




Salud y discapacidad en niñas y niños argentinos con cardiopatías congénitas complejas operadas. Resultados a los dos años de vida

Jesica C. Gómez^a , Guillermina Soraiz^a , Pamela Zabala^a , Gabriela Bauer^b ,
María J. Martínez Cáceres^a 

RESUMEN

Introducción. Las cardiopatías congénitas complejas son las malformaciones más frecuentes con una importante carga de morbimortalidad. Se busca conocer el estado de salud y discapacidad de niños operados en un hospital de tercer nivel.

Población y métodos. Fueron evaluados en las áreas de crecimiento, neurodesarrollo y discapacidad 84 pacientes entre 21 y 39 meses de edad operados con circulación extracorpórea durante el primer año de vida.

Resultados. La mayoría de los niños crece por debajo del percentil 50 en los tres parámetros, con mayor compromiso en aquellos con síndrome genético asociado. La frecuencia de discapacidad fue del 55 %. En el grupo con CC aislada, la gravedad de la cardiopatía y el examen neurológico patológico al alta se asociaron con discapacidad ($p = 0,047$ y $p = 0,03$). Contar solo con cobertura de salud pública se asocia a un menor acceso a intervenciones oportunas ($p = 0,02$).

Conclusiones. Cerca de la mitad de los pacientes evoluciona con discapacidad moderada-grave. Es competencia del equipo de salud conocer las morbilidades más allá del aspecto cardiovascular y los factores de riesgo. Las barreras en el acceso a las intervenciones adecuadas advierten a los profesionales sobre la relevancia de buscar estrategias para vencerlas y lograr el máximo potencial de desarrollo de los pacientes.

Palabras clave: cardiopatías congénitas; procedimientos quirúrgicos cardiovasculares; crecimiento; trastornos del neurodesarrollo.

doi (español): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2022-02568>

doi (inglés): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2022-02568.eng>

Cómo citar: Gómez J, Soraiz G, Zabala P, Bauer G, Martínez Cáceres MJ. Salud y discapacidad en niñas y niños argentinos con cardiopatías congénitas complejas operadas. Resultados a los dos años de vida. *Arch Argent Pediatr* 2023;121(4):e202202568.

^a Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas, Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina; ^b Maternidad e Infancia, Ministerio de Salud de la Nación, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Correspondencia para Jesica C. Gómez: gomezjesica87@gmail.com

Financiamiento: beca de investigación otorgada por la Sociedad Argentina de Pediatría.

Conflicto de intereses: ninguno que declarar.

Recibido: 25-1-2022

Aceptado: 26-8-2022



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso. Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

INTRODUCCIÓN

Las cardiopatías congénitas (CC) son las malformaciones más frecuentes en el recién nacido; ocasionan una importante carga de morbimortalidad en los primeros años y a lo largo de la vida. En nuestro país nacen alrededor de 7000 niños con CC al año; alrededor del 50 % de estos niños requieren cirugía en el primer año de vida¹ y se estima el 85 % de sobrevivida a la edad adulta.² Por ello, la investigación sobre la morbilidad a largo plazo ha adquirido mayor relevancia.

Los niños con CC se encuentran en mayor riesgo de desnutrición y de presentar compromiso en el crecimiento. A su vez, una proporción de los pacientes con cirugía correctora o paliativa se encuentra en riesgo de evolucionar con arritmias o insuficiencia cardíaca.³⁻⁵ Además, el 12 % de las CC presenta anomalías cromosómicas asociadas,⁶ lo que contribuye a que estos pacientes presenten otras discapacidades fuera del aspecto cardiovascular.

La prevalencia del compromiso en el neurodesarrollo es amplia y varía entre un 20 % y un 60 %, dependiendo de la edad y el dominio.^{7,8}

Se han descrito factores de riesgo respecto al retraso en el neurodesarrollo en niños con cardiopatías congénitas: circulación extracorpórea (CEC), hipoxemia crónica, nacimiento pretérmino, microcefalia, síndrome genético asociado (SG), convulsiones, necesidad de membrana de circulación extracorpórea (ECMO) o reanimación cardiopulmonar (RCP), examen neurológico anormal previo o posterior a la cirugía,² así como factores de riesgo modificables respecto al manejo previo, durante y posterior a la cirugía.^{9,10} Los factores de riesgo ambientales han sido explorados con menor frecuencia.

