

Calidad de vida de pacientes pediátricos posterior a cirugía de cierre de comunicación interventricular en la Unidad de Cirugía Cardiovascular (UNICAR) de Guatemala 2014-2017

Sergio Andrés Quiroa Valdez¹, Mauricio O'connell²

¹Estudiante de Medicina, Universidad Francisco Marroquín

²Cardiólogo Pediatra

Fecha de envío: 21/02/2021

Fecha de aceptación: 21/03/2021

Fecha de publicación: 30/06/2021

Citación: Quiroa, S. A., O'Connell, M. *Rev. Fac. Med.*, 2021; 1(30), II Época, Ene-Jun. pp. 17-29

Tipo de revisión: con revisión por dos pares revisores externos

DOI: <https://doi.org/10.37345/23045329.v1i30.71>

Correo electrónico: squiroa@ufm.edu

ISSN: 2304-5353 (digital), 2304-5329 (impreso).

RESUMEN

Introducción: En los últimos años se ha observado un aumento en el diagnóstico de anomalías cardíacas congénitas dado las mejoras en cuidados prenatales y métodos de imagen de alta tecnología. En Guatemala, existe una alta incidencia de cardiopatías cardíacas congénitas pero no hay un estudio que busque determinar los cambios en la calidad de vida que estos pacientes experimentan luego de la corrección quirúrgica. **Objetivo:** El propósito de este estudio fue determinar la calidad de vida en pacientes pediátricos, con diagnóstico de comunicación interventricular (CIV) posterior a cirugía en UNICAR en los años 2014-2017. **Metodología:** Se hizo una revisión de expedientes y se aplicó la encuesta Pediatrics Quality of life inventory 4.0 (PedsQL 4.0)¹¹ por vía telefónica a los pacientes seleccionados. **Resultados:** De los 30 expedientes revisados, 23 (77%) participaron, 9 (39%) hombres y 14 (61%) mujeres. Los resultados de la encuesta PedsQL promedio fue de 77.2 sobre 100 con relación a la calidad de vida, con un rango inter cuartil (IQR) de 63.1-83.0 y una desviación estándar (DS) de 4.7. **Conclusiones:** La calidad de vida de pacientes pediátricos, posterior a cirugía en UNICAR en los años 2014-2017, que presentaron diagnóstico de CIV fue de 77.2%. No se logró determinar una diferencia significativa

entre resultados de la encuesta PedsQL entre distintos sexos o por rango de edad. La sobrevida de los pacientes fue de 4.2 años.

Palabras clave: Enfermedad cardiaca congénita, comunicación interventricular, calidad de vida, PedsQL, sobrevida, UNICAR, Guatemala.

Quality of life of pediatric patients after surgical repair of interventricular communication in Guatemala's Cardiovascular Surgery Unit (UNICAR)

ABSTRACT:

Introduction: In recent years, an increase in the diagnosis of congenital heart anomalies has been observed due to improvements in prenatal care and high-tech imagining methods. Guatemala has a high incidence of congenital heart disease but there are no studies that seek to determine the changes in quality of life that these patients experience after surgical repair. **Objective:** The purpose of this study was to determine the quality of life in pediatric patients diagnosed with ventricular septal defect (VSD) after surgical correction at UNICAR. **Methodology:** A record review was performed, and the Pediatrics Quality of life inventory 4.0 (PedsQL 4.0) survey was applied by telephone to selected patients. **Results:** Of the 30 files reviewed, 23 (77%) participated, 9 (39%) men and 14 (61%) women. The mean PedsQL survey results were 77.2 out of 100 in relation to quality of life, with an Inter-Quartile Range (IQR) of 63.1-83.0 and a standard deviation (SD) of 4.7. **Conclusions:** The quality of life of pediatric patients, after surgery at UNICAR in the years 2014-2017, who presented with a diagnosis of VSD was an average of 77.2 %. It was not possible to determine a significant difference between the results of the PedsQL survey between different sexes or by age range. The survival of the patients was 4.2 years.

