

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

Evaluación del desarrollo neurológico de los niños con cardiopatía congénita moderada y severa tratados en el Hospital Nacional de Niños “Dr. Carlos Sáenz Herrera” y valorados del 1 enero de 2018 al 31 diciembre 2019

Trabajo de graduación sometido a la consideración del Comité Director del Posgrado en Neonatología para optar al grado académico de Especialista en Neonatología.

Dra. Ana Carolina Ramírez Rojas

**Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica
2020**

INVESTIGADORES**Investigador principal:**

- Dra. Ana Carolina Ramírez Rojas

Residente Neonatología

Hospital Nacional de Niños “Dr. Carlos Sáenz Herrera”

Correo electrónico: acarolinarr@gmail.com

Subinvestigador:

- Dr. Javier Álvarez Urbina

Pediatra Neonatólogo

Hospital Nacional de Niños “Dr. Carlos Sáenz Herrera”

Correo electrónico: alvarezurbina@gmail.com

DEDICATORIA

A mis padres y hermano,
Siempre presentes en cada etapa de mi vida,
Nunca han dudado de mí
Al contrario, han ahuyentado mis propias incertidumbres

A mi esposo,
Solo puedo decir, ¡Otra prueba más que superamos juntos!
Eres mi luz y mi bastón, por siempre

AGRADECIMIENTOS

A mi familia: estos tiempos han sido difíciles, constantes pruebas en el camino,

Pero ni la distancia nos ha separado.

Tengo la certeza que no importa lo que pase, siempre van a estar ahí, los amo y no logro describir todo lo que hay en mi corazón.

A mi esposo: ni la vida entera me va a alcanzar para agradecerte de la forma que te mereces por todo lo que has hecho por mí. Hoy soy porque te conocí.

A mi tutor: desde que escogí este camino su apoyo ha estado presente,

Un camino de aprendizaje diario. Mi tutor y amigo,

Agradecida siempre por ayudarme a culminar esta etapa.

A la Dra. Zulma Campos por su proceso de revisión y recomendaciones invaluable.

HOJA DE APROBACIÓN

"Esta tesis fue aceptada por la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Neonatología de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar al grado y título de Especialista en Neonatología"



Dr. Carlos Paniagua

Especialista en Pediatría

Sub-Especialista en Neonatología

Director y Coordinador de Programa de Posgrado Neonatología



Dr. Javier Álvarez Urbina

Especialista en Pediatría

Sub-Especialista en Neonatología

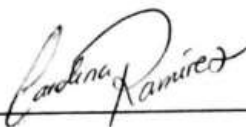
Tutor de la investigación



Dra. Zulma Campos

Especialista en Pediatría

Lectora de la investigación



Dra. Ana Carolina Ramírez Rojas

Cédula: 3-0453-0462

Código Médico: 13214

ACTA DE REVISIÓN DE PROYECTO DE GRADUACIÓN**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA****SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO****ACTA DE REVISION DEL PROYECTO DE GRADUACION**

Evaluación del desarrollo neurológico de los niños con cardiopatía congénita moderada y severa tratados en el Hospital Nacional de Niños “Carlos Sáenz Herrera” y valorados del 1 enero de 2018 al 31 diciembre 2019

Trabajo de Graduación aceptado por el Comité Director del Postgrado en Neonatología para optar por el grado académico de Sub-especialista en Neonatología



Dr. Carlos Paniagua

Especialista en Pediatría

Sub-Especialista en Neonatología

Coordinadora Posgrado Neonatología



Dr. Javier Álvarez Urbina

Especialista en Pediatría

Sub-Especialista en Neonatología

Tutor académico



Dra. Ana Carolina Ramírez Rojas

Autor principal



UNIVERSIDAD DE
COSTA RICA

SEP Sistema de
Estudios de Posgrado

Autorización para digitalización y comunicación pública de Trabajos Finales de Graduación del Sistema de Estudios de Posgrado en el Repositorio Institucional de la Universidad de Costa Rica.

Yo, Ana Carolina Ramírez Rojas, con cédula de identidad 3-0453-0462, en mi condición de autor del TFG titulado Evaluación del desarrollo neurológico de los niños con cardiopatía congénita moderada y severa tratados en el Hospital Nacional de Niños "Dr. Carlos Sáenz Herrera" y valordos del 1 enero del 2018 al 31 diciembre de 2019

Autorizo a la Universidad de Costa Rica para digitalizar y hacer divulgación pública de forma gratuita de dicho TFG a través del Repositorio Institucional u otro medio electrónico, para ser puesto a disposición del público según lo que establezca el Sistema de Estudios de Posgrado. **SI** **NO** *

*En caso de la negativa favor indicar el tiempo de restricción: _____ año (s).

Este Trabajo Final de Graduación será publicado en formato PDF, o en el formato que en el momento se establezca, de tal forma que el acceso al mismo sea libre, con el fin de permitir la consulta e impresión, pero no su modificación.

Manifiesto que mi Trabajo Final de Graduación fue debidamente subido al sistema digital Kerwá y su contenido corresponde al documento original que sirvió para la obtención de mi título, y que su información no infringe ni violenta ningún derecho a terceros. El TFG además cuenta con el visto bueno de mi Director (a) de Tesis o Tutor (a) y cumplió con lo establecido en la revisión del Formato por parte del Sistema de Estudios de Posgrado.

INFORMACIÓN DEL ESTUDIANTE:

Nombre Completo: Ana Carolina Ramírez Rojas

Número de Carné: A95088 Número de cédula: 3-0453-0462

Correo Electrónico: acarolinarr@gmail.com

Fecha: 12 de enero del 2021 , Número de teléfono: 7204-4230

Nombre del Director (a) de Tesis o Tutor (a): Javier Álvarez Urbina

FIRMA ESTUDIANTE

Nota: El presente documento constituye una declaración jurada, cuyos alcances aseguran a la Universidad, que su contenido sea tomado como cierto. Su importancia radica en que permite abreviar procedimientos administrativos, y al mismo tiempo genera una responsabilidad legal para que quien declare contrario a la verdad de lo que manifiesta, puede como consecuencia, enfrentar un proceso penal por delito de perjurio, tipificado en el artículo 318 de nuestro Código Penal. Lo anterior implica que el estudiante se vea forzado a realizar su mayor esfuerzo para que no sólo incluya información veraz en la Licencia de Publicación, sino que también realice diligentemente la gestión de subir el documento correcto en la plataforma digital Kerwá.

TABLA DE CONTENIDO

INVESTIGADORES	II
DEDICATORIA	III
AGRADECIMIENTOS	IV
HOJA DE APROBACIÓN	V
ACTA DE REVISIÓN DE PROYECTO DE GRADUACIÓN	VI
RESUMEN	IX
ABSTRACT	XI
ABREVIATURAS:	XIII
LISTA DE CUADROS Y GRÁFICOS	XIV
INTRODUCCIÓN	- 1 -
JUSTIFICACIÓN:	- 4 -
OBJETIVOS:	- 5 -
PACIENTES Y MÉTODOS	- 6 -
ASPECTOS ÉTICOS:	- 8 -
FUENTES DE FINANCIAMIENTO	- 9 -
RESULTADOS	- 10 -
DISCUSIÓN	- 12 -
CONCLUSIONES	- 16 -
LIMITACIONES Y SESGOS	- 17 -
RECOMENDACIONES	- 18 -
ANEXOS	- 20 -
BIBLIOGRAFÍA	42

RESUMEN

Introducción

Las cardiopatías congénitas representan uno de los defectos congénitos más comunes(1). En Costa Rica la prevalencia de cardiopatías congénitas reportada por el INCIENSA en el 2018 es de 44,54%, de las cuales 7,59% se clasificaron como severas(2)(3). La sobrevivencia de estos pacientes ha aumentado, en Estados Unidos se reporta que el 85% van a llegar a la edad adulta y la mayor comorbilidad documentadas son las lesiones cerebrales.

El abordaje de estos pacientes se ha centralizado en mejorar su calidad de vida y por ende estudiar los factores que pueden favorecer estas comorbilidades.

Pacientes y métodos

Este estudio es de tipo descriptivo, retrospectivo, basado en la revisión de expedientes clínicos y registros de laboratorio mediante una hoja de recolección de datos previamente estructurada. Se incluyeron a todos los pacientes con diagnóstico de una cardiopatía de manejo quirúrgico operada antes del año de edad y que cuenten con una valoración por la unidad de Neurodesarrollo cercana al año de edad durante el 1 enero de 2018 al 31 diciembre de 2019.

La población inicial consistió en 174 pacientes para estudio. Se excluyó un total de 95 pacientes (54.5%), 7 (4%) por ser declarados como paliativos, 20 (11.5%) por no contar con valoración de la unidad de neurodesarrollo y 68 (39%) que fallecieron antes de la valoración al año de edad; dejando un total de 79 pacientes para realizar el análisis de las variables del estudio.

Resultados

El 63,3% (n=50) correspondió al sexo masculino y 64,5% (n=51) de los pacientes el diagnóstico se realizó por alteraciones en el tamizaje cardiaco. Se logró identificar riesgo psicosocial en el 36,7% (n=29).

Según la severidad de la cardiopatía el 11,4% de los pacientes (n=9) fue clasificado como moderados y 18,9% (n=15) severos. De los que ameritaron cirugía abierta el 71,2% (n=52) requirió soporte con ECMO en el posoperatorio inmediato y por una evolución no favorable durante el mismo, en el 61,5% (n=32) se realizó cierre de esternón de forma tardía. El 71,4% (n=55) ameritó soporte vasopresor.

Al año de edad el 30,3% (n=24) presentó al menos una de las pruebas alteradas al momento de la valoración o hallazgos anormales a la exploración neurológica de la consulta, el 12,7% (n=9) de los pacientes tuvo CAT/CLAMS alterado, el 17,1% (n=13) con Denver alterado y 9 pacientes con solo examen neurológico alterado (6 pacientes con hipotonía, 2 sin respuesta clara al sonido y 1 M-CHAT de alto riesgo). El 13,9% (n=11) de los pacientes presentó microcefalia al año de edad.

Conclusiones

Los factores de riesgo perioperatorios asociados a neurodesarrollo adverso fueron: circunferencia cefálica, tipo de cardiopatía, necesidad de ECMO y más específicamente tiempo de CLAMP y saturación de oxígeno al egreso. Al año de edad el 29% de los pacientes presentan algún alteración en la valoración del neurodesarrollo, 12,7% documentado mediante CAT/CLAMS y un 17% documentado con test de Denver.

Además las cardiopatías catalogadas como no severas tienen riesgo de presentar alteraciones en el neurodesarrollo por lo que es importante darle seguimiento.

ABSTRACT

Introduction

Congenital heart defects are one of the most common congenital diseases of the newborn. According to the INCIENSA, in Costa Rica, the prevalence in 2018 was reported at 44.54%, with 7.59% classified as severe. The survival rate has been increasing and in the United States 85% of these patients will reach adulthood with the most common comorbidity being the cerebral lesions.

The approach of these patients has been centered in improving quality of life and therefore determine the factors that preclude the presentations of these cerebral lesions.

Patients and methods

This is a descriptive and retrospective study with no intervention, based on clinical files and laboratory data. Every patient with a diagnosis of congenital heart disease that underwent surgery and with at least one neurological evaluation afterwards (in the neurological development department from January 1st to December 31st) was included.

