

*Criterios, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial*

### **32. ASISTENCIA INTEGRAL DEL NEONATO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y DEL NIÑO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA COMPLEJA (ARISTÓTELES $\geq 3$ )**

La atención del paciente con cardiopatía congénita ha evolucionado en los últimos años hasta convertirse en un continuum que abarca desde el período fetal hasta la edad adulta.

Puede compartimentarse en diferentes períodos de la vida del paciente y, de hecho, así se hace en la práctica clínica habitual, pero el manejo óptimo de estos pacientes se beneficia de la interacción y feed-back cercano y continuo entre los diferentes actores implicados en las distintas fases de la atención. Así, un servicio de referencia ideal debe poder ofrecer cuidados al mejor nivel y con los mejores índices de calidad a lo largo de todo el abanico de edades en aquellos procesos de máxima complejidad. Con frecuencia, estos procesos complejos requieren un cuidado continuado y continuo sólo posible en servicios con esta orientación.

Los procedimientos en el periodo neonatal agrupan una variedad grande de patologías muy dispares, la mayor parte de ellas con un número muy limitado de casos. Las patologías son también muy variables en cuanto a su complejidad y resultados<sup>1</sup>. Estratificar su complejidad mediante el score europeo Aristóteles permite incluir las más complejas en los servicios o unidades de referencia<sup>2</sup>. Las que están situadas en los niveles más altos de complejidad (Aristóteles 3-5) representan alrededor del 15-20% de todas las cirugías cardíacas infantiles realizadas en España e incluyen, entre otras, la atresia pulmonar (si se opera con circulación extracorpórea), canal aurículoventricular completo (CAV), Fallot, técnica de Fontán, trasplante cardíaco, drenaje venoso pulmonar anómalo completo, trasposición de las grandes arterias (TAG), truncus, interrupción del arco aórtico (IAA) e hipoplasia de las cavidades izquierdas.

La atención a este tipo de patologías poco frecuentes y de tratamiento complejo, cuyos resultados reposan en la experiencia de los equipos quirúrgicos y en un volumen de actividad, aconseja la propuesta de CSUR.

El transporte de estos pacientes es también parte esencial de la atención integral porque las condiciones en que se realiza influyen decisivamente en el resultado de las intervenciones y en el pronóstico de estos pacientes.

### ***A. Justificación de la propuesta***

<p>► <b>Datos epidemiológicos</b> de las cardiopatías congénitas (incidencia y prevalencia).</p>	<p>Cada año nacen en España alrededor de 400.000 niños. Ocho de cada 1.000 nacen con alguna cardiopatía, pero el promedio de pacientes que requieren intervención quirúrgica es de 51 por cada millón de habitantes (unos 2.000 en todo el país por año). Esta cifra en Europa es de 62 por millón<sup>3</sup>. De ellos, entre el 15 y el 20% igualan o superan la escala 3 de riesgo Aristóteles, lo que supone una cifra entre 300-400 niños/año intervenidos con cardiopatía compleja.</p>
<p>► <b>Datos de utilización</b> del procedimiento diagnóstico o terapéutico.</p>	<p>En España se realizan al año aproximadamente un total de 2.000 intervenciones quirúrgicas y 1.000 cateterismos terapéuticos en los 17 centros con actividad médico-quirúrgica, siendo realizadas el 60% de las cirugías con circulación extracorpórea y el 40% con cirugía cerrada<sup>4</sup>. Sobre cardiopatías complejas se ha actuado en aproximadamente el 15-20% de los pacientes.</p>

### ***B. Criterios que deben cumplir los Centros, Servicios o Unidades para ser designados como de referencia para la atención del neonato y niño con cardiopatía congénita (Aristóteles $\geq 3$ )***

<p>► <b>Experiencia del CSUR:</b></p> <p>- <b>Actividad:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Número de intervenciones que deben realizarse al año para garantizar una atención adecuada del neonato y niño con cardiopatía congénita:</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- 150 procedimientos (intervenciones quirúrgicas e intervencionismo percutáneo) realizados en pacientes <math>\leq 18</math> años, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad, de media en los 3 últimos años.</li><li>- 30 procedimientos (intervenciones quirúrgicas e intervencionismo percutáneo) realizados en neonatos (<math>\leq 30</math> días) con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad,</li></ul>
---	--