Keywords: congenital heart disease, ventricular communication, quality of life, PedsQL, survival, UNICAR, Guatemala.

INTRODUCCION

Las enfermedades congénitas han aumentado su incidencia en los últimos años. El incremento notado es debido a los avances tecnológicos para mejores diagnósticos, nuevos protocolos y mejores estudios que permiten reconocer una gran variedad de anormalidades congénitas desde el nacimiento y la infancia. De igual forma, como parte del aumento de la incidencia y prevalencia de anormalidades congénitas se han desarrollado diversas técnicas para el tratamiento temprano observándose una buena respuesta de los pacientes.

Dentro de las anomalías congénitas, las enfermedades cardíacas son las más comunes, afectando de 5 a 8 por cada 1000 nacimientos vivos en Estados Unidos y, una prevalencia de 7 a 9.3 por cada 1000 nacimientos vivos a nivel mundial ¹. Aproximadamente el 50% de los pacientes afectados no requerirán tratamiento mientras que, el resto necesitarán intervención ya sea quirúrgica o por medio de cateterismo. Los procedimientos para corregir anormalidades congénitas cardíacas son los más comúnmente realizados a nivel mundial.

Las intervenciones de anomalías cardíacas congénitas han sido ampliamente estudiadas y se ha demostrado beneficio médico del tratamiento quirúrgico. Aun siendo la intervención exitosa, la calidad de vida del paciente o de los padres no siempre refleja el beneficio de un procedimiento exitoso.^{1,2} Las nuevas tendencias de investigación con relación al beneficio de las intervenciones médicas quirúrgicas se han enfocado en evaluar la calidad de vida. Este tipo de evaluación es de gran valor para los pacientes ya que, es una forma de retroalimentación que les permite a conocer qué otro tipo de cambios o resultados esperan percibir luego de someterse a un tratamiento para corregir su enfermedad. Un estudio publicado en 2008 por la Sociedad de Cirujanos Torácicos de Estados Unidos ³ fue de los primeros estudios utilizados para evaluar la calidad de vida comparando resultados entre distintos procedimientos. En este artículo se comparó la calidad de vida de pacientes pediátricos entre 6-15 años que fueron intervenidos para corrección de anormalidades cardíacas congénitas (defectos septo ventriculares: comunicación interventricular o comunicación Inter atrial) con relación al tipo de incisión realizada (toracotomía derecha vs media). El resultado del estudio demostró que a los pacientes que se les realizó toracotomía derecha no solo tuvieron menores complicaciones postoperatorias, sino que también tuvieron menores

quejas de dolor, alteraciones de movimiento o alteraciones cognitivas. Adicionalmente, tuvieron una mayor autonomía y mejor funcionamiento social, lo cual, representa una mejor calidad de vida en relación con el otro grupo. Por lo tanto, este estudio permitió justificar la realización de la toracotomía derecha en vez de una toracotomía media para la corrección de anomalías cardíacas congénitas (defectos septo ventriculares) no solo por sus aspectos postoperatorios, sino que también se asoció a tener un mayor impacto en la calidad de vida³. Estos estudios son de gran utilidad para el médico retroalimentando mayor precisión para determinar la evolución post quirúrgica y justificar la importancia del procedimiento.

Otro estudio realizado en el 2008 evaluó la calidad de vida en pacientes pediátricos con anomalías cardíacas congénitas vs niños sanos⁹. Para ello utilizaron como herramienta The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)¹¹ donde evaluaron a 300 niños con anomalías cardíacas congénitas, de 8-12 años. Se clasificó a los pacientes con enfermedad cardíaca congénita como leve, moderado y severo. Compararon resultados de PedsQL con pacientes sanos. Los resultados demostraron una percepción de menor calidad de vida en pacientes con enfermedad cardíaca congénita que los pacientes sanos. Además, se observó que los pacientes con enfermedad severa reportaron resultados menores en cuanto a las categorías de funcionamiento físico y psicosocial⁴. Este estudio sirvió como base para utilizar herramientas que en ese momento eran nuevas para el campo de investigación, como las de evaluar la calidad de vida⁴. También fue de los primeros estudios que demostró diferencias entre la calidad de vida de pacientes pediátricos con enfermedad cardíaca congénita vs población pediátrica similar sana.