From a total of 174 patients, 79 were included in the statistical analysis and 95 patients excluded due to palliative patients (7, 4%), no neurological evaluation in the neurological development department (20, 11.5%) and death before the 1-year evaluation (68, 39%)

Results

63.3% (n=50) of the patients were male and in 64.5% (n=51) the diagnosis was established in the cardiac screening. Psychosocial risk factors were identified in 36.7% (n=29).

11.4% (n=9) of patients were classified as moderate and 18.9% (n=15) as severe. 71.2% (n=52) were in ECMO in the postoperative state and in 61.5% (n=32) there was a delayed sternal closure. 71.4% (n=55) were on vasopressor in the perioperative period.

30.3% (n=24) of the patients had at least one altered test at the moment of evaluation (1 year old), 12.7% (n=9) of patients with CAT/CLAMS abnormal and 17.1% (n=13) with an abnormal Denver. 9 patients had just one altered neurological exam (hypotonia in 6 patients, 2 without sound-response, and 1 with a M-CHAT high risk). 13.9% (n=11) of patients presented microcephaly at 1 year old.

Conclusions

The perioperative risk factors associated with an adverse neurological development were: Cephalic circumference, type of cardiac defect, ECMO and oxygen saturation at discharge. At 1 year old 29% of the patients presented any kind of alteration in the neurological development evaluation, 12.7% in CAT/CLAMS and 17% in the Denver Test.

Furthermore, the cardiac defects that were previously classified as non-severe have nonetheless some risk of alterations in the neurological development and further management and surveillance is needed in this patients.

ABREVIATURAS:

AAI: Arco Aórtico Interruptus

AM: Atresia Mitral

AP: Atresia Pulmonar

CIA: Comunicación Interauricular

CAV: Canal Atrioventricular (Balanceado/ No Balanceado)

CIV: Comunicación Interventricular

CoAo: Coartación de Aorta

DTSVD: Doble Tracto De Salida Del Ventrículo Derecho

DVAP: Drenaje Venoso Anómalo Pulmonar (Total O Parcial)

EAo: Estenosis Aórtica

EEG: Electroencefalograma

EG: Edad Gestacional

EP: Estenosis Pulmonar (Leve/Moderada/Severa/Crítica)

PCR: Paro Cardiorrespiratorio

RNTAEG: Recién Nacido Término Adecuado Para La Edad Gestacional

RPTAEG: Recién Nacido Pretérmino Adecuado Para La Edad Gestacional

TANU: Tamizaje Auditivo Nacional Universal

TGA: Trasposición De Grandes Arterias

TOF: Tetralogía De Fallot

LISTA DE CUADROS Y GRÁFICOS

<u>CUADROS</u>	Pág.
Cuadro 1 Información demográfica de los pacientes con cardiopatía, atendidos en el HNN Costa Rica, 2017-2018.....	20
Cuadro 2 Antecedentes prenatales de los pacientes con cardiopatía, atendidos en el HNN Costa Rica, 2017-2018.....	20
Cuadro 3 Forma de diagnóstico de los pacientes con cardiopatía, atendidos en el HNN Costa Rica, 2017-2018.....	21
Cuadro 4 Características de los pacientes con cardiopatía al momento del diagnóstico, atendidos en el HNN Costa Rica, 2017-2018.....	21
Cuadro 5 Aspectos relacionados con la cirugía de los pacientes con cardiopatía, valorados en el HNN Costa Rica, 2017-2018.....	22
Cuadro 6 Parámetros relacionados con la cirugía de los pacientes con cardiopatía, valorados en el HNN Costa Rica, 2017-2018.....	23
Cuadro 7 Valoración del neurodesarrollo al egreso y al año de edad en los pacientes con cardiopatía valorados en el HNN Costa Rica, 2017-2019.....	23
Cuadro 8 Asociación de los antecedentes prenatales de los pacientes con cardiopatía con el resultado del CAT/CLAMS, atendidos en el HNN Costa Rica, 2018-2019.....	24
Cuadro 9 Asociación de las cardiopatías congénitas y el resultado del CAT/CLAMS, en los pacientes con este diagnóstico, atendidos en el HNN Costa Rica, 2018-2019.....	25
Cuadro 10 Asociación de los aspectos relacionados con la cirugía de los pacientes con cardiopatía y el resultado del CAT/CLAMS, valorados en el HNN Costa Rica, 2018-2019.....	26
Cuadro 11 Correlación de los parámetros relacionados con la cirugía de los pacientes con cardiopatía y los resultados el resultado del CAT/CLAMS, valorados en el HNN Costa Rica, 2018-2019...	27
Cuadro 12 Asociación de los riesgos postquirúrgicos de la cirugía de los pacientes con cardiopatía y el resultado del CAT/CLAMS, valorados en el HNN Costa Rica, 2018-2019.....	28
Cuadro 13 Correlación del estado nutricional al año y el resultado del CAT/CLAMS, de los pacientes con cardiopatía valorados en el HNN Costa Rica, 2018-2019.....	28
Cuadro 14 Asociación de los antecedentes perinatales de los pacientes con cardiopatía con el resultado del Denver, atendidos en el HNN Costa Rica, 2018-2019.....	29
Cuadro 15 Correlación de las medidas antropométricas de los recién nacidos con cardiopatía con el resultado del Denver, atendidos en el HNN	29

	Costa Rica, según momento de evaluación 2018-2019.....	
Cuadro 16	Asociación de las cardiopatías congénitas y el resultado del Denver, en los pacientes con este diagnóstico, atendidos en el HNN Costa Rica, 2018-2019.....	30
Cuadro 17	Asociación de los aspectos relacionados con la cirugía de los pacientes con cardiopatía y el resultado del Denver, valorados en el HNN Costa Rica, 2018-2019.....	31
Cuadro 18	Correlación de los parámetros relacionados con la cirugía de los pacientes con cardiopatía y los resultados el resultado del Denver, valorados en el HNN Costa Rica, 2018-2019.....	32
Cuadro 19	Asociación de los riesgos postquirúrgicos de la cirugía de los pacientes con cardiopatía y el resultado del Denver, valorados en el HNN Costa Rica, 2018-2019.....	33
Cuadro 20	Correlación del estado nutricional al año y el resultado del Denver, de los pacientes con cardiopatía valorados en el HNN Costa Rica, 2018-2019	33
<u>GRÁFICOS</u>		
Gráfico 1	Provincia de procedencia de los recién nacidos con Cardiopatía, atendidos en el HNN Costa Rica, 2017-2018.....	34
Gráfico 2	Hospital de referencia de los casos de recién nacidos con Cardiopatía, atendidos en el HNN Costa Rica, 2017-2018.....	34
Gráfico 3	Tipos de riesgos psicosociales identificados en las madres de los de los recién nacidos con cardiopatía valorados en el HNN Costa Rica, 2017-2018.....	35
Gráfico 4	Distribución de los valores de los percentiles de circunferencia cefálica (CC) al nacer de los pacientes con cardiopatía, atendidos en el HNN Costa Rica, 2017-2018.....	35
Gráfico 5	Tipo de Cardiopatía diagnosticada en los recién nacidos referidos al HNN, Costa Rica, 2017-2018.....	36

INTRODUCCIÓN

Las cardiopatías congénitas representan uno de los defectos congénitos más comunes(1). En Costa Rica la prevalencia de cardiopatías congénitas reportada por el INCIENSA en el 2018 es de 44,54%, de las cuales 7,59% se clasificaron como severas(2)(3). En la casuística internacional se documenta que 6-8 de cada 1000 nacimientos vivos con cardiopatía congénita requieren resolución quirúrgica y casi la mitad de estos en el periodo neonatal(4), donde además las lesiones cerebrales representan la complicación más significativa durante la infancia. La lesión cerebral se manifiesta frecuentemente como problemas en el neurodesarrollo en la infancia tardía (mayor de 2 años)(5) e involucra múltiples dominios, incluyendo función motora, aprendizaje, comportamiento social y funciones ejecutivas; afectando alrededor del 50% de los sobrevivientes de cardiopatías congénitas.(6)

A pesar de que la fisiopatología de esta lesión cerebral no está del todo esclarecida, se describe que la etiología parece ser multifactorial. Estudios de resonancia magnética han demostrado que el desarrollo cerebral está retrasado previo a la corrección quirúrgica del defecto cardíaco posiblemente por una interrelación entre la anatomía y fisiología cardíaca con el desarrollo cerebral. Ultrasonidos de cerebro preoperatorios pueden detectar anomalías en 15-59% de los pacientes(7) y se describe que todas las áreas cerebrales se afectan por igual así también el volumen cerebral en pacientes de término con cardiopatía congénita presenta aproximadamente un mes de retraso en el crecimiento.(4)

Entre los factores de riesgo intraoperatorios para daño cerebral se ha descrito un tiempo de Bypass cardiopulmonar prolongado y valores de hematocrito bajos durante el tiempo de bomba. Al contrario, el uso de esteroides preoperatorios podría ejercer un rol neuroprotector en este tipo de pacientes aunque la dosis, modo y tiempo de administración no están del todo protocolizados(7).

En el postoperatorio las convulsiones se reportan en 4-18% de los neonatos, asociando además un aumento en la morbilidad y mortalidad.(8) De estos pacientes que presentan convulsiones, el 20% suele presentar solo eventos eléctricos que se detectan en las primeras 48h por monitoreo continuo con EEG(7).

En los pacientes con cardiopatía, posterior a la intervención quirúrgica, se han mencionado como indicadores tempranos de secuelas neurológicas posteriores las alteraciones en la

succión y la necesidad de ECMO. Este último indicador tiene un impacto no solo en morbilidad (solo 13% de los pacientes que sobrevivieron no presentaron secuelas neurológicas) sino también de manera directa en mortalidad (7)

A pesar de los grandes avances en supervivencia, estrategias quirúrgicas y cuidados perioperatorios de los pacientes con cardiopatías congénitas críticas; los resultados a nivel de neurodesarrollo solo han mejorado de manera modesta.(9) Por lo tanto la investigación se centra ahora en mejorar su neurodesarrollo y calidad de vida (8) determinando los factores perinatales asociados a un peor pronóstico así como potenciales intervenciones que modifiquen estas variables.

Aunque no está claro si las lesiones cerebrales evidenciadas se presentan antes o después de la intervención quirúrgica, sí se puede afirmar que todos los factores mencionados contribuyen para generar lesión, por lo que es necesario abordar todas las etapas en miras de mejorar el pronóstico neurológico y calidad de vida.

