

Programa innovador y pionero de monitoreo domiciliario de niños con cardiopatías congénitas complejas

Innovative first-of-its-kind home monitoring program for children with complex congenital heart diseases

Javier Castro^{1*}, Doris C. Quintero-Lesmes², Ma. Constanza Basto¹, Claudia Flórez¹, Sara Mendoza¹, Diana Fajardo¹, Víctor Castillo¹ y Anderson Bermon²

¹Cardiología y Cirugía Cardiovascular Congénita y Pediátrica, Fundación Cardiovascular de Colombia, Floridablanca; ²Centro de Investigación, Fundación Cardiovascular de Colombia, Bucaramanga. Colombia

Resumen

Introducción: las enfermedades cardíacas congénitas complejas (ECC), especialmente el síndrome de corazón izquierdo hipoplásico (SCIH), son altamente vulnerables durante el período interestadio, y los programas de monitoreo domiciliario se utilizan para prevenir la morbilidad/mortalidad. **Objetivo:** describir la creación y ejecución de un innovador programa de monitoreo domiciliario (PMD) adaptado para Colombia. **Método:** se proporcionó a los cuidadores un teléfono inteligente con una aplicación, oxímetro, báscula, capacitación y educación. El seguimiento se realizó en persona/virtual de audio/video. El centro de control revisó los datos de monitoreo, y el PMD proporcionó refuerzos continuos de educación en cada contacto con los cuidadores y a través de redes sociales/sitio web. **Resultados:** se identificaron 58 pacientes como posibles candidatos, 4 (7%) fallecieron antes del alta y 37 (64%) cumplieron con los criterios de exclusión. Diecisiete pacientes fueron dados de alta con monitoreo domiciliario y 5 no completaron el monitoreo. El programa realizó un promedio de 217 días de monitoreo, con 1381 llamadas de seguimiento de audio, 550 videollamadas y 102 controles en persona. Se detectaron y abordaron 2382 alertas oportunamente; el 94.5% se manejaron mediante llamadas de audio y 40 momentos requirieron hospitalización. El 70% de los pacientes en el PMD alcanzó la segunda intervención. **Conclusiones:** las telecomunicaciones modernas permitieron adaptar PMD exitosos a un proyecto factible que podría apoyar a pacientes con CC complejas durante el período interestadio de alta vulnerabilidad, maximizando el éxito de las intervenciones quirúrgicas y la eficacia de los recursos limitados en nuestra región.

Palabras clave: Interestadio. Defecto cardíaco congénito complejo. Procedimiento de Norwood. Síndrome de corazón izquierdo hipoplásico. Mortalidad.

Abstract

Introduction: complex congenital heart diseases (CHD), especially hypoplastic left heart syndrome (HLHS), are highly vulnerable during the interstage period, and home monitoring programs are used to prevent morbidity/mortality. **Objective:** to describe the creation and execution of an innovative Home Monitoring Program (PMD) adapted for Colombia.

*Correspondencia:

Javier Castro

E-mail: javiercastro@fcv.org

Fecha de recepción: 22-02-2024

Fecha de aceptación: 13-01-2025

DOI: 10.24875/RCCAR.24000018

Disponible en internet: 16-06-2025

Rev Colomb Cardiol. 2025;32(2):67-77

www.rccardiologia.com

0120-5633 / © 2025 Sociedad Colombiana de Cardiología y Cirugía Cardiovascular. Publicado por Permanyer. Este es un artículo open access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Method: caregivers were provided with a smartphone with an application, oximeter, scale, training, and education. Follow-up was conducted in-person/virtual audio/video. The control center reviewed monitoring data, and the PMD provided continuous education reinforcements through every contact with caregivers and via social media/website. **Results:** fifty-eight patients were identified as possible candidates, 4 (7%) died before discharge, 37 (64%) met exclusion criteria. Seventeen patients were discharged with home monitoring, and five did not complete monitoring. The program conducted an average of 217 days of monitoring, with 1,381 routine audio follow-up calls, 550 video calls, and 102 in-person controls. A total of 2,382 timely alerts were detected and addressed, with 94.5% managed via audio calls and 40 instances requiring hospitalization. Seventy percent of patients in the PMD reached the second intervention. **Conclusions:** modern telecommunication enabled the adaptation of successful PMD to a feasible project that could support patients with complex CHD during the high vulnerability interstage period, maximizing the success of surgical interventions and the efficacy of limited resources in our region.

Keywords: Interstage. Complex congenital heart defect. Norwood procedure. Hypoplastic left heart syndrome. Mortality.

Introducción

En Colombia, las malformaciones congénitas se ubican como la segunda causa principal de mortalidad en lactantes menores de un año, contribuyendo a un 23% del total de fatalidades entre el 2005 y el 2017¹. Para el 2015, habían nacido cerca de 8.000 niños con cardiopatía congénita (CC) en el país, llevando a 2.434 cirugías cardíacas anuales². Los neonatos con CC pueden requerir procedimientos quirúrgicos, intervencionistas o paliativos mixtos para estabilizar su estado hemodinámico, y el procedimiento de Norwood, en particular, se presenta como la categoría de más alto riesgo, con una tasa de mortalidad del 13.8%³. El período entre el alta luego de la paliación inicial y la segunda cirugía, conocido como período interestadio en el síndrome de corazón izquierdo hipoplásico (SCIH), representa una vulnerabilidad aumentada, con una tasa de mortalidad de hasta el 22% durante esta fase^{4,5}.