<p>• Número de procedimientos que deben realizarse al año, similares a aquellos para los que se solicita la designación, para garantizar una atención adecuada del neonato y niño con cardiopatía congénita:</p> <p>- <b>Otros datos:</b> investigación en esta materia, actividad docente postgrado, formación continuada, publicaciones, sesiones multidisciplinarias, etc.:</p>	<p>de media en los 3 últimos años.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Acreditar el hospital actividad en técnicas complementarias: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 300 ecocardiografías fetales realizadas en el año en el centro, de media en los 3 últimos años.</li> <li>▪ 75 ecografías intraoperatorias (transesofágicas y transepicárdicas) en pacientes ≤14 años realizadas en el año en el centro, de media en los 3 últimos años.</li> </ul> </li> <li>- Disponibilidad de un Programa de cirugía experimental autorizado por la Dirección del Centro, con especial énfasis en asistencia circulatoria. En éste se sustenta el entrenamiento necesario en técnicas de mayor complejidad y menor frecuencia. La posibilidad de disponer de simuladores para la formación y entrenamiento continuado es un valor añadido.</li> <li>- Docencia postgrado acreditada: el centro cuenta con unidades docentes o dispositivos docentes acreditados para cardiología y cirugía cardiovascular.</li> <li>- La Unidad participa en proyectos de investigación en este campo. <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El centro dispone de un Instituto de Investigación acreditado por el Instituto Carlos III con el que colabora la Unidad.</li> </ul> </li> <li>- La Unidad participa en publicaciones en este campo.</li> <li>- La Unidad realiza sesiones clínicas multidisciplinarias, al menos mensuales, que incluyan todas las Unidades implicadas en la atención de los pacientes neonatos y niños con cardiopatía congénita para la toma conjunta de decisiones y coordinación y planificación de tratamientos. <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El CSUR debe garantizar la presentación de todos los pacientes de la unidad en sesión clínica multidisciplinar.</li> <li>▪ La Unidad recoge en las Historias Clínicas de los pacientes la fecha, conclusiones y actuaciones derivadas del estudio de cada caso clínico en la sesión clínica multidisciplinar.</li> </ul> </li> <li>- La Unidad tiene un Programa de formación continuada en cardiopatías congénitas en neonatos y niños para los profesionales de la Unidad estandarizado y autorizado por la</li> </ul>
--	--

	<p>dirección del centro.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La Unidad tiene un Programa de formación en cardiopatías congénitas en neonatos y niños, autorizado por la dirección del centro, dirigido a profesionales sanitarios del propio hospital, de otros hospitales y de atención primaria.</li> <li>- La Unidad tiene un Programa de formación en cardiopatías congénitas en neonatos y niños dirigido a pacientes y familias, autorizado por la dirección del centro, impartido por personal médico y de enfermería (charlas, talleres, jornadas de diálogo,...).</li> </ul>
<p>► <b>Recursos específicos del CSUR:</b></p> <p>- <b>Recursos humanos</b> necesarios para la adecuada atención del neonato y niño con cardiopatía congénita.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El CSUR debe garantizar la continuidad de la atención cuando el paciente infantil pasa a ser adulto mediante un acuerdo de colaboración firmado por el Gerente/s de/los centro/s y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos. <i>(Aquellos CSUR que atiendan a población en edad pediátrica, para la derivación de pacientes de la unidad, deberán estar coordinados con recursos similares de atención de adultos.)</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El acuerdo de colaboración incluye un protocolo, autorizado por el Gerente/s de/los centro/s y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos que garantiza la continuidad de la atención cuando el paciente infantil pasa a ser adulto, ocurra esto en el mismo o en diferente hospital.</li> </ul> </li> <li>- El CSUR tendrá carácter multidisciplinar y estará formado por una Unidad básica y diversas Unidades que colaboraran en la atención, diagnóstico y tratamiento de los pacientes y actuarán de forma coordinada.</li> </ul> <p>La Unidad básica estará formada, como mínimo, por el siguiente personal:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un coordinador asistencial, que garantizará la coordinación de la atención de los pacientes y familias por parte del equipo clínico de la Unidad básica y el resto de Unidades que colaboran en la atención de estos pacientes. El coordinador será uno de los miembros de la Unidad.</li> <li>- Equipo quirúrgico localizado las 24 horas, los 365 días del año, y con capacidad de intervenir en menos de 2 horas.</li> </ul>