En Costa Rica a todos los pacientes sometidos a cirugía cardíaca se les intenta dar seguimiento en la consulta de alto riesgo. Esta valoración incluye un examen neurológico completo y se aplica el CAT/CLAMS como método de tamizaje en la evaluación del desarrollo cognitivo por su alta especificidad. Esta es una prueba que se basa en la evaluación por un especialista en salud y reporte parental, CAT como una prueba de la parte cognitiva-visual y CLAMS complementa la valoración del lenguaje receptivo y expresivo. En esta prueba el puntaje basal es el del nivel de edad de desarrollo, en el cual se cumple con todos los ítems; el cociente de desarrollo responde a la ecuación entre puntaje total sobre edad corregida en meses por 100. El cociente de desarrollo resultante entre 85-120 es normal, 70-85 es riesgo y menos de 70 es retraso; planteada como una de las mejores técnicas para valoración del desarrollo cognitivo en pacientes menores de 36 meses. (10)

Otras de las herramientas utilizadas corresponde al test de Denver como una de las pruebas más conocidas y utilizadas para valoración del neurodesarrollo en 4 dominios: personal-social, motora fina y adaptativa, lenguaje y motora gruesa, con la diferencia que pocos ítems pueden ser por reporte parental reportando la valoración como normal o anormal.(11)

No existe actualmente ningún estudio que se haya enfocado en valorar el neurodesarrollo de este tipo de pacientes en nuestro país. Por lo que se desconoce en nuestra población

cuáles son los principales factores asociados a retraso en el neurodesarrollo que permitan definir estrategias específicas de acción en esta población

JUSTIFICACIÓN:

Las cardiopatías congénitas son defectos presentes al nacimiento cuya sobrevida ha mejorado, incluyendo malformaciones complejas que requieren intervención quirúrgica de forma temprana. Lo anterior ha dejado al descubierto otros problemas asociados a su cardiopatía que previamente no habían sido contemplados y surge la necesidad de búsqueda de opciones para garantizar a este tipo de pacientes una adecuada calidad de vida. Hoy en día este es un parámetro de calidad de atención de esta población.

En nuestro país no se cuenta con algún estudio que se haya enfocado en valorar el neurodesarrollo de esta población. Hasta el momento se han basado nuestras medidas de seguimiento en la estadística mundial, motivados por la necesidad de conocer nuestra realidad nace la necesidad de este trabajo de investigación; con el propósito de conocer nuestra población y los aspectos donde es necesario mejorar.

OBJETIVOS:

Objetivo General:

- Evaluar el desarrollo neurológico de los niños con diagnóstico de cardiopatía congénita moderada y severa tratados en el Hospital Nacional de Niños “Dr. Carlos Sáenz Herrera” y valorados al año de edad en la consulta de Neurodesarrollo desde 1 enero de 2018 al 31 diciembre 2019.

Objetivos Específicos:

- Identificar los factores de riesgo perioperatorios para presentar alteraciones en el desarrollo neurológico
- Describir los hallazgos neurológicos al año de edad de los pacientes operados por cardiopatías congénitas moderadas y severas
- Identificar la relación entre severidad de la cardiopatía y hallazgos en el neurodesarrollo de los pacientes operados

PACIENTES Y MÉTODOS

Diseño del estudio

Este estudio es de tipo descriptivo, retrospectivo, basado en la revisión de expedientes clínicos y registros de laboratorio mediante una hoja de recolección de datos previamente estructurada

Población del estudio

Todos los pacientes con diagnóstico de una cardiopatía congénita de manejo quirúrgico operada antes del año de edad y que cuenten con una valoración por la unidad de Neurodesarrollo al año de edad durante el 1 enero de 2018 al 31 diciembre de 2019.

Criterios de inclusión

- Diagnóstico de cardiopatía congénita moderada – severa
- Cirugía cardiaca antes del año de edad
- Valoración en la consulta de neurodesarrollo al año de edad durante el 1 enero de 2018 al 31 diciembre 2019

Criterios de exclusión

- Edad gestacional menor de 36 semanas
- Peso menor de 2kg
- Síndrome Dismórfico reconocido
- Arresto cardiaco previo a la cirugía
- Pacientes con expedientes clínicos incompletos para el 50% de las variables del estudio

Tamaño de la muestra

Se solicitó al equipo de estadística del Hospital Nacional de Niños “Dr. Carlos Sáenz Herrera” la lista de todos los pacientes cardiopatas referidos a la unidad de neonatos entre los años 2017 y 2018, y descartando aquellos que presentaban los criterios de exclusión se generó una población de 174 pacientes.

Se excluyó un total de 95 (54.5%) pacientes: 7 (4%) declarados como paliativos, 20 (11.5%) por no contar con valoración de la unidad de neurodesarrollo y 68 (39%) fallecidos antes de la valoración al año de edad; dejando un total de 79 pacientes para realizar el análisis de las variables del estudio.

Análisis de los datos

El reclutamiento de los pacientes se obtuvo a través de una lista de pacientes con diagnóstico de “cardiopatía” facilitada por el departamento de Estadística e Informática del Hospital Nacional de Niños “Dr. Carlos Sáenz Herrera” desde 1 enero de 2017 al 31 diciembre 2018

Para análisis de los datos se utilizó estadística descriptiva, distribuciones de frecuencia para las variables cualitativas y medidas de tendencia central y de dispersión para las variables cuantitativas. Para la comparación de las proporciones se utilizó la prueba de Mid-p Exacta, para la comparación de los promedios se utilizó la prueba de T Student para muestras independientes, y para la comparación de los percentiles de la circunferencia cefálica al nacer y al año se utilizó la prueba de T Student para muestras relacionadas. El nivel de significancia utilizado en el análisis fue de 0,05. Los programas de cómputo utilizados fueron Microsoft Excel y SPSS.

ASPECTOS ÉTICOS:

En este estudio se cumplirá con los principios básicos de la ética médica estipulados en el informe de Belmont. Se respetará el principio de autonomía dado que el estudio corresponde solo a revisión de expediente, no es intervencional por tanto se excluye también el uso del consentimiento informado. El principio de justicia se mantendrá al utilizar la información de cada paciente sin distinción de su etnia, género, situación económica, u otra situación que genere desigualdad, más por tratarse de una población de riesgo como es la población pediátrica neonatal. Toda la información a su vez será verificada por el tutor a cargo para asegurar la veracidad y a su vez velará por la confidencialidad de la información. Al ser un estudio observacional retrospectivo, el riesgo es menor del mínimo, la información que se obtenga aportará bases importantes para identificar puntos de acción en miras de mejorar el neurodesarrollo de nuestros pacientes cardiopatas y la información recolectada en este estudio podrá ser utilizada en futuros pacientes. Además se conocerán las características clínicas de la población perteneciente al Hospital Nacional de Niños lo que servirá para conocer factores de riesgo y brindar a los padres una información más fidedigna sobre la situación de su hijo.

Se mantendrá la confidencialidad mediante la implementación de medidas de precaución durante el manejo de los expedientes, y medidas de seguridad en cuanto al almacenamiento de la información. No se publicarán nombres ni números de identificación de ninguno de los sujetos participantes; con todo esto se respetarán los principios de beneficencia y no maleficencia.

Resaltando este es un estudio observacional, que corresponde a solo revisión de expedientes, donde el daño al paciente es menor al mínimo, por tanto no existe daño potencial a los sujetos de la investigación; la balanza se inclina al beneficio.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

Esta investigación no contó con medios de financiamiento externo y no representó gastos extra para la institución de la Caja Costarricense del Seguro Social, puesto que consistió únicamente en una revisión de expedientes clínicos.

Los gastos de papelería e impresión fueron cubiertos en su totalidad por los investigadores.

RESULTADOS

La población inicial consistió en 174 pacientes para estudio. Se excluyó un total de 95 pacientes (54.5%), 7 (4%) por ser declarados como paliativos, 20 (11.5%) por no contar con valoración de la unidad de neurodesarrollo y 68 (39%) que fallecieron antes de la valoración al año de edad; dejando un total de 79 pacientes para realizar el análisis de las variables del estudio

De la población estudiada un 63,3% (n=50) correspondió al sexo masculino (tabla 1) y el 77%(n=61) de los pacientes proceden del GAM (Gráfico 1). Los hospitales con mayor referencia de pacientes fueron el hospital San Rafael de Alajuela, Max Peralta y Calderón Guardia con 8 pacientes cada uno (Gráfico 2).

Dentro de los antecedentes perinatales el 75,9% (n=60) se catalogó como de término adecuado para la edad gestacional y el 55,8% (n=23) nació por parto vaginal. (Tabla 2). La media del percentilo para circunferencia cefálica fue de 27,5. (Tabla 4).

Se logró identificar riesgo psicosocial en el 36,7% (n=29)(Tabla 1) de los cuales: en 16 pacientes estaba relacionado con pobreza extrema, 8 contaban con padres con baja escolaridad, en 8 niños al menos uno de los padres es menor de edad y en uno respectivamente se identificó violencia intrafamiliar, familia indígena, toxicomanía y padres privados de libertad (Gráfico 3).

El 64,5% (n=51) de los pacientes se detectó por alteraciones en el tamizaje cardiaco y el 16,5% (n=13) por manifestaciones clínicas (tabla 3). El promedio de saturación de oxígeno de ingreso fue de 82,7% (rango 43 – 100) y la mayoría presentó niveles de lactato elevados, con un promedio de 2,95 (rango 1,0 -9,5) (tabla 6).

Según la severidad de la cardiopatía el 50,6% de los pacientes (n=40) fue clasificado como moderados y 49,4%% (n=39) severos. Previo a la cirugía un 69,6% (n=55) de los pacientes ameritó infusión de prostaglandinas IV, con un promedio de duración de 6,23 días (Tabla 6). Sólo el 50% (n=40) de los pacientes contó con US de cerebro previo a la intervención quirúrgica, de los cuales 8 fueron reportados como alterados.

La mayoría de las intervenciones quirúrgicas requeridas por los pacientes fueron procedimientos programados (n=76). De los pacientes que ameritaron cirugía el 71,2% (n=52) requirió soporte con ECMO en el posoperatorio inmediato y por una evolución no favorable durante el mismo, en el 61,5% (n=32) se realizó cierre de esternón se realizó de

forma tardía. El 71,4% (n=55) ameritó soporte vasopresor (Tabla 5), con una duración promedio de 11,7 horas (Tabla 6).

Entre las complicaciones asociadas a la intervención quirúrgica se documentaron convulsiones y paro cardiorrespiratorio en 3 pacientes cada uno, procesos infecciosos en 38,5% (n=30) y necesidad de oxígeno domiciliar en 15,8% (n=12) (Tabla 5). La estancia hospitalaria promedio fue de 32 días (rango 7 -170) (Tabla 6).

Al egreso el 23,7% (n=18) de los pacientes presentó examen neurológico alterado con un rango de edad de egreso desde los 5 días hasta los 7 meses (media de 39 días), dentro de lo que se describe: un 11,6% (n=9) tamizaje auditivo alterado, un 15% (n=12) hipotonía axial, 7,5% (n=6) disfunción motora-oral con necesidad de sonda nasogástrica al egreso, un paciente con parálisis facial derecha y solo se catalogó un paciente con microcefalia.

Al año de edad el 30,3% (n=24) presentó al menos una de las pruebas alteradas al momento de la valoración o hallazgos anormales a la exploración neurológica de la consulta, el 12,7% (n=9) de los pacientes tuvo CAT/CLAMS alterado, el 17,1% (n=13) con Denver alterado y 9 pacientes con solo examen neurológico alterado (6 pacientes con hipotonía, 2 sin respuesta clara al sonido y 1 M-CHAT de alto riesgo). (Tabla 7). Distribuido por severidad de cardiopatía: 11,4% (n=9) clasificados como moderados y 18,9% (n=15) severos, sin presentar una asociación estadísticamente significativa (P=0,097). El 13,9% (n=11) de los pacientes que presentó microcefalia, definida como circunferencia cefálica menor que el percentilo 5

DISCUSIÓN

En el 2012 la Asociación Americana de Cardiología publica varios lineamientos en un intento de protocolizar la valoración y seguimiento neurológico de los pacientes con cardiopatía congénita. En ese momento en Estados Unidos se reportaba que un 85% de los pacientes llegarían a la edad adulta(12), en nuestra población de estudio sólo el 61% de los pacientes alcanzó el primer año de vida.