El período interestadio es crítico para estos pacientes, ya que las enfermedades virales comunes aumentan el riesgo de deshidratación e hipovolemia, llevando a una posible descompensación hemodinámica^{6,7}. En el ámbito internacional, varios centros especializados han implementado programas de monitoreo domiciliario (PMD) para pacientes con SCIH en el período interestadio, y han logrado una importante reducción en la mortalidad, desde un 10 a un 2%. Estos programas sirven como herramientas prácticas para la identificación y prevención de complicaciones, permitiendo ajustes oportunos al manejo del paciente^{4,5,7}.

Sin embargo, actualmente en Latinoamérica, se requieren más informes acerca de la mortalidad interestadio o la existencia de PMD. Además, en Colombia, los retos particulares, como los obstáculos geográficos y socioeconómicos, los bajos niveles educativos de los padres/cuidadores, las deficiencias nutricionales y el acceso restringido a centros especializados, podrían

limitar el seguimiento de estos niños y posiblemente afectar los resultados. Estos retos han llevado al desarrollo de un PMD hecho a la medida para las condiciones de nuestro entorno.

El proyecto PROMESA, un acrónimo del Programa de Monitoreo Domiciliario y Educación para Lactantes con CC Compleja, fue concebido alrededor de dos pilares centrales: la educación y el uso extenso de las herramientas de telecomunicaciones. Estos componentes se emplearon estratégicamente para superar los recursos limitados y maximizar el alcance en zonas que no cuentan con profesionales en cardiología pediátrica o servicios de pediatría generales. Este trabajo ofrece una perspectiva del desarrollo y los resultados iniciales del proyecto PROMESA.

Método

Colombia se ubica en el rincón nordeste de Sudamérica. Es un país en desarrollo y se perciben inequidades profundas entre sus regiones, en términos económicos, socioculturales y de desarrollo estructural⁸⁻¹⁰.

Se evaluaron todos los pacientes neonatales o lactantes discutidos en la conferencia de cirugía cardiovascular (CCCV) del Servicio de Cardiología Congénita y Pediátrica en la Fundación Cardiovascular de Colombia (FCV), siendo posibles candidatos aquellos que tuvieran una CC compleja, sometidos a los siguientes procedimientos: procedimiento de Norwood con una derivación Blalock-Taussig (BTS, por su sigla en inglés) o fístula de Sano; procedimiento híbrido; colocación de una derivación sistémico-pulmonar; o cerclaje de arteria pulmonar (CAP). Al concluir exitosamente el programa educativo (PE), se les dio de alta con el PMD.

Por otra parte, se excluyeron pacientes en paliación terminal; procedimiento paliativo en edad fuera del rango neonatal/lactante; imposibilidad para el seguimiento, por ejemplo, el caso de pacientes internacionales;

falta de cobertura de un plan de datos con el operador disponible; y la identificación por parte de psicología de la existencia de limitaciones insuperables para que un miembro de la familia o tutor del paciente pudiera adquirir las competencias específicas para las actividades de monitoreo, a pesar de múltiples intentos didácticos.

Para el PE de cinco días, las ayudas didácticas desarrolladas por el equipo incluían una cartilla para padres en formato impreso y digital con información general acerca de la CC, señales de alarma y manejo del equipo, con un espacio reservado para las notas clínicas y de los padres, donde se pudieran anotar fechas importantes y las citas para los padres. También se les entregó a los padres un folleto impreso para profesionales de atención primaria, junto con la versión digital, para que lo compartieran con los profesionales médicos y de enfermería que los atendían más frecuentemente. En línea, se dispone de videos didácticos complementarios y un curso para ver o descargar gratuitamente a través del sitio *web* del proyecto (www.promesaencasa.com), YouTube/*project promise* y el sitio *web* de Udem.

El enfoque educativo era la comprensión del diagnóstico, los objetivos de la atención hasta la segunda intervención, el reconocimiento de los signos de alarma, la adquisición de las competencias para tomar las mediciones de monitoreo y el uso del equipo provisto por el programa. Se les suministró un teléfono inteligente (Samsung Galaxy J5, Suwon-si, Corea del Sur) con un paquete de llamadas y datos, y una aplicación preinstalada desarrollada para el proyecto (Google Play/promesa) en la cual los padres introducían los datos de monitoreo y también podían encontrar recursos educativos y enlaces al sitio *web* del proyecto (<http://www.promesaencasa.com>) y redes sociales en Facebook e Instagram. Además, se les entregó un pulsioxímetro (iSpO2Rx, pulsioxímetro, Masimo Corporation, Irvine, CA) que funciona a través de una instalación en el teléfono inteligente, en la que se despliegan saturación de oxígeno, frecuencia cardíaca (FC) e índice de perfusión a través de la aplicación que acompaña el sensor, con la capacidad de compartir mediciones de manera casi instantánea.

También se suministró una báscula electrónica (SECA 334, Hamburg, Alemania) y una taza de medir (Fig. 1). Una vez recibidos los datos de la aplicación y los signos vitales en el centro de control del hospital, entraban en un *software* desarrollado para recibir los datos y clasificarlos automáticamente como dentro o fuera de los parámetros preestablecidos, rotulándolos

Tabla 1. Señales de alarma

1. Problemas de alimentación Volumen de alimentación < 100 ml por kilo de peso por día Tiempo extendido de alimentación (tiempo de alimentación con biberón o lactancia inusualmente prolongado o > 20 minutos)
2. Problemas de peso Pérdida de peso > 30 g/día Ninguna ganancia de peso o una pérdida de peso < 30 g/día Falta de ganancia de peso ≤ 20 gramos (0.02 kg) por tres días consecutivos Aumento súbito de peso ≥ 100 gramos/día (0.1 kg)
3. Vómito, diarrea
4. Diarrea
5. Diaforesis
6. Irritabilidad inconsolable con o sin un mal aspecto
7. Alteraciones respiratorias Taquipnea Dificultad respiratoria
8. Brecha entre la saturación de oxígeno y la meta establecida Saturación de oxígeno > 90% Saturación de oxígeno < 75%
9. Alteraciones en el color de la piel Cianosis inusual o aumentada Palidez inusual o aumentada
10. Fiebre Medición axilar por encima de 38 °C

como normales o en rango de alarma, y se desplegaban en el monitor. En el caso de que el padre/cuidador terminara y aprobara el PE, pero al paciente no se le diera de alta, el psicólogo del proyecto realizaba controles semanales en el hospital para reforzar la capacitación. Antes del alta, se le entregaban los materiales y suministros a la familia.

