation as a risk factor for heart failure in young adults with congenital heart disease. *Pacing Clin Electrophysiol.* 2006; 29(4): 386-92.
194. Sindareswaran KS, Pekkan K, Dasi LP, Whilehead K, Sharma S, Kanter et al. The total cavopulmonary connection resistance: a significant impact on single ventricle hemodynamics at rest and exercise. *Am J Physiol Cir Physiol.* 2008; 295(6): 427-35.

195. Collins KK. The spectrum of long-term electrophysiologic abnormalities In patients with univentricular hearts. *Cong. Heart Dis.* 2009; 4(5): 310-7.
196. Skippen PW, Sanatani S, Gow RM, Froese N. Diagnosis of postoperative arrhythmias following paediatric cardiac surgery. *Anaesth Intensive Care* 2009; 37(5): 705-18.
197. Hohenkerk GJ, Bruggemans MS, Koolbergen Dr, Rijlaarsdam ME, Hazekamp MG. Long-term results of reoperation for left atrioventricular valve regurgitation after correction of Atrioventricular Septal Defect. *Ann Thorac Surg* 2012; 93: 849-55.
198. Bakhtiary F, Takacs J, Cho MY, Razek V, Dahnert I, Douest T, et al. Long-term results after repair of complete Atrioventricular Septal Defect with two patches technique. *Ann Thorac Surg.* 2010; 89: 1 239-43.
199. Miller A, Siffel C, Lu C, Richle-Colarusso T, Frias JL, Correa A. Long-term survival infants with Atrioventricular Septal Defects *J Pediatrics.* 2010; 156(6): 994-1 000.
200. Cooley DA, Villegas Cabello D, Moranz Preciado F. Repair of Total Anomalous Pulmonary Venous Return. Results after 47 years. *Texas Heart Inst J.* 2008; 35(4): 451-53.
201. Douglas YL, Jongbloed MR, DeRutier C, Gittenberger de Groot AC. Normal and abnormal development of pulmonary veins: State of the art and correlation with clinical entities. *Int J Cardiol* 2011; 147(1): 13-24.
202. McLead CJ, Asirvatham SJ, Warnes CA, Anmash MN. Device therapy for arrhythmia management in adults congenital heart disease. *Exp Rev Med Dev .* 2010; 7(4): 519-27.

203. Schure AY. Cardiopulmonary bypass in infants and children what's new? *S Afr J Anaesthesiol Analg*. 2010; 16: 25-7.
204. Talwar S. Controversies in managing cardiopulmonary bypass in neonates and infants. *Ind J Extra Corpor Technol*. 2010; 20:12-8.
205. Quarti A, Manfrini F, Oggianu A, D'Orfeo F, Genova S, Silvano R, et al. Non-invasive cerebral oximetry monitoring during cardiopulmonary bypass in congenital cardiac surgery: a starting point. *Perfusion*. 2011; 26:289-93.
206. Wang W, Bai SY, Zhang HB, Bai J, Zhang SJ, Zhu D. Pulsatile flow improves cerebral blood flow in pediatric cardiopulmonary bypass. *Artif Organs*. 2010; 34: 874-8.
207. Snookes SH, Gunn JL, Eldridge BJ, Donath SM, Hunt RW, Gales MP, et al. A systematic review of motor and cognitive outcomes after early surgery for congenital heart disease. *Pediatrics* 2010; 125(4): 818-27.
208. Massaro AN, El Dib M, Glass P, Aly H. Factors associated with adverse neurodevelopmental outcomes in infants with congenital Heart disease, *Brain Dev*.2008; 30(7): 437-46.
209. Majnemer A, Limperopoulos C Shevell MI, Rohlicek C, Rosenblatt B, Tchervenkov C. A new look at outcomes in infants with congenital heart disease. *Pediatr Neurol*. 2009; 40(3): 197-213.
210. Spijkerboer AW, Uteus EM, Bogers AJ, Verhulst FC, Helbing WA. Long-term behavioral and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *In J Cardiol*. 2008; 125(1): 66-73.

211. Simons JS, Gliddon R, Sheslow D, Pizarro C. Intermediate neurodevelopmental outcome after repair of ventricular septal defect. *Ann Thorac Surg.* 2010; 90(5): 1 586-91.
212. Sanavas R, Manlhiot C, Kelly E, Homberger LK, Williams WG, McGregor D, et al. Neurodevelopmental outcomes after open-heart operation before 3 months of age. *Ann Thorac Surg* 2012 93(5): 577-83.
213. Fan XC, Ye M, Li DZ, Shi Y, Xu Y. Cognitive function in congenital heart disease after cardiac surgery with extracorporeal circulation. *World J Pediatr.* 2010; 6(3): 268-70.
214. Hoskpeal A, Roberts H, Kugler J, Duncon K, Needlman H. Neurodevelopmental outcomes in infants after surgery for congenital Diseases a comparison of single ventricle vs two ventricle physiology. *Cong. Heart Dis.* 2010; 5(2): 90-5.
215. da Fonseca M, Evans M, Teske D, Thikkurissy S, Amini H. The impact of oral health on the quality of life in young patients with congenital heart disease. *Cardiol Young.* 2009; 19(3): 252-6.
216. Hövels-Gürich HH, Bauer SB, Schnilker R, Willmes- von Hinckeldey K, Messmer BJ, et al. Long term outcome of in children after corrective surgery for cyanotic or acyanotic cardiac defects in infancy. *Paediatr Neurol.* 2008; 12(5): 378-86.
217. Morten O, Hjortdal VE, Mortensen LH, Cristensen TD, Sorensen HT, Pedersen Lars. Educational achievement among long-term survivors of congenital heart defects, A Danish population-based follow up study. *Cardiology Young.* 2010; 21(2): 197-203.

218. Geyer S, Nozori K, Buchhorn R, Wessel A. Chances of employment In women and men after surgery of congenital heart disease: comparisons between patients an general population. *Cong Heart Dis* .2009; 14(1): 25-33.
219. Tahirovic E, Begié H, Sutovic A, Tahirovic E. Impact of the family socioeconomic status on health related quality of life in children operated congenital heart defects. *Acta Med Croatica* 2010; 64(1): 9-16.
220. Shillingford AJ, Glauzman MM, Ittenbach RF, Clancy RR, Gaynor JW, Wernosky G. Inattention, hyperactivity and school performance In population of school-age children with complex congenital heart disease. *Pediatrics* .2008; 121: 759-67.
221. Irving CA, Chaudhari MP. Cardiovascular abnormalities in Down's syndrome: spectrum, management and survival over 22 years. *Arch Dis Child*. 2012; 97: 326-30.
222. Oldrige N, Gugatt G, Jones N, Crowe J, Suigers J, Feeny D, et al. Effects on quality of life with comprehensive rehabilitation after myocardial infarctation *Am J Cardiol* 1991; 67: 1804-9.
223. Lepage A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. *JAMA*, 2007;278: 47-50.
224. Frasure-Smith N, Lesperans F. Depression and others psychological risks following myocardial infarction *Arch Gen Psychiatry*, 2003; 60: 627-36.