En pacientes pediátricos la evaluación de la calidad de vida ha sido un desafío. Sin embargo, se han creado cuestionarios estandarizados que permiten evaluar de forma objetiva y acorde a lo observado por los padres, la evolución del paciente y el impacto que la corrección de anomalías ha tenido en su vida diaria^{5,6}. Se han realizado estudios que demuestran el impacto de dichos procedimientos en la calidad de vida de los padres luego de conocer la enfermedad de sus hijos².

La mayoría de estos estudios han evaluado el impacto en pacientes con todo tipo de cardiopatías congénitas, sin discriminar entre ellas. Por lo anterior, esos distintos estudios han recibido críticas por parte de la población científica, entre otros motivos, por el alto número de variables y un resultado inespecífico para cada una de las distintas enfermedades⁷. Debido a lo anterior, los

nuevos estudios han buscado ser más específicos en el análisis de las distintas enfermedades para poder reconocer su impacto en la calidad de vida ⁸, como en el caso de los defectos del septo interauricular e interventricular, las cuales son las de mayor incidencia entre la población infantil.

En Guatemala, existe una alta incidencia de pacientes pediátricos que sufren anomalías congénitas, de las cuales la comunicación interventricular es la más frecuente, sin tomar en cuenta la aorta bicúspide. A pesar de lo anterior, no existe en el país ningún estudio realizado orientado a conocer qué impacto ha tenido el tratamiento quirúrgico en la calidad de vida de los pacientes. ^{9,10}.

METODOLOGIA

Se realizó un estudio observacional-transversal, basado en datos recopilados por medio de la encuesta PedsQL 4.0 de forma individual a cada participante. El objetivo general fue el determinar la calidad de vida en pacientes pediátricos post cierre quirúrgico de comunicación interventricular en la Sección Pediátrica de la Unidad de Cirugía Cardiovascular de Guatemala.

Se buscó también describir la calidad de vida, por medio de la herramienta PedsQL score 4.0, así como, identificar si existen posibles diferencias dependiendo de la edad y conocer la sobrevivencia de los mismos.

Las variables que se analizaron fueron la edad, género y el interés fue la calidad de vida analizada por medio de la administración de la encuesta PedQLscore 4.0, que mide la participación del paciente en el ambiente social, académico, físico y emocional. Los pacientes incluidos son aquellos operados en UNICAR Se excluyeron pacientes que fueron operados en otra institución, padezcan de otra anormalidad que no sea comunicación interventricular únicamente o que no lleven seguimiento activo en la Unidad.

Durante los años 2014 a 2017 fueron intervenidos en la Unidad de Cirugía Cardiovascular de Guatemala un total de 1,246 pacientes (300, 340, 294 y 311 pacientes intervenidos para los años 2014, 2015, 2016 y 2017 respectivamente), de los cuales 44 cumplen con los criterios de inclusión. Durante la revisión de los 44 expedientes escogidos, solo 40 cumplen con los requerimientos de inclusión. Debido a la pandemia de COVID-19 las políticas de la institución únicamente

permitieron utilizar 30 expedientes para motivos de esta investigación, debido a que, el número telefónico registrado no respondió la llamada telefónica.