En los factores de riesgo prenatales: género, riesgo psicosocial o tipo de parto no se logró documentar asociación con resultados anormales en la prueba de CAT/CLAMS ni Denver. Se documenta una mayor incidencia de cardiopatías en la población masculina, con una relación similar a estudios con la misma metodología sin encontrar aún alguna explicación para este hallazgo ni tampoco una hipótesis al respecto.(13)

En el 36,7% de los pacientes (n=29) se logró establecer un riesgo psicosocial para esta población, por lo que se mantiene la importancia de un seguimiento social y psicológico estrecho a estas familias, idealmente desde el momento de la sospecha prenatal. Probablemente el tamaño de nuestra muestra no permitió encontrar una asociación con los hallazgos neurológicos, pero la literatura publicada es clara en la importancia que tiene el manejo de esta área para el adecuado neurodesarrollo de estos pacientes.(12)

En relación con las medidas antropométricas la circunferencia cefálica al nacimiento presenta una asociación estadísticamente significativa ($P=0,035$) para la prueba de CAT/CLAMS exclusivamente.

No hay asociación entre el diagnóstico prenatal y alteración en alguna de las pruebas de neurodesarrollo con una $P=0,613$. Aunque en otros países la tasa de detección prenatal es muy alta, por ejemplo en España con un 94,4% (14), en nuestro estudio se documentó sospecha prenatal de cardiopatía solamente en 18,9% (n=15) En nuestro análisis no se logró documentar una asociación en la realización de un diagnóstico prenatal y la presencia de un examen neurológico alterado al año de edad. Sin embargo la literatura revisada ha logrado documentar menor presencia de lesiones cerebrales en aquellos pacientes de previo conocidos cardiopatas muy probablemente asociado a una mejor estabilidad cardiovascular al nacer. (15,16)

El lactato, al ser un parámetro indirecto de estabilidad clínica en el paciente, se comparó con la forma en que se sospechó el diagnóstico en nuestros pacientes pero no se logró

documentar una asociación significativa. Es importante anotar que los niveles de lactato recolectados fueron los de ingreso a la unidad de neonatología del Hospital de Niños, que son reflejo del manejo previo que ha tenido el paciente en el hospital de referencia y durante el transporte neonatal.

La prevalencia de trastornos del neurodesarrollo en Estados Unidos depende de la severidad de la cardiopatía siendo de un 25% en las catalogadas como moderadas y hasta un 50% en las catalogadas como severas, sin incluir las asociadas a malformaciones sindrómicas.(12) En nuestro estudio se obtuvo el dato de que al año de edad, sin hacer distinción por tipo de cardiopatía, se registra un 29% de pacientes con trastornos del neurodesarrollo y según severidad una tendencia a ser mayor en las severas.

En nuestra serie la CIV fue la cardiopatía congénita más frecuente, acorde con lo que se reporta en alguna literatura (n=34, incluye defectos aislados y los casos asociados a otras lesiones mayores), seguido de la TGA (n=20) y la Coartación de Aorta (n=17). Sin embargo, en un estudio Español del 2018 las cardiopatías más frecuentes fueron la tetralogía de Fallot, seguida por las lesiones aórticas críticas y CIV.

Al comparar el tipo de cardiopatía, se encuentra asociación con ambas pruebas en las comunicaciones interventriculares ($P=0,001$ y $0,005$), solo para el CAT/CLAMS con las hipoplasias del ventrículo derecho ($P=0,002$) y una tendencia con las coartaciones de aorta ($P=0,085$) y los canales atrio-ventriculares ($P=0,081$). Se encuentra una asociación de las estenosis pulmonares exclusivamente con la prueba de Denver ($P=0,047$) (Tabla 9 y 16).

Con respecto a los factores de riesgo postquirúrgicos valorados en nuestro estudio no se logró documentar una asociación estadísticamente significativa con alteraciones en la evaluación del neurodesarrollo al año de edad.

Alteraciones en el desarrollo cerebral:

Existe una relación única entre cerebro-corazón: el corazón completa su formación alrededor de la semana 7 de gestación y por otra parte el cerebro completa su maduración hasta los 2 años de edad. Alrededor del tercer trimestre inicia un periodo de “refinamiento”; y en respuesta el flujo cerebral aumenta cerca de un cuarto del volumen sistólico combinado.(17)

La pérdida de esta armonía genera alteraciones; a nivel macroscópico describiéndose un perímetro cefálico menor al nacer y menores volúmenes cerebrales regionales y totales

(con ganglios basales, tálamos y cerebelo de menor tamaño)(18). En el presente estudio en un 20% (n=16) se logró documentar microcefalia al momento del nacimiento disminuyendo a 13,9% (n=11) al año de edad (diferencia estadísticamente no significativa $P=0,299$), con una media percentil de 26,7 y 32,7 respectivamente; sin embargo esta variable no tiene distribución normal y el 57% de los niños se encuentran por debajo de la misma. De los pacientes que presentaron microcefalia, no se logró documentar una relación entre el tipo de cardiopatía y el percentil de circunferencia al nacimiento ($P=0.669$), pero sí documentamos una asociación con presentar una prueba de CAT/CLAMS anormal ($P 0,035$).

Se han descrito malformaciones estructurales incluso en ausencia de algún síndrome genético definido. Utilizando resonancia magnética se ha descubierto que patologías como d-TGA y morfología tipo ventrículo único tienen hallazgos sugestivos de inmadurez cerebral, (se ha descrito hasta casi 1 mes de retraso en su maduración). Además estudios de resonancia magnética pre y postnatales han puesto en evidencia la presencia de lesiones cerebrales adquiridas preoperatorias en hasta el 40% de los recién nacidos con cardiopatías congénitas(18). Nosotros logramos documentar alteraciones solo en un 10% de los pacientes, resaltando aquí que solo la mitad contaban con un estudio de imágenes de cerebro previo a la intervención quirúrgica y el estudio utilizado fue el ultrasonido, que tiene la desventaja de ser operador dependiente y una menor sensibilidad para documentar lesiones.

Lesiones cerebrales adquiridas

La edad promedio de la intervención en nuestra casuística fue de 38 días y no logramos encontrar asociación con alteraciones a la valoración al año de edad. Sin embargo, se ha documentado que entre más tarde se realice la intervención por cateterismo y se requiera uso de ECMO en edades más tempranas, mayor es el riesgo de presentar algún trastorno.(13)

En nuestra población los tiempos de CEC y CLAMP, así como las saturaciones de oxígeno al egreso, variables involucradas con la intervención quirúrgica, correlacionan con alteraciones en la valoración del neurodesarrollo al año de edad ($P=0,058$, $0,021$ y $<0,001$ respectivamente). (Tabla 11 y 18) Un concepto que es por todos conocido y que se ha descrito de suma importancia para alteraciones en el neurodesarrollo posteriormente.

ECMO es un factor de riesgo descrito en múltiples estudios y nosotros documentamos asociación entre el tiempo de CLAMP y anormalidad tanto en el Denver como en el CAT/CLAMS. Lo cual probablemente se relaciona a la mayor complejidad de las cardiopatías.

Se reporta una mayor incidencia de alteraciones a los 15 meses en cardiopatías cianógenas al compararlo con las no cianógenas (21-22% contra 15% respectivamente)(13). Esta asociación se logra documentar a su vez en nuestro estudio, ya que la media de saturación al egreso de los pacientes con alteraciones en el neurodesarrollo fue del 85%”

Al igual que como se ha documentado en otros estudios, entre las patologías no cianóticas encontramos una asociación entre los pacientes con comunicación interventricular y alteraciones en CAT/CLAMS ($n=8$, $P=0,001$). Esto podría estar asociado al momento de la vida en que son intervenidos, que usualmente es más tardío que otras cardiopatías y cuando asocian clínica de insuficiencia cardíaca.(13,19) lo cual sugiere la necesidad de revisar el momento y tipo de manejo.

En nuestro estudio se documentó una incidencia de 3,8% de convulsiones clínicas, porque en nuestro centro no se realiza monitoreo con EEGa de manera rutinaria a los pacientes cardiopatas, un porcentaje mucho menor al reportado en otros estudios, que va desde un 6.7% a 19%(8,20). Además se ha documentado que la mayoría de los episodios suelen ser eléctricas y no clínicas, las mismas suelen estar asociadas a nuevas lesiones cerebrales y peor pronóstico motor a los 2 años de edad.(8,21). El EEGa es una herramienta que ha mostrado su utilidad en determinar el pronóstico neurológico de los pacientes. Se ha demostrado que presentar patrones anormales o el no retorno a un patrón normal en las primeras 48h postoperatorios está asociado a un mal pronóstico neurológico a los 4 años de edad.(20)

A pesar de que en nuestro estudio se hizo un corte al año de edad, cabe destacar que muchas de las alteraciones se harán manifiestas a edades más avanzadas en la niñez por lo que es importante el seguimiento a largo plazo de esta población. Entre algunos de los hallazgos mencionados: estos pacientes obtienen puntuaciones menores en el cociente de desarrollo motor y cognitivo a los dos años(22), en la edad escolar persisten dificultades motoras y el coeficiente intelectual sigue siendo inferior a la media de la población; también se reportan trastornos de conducta, TEA y TDAH.

CONCLUSIONES

- Los factores de riesgo perioperatorios que logramos identificar asociados a neurodesarrollo adverso fueron: circunferencia cefálica, tipo de cardiopatía, necesidad de ECMO y más específicamente tiempo de CLAMP y saturación de oxígeno al egreso.
- Se documentó que al año de edad el 29% de los pacientes presentan algún alteración en la valoración del neurodesarrollo, 12,7% documentado mediante CAT/CLAMS y un 17% documentado con test de Denver.
- Se documentó que cardiopatías catalogadas como no severas tienen riesgo de presentar alteraciones en el neurodesarrollo por lo que es importante darle seguimiento no basado solamente en la severidad de la malformación sino basado en los factores de riesgo del paciente

LIMITACIONES Y SEGOS

1. Tiene las limitaciones y sesgos propios de un estudio retrospectivo, especialmente la carencia idónea de la información requerida.
2. A pesar de que se cuenta con el expediente electrónico, la eliminación del expediente físico contribuye a la pérdida de información.
3. Análisis de desarrollo hasta el año de edad, lo que no permite analizar trastornos del neurodesarrollo que se manifiestan en edad ulterior, como discapacidad intelectual, trastornos del espectro autista, lenguaje o aprendizaje.

RECOMENDACIONES

Conscientes de las limitaciones que tenemos en nuestro país en comparación con otros países existen muchos elementos en los que se pueden realizar intervenciones para optimizar el manejo de estos pacientes

La siguiente lista carece de la experiencia para convertirse en un protocolo de manejo pero trata de rescatar algunos puntos importantes en el cuidado basado en el neurodesarrollo de los pacientes cardiopatas que nuestro equipo de trabajo recolectó de una revisión exhaustiva y que considera son alcanzables en nuestro país.