El objetivo de este estudio fue evaluar el estado de salud, entre los 2 y 3 años de edad, de pacientes con CC complejas operadas que se encontraban en seguimiento en un hospital de tercer nivel de atención, establecer la prevalencia y el tipo de discapacidad en estos pacientes y analizar las relaciones entre salud, discapacidad, factores ambientales y factores personales.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

Estudio prospectivo, observacional, analítico y transversal realizado en el Hospital J. P. Garrahan entre el 1 de junio de 2019 y el 30 de junio de 2020.

Criterios de inclusión

Pacientes entre 21 y 39 meses de edad

con diagnóstico de CC que requirieron cirugía cardiovascular con necesidad de circulación extracorpórea durante el primer año de vida. Estos pacientes fueron referidos por la Unidad de Recuperación Cardiovascular al Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas (CCC) del Hospital J. P. Garrahan para su seguimiento. Muestra por conveniencia.

Criterios de exclusión

Pacientes con condiciones clínicas inestables y/o en adecuación del esfuerzo terapéutico.

A todos los pacientes incluidos en el estudio se les realizaron exámenes clínicos periódicos y evaluaciones del neurodesarrollo a través de métodos observacionales –(CAT/CLAMS), prueba de pesquiza de uso habitual en la institución y rápida aplicación (15-20 min)– y cuestionarios –Vineland 3, APGAR familiar, FOIS, (de uso habitual para la evaluación de conducta adaptativa, funcionamiento familiar y función de la ingesta oral respectivamente)–. Las últimas 12 evaluaciones se realizaron en forma telefónica, debido a la pandemia por COVID-19. Los instrumentos utilizados se describen en el *Material suplementario 1*.

Consideraciones éticas

Estudio aprobado por el Comité de Ética del hospital. Se obtuvieron consentimientos informados de las familias.

Recolección y análisis de datos

Las variables de estudio de la población comprenden antecedentes perinatólogicos (edad gestacional, peso al nacimiento); antecedentes cardiovasculares perquirúrgicos (tiempo de CEC, cirugía paliativa, reparación univentricular, complejidad del procedimiento por escala de RACHS 1); factores contextuales: nivel educacional, funcionamiento familiar, antecedentes de violencia y/o antecedentes de consumo de tabaco, alcohol o drogas ilícitas, situación de pobreza medida por necesidades básicas insatisfechas (NBI), cobertura de salud, presencia de certificado único de discapacidad (CUD).

Las variables de resultado primarias se agrupan del siguiente modo:

- Estado de salud: definido por presencia de síndrome genético confirmado o sospechado; adecuación de percentiles de peso, talla y perímetro cefálico para edad; alteraciones del

neurodesarrollo; salud cardiovascular y estado de salud general. Los criterios detallados de cada categoría se describen en el *Material suplementario 2*.

- Discapacidad: definida como moderada o grave según cumplan uno o más de los criterios detallados en el *Material suplementario 3*.

Los datos para las variables de estudio fueron tomados de las fichas de registro prospectivo (registro *ad hoc*) y de las historias clínicas del hospital en forma retrospectiva. Los datos se recabaron en registro electrónico utilizando la aplicación RedCap.

Análisis estadístico

La descripción de los resultados se realizó con medidas de resumen, utilizando según correspondiera valor de media con DE o mediana y sus rangos intercuartílicos o como frecuencias de categorías. La exploración de asociaciones entre medidas de resultado se estimó mediante pruebas paramétricas y no paramétricas según correspondiera.

Para explorar las relaciones entre salud, discapacidad, factores ambientales, factores médicos, se construyó un modelo de regresión

logística. Para cada modelo predictivo, se evaluó ajuste y capacidad de discriminación. Los resultados fueron reportados como medidas de efecto (OR ajustados) y sus respectivos intervalos de confianza (IC95%). Para el análisis de los datos, se utilizó el paquete estadístico SPSS en su versión 22.0 para Windows.

RESULTADOS

Del total de 204 pacientes en seguimiento con edad para ingresar al estudio, se identificaron que 30 egresaron del consultorio antes del inicio; 11 fallecieron durante el seguimiento y 54 perdieron el contacto. De los 109 pacientes elegibles, 12 no aceptaron participar, con 10 no se logró establecer contacto y 3 pacientes fueron excluidos por encontrarse en adecuación del esfuerzo terapéutico. La muestra final está constituida por 84 pacientes.