<p>- <b>Formación básica de los miembros del equipo<sup>a</sup>:</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Equipo de cardiología intervencionista localizado las 24 horas, los 365 días del año, y con capacidad de intervenir en menos de 2 horas.</li> <li>- El centro cuenta con un protocolo, consensuado por la Unidad y el Servicio de Urgencias y autorizado por la Dirección del centro, de la actuación coordinada de ambos cuando acude a Urgencias un paciente neonato o niño con una cardiopatía congénita.</li> <li>- Resto personal de la Unidad: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 3 cirujanos de plantilla del hospital, con dedicación total o parcial a cirugía cardíaca neonatal e infantil.</li> <li>▪ 5 cardiólogos o pediatras con dedicación total o parcial a cardiopatías congénitas del feto y niño, al menos uno de ellos dedicados a cardiología intervencionista.</li> <li>▪ 2 perfusionistas con dedicación total o parcial a cirugía cardíaca neonatal e infantil.</li> <li>▪ Personal de enfermería, quirófano y hemodinámica.</li> <li>▪ 1 administrativo.</li> </ul> </li> <li>- Cirujanos con experiencia de 5 años en cirugía de cardiopatías congénitas, al menos uno de ellos debe haber realizado un total de 200 cirugías en los últimos 5 años.</li> <li>- Cardiólogos o pediatras con experiencia y dedicación en los últimos 3 años a la atención de pacientes infantiles con patología cardíaca congénita.</li> <li>- Equipo de cardiología intervencionista con experiencia de haber realizado un mínimo de 130 procedimientos intervencionistas en cardiopatías congénitas, en los 2 últimos años.</li> <li>- Perfusionistas con experiencia en el manejo de pacientes infantiles con cardiopatías congénitas, ECMO (oxigenación con membrana extracorpórea) y asistencia circulatoria.</li> <li>- Personal de enfermería, quirófano y hemodinámica con experiencia en el manejo de pacientes infantiles con cardiopatías congénitas.</li> </ul>
--	---

<p>- <b>Equipamiento específico</b> necesario para la adecuada atención del neonato y niño con cardiopatía congénita.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sala de hemodinámica de alta gama, recomendado biplana, que incluya detector plano y con posibilidad de realizar procedimientos híbridos.</li> <li>- Ecógrafo transtorácico, transepicárdico y transesofágico intraoperatorio disponible para todas las edades.</li> <li>- Aparatos de ecografía de alta gama con estaciones de reconstrucción tridimensional.</li> <li>- Telemetría en planta de hospitalización.</li> <li>- Programa de asistencia circulatoria que incluya: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ECMO.</li> <li>▪ Sistemas de asistencia uni o biventricular.</li> </ul> </li> <li>- Equipamiento cardiológico completo: Ergometría, consumo de oxígeno, pulsioximetría, Holter de arritmias y de presión arterial, desfibriladores.</li> <li>- Equipamiento habitual de cirugía cardíaca: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Circulación extracorpórea.</li> <li>▪ Equipo de hipotermia.</li> <li>▪ Control de gases, iones y pH.</li> <li>▪ Monitorización completa.</li> </ul> </li> <li>- Accesibilidad directa de los pacientes y de los centros que habitualmente atienden a los pacientes a los recursos de la Unidad mediante vía telefónica, email o similar.</li> <li>- Recomendable comunicación informática integrada bidireccional con los hospitales de origen de los pacientes, que permita el desarrollo de programas de telemedicina para asistencia tutelada a distancia de los pacientes.</li> </ul>
<p>- <b>Recursos de otras unidades o servicios además de los del propio CSUR</b> necesarios para la adecuada atención del neonato y niño con cardiopatía congénita<sup>a</sup>:</p>	<p>El hospital donde está ubicada la Unidad debe disponer de los siguientes Servicios/Unidades, que tendrán experiencia en la atención de pacientes neonatos y niños con cardiopatías congénitas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Unidad de electrofisiología con experiencia en el manejo de pacientes infantiles con cardiopatías congénitas.</li> <li>- Servicio/Unidad de cuidados intensivos pediátricos con experiencia en el manejo de pacientes infantiles con cardiopatías congénitas y post-operatorios de cirugía cardíaca y con entrenamiento en ECMO.</li> </ul>