RESULTADOS

Se revisaron 44 expedientes médicos registrados durante el período de enero 2014 a diciembre de 2017. Posteriormente se seleccionaron a los que cumplían los criterios de inclusión, 40 pacientes fueron elegibles. Al responder la encuesta PedsQLscore 4.0, los participantes seleccionaron una de las siguientes opciones, a las cuales se les asigna un puntaje, (nunca = 0, casi nunca = 1, a veces =2, casi siempre = 3, siempre = 4). Posteriormente, según recomendación de PedsQLscore se procede a modificar los resultados a valores de 0-100 para mejor interpretación.¹¹

Las características generales de los participantes de este estudio están descritas en la **tabla 1**. Se encontró que el género femenino fue el más frecuente entre los participantes con un 61%, el promedio de edad es de 7 años y la sobrevivencia promedio de los pacientes encuestados es de 4.2 años. Es importante resaltar que para este estudio las variables evaluadas son: edad, género, supervivencia y puntaje de calidad de vida. Posteriormente se profundizará más en cada una de las características de los participantes y su relevancia.

Tabla 1. Características de participantes del estudio: pacientes pediátricos operados por Comunicación interventricular (CIV) en la Unidad de Cirugía Cardiovascular de Guatemala (UNICAR).

Pacientes pediátricos operados por CIV (n=23)	
Género, n (%)	
Masculino	9 (39%)
Femenino	14 (61%)
Rango de edades, n (%)	
5-6 años	9 (39%)
7-8 años	10 (43%)
9-10 años	4 (17%)
Sobrevida (años), n (%)	
2 años	2 (9%)
3 años	2 (9%)
4 años	12 (52%)
5 años	4 (17%)
6 años	3 (13%)

Se muestran las características de los participantes del estudio.

Los resultados de la encuesta fueron clasificados por categoría, la encuesta PedsQL 4.0 evalúa 4 aspectos fundamentales: desempeño físico, emocional, social y escolar. Para determinar el resultado para cada categoría se interroga si ha presentado dificultad con relación a algún un aspecto en un periodo de tiempo determinado al cual a cada respuesta se asigna un puntaje en base a la frecuencia de presentación del evento, ej.: nunca = 0, casi nunca = 1, a veces =2, casi siempre = 3, siempre = 4. Cada categoría evalúa distintos aspectos; la categoría física evalúa si el paciente presenta dificultad con algún aspecto de desempeño físico, ej.: caminar, correr, levantar objetos pesados, realizar actividades deportivas o cotidianas o si presenta cansancio crónico; la categoría emocional evalúa si el paciente no puede realizar tareas debido a algún problema psicológico ej.: sentir miedo, triste, enojado, problemas para dormir o preocupación excesiva con situaciones que podrían ocurrir secundarios a su enfermedad. La categoría social evalúa la frecuencia en que el paciente logra desenvolverse con otras personas ej.: jugar o realizar actividades al mismo ritmo que otros niños sanos de su misma edad y si los otros niños lo aceptan o discriminan por su enfermedad. La categoría escolar evalúa el desempeño educativo del paciente ej.: mantener el ritmo de las actividades escolares al igual que sus compañeros sanos, si es frecuente que se ausente debido a chequeos médicos o por su estado de salud. Posterior a la evaluación de cada categoría y la asignación de puntajes se procede a realizar un promedio de los resultados de las distintas preguntas para determinar el total de cada categoría. Además, se calculó un resultado total en base a un promedio de los resultados de las distintas categorías como se observan en la **tabla 2**.

Tabla 2. Resultados PedsQLscore en pacientes pediátricos operados por comunicación interventricular (CIV).

