



UGR Universidad
del Gran Rosario

TESINA

**presentada para acceder al título de grado de la carrera de
LICENCIATURA EN KINESIOLOGÍA Y FISIATRÍA**

Título:

**“Rehabilitación cardiovascular en niños y adolescentes con cardiopatías
congénitas”**

Autora:

Andino, Martina Florencia. Nro. de libreta: 4663

Directora:

Lic. Puñet Jazmín Rocío

Fecha de presentación:

7/10/2020

Firma de autora

Martina Andino.

Resumen

El término cardiopatía congénita se utiliza para describir las alteraciones del corazón y los grandes vasos que evolucionan desde la vida fetal hasta la adulta. No solo son padecimientos fisiológicos, también afectan las relaciones sociales, las cuestiones psicológicas y la calidad de vida. Por este motivo, los pacientes deben recibir tratamientos que incluyen la modificación del estilo de vida y disminución de los factores de riesgo. De tal forma que la rehabilitación cardiovascular se ha convertido en una herramienta terapéutica importante. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la definió como “el conjunto de actividades necesarias para asegurar a los enfermos del corazón una condición física, mental y social óptima, que les permita ocupar por sus propios medios un lugar tan normal como les sea posible en la sociedad”. Está demostrado que un programa de rehabilitación cardiovascular tiene beneficios sobre los pacientes adultos, siendo una interrogante su aplicación en niños y adolescentes.

A partir de este trabajo de investigación, se buscó analizar los efectos que brindan los programas de rehabilitación cardiovascular (RHCV) en la calidad de vida, independencia y sociabilización en niños y adolescentes con cardiopatías congénitas.

Se realizó una revisión bibliográfica consultando 10 artículos publicados en el periodo de 2005-2020 en las bases de datos Biblioteca Virtual en Salud, PubMed, Scielo y Google Académico.

Los resultados demostraron que la calidad de vida mejoró en el 75% de los estudios en los dominios físicos, conductual, escolar y psicosocial. El 65% de los pacientes estaba incorporado a distintos niveles de enseñanza. El entrenamiento generó cambios adaptativos de la frecuencia cardíaca e incrementó el consumo de oxígeno (VO₂) a nivel cardiopulmonar y disminuyó el tiempo de ocio pasivo. Por último, el impacto de un entrenamiento lúdico ayudó a promover el entusiasmo y motivación de los pacientes en la adherencia al programa.

Palabras clave: Cardiopatías Congénitas, Niño, Adolescente, Pediatría, Cardiología, Rehabilitación Cardíaca, Terapia por ejercicio, Calidad de vida.

ÍNDICE

I	INTRODUCCIÓN.....	1
II	OBJETIVOS.....	3
II.I	Objetivo general.....	3
II.II	Objetivos específicos.....	3
III	MARCO TEÓRICO.....	4
III.I	Anatomía y fisiología del sistema cardiovascular.....	4
III.II	Sistema cardiovascular fetal.....	5
III.III	Cardiopatías congénitas.....	6
III.III.I	Causas y factores de riesgo.....	7
III.III.II	Prevención.....	8
III.III.III	Diagnóstico.....	8
III.III.IV	Tipos de defectos cardíacos congénitos.....	9
III.III.V	Aspectos psicológicos y sociales.....	18
III.III.VI	Factores de riesgo en niños y adolescentes.....	20
III.IV	Tratamiento médico.....	22
III.V	Tratamiento kinésico.....	24
III.V.I	Rehabilitación cardiovascular.....	24
III.V.II	Fases de la rehabilitación.....	25
III.V.III	Métodos de evaluación.....	27
III.V.IV	Entrenamiento de pacientes con cardiopatía congénita.....	30
III.V.V	Actividad deportiva.....	31
III.VI	Calidad de vida relacionada con la salud.....	34
IV	JUSTIFICACIÓN.....	36
V	MÉTODOS.....	37
V.I	Criterios de inclusión.....	38
V.II	Criterios de exclusión.....	38
V.III	Diagrama de flujo.....	39
VI	RESULTADOS.....	40
VI.I	Análisis de los resultados.....	51
VII	DISCUSIÓN.....	72
VIII	CONCLUSIÓN.....	76
IX	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	77
X	ANEXOS:.....	81

I INTRODUCCIÓN.

El término cardiopatía congénita se utiliza para describir las alteraciones del corazón y los grandes vasos que evolucionan desde la vida fetal hasta la adulta. La mayoría de estos procesos se deben a un desarrollo defectuoso del embrión durante el embarazo, cuando se forman las estructuras cardiovasculares principales. Los trastornos cardíacos congénitos no tienen una causa única definida, y ocurren por la interacción de ciertos factores. Las alteraciones más graves pueden ser incompatibles con la vida intrauterina, pero hay muchas que se evidencian al nacer¹. Actualmente se dispone de la tecnología para detectar la mayoría de estas malformaciones congénitas antes del nacimiento, el ecocardiograma fetal es un examen de imagen, similar a un ultrasonido, que analiza la formación del corazón del bebé y con él es posible descubrir prematuramente la presencia de trastornos cardíacos congénitos².

Las cardiopatías congénitas se pueden dividir en dos tipos: cianótica, estas cardiopatías constituyen un grupo heterogéneo cuya característica común es la presencia de cortocircuito de derecha a izquierda a nivel cardíaco, con la consiguiente hipoxemia, manifestada clínicamente por cianosis marcada de piel y mucosas (coloración azulada producto de una relativa falta de oxígeno) y no cianótica son cardiopatías con cortocircuito de izquierda a derecha, constituye el grupo más numeroso de cardiopatías congénitas, alcanzando alrededor del 50% de todas ellas. Las cianóticas son la tetralogía de Fallot, tronco arterioso, transposición de los grandes vasos, atresia tricúspidea y anomalías de las venas pulmonares. Dentro de las no cianóticas se encuentran la comunicación interauricular (CIA), comunicación interventricular (CIV), canal auriculoventricular, conducto arterial persistente (CAP), estenosis pulmonar, estenosis aórtica y coartación de la aorta. Aquellas que afectan a la vida son tratadas quirúrgica o percutáneamente de manera precoz³.

La rehabilitación cardiovascular se ha convertido en una herramienta terapéutica importante en la vida de los pacientes cardiopatas. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la definió como “el conjunto de actividades necesarias para asegurar a los enfermos del corazón una condición física, mental y social óptima, que les permita ocupar por sus propios medios un lugar tan normal como les sea posible en la sociedad”. Se requiere un equipo interdisciplinario en el tratamiento de estos pacientes. Este equipo lo conforma: el cardiólogo, el kinesiólogo, el profesor de educación física, psicólogo, etc. de forma conjunta para evaluar e identificar problemas y establecer objetivos terapéuticos⁴. Hasta hace unos años se hablaba de cuatro fases de rehabilitación. La fase I hace referencia al paciente hospitalizado después de un

evento cardíaco: síndrome coronario agudo o pos intervencionismo o una cirugía cardíaca, prótesis valvular o corrección de cardiopatía congénita. Se inicia desde las 48 horas posteriores al evento agudo hasta el alta hospitalaria. La fase II comienza tras el alta del paciente, el cual se realiza en el hogar o gimnasio. La fase III de mantenimiento temprano realizada en el gimnasio de rehabilitación, con una frecuencia de tres veces por semana durante tres meses. Por último, la fase IV de mantenimiento tardío, inicia después de completar fase III, siendo su tiempo indefinido y su tratamiento dependerá del estado clínico, patológico y evolución de cada paciente y su seguimiento. Hoy en día existen tres fases como las más importantes aplicada en niños, la fase I intrahospitalaria, la fase II ambulatoria y la fase III de mantenimiento⁵.

Problemática:

Cada vez son más los niños que nacen con malformaciones congénitas que requieren ejercicio físico regular desde el punto de vista terapéutico, puesto que la educación física en las escuelas no contempla la individualización de los niños y adolescentes con enfermedades cardiovasculares para su rehabilitación, además ocurre un fenómeno importante que es el desconocimiento por parte de los profesores de cómo llevar a cabo la actividad física en este tipo de patología, la escuela es un eslabón esencial para su rehabilitación, y este desconocimiento causa problemas, tales como una dosificación incorrecta de la carga, deficiente elección de los medios a utilizar y en muchas ocasiones el olvido de los niños y adolescentes, no permitiéndoles hacer ejercicios físicos de ningún tipo, este fenómeno no solo ocasiona en ellos que no se pueda rehabilitar mediante la educación física, sino también la exclusión.

Está demostrado que la rehabilitación cardiovascular tiene beneficios sobre los pacientes adultos, siendo una interrogante la aplicación de un programa de rehabilitación en niños y adolescentes.

En base a lo planteado surge la siguiente interrogante:

¿Cuáles son los efectos de un programa de rehabilitación cardiovascular (RHCV) sobre la calidad de vida, independencia y sociabilización en niños y adolescentes con cardiopatías congénitas?

II OBJETIVOS.

II.I Objetivo general.

- Analizar los efectos que brindan los programas de rehabilitación cardiovascular (RHCV) en la calidad de vida, independencia y sociabilización en niños y adolescentes con cardiopatías congénitas.

II.II Objetivos específicos.

- Identificar que herramienta de evaluación y métodos de entrenamiento son utilizados en niños y adolescentes con cardiopatías congénitas.
- Analizar el impacto de un entrenamiento con bases lúdicas en la adherencia terapéutica.
- Desarrollar las adaptaciones cardiovasculares al entrenamiento que produce la rehabilitación cardiovascular.
- Identificar los efectos de la rehabilitación cardiovascular sobre el control de los factores de riesgo en niños y adolescentes con cardiopatías congénitas.

III MARCO TEÓRICO

III.I Anatomía y fisiología del sistema cardiovascular

El corazón humano es un órgano musculoso con cuatro cavidades, está situado en el mediastino o región media del tórax, inmediatamente detrás del esternón, entre los puntos de unión de la segunda a la sexta costillas. Aproximadamente, dos terceras partes de la masa del corazón se encuentran a la izquierda de la línea media y una tercera a la derecha.

Al nacimiento, se dice que el corazón es de tipo horizontal (ancho) y parece grande en proporción con el diámetro de la cavidad torácica. En el lactante alcanza 1/130 del peso total del cuerpo, en comparación con 1/300, aproximadamente, en el adulto. Entre la pubertad y los 25 años de edad, el corazón alcanza la forma y peso del adulto, unos 310g en el hombre y 225g en la mujer.

La estructura del corazón está formada por tres capas, el pericardio que es un saco inextensible, de ajuste laxo, que envuelve al corazón y lo protege frente a la fricción, consta de dos partes, un pericardio fibroso y un pericardio seroso. La segunda capa conformada por el miocardio, presenta tejido innervado y ricamente irrigado, es el que más sufre lesiones vasculares. Esta capa media, gruesa, y contráctil, formada por células musculares cardíacas, que en su función actúan como un sincitio, facilita que puedan transmitir un potencial de acción por una gran zona de la pared cardíaca. Y, por último, el endocardio, es una delicada capa de tejido endotelial que reviste el interior de las paredes cardíacas, cuya función es recubrir y evitar lesiones internas.

El corazón bombea sangre dentro de dos circuitos cerrados: la circulación sistémica o general y la circulación pulmonar. El lado izquierdo del corazón es la bomba de la circulación sistémica, recibe sangre rica en oxígeno desde los pulmones y la eyecta hacia la aorta. Todos los órganos reciben la sangre que pasa por esa arteria exceptuando los pulmones, que reciben la sangre de la circulación pulmonar. El lado derecho del corazón es la bomba de la circulación pulmonar, que recibe la sangre pobre en oxígeno que proviene de los órganos y la envía a los pulmones para que libere el dióxido de carbono y se cargue nuevamente con oxígeno.

Las aurículas reciben sangre proveniente de las venas cavas superior e inferior, la aurícula derecha se comunica con el ventrículo derecho a través de la válvula tricúspide. La válvula tricúspide está formada por tres valvas anterior, septal y posterior y sirven de compuerta para el paso de sangre de la aurícula al ventrículo. Por otro lado, la válvula mitral, formada por dos valvas anterior y posterior, está situada en la

cámara de entrada del ventrículo izquierdo, comunica la aurícula izquierda con el ventrículo izquierdo. Los ventrículos son cámaras del corazón cuya función es bombear la sangre para la circulación sistémica, a través de la válvula aórtica, en el caso del ventrículo izquierdo, y para la circulación pulmonar, a través de la válvula pulmonar, en el caso del ventrículo derecho.

El sistema de conducción del corazón lo conforman: el nodo sinusal (NSA) es el marcapaso fisiológico, llamado así porque marca la frecuencia cardíaca normal generando impulsos entre 70-80 veces por minuto, se encuentra en la aurícula derecha, cerca de la vena cava superior. El nodo auriculoventricular (NAV) situado en la aurícula derecha paralelo a la parte inferior del tabique interauricular. Cuando llega el potencial de acción del nodo sinusal, disminuye la velocidad de conducción y asegura que las aurículas liberen todo su contenido. El haz de Hiss, es un haz de fibras musculares cardíacas que nace en el nodo auriculoventricular y se prolonga hacia abajo en dos ramas a ambos lados del tabique interventricular, su función es aumentar la velocidad de conducción hasta los ventrículos y provocar la contracción. Las fibras de Purkinje tienen como principal especialidad la contracción ventricular⁴.

III.II Sistema cardiovascular fetal

El sistema cardiovascular fetal está diseñado para responder a las necesidades fetales. Antes del nacimiento, los pulmones no permiten el intercambio gaseoso y los vasos pulmonares están contraídos. Las tres estructuras vasculares más importantes en la circulación de transición son: conducto venoso, agujero oval y conducto arterioso.

La sangre que retorna de los vasos umbilicales, se dirige a la vena cava inferior, pasando por el ductus venoso. El resto de la sangre penetra al hígado al llegar a la aurícula derecha, la cresta, separa la corriente de sangre que proviene de la vena cava inferior. Este pasa a la aurícula izquierda por el agujero oval, el cual se une con la sangre que proviene desde las venas pulmonares. Luego, pasa al ventrículo izquierdo, la aorta ascendente y desde ahí irriga las arterias coronarias, carótidas y subclavias, y la aorta descendente. Estos tres sistemas evitan la circulación menor, aprovechando al máximo el aporte de oxígeno y se cierran al nacer.

En el nacimiento, tienen lugar una serie de cambios circulatorios sistémicos centrales que continúan durante las siguientes semanas de vida posnatal y que se deben principalmente a varios eventos externos. El más importante es el rápido y brusco

descenso de las resistencias vasculares pulmonares y la separación de la circulación placentaria y umbilical. Inmediatamente después de nacer, las tareas de oxigenación pasan a formar parte de la circulación pulmonar, que se consigue gracias a la vasodilatación del lecho vascular pulmonar (debida principalmente a la distensión pulmonar y a la oxigenación), que consigue un incremento de diez veces el flujo pulmonar inicial⁶.

III.III Cardiopatías congénitas

Las anomalías congénitas se denominan también defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas. Se trata de anomalías estructurales o funcionales, como los trastornos metabólicos, que ocurren durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo, en el parto o en un momento posterior de la vida⁷.

Se estima que las cardiopatías congénitas tienen una incidencia promedio a nivel mundial de 6 por cada 1000 recién nacidos vivos, lo que, asociado a los grandes avances en el tratamiento médico y quirúrgico en las últimas décadas, ha permitido que cerca del 80-85% de estos niños sobrevivan hasta la edad adulta⁸.

Gracias a los datos revelados por la OMS, se sabe que:

- Cada año 26.000 recién nacido fallecen durante las primeras cuatro semanas de vida en el mundo debido a anomalías congénitas.
- Los trastornos congénitos graves más frecuentes son las malformaciones cardíacas, los defectos del tubo neural y el síndrome de Down.
- Las anomalías congénitas pueden tener un origen genético, infeccioso o ambiental, aunque en la mayoría de los casos resulta difícil identificar su causa.
- Las anomalías congénitas son en muchos países causas importantes de mortalidad infantil, enfermedad crónica y discapacidad⁷.

Las enfermedades cardíacas no solo son padecimientos fisiológicos, también afectan las relaciones sociales, las cuestiones psicológicas y la calidad de vida. Por este motivo, el paciente con algún problema cardíaco tiene que recibir tratamientos que incluyen necesariamente la modificación del estilo de vida y disminución de los factores de riesgo relacionados con el padecimiento, con lo que se tiene una visión biopsicosocial de estos trastornos. En las cardiopatías congénitas existe un impacto emocional y un desarrollo psicosocial distinto, al nacer con un padecimiento cardíaco

se requiere atención médica especializada de por vida, y si alcanzan una vida adulta significará vivir constantemente con la incertidumbre de tener una vida plena con la enfermedad⁹.

III.III.I Causas y factores de riesgo

La OMS determinó que no es posible encontrar la causa concreta de casi el 50% de las enfermedades congénitas, sin embargo, sí que se puede establecer una clasificación agrupándolas por los factores de riesgo que pueden provocarlas. Los mismos se mencionan a continuación:

- Factores socioeconómicos y demográficos: Las anomalías congénitas son más frecuentes en las familias y países de ingresos bajos, se calcula que aproximadamente un 94% de las anomalías congénitas graves se producen en países de ingresos bajos y medios, en los que las mujeres a menudo carecen de acceso suficiente a alimentos nutritivos y pueden tener mayor exposición a agentes o factores que inducen o aumentan la incidencia de un desarrollo prenatal anormal, en especial el alcohol y las infecciones. La edad materna avanzada también incrementa el riesgo de algunas alteraciones cromosómicas, como el síndrome de Down, mientras que el riesgo de determinadas anomalías congénitas del feto aumenta en las madres jóvenes.
- Factores genéticos: La consanguineidad aumenta la prevalencia de anomalías congénitas genéticas raras y multiplica casi por dos el riesgo de muerte neonatal e infantil, discapacidad intelectual y otras anomalías congénitas en los matrimonios entre primos hermanos. Algunas comunidades étnicas, como los judíos asquenazíes o los finlandeses, tienen una mayor prevalencia de mutaciones genéticas raras que condicionan un mayor riesgo de anomalías congénitas.
- Estado nutricional de la madre: Las carencias de yodo y folato, el sobrepeso y enfermedades como la diabetes mellitus están relacionadas con algunas anomalías congénitas. Por ejemplo, la carencia de folato aumenta el riesgo de tener niños con defectos del tubo neural. Además, el aporte excesivo de vitamina A puede afectar al desarrollo normal del embrión o del feto.
- Factores ambientales: La exposición materna a determinados plaguicidas y otros productos químicos, así como a ciertos medicamentos, al alcohol, el tabaco, los medicamentos psicoactivos y la radiación durante el embarazo,

pueden aumentar el riesgo de que el feto o el neonato sufra anomalías congénitas. El hecho de trabajar en basureros, fundiciones o minas o de vivir cerca de esos lugares también puede ser un factor de riesgo, sobre todo si la madre está expuesta a otros factores ambientales de riesgo o sufre carencias alimenticias⁷.

III.III.II Prevención

La prevención de las anomalías congénitas implica:

- Mejorar la dieta de las mujeres en edad fecunda, garantizando un aporte suficiente de vitaminas y minerales en la alimentación, en especial de ácido fólico, mediante el suministro diario de complementos por vía oral o el enriquecimiento de alimentos básicos como las harinas de maíz o de trigo.
- Asegurar que las mujeres eliminan o restringen el consumo de alcohol.
- Controlar la diabetes preconcepcional y gestacional, a través de asesoramiento, control del peso, dieta y administración de la insulina cuando sea necesario.
- Evitar la exposición ambiental a sustancias peligrosas, como los metales pesados y los plaguicidas, durante el embarazo.
- Garantizar que durante el embarazo la exposición a los medicamentos y a radiaciones por razones médicas (por ejemplo, para el diagnóstico por la imagen) esté justificada, basándose en un análisis cuidadoso de las ventajas y los riesgos para la salud.
- Mejorar la cobertura vacunal, en especial contra el virus de la rubéola, en las niñas y las mujeres. La rubéola es prevenible mediante vacunación en la infancia, la vacuna antirrubéólica también puede administrarse al menos 1 mes antes del embarazo a las mujeres no vacunadas que no hayan sufrido esta enfermedad en su infancia⁷.

III.III.III Diagnóstico

En el periodo preconcepcional (antes de la concepción), las pruebas pueden servir para identificar a las personas en riesgo de padecer determinados trastornos o de transmitirlos a sus hijos. La estrategia consiste en el uso de los antecedentes

familiares y la detección del estado de portador, y es particularmente valiosa en países en los que el matrimonio consanguíneo es frecuente.

En el período periconceptivo (en las fechas de la concepción), los resultados de las pruebas deben utilizarse para determinar la atención más adecuada en función del riesgo asociado a determinadas características maternas, tales como la edad temprana o avanzada o el consumo de alcohol, tabaco u otros medicamentos psicoactivos. La ecografía permite detectar el síndrome de Down durante el primer trimestre y las anomalías fetales graves durante el segundo trimestre. Además, la amniocentesis y otras pruebas pueden ayudar a detectar los defectos del tubo neural y las anomalías cromosómicas durante el primero y el segundo trimestres⁷.

El electrocardiograma y la radiografía de tórax permiten evaluar los cambios que suceden en cada una de las malformaciones cardiovasculares. La ecocardiografía bidimensional doppler color, especialmente la fetal, permite hacer la evaluación prenatal de las cardiopatías congénitas y, de esta manera, planear el manejo interdisciplinario de los pacientes tempranamente¹⁰. El ecocardiograma es, después de la radiografía de tórax y el electrocardiograma, el método diagnóstico más utilizado en la actualidad, se considera un estudio fundamental para la evaluación de los pacientes con cardiopatía congénita y base para establecer la indicación quirúrgica, hacer modificaciones necesarias en el transoperatorio en cuanto a la corrección practicada y para llevar a cabo un manejo y seguimiento óptimo en el postoperatorio⁶. El cateterismo cardíaco se realiza cada vez menos, ya que, si se tiene una adecuada evaluación ecocardiográfica, se pueden tomar decisiones correctas. El cateterismo se reserva para los casos en donde a pesar de una buena evaluación ecocardiográfica persisten dudas diagnósticas, o si la evaluación compromete territorios cardiovasculares que no son accesibles para la ecocardiografía¹⁰.

En el periodo neonatal se puede realizar una exploración física y pruebas para detectar trastornos hematológicos, metabólicos y hormonales. Las pruebas para detectar la sordera y las malformaciones cardíacas y la detección precoz de las anomalías congénitas pueden facilitar la instauración de tratamientos capaces de salvar la vida y prevenir la evolución hacia discapacidades físicas, intelectuales, visuales o auditivas⁷.

III.III.IV Tipos de defectos cardíacos congénitos

Desde el punto de vista fisiopatológico se dividen en cardiopatías congénitas no cianóticas y cianóticas.

- **NO CIANÓTICAS:** Cardiopatías con cortocircuito de izquierda a derecha. Constituye el grupo más numeroso de cardiopatías congénitas, alcanzando alrededor del 50% de todas ellas. Pueden ser de dos tipos: con flujo pulmonar aumentado y con flujo pulmonar normal³.

FLUJO PULMONAR AUMENTADO

▪ **Comunicación interauricular (CIA)**

Es un defecto del tabique interauricular que comunica las aurículas, permitiendo el paso de sangre entre las aurículas. Según su posición se clasifican:

- CIA tipo ostium secundum: localizado alrededor de la fosa oval.
- CIA tipo seno venoso: puede localizarse cerca de la desembocadura de la vena cava superior o de la inferior.
- CIA del seno coronario: localizado próximo a la desembocadura del mismo.
- CIA tipo ostium primum: localizada en la parte inferior del tabique interauricular.

Fisiopatología: El cortocircuito depende del tamaño del defecto, las resistencias pulmonares y sistémicas y la compliance del ventrículo derecho. Se produce una sobrecarga de volumen de las cavidades derechas y un aumento del flujo pulmonar, se produce la dilatación del tronco y las ramas de la arteria pulmonar, resultando en una estenosis de la válvula pulmonar, donde se originan turbulencias que originan el soplo característico. Se termina instalando un cuadro de hipertensión pulmonar con cambios vasculares arteriolares.

Manifestaciones clínicas: No suelen dar síntomas en la infancia. Los lactantes con una CIA grande pueden presentar un retraso en el crecimiento, infecciones respiratorias y síntomas de insuficiencia cardíaca. Los síntomas de insuficiencia cardíaca irán aumentando con la edad. Pueden aparecer taquicardias supraventriculares como consecuencia del aumento del tamaño de la aurícula derecha⁶.

▪ **Comunicación interventricular (CIV)**

Es un defecto a nivel del tabique interventricular, describiendo un orificio que puede ser único o múltiple y con tamaño y forma variable. La CIV se puede presentar de forma aislada o asociada a otras cardiopatías congénitas como el tronco arterioso, tetralogía de Fallot, transposición completa de los grandes vasos y el canal

auriculoventricular. Representa el 20% de todas las cardiopatías congénitas, tiene una prevalencia entre 1 y 3,5 de cada 1000 nacidos vivos.

Según su localización se clasifican:

- Perimembranasas: se localiza debajo de la válvula aortica y detrás de la valva septal de la tricúspide.
- Musculares: se localizan en la zona muscular del septo. Pueden dividirse en apicales, centrales y marginales o anteriores.
- Infundibulares: se localizan por debajo de las válvulas de ambos troncos arteriales.