225. Fayers PM, Hand DJ. Causal variables indicators and measurement scales: an example from quality of life. *J R Stat Soc* .2002; 165: 233-61.
226. Klassua A, Creswell J, Plano V. Best feature in mixed methods for quality of life research. *Qual Life Res* 2012; 21: 377-80.
227. Golbeck KL, Melches J. Quality of Life in families of children with congenital heart disease .*Qual Life Res*. 2003; 14:1915-24.
228. Uzark K, Jones K, Slusher J, Lumbers CA, Burwinkle TM, Varni J, et al. Quality of Life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics* 2008; 121: 1060-69.
229. Silva AM, Viz Ch, Areias ME, Vieira D, Proenca C, Viari V, et al. Quality of Life of patients with congenital heart disease. *Cardioly in the Young*. 2011; 21: 670-6.

# **ANEXOS**

## Anexo 1.- TABLAS

Tabla 1. Distribución por Edad Actual y Sexo.

Edad	Femenino		Masculino		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%
< 5 años	256	12,58	308	22,57	564	12,58
6-10 años	505	24,80	515	21,02	1 020	22,75
11-15 años	755	37,08	882	36,04	1 637	36,49
+16 años	520	25,64	764	30,37	1 264	28,18
<b>Total</b>	<b>2 036</b>	<b>45,39</b>	<b>2 449</b>	<b>54,61</b>	<b>4 485</b>	<b>100,00</b>

**Tabla 2. Valoración Nutricional Preoperatoria y Postrehabilitación.**

<b>Valoración Nutricional</b>	<b>Preoperatorio</b>		<b>Postrehabilitación</b>	
	<b>No.</b>	<b>%</b>	<b>No.</b>	<b>%</b>
<b>Desnutridos</b>	<b>1 619</b>	<b>36,09</b>	<b>242</b>	<b>5,39</b>
<b>Delgados</b>	<b>889</b>	<b>19,83</b>	<b>512</b>	<b>11,42</b>
<b>Normopesos</b>	<b>1 884</b>	<b>42,00</b>	<b>3 487</b>	<b>77,74</b>
<b>Sobrepesos</b>	<b>93</b>	<b>2,08</b>	<b>158</b>	<b>3,52</b>
<b>Obesos</b>	<b>0</b>	<b>0,00</b>	<b>86</b>	<b>1,93</b>
<b>Total</b>	<b>4 485</b>	<b>100,00</b>	<b>4 485</b>	<b>100,00</b>

**Tabla 3. Cardiopatías Congénitas con Corrección Quirúrgica Anatómica**

<b>Cardiopatías Congénitas</b>	<b>No.</b>	<b>Por ciento</b>
<b>Tetralogía de Fallot (T. Fallot)</b>	<b>558</b>	<b>13,20</b>
<b>Comunicación Interauricular (CIA)</b>	<b>532</b>	<b>12,57</b>
<b>Comunicación Interventricular (CIV)</b>	<b>468</b>	<b>11,06</b>
<b>Coartación de la Aorta (CoAo)</b>	<b>392</b>	<b>9,28</b>
<b>Defecto de Septación Auriculoventricular (DSAV)</b>	<b>309</b>	<b>7,30</b>
<b>Estenosis Aórtica y Pulmonar (EAo-EP)</b>	<b>302</b>	<b>7,14</b>
<b>Plastia y Sustituciones Valvulares</b>	<b>128</b>	<b>3,03</b>
<b>Doble Emergencia del Ventrículo Derecho(DEVD)</b>	<b>104</b>	<b>2,45</b>
<b>Drenaje Anómalo Total de Venas Pulmonares (DATVP)</b>	<b>95</b>	<b>2,26</b>
<b>Otros</b>	<b>1 342</b>	<b>31,72</b>
<b>Total</b>	<b>4 230</b>	<b>100,00</b>

**Tabla 4. Cardiopatías Congénitas con Corrección Quirúrgica Fisiológica**

<b>Técnicas Quirúrgicas Fisiológicas</b>	<b>No.</b>	<b>Por ciento</b>
<b>Técnica de Fontan</b>		
<b>Atresia Triscúspidea ( AT)</b>	<b>52</b>	<b>20,39</b>
<b>Ventrículo Único (VU)</b>	<b>19</b>	<b>7,45</b>
<b>Doble Emergencia de Ventrículo Derecho con Mala Anatomía ( DEVD)</b>	<b>15</b>	<b>5,88</b>
<b>Transposición de Grandes Vasos con Comunicación Interventricular y Estenosis Pulmonar (TGV+CIV+EP)</b>	<b>3</b>	<b>5,10</b>
<b>Atresia Pulmonar (AP)</b>	<b>3</b>	<b>1,18</b>
<b>Defecto Septación Auriculoventricular Completo disbalanceados (DSAVC)</b>	<b>3</b>	<b>1,18</b>
<b>Doble Emergencia del Ventrículo Izquierdo (DEVI)</b>	<b>1</b>	<b>0,39</b>
<b>Subtotal</b>	<b>106</b>	<b>41,57</b>
<b>Técnicas Quirúrgicas Fisiológicas para la Transposición de Grandes Vasos</b>		
<b>Técnica de Senning para TGV</b>	<b>57</b>	<b>22,35</b>
<b>Técnica de Mustard para TGV</b>	<b>92</b>	<b>36,08</b>
<b>Subtotal</b>	<b>149</b>	<b>58,43</b>
<b>Total</b>	<b>255</b>	<b>100,00</b>

**Tabla 5. Arritmias Detectadas en el Electrocardiograma**

	Preoperatorio		Postrehabilitación	
	No.	%	No.	%
<b>Sin arritmias</b>	<b>3 983</b>	<b>88,80</b>	<b>4 099</b>	<b>91,39</b>
<b>Con arritmias</b>	<b>502</b>	<b>11,20</b>	<b>386</b>	<b>8,61</b>
<b>Total</b>	<b>4 485</b>	<b>100,00</b>	<b>4 485</b>	<b>100,00</b>

**Valor de p, Prueba de  $X^2$  Pearson p= 0,084 ( $X^2 = 0,958$ )**

**Intervalo de Confianza 95%**

**Límite Inferior      Límite Superior**

**0,043                  5,321**

**Tabla 6. Ecocardiograma. Secuelas o Residuos**

---

<b>Secuelas o Residuos</b>	<b>No</b>	<b>Por ciento</b>
<b>Presentes</b>	<b>1 882</b>	<b>41,92</b>
<b>Ausentes</b>	<b>2 603</b>	<b>58,08</b>
<b>Total</b>	<b>4 485</b>	<b>100,00</b>

---

**Tabla 7. Prueba Ergométrica Evolutiva. Resultados postrehabilitación**

Resultados	Valores				IC 95 %	
	N=3 961	X <sub>i</sub>	X <sub>f</sub>	t	p	Lim. Inf.
Capacidad Funcional (Media + Desviación Estándar)	75 ± 9,58	95 ±14,05	10,391	0,006	-6,2	-0,24
Consumo de Oxígeno (Media +Desviación Estándar)	53 ±14,2	41 ±7,56	17,785	0,004	-7,5	-1,3
Frecuencia Cardíaca Alcanzada (Media + Desviación Estándar)	89 ± 6,97	78 ±8,79	6,317	0,008	-8,2	-3,3
Tiempo de Ejercicios (Media + Desviación Estándar)	9 ± 3,38	13 ±2,98	2,087	0,02	-0,2	-0,03
Presencia de Arritmias	828	534	-	-	-	-

\*- Valor de p, prueba T de Student, 95% intervalo de confianza.