Al comparar las características de la población estudiada con el grupo no incluido en el estudio, encontramos mayor prevalencia de pacientes con ventrículo único (VU) y con examen neurológico patológico al alta en la población estudiada, y un número importante de los niños que viven en el interior del país dentro de la población no estudiada (*Tabla 1*).

TABLA 1. Características de la población incluida comparada con la no incluida en el estudio

	Población incluida n = 84		Población no incluida n = 117		p
	N	M ± DE	N	M ± DE	
Sexo masculino	59		61		0,86
Edad gestacional (semanas)	38,27 ± 1,79		38,39 ± 1,54		0,61
Peso al nacer (gramos)	3033 ± 535,6		3102,78 ± 502,7		0,34
CABA	2		4		0,47
Conurbano	52		39		0,06
Provincia de Buenos Aires	15		9		0,19
Otras provincias	29		45		0,01*
Exterior del país	1		3		0,49
Cardiopatía leve*	14		12		0,62
Cardiopatía moderada*	31		42		0,11
Cardiopatía grave*	55		46		0,22
Ventrículo único	23		9		0,009*
Síndrome genético	32		15		0,4
RACHS ≤3	73		80		0,19
RACHS ≥4	27		20		0,19
CEC (minutos)	105,2 ± 26,1		100,26 ± 47,62		0,38
ECMO	1		3		0,49
Examen neurológico patológico al alta	21		7		0,002*
Paro cardiorrespiratorio	2		4		0,47
Convulsiones	6		10		0,27
Accidente cerebrovascular	2		4		0,47

M: media. DE: desviación estándar.

CEC: circulación extracorpórea. ECMO: membrana de oxigenación extracorpórea.

Las características de la población estudiada se detallan en la *Tabla 2*. La mediana de edad a la evaluación fue de 26 meses; el 59 % fue de sexo masculino; el 55 % tiene diagnóstico de cardiopatía grave. Un 32 % de los pacientes tenía diagnóstico confirmado de síndrome genético o se encontraban en proceso de estudio por sospecha.

Estado de salud a los 2 años

Crecimiento. Los resultados antropométricos se detallan en la *Tabla 3*. La mayoría de los niños crece dentro de los parámetros esperados, pero por debajo de la media para la edad en peso, talla y perímetro cefálico. Cuando se analiza la prevalencia de compromiso en el crecimiento según la presencia de SG, se observa mayor

TABLA 2. Factores contextuales de la población

Características de la población n = 84	%; Me (min.-máx.)
Edad (meses) al momento de la evaluación	26 (21-39)
Bajo peso al nacer	14
Pretérmino	17
Embarazo controlado	88
Diagnóstico prenatal	15
Factores contextuales n = 84	%; Me (min.-máx.)
Edad de la madre en años	28 (17-49)
Hermanos convivientes	
1-2	80
>2	20
Cuidador principal mujer	98
Familia uniparental	23
Violencia de género	12
Antecedentes de consumo en los padres	5
Años de escolaridad materna	12 (5-17)
Clima educacional	
Bajo	11
Medio	50
Alto	39
Pobreza (NBI)	57
Pobreza (CEPAL)	62
Vivienda	50
Saneamiento	44
Agua potable	14
APGAR familiar	
Normal	71
Disfunción leve	21
Disfunción moderada	1
Disfunción grave	6
Reparación univentricular	23
Edad de la cirugía en meses	2 (0-12)
Tiempo de CEC (minutos)	96 (45-190)
NDT (SNG/TQT)	29
Marcapasos	4
Uso de antiarrítmicos	9
Uso de medicación cardiológica	84

Me (min.-máx.): mediana (valor mínimo – valor máximo).

NBI: necesidades básicas insatisfechas. CEPAL: Comisión Económica para América Latina. CEC: circulación extracorpórea.

NDT (SNG/TQT): necesidad de tecnología (sonda nasogástrica o traqueostomía).