- Servicio/Unidad de neonatología con experiencia en el manejo de pacientes con cardiopatías congénitas y post-operatorio de cirugía cardíaca.
- Servicio/Unidad de anestesia con experiencia en cirugía pediátrica, cirugía cardíaca infantil y en el manejo del paciente pediátrico y neonato.
- Servicio/Unidad de ginecología y obstetricia, con posibilidad de ingresar a la madre antes de que nazca el niño con cardiopatía congénita ya diagnosticada.
- Programa de medicina fetal, avalado por la Dirección del Centro, que incluya:
  - Intervencionismo fetal.
  - Planificación de las medidas a tomar antes, durante y después del parto, incluyendo la posibilidad de ingresar a la madre antes de que nazca el niño cuando este tenga una cardiopatía congénita.
- Servicio/Unidad de pediatría con experiencia en el manejo de pacientes con cardiopatías congénitas.
- Servicio/Unidad de cirugía pediátrica.
- Servicio/Unidad de cardiología.
- Servicio/Unidad de cirugía cardiovascular.
- Servicio/Unidad de diagnóstico por imagen:
  - Realiza como mínimo 50 TAC y RM en niños al año, de media en los 3 últimos años.
  - Con capacidad para realizar estudios cardiovasculares complejos.
- Servicio/Unidad de rehabilitación con al menos un fisioterapeuta con experiencia en el manejo de pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas.
- Servicio/Unidad de anatomía patológica, con experiencia en cardiopatías congénitas.
- Servicio/Unidad de genética.
- Servicio/Unidad de inmunología.
- Servicio/Unidad de trabajadores sociales.
- Programa, autorizado por la dirección del centro, para el transporte y acomodación de los pacientes de alto riesgo, en coordinación con el servicio de pediatría, urgencias y unidades de transporte.
- Disponibilidad de un programa de trasplante cardíaco activo y autorizado de acuerdo

	<p>con el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad, que permita dar respuesta y continuidad a necesidades derivadas del tratamiento de los pacientes con cardiopatías congénitas complejas (complicaciones o mala evolución).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponibilidad de instalaciones de cirugía experimental, que permitan mantener en el tiempo el entrenamiento y la cualificación adecuados del personal en procedimientos infrecuentes, sin coste de morbilidad para los pacientes.</li> </ul>
<p><b>► Seguridad del paciente</b>  <i>La seguridad del paciente es uno de los componentes fundamentales de la gestión de la calidad. Más allá de la obligación de todo profesional de no hacer daño con sus actuaciones, la Unidad debe poner en marcha iniciativas y estrategias para identificar y minimizar los riesgos para los pacientes que son inherentes a la atención que realiza:</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La Unidad tiene establecido un procedimiento de identificación inequívoca de las personas atendidas en la misma, que se realiza por los profesionales de la unidad de forma previa al uso de medicamentos de alto riesgo, realización de procedimientos invasivos y pruebas diagnósticas.</li> <li>- La Unidad cuenta con dispositivos con preparados de base alcohólica en el punto de atención y personal formado y entrenado en su correcta utilización, con objeto de prevenir y controlar las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria. El Centro realiza observación de la higiene de manos con preparados de base alcohólica, siguiendo la metodología de la OMS, con objeto de prevenir y controlar las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria.</li> <li>- La Unidad conoce, tiene acceso y participa en el sistema de notificación de incidentes relacionados con la seguridad del paciente de su hospital. El hospital realiza análisis de los incidentes, especialmente aquellos con alto riesgo de producir daño.</li> <li>- La Unidad tiene implantado un programa de prevención de bacteriemia por catéter venoso central (BCV) (aplicable en caso de disponer de unidad de cuidados intensivos o críticos).</li> <li>- La Unidad tiene implantado un programa de prevención de neumonía asociada a la ventilación mecánica (NAV) (aplicable en caso de disponer de unidad de cuidados intensivos o críticos).</li> <li>- La Unidad tiene implantado el programa de prevención de infección urinaria por</li> </ul>