X<sub>i</sub> = primera prueba      X<sub>f</sub> = ultima prueba

**Tabla 8. Arritmias en pruebas de esfuerzo y tipo de reconstrucción quirúrgica**

	Reconstrucción Anatómica		Reconstrucción Fisiológica	
	No.	%	No.	%
	<b>Sin Arritmias</b>	<b>3 331</b>	<b>89,89</b>	<b>96</b>
<b>Con Arritmias</b>	<b>375</b>	<b>10,11</b>	<b>159</b>	<b>62,54</b>
<b>Total</b>	<b>3 706</b>	<b>100,00</b>	<b>255</b>	<b>100,00</b>

Valor de p, Prueba de  $X^2$  Pearson  $p = 0,0028$  ( $X^2 = 76,426$ )

Intervalo de Confianza 95%

Límite Inferior      Limite Superior

1,243                      5,263

**Tabla 9. Arritmias en Pruebas de Esfuerzo en Cardiopatas Congénitos con Reconstrucción Anatómica y Fisiológica**

Enfermedades	Arritmias			Total		Relación Arritmia / Cardiopatía
	No.	Automa- tismo	Trast. Cond.	No.	%	
Tetralogía de Fallot	54	64	7	71	33,17	1,31
Comunicación Interventricular	25	32	0	32	14,95	1,28
Comunicación Interauricular	22	22	7	29	13,55	1,31
Defecto de Septación Aurículo- ventricular	15	20	6	26	12,14	1,73
Asociación de mas de una Cardiopatía Congénita	8	11	3	14	6,54	1,25
Coartación de la Aorta	8	7	0	7	2,62	1,37
Sustitución Valvular Mitral	7	10	0	10	4,67	1,25
Drenaje Anómalo Total de Venas Pulmonares.	7	10	1	11	5,14	1,57
Anomalías Válvula Aórtica	5	5	3	8	3,73	1,60
Otras	6	3	3	6	2,16	1,00
<b>Subtotal *</b>	<b>157</b>	<b>184</b>	<b>30</b>	<b>214</b>	<b>100,00</b>	<b>1,36</b>
<b>Transposición de Grandes Arterias (<u>Senning</u> o <u>Mustard</u>)</b>						
Técnica Quirúrgica de Fontan	21	29	3	32	60,38	1,52
<b>Subtotal §</b>	<b>36</b>	<b>45</b>	<b>8</b>	<b>53</b>	<b>100,00</b>	<b>1,47</b>
<b>Total General</b>	<b>193</b>	<b>229</b>	<b>38</b>	<b>267</b>	<b>100,00</b>	<b>1,38</b>
<b>* Reconstrucción Anatómica</b>			<b>§ Reconstrucción Fisiológica</b>			

**Tabla 10. Tratamiento Farmacológico en el Preoperatorio y Postrehabilitación**

	Preoperatorio		Postrehabilitación	
	No.	%	No.	%
Con Tratamiento	3 758	83,79	812	18,12
Sin Tratamiento	727	16,21	3 673	81,88
<b>Total</b>	<b>4 485</b>	<b>100,00</b>	<b>4 485</b>	<b>100,00</b>

Valor de p, Prueba de  $X^2$  Pearson  $p = 0,0032$  ( $X^2 = 74,213$ )

Intervalo de Confianza 95%

Límite Inferior      Límite Superior

2,291

6,129

**Tabla 11. Tratamiento Invasivo en el Seguimiento a Pacientes Rehabilitados**

	<b>No.</b>	<b>Por ciento</b>
<b>Reoperaciones</b>	<b>209</b>	<b>4,65</b>
<b>Cateterismo Intervencionista</b>	<b>197</b>	<b>4,39</b>
<b>Implantación de Marcapasos</b>	<b>38</b>	<b>0,84</b>
<b>Total</b>	<b>444</b>	<b>9,90</b>
<b>No han requerido tratamiento Invasivo</b>	<b>4 041</b>	<b>90,10</b>
<b>Total General</b>	<b>4 485</b>	<b>100,00</b>

**Tabla 12. Capacidad Intelectual. Esfera Cognoscitiva**

<b>Prueba <u>Wisc</u> y <u>Terman</u></b>	<b>No.</b>	<b>Por ciento</b>
<b>Prueba de <u>Raven</u>      N = 3921</b>		
<b>Superior</b>	<b>24</b>	<b>0,61</b>
<b>Alto</b>	<b>292</b>	<b>7,44</b>
<b>Promedio</b>	<b>2 901</b>	<b>73,99</b>
<b>Bajo</b>	<b>452</b>	<b>11,53</b>
<b>Fronterizo</b>	<b>124</b>	<b>3,16</b>
<b>Retraso Mental Ligero</b>	<b>95</b>	<b>2,43</b>
<b>Retraso Mental Moderado</b>	<b>33</b>	<b>0,84</b>
<b>Total</b>	<b>3 921</b>	<b>100,00</b>

**Tabla 13. Dimensión de la esfera afectiva**

---

<b>Pacientes</b>	<b>Preoperatorio</b>		<b>Postrehabilitación</b>	
	<b>No.</b>	<b>%</b>	<b>No.</b>	<b>%</b>
<b>Cariñosos</b>	<b>2 093</b>	<b>46,66</b>	<b>3 261</b>	<b>72,71</b>
<b>Alegres</b>	<b>1 478</b>	<b>32,95</b>	<b>3 893</b>	<b>86,80</b>
<b>Caprichosos</b>	<b>3 507</b>	<b>78,19</b>	<b>2 157</b>	<b>48,09</b>
<b>Dominantes</b>	<b>2 346</b>	<b>52,30</b>	<b>3 057</b>	<b>68,16</b>
<b>Intranquilos</b>	<b>2 316</b>	<b>51,64</b>	<b>3 124</b>	<b>69,65</b>
<b>Miedosos</b>	<b>3 217</b>	<b>71,72</b>	<b>1 786</b>	<b>39,82</b>
<b>Tímidos</b>	<b>2 936</b>	<b>65,46</b>	<b>2 025</b>	<b>45,15</b>
<b>Desobedientes</b>	<b>1 929</b>	<b>43,01</b>	<b>2 918</b>	<b>65,06</b>