LISTA DE RECOMENDACIONES PARA EL MANEJO DE LOS PACIENTES CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS					
Recomendaciones		¿Se puede realizar en este paciente?		¿Ya se realizó ?	
		Sí	No	Sí	No
Periodo Prenatal:					
1.	Realizar US obstétrico por personal capacitado, sin obviar valoración cardíaca fetal, a todas las embarazadas				
2.	Valoración por el equipo de Trabajo Social y psicología desde el momento de la sospecha prenatal				
Periodo Postnatal – Previo a intervención quirúrgica					
3.	Todos los cuidados deben estar basados en el neurodesarrollo				
4.	Clasificar al paciente según su riesgo de presentar algún trastorno del neurodesarrollo (Si es de riesgo alto anotar en la lista de problemas del expediente). (Ver Anexo 2)				
5.	Todos los pacientes deben de contar con un ultrasonido de cerebro previo intervención				
6.	Realizar EEGa 12h previo a la intervención				
Periodo Postnatal – Postquirúrgico					
7.	Iniciar rehabilitación motora tan temprano como a los 5 días postoperado (Incluso en pacientes ventilados con supervisión)				
8.	Las terapias se deben aplicar por lo menos 5 días a la semana, 1-2 veces al día, con una duración mínima de 20 minutos				
9.	Monitoreo con EEGa en las primeras 48h postquirúrgicas				
Previo Egreso					
10.	Todos los pacientes catalogados como alto riesgo deben ser valorados por neurodesarrollo previo egreso				

11.	Según el riesgo específico o hallazgos anormales se agendará cita en neurodesarrollo				
Seguimiento en la consulta externa					
12.	Se recomienda protocolizar una valoración a los pacientes de alto riesgo a las 3 semanas post-egreso y luego 9, 18, 24, 30 y 48 meses de edad				

ANEXOS

CUADROS:

Cuadro 1. Información demográfica de los pacientes con cardiopatía, atendidos en el HNN Costa Rica, 2017-2018 (N=79)

	n	%
Información demográfica		
<i>Sexo</i>		
Femenino	29	36,7
Masculino	50	63,3
<i>Riesgo Psicosocial</i>		
	29	36,7

HNN: Hospital Nacional de Niños

Cuadro 2. Antecedentes prenatales de los pacientes con cardiopatía, atendidos en el HNN Costa Rica, 2017-2018.

	n	%
Antecedentes prenatales		
<i>Clasificación al parto (n=79)</i>		
RNP PEG	1	1,3
RNT PEG	1	1,3
RNPost AEG	4	5,1
RNT GEG	5	6,3
RNP AEG	8	10,1
RNT AEG	60	75,9
<i>Tipo de parto (n =77)</i>		
Cesárea	34	44,2
Vaginal	43	55,8

HNN: Hospital Nacional de Niños, RNP: recién nacido pretérmino, RNT: recién nacido a término, RNPost: recién nacido post-término, AEG: adecuado para edad gestacional, PEG: pequeño para edad gestacional, GEG: grande para edad gestacional

Cuadro 3. Forma de diagnóstico de los pacientes con cardiopatía, atendidos en el HNN Costa Rica, 2017-2018 (N=79)

	n	%
<i>Forma de diagnóstico:</i>		
Diagnóstico Prenatal	15	19,0
Tamizaje Cardíaco	51	64,5
Deterioro clínico	13	16,5

HNN: Hospital Nacional de Niños

Cuadro 4. Características de los pacientes con cardiopatía al momento del diagnóstico, atendidos en el HNN Costa Rica, 2017-2018 (N=79)

	Promedio	DE	Mínimo	Máximo
Parámetros al diagnóstico				
Edad Gestacional (semanas)	38,5	1,53	35,5	42,0
Peso (g)	3087	533	1860	4705
Talla (cm)	48,3	3,35	33,0	55,0
Circunferencia cefálica (cm)	33,5	1,62	30,0	37,0
Circunferencia cefálica (percentilo)	27,5	25,8	1,0	90,0
Edad al diagnóstico (días)	2,78	5,04	0,0	25,0

HNN: Hospital Nacional de Niños

Cuadro 5: Aspectos relacionados con la cirugía de los pacientes con cardiopatía, valorados en el HNN Costa Rica, 2017-2018

	n	%
Antecedentes Pre-quirúrgicos		
<i>Ultrasonido SNC</i>	40	50,6
Normal	32	80
Alterado	8	20
<i>Uso de prostaglandinas (n=79)</i>	55	69,6
Antecedentes Quirúrgicos		
Cateterismo (n=79)	35	44,3
Ameritó cirugía (n=79)	73	92,4
Cirugía programada (n=79)	76	96,2
Amerita ECMO (n=78)	52	66,7
Uso de inotrópicos(n=77)	55	71,4
Cierre tardío de esternón (n=78)	32	41,0
Antecedentes Post quirúrgico		
Sepsis (n=78)	30	38,5
Paro cardiorrespiratorio (n=78)	3	3,8
Convulsiones (n=78)	3	3,8
Oxígeno domiciliar (n=76)	12	15,8

HNN: Hospital Nacional de niños, SNC: Sistema nervioso central, ECMO: sistema de Oxigenación por Membrana Extracorpórea

Cuadro 6: Parámetros relacionados con la cirugía de los pacientes con cardiopatía, valorados en el HNN Costa Rica, 2017-2018

	Promedio	DE	Mínimo	Máximo
Parámetros asociados a la Cirugía				
Edad (días)	38,0	70,6	1,0	330
Lactato ingreso (mg/dL)	2,95	1,63	1,0	9,5
Ventilación prequirúrgica (días)	3,83	12	-	73
Ventilación postquirúrgica (días)	8,36	9,29	-	53
Ventilación total (días)	12,2	15,6	-	73
Tiempo de prostaglandinas (días)	6,23	9,39	-	61
Duración inotrópicos	11,7	42,4	-	312
Hospitalización				
Hospitalización (días)	32,0	27,6	7,0	170
Hospitalización UCI (días)	18,9	13,1	-	65
Sat O ₂ al ingreso	82,7	10,5	43	100
Sat O ₂ al egreso	92,1	6,52	75	100

HNN: Hospital Nacional de Niños, UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

Cuadro 7: Valoración del neurodesarrollo al egreso y al año de edad en los pacientes con cardiopatía valorados en el HNN Costa Rica, 2017-2019

n		%		n		%	
VALORACION AL EGRESO				VALORACIÓN AL AÑO DE EDAD			
Tamizaje auditivo (n=78)				CAT/CLAMS (n=71)			
Pasa bilateral	69	88,5		Normal	61	85,9	
No pasa bilateral	6	7,7		Anormal	9	12,7	
No pasa derecho	2	2,6		Hace más para la edad	1	1,4	
No pasa izquierdo	1	1,3		Test de Denver (n=76)			
Examen neurológico alterado (n=76)	18	23,7		Normal	63	82,9	
				Alterado	13	17,1	

HNN: Hospital Nacional de niños, CAT: Clinical Adaptive Test Scale, CLAMS: Clinical Linguistic and Auditory Milestone.

Cuadro 8: Asociación de los antecedentes prenatales de los pacientes con cardiopatía con el resultado del CAT/CLAMS, atendidos en el HNN Costa Rica, 2018-2019

Variable	CAT/CLAMS Normal		CAT/CLAMS Anormal		Valor de p
	n	%	n	%	
Género					
Femenino	25	89,3%	3	10,7%	0,720
Masculino	37	86,0%	6	14,0%	
Riesgo psicosocial					
No	39	86,7%	6	13,3%	0,855
Sí	23	88,5%	3	11,5%	
Clasificación del recién nacido					
RNP	8	88,9%	1	11,1%	0,745
RNT	51	87,9%	7	12,1%	
RNPost	3	75,0%	1	25,0%	
Tipo de parto					
Cesárea	27	87,1%	4	12,9%	0,742
Vaginal	35	89,7%	4	10,3%	

Cuadro 9: Asociación de las cardiopatías congénitas y el resultado del CAT/CLAMS, en los pacientes con este diagnóstico, atendidos en el HNN Costa Rica, 2018-2019

Variable	CAT/CLAMS Normal		CAT/CLAMS Anormal		Valor de p	Variable	CAT/CLAMS Normal		CAT/CLAMS Anormal		Valor de p
	n	%	n	%			n	%	n	%	
CARDIOPATÍA MODERADA						CARDIOPATÍA SEVERA					
DVAP (T/P)						AM					
No	54	87,10%	8	12,90%		No	61	87,10%	9	12,90%	
Sí	8	88,90%	1	11,10%	0,953	Sí	1	100,00%	0	0,00%	0,873
CoAo						AP					
No	46	83,60%	9	16,40%		No	55	90,20%	6	9,80%	
Sí	16	100,00%	0	0,00%	0,085	Sí	7	70,00%	3	30,00%	0,127
TOF						TGA					
No	60	87,00%	9	13,00%		No	45	84,90%	8	15,10%	
Sí	2	100,00%	0	0,00%	0,761	Sí	17	94,40%	1	5,60%	0,332
CIV						Heterotaxia					
No	43	97,70%	1	2,30%		No	59	89,40%	7	10,60%	
Sí	19	70,40%	8	29,60%	0,001	Sí	3	60,00%	2	40,00%	0,13
CAV (B/N)						HipVD					
No	60	89,60%	7	10,40%		No	57	93,40%	4	6,60%	
Sí	2	50,00%	2	50,00%	0,081	Sí	5	50,00%	5	50,00%	0,002
A. Ebstein						DTSVD					
No	60	87,00%	9	13,00%		No	56	88,90%	7	11,10%	
Sí	2	100,00%	0	0,00%	0,761	Sí	6	75,00%	2	25,00%	0,324
EAo						Ventrículo único					
No	59	86,80%	9	13,20%		No	55	85,90%	9	14,10%	
Sí	3	100,00%	0	0,00%	0,662	Sí	7	100,00%	0	0,00%	0,37
CIA						Obs Pul Vasc					
No	33	91,70%	3	8,30%		No	61	87,10%	9	12,90%	
Sí	29	82,90%	6	17,10%	0,294	Sí	1	100,00%	0	0,00%	0,873
EP (L/M/S/C)						Tronco arterioso					
No	54	90,00%	6	10,00%		No	62	88,60%	8	11,40%	
Sí	8	72,70%	3	27,30%	0,166	Sí	0	0,00%	1	100,00%	0,127
						HipVI					
						No	60	88,20%	8	11,80%	
						Sí	2	66,70%	1	33,30%	0,379

Cuadro 10: Asociación de los aspectos relacionados con la cirugía de los pacientes con cardiopatía y el resultado del CAT/CLAMS, valorados en el HNN Costa Rica, 2018-2019

Variable	CAT/CLAMS Normal		CAT/CLAMS Anormal		Valor de p
	n	%	n	%	
US del SNC					
Normal	24	80,0%	6	20,0%	
Anormal	5	83,3%	1	16,7%	0,915
Uso de prostaglandinas					
No	18	94,7%	1	5,3%	
Sí	44	84,6%	8	15,4%	0,291
Naturaleza de la cirugía					
Emergencia	2	100,0%	0	0,0%	
Programada	60	87,0%	9	13,0%	0,761
Uso de ECMO					
No	22	88,0%	3	12,0%	
Sí	39	86,7%	6	13,3%	0,900
Uso de Inotrópicos					
No	18	85,7%	3	14,3%	
Sí	43	89,6%	5	10,4%	0,651
Cierre tardío del esternón					
No	35	87,5%	5	12,5%	
Sí	27	90,0%	3	10,0%	0,772

Cuadro 11: Correlación de los parámetros relacionados con la cirugía de los pacientes con cardiopatía y los resultados el resultado del CAT/CLAMS, valorados en el HNN Costa Rica, 2018-2019