Fisiopatología: Por la CIV se producirá un cortocircuito de izquierda a derecha, lo que produce un hiperflujo pulmonar y un aumento del retorno venoso. La sobrecarga de volumen lleva al crecimiento de las cavidades izquierdas y a la puesta en escena de mecanismos compensadores para evitar el fallo ventricular. Estos mecanismos permitirán al niño adaptarse a la sobrecarga de volumen, son el efecto Frank-Starling, la hiperestimulación simpática y la hipertrofia miocárdica. El aumento de la presión en el lecho capilar pulmonar, produce un aumento del líquido en el intersticio que reduce la distensibilidad pulmonar y el intercambio gaseoso, pudiendo manifestarse como edema pulmonar. El edema y el aumento de la secreción mucosa empeoran la mecánica respiratoria y contribuyen a la dificultad respiratoria y fatigabilidad a los esfuerzos. El hiperflujo pulmonar mantenido conduce al desarrollo de enfermedad vascular crónica. La combinación de CIV, enfermedad pulmonar y cianosis se denomina síndrome de Eisenmenger.

Manifestaciones clínicas

- CIV pequeñas: o restrictivas dan un ligero cortocircuito, la presión del ventrículo derecho y la arteria pulmonar están normales o ligeramente aumentadas. Solo hay una ligera sobrecarga ventricular.
- CIV medianas: ligera restricción al flujo, la presión del ventrículo derecho y arteria pulmonar pueden estar disminuidas. Hay sobrecarga de volumen en las cavidades izquierdas y signos y síntomas de insuficiencia cardíaca, tales como la taquicardia y la taquipnea.
- CIV grandes: no hay restricción al flujo, se iguala la presión en ambos ventrículos. Clínicamente puede aparecer insuficiencia cardíaca congestiva entre la segunda y octava semana de vida, con taquicardia, taquipnea, tiraje, ritmo de galope, hepatomegalia y mala perfusión periférica⁶.

▪ **Canal auriculoventricular**

Son los defectos de la septación auricular y/o ventricular que se sitúan en la zona del tabique, por encima o por debajo de las válvulas auriculoventriculares (AV). Se dividen en:

- Defectos parciales que se limitan al septo interauricular asociado a insuficiencia de las válvulas AV.
- Defectos completos combinan defectos de la septación a nivel auricular y ventricular con anomalías de las válvulas AV.
- Formas intermedias donde existe una fusión de las valvas anteriores y posteriores de la válvula AV común a nivel de la zona alineada con el septo interventricular.

Fisiopatología y clínica: Se caracteriza por la existencia de un cortocircuito importante de izquierda a derecha. Al que se le suma la sobrecarga ventricular, causada por la regurgitación de la válvula AV. El cortocircuito va a producir un aumento del flujo pulmonar e hipertensión pulmonar. La sobrecarga cardíaca producto del aumento de volumen por el cortocircuito y la regurgitación valvular, causa insuficiencia cardíaca que en los primeros meses de vida se manifiesta por disnea, fatiga e infecciones respiratorias. El primer ruido cardíaco es normal, pero el segundo está desdoblado, se ausculta un soplo sistólico en el segundo espacio intercostal izquierdo. La radiografía de tórax demuestra cardiomegalia con un aumento del patrón vascular pulmonar⁶.

▪ **Ductus arterioso persistente (DAP)**

Es un vaso que comunica la porción distal del arco aórtico con la región proximal de la arteria pulmonar izquierda. Durante la vida fetal lleva una gran parte de la sangre del ventrículo derecho a la aorta descendente. En el periodo postnatal ocurre el cierre, normalmente en las primeras horas de vida por la contracción y migración del músculo liso que ocluye la luz por oclusión de la íntima y necrosis de esta, produciendo el cierre funcional, el cierre anatómico se produce entre la segunda y tercera semana de vida, concluye el proceso de fibrosis de las capas media y la íntima con la oclusión permanente de la luz y la conversión del ductus en ligamento arterioso.

Fisiopatología: Luego de la disminución de la resistencia vascular pulmonar, la persistencia del DAP produce un shunt de izquierda a derecha que provoca un hiperflujo pulmonar. En los casos con DAP muy grandes el aumento del flujo pulmonar aumenta el flujo de retorno a la aurícula izquierda, la precarga y un aumento del volumen latido, lo que lleva al aumento de la presión tele diastólica del ventrículo

izquierdo con dilatación y aumento de la presión de la aurícula izquierda. Como resultado se produce edema pulmonar e insuficiencia cardíaca izquierda.

Manifestaciones clínicas: Dependen del tamaño del ductus y de las resistencias vasculares pulmonares y sistémicas:

- Ductus pequeño: menores de 3mm, muy pocos pacientes presentan síntomas, siendo el soplo a la auscultación el signo característico.
- Ductus moderado: miden entre 3 y 6mm. Presenta un cortocircuito más importante, los síntomas que pueden aparecer son la taquipnea, dificultades para alimentarse y retraso en el crecimiento.
- Ductus grande: mayor de 6mm, los pacientes presentan insuficiencia cardíaca izquierda como consecuencia de la sobrecarga de las cavidades izquierdas, condicionando la aparición de taquipnea, tiraje, dificultades de alimentación y frecuentes infecciones respiratorias⁶.

FLUJO PULMONAR NORMAL

▪ **Estenosis pulmonar (EP)**

Es una forma de obstrucción al tracto de salida del ventrículo derecho, por lo general en la válvula pulmonar, aunque puede ser supravalvular. Puede existir o no compromiso del tronco y las ramas pulmonares o del tracto de salida del ventrículo derecho. Puede cursar de forma aislada o en combinación con otras cardiopatías.

Fisiopatología: La obstrucción produce un obstáculo al vaciamiento del ventrículo derecho que provoca un aumento de la presión sistólica del mismo. El ventrículo derecho se va hipertrofiando en dependencia de la lesión. La arteria pulmonar casi siempre muestra una dilatación post-estenótica producto del choque brusco de la sangre eyectada de su ventrículo con presiones aumentadas sobre la vasculatura pulmonar.

Manifestación clínica

- Estenosis pulmonar ligera: los niños están asintomáticos y se detecta por la aparición de un soplo sistólico.
- Estenosis pulmonar moderada: presentan síntomas de disnea o dolor torácico al esfuerzo. Se ausculta un soplo sistólico de mayor intensidad.
- Estenosis pulmonar severa: cursa con síntomas e hipertrofia del ventrículo derecho, se presenta con cianosis, hipoxemia y acidosis y es una situación de

emergencia⁸.

- **Estenosis aórtica (EA)**

Es una malformación de la válvula aórtica que produce una obstrucción al flujo de salida del ventrículo izquierdo. La válvula puede ser unicúspide, bicúspide y tricúspide.

Fisiopatología: El ventrículo izquierdo es incapaz de mantener un inadecuado gasto cardíaco en presencia de la estenosis, produciendo signos de insuficiencia cardíaca, hipotensión y choque cardiogénico, que se intensifican al cerrarse el ductus. Por lo general, el corazón aumenta su trabajo y en la mayor parte de los casos logra compensar un gasto adecuado. Este exceso de trabajo se traduce en hipertrofia del ventrículo izquierdo.

Manifestaciones clínicas: El hallazgo es insuficiencia cardíaca congestiva. Comúnmente se encuentra dificultad respiratoria y con frecuencia se diagnostican anemia, sepsis y neumonía. Además, puede presentar taquipnea, disnea, dificultad para la succión, cianosis secundaria a la congestión y edema pulmonar por bajo gasto cardíaco, palidez, taquicardia, disminución de los pulsos periféricos, hipotensión y retardo en el llenado capilar, soplo cardíaco asociado a frémito⁸.

- **Coartación de la aorta**

Se define como una estrechez hemodinámicamente significativa de la aorta torácica descendente, distal al origen de la arteria subclavia izquierda donde se origina el ligamento arterioso. Se producen por una hipertrofia de la capa media que protruye hacia el interior y reduce la luz del vaso.

Manifestación clínica: El ductus tiene un papel clave en esta patología. La disminución del calibre o el cierre produce un fallo ventricular izquierdo con congestión severa, shunt de izquierda a derecha por foramen oval y sobrecarga de volumen que desemboca en una situación de shock con dificultad respiratoria, acidosis y ausencia de pulsos en miembros inferiores. En la exploración física pone de manifiesto: palidez, frialdad acra, mala perfusión periférica, dificultad respiratoria, taquicardia, ritmo de galope y hepatomegalia, la aparición de edema es poco frecuente, pero si aparece se puede sospechar de un síndrome de Turner⁸.

- **CIANÓTICAS:** Estas cardiopatías constituyen un grupo heterogéneo cuya característica común es la presencia de cortocircuito de derecha a izquierda a nivel cardíaco, con la consiguiente hipoxemia, manifestada clínicamente por cianosis marcada de piel y mucosas. Pueden ser de dos tipos: con flujo pulmonar aumentado y con flujo pulmonar disminuido³.

FLUJO PULMONAR DISMINUIDO

▪ **Tetralogía de Fallot**

Fue descrita por Fallot en 1888, es la más frecuente de las cardiopatías complejas, entendiéndose por tales aquellas que asocian más de una lesión. Pertenecen al grupo de las cardiopatías conotruncales, caracterizadas por presentar defectos en los tractos de salida. Es la cardiopatía cianótica más frecuente, representa del 11-13% de todas las cardiopatías congénitas. Caracterizada por:

- Estenosis pulmonar
- Hipertrofia del ventrículo derecho
- Comunicación interventricular
- Cabalgamiento de la aorta

Fisiopatología: Depende del grado de obstrucción del tracto de salida del ventrículo derecho, la caída de las resistencias vasculares y la presencia de comunicación interventricular (CIV). Se va a originar una sobrecarga de presión en el ventrículo derecho, shunt de derecha a izquierda a través de la comunicación interventricular, con flujo preferencial del ventrículo derecho hacia la aorta e hipoflujo pulmonar con hipodesarrollo de las arterias pulmonares, todo esto ocasiona hipoxia y acidosis metabólica. La mayoría presenta una presión arterial pulmonar normal o baja, no sufren de hipertensión pulmonar, con excepción de los asociados con buen flujo pulmonar anterógrado o por colaterales aortopulmonares.

Manifestación clínica: El diagnóstico se realiza en la etapa neonatal, siendo el signo de mayor valoración el soplo sistólico rudo precordial, que está provocado por la estenosis pulmonar. El cierre del ductus, ocasionalmente provoca cianosis durante los primeros días de vida, si la estenosis pulmonar es muy severa. Sin embargo, la cianosis se presenta a lo largo del primer y tercer mes, por el aumento del grado de estenosis. Muchos casos con estenosis pulmonar leve o moderada cursan sin cianosis. Las crisis hipóxicas aparecen en pacientes con o sin cianosis, es un signo de gravedad que indica la presencia de estenosis severa y dinámica (aparece tras el llanto, por ejemplo)⁸.

▪ **Atresia tricúspideas**

Es una malformación congénita caracterizada por la ausencia de conexión auriculoventricular derecha con hipoplasia del ventrículo derecho, donde la aurícula derecha no está conectada con la cámara ventricular derecha, sino que se comunica con la aurícula izquierda vía interauricular o a través del foramen oval.

Fisiopatología: La comunicación interventricular es la única salida para la sangre de la aurícula derecha, que permite el paso de sangre venosa sistémica hacia la aurícula izquierda. El ventrículo derecho al no tener entrada es incompleto e hipoplasico. Habitualmente existe a su vez una comunicación interventricular que posibilita el paso de sangre hacia el ventrículo derecho. Si la comunicación interventricular es pequeña existirá una respectivamente, una estenosis pulmonar con disminución del paso de sangre hacia los pulmones (provoca, hipoxemia, cianosis, crisis hipóxicas) o una estenosis subaortica inductora de bajo gasto cardíaco sistémico.

Manifestación clínica

- Hipoflujo pulmonar (atresia tricúspide con estenosis pulmonar). Cursa con cianosis y es la forma más frecuente.
- Hiperflujo pulmonar (atresia tricúspide sin estenosis pulmonar). Presentan insuficiencia cardíaca e hipertensión pulmonar.
- Hiperflujo pulmonar y obstrucción sistémica (atresia tricúspide sin estenosis pulmonar y estenosis y/o coartación aortica). Presenta insuficiencia cardíaca severa y bajo gasto cardíaco⁸.

FLUJO PULMONAR AUMENTADO

▪ **Tronco arterioso persistente (TA)**

Es la falta de separación entre la aorta y la pulmonar, quedando una sola válvula de salida con un único vaso del que sale las arterias coronarias, arterias pulmonares y aorta ascendente. Embriológicamente, aparece por consecuencia de un paro en el proceso de septación de la arteria truncal, por deficiencia del septum aórtico-pulmonar y del infundíbulo subpulmonar.

Fisiopatología: El TA provoca dos consecuencias. Primero, desaturación que se traduce en cianosis, como consecuencia de la mezcla entre sangre saturada y desaturada que se provoca a nivel ventricular y de la arteria truncal. Segundo, cortocircuito izquierda a derecha no restrictivo a nivel de la arteria truncal.

Manifestación clínica: Con la caída de las resistencias vasculares pulmonares se dan las manifestaciones clínicas, apareciendo cianosis, taquipnea, sudoración, falta de aumento de peso, pulsos saltones, precordio hiperdinámico y hepatomegalia, los signos y síntomas más característicos⁸.

▪ **Transposición completa de los grandes vasos**

Es una anomalía en el cual la relación de las grandes arterias está inversa al igual que la conexión ventrículo-arterial, la aorta sale enteramente o en su mayoría del ventrículo derecho y la arteria pulmonar sale totalmente o en su mayoría del ventrículo izquierdo.

Fisiopatología: La sangre desoxigenada proveniente de las venas cavas pasa al ventrículo derecho y regresa a la aurícula derecha y la sangre oxigenada llega a la aurícula izquierda que comunica al ventrículo izquierdo, si no hay cortocircuitos se producen dos circulaciones en paralelo con la consiguiente hipoxia, luego del cierre del ductus, siendo una situación incompatible con la vida. La sangre no tiene posibilidad de mezcla, entonces para poder vivir se requiere la presencia de un ductus arterioso persistente, comunicación interventricular o comunicación interventricular. Se asocia a una mortalidad del 80% durante el primer mes de vida y del 95% a los tres meses. Por esto, la corrección quirúrgica debe llevarse a cabo en el primer mes de vida, preferentemente en las dos primeras semanas⁸.

- **Anomalías de las venas pulmonares**

Es un defecto caracterizado por la ausencia de comunicación entre las venas pulmonares y la aurícula izquierda. Las venas pulmonares están conectadas a la aurícula derecha ya sea de manera directa o indirecta a través de algunas de sus venas tributarias. Además, la patología puede ser parcial cuando una, dos o tres venas pulmonares llegan a un lugar diferente o total cuando las cuatro desembocan en un lugar diferente de la aurícula izquierda.

Anomalía parcial:

Fisiopatología: Depende del número de venas con conexión anómala, la localización de la conexión, la presencia o ausencia y el tamaño de la comunicación interventricular. Sin comunicación interventricular cuando existe una vena conectada anómalamente, el drenaje anómalo es de un 20-25% del total del flujo pulmonar, cuando son tres venas supone el 80%. Con una comunicación interventricular pequeña los pacientes van a tener las mismas características, pero con pacientes con comunicación interventricular grande existe un shunt izquierda a derecha.

Manifestación clínica: La conexión anómala de una vena por lo general es asintomática, si son tres venas la clínica será semejante a la de la anomalía total. La cianosis es rara, aunque suele aparecer posteriormente por los cambios en la vasculatura pulmonar.

Anomalía total

Clínicamente se dividen en:

- Supracardíacos. La forma más frecuente. Las venas pulmonares reciben las venas innominadas y la vena cava superior, muy rara vez recibe la vena ácigos.
- Cardíaco. Las venas pulmonares desembocan en la aurícula izquierda o en el seno coronario.
- Infracardíacos. La conexión se realiza debajo del diafragma, en la vena porta y muy rara vez en las hepáticas.
- Mixtos. La forma menos frecuente, donde las venas de un pulmón drenan en un nivel distinto de las del otro.

Fisiopatología y clínica: Debido a que ambas circulaciones vuelven al ventrículo derecho la supervivencia depende de la existencia de un shunt de derecha a izquierda, que por lo general se debe a una comunicación interventricular. La mezcla de la sangre determina cianosis en grados variables. La cianosis depende de la presencia o ausencia de obstrucción venosa pulmonar, que casi siempre se acompaña de hipertensión pulmonar a nivel sistémico. Si no hay obstrucción, el flujo pulmonar estará aumentado debido a la compliance del ventrículo derecho. El hiperflujo pulmonar causa un aumento de la presión pulmonar. La obstrucción venosa y el aumento de flujo pulmonar son causa de aumento de líquido en el intersticio que puede progresar a edema alveolar. Las formas de presentación dependen de que haya obstrucción o no del retorno venoso pulmonar. Cuando no hay las características clínicas son similares a las de una comunicación interauricular grande. Pero en la mayoría de los chicos existirá cianosis y en todos habrá desaturación arterial⁸.

Estos problemas pueden presentarse solos o juntos. La mayoría de los niños con cardiopatías congénitas no tienen otros tipos de defectos de nacimiento. Sin embargo, las anomalías cardíacas también pueden ser parte de síndromes genéticos y cromosómicos, algunos de los cuales pueden ser hereditarios. Los ejemplos incluyen: síndrome de DiGeorge, síndrome de Down, síndrome de Marfan, síndrome de Noonan, síndrome de Edwards y síndrome de Turner³.

III.III.V Aspectos psicológicos y sociales

La enfermedad es un episodio habitual en la vida de todos los niños, los episodios agudos permiten a los niños experimentar la regresión a la dependencia y después recuperar su salud y su vida anterior, sin embargo, los niños con enfermedades crónicas y congénitas, han nacido ya con un padecimiento y requerirán de mucho

tiempo para poder resolverlo, es decir, hay que aprender a vivir con ello. Su familia tendrá que desplegar todas sus capacidades y habilidades para lidiar con la enfermedad y poder ayudar al niño.

La enfermedad y hospitalización pueden dejar secuelas emocionales que hay que identificar para poder manejarlas. Algunas manifestaciones de estas secuelas emocionales son:

- Enojo: Los niños descargan su enojo hacia los padres, que pueden sentir responsables de someterlos a ello, o hacia el personal médico u hospitalario que los llevan a cabo.
- Trastorno del sueño: Son comunes las pesadillas, el miedo a la oscuridad y la incapacidad para dormir solo.
- Aislamiento: Algunos niños pueden volverse silenciosos y reservados.
- Depresión: Se presenta con mayor frecuencia en los niños cuya enfermedad tiene una afectación física evidente. Los niños deprimidos tienden a mostrarse desanimados y desinteresados, puede disminuir su apetito, dejan de sonreír y nada los divierte o los incita. Los niños que han llegado a este estado emocional requieren, tanto ellos como sus padres, de una intervención psicológica de manera que se pueda solucionar este padecimiento¹¹.

Hasta los 4 años algunas cardiopatías pueden tener complicaciones en sí mismas y en sus tratamientos, pudiendo derivar en dificultades visuales, auditivas, neurológicas, o en los retrasos en el área del lenguaje. La atención psicológica en esta etapa tendría que centrarse en los siguientes aspectos:

- Problemas de aprendizaje.
- Aspectos emocionales del niño.
- Entrenamiento a padres en la identificación y el control de comportamientos inadecuados de los niños en función de la etapa¹².

La etapa de escolarización es el momento en el que el niño empieza a independizarse del entorno familiar y empieza a situarse en sus relaciones sociales. La enfermedad aquí reduce de alguna manera sus interacciones sociales y las exigencias escolares cada vez son más importantes por lo que el niño con cardiopatía congénita puede verse limitado, sobre todo en áreas como la educación física y el deporte¹¹.

A medida que el niño se va desarrollando y llega a su adolescencia las enfermedades que restringen su independencia y privacidad representan un mayor reto. La atención psicológica en esta etapa tendría que centrarse en:

- Orientación académica en función de sus aptitudes.
- Entrenamiento en habilidades sociales.
- Toma de decisiones y resolución de problemas.
- Entrenamiento a padres en el manejo del comportamiento adolescente.

Además, habrá que prestar más atención a las posibles alteraciones de la personalidad del adolescente en su:

- Rendimiento académico: Dificultades de atención, concentración y falta de motivación.
- Comportamiento: Irritabilidad, agresividad y timidez.
- Estado Emocional: Aspectos personales de la enfermedad (si las hubiera), inseguridad, miedos, cambios físicos, relaciones sociales y relaciones con los padres¹².

III.III.VI Factores de riesgo en niños y adolescentes

Los principales factores de riesgo cardiovascular en los niños y los adolescentes son:

- Sobrepeso y obesidad
- Inactividad física o sedentarismo
- Hipercolesterolemia
- Hipertensión arterial
- Diabetes
- Tabaquismo¹.

El exceso de peso a edades tempranas, además de ser un factor de riesgo para la enfermedad adulta posterior, se asocia al deterioro de la salud en etapas tempranas, tanto física como psicosocial. El índice de masa corporal (IMC) se utiliza también para el diagnóstico de obesidad en los niños con edades superiores a los 2 años. Los niños y adolescentes con un IMC superior al percentil 95 se consideran obesos¹³. En Argentina, la Encuesta Mundial de Salud Escolar de 2012 (EMSE, 2012) mostró, en

los estudiantes de 13 a 15 años, una prevalencia de sobrepeso del 28,6% y de obesidad casi del 6%. Frenar el desarrollo de la obesidad infantil sería una de las medidas que mayor impacto tendría en la salud de la población¹⁴.

El sedentarismo infantil suele ser la causa de serios daños a la salud, como problemas cardiovasculares y enfermedades degenerativas, como el síndrome metabólico, hipertensión y diabetes¹². En Argentina, se estima que el 45,4% de la niñez y la adolescencia de entre 5 y 17 años registra niveles insuficientes de actividad física, según las recomendaciones de la OMS. Es decir que realizan, en promedio, menos de 60 minutos diarios de actividad física de intensidad moderada y vigorosa. Además, se estima que, aproximadamente, el 61,8% de esta población presenta un comportamiento sedentario en relación con la exposición a las pantallas (registra, en promedio, más de 2 horas diarias de exposición a múltiples pantallas, como la televisión, la computadora, los teléfonos celulares, entre otras). La evidencia indica que es probable que las conductas sedentarias en la infancia se continúen en la vida adulta¹⁴.

La diabetes mellitus es una enfermedad metabólica crónica que afecta a un porcentaje muy importante de la población (probablemente alrededor de un 15%). Existen varios tipos de diabetes mellitus entre los que destaca por su frecuencia (casi el 90% de los casos) la diabetes mellitus tipo 2. Pese a que clásicamente se ha relacionado la aparición de la diabetes tipo 1 con la infancia y la de la diabetes tipo 2 con la edad adulta y la vejez, hoy en día se ven cada vez más casos de diabetes tipo 2 en los niños, en relación con la epidemia de obesidad infantil¹³.

La hipertensión arterial no es frecuente en la infancia, sin embargo, sí puede ser grave cuando aparece. Al igual que con otros factores, como el colesterol o la diabetes, puede existir una predisposición hereditaria a padecerla. Eso no significa que un niño necesariamente vaya a tener hipertensión arterial si alguno de sus padres la padece, sino que sus posibilidades de sufrirla son mayores que las de otros niños y, por lo tanto, habrá que vigilar de forma regular su presión arterial¹. Según un estudio reciente, la prevalencia de hipertensión arterial en niños y adolescentes escolarizados en la Argentina fue del 35%, siendo más frecuente en varones que en mujeres (11,2% vs. 6,8%) y con mayor prevalencia en los adolescentes que en los niños menores de 10 años (7,4% vs. 4,3%). Los datos sugieren que en la Argentina más de 1 de cada 20 niños y adolescentes escolarizados presenta hipertensión¹⁴.

Las normas culturales y sociales han establecido el criterio de consumo aceptable de algunas sustancias tóxicas, entre ellas el tabaco. Los niños, y sobre todo los

adolescentes, se ven influidos por los modelos adultos y pueden acabar entendiendo estos hábitos como algo natural y aceptable. Además, el niño que nace en una familia en la que algunos de sus miembros fuman se convierte en muchos casos en fumador pasivo. El 80% de los fumadores enciende su primer cigarrillo antes de los 18 años, de ahí que, si los niños o adolescentes no fumaran, es probable que la mayoría no lo hiciera nunca el resto de su vida. La decisión final sobre el consumo es individual, pero el adolescente informado tiene herramientas que puede utilizar para decidir por sí mismo¹.

III.IV Tratamiento médico

El tratamiento de los defectos congénitos depende del nivel de asistencia sanitaria que sea posible prestar, y puede ir desde la terapia médica hasta la cirugía, la rehabilitación y la atención paliativa cuando convenga⁷.

Tratamiento no invasivo: Algunas cardiopatías no precisan tratamiento específico y será suficiente con realizar un seguimiento cardiológico para ver la evolución (corrección espontánea de la misma, estabilidad en el tiempo o empeoramiento que precise un cambio en la estrategia terapéutica). Algunos ejemplos de estas cardiopatías son las comunicaciones interauriculares o interventriculares pequeñas o enfermedades leves de las válvulas cardíacas¹².