---

**Tabla 14. Alteraciones Sicológicas**

<b>Trastornos</b> n=4 485	<b>Preoperatorio</b>		<b>Postrehabilitación</b>	
	<b>No.</b>	<b>%</b>	<b>No.</b>	<b>%</b>
<b>Aprendizaje</b>	<b>522</b>	<b>11,63</b>	<b>132</b>	<b>2,94</b>
<b>Conducta</b>	<b>492</b>	<b>10,97</b>	<b>92</b>	<b>2,05</b>
<b>Lenguaje</b>	<b>213</b>	<b>4,75</b>	<b>76</b>	<b>1,69</b>
<b>Hábitos</b>	<b>567</b>	<b>12,64</b>	<b>138</b>	<b>3,07</b>
<b>Sobreprotección Familiar</b>	<b>2 318</b>	<b>51,63</b>	<b>892</b>	<b>19,88</b>

**Tabla 15. Actividad Social Postrehabilitación.**

---

	<b>No.</b>	<b>Por ciento</b>
<b>Estudian</b>	<b>2 903</b>	<b>74,04</b>
<b>Trabajan</b>	<b>943</b>	<b>24,05</b>
<b>No trabajan, ni estudian</b>	<b>75</b>	<b>1,91</b>
<b>Total</b>	<b>3 921</b>	<b>100,00</b>

---

**Menores de 6 años = 564**

**Tabla 16. Ejercicios Físicos Activos en el Preoperatorio y último Chequeo Postoperatorio**

	Preoperatorio		Postrehabilitación	
	No.	%	No.	%
Si realizan	1 436	32,01	4 281	95,45
No Realizan	3 049	67,99	204	4,55
<b>Total</b>	<b>4 485</b>	<b>100,00</b>	<b>4 485</b>	<b>100,00</b>

Valor de p, Prueba de  $X^2$  Pearson  $p = 0,00095$  ( $X^2 = 25,802$ )

Intervalo de Confianza 95%

Límite Inferior	Límite Superior
2,326	7,431

**Tabla 17. Indicadores que miden Calidad de Vida Relacionas con la Salud.**

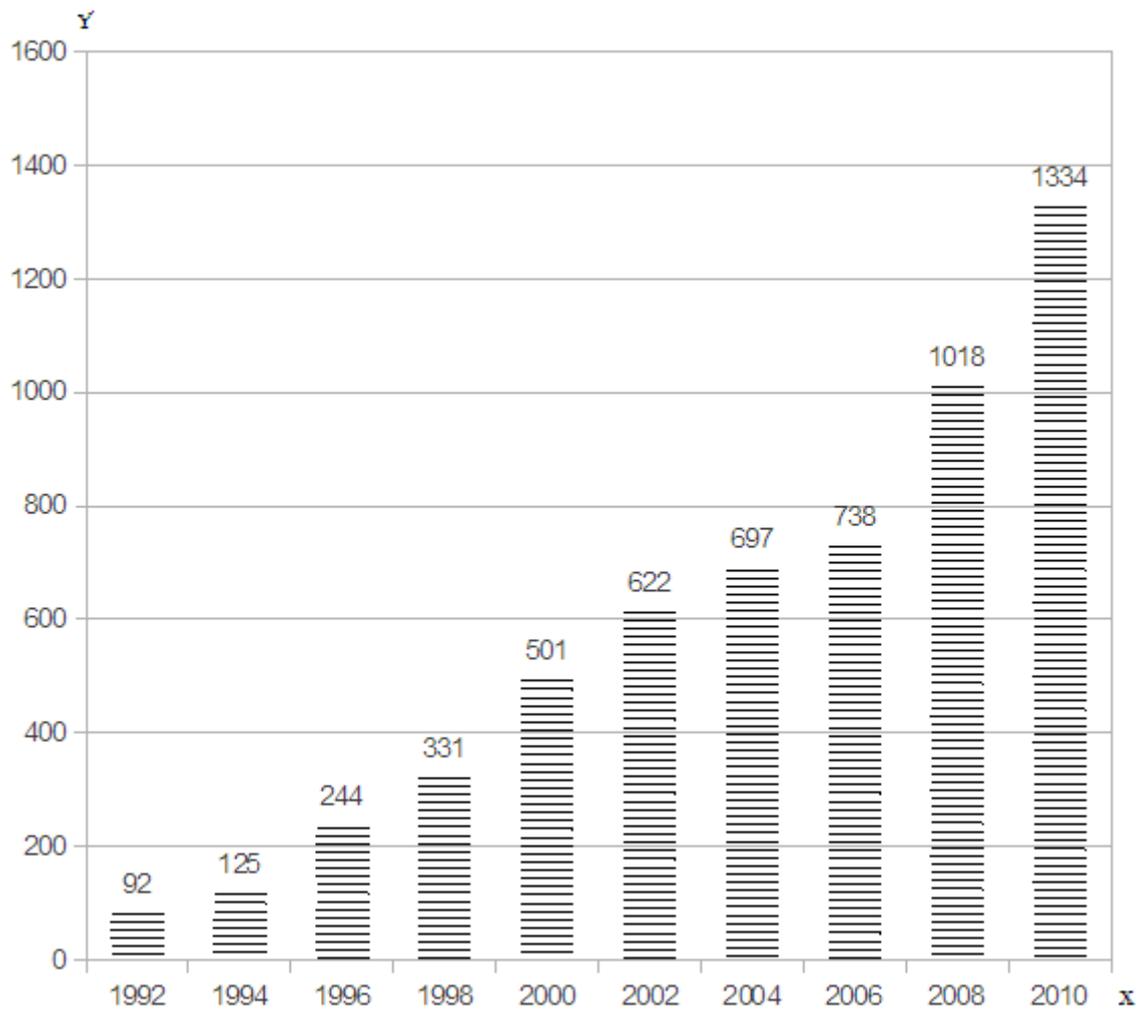
Indicadores	No.	%	Estadígrafo	Probabilidad
Valoración Nutricional ( Normopesos )	3721	83,19	$X^2 = 38,32$	$p = 0,0082$
Capacidad Funcional Basal (NYHA) Clase I Asintomáticos	3791	84,52	$X^2 = 46,71$	$p = 0,0001$
Capacidad Funcional al Esfuerzo I (Normal) §	3765	95,00	$t = 10,39$	$p = 0,0061$
Sin Arritmia al Esfuerzo §	3503	89,34	$X^2 = 43,21$	$p = 0,0003$
Ejercicios Físicos Activos	4281	95,45	$X^2 = 25,80$	$p = 0,0095$
Sin Alteraciones Sicológicas	4093	91,26	$X^2 = 26,82$	$p = 0,0091$
Sin Tratamiento Farmacológico	3673	81,90	$X^2 = 44,21$	$p = 0,0002$