Variable	CAT/ CLAMS	N	Medi a	Desviación estándar	Valor de p
Edad al diagnóstico (días)	Normal	62	2,90	5,17	0,387
	Anormal	9	1,37	2,53	
Edad de la cirugía (días)	Normal	62	30,02	56,91	0,282
	Anormal	9	52,44	65,33	
Lactato al ingreso (mg/dL)	Normal	55	3,03	1,75	0,519
	Anormal	8	2,61	1,09	
Ventilación prequirúrgica (días)	Normal	59	2,59	9,70	0,208
	Anormal	8	14,63	24,37	
Ventilación postquirúrgica (días)	Normal	55	8,40	10,17	0,887
	Anormal	6	9,00	4,29	
Ventilación total (días)	Normal	54	10,94	13,99	0,241
	Anormal	6	26,67	28,77	
Tiempo PG's (días)	Normal	62	6,02	7,28	0,378
	Anormal	8	12,91	20,59	
CEC	Normal	56	71,32	74,65	0,058
	Anormal	6	30,33	39,52	
CLAMP	Normal	56	36,52	44,75	0,021
	Anormal	6	8,50	20,82	
Duración de los inotrópicos (días)	Normal	58	11,42	43,71	0,157
	Anormal	6	2,67	5,13	
Hospitalización (días)	Normal	59	30,34	23,37	0,253
	Anormal	8	53,25	51,51	
Estancia en UCI (días)	Normal	54	18,69	12,77	0,209
	Anormal	7	25,57	18,71	
Sat O2 al ingreso	Normal	57	82,89	11,04	0,900
	Anormal	8	82,38	10,16	
Sat O2 al egreso	Normal	59	93,46	5,88	< 0,001
	Anormal	8	84,88	6,40	

Cuadro 12: Asociación de los riesgos postquirúrgicos de la cirugía de los pacientes con cardiopatía y el resultado del CAT/CLAMS, valorados en el HNN Costa Rica, 2018-2019

Variable	CAT/CLAMS Normal		CAT/CLAMS Anormal		Valor de p
	n	%	n	%	
Sepsis					
No	39	88,6%	5	11,4%	0,639
Sí	22	84,6%	4	15,4%	
Paro cardiorrespiratorio					
No	58	86,6%	9	13,4%	0,658
Sí	3	100,0%	0	0,0%	
Convulsiones					
No	59	86,8%	9	13,2%	0,758
Sí	2	100,0%	0	0,0%	

Cuadro 13: Correlación del estado nutricional al año y el resultado del CAT/CLAMS, de los pacientes con cardiopatía valorados en el HNN Costa Rica, 2018-2019

Variable	CAT/CLAMS	N	Media	Desviación estándar	Valor de p
Percentilo P/E	Normal	61	25,5	25,8	0,395
	Anormal	9	17,8	19,4	
Percentilo T/E	Normal	61	29,3	23,8	0,591
	Anormal	8	24,4	26,0	
Percentilo C/E	Normal	33	30,0	26,9	0,241
	Anormal	7	44,3	37,7	
Percentilo P/T	Normal	61	48,2	27,5	0,113
	Anormal	8	31,3	31,9	

Cuadro 14: Asociación de los antecedentes perinatales de los pacientes con cardiopatía con el resultado del Denver, atendidos en el HNN Costa Rica, 2018-2019

Variable	Denver Normal		Denver Anormal		Valor de p
	n	%	n	%	
Género					
Femenino	25	89,3%	3	10,7%	0,280
Masculino	38	79,2%	10	20,8%	
Riesgo psicosocial					
No	41	85,4%	7	14,6%	0,463
Sí	22	78,6%	6	21,4%	
Clasificación del recién nacido					
RNP	8	88,9%	1	11,1%	0,543
RNT	51	81,0%	12	19,0%	
RNPost	4	100,0%	0	0,0%	
Tipo de parto					
Cesárea	27	81,8%	6	18,2%	0,660
Vaginal	36	85,7%	6	14,3%	

Cuadro 15: Correlación de las medidas antropométricas de los recién nacidos con cardiopatía con el resultado del Denver, atendidos en el HNN Costa Rica, según momento de evaluación 2018-2019

Variable	Denver	N	Media	Desviación estándar	Valor de p	Variable	Denver	N	Media	Desviación estándar	Valor de p
Parámetros al nacimiento						Parámetros en valoración al año					
Edad gestacional (semanas)	Normal	6	38,5	1,6	0,895	Peso (kg)	Normal	6	8,9	1,3	0,913
	Anormal	3	38,6	1,5			Anormal	2	9	2,5	
Peso (g)	Normal	6	3097,9	540,2	0,587	Talla (cm)	Normal	6	71,7	10,1	0,443
	Anormal	3	3007,3	570,4			Anormal	1	74,2	8,1	
Talla (cm)	Normal	6	48,3	3,5	0,961	Circunferencia cefálica (cm)	Normal	3	44,2	2,7	0,187
	Anormal	2	48,3	3,1			Anormal	6	45,8	2,2	

Circunferencia cefálica (cm)	Normal	6 2	33,6	1,6	0,38 4
	Anormal	1 2	33,1	1,7	
Circunferencia cefálica (percentilo)	Normal	6 2	28,3	26,4	0,42 6
	Anormal	1 1	21,5	20,7	

Cuadro 16: Asociación de las cardiopatías congénitas y el resultado del Denver, en los pacientes con este diagnóstico, atendidos en el HNN Costa Rica, 2018-2019

Variable	CAT/CLAMS Normal		CAT/CLAMS Anormal		Valor de p	Variable	CAT/CLAMS Normal		CAT/CLAMS Anormal		Valor de p
	n	%	n	%			n	%	n	%	
CARDIOPATÍA MODERADA						CARDIOPATÍA SEVERA					
DVAP (T/P)						AM					
No	54	87,10%	8	12,90%	0,451	No	61	87,10%	9	12,90%	0,829
Sí	8	88,90%	1	11,10%		Sí	1	100,00%	0	0,00%	
CoAo						AP					
No	46	83,60%	9	16,40%	0,178	No	55	90,20%	6	9,80%	0,658
Sí	16	100,00%	0	0,00%		Sí	7	70,00%	3	30,00%	
TOF						TGA					
No	60	87,00%	9	13,00%	0,685	No	45	84,90%	8	15,10%	0,415
Sí	2	100,00%	0	0,00%		Sí	17	94,40%	1	5,60%	
CIV						Heterotaxia					
No	43	97,70%	1	2,30%	0,005	No	59	89,40%	7	10,60%	0,233
Sí	19	70,40%	8	29,60%		Sí	3	60,00%	2	40,00%	
CAV (B/N)						HipVD					
No	60	89,60%	7	10,40%	0,669	No	57	93,40%	4	6,60%	0,219
Sí	2	50,00%	2	50,00%		Sí	5	50,00%	5	50,00%	
A. Ebstein						DTSVD					
No	60	87,00%	9	13,00%	0,685	No	56	88,90%	7	11,10%	0,289
Sí	2	100,00%	0	0,00%		Sí	6	75,00%	2	25,00%	
EAo						Ventrículo único					
No	59	86,80%	9	13,20%	0,565	No	55	85,90%	9	14,10%	0,91
Sí	3	100,00%	0	0,00%		Sí	7	100,00%	0	0,00%	
CIA						Obs Pul Vasc					
No	33	91,70%	3	8,30%	0,144	No	61	87,10%	9	12,90%	0,829
Sí	29	82,90%	6	17,10%		Sí	1	100,00%	0	0,00%	
EP (L/M/S/C)						Tronco arterioso					
No	54	90,00%	6	10,00%	0,047	No	62	88,60%	8	11,40%	0,171
Sí	8	72,70%	3	27,30%		Sí	0	0,00%	1	100,00%	
						HipVI					
						No	60	88,20%	8	11,80%	0,509
						Sí	2	66,70%	1	33,30%	

Cuadro 17: Asociación de los aspectos relacionados con la cirugía de los pacientes con cardiopatía y el resultado del Denver, valorados en el HNN Costa Rica,

2018-2019

Variable	Denver Normal		Denver Anormal		Valor de p
	n	%	n	%	
Diagnóstico Prenatal					
No	52	85,2%	9	14,8%	0,305
Sí	11	73,3%	4	26,7%	
Tamizaje cardiaco					
No	21	75,0%	7	25,0%	0,186
Sí	42	87,5%	6	12,5%	
US del SNC					
Normal	24	77,4%	7	22,6%	0,736
Anormal	5	71,4%	2	28,6%	
Uso de prostaglandinas					
No	18	78,3%	5	21,7%	0,495
Sí	45	84,9%	8	15,1%	
Cateterismo					
No	33	76,7%	10	23,3%	0,115
Sí	30	90,9%	3	9,1%	
Naturaleza de la cirugía					
Emergencia	2	100,0%	0	0,0%	0,685
Programada	61	82,4%	13	17,6%	
Ameritó cirugía					
No	6	100,0%		0,0%	0,311
Sí	57	81,4%	13	18,6%	
Uso de ECMO					
No	21	84,0%	4	16,0%	0,854
Sí	41	82,0%	9	18,0%	
Uso de Inotrópicos					
No	17	81,0%	4	19,0%	0,678
Sí	45	84,9%	8	15,1%	
Cierre tardío del esternón					
No	34	79,1%	9	20,9%	0,195
Sí	29	90,6%	3	9,4%	

Cuadro 18: Correlación de los parámetros relacionados con la cirugía de los pacientes con cardiopatía y los resultados el resultado del Denver, valorados en el HNN Costa Rica, 2018-2019

Variable	Denver	N	Media	Desviación estándar	Valor de p
Edad de la cirugía (días)	Normal	63	25,0	44,8	0,173
	Anormal	13	67,0	103,1	
Lactato al ingreso (mg/dL)	Normal	55	3,0	1,7	0,863
	Anormal	12	2,9	1,1	
Ventilación prequirúrgica (días)	Normal	60	2,7	9,7	0,233
	Anormal	12	10,3	20,4	
Ventilación postquirúrgica (días)	Normal	56	8,5	10,1	0,947
	Anormal	10	8,7	4,3	
Ventilación total (días)	Normal	55	11,0	13,9	0,232
	Anormal	10	20,7	23,3	
Tiempo PG's (días)	Normal	63	6,0	7,2	0,585
	Anormal	12	8,9	17,5	
CEC	Normal	56	72,8	74,0	0,064
	Anormal	11	38,4	48,1	
CLAMP	Normal	56	36,7	44,6	0,038
	Anormal	11	16,6	23,2	
Duración de los inotrópicos (días)	Normal	59	13,7	46,6	0,454
	Anormal	10	2,5	4,1	
Hospitalización (días)	Normal	60	33,0	29,2	0,535
	Anormal	12	27,5	21,0	
Estancia en UCI (días)	Normal	55	19,0	12,7	0,844
	Anormal	12	18,2	15,6	
Sat O2 al ingreso	Normal	58	82,9	10,9	0,723
	Anormal	12	81,7	9,7	
Sat O2 al egreso	Normal	60	93,4	5,9	0,002
	Anormal	12	87,3	7,2	