La terapia con medicamentos puede estar indicada en las siguientes situaciones:

- Cardiopatías que no tienen indicación todavía para una terapia invasiva o aquellas en las que el tratamiento farmacológico constituye la terapia previa a la cirugía/cateterismo terapéutico. Su objetivo es ayudar a la función cardíaca y mejorar la situación clínica y la calidad de vida del niño. También se utilizan fármacos en cardiopatías graves que no tienen indicación quirúrgica o que precisan un tratamiento de mantenimiento tras la intervención, facilitando una situación de estabilidad clínica.
- Hipertensión pulmonar.
- Arritmias que requieren fármacos para su control.
- En pacientes que precisan de anticoagulación o antiagregación de forma temporal o permanente⁸.

Tratamiento invasivo: El cateterismo cardíaco es una técnica invasiva que se utiliza con fines diagnósticos o terapéuticos en el campo de la cardiología, mediante la introducción de un catéter por las venas o arterias en la ingle, en el cuello o en los

brazos, hasta alcanzar las distintas cavidades del corazón o los grandes vasos que emergen de él. Esta técnica, en sus inicios, tenía únicamente fines diagnósticos, y tenía como objetivo conocer determinados datos sobre el funcionamiento del corazón o la dinámica del flujo sanguíneo. Sin embargo, en la actualidad, las avanzadas técnicas de imagen disponibles (ecocardiografía, resonancia magnética), permiten despejar la mayor parte de dudas diagnósticas de forma no invasiva. A pesar de ello, todavía existen circunstancias que requieren de la realización de un cateterismo diagnóstico.

La mayoría de las cardiopatías congénitas complejas requiere para su curación una intervención quirúrgica. El cardiólogo hace un informe final incluyendo la decisión tomada conjuntamente con otros profesionales y pide a los padres del niño o al adolescente que acuda a consulta con el cirujano para que le explique el procedimiento a llevar, los riesgos y los resultados esperables.

Tipos de operaciones

- Cirugías que no requieren circulación extracorpórea (cirugías a corazón cerrado o cerradas) son operaciones que actúan sobre los grandes vasos que entran o salen del corazón o sobre el propio corazón, pero por fuera.
- Cirugías que la requieren (cirugías a corazón abierto o abiertas) son operaciones que actúan en el interior del corazón.

Pueden ser: Paliativas, son operaciones que persiguen un resultado temporal y requieren una segunda operación o correctoras que persiguen la curación total como resultado definitivo.

La técnica conocida como cirugía de Fontan, es un procedimiento en el que el flujo sanguíneo total del atrio derecho o de la vena cava es canalizado directamente hacia el interior de la arteria pulmonar o adentro del pequeño ventrículo derecho que sirve solo como conducto. Las malformaciones congénitas principales para las que esta operación resulta útil son la atresia tricúspide y un solo ventrículo con estenosis pulmonar. Después de hacer este procedimiento, la sangre desoxigenada y oxigenada dejan de mezclarse entre sí, esto le permite al corazón repartir solo sangre oxigenada al resto del cuerpo.

Cuando un paciente presenta una cardiopatía en la que no es posible o se han agotado las alternativas de tratamiento médico, intervencionismo percutáneo y/o cirugía convencional, es necesario plantear la viabilidad del trasplante cardíaco. En esta operación se extrae el corazón del paciente y se sustituye por uno normal

anatómico y funcionalmente que ha donado una persona que ha fallecido. Para evitar que el nuevo órgano sea detectado como ajeno al organismo, y por tanto rechazado, es necesario tomar medicación inmunosupresora de por vida¹².

Son importantísimos los cuidados pre y post trasplante que precisan de la estrecha colaboración del paciente y su familia, así como un amplio grupo de médicos, enfermeras, psicólogos, fisioterapeutas, etc. que forman la unidad de cuidados intensivos. Durante el acto quirúrgico la exposición a la hipotermia y la circulación extracorpórea (CEC) afecta negativamente a la función pulmonar. La atelectasia es la complicación más frecuente en el postoperatorio de cirugía cardíaca, se define como el colapso de una región determinada del parénquima pulmonar, su causa es compleja. Por otro lado, la neumonía es una de las causas más frecuentes de infección en el postoperatorio y se asocia a una importante morbilidad y mortalidad en estos pacientes. En los estudios de Tan, encontraron que el 21,5% de 311 niños con cardiopatía congénita que fueron sometidos a corrección quirúrgica adquirieron neumonía nosocomial. Estas complicaciones alargan la estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), aumentando la asistencia sanitaria y los costos en la salud. Por lo tanto, es de gran importancia la presencia y vigilancia de kinesiólogos en estos ámbitos intrahospitalarios como también extrahospitalarios para continuar con el tratamiento¹⁶.

III.V Tratamiento kinésico

III.V.I Rehabilitación cardiovascular

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió en 1993 la Rehabilitación Cardiovascular (RCV) como "conjunto de actividades necesarias para asegurar a los enfermos del corazón una condición física, mental y social óptima, que les permita ocupar por sus propios medios un lugar tan normal como les sea posible en la sociedad". Se requiere un equipo interdisciplinario en el tratamiento de estos pacientes. Este equipo lo conforma: el cardiólogo, el kinesiólogo, el profesor de educación física, psicólogo, etc. de forma conjunta para evaluar e identificar problemas y establecer objetivos terapéuticos⁴. A nivel mundial existen pocos centros que realicen rehabilitación en la población pediátrica. La investigación realizada al respecto es limitada y no está completamente clara, aun existiendo este tipo de programas, los niños no son referidos para participar en ellos. Sin embargo, se pueden señalar

diversos problemas que tienen los niños con cardiopatía y que se podrían resolver por medio de un programa de rehabilitación cardiovascular adaptado.

Estos programas incluirán diversos grupos de pacientes. El grupo de niños con cardiopatía congénita se clasificará en:

- Cardiopatías congénitas que exijan tratamiento farmacológico.
- Cardiopatías congénitas que hayan necesitado manejo quirúrgico o intervencionista y una vez realizado no tengan lesiones residuales o presenten lesiones residuales menores.
- Cardiopatías congénitas complejas para los que se ofrezca tratamiento paliativo.
- Cardiopatías congénitas que por su sustrato se considere que tienen riesgo cardiovascular elevado.
- Pacientes con insuficiencia cardíaca.
- Pacientes con hipertensión arterial pulmonar.

Existen dos grandes grupos de necesidades que tienen este tipo de pacientes: Inicialmente, la recuperación de un evento cardiovascular agudo o descompensación de una cardiopatía crónica que conlleva el reinicio de las actividades de la vida diaria, tanto en la casa, en la escuela, en la familia y en la sociedad. En segundo lugar, la necesidad de prevenir eventos cardiovasculares en un futuro, lo cual incluye las complicaciones de la anticoagulación, la endocarditis infecciosa, la muerte súbita asociada al ejercicio físico y la enfermedad arteriosclerosa en la edad adulta, la que comienza a manifestarse histológicamente desde la infancia⁸.

III.V.II Fases de la rehabilitación

Hasta hace unos años se hablaba de cuatro fases de rehabilitación. La fase I hace referencia al paciente hospitalizado después de un evento cardíaco: síndrome coronario agudo o pos intervencionismo o una cirugía cardíaca, prótesis valvular o corrección de cardiopatía congénita. Se inicia desde las 48 horas posteriores al evento agudo hasta el alta hospitalaria. La fase II comienza tras el alta del paciente, el cual se realiza en el hogar o gimnasio. La fase III de mantenimiento temprano realizada en el gimnasio de rehabilitación, con una frecuencia de tres veces por semana durante tres meses. Por último, la fase IV de mantenimiento tardío, inicia después de completar

fase III, siendo su tiempo indefinido y su tratamiento dependerá del estado clínico, patológico y evolución de cada paciente y su seguimiento⁵.

Hoy en día existen tres fases como las más importantes aplicada en niños:

- Fase I: (Intrahospitalaria). Se inicia desde el primer día a partir del cual las condiciones clínicas y hemodinámicas se estabilizan. La fisioterapia juega un rol importante en la rehabilitación de un paciente cardíaco en la etapa pre-como postoperatoria. Existe un alto porcentaje de pacientes que desarrollan complicaciones a nivel pulmonar luego de una cirugía cardíaca. Sin embargo, hay formas de prevenirlas, la clave es la fisioterapia respiratoria. Los objetivos de ésta son mejorar la ventilación pulmonar y el intercambio de gases, fortalecer el músculo respiratorio principal (diafragma), minimizar disnea, facilitar la eliminación de secreciones bronquiales y aumentar la tolerancia al ejercicio físico. Una vez que el paciente es dado de alta, debe ser enviado a un programa de rehabilitación cardiovascular, en lo posible al lugar más cercano para enfatizar en la adherencia al tratamiento¹⁶.
- Fase II: (Ambulatoria) tiene lugar en un gimnasio o centro de rehabilitación cardíaca con médico y kinesiólogo, mediante la programación de una serie de sesiones con pacientes ambulatorios, es decir, sujetos que, desde sus casas, acuden al hospital durante un periodo variable de tiempo. Acá es donde el paciente aprende la manera en que deberá llevar a cabo sus sesiones de entrenamiento físico. Objetivos: mejorar la capacidad funcional, modificar los factores de riesgo, lograr la autoconfianza del paciente. En esta fase el paciente aprende y se fortalece. En el niño, la terapia tendrá que ser radicalmente diferente a la del adulto, ya que el metabolismo es diferente y las metas en ambos grupos también lo son⁸. Según la bibliografía internacional, las sesiones deben tener una duración de 3 a 6 meses, serán dos sesiones semanales de 60 minutos de duración supervisadas por un cardiólogo infantil y por un kinesiólogo y/o profesor de actividad física. Debido a que el trabajo se realiza con niños, las sesiones deben ser planteadas con una mirada lúdica, sin descuidar el entrenamiento aeróbico (monitorizado electrocardiográficamente tratando de alcanzar el 70-80% de la FC máxima), el entrenamiento de fuerza muscular localizada, la coordinación y flexibilidad. Es necesaria una prueba ergométrica para poder comenzar esta fase⁵.
- Fase III: (Mantenimiento) es obligatoria la continua adecuación del programa de fase II, así, el equipo de salud, a lo largo de esta fase, modificará el programa en relación a diversos factores, con énfasis en el crecimiento y

desarrollo del paciente pediátrico. La progresión de cada paciente a lo largo de las tres fases tiene como objetivo a largo plazo la reducción de la mortalidad, morbilidad y una mejoría en la calidad de vida¹⁷.

III.V.III Métodos de evaluación

Pruebas que permiten cuantificar la capacidad funcional y estratificación del riesgo en el paciente con cardiopatías congénitas:

- **Test de la marcha de 6 minutos:** Este test permite tener una visión real de la tolerancia al esfuerzo físico y capacidad de realizar actividades cotidianas. Consiste en medir la cantidad de metros que recorre un individuo en 6 minutos sobre una pista marcada de 30 metros. Durante este trayecto se monitoriza oximetría de pulso (SatO₂), frecuencia cardíaca (FC), presión arterial (PA) y percepción del esfuerzo físico pre y post test. Es una prueba fácil de realizar, que se tolera bien y muy utilizada sobre todo en pacientes con hipertensión. Sin embargo, la información que entrega no reemplaza al test de esfuerzo estándar ni permite hacer un diagnóstico de las causas que limitan el ejercicio. Lograr una mayor o menor distancia, también es dependiente de la motivación (operador y paciente), y de otros sistemas no relacionados con el sistema cardiovascular. Se ha visto que la distancia alcanzada en 6 minutos, es un predictor de morbilidad y mortalidad en enfermedades cardiopulmonares. Para obtener una correcta interpretación de los resultados, se deben considerar factores como: edad, peso, talla, género y patología subyacente. Algunos valores promedios obtenidos de investigaciones, muestran distancias alcanzadas para niños sanos entre 7 a 16 años de 642 metros en mujeres y 680 metros en hombres.
- **Test de la lanzadera:** Es una prueba de carga incremental, el paciente debe desplazarse caminando entre 2 conos separados por 10 metros a un ritmo que aumenta gradualmente, de acuerdo a una grabación preestablecida, hasta completar los 12 niveles que incluye el test. Los parámetros que se evalúan son la frecuencia cardíaca, saturación de oxígeno y percepción de esfuerzo previo al inicio, entre cada nivel finalizado y al término de la prueba. El test se debe detener por 3 razones: el paciente refiere que no puede mantener el ritmo, no cumple con la distancia entre los conos por cada vuelta y si se alcanza el 85% de la frecuencia cardíaca máxima teórica (FCMT). Este test se

ha utilizado en estudios de evaluación de la capacidad cardio-respiratoria en niños obesos, con patología respiratoria crónica como displasia broncopulmonar y fibrosis quística, y niños y adultos en tratamiento contra el cáncer¹⁸.

- **Pruebas de esfuerzo:** Permiten determinar de forma más objetiva la tolerancia máxima al ejercicio. Existen dos tipos:

Sin análisis de gases: Se realiza en una cinta rodante con el paciente monitorizado. El protocolo de Bruce es el más utilizado con un incremento de la velocidad y la inclinación de la cinta cada 3 minutos. La capacidad de ejercicio se deduce a partir de la duración de dicha prueba y se relaciona con unas tablas de normalidad. Se pueden registrar alteraciones de la respuesta de la presión arterial, la saturación de oxígeno y alteraciones del ritmo cardíaco o cambios del ST.

Con análisis de gases: Se puede hacer en cinta rodante con un protocolo similar al que se ha explicado previamente o en cicloergómetro con aumento progresivo de la carga. El paciente lleva una máscara que analiza la cantidad de oxígeno utilizado y la de dióxido de carbono eliminado. El cálculo del incremento de la carga se hace para que la prueba dure entre 8-12 minutos. La información que aporta este tipo de prueba es particularmente detallada y objetiva, e ilustra la interacción entre el sistema cardiovascular, pulmonar y musculoesquelético. La capacidad de ejercicio se mide como consumo de oxígeno (VO₂) y se compara con los valores normales para esa edad teniendo en cuenta el peso y la talla mediante las ecuaciones de Cooper o Wasserman. Aparte de tener un fin diagnóstico, esta prueba en particular puede ayudar a diseñar programas de rehabilitación cardíaca basados en la respuesta individual al ejercicio⁶.

El cicloergómetro o bicicleta ergométrica en pediatría, tiene algunos inconvenientes. El paciente debe medir más de 130 cm para llegar a los pedales de la bicicleta. Debe estar familiarizado con el uso de la bicicleta. En cambio, la banda deslizante o cinta, es el mejor método al que el niño puede adaptarse, la caminata se asemeja a la cinta y brinda la oportunidad de completar pruebas máximas. Se puede realizar a partir de los 4 años, cuando el nivel de maduración neuromuscular lo permite⁵.

Determinación del riesgo del paciente antes de realizar una prueba de esfuerzo:

Bajo riesgo: pacientes asintomáticos con:

- Posible síndrome de QT largo.
- Ectopia ventricular en corazón estructuralmente normal.
- Lesiones cardíacas congénitas residuales sin reparación quirúrgica.
- Después de la reparación de nacimiento anómalo coronario.
- Insuficiencia cardíaca, miocardiopatía dilatada o arritmias ventriculares o supraventriculares, sin descompensación hemodinámica.

Alto riesgo: Contraindicaciones:

- Hipertensión pulmonar grave.
- Síndrome del QT largo documentado.
- Insuficiencia cardíaca, arritmias con descompensación hemodinámica.
- Miocardiopatía hipertrófica: sintomáticos, con obstrucción al flujo de salida, con arritmias documentadas.
- Síndrome de Marfan y sospecha de disección aórtica.
- Infarto agudo de miocardio.
- Sincope inducido en el ejercicio.
- Estenosis mitral y aórtica severa. Hepatitis y neumonía activa⁸.

Criterios para detener una prueba de esfuerzo

- Signos de disfunción ventricular, mareos, palidez.
- Progresiva caída de la presión arterial sistólica.
- Hipertensión arterial > 250 mm Hg sistólica y > 125 mm Hg diastólica.
- Disnea intolerable para continuar el ejercicio.
- Taquicardia sintomática.
- Progresiva caída de la saturación de oxígeno < 90% o del 10% de la saturación en reposo.
- Presencia de infradesnivel o supradesnivel del segmento del ST > 3 mm.
- Taquicardia ventricular monomórfica no sostenida.
- Solicitud del paciente de terminar la prueba⁸.

III.V.IV Entrenamiento de pacientes con cardiopatía congénita

El estímulo provocado por el ejercicio produce cambios inmediatos (respuestas) y a largo plazo (adaptaciones) en diversos sistemas corporales, como el sistema musculoesquelético, respiratorio y cardiovascular, entre otros. Los programas de entrenamiento físico proveen un estímulo capaz de producir tanto respuestas como adaptaciones que brindan múltiples beneficios al paciente con cardiopatía. Dentro de estos beneficios se encuentra el control y la reducción de los factores de riesgo cardiovascular, como obesidad, diabetes, hipertensión arterial sistémica o dislipidemias, en el ámbito psicológico, se controlan los niveles de ansiedad y depresión, lo que provoca una sensación de bienestar, a nivel social, se logra una mejor adaptación y funcionamiento, y a largo plazo reduce la mortalidad y morbilidad, así como el número de rehospitalizaciones y episodios recurrentes, lo que se traduce en un ahorro en los costos de la atención médica¹⁹.

El entrenamiento para pacientes pediátricos dentro del programa de rehabilitación cardíaca se basa en actividades lúdicas. La ludoterapia es el uso del juego como herramienta terapéutica para los niños portadores de cardiopatía congénita. El vocablo lúdico viene del latín ludus, que significa juego o diversión. El juego es el medio fundamental de trabajo para que el niño se motive y logre un aprendizaje motor y desarrollo armónico y equilibrado de las cualidades físicas. El ejercicio se prescribe individualmente y de acuerdo con la etapa de desarrollo en la que se encuentre el niño, a la capacidad funcional de cada paciente y a la gravedad de la cardiopatía. El niño no es un adulto joven, se encuentra en una etapa de desarrollo y maduración de todos los sistemas, por lo que un niño de tres años de edad no es capaz de realizar las mismas tareas motrices que un niño que se encuentra entrando a la pubertad. Antes de la pubertad se debe trabajar la imagen corporal, la locomoción y la manipulación de objetos, así como la coordinación neuromuscular, fuerza velocidad, velocidad de reacción, flexibilidad, y progresivamente se estimula el desarrollo de la fuerza muscular. Además, se realizan actividades de enseñanza de los factores de riesgo cardiovascular con base en dinámicas. Esta edad es la mejor etapa para incidir en un estilo de vida cardiosaludable, para prevenir la aterosclerosis en la edad adulta. Como en la población adulta, no solamente se busca incrementar la tolerancia al ejercicio para incrementar la sobrevida y mejorar la calidad de vida en esta población, sino que se busca lograr los cambios adaptativos de la frecuencia cardíaca (menor frecuencia cardíaca en reposo y mayor descenso en la recuperación), así como a nivel cardiopulmonar busca incrementar los niveles de consumo de oxígeno (VO₂) y una mejoría en la eficiencia respiratoria (disminución de la relación entre la ventilación

minuto y la producción de dióxido de carbono VE/VCO_2). A partir de la adolescencia, se recomienda comenzar con el entrenamiento aeróbico en esta población, ya que antes el metabolismo es predominantemente anaeróbico⁸.

Los efectos que brinda el entrenamiento sobre los factores de riesgo son: el perfil lipídico se modifica favorablemente, con disminución del colesterol total, de la fracción LDL y de los triglicéridos, y el aumento de la fracción HDL. Facilita el abandono del tabaquismo, el control del peso y de la tensión arterial, y mejora el metabolismo de los carbohidratos en los diabéticos y prediabéticos, lo que da como resultado mejora de la tolerancia a la glucosa y reducción de la insulinemia¹⁴.

Los kinesiólogos tienen un papel clave en la promoción de la actividad física, siendo la infancia y la adolescencia una fase crítica en el desarrollo de conductas de salud¹⁶.

III.V.V Actividad deportiva

Habitualmente el niño o adolescente portador de una cardiopatía congénita, desea realizar una actividad deportiva de alto rendimiento. En general, la respuesta inmediata de los padres ante tal inquietud es prohibirle este tipo de actividades, y en muchas ocasiones los médicos avalan eso²⁰. Por esta razón, es importante conocer las características generales de los distintos deportes y de la cardiopatía de cada paciente para poder orientarlos. Existen dos tipos de ejercicio desde el punto de vista fisiológico con efectos bien diferenciados:

- Ejercicios isométricos (estáticos): desarrolla mucha tensión muscular de modo mantenido, con poco acortamiento de las fibras musculares. La contracción mantenida del músculo limita el flujo sanguíneo, generando un aumento de la postcarga y del metabolismo anaeróbico, que provocan un aumento de la tensión arterial prolongado. Esto se traduce en una sobrecarga de presión, que conllevará a largo plazo a la hipertrofia miocárdica como mecanismo compensatorio.
- Ejercicio isotónico (dinámico): consiste en cambios activos en la longitud muscular con contracciones rítmicas. Este tipo de ejercicio produce vasodilatación en los músculos ejercitados y arterias coronarias y vasoconstricción esplácnica y renal. Globalmente disminuye la postcarga y aumenta el retorno venoso, aumentando la carga de volumen. Como compensación crónica conlleva dilatación de cavidades y una frecuencia cardíaca más baja¹⁹.

Clasificación de deportes de Mitchell. Esta clasificación se basa en los componentes estáticos y dinámicos máximos alcanzados durante la competición, sin embargo, se pueden alcanzar valores más altos durante el entrenamiento. El componente dinámico creciente se define en términos del porcentaje estimado de consumo máximo de oxígeno (VO₂máx) logrado y resulta en un aumento de gasto cardíaco. El componente estático creciente está relacionado con el porcentaje estimado de la contracción muscular voluntaria máxima alcanzada y resulta en un aumento de presión arterial²¹.

En términos de sus demandas dinámicas y estáticas, los deportes pueden ser clasificados como IIIC (alta estática, alta dinámica), IIB (moderada estática, dinámica moderada), IA (baja estática, baja dinámica), y así sucesivamente. Por ejemplo, un deportista con una anomalía cardiovascular que impidiese un deporte que produce una carga de alta presión sobre el ventrículo izquierdo, puede ser aconsejable evitar los deportes clasificados como IIIA, IIB, y IIIC¹².

CLASIFICACIÓN DEPORTES	A. Carga Dinámica Baja (<50%)	B. Carga Dinámica Media (50-75%)	C. Carga Dinámica Alta (>75%)
I.Carga Estática Baja (<10%)	Golf Bolos Billar Tiro Yoga Cricket	Béisbol Voleibol Ping-Pong Tenis (dobles)	Running (larga Distancia) Badminton Squash Fútbol (*)Hockey Hierba (*)
II.Carga Estática Media (10-20%)	Equitación (+*) Arco Buceo (+*) Carrera vehículos (+*) Motociclismo (+*)	Rugby (*+) Carrera de velocidad (sprint) Natación Sincronizada (+) Surf Patinaje Atletismo: Salto	Tenis Natación Baloncesto (*) Hockey Running (media distancia) Balonmano
III.Carga Estática Alta (>30%)	Windsurf (+*) Lanzamiento Gimnasia deportiva(+*) Judo/Karate(+*) Halterofilia(+*) Escalada(+*) Vela	Esquí: slalom (*) Culturismo (+*) Lucha (*) Taekwondo* Snowboard (+*) Skateboard (+*)	Ciclismo (+*) Remo/Kayak/CanoaBoxeo (*) Decatlón Patinaje de velocidad Triatlón (+*)

Figura 1: Clasificación de los deportes en función de su componente dinámico y estático. Dicha tabla se ha adaptado a los deportes practicados en España. (*) Peligro de colisión corporal. (+) Aumento del riesgo si ocurre síncope.

Modificado de Mitchell. JH. American College of Cardiology (1994)¹².

Las cardiopatías congénitas se agrupan en relación al ejercicio físico y deporte en: benignas, leves, moderadas, y severas o graves. Esta agrupación es básica para establecer recomendaciones sobre el ejercicio y deporte en cada caso en particular, tanto en niños como en adolescentes.