§ Total de pacientes N = 3921

**Tabla 18. Decisiones del Programa al Paciente Postrehabilitación según Último Chequeo**

<b>Decisión</b>	<b>Número</b>	<b>Por ciento</b>
<b>Programa de entrenamiento estándar</b>	<b>196</b>	<b>4,37</b>
<b>Programa de entrenamiento especial</b>	<b>88</b>	<b>1,96</b>
<b>Actividad de la vida diaria libre</b>	<b>1 518</b>	<b>33,85</b>
<b>Educación física terapéutica</b>	<b>86</b>	<b>1,91</b>
<b>Educación física normal</b>	<b>1 638</b>	<b>36,52</b>
<b>Deportes (municipal, provincial o nacional)</b>	<b>16</b>	<b>0,36</b>
<b>Incorporación al Trabajo</b>	<b>943</b>	<b>21,03</b>
<b>Total</b>	<b>4 485</b>	<b>100,00</b>

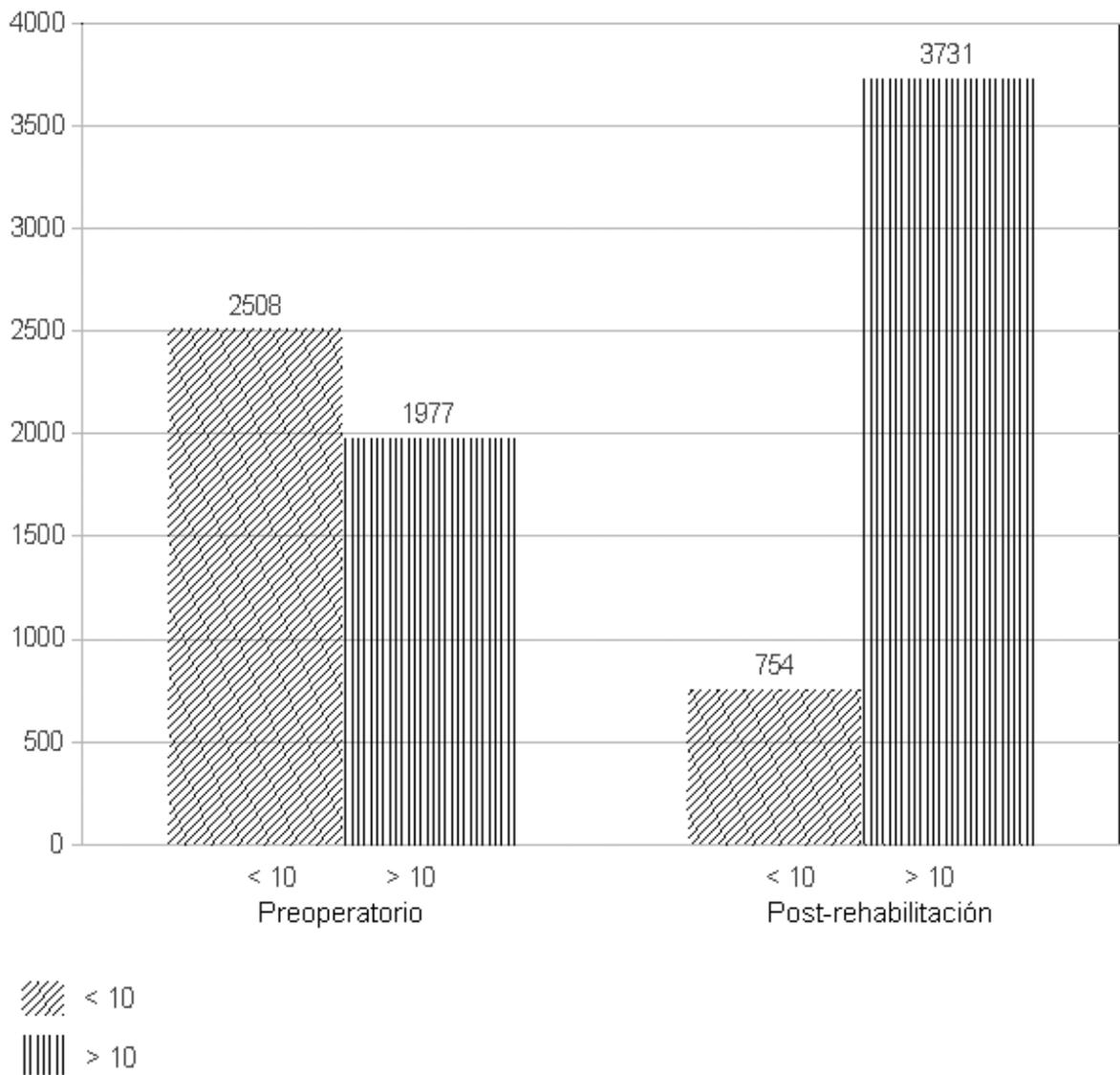
## Anexo 2.- FIGURAS



**Figura 1. Número de pacientes en chequeos postoperatorios bianuales**

**Y= No. Pacientes**

**X=Año de Chequeo**



**Figura 2. Estado Nutricional**

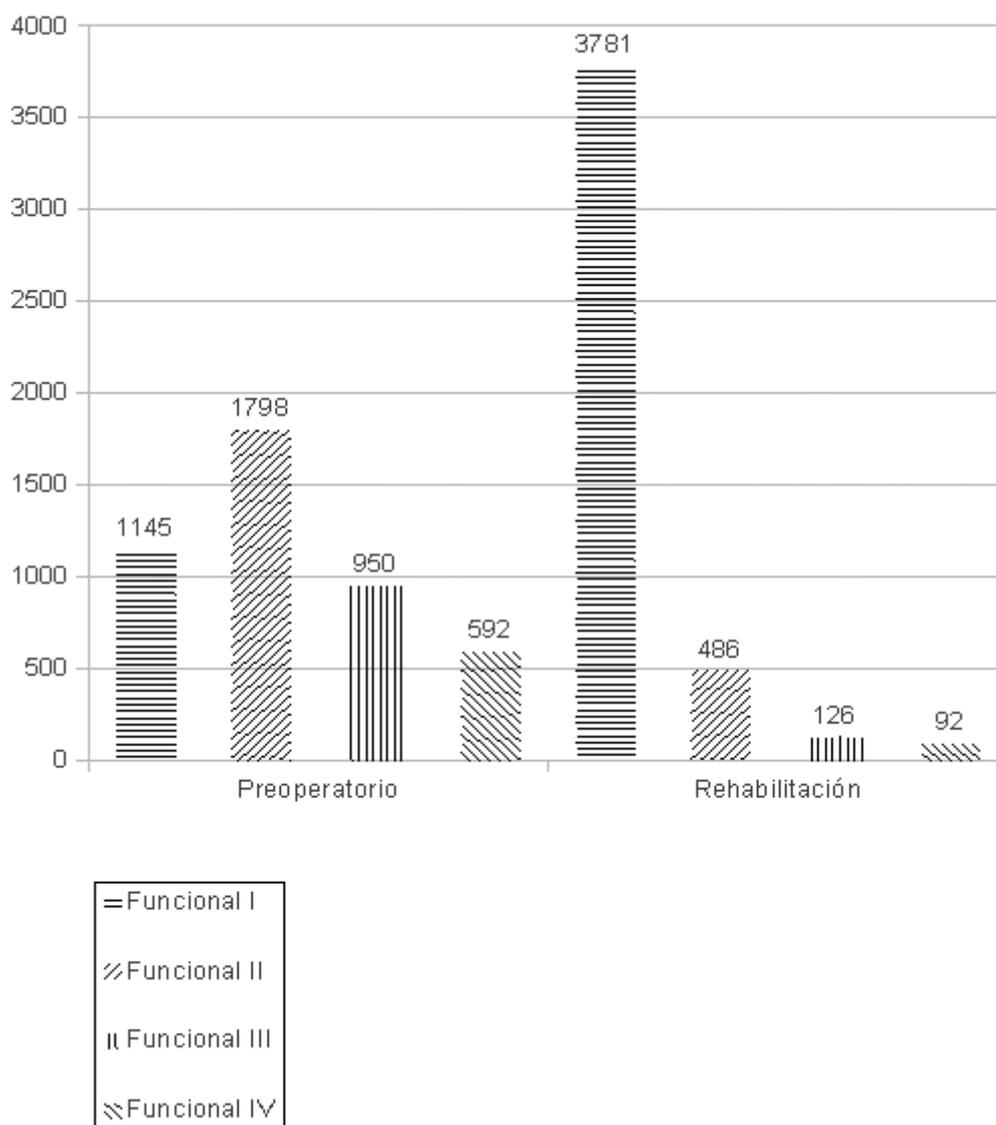
**< 10p: Menor del 10 percentil según tablas de referencia Cubanas.**