	<p>catéter (ITU-SU).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La Unidad tiene implantada una lista de verificación de prácticas quirúrgicas seguras (aplicable en caso de unidades con actividad quirúrgica).</li> <li>- La Unidad tiene implantado un procedimiento para garantizar el uso seguro de medicamentos de alto riesgo.</li> <li>- La Unidad tiene implantado un protocolo de prevención de úlceras de decúbito (aplicable en caso de que la unidad atienda pacientes de riesgo).</li> </ul>
<p>► <b>Existencia de un sistema de información adecuado:</b>  <i>(Tipo de datos que debe contener el sistema de información para permitir el conocimiento de la actividad y la evaluación de la calidad de los servicios prestados)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El hospital, incluida la Unidad de referencia, deberá codificar con la CIE.10.ES e iniciar la recogida de datos del registro de altas de acuerdo a lo establecido en el Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada (RAE-CMBD). <ul style="list-style-type: none"> <li>- Complimentación del RAE-CMBD de alta hospitalaria en su totalidad.</li> </ul> </li> <li>- Recomendable la participación de la Unidad en el Registro Europeo “Congenital Database<sup>6</sup> y en el Registro de la Sociedad Española de Cirugía Torácica y Cardiovascular<sup>4</sup>.</li> <li>- La Unidad dispone de un <b>registro de pacientes infantiles con cardiopatía congénita</b>, que al menos debe contar con: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Código de Identificación Personal.</li> <li>- Nº historia clínica.</li> <li>- Fecha nacimiento.</li> <li>- Sexo.</li> <li>- País de nacimiento.</li> <li>- Código postal y municipio del domicilio habitual del paciente.</li> <li>- Régimen de financiación.</li> <li>- Fecha y hora de inicio de la atención.</li> <li>- Fecha y hora de la orden de ingreso.</li> <li>- Tipo de contacto (Hospitalización, Hospitalización a domicilio, Hospital de día médico, Cirugía ambulatoria, Procedimiento ambulatorio de especial</li> </ul> </li> </ul>

	<p>complejidad, Urgencias).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tipo de visita (Contacto inicial, Contacto sucesivo).</li> <li>- Procedencia (atención primaria; servicios del propio hospital; otros servicios; servicios de otro hospital/centro sanitario; iniciativa del paciente; emergencias médicas ajenas a los servicios; centro sociosanitario; orden judicial).</li> <li>- Circunstancias de la atención (No programado, Programado).</li> <li>- Servicio responsable de la atención.</li> <li>- Fecha y hora de finalización de la atención.</li> <li>- Tipo de alta (Domicilio, Traslado a otro hospital, Alta voluntaria, Exitus, Traslado a centro sociosanitario).</li> <li>- Dispositivo de continuidad asistencial (No precisa, Ingreso en hospitalización en el propio hospital, Hospitalización a domicilio, Hospital de día médico, Urgencias, Consultas).</li> <li>- Fecha y hora de intervención.</li> <li>- Ingreso en UCI.</li> <li>- Días de estancia en UCI.</li> <li>- Diagnóstico principal (CIE 10 ES): <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tipo de cardiopatía congénita.</li> </ul> </li> <li>- Marcador POA1 del diagnóstico principal.</li> <li>- Diagnósticos secundarios (CIE 10 ES).</li> <li>- Marcador POA2 de los diagnósticos secundarios.</li> <li>- Procedimientos realizados en el centro (CIE 10 ES): <ul style="list-style-type: none"> <li>- Procedimientos diagnósticos: <ul style="list-style-type: none"> <li>Tipo de procedimiento y fecha de realización.</li> </ul> </li> <li>- Procedimientos terapéuticos: <ul style="list-style-type: none"> <li>Tipo de procedimiento y fecha de realización.</li> <li>Cateterismos terapéuticos.</li> <li>Procedimiento quirúrgico.</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>- Procedimientos realizados en otros centros (CIE 10 ES).</li> <li>- Complicaciones (CIE 10 ES).</li> </ul>
--	--