Luego del alta empezaban las actividades de monitoreo (Fig. 2) y reporte de señales de alarma (Tabla 1). Se creó contenido didáctico de acuerdo con las preguntas formuladas por los padres al personal de monitoreo y se puso a disposición directamente en la aplicación y el sitio *web* del equipo. Además, psicología llevó a cabo terapia artística virtual y actividades motivacionales.

El monitoreo terminaba cuando el paciente se hospitalizaba para la segunda cirugía, ya fuera paliativa o correctiva, o cuando se considerara que el paciente no era candidato para la segunda intervención, con un cambio de objetivos terapéuticos, o cuando fallecía. Las actividades de cierre incluían la devolución de los materiales y suministros del proyecto y un entrenamiento de recapitulación con las familias.



Figura 1. Equipo provisto por PROMESA para los padres para el monitoreo domiciliario. El centro de control del hospital recibe los signos vitales desde la aplicación, clasificándolos automáticamente como normales o de alarma, con base en parámetros preestablecidos. El psicólogo del proyecto lleva a cabo un seguimiento semanal para los padres que han terminado la capacitación, y se suministran los materiales a las familias antes de que el paciente sea dado de alta.

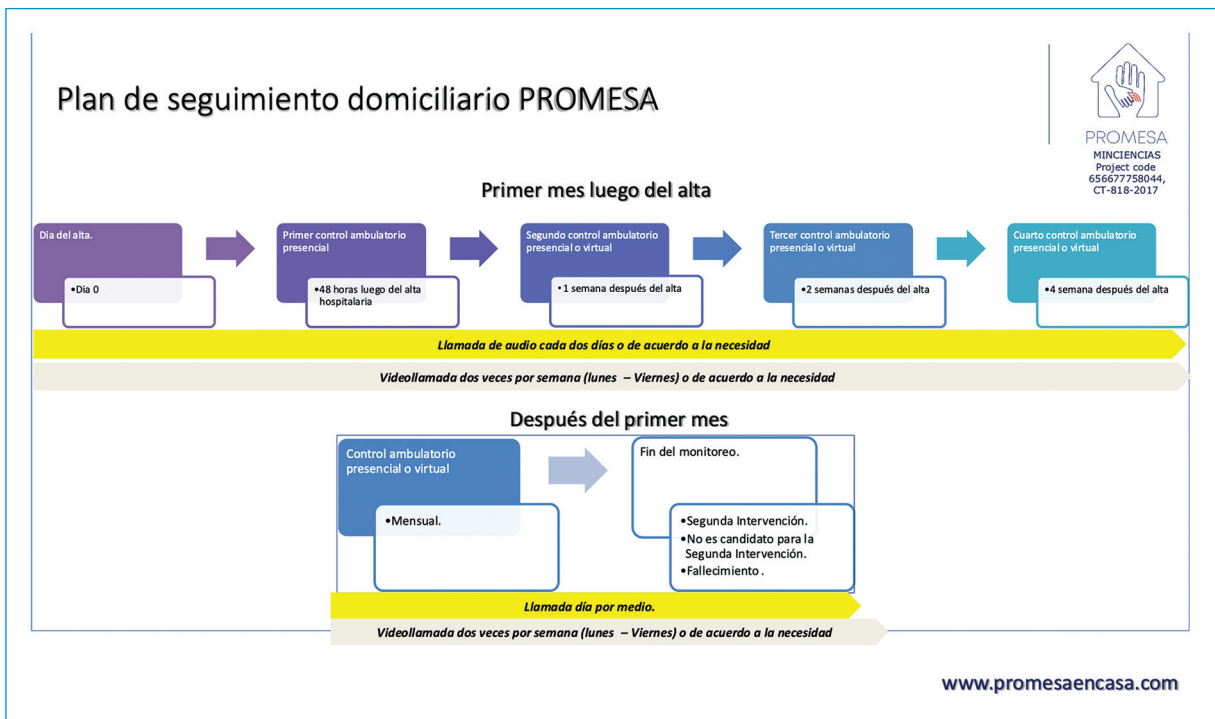


Figura 2. Plan de seguimiento del monitoreo domiciliario de PROMESA. El plan incluía la realización y reporte por los padres de oximetría dos veces por día, peso diario, registro de volumen de ingesta (ml de fórmula láctea en las últimas 24 horas o el número de sesiones de lactancia o alimentaciones mixtas).

Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de todas las variables en estudio, reportando porcentajes para las variables categóricas y medidas de tendencia central (media, mediana) y dispersión (desviación estándar, rango intercuartílico) para las variables numéricas. Adicionalmente, se definió como denominador cada momento de contacto, es decir, cada dato del paciente analizado o intento de contacto con los padres/cuidadores del paciente durante el tiempo de seguimiento, independientemente del método empleado (llamada telefónica, videollamada, presencial). Se utilizó el paquete estadístico STATA IC®17.