**>10p: Mayor del 10 percentil según tablas de referencia Cubanas.**

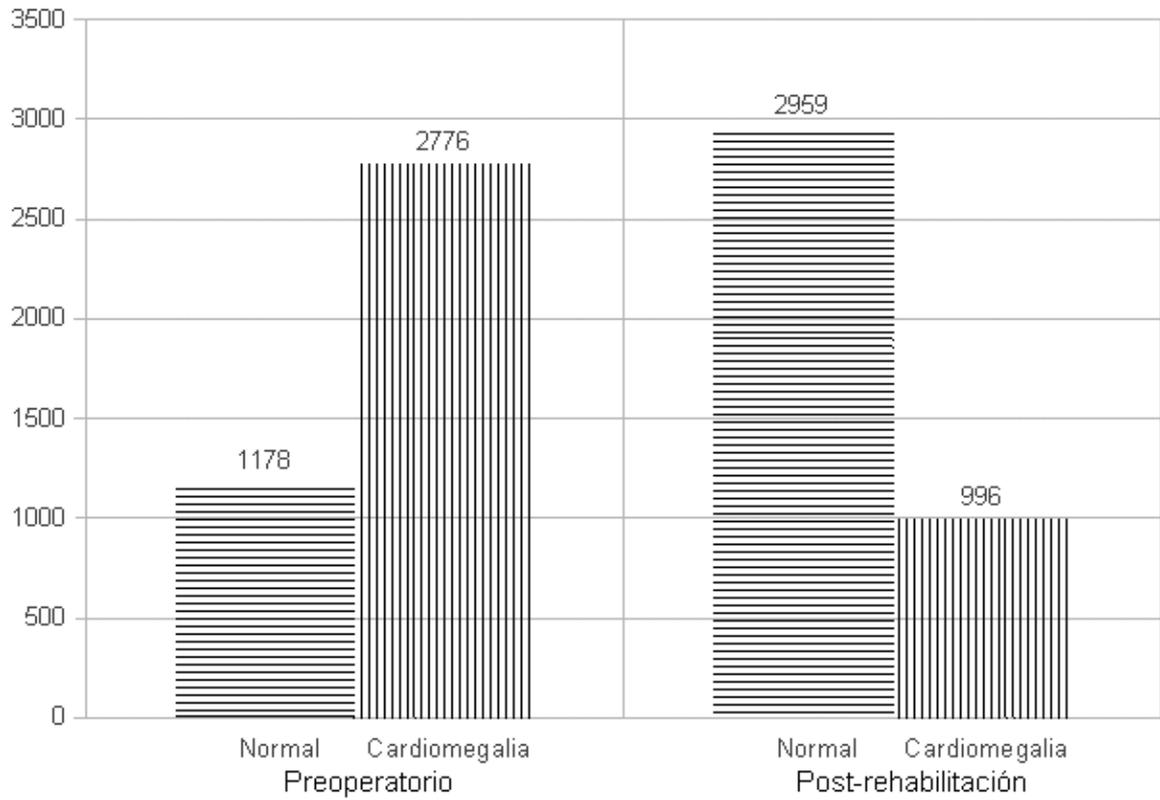
**Valor de p, Prueba de  $X^2$  Pearson  $p = 0,0082$  ( $X^2 = 38,325$ )**

**Intervalo de Confianza 95%**

<b>Límite Inferior</b>	<b>Límite Superior</b>
<b>3,417</b>	<b>11,796</b>



**Figura 3. Clase funcional (NYHA) en el preoperatorio y en la postrehabilitación**



**Figura 4. Presencia de cardiomegalia en Telecardiograma**

**N=3954 Total de pacientes con telecardiograma**

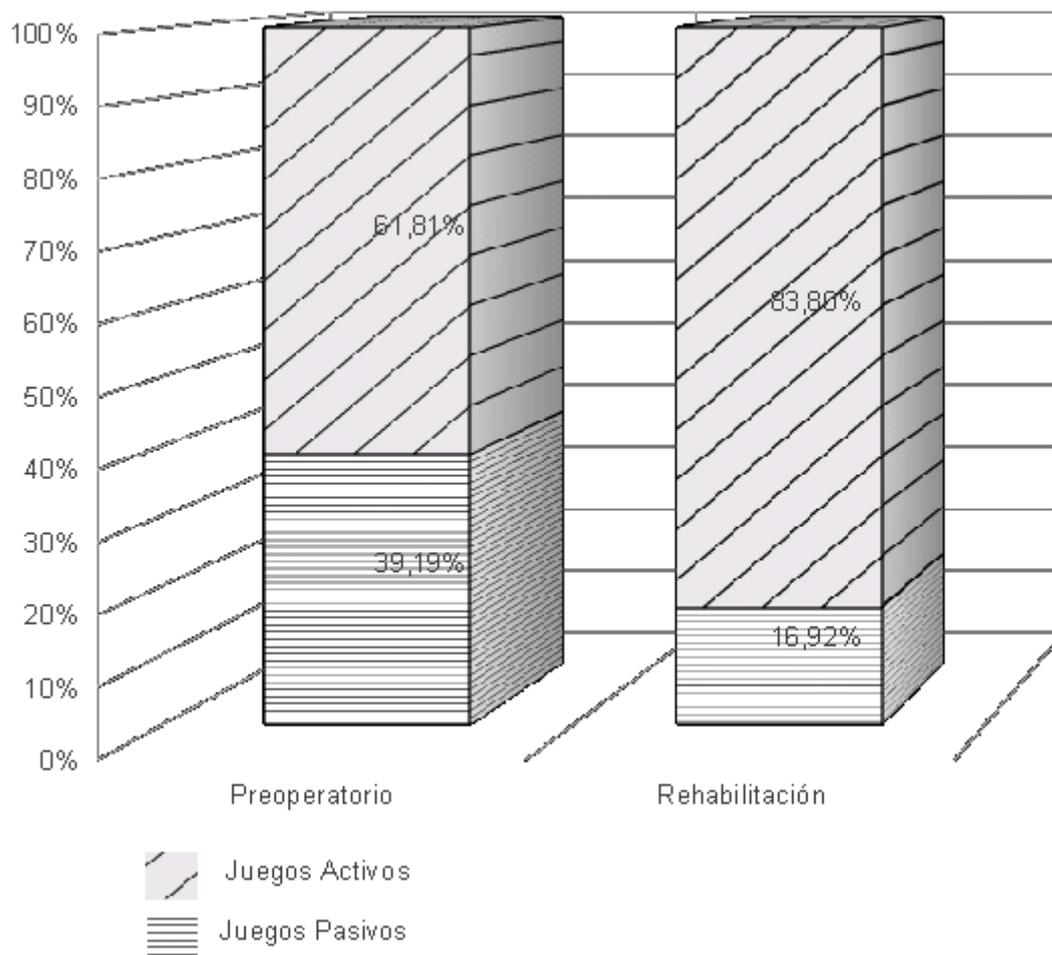
**Valor de p, Prueba de  $X^2$  Pearson p =0,0052 ( $X^2 = 55,411$ )**