TABLA 3. Crecimiento. Porcentaje de pacientes con microcefalia, baja talla, bajo peso (puntaje Z <-2 DE) media de puntaje Z en peso, talla y perímetro cefálico según presencia o no de síndrome genético asociado

Crecimiento	Cardiopatía congénita aislada (n = 57) Me (min.-máx.)/%	Síndrome genético (n = 27) Me (min.-máx.)/%
Peso Z score	0,6 (-2,4/1,6)	-1,3 (-4/0)
Bajo peso	9	18
Talla Z score	-1,1 (-3,2/1,3)	-1,6 (-5/0,3)
Baja talla	11	37
Perímetro cefálico Z score	0,2 (-4/2,1)	-1,5 (-3,7/0,9)
Microcefalia	7	22

Me (min.-máx.): mediana (valor mínimo – valor máximo).

compromiso en este grupo, especialmente en el crecimiento en talla y perímetro cefálico.

Neurodesarrollo. La presencia de retraso global del desarrollo (RGD) o niveles de sospecha según la evaluación de CAT/CLAMS progresa conforme la gravedad de la cardiopatía y la presencia de SG. Los resultados de las evaluaciones del neurodesarrollo se detallan en la *Tabla 4*.

Salud cardiovascular. Estado de salud general. Los resultados en la salud cardiovascular se muestran en la *Tabla 5*. A los 2 años la mayoría de los pacientes son asintomáticos según Clasificación de Ross modificada (87 %).

Discapacidad. El 45,2 % (38 pacientes) evoluciona libre de discapacidad o con secuelas leves; el 26,2 % evoluciona con discapacidad moderada (22 pacientes) y el 28,6 % (24 pacientes) evoluciona con discapacidad grave. La presencia de discapacidad progresa según presenten CC moderada-grave o SG (*Figura 1*).

En el grupo de pacientes con CC aislada, se encontró asociación entre la gravedad de la cardiopatía y el examen neurológico patológico al egreso y la presencia de discapacidad entre los 2 y 3 años ($p = 0,047$ y $p = 0,03$ respectivamente).

TABLA 4. Compromiso del neurodesarrollo en el total de la población y por cardiopatía congénita aislada o como parte de un síndrome genético

Cognitivo (CAT/CLAMS)	TP n = 69 %	CC aislada n = 48 %	SG n = 21 %
Normal	38	52	5
Sospecha	40	42	38
Retraso global del desarrollo	22	6	57
Lenguaje (CAT/CLAMS) Vineland 3	n = 84	n = 57	n = 27
Retraso simple del lenguaje	12	10	15
Motor Vineland 3	n = 84	n = 57	n = 27
Retraso motor	19	3	52
Parálisis cerebral	6	2	11
GMFCS			
I (1) II (2) III (1)			
Sensorial	n = 84	n = 57	n = 27
Disminución visual	4	0	11
Ceguera	0	0	0
Hipoacusia moderada	12	7	18
Sordera	6	5	4

*PEAT N = 72

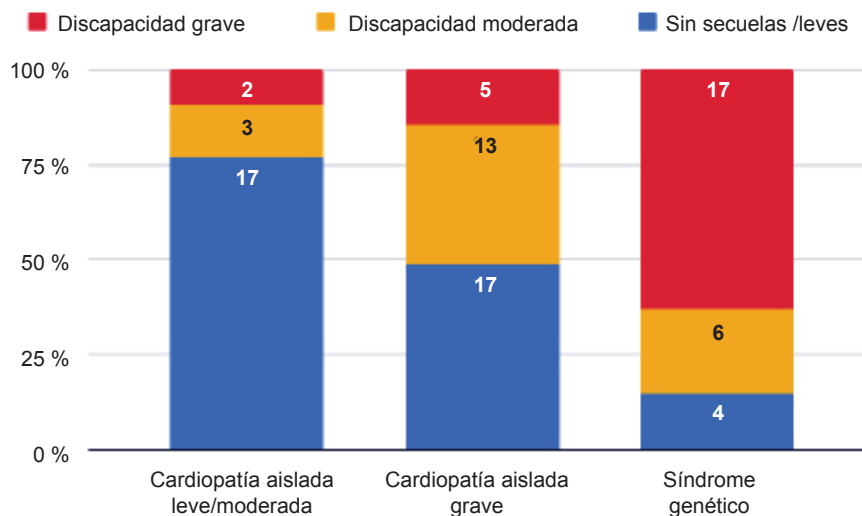
CC: cardiopatía congénita aislada. TP: toda la población. SG: síndrome genético.