Responsabilidades éticas

El Comité de Ética de la FCV aprobó el estudio, y su planeación y ejecución estuvieron alineados con la Declaración de Helsinki. Además, se obtuvo consentimiento informado de todos los participantes para la fase educativa y también un segundo consentimiento para la fase de monitoreo. El Ministerio de Ciencias, Tecnología e Innovación aportó un apoyo parcial para este trabajo (subvención 753 del 2016 y subvención 818-2017, código 656677758044). Los autores obtuvieron permiso por escrito de parte de los padres o tutores para la aparición de pacientes en fotografías (aún los enmascarados).

Resultados

Fase inicial del programa

De 914 pacientes discutidos en las conferencias de cirugía cardiovascular entre febrero del 2019 y septiembre del 2020, hubo 58 posibles candidatos; 4 (7%) de los pacientes fallecieron antes de ser dados de alta y 37 (64%) cumplieron con los criterios de exclusión (Fig. 3).

Por lo tanto, 17 pacientes participaron en el monitoreo (29%), de los cuales 12 alcanzaron el segundo procedimiento quirúrgico en la fase inicial de este programa (Tabla 2).

Pacientes que no completaron el monitoreo

De los 5 pacientes que no completaron el monitoreo, se retiró el consentimiento para un paciente con

DSVD + canal AV con cerclaje de la arteria pulmonar por solicitud de los padres luego de tres meses en el programa, por una sensación de estrés percibida con las actividades de monitoreo. Dos pacientes no fueron candidatos a un segundo procedimiento quirúrgico: un paciente con SCIH-BTS quien desarrolló un aneurisma grave de la raíz aórtica con presiones inadecuadas; y otro con diagnóstico de atresia pulmonar con *septum* interventricular intacto (APSI), quien durante el seguimiento, luego de una valvulotomía pulmonar percutánea exitosa, se consideró que se beneficiaría de manejo médico sin una segunda intervención. En un cuarto paciente no se pudo continuar el monitoreo de manera adecuada por falta de adherencia a todas las mediciones requeridas para el monitoreo.

Finalmente, el quinto paciente, con diagnóstico de APSI con BTS y quien requirió implantación de *stents* en la fístula y la rama pulmonar izquierda en el posoperatorio temprano y estaba bajo anticoagulación con enoxaparina, falleció repentinamente durante el período de monitoreo sin detectarse ni reportarse ninguna alarma en los días previos al evento.

Monitoreo de los pacientes

El promedio de días de seguimiento por paciente fue de 217; en promedio, cada paciente tuvo 486 registros de saturaciones de oxígeno y FC, 113 pesos y 167 registros de ingesta (Tabla 3).

Se encontraron un total de 2382 señales de alarma entre los datos clínicos enviados por el monitoreo; los más frecuentes estaban relacionados con los parámetros de peso y nutrición, siendo el primero la falta de ganancia de ≥ 20 gramos (0.02 kg) de peso por tres días consecutivos, con 682 señales de alarma (28.63%), seguido por volúmenes de alimentación < 100 ml/kg/día, con 520 señales de alarma (21.83%). La mayoría de las señales de alarma (94.5 %) fueron abordadas en llamadas telefónicas (2251 momentos). En 64 momentos, las señales de alarma se verificaron como no clínicamente significativas. En 67 momentos, se dio la indicación de consultar para una evaluación presencial. Además, dentro de estos últimos, en 40 momentos hubo un tiempo de hospitalización variable debido al manejo de la alerta; un volumen de alimentación menor a 100 ml/kg/día (37.5%), la alerta más frecuente de pérdida de peso o falta de aumento (35%), un nivel de saturación de oxígeno por fuera del rango establecido (12.5%), aumento súbito de peso (10%) y una percepción de los padres de malestar o riesgo (5%); como en