**Intervalo de Confianza 95 %**

**Límite Inferior      Límite Superior**

**4,425**

**9,214**



**Figura 5. Esfera Social. Juegos Activos y Pasivos**

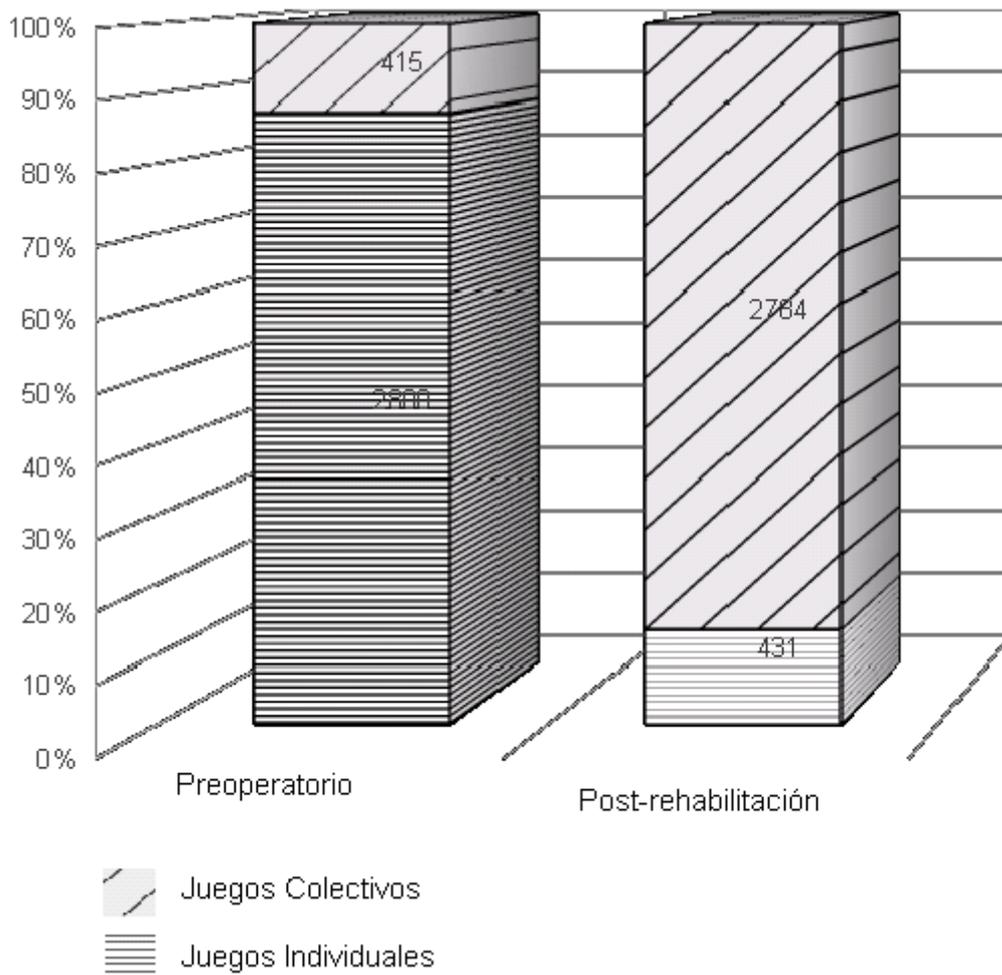
**Valor de p, Prueba de  $X^2$  Pearson  $p = 0,0092$  ( $X^2 = 31,311$ )**

**Intervalo de Confianza 95 %**

**Límite Inferior      Límite Superior**

**2,161**

**5,421**



**Figura 6. Esfera Social. Juegos Colectivos e Individuales**

**Valor de p, Prueba de  $X^2$  Pearson  $p = 0,0076$  ( $X^2 = 43,312$ )**

**Intervalo de Confianza 95 %**

**Límite Inferior      Límite Superior**

**1,234**

**6,422**

**Anexo 3.- DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.**

**Información a los padres o tutores de los pacientes, en quienes se utilizará el protocolo del Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño.**

El Cardiocentro fue inaugurado en 1986, el personal médico y paramédico consta de experiencia de trabajo en el país y en el extranjero. El mismo está dotado con equipos de tecnologías avanzadas, todo lo cual lo hace capaz de tratar niños con cualquier tipo de cardiopatía compleja.

El colectivo médico le informa que su hijo

---

\_Padece de una cardiopatía cuyo diagnóstico es

---

Después de ser discutido en sesión clínico-quirúrgica fue aceptado para operarse y la intervención propuesta es:

---

La operación es la única opción que tiene su hijo para solucionar o mejorar su cardiopatía. No obstante, la misma puede ser aceptada o rechazada por usted. Toda operación tiene un riesgo mayor o menor para la vida del mismo, según la complejidad de la malformación, la edad del paciente y su situación clínica, no solo durante la intervención sino en el postoperatorio.

Usted está en el derecho de decidir si quiere que a su hijo se le aplique desde el preoperatorio el Programa Cubano de Rehabilitación Cardíaca del Niño, que posterior al tratamiento quirúrgico se le aplicarán programas de entrenamiento físico y serán evaluados por Cardiología, Fisiatría y Psicología y serán revisados a través de chequeos postoperatorios que pueden durar un tiempo ilimitado,

donde se realizarán complementarios sanguíneos, electrocardiograma, telecardiograma, ecocardiograma y prueba de esfuerzo y de ser necesario se interconsultarán con otros especialistas del Hospital Pediátrico “William Soler”. Este programa fue evaluado por el Consejo Científico del Cardiocentro y el Comité de Ética. Hasta ahora el mismo solo se emplea en algunos de los centros más desarrollados en el mundo y por tanto, no se tiene aún experiencias estadísticamente concluyentes de su real beneficio, aunque tampoco se informan complicaciones por el mismo.