GMFCS: Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa. PEAT: potenciales evocados auditivos de tronco.

TABLA 5. Estado de salud cardiovascular y general a los 24-36 meses

Estado de salud cardiovascular n = 84	%
Defecto residual	18
Requirieron 2 cirugías o más	44
Hipertensión arterial	5
Uso de medicación cardiológica	39
Uso de antiarrítmicos	2
Marcapasos	4
Saturación <90 %	20
Clase Funcional Ross	
I	87
II	9
III	4
Estado de salud general n = 84	%
Internaciones no programadas	57
<3	75
4-6	12,5
>6	12,5
NT (SNG/TQT)	14
Dependencia de la vía enteral FOIS (1-3)	14
Disfunción moderada FOIS (4-5)	4
Dentro de límites funcionales FOIS (5-6)	82

NDT: necesidad de tecnología. TQT: traqueostomía. SNG: sonda nasogástrica.

FIGURA 1. Prevalencia de discapacidad moderada/grave, en pacientes con cardiopatía aislada leve/moderada, grave y síndrome genético

Análisis de riesgos

No fue posible un análisis bivariado, debido a no lograr una buena calidad en el modelo atribuible a un número insuficiente en las categorías para explorar.

Los niños que se atienden en el sector público tienen más dificultades en el acceso a intervenciones adecuadas que aquellos que también cuentan con obra social ($p = 0,00$). No contar con CUD también se relaciona con dificultades en el acceso ($p = 0,02$).

DISCUSIÓN

Los resultados a largo plazo de niños con CC comenzaron a estudiarse hace algunas décadas. Los pacientes con CC presentan compromiso en diversas áreas de su salud especialmente en el crecimiento⁵ y en el neurodesarrollo.⁷ Distintos estudios muestran que el compromiso en el estado de salud está relacionado con la gravedad de la cardiopatía y su asociación con SG.^{2,7,10} La prevalencia de SG en nuestra población duplica la prevalencia estimada para niños con CC en otros reportes.⁶ La prevalencia de pacientes con ventrículo único en nuestra muestra fue del 23 %, mientras que la frecuencia de esta condición dentro de las CC ronda el 7,7 %.¹²

Se debe mencionar que la población incluida en este estudio muestra diferencias respecto de los niños que no participaron en cuanto al diagnóstico de ventrículo único y examen neurológico patológico al alta, lo que puede significar mayor riesgo de presentar compromiso en el estado de salud.²

En cuanto al crecimiento, la mayoría de los niños crece por debajo del P50 para la edad en los tres parámetros. Cuando se analiza el crecimiento según la presencia de SG asociado, se observa que la prevalencia de baja talla y microcefalia se triplica respecto de los niños con CC aislada (37 % vs. 11 % y 22 % vs. 7 % respectivamente). En la evolución antropométrica, intervienen múltiples factores que podrían justificar la variación en los resultados entre distintos grupos estudiados, pero en su conjunto se ha descrito que los pacientes con CC crecen por debajo de la mediana para la población general.^{5,13-15}

El compromiso en el neurodesarrollo de pacientes con CC se ha descrito como de alta prevalencia y baja morbilidad, por lo que sus manifestaciones pueden no ser tan evidentes en los primeros años de vida. Esto enfatiza la importancia de la vigilancia del neurodesarrollo en la infancia temprana.^{2,7,10}

Respecto a los resultados en el neurodesarrollo, un cuarto de los niños presenta RGD, siendo más frecuente en el grupo con SG. Las otras áreas comprometidas en orden de frecuencia son el desarrollo motor y el lenguaje.

Se ha estudiado cómo el funcionamiento en distintos dominios del neurodesarrollo se modifica a lo largo del tiempo en niños con CC. El rendimiento motor tiende a mejorar cercano a los 36 meses; se mantienen estables los valores sobre el nivel cognitivo y el lenguaje. En niños con SG, los resultados en el desempeño motor

empeoran en las evaluaciones a los 36 meses y se mantienen con bajo desempeño en el área del lenguaje y la cognición.¹⁶ Al igual que en otras condiciones de salud, debido a la mejoría en los tratamientos quirúrgicos y los cuidados perioperatorios, el porcentaje de pacientes con parálisis cerebral y trastornos neurosensoriales graves ha descendido, hoy se encuentra por debajo del 5 %.⁷ En la población estudiada, se encontró una prevalencia de parálisis cerebral similar a lo reportado.