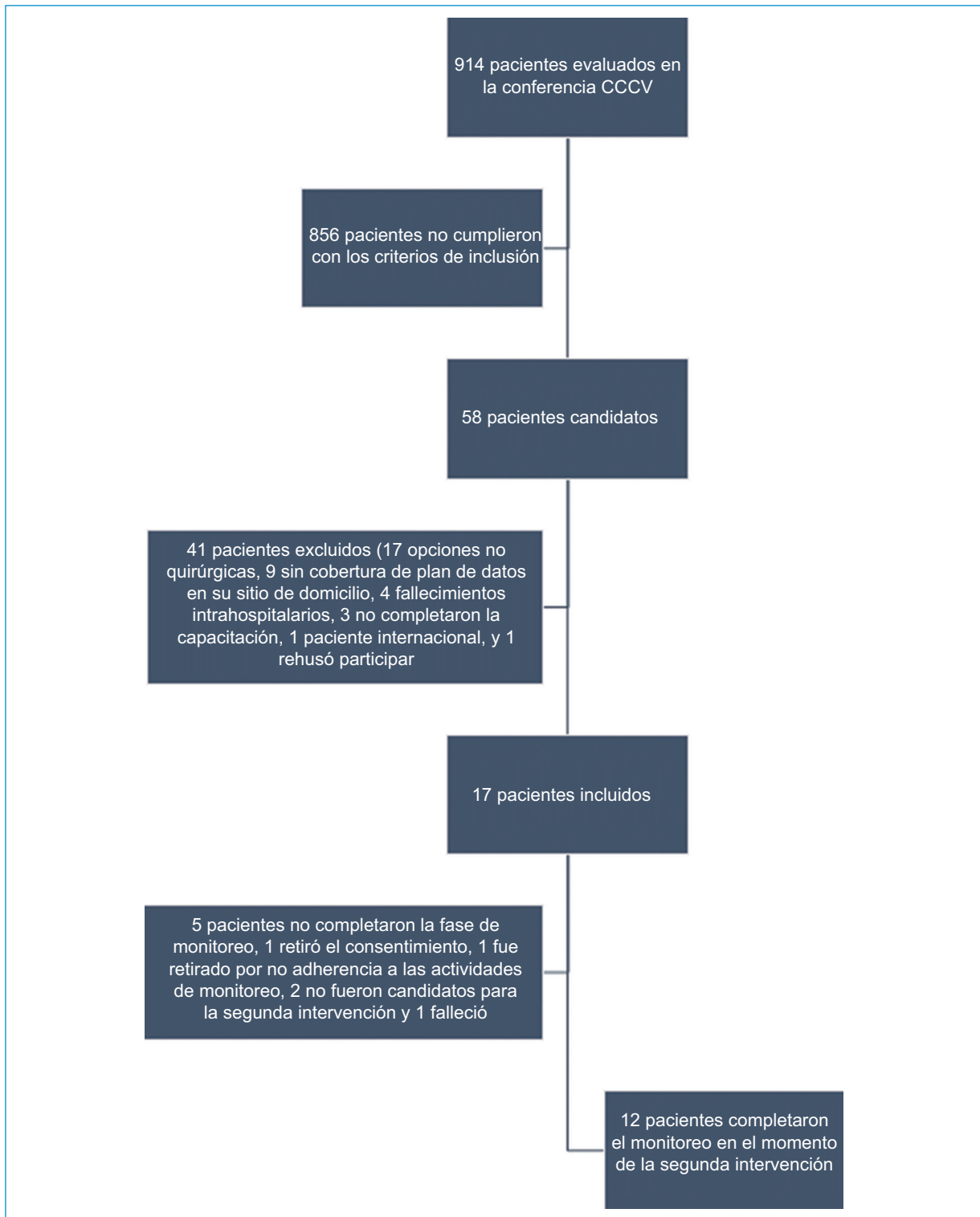


Figura 3. Proceso de selección de los pacientes. CCCV: conferencia de cirugía cardiovascular.

el caso de un paciente que tuvo un episodio de sobredosis accidental de betabloqueador, el cual fue identificado y manejado de manera oportuna.

De un total de 1381 llamadas telefónicas de rutina realizadas, con un promedio de 77 por paciente, se identificaron 984 señales de alarma que generaron 60

Tabla 2. Características generales de los pacientes incluidos en el programa de monitoreo domiciliario

Características	n	%
Número total de pacientes bajo monitoreo	17	100
Número total de pacientes que alcanzan la segunda intervención	12	70.59
Tiempo transcurrido entre la primera y la segunda cirugía (días), mediana (Q1-Q3)	216.75 (63-521)	
Fallecidos	1	5.88
Variables sociodemográficas		
Género (femenino)	9	52.94
Edad (días), mediana (Q1-Q3)	66 (4-558)	
Peso al nacer (gramos), mediana (Q1-Q3)	3004 (1035-3645)	
Procedente de área urbana	7	41.18
Estrato socioeconómico*		
1	6	35.29
2	6	35.29
3	4	23.53
4	1	5.88
Régimen de seguridad social en salud		
Subsidiado	10	58.82
Contributivo	7	41.18
Variables clínicas		
Fisiología univentricular	11	64.71
Pacientes por diagnóstico		
Atresia pulmonar	6	35.2
DSVD + CAV (Canal AV)	2	11.76
CIV tipo 3 (de entrada) (tipo canal AV)	2	11.76
Ventrículo único	4	23.52
Síndrome de corazón izquierdo hipoplásico (SCIH)	2	11.76
TOF Estenosis pulmonar	1	5.88
Diagnósticos genéticos asociados		
Síndrome de Down	3	17.65
Síndrome de DiGeorge	2	11.76
Antecedente de prematuridad	1	5.88
Comorbilidad neurológica	2	11.76
Características en la primera etapa		
Programación de la intervención de la primera etapa		
Urgente	1	5.88
Intervención programada	16	94.12
Peso quirúrgico, mediana (Q1-Q3)	3,682 (2850-6840)	
Uso de apoyo inotrópico	16	94.2
Duración del apoyo inotrópico (días), mediana (Q1-Q3)	24.69 (6-73)	
Tiempo de estancia		
Tiempo de estancia global (días), mediana (Q1-Q3)	77.35 (26-209)	
Tiempo de estancia en la UCI (días), mediana (Q1-Q3)	68.88 (18-209)	
Tiempo preintervención (días), mediana (Q1-Q3)	17.94 (0-60)	
Tiempo posintervención (días), mediana (Q1-Q3)	59.41 (15-149)	

*Estratificación socioeconómica por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE).

AV: auriculoventricular; CAV: comunicación auriculoventricular; CIV: comunicación interventricular; DSVD: doble salida del ventrículo derecho; SCIH: síndrome de corazón izquierdo hipoplásico; TOF: tetralogía de Fallot.