- Cardiopatías congénitas benignas: Son aquellas comunicaciones con shunt izquierda-derecha con QP/QS $<1,5$, obstrucciones con gradiente <20 mmHg o insuficiencias valvulares de grado ligero. No tienen limitación alguna para la práctica de deportes recreativos o de competición.
- Cardiopatías congénitas leves: Son aquellas comunicaciones con shunt izquierda-derecha con QP/QS entre 1,5-2 y presión en arteria pulmonar sistólica <40 mm Hg, la estenosis pulmonar y aórtica con gradiente pico ecocardiográfico <40 mmHg y/o pico hemodinámico <30 mmHg, las insuficiencias valvulares mitral o aórticas ligeras-moderadas sin disfunción ni dilatación ventricular y la coartación de aorta nativa u operada con gradiente basal inferior a 20 mmHg. Se les permiten las actividades recreativas, los deportes de competición poco o moderadamente intensos y solo los de alta intensidad si se realizan una prueba de esfuerzo a máxima intensidad sin evidenciarse alteraciones isquémicas electrocardiográficas ni alteraciones del ritmo.
- Cardiopatías congénitas moderadas: Son aquellas comunicaciones con shunt izquierda-derecha con QP/QS >2 y presión en la arteria pulmonar sistólica >40 mm Hg, la estenosis aórtica moderada (gradiente pico ecocardiográfico entre 40-70 mmHg y/o gradiente pico hemodinámico entre 30-50 mmHg) sin datos de hipertrofia eléctrica ni ecocardiográfica y asintomáticos, la coartación de aorta nativa u operada con gradiente basal entre 20-50 mmHg, las cardiopatías congénitas cianóticas corregidas totalmente, las prótesis valvulares y las insuficiencias aórtica y mitral moderada-severa sin disfunción ni dilatación ventricular. Se les permite las actividades recreativas poco o moderadamente intensas si en la prueba de esfuerzo no se evidencia alteraciones isquémicas ni arrítmicas y el paciente presenta una buena tolerancia al esfuerzo.
- Cardiopatías congénitas severas: Dentro de las cardiopatías congénitas severas se encuentran las cianóticas que no se han corregido o se ha hecho parcialmente, los shunt de gran tamaño que han desarrollado síndrome de Eisenmenger, la estenosis valvular severa aórtica y pulmonar debido a la dificultad que existe en mantener un gasto cardíaco adecuado en situaciones de aumento de la demanda ante un esfuerzo físico y la coartación de aorta con gradiente >50 mmHg. Este grado de coartación hace que un aumento de presión con el ejercicio pueda favorecer la disección aórtica, la ruptura a nivel de la zona coartada o eventos cerebrales. Solo se les permite las actividades recreativas de baja intensidad o las moderadamente intensas si la prueba de

esfuerzo (con carácter anual) no muestra peligro. Los deportes recreativos intensos o cualquier tipo de deporte de competición están prohibidos²¹.

III.VI Calidad de vida relacionada con la salud.

El concepto de calidad de vida relacionado con la salud (CVRS), se entiende en esencia a un estado ideal de salud, el concepto de calidad de vida se relaciona con aspectos de bienestar, satisfacción, plenitud, salud, desarrollo personal, entre otras.

Para valorar la calidad de vida se han desarrollado cuestionarios los cuales son aplicables a todo paciente y en todo momento de la vida, la mayoría de ellos son cuestionarios que contienen una cantidad variable de preguntas o ítems, los cuales recogen información sobre diversas dimensiones de la salud. El Cuestionario de calidad de vida pediátrica PedsQL versión 4.0, desarrollado originalmente en idioma inglés por James W. Varni y colaboradores, es un instrumento genérico que evalúa la calidad de vida y que además cuenta con módulos específicos para varias enfermedades crónicas como asma, cardiopatías congénitas, cáncer, dolor, etc. Está dirigido tanto a infantes portadores de enfermedades crónicas como a infantes sanos, siendo una escala confiable y válida para medir la calidad de vida de infantes y adolescentes. Considera un amplio rango etario (2 a 18 años), con un formulario de autoreporte y uno para reporte de los padres del niño o adolescente. Hay 7 versiones: 2-4 años: padres, 5-7, 8-12 y 13-18 años: niños y padres. El Módulo Genérico del PedsQL investiga cuatro áreas o dimensiones de la CVRS del niño: funcionamiento físico, bienestar emocional, funcionamiento social, funcionamiento escolar, utilizando para ello preguntas referidas al último mes. Cuenta de 23 ítems y es de fácil administración²². (Ver anexos)

Los niños con malformaciones congénitas al igual que los niños sanos tienen la necesidad de moverse, jugar y realizar distinto tipo de actividades físicas para desarrollarse físicamente, emocionalmente, cognitivamente y socialmente al estar en contacto con otros niños de su edad. Sin embargo, muchos padres con niños que padecen algún defecto congénito limitan su actividad física, disminuyendo de manera inconsciente el desarrollo de sus hijos y produciendo un círculo vicioso que agrava su capacidad física y calidad de vida.

Según el estudio observacional llevado a cabo por Mellion et al, los niños con cardiopatías congénitas tienen menos calidad de vida (aspectos tanto físico, como psicosocial) comparándolos con jóvenes sanos. La menor calidad de vida puede ser explicada por las operaciones a las que son sometidos estos niños que además de tener menor capacidad física debido a su condición se le añade el factor de la

ausencia a clase, que provoca un menor desarrollo en el aspecto intelectual y social, siendo niños en riesgo de exclusión por parte de sus compañeros²³.

IV JUSTIFICACIÓN

La rehabilitación cardiovascular se ha convertido en una herramienta terapéutica importante en la vida de los pacientes cardiopatas, teniendo beneficios positivos sobre los adultos, siendo una interrogante la aplicación de este programa sobre niños y adolescentes. Dada la frecuencia que cada vez son más los niños que nacen con cardiopatías congénitas a nivel mundial y en Argentina, resulta interesante realizar una revisión bibliográfica de la literatura disponible, con el fin de recolectar la mayor información acerca de los efectos que brinda la rehabilitación cardiovascular en niños y adolescentes con cardiopatías congénitas para así, reconocer y transmitir la importancia de sus indicaciones en este tipos de pacientes desde una temprana edad con una terapia adecuada acorde a su patología, debido que, en un futuro, puedan llegar a aparecer nuevos problemas cardiovasculares debido a la prevalencia de factores de riesgo en la vida adulta, teniendo en cuenta la falta de conocimiento recibido por parte de sus padres para poder prevenirlos.

V MÉTODOS

Se realizó una revisión bibliográfica, de tipo retrospectivo y cualitativo. Las bases de datos que se consultaron fueron: Biblioteca Virtual en Salud (BVS), PubMed, Scielo y Google Académico. Para la búsqueda de archivos se filtraron los años de publicación desde el año 2005 hasta la actualidad inclusive y se utilizaron las siguientes palabras clave con los términos DeCs y MeSH:

- “Cardiopatías congénitas” [DeCs]
- “Niño” [DeCs]
- “Adolescente” [DeCs]
- “Pediatria” [DeCs]
- “Cardiología” [DeCs]
- “Rehabilitación Cardíaca” [DeCs]
- “Terapia por ejercicio” [DeCs]
- “Calidad de vida” [DeCs]
- “Heart Defects Congenital” [MeSH]
- “Child” [MeSH]
- “Adolescent” [MeSH]
- “Pediatrics” [MeSH]
- “Cardiology” [MeSH]
- “Cardiac Rehabilitation” [MeSH]
- “Exercise Therapy” [MeSH]
- “Quality of Life” [MeSH]

Las mismas se combinaron, mediante el uso de los conectores AND, NOT y OR.

- “Congenital Heart Disease” [MeSH] AND (“Child” OR “Adolescent”) AND “Cardiac Rehabilitation” [MeSH]
- “Pediatrics” [MeSH] AND “Cardiology” [MeSH] AND “Exercise Therapy” [MeSH]
- (“Congenital Heart Disease” NOT Adults) AND “Cardiac Rehabilitation” [MeSH] AND “Quality of Life” [MeSH]

Para la selección de artículos de esta revisión, se tuvo en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

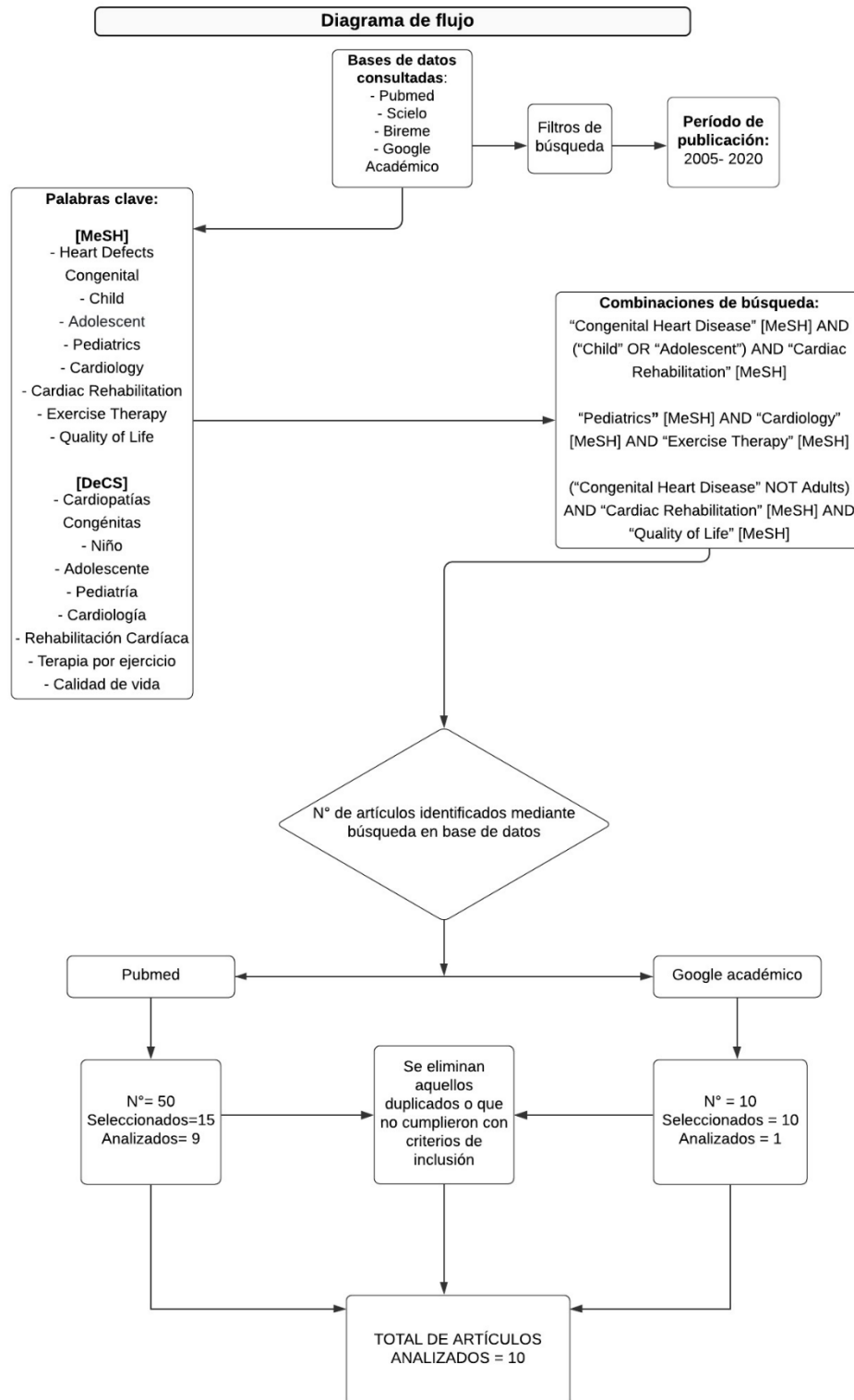
V.I Criterios de inclusión

- Sujetos de estudio: Pacientes menores de 18 años con cardiopatía congénita de cualquier tipo.
- Tipo de estudios: Estudios que incluyan un programa de rehabilitación cardiovascular donde todos contengan al menos un componente lúdico durante el entrenamiento físico y estudios que examinen la calidad de vida, independencia y sociabilización tanto sin realizar intervención como realizándola en niños y adolescentes con cardiopatías congénitas.
- Fecha de publicación: Entre 2005 y la actualidad inclusive.

V.II Criterios de exclusión

- Tipo de estudios: Revisiones bibliográficas y artículos publicados en años previos al 2005.
- Muestras: Anomalías cardíacas que no implicaban una cardiopatía congénita y pacientes mayores de 18 años.

V.III Diagrama de flujo



VI RESULTADOS

El análisis de resultados se realizó a partir de 10 artículos, seleccionados mediante búsqueda en las bases de datos científicas, que cumplieron con los criterios de inclusión mencionados anteriormente.

Para llevar adelante el análisis de los mismos se realizó un resumen y tabla de cada uno de ellos. Dentro de las mismas se incluyó el título, autor, año de publicación, tipo de estudio, objetivo, muestra, intervención, variables, resultados y conclusión de cada uno de ellos. A su vez, para una mejor interpretación de las variables analizadas e incluidas en los objetivos de la presente investigación, se realizaron gráficos de barra y torta, utilizando para su confección la Versión 2010 de Excel.

Autor	Rhodes J, Curran T, Camil L, Rabideau N, Fulton D, Gauthier N, et al ²⁴ .			
Título y año	Impacto de la rehabilitación cardíaca en la función de ejercicio de los niños con cardiopatía congénita grave. 2005			
Tipo de estudio	Ensayo clínico no controlado			
Objetivos	Intervención	VARIABLES	Resultados	Conclusión
Caracterizar el efecto de un programa de rehabilitación cardíaca en el rendimiento del ejercicio de los niños con cardiopatías congénitas y definir los mecanismos fisiológicos que podrían explicar las mejoras observadas.	<p>16 sujetos (edad 8-17 años) con cardiopatías congénitas.</p> <p>Para realizar el programa, los sujetos se dividieron por edad en 2 grupos (de 8 a 13 años y de 13 a 17 años)</p> <p><u>Programa de rehabilitación:</u> 1h sesión/ 2 veces por sem/ durante 12 sem. (5 a 10 min de calentamiento seguidos de 45 min de ejercicios aeróbicos y de peso ligero/resistencia. Se incorporaron juegos, pelotas de goma, música y premios simples y apropiados para su edad en las actividades para promover el entusiasmo y la motivación. Los últimos 5 a 10 min de cada sesión fueron dedicados al estiramiento)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consumo máximo de oxígeno (VO₂ máx) • Tasa de trabajo pico • Relación de intercambio respiratorio (RER) • Pulso de oxígeno • Frecuencia cardíaca máx (FC máx) • Umbral anaerobio ventilatorio (IVA) 	<p>El VO₂ máx subió de 26.4 ± 9.1 a 30.7 ± 9,2 ml/kg/min, la tasa de trabajo pico de 93 ± 32 a 106 ± 34 W, y el umbral anaeróbico ventilatorio (IVA) de 14.2 ± 4.8 a 17.4 ± 4,5 ml/kg/min (p <0.001). La FC máx y el RER no cambió, lo que sugiere que las mejoras no fueron atribuibles a un mayor esfuerzo. En contraste, el pulso pico de oxígeno aumentó significativamente, de 7.6 ± 2.8 a 9.7 ± 4,1 ml/latido (p= 0.01), una mejora que puede atribuirse solo a un aumento en el volumen sistólico y/o extracción de oxígeno en el ejercicio pico.</p>	<p>La rehabilitación cardíaca puede mejorar el rendimiento del ejercicio de los niños con cardiopatía congénita. El uso rutinario de la rehabilitación cardíaca formal puede reducir en gran medida la morbilidad de la cardiopatía congénita compleja.</p>

Autor	Rhodes J, Curran T, Camil L, Rabideau N, Fulton D, Gauthier N, et al ²⁵ .			
Título y año	Efectos sostenidos de la rehabilitación cardíaca en niños con cardiopatía congénita grave. 2006			
Tipo de estudio	Ensayo clínico controlado			
Objetivos	Intervención	Variabes	Resultados	Conclusión
Determinar si las mejoras logradas por los 15 pacientes fueron sostenidas y si los cambios en la función de ejercicio observados en los pacientes de rehabilitación fueron superiores a los de un grupo de control, con diagnósticos y discapacidades similares, que no participaron en un programa de rehabilitación.	<p>33 sujetos (edad 8- 18 años) con cardiopatía congénita.</p> <p>G1: Intervención (n=15) G2: Control (n=18)</p> <p>Para realizar el programa, los sujetos se dividieron por edad en 2 grupos (de 8 a 13 años y de 13 a 17 años)</p> <p><u>Programa de rehabilitación:</u> 1h sesión/ 2 veces por sem/ durante 12 sem. (5 a 10 min de calentamiento seguidos de 45 min de ejercicios aeróbicos y de peso ligero/resistencia. Se incorporaron juegos, pelotas de goma, música y premios simples y apropiados para su edad. Los últimos 5 a 10 min de cada sesión fueron dedicado al estiramiento)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consumo máximo de oxígeno (VO2 máx) • Tasa de trabajo pico • Frecuencia cardíaca máx • Child-Questionnaire (CHQ) 	<p>El porcentaje de VO2 máx previsto y la tasa de trabajo pico se mantuvieron significativamente superiores a los valores basales (p <0.01) (p <0.05). Estos cambios también se asociaron con mejoras en la autoestima, el comportamiento y el estado emocional. En contraste, en los sujetos control, se observaron disminuciones pequeñas, pero estadísticamente insignificantes, en el VO2 máx y la tasa de trabajo pico. No se observaron cambios significativos en la FC máx. En el CHQ, las puntuaciones de los pacientes de rehabilitación en los dominios emocional, conductual y físico mejoraron, mientras que disminuyeron en los sujetos de control.</p>	<p>En pacientes con cardiopatía congénita, la rehabilitación cardíaca produce mejoras significativas y sostenidas en la función de ejercicio, el comportamiento, la autoestima y el estado emocional.</p>

Autor	Rhodes J, Singh T, Curran T J ²⁶ .			
Título y año	La rehabilitación cardíaca mejora la recuperación de la frecuencia cardíaca después del ejercicio pico en niños con cardiopatía congénita reparada. 2007			
Tipo de estudio	Ensayo clínico controlado			
Objetivos	Intervención	Variables	Resultados	Conclusión
Evaluar la recuperación de la frecuencia cardíaca (FC) después del ejercicio máximo antes y después de un programa de rehabilitación cardíaca de 12 semanas.	<p>29 sujetos. Post reparación cardiopatía congénita compleja.</p> <p>G1: Intervención (n=14). Edad 12,1 ± 1,8. G2: Control (n=15). Edad 12,7 ± 2,4 años.</p> <p>Para realizar el programa, los sujetos se dividieron por edad en 2 grupos (de 8 a 13 años y de 13 a 17 años)</p> <p><u>Programa de rehabilitación:</u> 1h sesión/ 2 veces por sem/ durante 12 sem. (5-10 min estiramiento. 45 min aeróbico y peso ligero. Se incorporaron juegos, pelotas de goma, música y premios simples y apropiados para su edad. 5-10 min vuelta a la calma y estiramientos).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consumo máximo de oxígeno (VO₂ máx) • Recuperación de la frecuencia cardíaca (en 1 min y en 3 min) • Relación de intercambio respiratorio (RER) 	Se encontró que en el grupo control no hubo diferencias entre las mediciones iniciales y de seguimiento de la FC pico, RER, VO ₂ máx, recuperación de la FC en 1 minuto o en 3 minutos en estos sujetos, sin embargo, en el grupo de rehabilitación se encontró que el VO ₂ máx, la recuperación de la FC en 1 minuto y en 3 minutos mejoraron significativamente (p <0.05). Las mejoras en el VO ₂ máx y la recuperación de la FC a los 3 minutos se mantuvieron 4 a 10 meses después de la finalización de la rehabilitación.	La recuperación de la frecuencia cardíaca después del ejercicio máximo mejora en niños con cardiopatías congénitas después de participar en un programa de rehabilitación cardíaca.

Autor	Müller J, Pringsheim M, Hess J, Hager A, Halle M, Meixner J et al ²⁷ .			
Título y año	El entrenamiento motor de sesenta minutos una vez por semana mejora la capacidad motora en niños con cardiopatías congénitas y retraso en el desarrollo motor. 2013			
Tipo de estudio	Estudio piloto			
Objetivos	Intervención	VARIABLES	Resultados	Conclusión
Abordar la viabilidad y el efecto de un programa de entrenamiento motor de baja dosis de 60 minutos una vez por semana sobre la capacidad motora en niños en edad preescolar con cardiopatía congénita.	<p>Sujetos 14 (edad 4-6 años) con diversos tipos de cardiopatía congénita.</p> <p><u>Programa de rehabilitación:</u> 1h sesión/ 1 vez por sem/ durante 12 sem.</p> <p>Se comenzaba con un calentamiento lúdico, la parte principal con el objetivo de mejorar la competencia motriz contenía varios obstáculos que debían superarse solos o en grupo. Por ejemplo, cuando el tema de la sesión era "jungla", el aventurero (niño) tenía que cruzar un río (columpiarse con una soga), cruzar un cañón en un pequeño puente (equilibrarse en una barra) y elegir plátanos de un árbol (barras de pared de escalada).</p>	<ul style="list-style-type: none"> Capacidad motora (se cuantificó con el MOT 4-6) 	<p>Según los resultados, la mediana del cociente motor al inicio fue de 92.0 (83.75, 101.25). De los 14 pacientes, 9 estaban por debajo el valor de referencia de 100. Después del programa de entrenamiento, el cociente motor aumentó ligeramente a 95.0 (88.0, 102.5) pero no alcanzó estadísticas significación en todo el grupo ($p = 0.141$).</p>	<p>En general, un programa de intervención breve de 60 minutos solo una vez por semana no mejora la capacidad motora en todos los niños con cardiopatía congénita. Sin embargo, estos programas deben realizarse al menos dos veces por semana para mejorar la capacidad motora. Con suerte, esto facilitará una integración social normal y la participación deportiva escolar.</p>

Autor	García F, Rodríguez Ortega W, González Goyri S, Aguilera Sánchez E, Consuegra Chuairey T ²⁸ .			
Título y año	Calidad de vida en cardiopatas congénitos reconstruidos quirúrgicamente incorporados a la rehabilitación cardíaca. Trece años de experiencia. 2014			
Tipo de estudio	Estudio retrospectivo, observacional y descriptivo.			
Objetivos	Intervención	Variables	Resultados	Conclusión
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.	4485 sujetos (edades menores de 5 a mayores 16 años) con cardiopatía congénita reconstruidos quirúrgicamente. Estructurado en tres fases: <u>Fase Hospitalaria:</u> Fisioterapia respiratoria, tratamiento postural, fisioterapia con ejercicios activos libres, incremento progresivo de los esfuerzos. <u>Fase de convalecencia:</u> Programas de entrenamiento físico individual (ambulatorio), ludoterapia y ergoterapia, chequeos postoperatorios. <u>Fase de incorporación a la vida normal:</u> Incorporación a deportes de bajo rendimiento, incorporación laboral. Las sesiones de ejercicios se llevaron a cabo 5-10 minutos de calentamiento, 40 minutos periodo principal de entrenamiento y 5 min de relajación.	<ul style="list-style-type: none"> • Edad • Estado nutricional • Capacidad funcional basal y al ejercicio • Tratamiento farmacológico • Desarrollo social 	La mayoría de los pacientes se encontraban entre los 6 y 15 años de edad, la valoración de estado nutricional reveló que el 83.19% eran eutróficos. La capacidad funcional al esfuerzo mejoró significativamente ($p < 0.001$), y la administración de medicamentos también mejoró significativamente ($p < 0.001$) luego de la rehabilitación. La actividad social mostró que 65% están incorporados a diferentes niveles de la enseñanza.	La calidad de vida de pacientes portadores de una cardiopatía congénita reconstruida quirúrgicamente, una vez incorporados al programa de rehabilitación mejoró considerablemente, pues en el seguimiento a largo plazo (trece años) se evidenció que la mayoría se mantuvo asintomática, sin necesidad de consumo de fármacos, con óptima capacidad funcional al esfuerzo y adecuado peso corporal, así como con una elevada incorporación a los diferentes niveles de enseñanza y laboral.