La prevalencia de niños con compromiso auditivo fue del 18 % (4 niños con sordera y 9 con hipoacusia moderada). Existen pocas publicaciones sobre el compromiso auditivo de niños con CC, pero se estima una prevalencia que ronda el 16 %, en contraste con el 0,2 % al 0,35 % en la población pediátrica general.¹⁷ Por esta razón, deben incluirse los pacientes con CC en programas de vigilancia auditiva para la detección y tratamiento temprano.

Muchos pacientes con CC evolucionan con capacidades de deglución-alimentación inadecuadas, ya sea por causas médicas o conductuales –estas muchas veces son consecuencia de las primeras–, lo cual representa un desafío frecuente en el seguimiento.¹⁸⁻²⁰ En nuestra muestra, el 18 % de los pacientes presentó disfunción moderada a grave en la ingesta oral y el 14 % con menor o mayor dependencia de la vía enteral (sonda nasogástrica/gastrostomía).

En cuanto a la salud cardiovascular, el 13 % presenta algún grado de insuficiencia cardíaca según la Clasificación de Ross modificada. Se estima que aproximadamente el 5 % de los infantes con CC desarrollan algún grado de insuficiencia cardíaca;³ esta diferencia observada puede deberse a la gravedad de las cardiopatías de nuestra población.

La mitad de la población estudiada se encuentra libre de discapacidad, esto es similar a lo descrito en otros trabajos.^{2,7} La prevalencia de pacientes que evolucionan con discapacidad fue mayor según la gravedad de la cardiopatía (leve-moderada y grave) y la presencia de síndrome genético (23 %, 51 %, 85 % respectivamente).

En nuestro estudio, a diferencia de otras publicaciones, para definir discapacidad se ha tenido en cuenta, además del compromiso en el neurodesarrollo, la función cardiovascular (Clasificación de la Insuficiencia Cardíaca de Ross modificada). Es de destacar que solo 6 pacientes presentan discapacidad por

compromiso de la función cardiovascular en forma aislada.

Diversas publicaciones han identificado factores de riesgo para discapacidades del neurodesarrollo.¹⁰ En la población estudiada, el 85 % de los niños con SG asociado presenta discapacidad asociada. En el grupo de niños con CC aislada, se observa que la gravedad de la cardiopatía y un examen neurológico patológico al egreso de la internación se asocian con la presencia de discapacidad. Conocer estos factores de riesgo permite compartir información con las familias, planificar intervenciones oportunas y gestionar los recursos para el acceso.

En los últimos años, se ha puesto foco en aquellos factores de riesgo modificables y en la relevancia de factores de riesgo ambientales.⁸⁻¹⁰ La discapacidad en muchos casos es consecuencia de la exclusión y la falta de acceso a intervenciones oportunas que favorezcan la inclusión en los ámbitos habituales para otros niños y niñas de la misma edad.

En este grupo de pacientes, se encontró asociación entre la falta de acceso adecuado y la imposibilidad de contar con CUD y la presencia de cobertura pública exclusiva. En el análisis de riesgo, la cobertura por obra social o prepaga resulta un facilitador para el acceso a intervenciones adecuadas a las necesidades. Con frecuencia las intervenciones necesarias no se encuentran accesibles en cantidad suficiente (agendas de turnos colapsadas y demoras en las admisiones) dentro de las instituciones públicas, lo cual constituye una barrera en el acceso a servicios que son fundamentales para promover la participación social y la inclusión de niños y niñas con discapacidades.