Pacientes pediátricos operados por CIV (n=23)	
Total **	77.2 (63.1-83.0) *
Físico	89.4 (62.5-96.9)
Emocional	72.8 (55.0-80.0)
Social	75.2 (65.0-80.0)
Escolar	71.3 (65.0-75.0)

* Valores expresados en media y (Rango intercuartil)

** Total se refiere al promedio de puntajes de las categorías (físico, emocional, social y escolar)

Los resultados de sexo femenino con promedio de 77.8% con un RIQ 68.0-83.0. Los resultados de sexo masculino tuvieron un resultado promedio de 76.2% con un RIQ de 63.1-83.0. Además, los resultados promedio por categoría fueron de 88.2%, 72.7 %, 73.8% y 70.0% respectivamente para la categoría física, emocional, social y educativa con relación al sexo masculino. Mientras que para el sexo femenino los resultados promedio fueron 90.2%, 72.8%, 76.1% y 72.1% para la categoría física, emocional, social y educativa respectivamente. Por cierto, se compararon los resultados tanto por categoría como total entre sexo masculino y femenino, pero no se encontró diferencia significativa en los resultados, el valor p fue >0.1.

En relación con la calidad de vida por rango de edad. La distribución de edades de los 23 participantes fue categorizada en rangos; 5-6 años, 7-8 años y 9-10 años.

Según cada categoría se encontró que, 9 (39%) tienen un rango de edad entre 5-6 años, 10 (43%) tienen un rango de edad entre 7-8 años, 4 (17%) tienen un rango de edad entre 9-10 años, como se observa en **la tabla 1**. El promedio de edad de los participantes fue de 7 años.

Los resultados de la encuesta PedsQLscore clasificado por rango de edad fueron: en participantes con rango 5-6 años resultado promedio de 75.1% (DS 6.4), con RIQ 63.1-80.6%. En los participantes con rango de 7-8 años resultado promedio de 78.6% (DS 2.4), con RIQ 75.1-83.0%. Y participantes con rango 9-10 años resultado promedio de 78.2% (DS 3.4), con RIQ 75.2-83.0%.

Además, se comparó entre los resultados por rango de edad, pero no se encontró diferencia estadísticamente significativa, valor $p=0.64$.

El total de resultados para la calidad de vida de los 23 participantes de este estudio fue en promedio de 77.2% (DS 4.7), la nota más alta fue de 83.0% y la nota más baja fue de 63.1%. Además, dentro de las distintas categorías, se observó que la categoría de desempeño físico el que tuvo puntajes más altos promedio de 89.4% (RIQ 62.5-96.9), seguido de la categoría de desempeño social con un valor promedio de 75.2% (RIQ 65.0-80.0) y las categorías emocionales y escolares los más bajos promedio de 72.8% (RIQ 55.0-80.0) y 71.3% (RIQ 65.0-75.0) respectivamente como se describe en la **tabla 2**.

Finalmente, el promedio de sobrevivencia de los pacientes encuestados es de 4.2 años como se observa en la **tabla 1**. De los pacientes encuestados, el 100% fue reportado vivo. El paciente de mayor sobrevivencia postoperatorio lleva más de 6 años y 7 meses (operado a febrero del 2014) y el paciente de menor sobrevivencia fue operado en diciembre de 2017 y tiene 2 años y 10 meses.

DISCUSION

Este estudio muestra el resultado de 23 pacientes pos operados por padecer de enfermedad cardiaca congénita, comunicación interventricular, que fueron intervenidos en la Unidad de Cirugía Cardiovascular de Guatemala (UNICAR). Este es el primer estudio que evalúa la calidad de vida de pacientes pediátricos en Guatemala, por lo que no hay otro estudio de base para comparar los resultados dentro de la misma población. Los resultados de esta investigación demostraron un resultado promedio a la encuesta PedsQLscore 4.0 de 77.2% sobre 100%, con un RIQ 63.1-83.

Un estudio que evalúa características similares en pacientes pediátricos con anomalías cardíacas congénitas fue realizado en Argentina en 2020. Este estudio demuestra un resultado promedio de calidad de vida de 89.7%, con un rango intercuartil entre 75.8-95.4, para el cual utilizaron de referencia la encuesta PedsQLscore 4.0 ¹². En comparación al presente estudio, los resultados fueron inferiores a los encontrados en Argentina. Esto se puede interpretar ya que, tanto el resultado total como los resultados por cada categoría, son influenciados por diversos factores (culturales, sociales, religiosos, nivel educativo, entre otros). Además, a diferencia de esta

investigación, el estudio realizado en Argentina evaluó pacientes sanos, ya que parte de los objetivos era comparar la población sana con pacientes enfermos pos operados por anomalías congénitas para determinar si existía diferencia significativa. Sin embargo, en la conclusión del estudio resaltan que los resultados no fueron concluyentes ¹².