Autor	Duppen N, Dulfer K, Blom N, Van Domburg R, Helbing W, Verhulst F, et al. ²⁹			
Título y año	Efecto del entrenamiento físico sobre el disfrute deportivo y el gasto en tiempo libre en adolescentes con cardiopatía congénita compleja: el efecto moderador del comportamiento de la salud y el conocimiento de la enfermedad. 2014			
Tipo de estudio	Ensayo controlado aleatorizado			
Objetivos	Intervención	Variables	Resultados	Conclusión
Evaluar los efectos de un programa de ejercicio estandarizado sobre el disfrute deportivo y el gasto en tiempo libre en adolescentes con cardiopatía congénita y saber cuál es el impacto moderador de su comportamiento de salud basal y el conocimiento de la enfermedad.	<p>90 pacientes (edad 10-18 años) con reparación quirúrgica por tetralogía de Fallot o con circulación de Fontan para fisiología de ventrículo único.</p> <p>G1 intervención (n=53) G2 control (n=37)</p> <p><u>Programa de rehabilitación:</u> 1h sesión / 2 veces por sem/ durante 12 semanas. (10 min de calentamiento, 40 min de entrenamiento cardiovascular dinámico aeróbico: incluyó ejercicios rápidos de caminar/trotar/correr/bicicleta y juego dinámico. 10 min de enfriamiento)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo empleado en la actividad física, tiempo libre (pasivo y activo) • Hábitos saludables • Conocimiento de su enfermedad (Se emplearon cuestionarios) 	<p>El grupo de ejercicio informó una disminución en el gasto pasivo de tiempo libre (mirar televisión y usar la computadora) ($p < 0.01$) en comparación con los controles que aumentó. El entrenamiento físico no tuvo ningún efecto sobre el disfrute deportivo y el gasto activo en el tiempo libre en ambos grupos. La edad, el sexo y el diagnóstico cardíaco no influyeron en estas diferencias. El conocimiento de la enfermedad tuvo un efecto moderador en la mejora del disfrute deportivo ($p < 0.05$), mientras que el comportamiento de salud no. En comparación con los datos normativos, los pacientes obtuvieron puntajes de tiempo libre similares y frecuencias más bajas en cuanto a beber alcohol y fumar.</p>	<p>La realización de un programa de rehabilitación cardiovascular disminuye el tiempo de ocio pasivo, mejorando su enfermedad al cumplir la recomendación de 60 minutos de actividad física diaria.</p>

Autor	Duppen N, Dulfer K, Blom N, Van Domburg R, Helbing W, Verhulst F, et al. ³⁰			
Título y año	El ejercicio aeróbico influye en la calidad de vida de niños con cardiopatía congénita. 2014			
Tipo de estudio	Ensayo controlado aleatorizado			
Objetivos	Intervención	VARIABLES	Resultados	Conclusión
Evaluar los efectos de un programa de ejercicios sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños con tetralogía de Fallot (ToF) o una circulación de Fontan.	<p>46 pacientes (edad 10-15 años) con tetralogía de Fallot (ToF) o una circulación de Fontan.</p> <p>G1 intervención (n=25) G2 control (n=21)</p> <p><u>Programa de rehabilitación:</u> 1h sesión / 2 veces por sem/ durante 12 semanas (10 min de calentamiento, 40 min de entrenamiento cardiovascular dinámico aeróbico: incluyó ejercicios rápidos de caminar/trotar/correr/bicicleta y juego dinámico. 10 min de enfriamiento)</p>	<ul style="list-style-type: none"> TNO-AZL Preschool Children Quality of Life (TAPQOL) 	<p>En el grupo de ejercicio se encontraron mejoras significativas en el funcionamiento cognitivo autoinformado, ($p < 0.05$). Teniendo en cuenta los cambios previos/posteriores dentro de cada grupo, los niños en el grupo de ejercicio en sí informaron un mejor funcionamiento motor después de la intervención ($p < 0.05$). Además, los padres de los niños en el grupo de ejercicio informaron mejoras significativas en el funcionamiento social mientras que los padres de los niños de control no lo hicieron ($p < 0.05$).</p>	<p>La participación en un programa de rehabilitación cardiovascular mejora la función cognitiva y social de los niños 10- 15 años.</p>

Autor	Jacobsen R, Ginde S, Mussatto K, Neubauer J, Earing M, Danduran M ³¹ .			
Título y año	¿Puede un programa de actividad física cardíaca en el hogar mejorar la calidad de vida de la función física en niños con circulación de Fontan? 2016.			
Tipo de estudio	Estudio piloto			
Objetivos	Intervención	Variables	Resultados	Conclusión
<p>Evaluar la seguridad, la viabilidad y los beneficios de un innovador programa de actividad física en el hogar sobre la calidad de vida relacionado con la salud (CVRS) en pacientes con cardiopatía congénita compleja después de la operación de Fontan.</p>	<p>14 sujetos (edad 8-12 años) con cardiopatía congénita compleja después de la operación de Fontan. Los sujetos y los padres completaron cuestionarios validados para evaluar la CVRS.</p> <p>El Shuttle Test Run se utilizó para medir la capacidad de ejercicio.</p> <p>Se usó un monitor de actividad Fitbit Flex para evaluar el cumplimiento del programa de actividades en el hogar.</p> <p><u>Programa de rehabilitación en casa:</u> 1h sesión/ 2 veces por sem/ durante 12 sem. (Ejercicios dinámicos y estáticos, representados en DVD o en papel y aparte sesiones formales de ejercicio en persona)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • PedsQL (Pediatric Questionnaire) • Consumo máximo de oxígeno (VO2 máx) 	<p>Los padres informaron una mejora significativa en la CVRS general de sus hijos ($p < 0.01$), función física ($p < 0.01$), función escolar ($p = 0.01$), y la función psicosocial ($p < 0.01$). Los pacientes no informaron mejoría en la CVRS. Capacidad de ejercicio, medida por el número de lanzaderas, distancia y tiempo completado en la prueba de traslado de 20 metros mejoró significativamente desde el inicio hasta la sesión de 12 semanas. También hubo un cambio estadísticamente significativo en el VO2 máx calculado desde el inicio hasta la sesión de 12 semanas, mejorando de una media de 41 a 42,3 ml/kg/min ($p = 0.001$). Los datos mensuales de Fitbit sugieren la adhesión al programa.</p>	<p>Un programa de actividad física cardíaca en el hogar es seguro y factible en niños que se han sometido a un procedimiento de Fontan. Además, la CVRS informada por los padres y las medidas objetivas de la capacidad de ejercicio mejoraron significativamente después del programa de 12 semanas. Se necesita un estudio aleatorizado más amplio para determinar la aplicabilidad y reproducibilidad de estos hallazgos en otros grupos de edad de sobrevivientes de Fontan y otras formas de cardiopatía congénita compleja.</p>

Autor	Mays W, Wittekind S, Gerdes Y, Knecht S, Hambrook J, Border W ³² .			
Título y año	Un nuevo mecanismo para mejorar el rendimiento del ejercicio en pacientes pediátricos Fontan después de la rehabilitación cardíaca. 2018			
Tipo de estudio	Estudio prospectivo			
Objetivos	Intervención	Variables	Resultados	Conclusión
Probar la hipótesis de que la participación en rehabilitación cardíaca se asociará con una extracción y ventilación de oxígeno más eficientes durante el ejercicio submáximo en pacientes jóvenes de Fontan.	10 sujetos (edad 7-18 años) que se habían sometido a la operación de Fontan. <u>Programa de rehabilitación:</u> 1h sesión / 2 veces por sem/ durante 12 sem. (5 a 10 min de calentamiento. 30 min de entrenamiento aeróbico, 15 min de entrenamiento de fuerza de baja resistencia y alta repetición. Se incorporaron juegos apropiados para la edad en las sesiones de rehabilitación para la motivación y disfrute. 5 min de estiramiento.)	<ul style="list-style-type: none"> • Consumo máximo de oxígeno (VO₂ máx) • Relación de intercambio respiratorio (RER) • Umbral anaeróbico ventilatorio (IVA) • Pulso de oxígeno (VO₂/FC) • Relación de VE/CO₂ 	El consumo máximo de oxígeno aumentó en una media de 3,7 ml/kg/min (IC del 95%: 1,5 a 5,9; p = 0,004) RER no cambió después del entrenamiento. El pulso de oxígeno aumentó en una media de 0,9 ml/latido (IC del 95%: 0,4 a 1,4; p = 0.004). Consumo de oxígeno en el umbral anaeróbico ventilatorio (VO ₂ al IVA) aumentó en una media de 3.0 ml/kg/min (p < 0.001). La relación VE/CO ₂ disminuyó en una media de 2.9 (IC 95% mejoró en una media de 4.5 (IC del 95%: 8.4 a - 0.6; p = 0,03).	Este estudio demuestra una mejor aptitud cardiorrespiratoria en pacientes pediátricos de Fontan después de participar en un programa de rehabilitación cardíaca.

Autor	Ferrer-Sargues F, Peiró-Molina E, Salvador-Coloma P, Carrasco Moreno J, Cano-Sánchez A, Vázquez- Arce I ³³ .			
Título y año	La rehabilitación cardiopulmonar mejora la función muscular respiratoria y la capacidad funcional en niños con cardiopatía congénita. 2020			
Tipo de estudio	Estudio prospectivo de cohorte			
Objetivos	Intervención	Variables	Resultados	Conclusión
Evaluar la influencia de un programa de rehabilitación cardiopulmonar (CPRP) en la fuerza muscular respiratoria y la capacidad funcional.	<p>15 pacientes con cardiopatías congénitas (edad 10-16 años, edad media 14,4 años, 60% hombres)</p> <p><u>Programa de rehabilitación:</u> 1h sesión / 2 veces por sem/ durante 12 semanas.</p> <p><u>5 fases:</u> Fase 1: calentamiento (5 min) Fase 2: entrenamiento de resistencia (20 min) se realizó con una cinta de correr y una bicicleta estática. Fase 3: entrenamiento de resistencia (20 min) se realizó con bandas pesas, balones y ejercicios pliométricos. Fase 4: entrenamiento respiratorio (10 min) Fase 5: enfriamiento (5 min)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Máxima inspiración estática (MIP) • Máxima espiración estática (MEP) • Test 6 minutos 	<p>Se evidenció una mejora significativa de la fuerza muscular inspiratoria (presión inspiratoria máxima 21 cm H₂O, 23%) (p < 0.01). Por otro lado, MEP no mostró variación estadísticamente significativa. Se observó un aumento en la distancia recorrida de 6MWT (m) después del entrenamiento (media 642 a 690, p = 0.001), junto con un aumento significativo en su relación con las distancias predichas (92% a 99%, p = 0.001). Esta mejora no solo fue estadística sino clínicamente significativa, ya que el cambio de 48 m después la intervención excedió el umbral de significación clínica de 30,5 m.</p>	<p>Sugieren que la rehabilitación cardiopulmonar podría mejorar potencialmente la función muscular respiratoria y la capacidad funcional, con resultados duraderos, en niños con cardiopatía congénita, pero se deben realizar ensayos clínicos adicionales para confirmar este hallazgo.</p>

VI.1 Análisis de los resultados

En el estudio de Rhodes et al.²⁴ tuvo como objetivo caracterizar el efecto de un programa de rehabilitación cardíaca en el rendimiento del ejercicio de los niños con cardiopatías congénitas y definir los mecanismos fisiológicos que podrían explicar las mejoras observadas.

Durante los 6 meses previos al inicio del programa de rehabilitación, 188 pacientes de 6 a 17 años completaron pruebas de ejercicio con análisis de gases espiratorios, de estos, 71 no tenían un defecto cardíaco congénito de gravedad suficiente para ser incluido en el estudio, y 33 fueron excluidos porque tenían un VO₂ máx y tasa de trabajo pico inferior al 80% predicho. Se excluyeron 16 adicionales debido a 1 o más de los criterios de exclusión, de los 68 pacientes restantes, 19 de ellos aceptaron participar en el estudio, pero los factores geográficos (es decir, vivir a una gran distancia de la que se encontraba el programa de rehabilitación) fueron las razones principales que impidieron la participación de los otros 49 pacientes. Tres pacientes eligieron retirarse del programa dentro de las primeras 3 semanas y los 16 pacientes restantes completaron el programa de 12 semanas y son el tema de este informe.

Las sesiones de rehabilitación se llevaron a cabo durante 1 hora, 2 veces por semana, durante 12 semanas en una clínica satélite suburbana. Las sesiones fueron atendidas por un cardiólogo pediátrico y uno o dos fisiólogos del ejercicio que dirigieron las sesiones, participaron en las actividades, y monitoreo a los pacientes. Al inicio, los pacientes fueron divididos por edad en 2 grupos (de 8 a 13 años y de 13 a 17 años). Cada sesión comenzó con 5 a 10 minutos de calentamiento seguidos de 45 minutos de ejercicios aeróbicos y de peso ligero/resistencia. Se incorporaron juegos, pelotas de goma, música y premios simples y apropiados para su edad en las actividades para promover el entusiasmo y la motivación. Las actividades incluyeron danza aeróbica, calistenia (abdominales, saltos, flexiones, etc.), kick boxing, y saltar la cuerda. Los ejercicios de resistencia se realizaron con pesas de 3 y 5 libras, bandas elásticas ligeras y cordones. Los últimos 5 a 10 minutos de cada sesión fueron dedicado al enfriamiento y estiramiento. La frecuencia cardíaca se verificó (manualmente) al comienzo de cada sesión y en 2 o 3 ocasiones adicionales durante la misma, también calificaron la intensidad del ejercicio utilizando la escala de Borg. Como precaución, el oxígeno, un oxímetro de pulso y un desfibrilador externo estaban disponibles en cada sesión de rehabilitación.

Los pacientes realizaron pruebas de ejercicio progresivas y con síntomas limitados utilizando un ergómetro de ciclo vertical estacionario con una carga de trabajo

graduada continua ajustada para cada paciente, los mismos se sometieron a pruebas de ejercicio dentro de los 6 meses previos al inicio del programa de rehabilitación y dentro de las 2 semanas posteriores al final del programa de rehabilitación de 12 semanas.

Los resultados encontrados en efecto del programa de rehabilitación cardíaca en el ejercicio pico, fue que después del programa hubo un aumento significativo en el VO₂ máx (subió de 26.4 ± 9.1 a $30.7 \pm 9,2$ ml/kg/min) y la tasa de trabajo pico (subió de 93 ± 32 a 106 ± 34 W). Además, la relación máxima de intercambio respiratorio de los pacientes (RER: la relación de VCO₂ sobre VO₂, la magnitud del RER máximo refleja aproximadamente el esfuerzo realizado por el paciente en el ejercicio máximo) y la frecuencia cardíaca máxima en el estudio posterior a la rehabilitación no difirió de los valores previos a la rehabilitación, lo que indica que las mejoras en el rendimiento del ejercicio no fueron atribuibles a un mayor esfuerzo. Sin embargo, las mejoras en la función de ejercicio fueron casi sin excepción acompañadas por un aumento significativo en el pulso de oxígeno máximo ($P= 0.01$) (7.6 ± 2.8 a $9.7 \pm 4,1$ ml/latido). Según el impacto de la rehabilitación cardíaca en la función de ejercicio submáximo, el resultado fue que después de la rehabilitación, el VO₂ y la tasa de trabajo al umbral anaeróbico ventilatorio (IVA) aumentó significativamente ($p<0.001$). (14.2 ± 4.8 a $17,4 \pm 4,5$ ml/kg). Como conclusión, se puede decir que la rehabilitación cardíaca puede mejorar el rendimiento del ejercicio de los niños con cardiopatía congénita. El uso rutinario de la rehabilitación puede reducir en gran medida la morbilidad de la cardiopatía congénita compleja.

El segundo estudio de Rhodes et al.²⁵ proponen determinar si las mejoras logradas por los 15 pacientes fueron sostenidas y si los cambios en la función de ejercicio observados en los pacientes de rehabilitación fueron superiores a los de un grupo de control, con diagnósticos y discapacidades similares, que no participaron en un programa de rehabilitación.

Este estudio se limitó a pacientes con cardiopatías congénitas graves, los sujetos de rehabilitación fueron reclutados de pacientes de 8 a 18 años de edad que fueron referidos para pruebas de ejercicio del Hospital de Niños dentro de los 6 meses anteriores al inicio del programa de rehabilitación. Todos los sujetos tuvieron una cirugía a corazón abierto o intervencionista procedimiento de cateterismo durante la infancia.

Para calificar para el programa de rehabilitación, tenían que tener una tasa de trabajo pico y/o VO₂ máx inferior al 80% de lo previsto y un compromiso para asistir y

participar en sesiones de rehabilitación. Por razones de seguridad, pacientes con condiciones médicas y/o pruebas de ejercicio con anomalías que podrían representar un riesgo para la salud durante el ejercicio fueron excluidos. El grupo de control también fue reclutado de pacientes remitidos para pruebas de ejercicio en el laboratorio de fisiología del ejercicio del Hospital de niños.

Las sesiones fueron similares al estudio anterior, 1 hora 2 veces por semana durante 12 semanas, con el mismo programa de entrenamiento, donde los pacientes fueron divididos por edad en 2 grupos (de 8 a 13 años y de 13 a 17 años).

Las pruebas de ejercicio se realizaron utilizando un protocolo progresivo de ergometría de bicicleta con síntomas limitados, todos los sujetos de rehabilitación y control realizaron una prueba de ejercicio de referencia dentro de los 6 meses previos al inicio del programa de rehabilitación. Los sujetos de rehabilitación realizaron otra prueba de ejercicio dentro de las 2 semanas posteriores al final del programa de rehabilitación. Todos los sujetos de rehabilitación y control también realizaron una prueba de ejercicio final 1 año después de la prueba de ejercicio inicial del programa.

Los sujetos de rehabilitación y control completaron el Child-Questionnaire (CHQ), un instrumento de 87 ítems que proporciona un perfil de 10 conceptos de salud individuales, también completaron un cuestionario complementario de 8 ítems sobre la naturaleza y frecuencia de sus actividades de ejercicio y limitaciones. Un año después de haber completado sus cuestionarios iniciales, los pacientes de rehabilitación informaron que hacían ejercicio con más frecuencia que el año anterior, los sujetos de control no lo hicieron ($p = 0.07$). Los pacientes intervenidos también percibieron que su capacidad de ejercicio fue mejor que hace 1 año, mientras que el control los sujetos percibieron que era peor ($p = 0.04$). En el cuestionario, las puntuaciones de los pacientes de rehabilitación en los dominios emocional, conductual y físico mejoraron, mientras que disminuyeron entre los sujetos de control.

Los resultados que se obtuvieron en la función de ejercicio de los pacientes de rehabilitación cardíaca no cambió significativamente durante el período de 6,9 meses después de la finalización del programa de rehabilitación cardíaca, el porcentaje consumo máximo de oxígeno (VO_2 máx) previsto y la tasa de trabajo máxima se mantuvieron significativamente superiores a los valores basales de rehabilitación precárdica. En la prueba de ejercicio final, el porcentaje de sujetos de rehabilitación de VO_2 máx previsto era $11.2 \pm 12.1\%$ más de lo que había estado en la prueba de ejercicio inicial 1 año antes ($p < 0.01$). El porcentaje de sujetos de rehabilitación de la

tasa de trabajo pico prevista también aumentó, excediendo los valores de la prueba de referencia en $4.9 \pm 7.9 \%$ ($p < 0.05$). Estos cambios también se asociaron con mejoras en la autoestima, el comportamiento y el estado emocional. En contraste, entre los sujetos control, se observaron disminuciones pequeñas, pero estadísticamente insignificantes, en el consumo máximo de oxígeno y la tasa de trabajo máxima en la prueba de ejercicio final en comparación con los valores obtenidos al inicio del estudio, 1 año antes. Las mejoras realizadas por los pacientes de rehabilitación cardíaca diferían significativamente de los cambios concurrentes observados entre los sujetos de control y parecían ser el resultado de un aumento en el pulso de oxígeno en el ejercicio pico, no se observaron cambios significativos en la frecuencia cardíaca máxima. El resultado ha demostrado que la rehabilitación cardíaca produce mejoras significativas y sostenidas en la función de ejercicio, el comportamiento, la autoestima y el estado emocional.

El tercer estudio de Rhodes et al.²⁶ tuvo como objetivo evaluar la recuperación de la frecuencia cardíaca (FC) a 1 y 3 minutos (definida como FC pico menos FC a 1 minuto y 3 minutos de recuperación, respectivamente) después de una prueba de ejercicio pico de bicicleta en 14 niños, 12.1 ± 1.8 años de edad, con cardiopatía congénita compleja reparada y rendimiento de ejercicio deteriorado. La recuperación de la FC del ejercicio pico se evaluó al inicio del estudio, dentro de las 2 semanas posteriores a la finalización de un programa de rehabilitación cardíaca de 12 semanas, y $1,1 \pm 0,2$ años después de la prueba inicial (4 a 10 meses después de la finalización del programa de rehabilitación). Para calificar en el programa, los sujetos tenían que tener una tasa de trabajo pico y/o un VO_2 máx inferior al 80% de lo previsto. Estos datos se compararon con la recuperación de la FC en 1 minuto en 15 sujetos controles (edad 12.7 ± 2.4 años) con cardiopatía congénita que se sometieron a dos pruebas de ejercicio a intervalos de 1.1 ± 0.3 años entre las pruebas sin un programa de rehabilitación intermedio. En el momento de sus pruebas de ejercicio iniciales, los grupos de rehabilitación y control no diferían con respecto a la edad, altura, peso, índice de masa corporal, diagnósticos cardíacos, número promedio de procedimientos quirúrgicos por paciente o el número promedio de medicamentos cardíacos por paciente.

Las sesiones de rehabilitación fueron iguales a los estudios anteriores, donde se llevaron a cabo durante 1 hora, 2 veces por semana durante 12 semanas, los sujetos se dividieron por edad en dos grupos (de 8 a 13 años y de 13 a 17 años) para facilitar las actividades físicas apropiadas para la edad en cada grupo durante las sesiones.

Las pruebas de ejercicio se realizaron utilizando un protocolo de ergometría de bicicleta incremental y sin síntomas. El período de recuperación comenzó en el ejercicio pico cuando la carga de trabajo de la bicicleta se redujo a 0 W. Los sujetos pedalearon durante 30 segundos en este estado sin carga antes de sentarse en una silla. La monitorización electrocardiográfica continuó durante la recuperación.

En cuanto a los resultados del estudio, se encontró que en el grupo control no hubo diferencias entre las mediciones iniciales y de seguimiento de la FC pico, la relación de intercambio respiratorio (RER), el VO₂ máx, recuperación de la FC en 1 minuto o recuperación de la FC en 3 minutos en estos sujetos, sin embargo, en el grupo de rehabilitación se encontró que el VO₂ máx, la recuperación de la FC en 1 minuto y la recuperación de la FC en 3 minutos mejoraron significativamente ($p < 0.05$). Las mejoras en el VO₂ máx y la recuperación de la FC a los 3 minutos se mantuvieron 4 a 10 meses después de la finalización de la rehabilitación. De acuerdo con los hallazgos del estudio actual, la recuperación de la frecuencia cardíaca después del ejercicio máximo mejora en niños con cardiopatías congénitas después de participar en un programa de rehabilitación cardíaca.

El estudio de Müller et al.²⁷ busca abordar la viabilidad y el efecto de un programa de entrenamiento motor de baja dosis de 60 minutos una vez por semana sobre la capacidad motora en niños en edad preescolar con cardiopatía congénita.

Desde abril de 2007 hasta julio de 2011, se reclutaron niños en edad preescolar de 4-6 años con varios tipos de cardiopatía congénita para una capacitación motora supervisada, un cardiólogo pediátrico realizó un examen médico detallado que incluyó un examen físico, un electrocardiograma ambulatorio y de reposo y una ecocardiografía. Después de la inclusión, todos los pacientes realizaron una prueba de referencia para evaluar las capacidades de desarrollo motor. Luego, los niños participaron en un programa destinado a mejorar la capacidad motora y después de 3 meses y al menos 12 sesiones, los niños se sometieron nuevamente a la evaluación del desarrollo motor.

La capacidad motora se cuantificó con el MOT 4-6, esta prueba está diseñada para evaluar los déficits motores en niños en edad preescolar y es confiable en el grupo de edad de 4 a 6 años. Hay 18 tareas de ejercicio diferentes que abordan varios dominios de las habilidades motoras, como la agilidad, la coordinación, la reacción, la potencia de salto, el equilibrio, así como la velocidad y el control del movimiento. Cada tarea, excepto la primera, se califica con cero, uno o dos puntos de acuerdo con puntos de referencia predefinidos para esa tarea única. Todos los puntos de la tarea se resumen

en una puntuación que se transforma en un índice de capacidad motora (cociente motor) de acuerdo con el valor de referencia correspondiente para niños y niñas en grupos de edad de medio año. Un cociente motor de 100 se asemeja al valor de referencia esperado con una desviación estándar de 15.

Un científico deportivo entrenó a los niños en pequeños grupos 1 vez por semana durante 60 minutos en un ambiente lúdico. Se comenzaba con un calentamiento lúdico, la parte principal con el objetivo de mejorar la competencia motriz contenía varios obstáculos que debían superarse solos o en grupo. Por ejemplo, cuando el tema de la sesión era "jungla", el aventurero (niño) tenía que cruzar un río (columpiarse con una soga), cruzar un cañón en un pequeño puente (equilibrarse en una barra) y elegir plátanos de un árbol (barras de pared de escalada).

Según los resultados, la mediana del cociente motor al inicio fue de 92.0 (83.75, 101.25). De los 14 pacientes, 9 estaban por debajo el valor de referencia de 100. Después del programa de entrenamiento, el cociente motor aumentó ligeramente a 95.0 (88.0, 102.5) pero no alcanzó estadísticas significación en todo el grupo ($p = 0.141$). Para concluir el estudio, un programa de intervención breve de 60 minutos, una vez por semana no mejora la capacidad motora en todos los niños con cardiopatía congénita. Sin embargo, estos programas deben realizarse al menos dos veces por semana para mejorar la capacidad motora. Con suerte, esto facilitará una integración social normal y la participación deportiva escolar.

El estudio de García et al.²⁸ busca 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.

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. El programa cubano de rehabilitación cardíaca del niño da cobertura a todos los pacientes con cardiopatías congénitas operados y permite un ingreso al programa de rehabilitación, 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. Se estudiaron variables como la edad, el estado nutricional, la capacidad funcional basal y al ejercicio, la necesidad de tratamiento farmacológico y el desarrollo social alcanzado durante trece años de aplicación del programa.

El programa cubano de rehabilitación cardíaca infantil estuvo estructurado en tres fases: Fase Hospitalaria: Fisioterapia respiratoria, tratamiento postural, fisioterapia con ejercicios activos libres, incremento progresivo de los esfuerzos. Fase de convalecencia: Programas de entrenamiento físico individual (ambulatorio), ludoterapia y ergoterapia, chequeos postoperatorios. Fase de incorporación a la vida normal: Incorporación a deportes de bajo rendimiento, incorporación laboral. Las sesiones de ejercicios se llevaron a cabo 5-10 minutos de calentamiento, 40 minutos periodo principal de entrenamiento y 5 min de relajación.