Usted puede aceptar o rechazar que su hijo sea incluido en este programa, o retirarse del mismo en el momento que lo desee, sin perjuicio alguno para el mismo, salvo el de no recibir los posibles beneficios de este novedoso método de proporcionar calidad de vida y evaluar el pronóstico de estos pacientes.

Yo, \_\_\_\_\_

Informado, acepto entrar en esta investigación clínica, así como que se le realicen a mi hijo cuantas investigaciones sean necesarias dentro de ella, con total confianza en el equipo médico que lo atiende.

Padres o Tutores: \_\_\_\_\_

Médico que informa: \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

## Anexo 4.- FORMULARIO DE RECOGIDA DE DATOS

1. Historia Clínica \_\_\_\_\_

2. Nombre y apellidos \_\_\_\_\_

3. Edad actual: \_\_\_\_\_ Fecha de Nacimiento \_\_\_\_\_

4. Sexo: F \_\_\_\_\_ M \_\_\_\_\_

5. Valoración Nutricional

Preoperativo

Último Chequeo

Peso \_\_\_\_\_

Peso \_\_\_\_\_

Talla \_\_\_\_\_

Talla \_\_\_\_\_

U/N \_\_\_\_\_

U/N \_\_\_\_\_

6. Tipo de Cardiopatía \_\_\_\_\_

7. Tipo de operación

Reconstrucción anatómica \_\_\_\_\_ Tipo \_\_\_\_\_

Reconstrucción fisiología \_\_\_\_\_ Tipo \_\_\_\_\_

8. Números de controles

1 \_\_\_\_\_

3 \_\_\_\_\_

2 \_\_\_\_\_

>3 \_\_\_\_\_

9. Capacidad funcional (NYHA)

Preoperatorio

Último Chequeo

I \_\_\_\_\_

I \_\_\_\_\_

II \_\_\_\_\_

II \_\_\_\_\_

III \_\_\_\_\_

III \_\_\_\_\_

IV \_\_\_\_\_

IV \_\_\_\_\_

**10. Electrocardiograma preoperatorio**

AQRS \_\_\_\_\_ BCRDHH \_\_\_\_\_ BIRDHH \_\_\_\_\_

BFAI \_\_\_\_\_ BAV \_\_\_\_\_ Grado \_\_\_\_\_

Arritmias Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Tipo de arritmias \_\_\_\_\_

**Electrocardiograma último chequeo**

AQRS \_\_\_\_\_ BCRDHH \_\_\_\_\_ BIRDHH \_\_\_\_\_

BFAI \_\_\_\_\_ BAV \_\_\_\_\_ Grado \_\_\_\_\_

Arritmias Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Tipo de arritmias \_\_\_\_\_

**11. Telecardiograma preoperatorio**

ICT \_\_\_\_\_ Cardiomegalia Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Flujo pulmonar N \_\_\_\_\_ D \_\_\_\_\_ A \_\_\_\_\_

Otras anomalías

**Telecardiograma último chequeo**

ICT \_\_\_\_\_ Cardiomegalia Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Flujo pulmonar N \_\_\_\_\_ D \_\_\_\_\_ A \_\_\_\_\_

Otras anomalías

**12. Ecocardiograma**

Fracción de Eyección VD \_\_\_\_\_ VI \_\_\_\_\_

Secuelas y/o residuos Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Tipos \_\_\_\_\_ y \_\_\_\_\_ grados

\_\_\_\_\_

---

---

---

**13. Prueba Ergométrica (primera prueba)**

VO2 M \_\_\_\_\_ % F Cardíaca \_\_\_\_\_

Tiempo de Estera \_\_\_\_\_ Cap. funcional \_\_\_\_\_

Arritmias SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

Tipos \_\_\_\_\_

---

Supradesnivel ST SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

Infradesnivel ST SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

**P Ergométrica último chequeo**

VO2 M \_\_\_\_\_ % F Cardíaca \_\_\_\_\_

Tiempo de estera \_\_\_\_\_ Cap. Funcional \_\_\_\_\_

Arritmias SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

Tipos \_\_\_\_\_

---

Supradesnivel ST SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

Infradesnivel ST SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

**14. Cateterismo Intervencionista** SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

Tipo \_\_\_\_\_

**15. Reoperaciones** SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

Tipo \_\_\_\_\_

16. Implantación de Marcapaso SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

Causa \_\_\_\_\_

**17. Tratamiento farmacológico**

Preoperatorio SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

Medicamentos \_\_\_\_\_

Tratamiento farmacológico

Actual SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

Medicamentos \_\_\_\_\_

18. Grado de escolaridad actual \_\_\_\_\_ Repite grados \_\_\_\_\_

Adaptación escolar \_\_\_\_\_ Aprovechamiento \_\_\_\_\_

No estudian \_\_\_\_\_

19. Trabaja SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

**20. Capacidad Intelectual**

Superior \_\_\_\_\_ Normal alto \_\_\_\_\_

Normal medio \_\_\_\_\_ Normal bajo \_\_\_\_\_

Fronterizo \_\_\_\_\_ R M ligero \_\_\_\_\_

R M moderado -----

**21. Juegos de Esfera Social**

Prequirúrgicos Rehabilitación

Activos \_\_\_\_\_ Activos \_\_\_\_\_

Pasivos \_\_\_\_\_ Pasivos \_\_\_\_\_

Individual \_\_\_\_\_ Individual \_\_\_\_\_

Colectivos \_\_\_\_\_ Colectivos \_\_\_\_\_

**22. Esfera afectiva**

Prequirúrgicos Rehabilitación

Cariñosos _____	Cariñosos _____
Caprichosos _____	Caprichosos _____
Alegres _____	Alegres _____
Sensibles _____	Sensibles _____
Dominantes _____	Dominantes _____
Intranquilos _____	Intranquilos _____
Miedosos _____	Miedosos _____
Tímidos _____	Tímidos _____
Desobedientes _____	Desobedientes _____

**23. Alteraciones psicológicas**

Prequirúrgicas	Rehabilitación
Trastornos del aprendizaje _____	_____
Trastornos de conducta _____	_____
Trastornos del lenguaje _____	_____
Trastornos de los hábitos _____	_____
Sobreprotección _____	_____

**24. Realizan ejercicios físicos activos** SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

**25. Dediciones del Programa**

Entrenamiento estándar \_\_\_\_\_

Entrenamiento especial \_\_\_\_\_

Actividad de la vida diaria libre \_\_\_\_\_

Educación física terapéutica \_\_\_\_\_

Educación física normal \_\_\_\_\_

Deporte de bajo rendimiento \_\_\_\_\_

Trabajan \_\_\_\_\_