Se compararon los resultados obtenidos en este estudio para determinar si existe diferencia por sexo o por rango de edad. Se utilizó la prueba de Kruskal-Wallis, debido a que, por limitantes de la pandemia de COVID-19, la muestra es pequeña y no se puede asumir normalidad. Sin embargo, no se encontró diferencia estadísticamente significativa en los resultados tanto por rango de edad o sexo, utilizando un valor $p < 0.1$ como valor de corte para determinar un resultado como significativo. En otros estudios no se tomaron en cuenta estas variables ya que se especificó que no son factores independientes que influían en los resultados de la encuesta ¹⁴.

Como limitante de esta investigación se debe tomar en cuenta, para futuras investigaciones que, el tamaño de la muestra utilizada fue proveniente únicamente de un mismo centro y con distinto grado de educación de los padres. Esto es importante para conocer con mayor exactitud el valor de calidad de vida, ya que, en otros estudios, se enfatizó la importancia de reevaluar a los pacientes que tenían resultados por debajo del promedio, aunque no se ha identificado un valor de corte específico ¹³, ya que, es dependiente de cada población.

En conclusión, se determinó que la calidad de vida para los pacientes pediátricos pos operados en UNICAR que presentaban diagnóstico de comunicación interventricular fue de un valor promedio de 77.2% sobre 100%, entre mayor el resultado promedio se traduce como una mejor calidad de vida. En comparación con otros estudios que evaluaron aspectos similares, el valor encontrado en este estudio se encuentra en un rango inferior con relación a encontrado en estudios similares. Sin embargo, actualmente no existe un estudio con población dentro del mismo país para poder comparar y discutir su significancia. Con respecto a la comparación de resultados de calidad de vida por edad y género, no se encontró diferencia estadísticamente significativa entre los resultados tanto totales como por categoría. El promedio de supervivencia fue de 4.2 años y el 100% de los pacientes fue reportado como vivos.

La calidad de vida es un indicador médico emergente. Debido al aumento de sobrevivencia de pacientes con enfermedades cardíacas congénitas, el interés de estimar la calidad de vida comienza a ser una parte fundamental del plan de atención de los pacientes a largo plazo. Este estudio resalta la importancia de la calidad de vida y del seguimiento de los pacientes pediátricos intervenidos quirúrgicamente por anomalías congénitas, específicamente en este caso, anomalías cardíacas congénitas como comunicación interventricular.

REFERENCIAS

1. Ringle, M.L., and Wernovsky, G. Functional, quality of life, and neurodevelopmental outcomes after congenital cardiac surgery. *Seminars in Perinatology*, 2016; 40(8): 556-570. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.09.008>
2. Harvey, K.A., Kovalesky, A., Woods, R.K. and Loan, L.A. Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. *Heart & Lung: The Journal of Cardiopulmonary and Acute Care*, 2013; 42(6): 399-406. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2013.08.009>
3. Li, J., Liu, Y., Yu, C., Cui, B., & Du, M. Comparison of Incisions and Outcomes for Closure of Ventricular Septal Defects. *The Annals of Thoracic Surgery*. 2008, Jan; 85(1): 199-203. <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2007.08.049>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18154810/>
4. Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C.A., Burwinkle, T.M., & Varni, J. Quality of Life in Children with Heart Disease as Perceived by Children and Parents. *Pediatrics*. 2008, May; 121(5), e1060-e1067. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-3778>
5. Varni, J.W., Seid, M., & Rode, Ch. A. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*. 1999, Feb.; 37(2): 126-139. <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>