La población objeto de estudio está constituida por 4485 pacientes que cumplían con los criterios de inclusión e incumplían los de exclusión. Los resultados fueron que el 54,61 % (2449) de los pacientes fueron masculinos y 45,39 % (2036) 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 1264 pacientes (28,18 %) en mayores de 16 años. 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 solo 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%. La prueba de esfuerzo fue realizada en estera rodante en 3961 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, una marcada mejora en todos los parámetros (capacidad funcional, frecuencia cardíaca como respuesta al ejercicio y el tiempo de ejercicio). La capacidad funcional al esfuerzo 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 de 95 y desviación estándar de $\pm 14,05$ ($p < 0.001$), la frecuencia cardíaca alcanzada en el último minuto del estadio de la prueba con una media de 89 y desviación estándar de $\pm 6,97$ y en la última con una media de 78 y desviación standard de $\pm 8,79$ ($p < 0.01$). 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 $\pm 2,98$ ($p < 0.01$). La administración de medicamentos, presente en 3673 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, con una alta significación estadística ($p < 0.001$). La capacidad funcional basal, según la clasificación de la New York Heart Association (NYHA), evaluada en 4485 pacientes

antes del acto quirúrgico donde se mantenían 1145 asintomáticos clase (I) y un gran número de ellos (3340) entre las clases funcionales II, III y IV, mientras que en el último chequeo de la rehabilitación 3781 pacientes estaban libres de síntomas y solo 218 pacientes (clases III y IV) refirieron algún síntoma importante. Estos datos resultaron tener significación estadística ($p < 0.001$). La actividad social mostró el 2% de esta investigación no estudian, ni trabajan, mientras que 65% están incorporados a diferentes niveles de la enseñanza nacional, 21% trabajan y el 12% se encuentran en edad preescolar. Como conclusión, la calidad de vida de pacientes portadores de una cardiopatía congénita reconstruida quirúrgicamente, una vez incorporados al programa de rehabilitación mejoró considerablemente, pues en el seguimiento a largo plazo (trece años) se evidenció que la mayoría se mantuvo asintomática, sin necesidad de consumo de fármacos, con óptima capacidad funcional al esfuerzo y adecuado peso corporal, así como con una elevada incorporación a los diferentes niveles de enseñanza y laboral.

Duppen et al.²⁹ en su estudio tuvieron como objetivo evaluar los efectos de un programa de ejercicio estandarizado sobre el disfrute deportivo y el gasto en tiempo libre en adolescentes con cardiopatía congénita y saber cuál es el impacto moderador de su comportamiento de salud basal y el conocimiento de la enfermedad.

Los participantes eran 90 adolescentes entre las edades de 10 a 18 años con reparación quirúrgica por tetralogía de Fallot o con circulación de Fontan para fisiología de ventrículo único. Se excluyeron pacientes con contraindicaciones para el ejercicio, retraso mental, contraindicaciones estándar para la resonancia magnética o una obstrucción del flujo ventricular (gradiente máximo de Doppler > 60 mm Hg). Un investigador independiente "ciego" los asignó a un grupo de ejercicio a 53 pacientes y al grupo de control a 37. El grupo de ejercicio se inscribió en un programa de entrenamiento de ejercicio dinámico aeróbico estandarizado de 12 semanas con dos sesiones de una hora por semana. El programa de ejercicios consistió en 10 minutos de calentamiento, 40 minutos de entrenamiento cardiovascular dinámico aeróbico y 10 minutos de enfriamiento. El entrenamiento cardiovascular incluyó ejercicios rápidos de caminar/trotar/correr/bicicleta y juego dinámico. Los participantes recibieron un monitor de frecuencia cardíaca para ayudarlos realizar sus ejercicios dentro del rango predeterminado de frecuencia cardíaca submáxima, el monitor producía una señal audible si la frecuencia cardíaca estaba fuera del rango establecido durante el entrenamiento, estableció un rango en 60 a 70 % de la reserva de frecuencia cardíaca, que se determinó mediante la prueba de ejercicio cardiopulmonar antes del programa. Las sesiones de entrenamiento tuvieron lugar en un gimnasio local y fueron

supervisadas directamente por un fisioterapeuta. Por otro lado, el grupo control recibió instrucciones de continuar con normalidad su vida diaria.

Al inicio del estudio, se completó un cuestionario basado en la Web y una entrevista semiestructurada por teléfono no más de 2 meses antes del inicio del programa de ejercicios. La segunda evaluación se realizó a más tardar 1 mes después de la finalización del programa de ejercicios. Los instrumentos que se utilizaron fueron para el disfrute deportivo: el cuestionario de disfrute de Groningen de 10 ítems se utilizó para evaluar el disfrute en el tiempo libre de en actividad física diaria. Este cuestionario fue desarrollado originalmente para adultos mayores sedentarios, pero en este estudio se ha adaptado para niños y adolescentes. Para el gasto en tiempo libre se utilizó un cuestionario de Rotterdam, basado en el gasto en tiempo libre activo (participación en deportes, caminatas y ciclismo) como el gasto en tiempo libre pasivo (uso de computadora y televisión) se evaluaron en una entrevista semiestructurada por teléfono. Para el comportamiento de la salud, se basó en el en el consumo de alcohol (nunca/mensualmente o menos vs. dos a cuatro veces por mes o más) y fumar (no vs. sí). Para el conocimiento de la enfermedad se utilizó el cuestionario basado en el conocimiento de la cardiopatía congénita ("¿Cuál es el nombre de su enfermedad cardíaca congénita?").

Los resultados encontrados fueron, el grupo de ejercicio informó una disminución en el gasto pasivo de tiempo libre (mirar televisión y usar la computadora) ($p < 0.01$) en comparación con los controles que aumentó. El entrenamiento físico no tuvo ningún efecto sobre el disfrute deportivo y el gasto activo en el tiempo libre en ambos grupos ($p = 0.99$). La edad, el sexo y el diagnóstico cardíaco no influyeron en estas diferencias. El conocimiento de la enfermedad tuvo un efecto moderador en la mejora del disfrute deportivo ($p < 0.05$), mientras que el comportamiento de salud no. En comparación con los datos normativos, los pacientes obtuvieron puntajes de tiempo libre similares y frecuencias más bajas en cuanto a beber alcohol y fumar. En resumen, al inicio los pacientes con cardiopatías congénitas realizan menos ejercicio que población sana de su edad y posterior al programa de rehabilitación el grupo intervención pedalea lo mismo que población sana. La rehabilitación disminuye el tiempo de ocio pasivo en el grupo intervención y cuanto mayor es el conocimiento de su enfermedad mayor son las mejoras. Por otro lado, los malos hábitos de vida no influyen en los resultados. Como conclusión, la realización de un programa de rehabilitación cardiovascular disminuye el tiempo de ocio pasivo, mejorando su enfermedad al cumplir la recomendación de 60 min de actividad física diaria.

El segundo estudio de Duppen et al³⁰ tuvo como objetivo evaluar los efectos de un programa de ejercicios sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños con tetralogía de Fallot (ToF) o una circulación de Fontan.

Los participantes eran 46 niños entre las edades de 10 a 15 años con tetralogía de Fallot o una circulación de Fontan. Se excluyeron pacientes con contraindicaciones para el ejercicio, retraso mental, contraindicaciones estándar para la resonancia magnética o una obstrucción del flujo ventricular (gradiente máximo de Doppler > 60 mm Hg). Un investigador independiente "ciego" los asignó a un grupo de ejercicio a 25 pacientes y al grupo de control a 21.

El programa de ejercicio estandarizado consistió en 12 semanas con dos sesiones de una hora por semana. El programa de ejercicios consistió en 10 minutos de calentamiento, 40 minutos de entrenamiento cardiovascular dinámico aeróbico y 10 minutos de enfriamiento. El entrenamiento cardiovascular incluyó ejercicios rápidos de caminar/trotar/correr/bicicleta y juego dinámico. Los participantes recibieron un monitor de frecuencia cardíaca y se les indicó que realizaran sus ejercicios dentro del rango cardíaco dado (frecuencia cardíaca en reposo más 60%-70% de la reserva de frecuencia cardíaca que se determinó mediante la prueba de ejercicio cardiopulmonar). El programa se realizó en grupo, bajo la supervisión de un fisioterapeuta capacitado. Por otro lado, el grupo control recibió instrucciones de continuar con normalidad su vida diaria.

El cuestionario de calidad de vida infantil TNO-AZL Preschool Children Quality of Life (TAPQOL) formulario para niños y formulario para padres se utilizaron para evaluar aspectos genéricos de la CVRS. Estos cuestionarios evalúan la ocurrencia de problemas funcionales, y si tales problemas ocurren, las reacciones emocionales posteriores a estos problemas.

Como resultado se evidenció un aumento en la calidad de vida, en el grupo de ejercicio se encontraron mejoras significativas en el funcionamiento cognitivo autoinformado ($p < 0.05$). Teniendo en cuenta los cambios previos/posteriores dentro de cada grupo, los niños en el grupo de ejercicio en sí informaron un mejor funcionamiento motor después de la intervención ($p < 0.05$). Además, los padres del grupo de ejercicio y los padres del grupo de control completó el TACQOL-PF. Comparando el antes/después de los cambios, los padres de los niños en el grupo de ejercicio informaron mejoras significativas en el funcionamiento social mientras que los padres de los niños de control no lo hicieron ($p < 0.05$). Dentro de ambos grupos, los padres informaron mejoras ($p < 0.01$) sobre dolor y síntomas físicos, funcionamiento

motor, y funcionamiento cognitivo. Como conclusión de este estudio, la participación en un programa de rehabilitación cardiovascular mejora la función cognitiva y social de los niños 10- 15 años.

Los autores Jacobsen et al.³¹ proponen como objetivo de su estudio evaluar la seguridad, la viabilidad y los beneficios de un innovador programa de actividad física en el hogar sobre la calidad de vida relacionado con la salud (CVRS) en pacientes con cardiopatía congénita compleja después de la operación de Fontan.

Se reclutaron pacientes de 8 a 12 años con fisiología de Fontan, en la Clínica de Cardiología Pediátrica del Hospital de Niños de Wisconsin, para la inscripción en un programa de actividad física en el hogar de 12 semanas. Los criterios de exclusión incluyeron: disfunción sistólica cardíaca moderada o grave, dilatación aórtica con dimensión ascendente de la aorta > 4 cm, antecedentes de síncope de esfuerzo, y antecedentes de arritmias auriculares y/o ventriculares.

El programa de actividad física de moderada a alta intensidad en el hogar de 12 semanas consistió en 2 componentes principales: una rutina de ejercicios en el hogar de 45 minutos de ejercicios dinámicos y estáticos, representados en DVD o en papel, para que los sujetos completen 2 veces por semana y sesiones formales de ejercicio en persona.

Las evaluaciones de la función física se realizaron con el Inventario de calidad de vida pediátrica PedsQL, los cuestionarios se administraron antes del inicio del programa de actividad física y al final del programa de actividad física de 12 semanas.

La capacidad de ejercicio se evaluó con la duración del ejercicio y las estimaciones de la absorción máxima de oxígeno (VO₂ máx) según el rendimiento en la prueba Shuttle Test Run de 20 metros. Se les pidió a los participantes que corrieran una distancia fija de 20 metros con cargas de trabajo (velocidades) crecientes utilizando un CD de audio pregrabado estándar. Las pruebas se terminaron una vez que un paciente ya no pudo mantener el ritmo prescrito. Se registró el número total de lanzadera que el participante pudo lograr y el VO₂ máx estimado podría calcularse utilizando una ecuación validada: VO₂ máx = 61.1 – 2.20 (género: M = 0, F = 1) – 0.462 (años) – 0.862 (índice masa corporal) + 0.192 (número total de lanzaderas).

Para evaluar y documentar el cumplimiento del protocolo de ejercicio en el hogar, los sujetos registraron su actividad diaria en un diario e informaron su registro de actividad durante una llamada telefónica programada. Además, cada participante recibió su propio monitor de actividad Fitbit Flex (es un acelerómetro que se usa como una

pequeña pulsera y registra datos sobre el movimiento, minutos de actividad total y minutos totales de inactividad y sueño), para medir objetivamente la actividad física y la adherencia durante el programa de actividad física de 12 semanas.

Los resultados mostraron que no hubo una mejora apreciable en la CVRS informada por el paciente después de completar el programa de 12 semanas. Sin embargo, los padres informaron una mejora significativa en la CVRS general de sus hijos ($p < 0.01$), en la función física ($p < 0.01$), función escolar ($p = 0.01$), y función psicosocial ($p < 0.01$). Por otro lado, la capacidad de ejercicio, medida por el número de lanzaderas, la distancia y el tiempo completado en la prueba de traslado de 20 metros mejoró significativamente desde el inicio hasta la sesión de 12 semanas. El tiempo promedio de traslado general para el grupo mejoró desde el inicio hasta la sesión de 6 semanas ($P = 0.003$). Por paciente, hubo una mejora porcentual media en el tiempo total de ejercicio del 22% en la sesión de 6 semanas. Además, mejoró el tiempo promedio general de transporte para el grupo desde el inicio hasta la sesión de 12 semanas ($p = 0.01$) con un aumento porcentual medio por paciente del 24%. También hubo un cambio estadísticamente significativo en el VO₂ máx calculado desde el inicio hasta la sesión de 12 semanas, mejorando de una media de 41 a 42,3 ml/kg/min ($p = 0.001$). Como conclusión, un programa de actividad física cardíaca en el hogar es seguro y factible en niños que se han sometido a un procedimiento de Fontan. Además, la CVRS informada por los padres y las medidas objetivas de la capacidad de ejercicio mejoraron significativamente después del programa de 12 semanas. Se necesita un estudio aleatorizado más amplio para determinar la aplicabilidad y reproducibilidad de estos hallazgos en otros grupos de edad de sobrevivientes de Fontan y otras formas de cardiopatía congénita compleja.

Mays et al³² tuvo como objetivo probar la hipótesis de que la participación en rehabilitación cardíaca se asociará con una extracción y ventilación de oxígeno más eficientes durante el ejercicio submáximo en pacientes jóvenes de Fontan.

Los participantes elegibles del estudio incluyeron niños y adolescentes con fisiología de un solo ventrículo que se habían sometido a la operación de Fontan y fueron seguidos por cardiólogos pediátricos en el Centro Médico del Hospital Infantil de Cincinnati. Los criterios de inclusión fueron el rango de edad de 7 a 18 años, capacidad de realizar una prueba de esfuerzo de ejercicio cardiopulmonar (CPET), libre de enfermedades respiratorias agudas o crónicas u otras afecciones que puedan afectar el rendimiento del ejercicio. Los criterios de exclusión fueron pacientes con arritmia potencialmente mortal sin desfibrilador cardioversor implantable, disfunción

ventricular moderada o grave, antecedentes de hipertensión pulmonar que requieren tratamiento con vasodilatadores, estenosis coronaria y/o isquemia miocárdica, insuficiencia cardíaca que requirió hospitalización en el último año, saturación de oxígeno en reposo $<90\%$ o estenosis del tracto de salida del ventrículo sistémico con gradiente sistólico en reposo máximo >50 mmHg. Dieciocho Fontans aceptaron participar, pero 3 de ellos no alcanzaron el esfuerzo máximo en el CPET basal debido a la falta de coordinación física relacionada con la edad temprana, y otros cinco no pudieron asistir a un número mínimo de sesiones de rehabilitación cardíaca debido a limitaciones de viaje. Los diez participantes restantes son el tema de este informe.

Las pruebas de esfuerzo de ejercicio cardiopulmonar (CPET) se realizaron dentro de las 2 semanas de la primera y última sesión de rehabilitación cardíaca. Se utilizó un ergómetro de ciclo vertical previamente calibrado con la altura del asiento ajustada para crear un pequeño ángulo de rodilla en la extensión completa. Un protocolo estándar de ejercicio de ciclo incremental de 3 minutos desarrollado para pacientes con ventrículo único fisiología se utilizó. El esfuerzo percibido se midió utilizando la escala de Borg.

Los participantes recibieron instrucciones de asistir a 2 sesiones que duran 1 hora por semana durante 12 semanas. Las sesiones de rehabilitación cardíaca tuvieron lugar en las instalaciones del gimnasio satelital del hospital con la supervisión personalizada de un fisiólogo capacitado en ejercicio. Cada sesión consistió en 5 a 10 minutos de calentamiento y actividad de estiramiento, 30 minutos de entrenamiento aeróbico, 15 minutos de entrenamiento de fuerza de baja resistencia y alta repetición, y 5 minutos de actividad de enfriamiento. El componente de entrenamiento aeróbico se realizó en un ciclo estacionario o en una cinta rodante con el objetivo de mantener el 70–80% de la reserva de frecuencia cardíaca según lo evaluado por el CPET basal. Se incorporaron juegos apropiados para la edad en las sesiones de rehabilitación para la motivación y disfrute.

Según los resultados, el rendimiento máximo del ejercicio mejoró significativamente con el entrenamiento físico. El consumo máximo de oxígeno aumentó en una media de 3,7 ml/kg/min (IC del 95%: 1,5 a 5,9; $p = 0,004$) RER no cambió después del entrenamiento, lo que sugiere que esta mejora en la capacidad funcional no se debió a un mayor esfuerzo voluntario. El pulso de oxígeno aumentó en una media de 0,9 ml/látido (IC del 95%: 0,4 a 1,4; $p = 0,004$). Consumo de oxígeno en el umbral anaeróbico ventilatorio (VO_2 al IVA) aumentó en una media de 3.0 ml/kg/min ($p < 0.01$). La relación VE/ CO_2 disminuyó en una media de 2.9 (IC 95% mejoró en una

media de 4.5 (IC del 95%: 8.4 a - 0.6; $p = 0,03$). Como conclusión este estudio demuestra una mejor aptitud cardiorrespiratoria en pacientes pediátricos de Fontan después de participar en un programa de rehabilitación cardíaca.

Estudios más recientes como Ferrer et al.³³ tuvieron como objetivo evaluar la influencia de un programa de rehabilitación cardiopulmonar (CPRP) en la fuerza muscular respiratoria y la capacidad funcional.

Todos los pacientes programados para pruebas de ejercicio cardiopulmonar realizadas en el laboratorio de fisiología del ejercicio pediátrico del Hospital Universitari i Politècnic La Fe entre diciembre de 2017 y enero de 2020 se seleccionó como candidatos potenciales para el estudio. Los criterios de inclusión se definieron como edad entre 10 y 16 años, presencia de un signo de anomalía cardíaca congénita, capacidad de ejercicio anormal, definida como un consumo máximo de oxígeno menos del 80% de los valores pronosticados para edad, sexo y altura. Se excluyeron los pacientes que presentaban antecedentes de arritmias documentadas, incapacidad o contraindicación para realizar la actividad física requerida. Un total de 15 pacientes completaron el programa y son el tema de este informe.

La espirometría se realizó utilizando un analizador de gases, y consistió en un circuito de volumen de flujo que registró el volumen espiratorio forzado en 1 segundo (FEV1), la capacidad vital forzada (FVC) y el FEV 1/FVC (%). La presión inspiratoria máxima estática (MIP) y espiratoria máxima estática (MEP) se midieron en posición sentada, utilizando un dispositivo MicroRPM. Se alentó vigorosamente a los sujetos y se repitieron las mediciones MIP y MP hasta el registro de tres mediciones aceptables y reproducibles (diferencia <10%), con un minuto de descanso entre ellos, y se registró el valor más alto. La evaluación de la capacidad funcional se llevó a cabo utilizando la prueba de caminata de seis minutos (6MWT), se emplearon un oxímetro de pulso, un cronómetro, dos conos para marcar el final de la ruta, la escala Borg y un monitor de presión arterial. Se registró la distancia máxima en metros a lo largo de un corredor de 30 m durante seis minutos, el fisioterapeuta responsable del monitoreo incentivó continuamente al sujeto a mantener el ritmo y el interés. La saturación de oxígeno (%), la frecuencia cardíaca y la disnea-fatiga muscular (escala de Borg) se registraron en reposo y al final de la prueba. Todas las mediciones se recolectaron al comienzo del programa, después de todas las sesiones programadas y seis meses después de la conclusión, y todas las pruebas se realizaron el mismo día.

Las sesiones de capacitación se estructuraron en cinco fases diferentes: Fase 1 de calentamiento (5 min). Esta fase incluyó respiración diafragmática, ejercicios de

movilidad articular y una caminata ligera. Fase 2 de entrenamiento de resistencia (20 min). El entrenamiento aeróbico se realizó con una cinta de correr y una bicicleta estática. Fase 3 de entrenamiento de resistencia (20 min). Según la sesión, los sujetos completaron tres series de cuatro ejercicios. Durante las primeras sesiones, el entrenamiento se realizó con bandas de resistencia ligera y media, enfatizando el entrenamiento analítico de los músculos principales (deltoides, bíceps braquial, tríceps braquial, abdominales, extensores del tronco, cuádriceps, isquiotibiales y pantorrillas). Desde la sesión nueve, se ha progresado a un entrenamiento funcional, utilizando equipos de gimnasia como pesas, balones, pasos y ejercicios pliométricos. Hicieron 10-15 repeticiones de cada ejercicio, con un descanso de 20 segundos. Como complemento motivacional, las últimas sesiones incorporaron juegos de realidad virtual. Fase 4 de entrenamiento respiratorio (10 min). Como fase final del entrenamiento muscular, se realizó un entrenamiento muscular respiratorio específico utilizando el Umbral® Dispositivo Inspiratory Muscle Trainer. El rango de carga de trabajo del dispositivo IMT fue de entre 9 y 41 cmH₂O. Con todos los niños sentados cómodamente, el protocolo contenía 21 minutos de entrenamiento divididos en siete series, con dos minutos de trabajo y uno de descanso entre series. Durante este entrenamiento, un fisioterapeuta reeducó el patrón ventilatorio, evitando el uso de la musculatura respiratoria accesoria y el aumento de la frecuencia respiratoria y/o el volumen corriente. Para asegurarse de que cada paciente estaba entrenando con una carga de trabajo adecuada, se tomaron dos mediciones de MIP de estudio intermedio (semanas 4 y 8). Fase 5 de enfriamiento (5 min), incluyó una caminata ligera y estiramiento del cuerpo, especialmente las extremidades superiores e inferiores, para normalizar los signos vitales y minimizar el ejercicio percibido al final de la sesión. Además de las sesiones de capacitación supervisadas, se alienta a los niños a mantenerse activos durante toda la semana, participando en educación física en la escuela y en juegos no competitivos. En cuanto al entrenamiento respiratorio, ya que el protocolo tenía que ser entrenado tres veces por semana, dos de ellos se realizaron durante las sesiones, mientras que el otro se realizó en casa. Los pacientes recibieron una guía y se completaron las sesiones registradas y los incidentes.

Los resultados demostraron un aumento en MIP (media 94 a 116 cmH₂O, $p < 0.01$) y porcentaje de MIP pronosticado (media 81% al 100%, $p < 0.01$) se observó después de la rehabilitación. Este aumento en MIP se mantuvo en un seguimiento de 6 meses en el que los sujetos no realizaron entrenamiento respiratorio, sin observar variación (0.5 cmH₂O) en MIP y porcentaje de MIP previsto después de este tiempo. Por otro lado, MEP no mostró variación estadísticamente significativa (media 119 a 130 cmH₂O, $p =$

0.12) de su valor absoluto o su porcentaje del valor pronosticado (media 87% a 96%, $p = 0.11$) después rehabilitación. Se observó un aumento en la distancia recorrida de 6MWT (m) después del entrenamiento (media 642 a 690, $p = 0.001$), junto con un aumento significativo en su relación con las distancias predichas (92% a 99%, $p = 0.001$). Esta mejora no solo fue estadística sino clínicamente significativa, ya que el cambio de 48 m después la intervención excedió el umbral de significación clínica de 30,5 m. Los sujetos experimentaron una reducción en las escalas de fatiga muscular de Borg (0-10) después del entrenamiento (media 4.9 a 3.2, $p = 0.017$). Estos resultados sugieren que la rehabilitación cardiopulmonar podría mejorar potencialmente la función muscular respiratoria y la capacidad funcional, con resultados duraderos, en niños con cardiopatía congénita, pero se deben realizar ensayos clínicos adicionales para confirmar este hallazgo.

A continuación, se desarrollará los resultados anteriormente plasmados en forma de gráficos.