Tabla 3. Actividades de monitoreo y señales de alarma

Características	n = 17	%
Tiempo de monitoreo (días)	217 (63-521)	
Llamadas por audio (total)	1381	
Llamadas por paciente	77 (11-156)	
Señales de alarma identificadas		
Inapetencia	71	5.13
Pérdida de peso	172	12.44
Taquipnea	59	4.27
Disnea	68	4.92
Cianosis	94	6.80
Diarrea	73	5.28
Vómito	142	10.27
Diaforesis	195	14.10
Irritabilidad	110	7.95
Llamadas que derivaron en una valoración médica presencial	60	4.34
Videollamadas (total)	681	
Videollamadas por paciente	43 (6-89)	
Satisfactorias	550	80.76
No satisfactorias o no realizadas		
Hospitalizados	66	9.69
Padres no disponibles por tareas administrativas presenciales del seguro médico	31	4.55
No contestadas – sin explicación	30	4.41
Se acabó el plan mensual de datos antes de lo esperado	2	0.29
No estaba disponible el cardiólogo de planta	2	0.29
Calidad de la videollamada (buena o excelente)		
Calidad del video	394	57.86
Calidad del audio	394	57.86
Videollamadas que derivaron en una valoración médica presencial	1	0.44
Seguimiento presencial	102	
Señales de alerta identificadas (disnea e irritabilidad)	4	0.59
Esquema de vacunación completa	17	100
Palivizumab	8	47.06
Señales de alerta	2,382	
Falta de ganancia de peso de ≥ 20 gramos (0.02 kg) por día por tres días consecutivos	682	28.63
Volumen de alimentación < 100 ml por kilo de peso por día	520	21.83
Aumento súbito de peso ≥ 100 gramos/día (0.1 kg)	215	9.03
Saturación de oxígeno $> 90\%$	170	7.14
Saturación de oxígeno $< 75\%$	168	7.05
Pérdida de > 30 gramos (0.03 kg) de peso en un solo día	101	4.24
Alerta médica (niño llevado a urgencias por sus padres)	13	0.55
Frecuencia cardíaca < 90 latidos/minuto	4	0.17
Decisión tomada por la señal de alarma		
Manejada en una llamada de audio	2251	94.50
No se requiere contacto, se confirman datos sin riesgo	64	2.69
Se recomienda una evaluación médica presencial	67	2.81
Se requiere hospitalización	40	1.68
Parámetros registrados por la plataforma de la aplicación		
Saturación de oxígeno	486 (12-1,142)	
Peso	113 (5-272)	
Registro de ingesta	167 (3-591)	

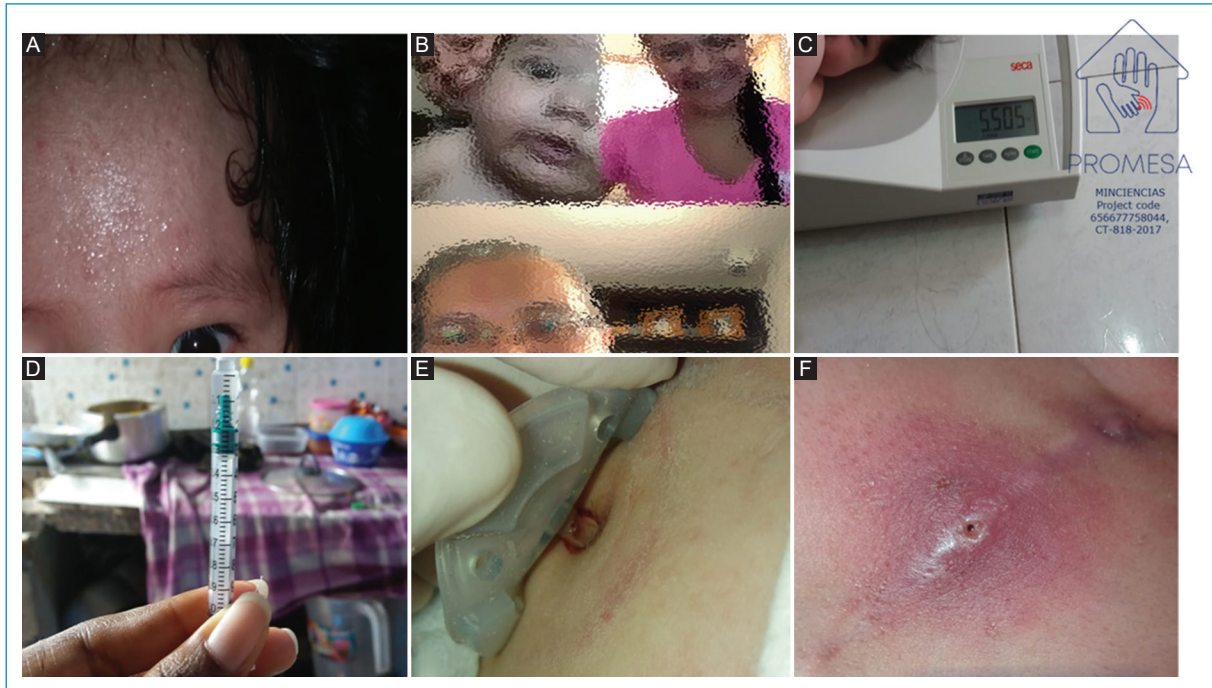


Figura 4. Algunos ejemplos de las actividades virtuales realizadas durante el monitoreo domiciliario. **A:** imagen obtenida durante la evaluación de síntomas reportados. **B:** imagen de videollamada. **C:** verificación de los datos de peso. **D:** apoyo de asesoría virtual en dosificación. **E y F:** seguimiento virtual de una ostomía de tubo gástrico y una herida quirúrgica.

momentos (llamadas de audio) para recomendar una valoración médica presencial. En la [figura 4](#) se presentan una variedad de causas de apoyo a las familias, similares a las de países de altos ingresos donde usan dispositivos tipo tableta para propósitos parecidos.

Se lograron contactos satisfactorios en un 80.76% del total de 550 videollamadas. Sin embargo, solo hubo una buena o excelente calidad de sonido o imagen en un 58%, pero esto permitió la identificación de un síntoma de riesgo en un paciente (dificultad respiratoria) y un mal aspecto en otros dos. Finalmente, se llevaron a cabo 102 controles presenciales, con la identificación de cuatro pacientes con señales de alerta persistentes.