6. Dinleyici, M., & Sahin Dagli, F. Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. *Turk Pediatri Ars.* 2018, Dec.; 53(4): 205-213. <https://doi.org/10.5152/TurkPediatriArs.2018.6778>
7. Sertcelik, T., Alkan, F., Yalin Sapmaz, S., Coskun, S., & Eser, E. Life quality of children with congenital heart diseases. *Turk Pediatri Ars.* 2018, Jun.; 53(2): 78-86. <https://doi.org/10.5152/TurkPediatriArs.2018.6428>
8. Eren, N.K., Kirdök, A.H., Kilicaslan, B., Kocabas, U., Düzel, B., Berilgen, R., Nazli, C., Ergene, O. Quality of life of patients with atrial septal defect following percutaneous closure. *Cardiol Young.* 2015, Jan.; 25(1): 42-46. <https://doi.org/10.1017/S1047951113001479>
9. Trucco, S.M., Barnoya, J., Larrazabal, L.A. Castañeda, A., Teitel, D.F. Detection rates of congenital heart disease in Guatemala. *Cardiol Yong.* 2011, Apr.; 21(2); 153-160. <https://doi.org/10.1017/S1047951110001617>
10. Silva Polanco, M.L. Anormalidades cromosómicas asociadas a cardiopatías congénitas. *Tesis de Maestría.* Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, USAC. 2012. http://www.repositorio.usac.edu.gt/257/1/05_8851.pd
<http://www.repositorio.usac.edu.gt/id/eprint/257>
11. Mapi Research Trust, Varni, J.W. Scaling and scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory™ PedsQL™ 2017. <https://www.pedsqil.org/PedsQL-Scoring.pdf>
12. Saavedra, M.J., Eymann, A., Pérez, L., Busaniche, J., Nápoli, N., Marantz, P., Llera, J. Health related quality of life in children with congenital heart disease that undergo cardiac surgery during their first year of life. *Archivos Argentinos De Pediatría.* 2020, Jun.; 118(3): 166-172. <https://doi.org/10.5546/aap.2020.eng.166>

13. Uzark, K., Jones, K., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. The Pediatric Quality of Life Inventory™ in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 2003, Dec.; 18(2): 141-149. [https://doi.org/10.1016/S1058-9813\(03\)00087-0](https://doi.org/10.1016/S1058-9813(03)00087-0)
14. Knowles, R., Day, T., Wade, A., Bull, C., Wren, C., & Dezateux, C. et al. (2014). Patient-reported quality of life outcomes for children with serious congenital heart defects. *Archives of Disease in Childhood*. 2014, May; 99(5): 413-419. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2013-305130>

Conflicto de intereses: No existen conflictos de intereses con terceros. Los autores declaran no tener vínculo alguno con compañías farmacéuticas productoras o comercializadoras. No hubo patrocinio alguno para efectuar el presente estudio

Copyright © 2021 Sergio Andrés Quiroa Valdez y Mauricio O'connell



Esta obra se encuentra protegida por una licencia internacional [Creative Commons 4.0 \(CC BY-NC-SA 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/). Usted es libre de: **Compartir** – copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato. **Adaptar** – remezclar, transformar y construir a partir del material. La licenciente no puede revocar estas libertades en tanto usted siga los términos de la [licencia](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/). Bajo los siguientes términos: **Atribución** – Usted debe dar crédito de manera adecuada, brindar un enlace a la licencia, e indicar si se han realizado cambios. Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen el apoyo de la licenciente. **No comercial** – Usted no puede hacer uso del material con propósitos comerciales. **Compartir igual** – Si remezcla, transforma o crea a partir del material, debe distribuir su contribución bajo la misma licencia del original. **No hay restricciones adicionales** – No puede aplicar términos legales ni medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otras a hacer cualquier uso permitido por la licencia. [Texto completo de la licencia](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)