Para la calidad de vida, 4 artículos midieron esta variable antes y después del programa de rehabilitación cardiovascular (RHCV) en la cual se evidencia una mejoría en 3 artículos y en 1 no se observaron mejoras por parte de los pacientes, pero si mejoras significativas por parte de los padres. En el estudio de García et al.²⁸ se midió la calidad de vida evaluando la edad, estado nutricional, capacidad funcional, tratamiento farmacológico y desarrollo social mediante un formulario confeccionado, Jacobsen et al.³¹ empleó el cuestionario PedsQL tanto en niños como padres, Rhodes et al.²⁵ la herramienta de medición utilizada fue Child-Questionnaire (CHQ) y Duppen et al.³⁰ utilizó el cuestionario TNO-AZL Preschool Children Quality of Life (TAPQOL) en niños y padres. (Ver gráfico 1) (Ver anexos)

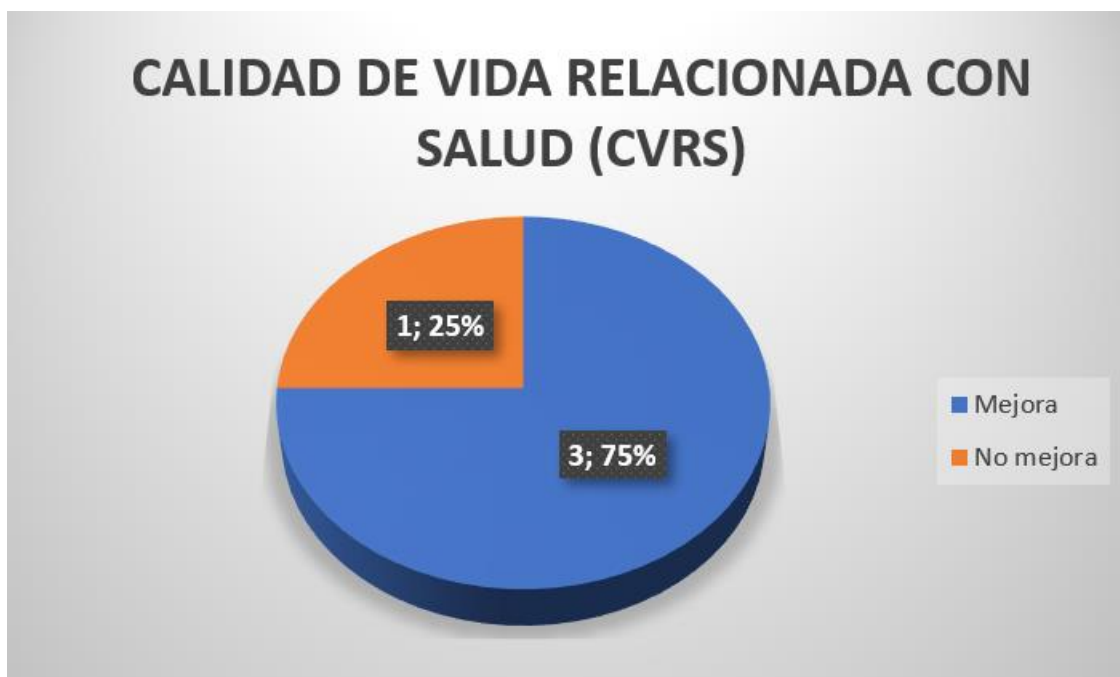


Gráfico 1. Calidad de vida post rehabilitación cardiovascular (RHCV).

En cuanto a la sociabilización, el artículo de García et al.²⁸ analizó la actividad social de los pacientes sometidos a un programa de rehabilitación cardiovascular (RHCV) a través de los años. (Ver gráfico 2)



Gráfico 2. Actividad social de los pacientes con cardiopatía congénita sometidos a un programa de rehabilitación cardiovascular (RHCV).

Para la capacidad funcional, 5 artículos midieron el consumo máximo de oxígeno (VO_2 Máx). antes y después del programa de rehabilitación cardiovascular (RHCV), en la cual se evidencia un aumento significativo en todos los artículos. (Ver gráfico 3)

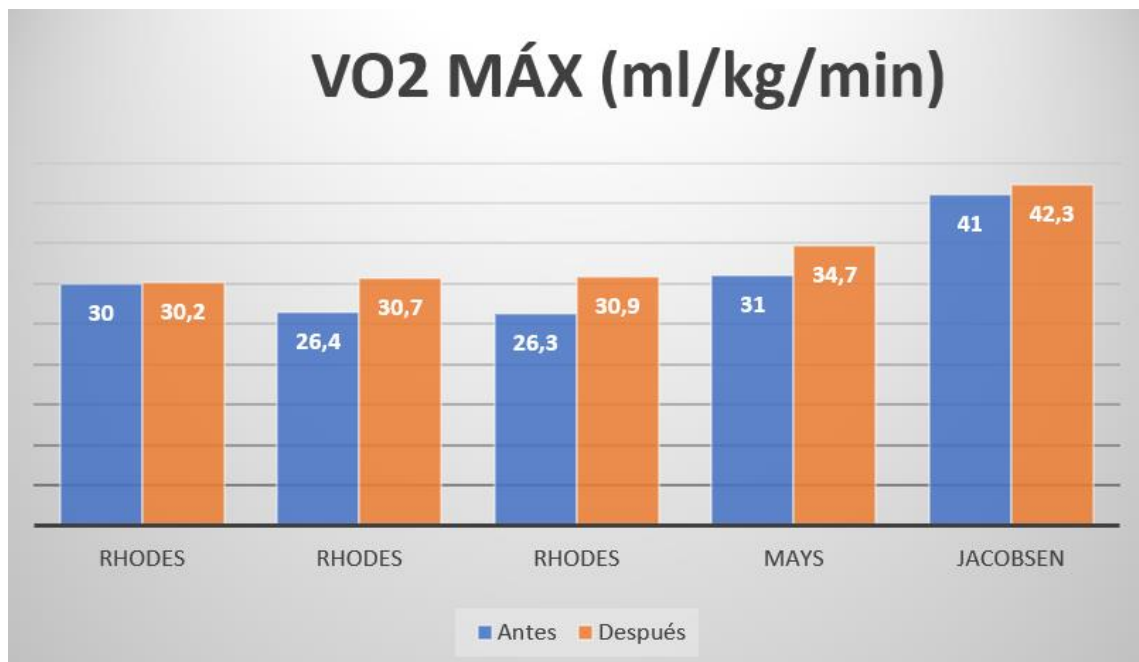


Gráfico 3. Consumo máximo de oxígeno (VO_2 máx.) pre y post rehabilitación cardiovascular (RHCV).

En el gráfico 4 se puede ver representado la ganancia de metros recorridos en el test de marcha de 6 minutos, en el artículo de Ferrer et al.³³ (Ver gráfico 4)



Gráfico 4. Ganancia de metros en test de marcha de 6 minutos antes y después de un programa de rehabilitación cardiovascular (RHCv).

Para las adaptaciones cardiovasculares, Ferrer et al.³³ midió la presión máxima inspiratoria (MIP) donde evidenció un aumento significativo. Mays et al.³² analizó la relación de VE/CO₂ en el cual encontró una mejora. 2 artículo Rhodes et al.²⁶ midió la recuperación de la frecuencia cardíaca en 1 y 3 minutos donde se evidenció una mejora significativa y García et al.²⁸ evidenció una mejora en la frecuencia cardíaca en reposo posterior a la rehabilitación. 2 artículos de Rhodes et al.^{24,25} midieron la tasa de trabajo pico donde se encontró mejoras significativas. 2 artículos Rhodes et al.²⁴ y Mays et al.³² midieron el pulso de oxígeno y el umbral anaeróbico ventilatorio (IVA) en el cual se evidencian mejoras. Por último, 4 artículos Rhodes et al.^{24,25,26} y Mays et al.³² midieron la relación del intercambio respiratorio (RER) pero no se observaron cambios. (Ver gráfico 5)

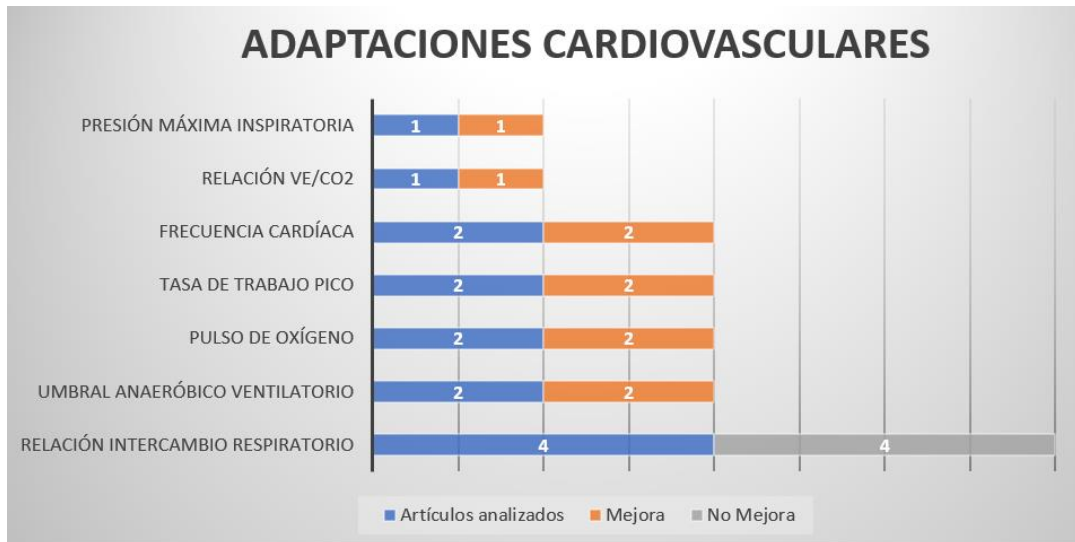


Gráfico 5. Adaptaciones cardiovasculares post rehabilitación cardiovascular (RHCV).

Para el impacto del entrenamiento lúdico en la adherencia terapéutica, 9 artículos midieron la dosificación de la sesión donde todos contenían al menos un componente lúdico durante el entrenamiento en el cual se evidencia una mejoría en 8 artículos y en 1 artículo no se observaron variaciones. Rhodes et al.^{24,25,26}, Duppen et al.^{29,30}, Jacobsen et al.³¹, Mays et al.³² y Ferrer et al.³³ se evidencia mejoría realizando un programa de rehabilitación de 1 hora, 2 o 3 veces por semana, durante 3 meses (24 sesiones en total). Por otro lado, Müller et al.²⁷ no se observaron variaciones con un programa de entrenamiento lúdico de 1 hora, 1 vez por semana, durante 3 meses (12 sesiones en total). (Ver gráfico 6 y 7)

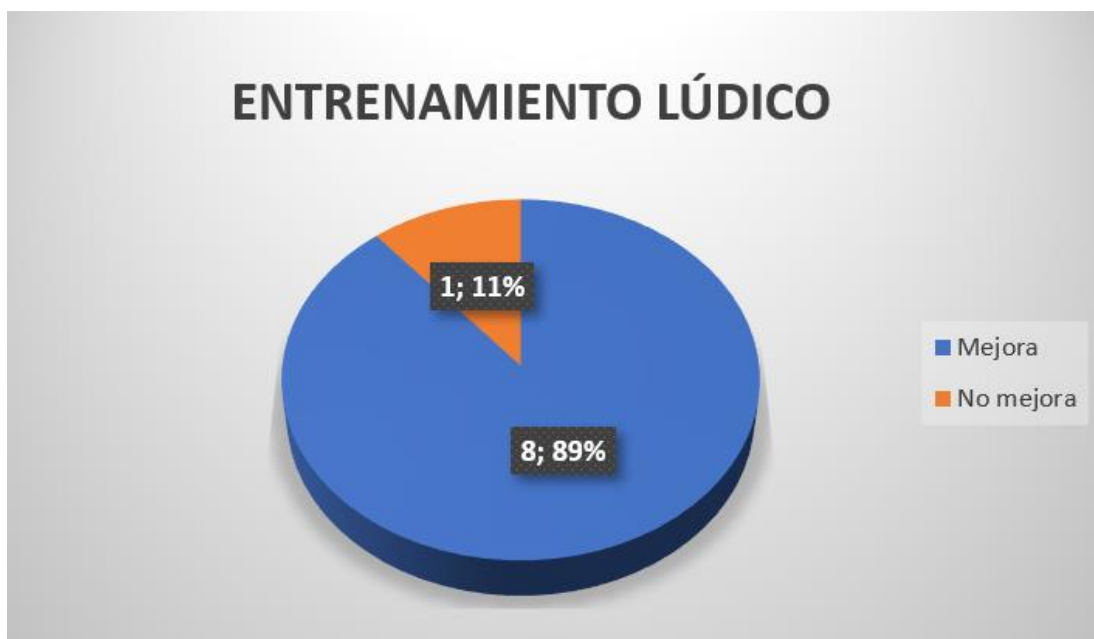


Gráfico 6. Impacto del entrenamiento lúdico en la adherencia terapéutica.

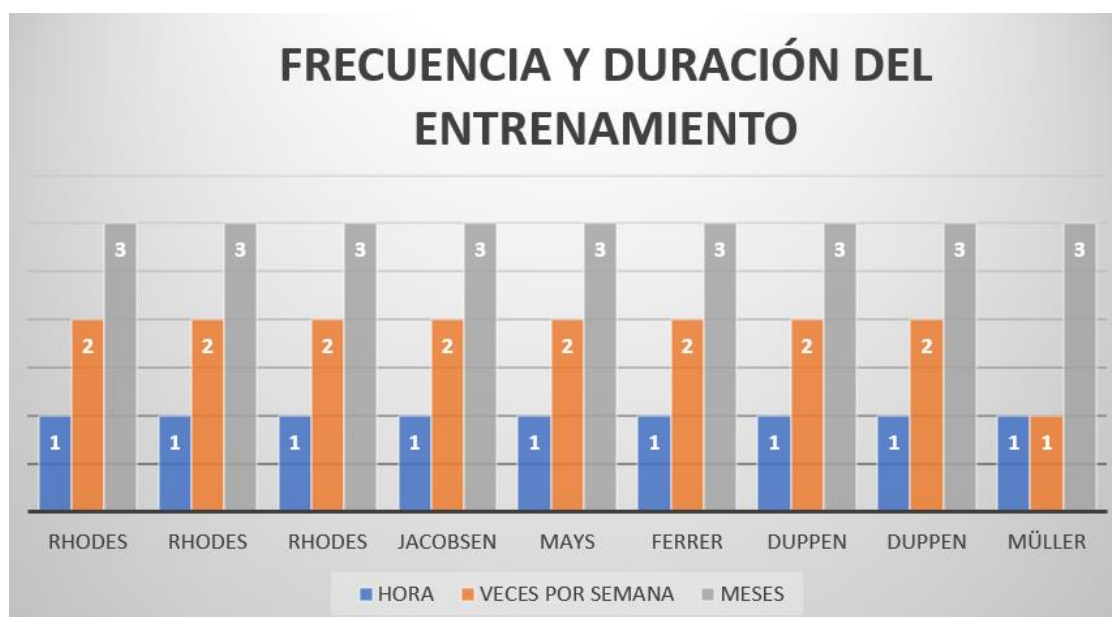


Gráfico 7. Frecuencia y duración del entrenamiento en la adherencia terapéutica.

VII DISCUSIÓN

Analizando la variable calidad de vida, se puede decir que la misma fue cuantificada con el mismo cuestionario encontrado en la bibliografía PedsQL (Pediatric Questionnaire) en niños y padres, pudiéndose observar mejoras significativas por parte de los padres en la función física, escolar y psicosocial. Sin embargo, el resto de los artículos que midieron esta variable no utilizaron el mismo cuestionario, si no que emplearon otros como Child-Questionnaire (CHQ) donde se observó mejoría en los dominios emocional, conductual y físico, otro cuestionario fue TNO-AZL Preschool Children Quality of Life (TAPQOL) en niños y padres, donde se encontraron mejoras significativas en el funcionamiento cognitivo autoinformado por parte de los niños y mejoras en el funcionamiento social por parte de los padres. Por último, en el artículo de García et al.²⁸ se midió la calidad de vida evaluando la edad, estado nutricional, capacidad funcional, tratamiento farmacológico y desarrollo social mediante un formulario confeccionado, pudiéndose encontrar mejoras significativas en la capacidad funcional medida por la clasificación funcional de la New York Heart Association (NYHA) y en la administración de medicamentos. Por lo tanto, al ser medida de distintos modos, es difícil cuantificar de forma uniforme la calidad de vida que se muestra en los distintos artículos.

El artículo de García et al.²⁸ analizó la actividad social de los pacientes sometidos a un programa de rehabilitación cardiovascular (RHCV) a través de los años, en donde mostró un alto grado de incorporación a la vida social. No obstante, un escaso número (2%) no se encontraba incorporado al programa nacional de enseñanza en algunas de sus modalidades, por lo que recibía seguimiento estrecho de la psicóloga del grupo para una incorporación a una actividad social útil. De esta manera, la evidencia y bibliografía consultada confirman que muchas veces es producto de la sobreprotección familiar, y el apoyo psicológico es imprescindible para el progreso del individuo cardiópata en la sociedad, ayudándolos a enfrentar sus problemas frecuentes como miedo, incertidumbre, desesperanza, tristeza, entre otras, que pueden aparecer a lo largo del proceso. 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. Si bien el artículo de García manifiesta un alto grado de incorporación social, los demás estudios no evaluaron dicha variable.

Según la bibliografía consultada en el estudio, la capacidad funcional es medida por diferentes pruebas de evaluación como el test de marcha de 6 minutos, test de la lanzadera y las pruebas de esfuerzo. Se analizaron 5 artículos que midieron el consumo máximo de oxígeno (VO_2 Máx) antes y después del programa de rehabilitación cardiovascular (RHCV), en la cual se evidenció un aumento significativo en todos los artículos. A pesar que la bibliografía menciona que el cicloergómetro o bicicleta ergométrica en pediatría, tiene algunos inconvenientes como medir más de 130 cm para llegar a los pedales de la bicicleta y ser mayor de 4 años, fue el más utilizado en los estudios. Por otro lado, el test de la lanzadera es otra herramienta eficaz donde se puede evaluar la capacidad cardio-respiratoria del niño y/o adolescente. Por último, el test de marcha de los 6 minutos sirve como herramienta de evaluación para evidenciar la ganancia recorrida en metros antes y después de la rehabilitación. En el estudio de Ferrer et al.³³ se observó un aumento en la distancia recorrida de 6MWT (m), junto con un aumento significativo en su relación con las distancias predichas (92% a 99%). Esta mejora no solo fue estadística sino clínicamente significativa, ya que el cambio de 48m después la intervención excedió el umbral de significación clínica de 30,5m. Además, los sujetos experimentaron una reducción en las escalas de fatiga muscular de Borg (0-10) después del entrenamiento (media 4.9 a 3.2). De esta manera, la evidencia y bibliografía consultada confirman que estas herramientas son útiles en niños y adolescentes y permiten tener una visión real de la tolerancia al esfuerzo físico y capacidad de realizar actividades cotidianas.

Un artículo seleccionado analizó la recuperación de la frecuencia cardíaca en reposo pudiendo observar mejoras, otro autor midió la recuperación de la frecuencia cardíaca en 1 y 3 minutos donde se observó mejoras significativas, además la recuperación de la frecuencia cardíaca a los 3 minutos se mantuvo 4 a 10 meses después de la finalización de la rehabilitación. También se observó mejoras en el umbral anaeróbico ventilatorio (IVA), presión máxima inspiratoria (MIP), tasa de trabajo pico, pulso de oxígeno y relación VE/CO_2 . De esta forma, la evidencia y bibliografía consultada confirman que el entrenamiento busca lograr cambios adaptativos de la frecuencia cardíaca (menor frecuencia cardíaca en reposo y mayor descenso en la recuperación), así como a nivel cardiopulmonar busca incrementar los niveles de consumo de oxígeno (VO_2) y una mejoría en la eficiencia respiratoria (disminución de la relación entre la ventilación minuto y la producción de dióxido de carbono VE/CO_2).

Para el impacto del entrenamiento lúdico en la adherencia terapéutica, 8 artículos Rhodes et al.^{24,25,26}, Duppen et al.^{29,30}, Jacobsen et al.³¹, Mays et al.³² y Ferrer et al.³³ evidenciaron una mejoría al realizar un programa de rehabilitación cardiovascular

(RHCV) de 1 hora, 2 veces por semana, durante 3 meses (24 sesiones en total). Las sesiones comenzaban con calentamientos de 5 minutos, seguían con 45 minutos de ejercicios aeróbicos donde incorporaban juegos, pelotas de goma, música y premios simples y apropiados para su edad en las actividades para promover el entusiasmo y la motivación. También se incluían actividades como danza aeróbica, calistenia (abdominales, saltos, flexiones, etc.), kick boxing, y saltar la cuerda y los últimos 5 a 10 minutos eran destinados al estiramiento. Jacobsen et al.³¹ el programa de actividad física de moderada a alta intensidad fue en el hogar, combinado con sesiones presenciales en el gimnasio. Estudios más actuales como Ferrer et al.³³ incorporaron fisioterapia respiratoria y video juegos a las sesiones. De manera contraria, el estudio de Müller et al.²⁷ no se observaron variaciones con un programa de entrenamiento lúdico de 1 hora, 1 vez por semana, durante 3 meses (12 sesiones en total). De esta manera, la evidencia y bibliografía consultada confirman en el estudio que el juego es el medio fundamental de trabajo para que el niño se motive y logre un aprendizaje motor y desarrollo armónico y equilibrado de las cualidades físicas. Según la bibliografía, las sesiones deben ser planteadas con una mirada lúdica, sin descuidar el entrenamiento aeróbico, el entrenamiento de fuerza muscular localizada, la coordinación y flexibilidad. Se debe tener en cuenta, en qué etapa de desarrollo y maduración se encuentra el niño y/o adolescente para poder prescribir el ejercicio adecuado acorde a su edad. A su vez, las sesiones deben tener una duración de 3 a 6 meses, serán dos sesiones semanales de 60 minutos de duración supervisadas por un cardiólogo infantil y por un kinesiólogo y/o profesor de actividad física.

Teniendo en cuenta la bibliografía consultada del estudio, los efectos que brinda la rehabilitación cardiovascular sobre el control de los factores de riesgo informan que modifican favorablemente, sin embargo, a la hora de analizar los artículos solo 1 Duppen et al.³⁰ mencionó que había una disminución en el gasto pasivo de tiempo libre (mirar televisión y usar la computadora) en comparación con los pacientes del grupo control que aumentó. Esto se atribuye a que la realización de un programa de rehabilitación cardiovascular disminuye el sedentarismo, mejorando su enfermedad al cumplir la recomendación de 60 min de actividad física diaria.

Las principales limitaciones en el desarrollo de la revisión fueron:

- En lo que respecta a la búsqueda bibliográfica para el armado del marco teórico se encontraron escasa cantidad de artículos y bibliografías que contengan información actual sobre el tema seleccionado.
- En lo que respecta al análisis se encontró una limitada cantidad de artículos

debido al periodo de búsqueda establecido y a una falta de investigación en esta población. Otro aspecto importante a destacar fue que en varios casos los resultados tendieron a la mejoría, pero no llegaron a ser estadísticamente significativos, esto podría estar relacionado con algún aspecto de la intervención, por ejemplo, en cuanto al tiempo del programa, su adherencia y la falta de seguimientos.

VIII CONCLUSIÓN

El propósito del presente trabajo fue analizar los efectos que brindan los programas de rehabilitación cardiovascular (RHCV) en la calidad de vida, independencia y sociabilización en niños y adolescentes con cardiopatías congénitas.

Al analizar la variable calidad de vida, se puede concluir que los niños y adolescentes que han formado parte de los programas de rehabilitación mejoran notablemente su calidad de vida en el 75% de los estudios seleccionados para esta revisión, en los dominios físicos, conductual, escolar y psicosocial.

Para la variable sociabilización, el artículo analizado muestra que a través de la rehabilitación infantil se conoce la evolución a largo plazo en la actividad social de los pacientes, y que un 65% de ellos estaban incorporados a distintos niveles de enseñanza. Sin embargo, al ser un solo estudio que analizó dicha variable, no se puede concluir de manera objetiva que mejora la sociabilización.

Respondiendo a los objetivos específicos de la revisión, el entrenamiento generó cambios adaptativos de la frecuencia cardíaca e incrementó el consumo de oxígeno (VO₂) a nivel cardiopulmonar encontrando mejoras estadísticamente significativas en los artículos analizados, evaluado por las distintas herramientas como prueba de esfuerzo, test de la lanzadera y test de test de marcha de 6 minutos. Además, las sesiones de entrenamiento ayudaron a disminuir los comportamientos sedentarios en relación con la exposición a las pantallas (televisión, computadora, teléfonos celulares, entre otras) mejorando su enfermedad al cumplir la recomendación de 60 minutos de actividad física diaria según la OMS. Sin embargo, un solo artículo pudo identificar mejoras significativas sobre los efectos de la rehabilitación cardiovascular sobre el factor de riesgo sedentarismo.

Por otro lado, no se pudo identificar a través de la revisión cuál es el método de entrenamiento más utilizado en niños y adolescentes con cardiopatías congénitas.

Para finalizar, los autores que analizaron el impacto de un entrenamiento con bases lúdicas aseguraron que los pacientes estuvieron motivados y entusiasmados por la oportunidad de hacer ejercicio en un ambiente orientado en niños de la misma edad y diagnósticos similares ayudando a la adherencia al programa, en el cual los artículos seleccionados indicaron que el promedio de sesiones fue de dos veces por semana, de 1 hora durante tres meses supervisadas por un cardiólogo, kinesiólogo y profesor de educación física.