El monitoreo y las videollamadas se suspendían transitoriamente en caso de que los pacientes tuvieran hospitalizaciones programadas (cateterismos) o no programadas, aunque se mantenía el contacto telefónico. Una vez informada el alta, se reiniciaba el monitoreo. En la [tabla 3](#) se aprecia un resumen de los resultados.

La información de los costos, el personal y los recursos necesarios para implementar el programa de un solo paciente y la proyección a mediano plazo se le pueden solicitar al autor de correspondencia.

Discusión

Este es un trabajo pionero en Latinoamérica y una solución innovadora en la región para apoyar a los niños y sus familias durante las fases complejas del manejo de su CC; hasta donde tienen conocimiento los autores no se han descrito otros programas similares en la región. Es difícil comparar los resultados, ya que el proyecto PROMESA fue diseñado para Colombia; sin embargo, la experiencia adquirida podría ser valiosa y ameritar ser compartida con otros centros.

Superar la primera fase hospitalaria es un reto para los pacientes con CC compleja, especialmente SCIH y su supervivencia hasta las etapas quirúrgicas posteriores, es un índice de calidad para los centros especializados en cirugía cardíaca pediátrica mundial⁶, la Sociedad de Cirujanos Torácicos (STS, por su sigla en inglés) reportó en su registro entre el 2012 y el 2016 una mortalidad del 15.5% para la cirugía de Norwood y del 18.6% para la cirugía híbrida en SCIH (implantación de *stent* en el ducto y cerclaje de las arterias pulmonares). Es fundamental resaltar que aquellas otras paliaciones, consideradas menos complejas, también implican riesgos significativos, y el mismo grupo reportó una mortalidad del 10.1% para CAP, del 7%

para las fístulas sistémico-pulmonares y del 11% para las fistulas centrales neonatales³. Junto con las dificultades mencionadas, en un país en vía de desarrollo, se justificaba incluir otras paliaciones en el neonato dentro de la cobertura de monitoreo, ya que también son de alto riesgo. Esta cohorte preseleccionada mostró una alta complejidad, sugerida por el alto número de pacientes considerados inoperables (17 pacientes, 29.3%) y una mortalidad quirúrgica del 6.8% entre el grupo preseleccionado.

El PMD fue diseñado principalmente para SCIH y alcanzó reducciones significativas de mortalidad en algunos reportes⁷; el programa presentado en este artículo, con sus adaptaciones y limitaciones, incluyendo la pandemia de COVID-19, logró que el 70% de los pacientes superara la brecha hasta la segunda intervención.

Las llamadas de audio permiten un contacto rápido, y alta disponibilidad y sensibilidad para detectar posibles señales de alarma (en 984 momentos) y manejar la mayoría de ellas, evitando consultas innecesarias a urgencias. Es, además, una herramienta efectiva para el monitoreo, con el beneficio agregado de reducir el riesgo de exposición de los pacientes y sus familias al riesgo actual de la nueva enfermedad infecciosa. La videollamada resultó ser complicada en cuanto a la calidad de la imagen y el sonido, por las limitaciones de conectividad (el 48% de las llamadas fueron calificadas como menos que buenas). Aun así, permitió evaluar visualmente el aspecto del paciente y apoyar la resolución de muchas de las alertas generadas, sirviendo de filtro. Además, las videollamadas fueron recibidas de manera positiva por los padres, ya que se percibían como una comunicación más personal que las llamadas de audio. Sin embargo, los controles presenciales siempre serán necesarios. En algunos casos, permitieron el hallazgo de pacientes con señales de alarma no detectados por los padres u otros medios, tales como las llamadas de audio o videollamadas, aunque esto no fue frecuente en esta cohorte. La amplia disponibilidad de teléfonos inteligentes facilita la transmisión automatizada y oportuna de datos clínicos entre los padres y el PMD y permite llevar a cabo visitas domiciliarias virtuales para dar orientación⁷.

El PMD permitió proveer orientación continua en varios aspectos, como se puede ver en el hecho de que el 100% de los pacientes alcanzaron el esquema completo de vacunación básica. Sin embargo, solo el 47% de los pacientes alcanzaron a aplicar el esquema de palivizumab indicado por el programa (el 71.4% de los del plan subsidiado y el 30% de los del plan contributivo p: 0.117); esto último, por sí mismo, evidencia la

dificultad de superar algunas barreras de acceso, independientemente del tipo de seguro médico. Por otro lado, los padres experimentan una carga psicosocial en el período interestadio^{11,12}, que se incrementó con la pandemia de la COVID-19; el PMD permitió la posibilidad de brindar apoyo emocional a través de todos los recursos de telecomunicación empleados.

En cuanto al paciente que falleció, además de los riesgos descritos, vivía en un sitio de difícil acceso en la región del Pacífico colombiano. El fallecimiento ocurrió de manera repentina durante el monitoreo, cuando estaba regresando al centro cardiovascular para una revisión. Estuvo en seguimiento por 410 días, un tiempo prolongado por aspectos no clínicos y restricciones de transporte por la pandemia de COVID-19. Los otros dos pacientes, también clasificados como resultados insatisfactorios, se relacionaron con falta de adherencia a las actividades de monitoreo o con el estrés asociado a las mismas. Aunque no existen diferencias estadísticamente significativas entre variables específicas y estos desenlaces, posiblemente debido al tamaño de la muestra, se resaltan los porcentajes más altos (70%) de resultados insatisfactorios en los estratos socioeconómicos más deprimidos, en quienes se presume la existencia de inequidades en el acceso a recursos médicos y legales. En la literatura, se ha sugerido que los factores socioeconómicos y ambientales pueden afectar el desenlace de la CC crítica¹³. No se encontraron diferencias al discriminar por peso en el momento de la cirugía, el tipo de fisiología cardíaca, el género o la edad en la primera etapa.