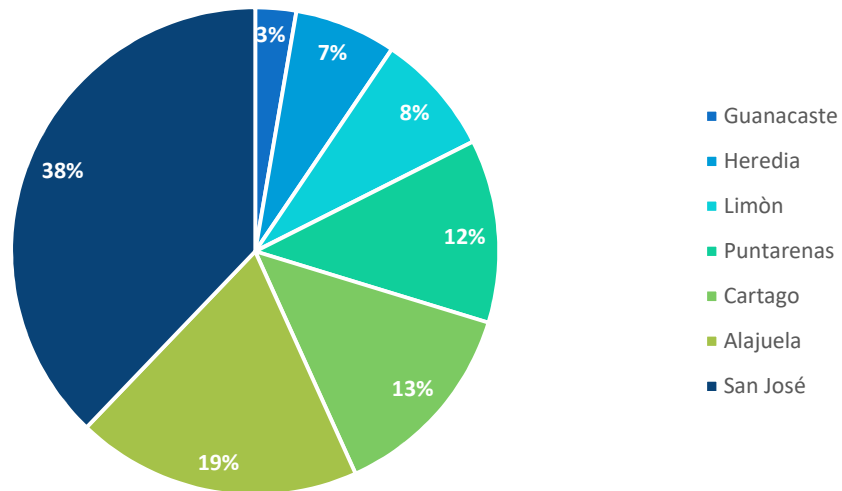
Cuadro 19: Asociación de los riesgos postquirúrgicos de la cirugía de los pacientes con cardiopatía y el resultado del Denver, valorados en el HNN Costa Rica,

2018-2019

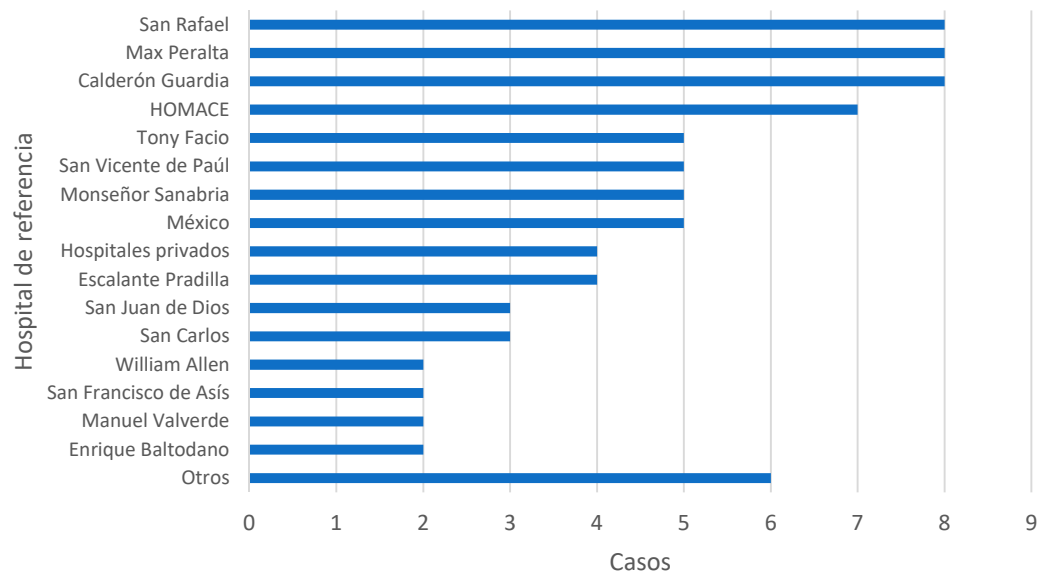
Variable	Denver Normal		Denver Anormal		Valor de p
	n	%	n	%	
Sepsis					
No	39	83,0%	8	17,0%	0,918
Sí	23	82,1%	5	17,9%	
Paro cardiorespiratorio					
No	59	81,9%	13	18,1%	0,560
Sí	3	100,0%	0	0,0%	
Convulsiones					
No	60	83,3%	12	16,7%	0,516
Sí	2	66,7%	1	33,3%	

Cuadro 20: Correlación del estado nutricional al año y el resultado del Denver, de los pacientes con cardiopatía valorados en el HNN Costa Rica, 2018-2019

Variable	Denver	N	Media	Desviación estándar	Valor de p
Percentilo P/E	Normal	62	25,9	25,8	0,702
	Anormal	12	22,7	28,9	
Percentilo T/E	Normal	62	30,2	24,9	0,886
	Anormal	11	31,8	34,0	
Percentilo C/E	Normal	33	30,0	26,9	0,346
	Anormal	6	47,5	40,2	
Percentilo P/T	Normal	62	48,6	27,2	0,183
	Anormal	11	36,5	30,6	

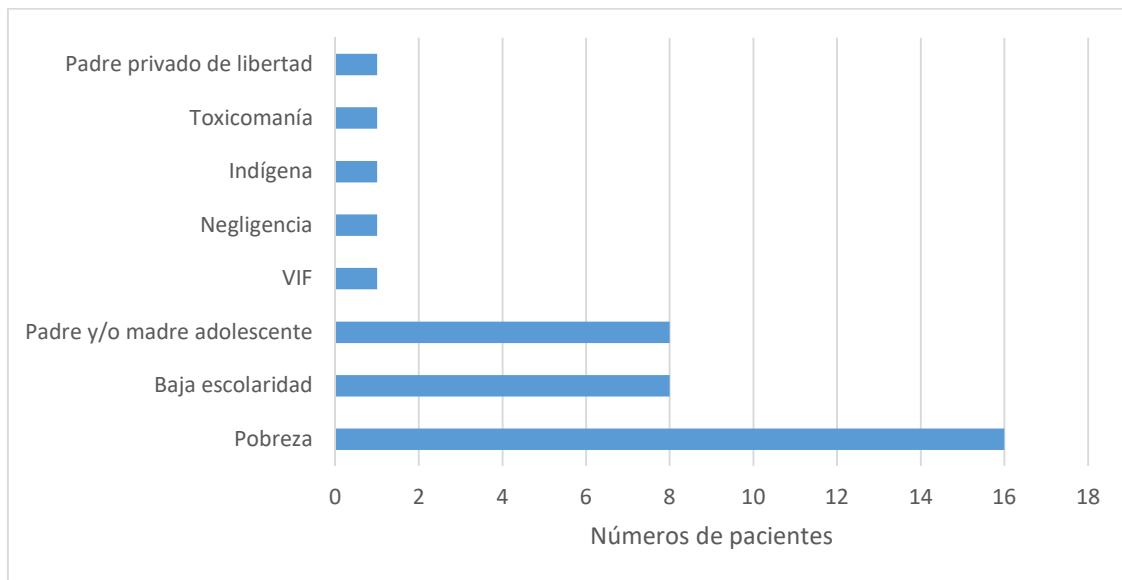
GRÁFICOS:**Gráfico 1:** Provincia de procedencia de los recién nacidos con Cardiopatía, atendidos en el HNN Costa Rica, 2017-2018

HNN: Hospital Nacional de Niños

Gráfico 2: Hospital de referencia de los casos de recién nacidos con Cardiopatía, atendidos en el HNN Costa Rica, 2017-2018

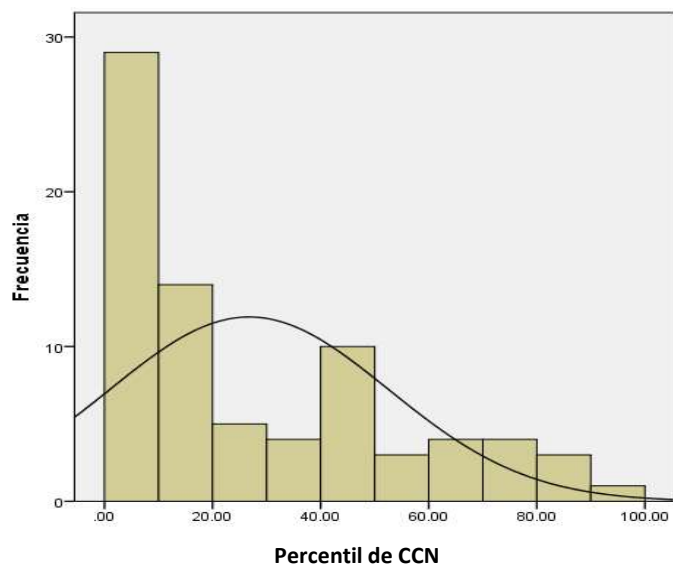
HNN: Hospital Nacional de Niños, HOMACE: Hospital Nacional de las Mujeres, Adolfo Carit Eva. En "otros" se encuentran el hospital de los Chiles, Ciudad Neily, Upala, San Carlos y Max Terán Valls y el EBAIS de Zapote cada uno con un paciente.

Grafico 3: Tipos de riesgos psicosociales identificados en las madres de los de los recién nacidos con cardiopatía valorados en el HNN Costa Rica, 2017-2018



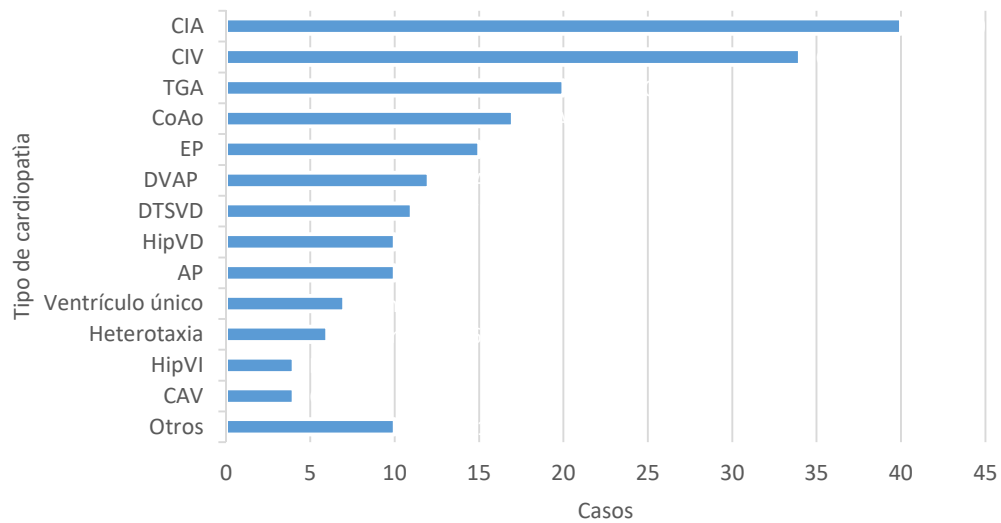
HNN: Hospital Nacional de Niños.