IX REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alfonso F, Alonso Orgaz S, Aragoncillo P, Cabrerizo L, Cachafeiro V, Cañadas Godoy V, et al. Libro de la Salud Cardiovascular del Hospital Clínico San Carlos y la Fundación BBVA [Internet]. Vol 1. 1ª ed. Madrid: Fundación BBVA; 2009. [citado 23 mayo 2020]. Disponible en: https://www.fbbva.es/wp-content/uploads/2017/05/dat/DE_2009_salud_cardiovascular.pdf
2. Ceriani Cernadas JM, Fustiñana C, Mariani G, Jenik A. Neonatología práctica [Internet]. 4ª ed. Buenos aires: Médica Panamericana; 2009. [citado 23 mayo 2020]. Disponible en: <https://books.google.com.ar/books?id=rndN3Q6gytMC&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>
3. Enciclopedia Médica MedlinePlus [Internet]. Estados Unidos: ADAM [actualizado 22 Oct 2019; citado 24 mayo 2020]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001114.htm>
4. Peidro R, Angelino A, Saglietti J. Prevención y Rehabilitación Cardiovascular. 2ª ed. Buenos aires: Aventis; 2006.
5. López Jiménez F, Rodríguez Escudero JP, Pérez Terzic C, Zeballos P, Anchique C, Burdiat G, et al. Consenso de Rehabilitación Cardiovascular y Prevención Secundaria de las Sociedades Interamericana y Sudamericana de Cardiología. Rev Urug Cardiol [Internet]. 2013; 28(2): 189-224. Disponible en: https://g-se.com/uploads/blog_adjuntos/rcv28n2_consenso_rehabilitación_2.pdf
6. Carretero Bellón J, Pérez Pardo A, Bartrons Casas J, Conejo Muñoz L, Zabala Argüelles J, Picazo Angelín B, et al. Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas del niño y adolescente [Internet]. Vol 1. 1ª ed. Barcelona: CTO; 2015. [citado 25 mayo 2020]. Disponible en: http://video.grupocto.es/TratadoCpediatrica/CARDIOLOGIA_PEDIATRICA_Vol_1.pdf
7. OMS: Organización mundial de la salud [sede Web]. Ginebra: OMS; 2016 [acceso 25 de mayo de 2020]. Anomalías congénitas [3 pantallas]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
8. Attie F, Calderón Colmenero J, Zabal Cerdeira C, Buendía Hernández A. Cardiología pediátrica. 2da edición. México: Panamericana; 2013.
9. Ríos Martínez B, Huitrón Cervantes G, Rangel Rodríguez G. Psicopatología y personalidad de pacientes cardiopatas. Arch Cardiol Mex [Internet]. 2009 [citado el 25 de mayo de 2020]; 9(4):25-262. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-99402009000400006
10. Calderón Colmenero J. Métodos diagnósticos en las cardiopatías congénitas. Arch Cardiol Mex [Internet]. 2006 [citado el 25 de mayo de 2020]; 6(2): 152-156 Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S140599402006000

600019

11. Ramírez Sibaja S. Síntomas de ansiedad y depresión en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas. Rev Esp Méd Quir [Internet]. 2013 [citado el 3 de junio de 2020]; 18(1): 260-263 Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2013/rmq133p.pdf>
12. Cardiopatías congénitas.net [Internet]. España: UCC [actualizado 15 febrero 2017; citado 4 junio de 2020]. Disponible en: <https://cardiopatiascongenitas.net/>
13. Guijarro Herráiz C, Martell Claros N, Franch Nadal J, Ruiz Fernández D, Vivas Toro F. 2ª ed. Jóvenes: factores de riesgo cardiovascular. Madrid: Injuve; 2016.
14. Giogi M, Lucion F, Peidro R, Pacheco D, Setton D, Lobo M, et al. Consenso de prevención cardiovascular en la infancia y la adolescencia. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2019 [citado el 4 de junio de 2020]; 11 (6): 205-242. Disponible en: <https://www.sac.org.ar/wp-content/uploads/2020/01/consenso-prevencion-pediatria.pdf>
15. Díaz A, Calandrab L. Presión arterial elevada en niños y adolescentes escolarizados de Argentina. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2017 [citado el 4 de junio de 2020]; 115(1): 5-11. Disponible en: https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/files_ao_diaz_21-12_16pdf_1482421543.pdf
16. Frutos R. Eficacia de la fisioterapia respiratoria preoperatoria en la prevención de complicaciones pulmonares en cirugía cardíaca pediátrica. Reduca [Internet]. 2011 [citado el 8 de junio de 2020]; 3(2): 802-827. Disponible en: <http://www.revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/880/895>
17. Doval H, Arias A, Di toro D, Díaz M, Fernandez A, Sarmiento R, et al. Consenso Argentino de Rehabilitación Cardiovascular. Rev Arg Cardiol [Internet]. 2019 [citado el 8 de junio de 2020]; 87(3): 1-58. Disponible en: <https://www.sac.org.ar/wp-content/uploads/2019/08/consenso-87-3.pdf>
18. Covarrubias E, Clavería C. Evaluación física y rehabilitación cardiovascular en niños con patología cardíaca. Rev Chil Cardiol [Internet]. 2015 [citado el 8 de junio de 2020]; 34(3): 222-229. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchcardiol/v34n3/art10.pdf>
19. Vaccaro P, Mahon A. Respuestas cardiorrespiratorias al entrenamiento de resistencia en niños. Sports Med. [Internet]. 2012 [citado el 9 de junio de 2020]; 4(1): 352-363. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.2165/00007256-198704050-00003>
20. Llaraza H, Quiroga P, Rius M. Rehabilitación cardíaca en población pediátrica. Más allá que ayudar a un niño a readaptar su corazón. Arch. Cardiol. Méx. [Internet]. 2008. [citado el 14 de junio de 2020]; 78 (2): 129- 133. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/acm/v78n2/v78n2a1.pdf>

21. Martínez Quintana E, Ágredo Muñoz A, Rodríguez Gonzáles F, Nieto Lago V. Cardiopatías congénitas y el deporte. *An. Med. Interna* [Internet]. 2008 [citado el 15 de junio de 2020]; 25(4): 192-196. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/ami/v25n4/art2.pdf>
22. Fernández G, Dallo A, Durán C, Caperchione F, Gutierrez S, Depueto J. Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0. *Arch. Pediatr. Urug.* [Internet]. 2010. [citado el 15 de junio de 2020]; 81(2): 91-99. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/adp/v81n2/v81n2a05.pdf>
23. Mellion K, Uzark K, Cassedy A, Drotar D, Wernovsky G, Newburger JW, et al. Resultados de calidad de vida relacionados con la salud en niños y adolescentes con cardiopatía congénita. *J Pediatr.* [Internet]. 2014 [citado el 15 de junio de 2020]; 164(4): 781- 788. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022347613015011>
24. Rhodes J, Curran T, Camil L, Rabideau N, Fulton D, Gauthier N, et al. Impacto de la rehabilitación cardíaca en la función de ejercicio de los niños con cardiopatía congénita grave. *Pediatrics.* [Internet]. 2005. [citado el 18 de junio de 2020]; 116(6): 1339-1345. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16322156/>
25. Rhodes J, Curran T, Camil L, Rabideau N, Fulton D, Gauthier N, et al. Efectos sostenidos de la rehabilitación cardíaca en niños con cardiopatía congénita grave. *Pediatr Cardiol.* [Internet]. 2006. [citado el 21 de junio de 2020]; 118(3): 586- 593. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16950950/>
26. Rhodes, J, Singh, T, Curran, T. La rehabilitación cardíaca mejora la recuperación de la frecuencia cardíaca después del ejercicio pico en niños con cardiopatía congénita reparada. *Pediatr Cardiol* [Internet]. 2007. [citado el 18 de junio de 2020]; 28(1): 276–279. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17530324/>
27. Müller J, Pringsheim M, Hess J, Hager A, Halle M, Meixner J et al. El entrenamiento motor de sesenta minutos una vez por semana mejora la capacidad motora en niños con cardiopatías congénitas y desarrollo motor retardado: un estudio piloto. *Cardiol Young.* [Internet]. 2013. [citado el 21 de junio de 2020]; 23(5): 717-721. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23171628/>
28. García F, Rodríguez Ortega W, González Goyri S, Aguilera Sánchez E, Consuegra Chuairey T. Calidad de vida en cardiopatas congénitos reconstruidos quirúrgicamente incorporados a la rehabilitación cardíaca. Trece años de experiencia. *Rev Cubana Cardiol Cir Cardiovasc* [Internet]. 2014. [citado el 21 de junio de 2020]; 20(2): 84-90. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/cubcar/ccc-2014/ccc142c.pdf>
29. Duppen N, Kapusta L, Blom N, Dulfer K, Kuipers I, Snoeren M et al. Efecto del entrenamiento físico sobre el disfrute deportivo y el tiempo libre en adolescentes con cardiopatía congénita compleja: el efecto moderador del

comportamiento de salud y el conocimiento de la enfermedad. Disfunción cardíaca congénita [Internet]. 2014. [citado el 21 de junio de 2020]; 9(5): 415-423. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24313906/>

30. Duppen N, Dulfer K, Kuipers I, Vershulst F, Helbing W, Utens E, et al. El ejercicio aeróbico influye en la calidad de vida de niños y jóvenes con cardiopatía congénita. *J Adolesc Health* [Internet]. 2014. [citado el 21 de junio de 2020]; 55 (1): 65-72. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24518533/>
31. Jacobsen R, Ginde S, Mussatto K, Neubauer J, Earing M, Danduran M. ¿Puede un programa de actividad física cardíaca en el hogar mejorar la calidad de vida de la función física en niños con circulación de Fontan?. *Congenit Heart Dis* [Internet]. 2016. [citado el 18 de junio de 2020]; 11(2): 175-182. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26879633/>
32. Mays W, Wittekind S, Gerdes Y, Knecht S, Hambrook J, Border W. Un nuevo mecanismo para mejorar el rendimiento del ejercicio en pacientes pediátricos Fontan después de la rehabilitación cardíaca. *Pediatr Cardiol*. [Internet]. 2018. [citado el 21 de junio de 2020]; 39(5): 1023-1030. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29523922/>
33. Ferrer-Sargues F, Peiró-Molina E, Salvador-Coloma P, Carrasco Moreno J, Cano-Sánchez A, Vázquez- Arce I et al. La rehabilitación cardiopulmonar mejora la función muscular respiratoria y la capacidad funcional en niños con cardiopatía congénita. Un estudio prospectivo de cohorte. *Int J Environ Res* [Internet]. 2020 [citado el 21 de junio de 2020]; 17(12): 432-438. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32560441/>

X ANEXOS:

1. PedsQL (Pediatric Questionnaire) ^{24,31}

PedsQL™
Cuestionario de
calidad de vida pediátrica

Versión 4.0 – Español para España

CUESTIONARIO para NIÑOS (8-12 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden resultar un problema para ti. Dinos si estas cosas son un problema para ti durante las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS** marcando con un círculo:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si a veces es un problema
- 3 si muchas veces es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas. Consúltanos si no entiendes alguna pregunta.

En las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, ha sido un problema para ti...

Mi SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1. Me cuesta caminar más de una manzana	0	1	2	3	4
2. Me cuesta comer	0	1	2	3	4
3. Me cuesta participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Me cuesta levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Me cuesta ducharme o bañarme solo/a	0	1	2	3	4
6. Me cuesta ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tengo dolor	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado/a	0	1	2	3	4
Mis SENTIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1. Tengo miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste	0	1	2	3	4
3. Me enfado	0	1	2	3	4
4. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupa lo que me pueda pasar	0	1	2	3	4
Mis RELACIONES CON LOS DEMÁS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1. Tengo dificultad para relacionarme con otros niños (o niñas) de mi edad	0	1	2	3	4
2. Los otros niños (o niñas) no quieren ser mis amigos/as	0	1	2	3	4
3. Los otros niños (o niñas) se burlan de mí	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer las mismas cosas que los otros niños (o niñas) de mi edad	0	1	2	3	4
5. Me cuesta seguir el ritmo cuando juego con otros niños (o niñas)	0	1	2	3	4
ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1. Me cuesta prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Me olvido cosas	0	1	2	3	4
3. Tengo dificultad para acabar todas las tareas del colegio	0	1	2	3	4
4. Pierdo clase porque no me encuentro bien	0	1	2	3	4
5. Pierdo clase por tener que ir al médico o al hospital	0	1	2	3	4

2. (CHQ-CF87)²⁵

Cuestionario de salud infantil Formulario 87 preguntas para niños (CHQ-CF87)

- En general, ¿cómo diría que es su salud?
- ¿Le ha resultado difícil realizar las siguientes actividades debido a problemas de salud: hacer cosas que requieren mucha energía, como jugar fútbol o correr; hacer cosas que requieren algo de energía, como andar en bicicleta o patinar; caminar varias cuadras o subir varios tramos de escaleras; capacidad (física) para moverse por el vecindario, el patio de recreo o la escuela; caminar una cuadra o subir un tramo de escaleras; haz tus tareas en la casa; doblarse, levantarse o agacharse; comer, vestirse, bañarse o ir al baño solo; entrar / salir de la cama?
- ¿Ha sido difícil hacer ciertos tipos de tareas escolares o actividades con amigos debido a problemas como sentirse triste o preocupado? pasar la cantidad de tiempo habitual en tareas escolares o actividades con amigos; hacer el trabajo escolar o hacer alguna actividad con amigos?
- ¿Ha sido difícil hacer ciertos tipos de tareas escolares o actividades con amigos debido a problemas con su comportamiento? pasar la cantidad de tiempo habitual en tareas escolares o actividades con amigos; hacer el trabajo escolar o hacer alguna actividad con amigos?
- ¿Ha sido difícil hacer ciertos tipos de tareas escolares o actividades con amigos debido a problemas con su salud física? pasar la cantidad de tiempo habitual en tareas escolares o actividades con amigos; hacer el trabajo escolar o hacer alguna actividad con amigos?
- ¿Cuánto dolor o molestias corporales ha tenido? ¿Con qué frecuencia ha tenido dolor o molestias corporales?
- ¿Con qué frecuencia te describió cada una de las siguientes afirmaciones? actuó demasiado joven para su edad; argumentó; tuvo dificultades para prestar atención; no hizo lo que su maestro o padre le pidió que hiciera; quería estar solo; mentido / engañado; tuvo dificultades para hacer que los demás te quisieran; se sintió torpe; se escapó de casa; tuvo problemas de habla; robaron cosas en casa o fuera de casa; actuó mal o malhumorado si no obtuvo lo que quería; se enojó mucho cuando no conseguiste lo que querías; le resultaba difícil estar con los demás; tuvo dificultades para llevarse bien con los demás.
- En comparación con otros niños de su edad, en general, ¿cómo calificaría su comportamiento?
- ¿Cuánto tiempo: te sientes triste; tiene ganas de llorar; sentirse asustado o asustado; preocuparse por las cosas; sentirse solo; me siento infeliz; sentirse nervioso; sentirse molesto o molesto; Sentirse feliz; sentirse alegre disfruta las cosas que haces; que te diviertas; sentirse nervioso o inquieto; tiene problemas para dormir; tiene dolores de cabeza ¿como usted?
- Qué tan bueno o malo te has sentido acerca de ti mismo; tu trabajo escolar; tu habilidad para practicar deportes; tus amistades las cosas que puedes hacer; la forma en que te llevas bien con los demás; tu cuerpo y tu apariencia; la forma en que parece sentirse la mayor parte del tiempo; la forma en que te llevas bien con tu familia; la forma en que la vida parece ser para ti; tu habilidad para ser amigo de otros; la forma en que los demás parecen sentirse por ti; tu habilidad para hablar con otros; tu salud en general?
- Mi salud es excelente; Estaba tan enfermo una vez que pensé que podría morir; No parece que me enferme mucho; Parece que estoy menos saludable que otros niños que conozco; Nunca he estado muy, muy enfermo; Siempre parezco enfermarme; Creo que estaré menos saludable cuando sea mayor; Creo que estaré muy saludable cuando sea mayor; Nunca me preocupo por mi salud; Creo que estoy saludable ahora; Creo que me preocupa más mi salud que otros niños de mi edad.
- En comparación con hace un año, ¿cómo calificaría su salud ahora?
- ¿Con qué frecuencia su salud o comportamiento ha limitado los tipos de actividades que podría realizar como familia? interrumpió varias actividades familiares cotidianas; limitó su habilidad como familia para "recoger e irse"; causó tensión o conflicto; sido fuente de desacuerdos o argumentos en su familia; ¿Causó que su familia cancelara o cambiara planes en el último minuto?
- En general, ¿cómo calificaría la capacidad de su familia para llevarse bien?

3. MOT 4-6²⁷

Prueba y descripción del ítem	Explicación de la ejecución	Puntuación	Material
Prueba 1. Saltar a pies juntos dentro y fuera del aro: en esta prueba el niño debe saltar a pies juntos al interior y luego al exterior del aro ubicado sobre el suelo, sin tocarlo	**No se valora ya que es de calentamiento.		Un Aro gimnasia de 70cm diámetro.
Prueba 2. Caminar hacia adelante: el niño debe caminar hacia delante sobre una franja de 1'50m x 0,15m sin salirse, para ello dispone de dos intentos.	Ningún intento exitoso. Un intento exitoso. Dos intentos exitosos.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos.	Franja equilibrio (autoadhesiva o alfombra textil)
Prueba 3. Hacer puntos en una hoja: el niño debe realizar el máximo de puntos sobre una hoja de papel durante 10 segundos.	≤ 26 puntos. 27-37 puntos. ≥ 38 puntos.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos.	Un lápiz grafito. Una hoja DIN A4. Un cronómetro.
Prueba 4. Agarrar un tejido con los dedos: el niño debe agarrar un pañuelo a 20cm con los pies, un intento con cada uno de ellos y levantarlo por encima de la rodilla, manteniéndolo sostenido durante cinco segundos	Ningún intento exitoso. Un intento exitoso con pie izquierdo o derecho. Un intento exitoso con pie izquierdo y derecho.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos	Un pañuelo de genero de 40x40cm
Prueba 5. Saltar de lado: el niño ha de saltar lateralmente una cuerda con pies juntos el máximo número de veces posible durante 10 segundos.	≤ 7 saltos. 8-11 saltos. ≥ 12 saltos.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos	Una cuerda 2m de largo. Un cronómetro.
Prueba 6. Capturar un palo en caída: adaptar con una mano un bastón en caída lo antes posible.	Zona cuatro o caída bastón. Zona dos y tres. Zona uno.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos	Un bastón 80cm largo dividido en cuatro zonas de 20cm
Prueba 7. Transportar bolas de caja en caja: transportar tres pelotas de tenis a una distancia de cuatro metros, lo antes posible, de una caja a otra.	≥15 segundos. 14-12 segundos. ≤ 11 segundos.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos	Tres pelotas de tenis. Dos cajas de cartón. Un cronómetro.
Prueba 8. Caminar hacia atrás: el niño debe caminar hacia delante sobre una franja de 1'50m x 0,15m sin salirse, para ello dispone de dos intentos.	Ningún intento exitoso. Un intento exitoso. Dos intentos exitosos.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos	Franja equilibrio (autoadhesiva o alfombra textil)
Prueba 9. Lanzar una pelota a un objetivo: el niño ha de lanzar una pelota de tenis (4 intentos) a un objetivo a una distancia de tres metros.	Ningún impacto. Un impacto o acierto. Dos impactos o aciertos.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos	Un blanco de 40cm de diámetro. Una pelota de tenis.
Prueba 10. Recoger cerillas: coger cuarenta cerillas lo más rápido posible, con una mano e introducirlas en una caja.	≥71 segundos. 54-70 segundos. ≤53 segundos.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos	Una caja (doble del tamaño de una de cerillas. 40 fósforos. Una mesa y una silla. Un cronómetro.
Prueba 11. Pasar por un aro sin tocarlo: atravesar un aro sin tocarlo. Dispone de dos intentos globales.	Ningún intento exitoso. Un intento exitoso. Dos intentos exitosos.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos	Un Aro gimnasia de 70cm diámetro.
Prueba 12. Saltar a un pie: el niño ha de saltar con una pierna dentro del aro y mantenerse durante cinco segundos sobre la misma, sin realizar ningún otro apoyo. Se realizan dos intentos con cada pierna.	Ningún intento exitoso. 1-2 intentos exitosos. Más de dos intentos exitosos.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos	Un Aro gimnasia de 70cm diámetro. Un cronómetro.
Prueba 13. Ponerse un anillo: adaptar el aro con ambas manos, lanzado por el examinador, a una distancia de cuatro metros sin tocar el pecho o el abdomen en la recepción. Se permiten tres intentos.	Ningún intento exitoso. Un intento exitoso. Más de un intento exitoso.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos	Un aro de goma de 17,5cmdiámetro (tennisring).
Prueba 14. Salto Hampelmann: el niño ha de saltar durante 10 segundos.	No puede ejecutar los saltos. Coordinación correctamente con interrupciones. Parcialmente correcto pero no dura 10 seg Ritmo correcto pero coordinación incorrecta. Tiempo, ritmo y coordinación correcta.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos.	Un cronómetro.
Prueba 15. Salto de altura: el niño debe saltar a pies juntos por encima de una cuerda sin tocarla. En el primer intento la cuerda estará a 35 cm de altura y en el segundo a 45cm, siendo sujeta la cuerda por un extremo por el evaluador y por otro en una silla. Tiene dos intentos en cada una de las alturas.	Ningún salto exitoso. Supera saltando 35cm Supera saltando 45cm	Cero puntos. Un punto. Dos puntos	Una silla o mesa. Una cuerda.
Prueba 16. Rodar sobre eje longitudinal del cuerpo: el niño debe rodar en el eje longitudinal con brazos y piernas extendidas. Tendrá un intento hacia la izquierda y otro hacia la derecha.	Ningún intento exitoso. Un intento exitoso. Dos intentos exitosos.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos	Ninguno.
Prueba 17. Ponerse de pie sosteniendo una pelota en la cabeza: sentarse con piernas cruzadas, luego ponerse de pie y volver a sentarse con piernas cruzadas. En todo este proceso el niño debe tener un balón adaptado con ambas manos por encima de su cabeza y mantenerlo en esa posición.	No logra ponerse de pie sin sentarse. Logra ponerse de pie o sentarse. Logra ponerse de pie y sentarse.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos	Un balón de gimnasia de 16cm de diámetro.
Prueba 18. Saltar y girar en un aro: el niño ha de saltar dentro del aro realizando un giro de 180° y salir del mismo realizando otro salto de 180° (vuelta a la posición inicial). Dispone de dos intentos.	Ningún intento exitoso. Un intento exitoso. Dos intentos exitosos.	Cero puntos. Un punto. Dos puntos	Un Aro gimnasia de 70cm diámetro.

4. Formulario²⁸

1	Historia clínica:
2	Nombre y apellido:
3	Edad: Fecha de nacimiento:
4	Sexo: F o M
5	Valoración nutricional Preoperatorio último chequeo Peso _____ Peso _____ Talla _____ Talla _____
6	Tipo de cardiopatía
7	Tipo de operación Reconstrucción anatómica _____ Tipo: Reconstrucción fisiológica _____ Tipo:
8	Número de controles 1 _____ 3 _____ 2 _____ >3 _____
9	Capacidad funcional (NYHA) Preoperatorio último chequeo I _____ I _____ II _____ II _____ III _____ III _____ IV _____ IV _____
10	Electrocardiograma preoperatorio Arritmias: SI _____ NO _____ tipo de arritmia: Electrocardiograma último chequeo Arritmias: SI _____ NO _____ tipo de arritmia:
11	Ecocardiograma Fracción de eyección VD _____ VI _____ Secuelas y/o residuos Si _____ No _____
12	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 _____ Prueba ergométrica último chequeo VO2 M _____ % F cardíaca Tiempo de Estera _____ Cap. Funcional Arritmias SI _____ NO _____ Tipos: Supradesnivel ST SI _____ NO _____ Infradesnivel ST SI _____ NO _____
13	Cateterismo intervencionista SI _____ NO _____ Tipo:
14	Re operaciones SI _____ NO _____ Tipo:
15	Implantación de marcapaso SI _____ NO _____
16	Tratamiento farmacológico Preoperatorio SI _____ NO _____ Medicamentos: Tratamiento farmacológico Actual SI _____ NO _____ Medicamentos:
17	Grado de escolaridad actual _____ Repite grados _____ Adaptación escolar _____ Aprovechamiento _____ No estudian _____
18	Trabaja SI _____ NO _____
19	Capacidad intelectual Superior _____ Normal alto _____ Normal medio _____ Normal bajo _____ RM ligero _____ R M moderado _____
20	Alteraciones psicológicas Prequirúrgica rehabilitación Trastornos del aprendizaje _____ Trastornos de conducta _____ Trastornos del lenguaje _____ Trastornos de los hábitos _____ Sobreprotección _____

5. La Clasificación Funcional de la New York Heart Association (NYHA) proporciona una sencilla clasificación de la severidad de la insuficiencia cardíaca²⁸

Clase funcional	Limitaciones
I	Asintomáticos; sin limitación a la actividad física habitual.
II	Síntomas leves y ligera limitación a la actividad física habitual. Asintomático en reposo.
III	Marcada limitación a la actividad física, incluso siendo inferior a la habitual. Sólo asintomático en reposo.
IV	Limitación severa, con síntomas incluso en reposo.

6. TNO-AZL Preschool Children Quality of Life (TAPQOL)³⁰

Dimensiones	Subdimensiones (escalas)	Número de ítems
Funcionamiento físico	Sueño	4
	Apetito	3
	Respiratorio	3
	Digestivo	3
	Piel	3
	Funcionamiento motor*	4
Funcionamiento social	Funcionamiento social*	3
	Problemas de conducta	7
Funcionamiento cognitivo	Comunicación*	4
Funcionamiento emocional	Ansiedad	3
	Emociones positivas	3
	Vitalidad	3
Total	12	43