A partir de julio del 2021, las actividades del PMD reiniciaron con una nueva cohorte de pacientes como parte del Servicio de Cardiología Congénita y Pediátrica de la Fundación Cardiovascular de Colombia, y actualmente cuenta con más de veinte pacientes bajo vigilancia. Para finalizar, aún con las dificultades presentes en nuestra región, el 70% de los pacientes del PMD pudieron alcanzar la segunda intervención, y dentro de la cohorte, se detectaron y atendieron oportunamente 2382 señales de alarma, haciendo de este un proyecto único en Latinoamérica. Sin embargo, se requieren más estudios en nuestra región.

Conclusiones

Un proyecto novedoso en nuestra región, como PROMESA, nos permite aprovechar los avances actuales en telecomunicaciones para adaptar el PMD de los países del primer mundo, transformándolo en una herramienta viable para proveer apoyo a la CC

compleja durante el período altamente vulnerable interstadio mientras se alcanzan las condiciones clínicas para el segundo procedimiento paliativo o la intervención correctiva, maximizando así los resultados y el uso efectivo de los recursos limitados en nuestro país.

Agradecimientos

Los autores reconocen el apoyo de Colciencias (ahora Ministerio de Ciencia y Tecnología – MinCiencias), por el patrocinio de este proyecto con el código 656677758044, CT-818-2017. Agradecen a Joan Nieves, Chitra Ravishankar, Maxime Cannesson por su valiosa asesoría durante el desarrollo del proyecto, y a Ana Uribe y a la Universidad Pontificia Bolivariana, por su esfuerzo indispensable durante todo el proyecto.

Financiamiento

COLCIENCIAS financió este proyecto a través del contrato número 818-2017, ejecutado por la Fundación Cardiovascular de Colombia y la Universidad Pontificia Bolivariana.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Consideraciones éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad, consentimiento informado y aprobación ética. Los autores han seguido los protocolos de confidencialidad de su institución, obtenido el

consentimiento informado de los pacientes y recibido la aprobación del Comité de Ética. Se siguieron las directrices de las guías SAGER de acuerdo con la naturaleza del estudio

Declaración sobre el uso de inteligencia artificial. Los autores declaran que no utilizaron ningún tipo de inteligencia artificial generativa para la redacción de este manuscrito.

Bibliografía

1. Dirección de Epidemiología y Demografía. Análisis de Situación de Salud (ASIS) Colombia, 2015. Published online 2016. [Cited 22 May 2017]. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-2015.pdf>.
2. Sandoval N. Congenital heart disease in Colombia and worldwide. *Rev Colomb Cardiol.* 2015;22(1):1-2. doi:10.1016/j.rccar.2014.03.005.
3. Congenital STS ExecSummary Neonates. Table 3. Primary procedure, 35 most frequent for Neonates, Last 4 years (jul 2012-Jun 2016). [Cited 22 May 2017]. http://www.sts.org/sites/default/files/documents/Congenital-STSExecSummary_Neonates_1.pdf.
4. Hansen JH, Furck AK, Petko C, Buchholz-Berdau R, Voges I, Scheewe J. Use of surveillance criteria reduces interstage mortality after the Norwood operation for hypoplastic left heart syndrome. *Eur J Cardiothorac Surg.* 2012;41(5):1013-8.
5. Husain N, Texter K, Hershenson J, Allen R. Impact of interstage home monitoring after hybrid palliation of hypoplastic left heart syndrome. *J Am Coll Cardiol.* 2012;59(13 suppl):E747-E747.
6. Feinstein JA, Benson DW, Dubin AM, Cohen MS, Maxey DM, Mahle WT, et al. Hypoplastic left heart syndrome: current considerations and expectations. *J Am Coll Cardiol.* 2012;59(1 Suppl):S1-42.
7. Rudd NA, Ghanayem NS, Hill GD, Lambert LM, Mussatto KA, Nieves JA, et al. Interstage home monitoring for infants with single ventricle heart disease: education and management. *J Am Heart Assoc.* 2020;9(16):e014548.
8. DPN. Plan Nacional de Desarrollo, 2014-2018. Bogotá, Colombia: DPN; 2014.
9. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). Informe de desarrollo humano. New York, NY: PNUD; 2013. http://www.undp.org/content/dam/venezuela/docs/undp_ve_IDH_2013.pdf. [Cited 14 Nov 2023].
10. Salazar RCA, Cuervo YD, Pinzón RP. Índice de pobreza multidimensional para Colombia (IPM-Colombia) 1997-2010. Reporte No.: 382. Bogotá: Archivos de Economía; 2011. <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/EstudiosEconomicos/382.pdf>. [Cited 14 Nov 2023].
11. Nieves JA, Uzark K, Rudd NA, Strawn J, Schmelzer A, Dobrolet N. Interstage home monitoring after newborn first-stage palliation for hypoplastic left heart syndrome: family education strategies. *Crit Care Nurse.* 2017;37(2):72-88.
12. Stoffel G, Spirig R, Stiasny B, Bernet V, Dave H, Knirsch W. Psychosocial impact on families with an infant with a hypoplastic left heart syndrome during and after the interstage monitoring period - a prospective mixed-method study. *J Clin Nurs.* 2017;26(21-22):3363-70.
13. Buchholz EM, Sleeper LA, Newburger JW. Neighborhood socioeconomic status and outcomes following the Norwood procedure: an analysis of the Pediatric Heart Network Single Ventricle Reconstruction Trial Public Data Set. *J Am Heart Assoc.* 7(3):e007065.