CONCLUSIÓN

Cerca de la mitad de los pacientes evoluciona con discapacidad moderada-grave con compromiso en el neurodesarrollo, sensorial, dificultades en la alimentación y el crecimiento. Es competencia del equipo de salud conocer las morbilidades más allá del aspecto cardiovascular y los factores de riesgo. Las barreras en el acceso a las intervenciones adecuadas advierten a los profesionales sobre la relevancia de buscar estrategias para vencerlas y lograr el máximo potencial de desarrollo de los pacientes. ■

Material suplementario disponible en:
https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2023/2568_AO_Gomez_Anexo.pdf

REFERENCIAS

1. Argentina. Ministerio de Salud. Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas: Objetivos y principales líneas de acción del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas. [Acceso: 16 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/cardiopatiasongenitas>
2. Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, et al. Neurodevelopmental Outcomes in Children with Congenital Heart Disease: Evaluation and Management: A Scientific Statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2012; 126(9):1143-72.
3. Stout KK, Broberg CS, Book WM, Cecchin F, et al. Chronic Heart Failure in Congenital Heart Disease: a Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*. 2016; 133(8):770-801.
4. Heye KN, Rousson V, Knirsch W, Beck I, et al. Growth and Intellectual Abilities of Six-Year-Old Children with Congenital Heart Disease. *J Pediatr*. 2019; 204:24-30.e10.
5. Medoff-Cooper B, Ravishankar C. Nutrition and Growth in congenital heart disease: A challenge in children. *Curr Opin Cardiol*. 2013; 28(2):122-9.
6. Hartman RJ, Rasmussen SA, Botto LD, Riehle-Colarusso T, et al. The contribution of chromosomal abnormalities to congenital heart defects: a population-based study. *Pediatr Cardiol*. 2011; 32(8):1147-57.
7. Liamlahi R, Latal, B. Neurodevelopmental outcome of children with congenital heart disease. *Handb Clin Neurol*. 2019; 162:329-45.
8. Gaynor JW, Stopp C, Wypij D, Andropoulos DB, et al. Neurodevelopmental Outcomes After Cardiac Surgery in Infancy. *Pediatrics*. 2015; 135(5):816-25.
9. Wernovsky G, Licht DJ. Neurodevelopmental Outcomes in Children With Congenital Heart Disease-What Can We Impact? *Pediatr Crit Care Med*. 2016; 17(8 Suppl 1):S232-42.
10. Ryan KR, Jones MB, Allen KY, Marino BS, et al. Neurodevelopmental Outcomes Among Children With Congenital Heart Disease: At-Risk Populations and Modifiable Risk Factors. *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2019; 10(6):750-8.
11. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007; 109:8-14. Erratum in: *Dev Med Child Neurol*. 2007; 49(6):480.
12. O'Leary PW. Prevalence, clinical presentation and natural history of patients with single ventricle. *Prog Pediatr Cardiol*. 2022; 16(1):31-8.
13. Blasquez A, Clouzeau H, Fayon M, Mouton JB, et al. Evaluation of nutritional status and support in children with congenital heart disease. *Eur J Clin Nutr*. 2015; 70(4):528-31.
14. Chung HT, Chang YS, Liao SL, Lai SH. The effects of corrective surgery on endothelial biomarkers and anthropometric data in children with congenital heart disease. *J Int Med Res*. 2017; 45(2):493-503.
15. Medoff-Cooper B, Irving SY, Hanlon AL, Golfenshtein N, et al. The Association among Feeding Mode, Growth, and Developmental Outcomes in Infants with Complex Congenital Heart Disease at 6 and 12 Months of Age. *J Pediatr*. 2016; 169:154-9.e1.
16. Mussatto KA, Hoffmann RG, Hoffman GM, Tweddell JS, et al. Risk and prevalence of developmental delay in young children with congenital heart disease. *Pediatrics*. 2014; 133(3):e570-7.
17. Gopinetti L, Paulpillai M, Rosenquist A, van Bergen AH. Prevalence of Sensorineural Hearing Loss in Children with Palliated OR Repaired Congenital Heart Disease. *Cureus*. 2020; 12(1):e6566.

18. Jadcherla SR, Vijayapal AS, Leuthner S. Feeding abilities in neonates with congenital heart disease: a retrospective study. *J Perinatol*. 2008; 29(2):112-8.
19. Maurer I, Latal B, Geissmann H, Knirsch W, et al. Prevalence and predictors of later feeding disorders in children who underwent neonatal cardiac surgery for congenital heart disease. *Cardiol Young*. 2011; 21(3):303-9.
20. Giovanna M, Garzoli E, Sadou Y. Feeding dysfunctions and failure to thrive in neonates with congenital heart diseases. *Pediatr Med Chir*. 2018; 40(1):196.