Gráfico 4: Distribución de los valores de los percentiles de circunferencia cefálica (CC) al nacer de los pacientes con cardiopatía, atendidos en el HNN Costa Rica, 2017-2018 (N=77)



HNN: Hospital Nacional de Niños. Media: 26,77, Desviación estándar: 25,7, Moda 16

Gráfico 5: Tipo de Cardiopatía diagnosticada en los recién nacidos referidos al HNN, Costa Rica, 2017-2018



CIA: comunicación interauricular, CIV: comunicación interventricular, TGA: transposición de grandes arterias, CoAo: coartación de aorta, EP: estenosis pulmonar, DVAP: drenaje venoso anómalo pulmonar, DTSVD: doble tracto de salida del ventrículo derecho, HipVD: hipoplasia ventrículo derecho, AP: atresia pulmonar, HipVI: hipoplasia ventrículo izquierdo, CAV: canal atrioventricular,

Anexo 2:**Categorías para determinar al paciente cardiópata pediátrico como alto riesgo para presentar alteraciones en el neurodesarrollo**

1. Neonatos o infantes que requieran cirugía cardíaca abierta (cianóticas y no cianóticas)
2. Niños con cardiopatías cianógenas que requieren cirugía cardíaca abierta
3. Cualquier combinación de cardiopatía y las siguientes comorbilidades:
 - a. Prematuridad (<37 semanas)
 - b. Algún trastorno del desarrollo reconocido en las valoraciones
 - c. Sospecha de alguna anomalía genética o cromosómica
 - d. Historia de ECMO
 - e. Arresto cardíaco en cualquier punto de la vida
 - f. Hospitalización prolongada (>2 semanas)
 - g. Convulsiones perioperatorias
 - h. Hallazgos anormales en estudios de imagen o MICROCEFALIA
4. Otras condiciones que el médico a cargo considere pertinentes

Anexo 3:

Hoja de recolección de datos

Evaluación del desarrollo neurológico de los niños con cardiopatía congénita moderada y severa tratados en el Hospital Nacional de Niños "Dr. Carlos Sáenz Herrera" y valorados del 1 enero de 2018 al 31 diciembre 2019

Personas que participan en el estudio como investigadores:

Dra. Ana Carolina Ramírez Rojas, Dr. Javier Álvarez Urbina

Cumple criterios de inclusión (marcar)

- Diagnóstico de cardiopatía congénita moderada-grave
- Cirugía cardíaca antes del años de edad
- Valoración en la consulta de neurodesarrollo al año de edad durante el 1 enero de 2018 al 31 diciembre 2019

Cumple criterios de exclusión:

- Edad gestacional menor de 36 semanas
- Peso menor de 2kg
- Síndrome Dismórfico reconocido
- Arresto cardíaco previo a la cirugía
- Pacientes con expedientes clínicos incompletos para el 50% de las variables del estudio

Puede ser incluido en el estudios: SI: _____ No: _____

INFORMACIÓN DEMOGRÁFICA:

1) Código asignado al paciente _____

2) Sexo:

1. masculino

2. Femenino

3) Hospital de Referencia: _____.

4) Alto Riesgo psicosocial 1) Si 2)No Especifique: _____

ANTECEDENTES PRENATALES:

5) Fecha de nacimiento: ___/___/___ (dd/mm/aa)

6) Edad gestacional (en semanas): _____

7) Patología materna: _____

8) Peso al nacer
(gramos): _____

9) Talla al nacer
(cm): _____

10) Circunferencia cefálica al
nacer (cm): _____

11) Clasificación: 1. RNTPEG 2. RNTAEG

12) Tipo de parto: 1. Vaginal 2. Cesárea

TIPO DE CARDIOPATÍA (Task Force 1 de la Conferencia 32° de Bethesda):

SEVERIDAD MODERADA

- DVAP (parcial o total) CAV (parcial o completo)
- Coartación de Aorta Anomalía de Ebstein
- TOF Estenosis aortica
- CIV CIA
- Arco aórtico Interruptus Estenosis Pulmonar

SEVERIDAD GRAVE

- Cardiopatía congénita cianógena Doble tracto de salida del ventrículo
- Atresia Mitral Ventrículo único
- Atresia Pulmonar Obstrucción pulmonar vascular
- TGA Tronco Arterioso
- Síndrome de Heterotaxia Corazón izq hipoplásico
- Corazón derecho hipoplásico

Otra: _____.

13) Diagnóstico Prenatal: 1. Sí 2. No

FACTORES DE RIESGO PREQX:

14) Fecha del diagnóstico: ___/___/___ (dd/mm/aa)

15) Edad al momento del diagnóstico (en días): _____

16) Edad al momento de la cirugía (en días): _____

17) US de cerebro: 1. Normal 2. Anormal Hallazgos: _____.

18) Lactato de ingreso (mg/dL): _____

19) Duración de Ventilación (días): PREQX: _____ POSTQX: _____ TOTALES: _____

20) Se utilizan Prostaglandina: 1. Sí 2. No (Si "no" pase a la pregunta 18)

21) Duración de Prostaglandinas (horas): _____

FACTORES DE RIESGO QUIRÚRGICOS:

22) Amerita intervención: 1. Sí 2. No ¿Por qué?: _____
(Si "no" Pase a la pregunta 22)

23) Cateterismo: 1. Sí 2. No Tipo de procedimiento: _____

24) Naturaleza de la cirugía: 1. Planeada 2. De emergencia

25) Cirugía que amerita ECMO: 1. Sí 2. No (Si "no" pase a la pregunta 25)

26) Tiempo de CEC (minutos): _____ 27) Tiempo de "CLAMP"(minutos): _____

28) Recolocar en ECMO: 1. Sí 2. No 29) Necesita inotrópicos: 1. Sí 2. No

30) Duración de inotrópicos (horas): _____ 31) Cierre de esternón tardío: 1. Sí 2. No

FACTORES DE RIESGO POSTQUIRÚRGICOS:

32) Duración de estancia hospitalaria (días): _____

- 33) Duración de cuidados intensivos (días): _____
- 34) Sepsis: 1. Sí 2. No 35) SO2 ingreso: _____ 36) SO2 egreso: _____
- 37) PCR: 1. Sí 2. No 38) Convulsiones (Si la respuesta es "No" pase a la pregunta 33):
1. Sí 2. No
- 39) Tipo de convulsión: _____ 40) EEG: 1. NL 2. ANL 41) Tx de mantenimiento:
1. Sí 2. No

VALORACIÓN AL EGRESO:

- 42) Edad de egreso (días): _____
- 43) Peso al egreso (gramos): _____ 44) Talla al egreso (cm): _____ 45) Circunferencia cefálica al egreso (cm): _____
- 46) TANU: 1. Sí 2. No 47) Resultado TANU: 1. Pasa 2. No pasa
- 48) FO 1. Normal 2. Anormal ¿Porqué? _____
- 49) Examen Neurológico Alterado: 1. Sí 2. No Especifique: _____
- 50) O2 domiciliar: 1. Sí 2. No

VALORACIÓN EN CONSULTA DE NEURODESARROLLO:

- 51) Edad (meses): _____
- 52) Peso en la cita (gramos): _____ 53) Talla en la cita (cm): _____ 54) Circunferencia cefálica en la cita (cm): _____
- 55) CAT/CLAMS: 1. Normal 2. Anormal, Detalle: _____
- 56) Prueba de Denver: 1. Normal 2. Anormal, Detalle: _____
- 57) Examen neurológico 1. Normal 2. Anormal, Detalle: _____
- 58) Otros problemas: _____

Bibliografía

1. Dehaes M, Ph D, Côté-corriveau G, Trelles MP. Congenital Heart Disease and Neurodevelopment: Clinical Manifestation, Genetics, Mechanisms and Implications. *Can J Cardiol.* 2017;9(20).
2. Benavides A, Barboza M de la P. Análisis epidemiológico sobre los defectos congénitos registrados durante 2018 en Costa Rica. REPORTE ANUAL 2019. Rep Anu INCIENSA. 2019;
3. Benavides A, Umaña L. Trabajo Original Cardiopatías Congénitas en Costa Rica : análisis de 9 años de registro. *Rev Costarric Cardiol.* 2007;9(1):9–14.
4. Peyvandi S, Latal B, Miller SP, Mcquillen PS. The neonatal brain in critical congenital heart disease: Insights and future directions. *Neuroimage.* 2018;5(45).
5. Gunn JK, Beca J, Hunt RW, Goldsworthy M, Brizard CP, Finucane K, et al. Perioperative risk factors for impaired neurodevelopment after cardiac surgery in early infancy. *Arch Dis Child.* 2016;(101):1010–6.
6. Asis-cruz J De, Donofrio MT, Vezina G, Limperopoulos C. Aberrant brain functional connectivity in newborns with congenital heart disease before cardiac surgery. *NeuroImage Clin.* 2018;17(June 2017):31–42.
7. Massaro AN, El-dib M, Glass P, Aly H. Factors associated with adverse neurodevelopmental outcomes in infants with congenital heart disease. *Brain Dev.* 2008;30:437–46.
8. Desnous B, Lenoir M, Doussau A, Marandyuk B, Cinc IN, Sainte-justine CHU. Epilepsy and seizures in children with congenital heart disease : A prospective study. *Seizure Eur J Epilepsy.* 2019;64(October 2018):50–3.
9. Peyvandi S, Chau V, Guo T, Xu D, Glass H, Synnes A, et al. Neonatal Brain Injury and Timing of Neurodevelopmental Assessment in Patients with Congenital Heart Disease. *J Am Coll Cardiol.* 2019;71(18):1986–96.
10. Accordo P (Virginia CU, Capute A (The JHUS of M. The Capute Scales. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.; 2005.
11. Glascoe FP, Byrne KE, Ashford LG, Johnson KL, Strickland B. Accuracy of the Denver-II in Development Screening Accuracy of the Denver-II in Developmental

- Screening. *Pediatrics*. 1992;6(JUNE):1221–5.
12. Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, Gerdes M, Gaynor JW, et al. Neurodevelopmental Outcomes in Children With Congenital Heart Disease: Evaluation and Management A Scientific Statement From the American Heart Association. 2012;1143–73.
 13. Salamanca-Zarzuela B, Morales-Luego F, Alcalde-Martín C, Centeno-Malfaz F. Desarrollo psicomotor en pacientes con cardiopatía congénita grave. *Rev Neurol Online*. 2018;12(66):409–14.
 14. Prats P, Ferrer Q, Rodríguez MA, Comas C. Diagnóstico prenatal y evolución de cardiopatías. *Diagnóstico Prenat*. 2011;22(4):128–35.
 15. Peyvandi S, Santiago V De, Chakkarapani E, Miller S, Mcquillen P. Association of Prenatal Diagnosis of Critical Congenital Heart Disease With Postnatal Brain Development and the Risk of Brain Injury. *JAMA Pediatr*. 2017;170(4).
 16. Li Y, Yin S, Fang J, Hua Y, Wang C, Mu D, et al. Neurodevelopmental delay with critical congenital heart disease is mainly from prenatal injury not infant cardiac surgery: current evidence based on a meta-analysis of functional magnetic resonance imaging. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2015;(45):639–48.
 17. Gleason C, Juul S. *Avery's Diseases of the Newborn*. Tenth Edit. Elsevier; 2018.
 18. Kelly CJ, Counsell SJ, Benders MJNL. Neuroimaging , cardiovascular physiology , and functional outcomes in infants with congenital heart disease. 2017;1–9.
 19. Ohler-jonas NK, Moll GH, Heinrich H, Cesnjevar RA, Kratz O, Eichler A. Child neurodevelopment and mental health after surgical ventricular septal defect repair : risk and protective factors. *Dev Med Child Neurol*. 2018;1–9.
 20. Latal B, Wohlrab G, Brotschi B, Beck I, Knirsch W, Bernet V. Postoperative Amplitude-Integrated Electroencephalography Predicts Four-Year Neurodevelopmental Outcome in Children with Complex Congenital Heart Disease. *J Pediatr*. 2016;1–6.
 21. Clancy RR, Sharif U, Ichord R, Spray TL, Nicolson S, Tabbutt S, et al. Electrographic Neonatal Seizures after Infant Heart Surgery. 2005;46(1):84–90.

22. Gaynor JW, Stopp C, Wypij D, Andropoulos DB, Atallah J. Neurodevelopmental Outcomes After Cardiac Surgery in Infancy. 2015;135(5).