	<p>- Seguimiento del paciente: nuevas cirugías, cateterismos intervencionistas, visitas, etc.</p> <p><i>La unidad debe disponer de los datos precisos que deberá remitir a la Secretaría del Comité de Designación de CSUR del Sistema Nacional de Salud para el seguimiento anual de la unidad de referencia.</i></p>
<p>► <b>Indicadores de procedimiento y resultados clínicos del CSUR<sup>b</sup>:</b></p>	<p>- La Unidad, además de los datos correspondientes a los criterios de designación referidos a actividad, mide los siguientes <b>datos</b>:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Intervenciones quirúrgicas realizadas en pacientes <math>\leq 18</math> años, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Procedimientos de intervencionismo percutáneo realizados en pacientes <math>\leq 18</math> años, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Total procedimientos (intervenciones quirúrgicas e intervencionismo percutáneo) realizados en pacientes <math>\leq 14</math> años, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Intervenciones quirúrgicas realizadas en pacientes <math>\leq 14</math> años, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Procedimientos de intervencionismo percutáneo realizados en pacientes <math>\leq 14</math> años, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Total procedimientos (intervenciones quirúrgicas e intervencionismo percutáneo) realizados en pacientes <math>&gt;30</math> días y <math>\leq 1</math> año, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Intervenciones quirúrgicas realizadas en pacientes <math>&gt;30</math> días y <math>\leq 1</math> año, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Procedimientos de intervencionismo percutáneo realizados en pacientes <math>&gt;30</math> días y <math>\leq 1</math> año, con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Intervenciones quirúrgicas realizadas en neonatos (<math>\leq 30</math> días) con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.</li> <li>▪ Procedimientos de intervencionismo percutáneo realizados en neonatos (<math>\leq 30</math></li> </ul>

días) con cardiopatías congénitas, en el año en la Unidad.

- Pacientes  $\leq 18$  años, con cardiopatías congénitas, atendidos por primera vez (nuevos) en el año, en la Unidad.
- Ecografías fetales realizadas en el año en el centro.
- Ecocardiografías fetales realizadas en el año en el centro que han concluido en diagnóstico de cardiopatía congénita.

**- La Unidad mide los siguientes indicadores:**

- Mortalidad hospitalaria\* tras cirugía cardiaca en  $\leq 14$  años con cardiopatías congénitas (x 100): Pacientes  $\leq 14$  años con cardiopatías congénitas fallecidos tras cirugía cardiaca en el año / Total pacientes  $\leq 14$  años con cardiopatías congénitas a los que se ha realizado cirugía cardiaca en el año.

*Este indicador se proporcionará total y desglosado en  $\leq 30$  días (neonatos),  $>30$  días- $\leq 1$  año y  $>1$  año- $\leq 14$  años.*

- Mortalidad hospitalaria\* tras cirugía cardiaca en  $>14$  años- $\leq 18$  años con cardiopatías: Pacientes  $>14$  años- $\leq 18$  años con cardiopatías congénitas fallecidos tras cirugía cardiaca en el año / Total pacientes  $>14$  años- $\leq 18$  años con cardiopatías congénitas a los que se ha realizado cirugía cardiaca en el año.
- Mortalidad hospitalaria\* tras cateterismos terapéuticos en  $\leq 14$  años con cardiopatías congénitas (x 100): Pacientes  $\leq 14$  años con cardiopatías congénitas fallecidos tras cateterismo terapéutico en el año / Total pacientes  $\leq 14$  años con cardiopatías congénitas a los que se ha realizado un cateterismo terapéutico en el año.

*Este indicador se proporcionará total y desglosado para pacientes  $\leq 30$  días (neonatos),  $>30$  días- $\leq 1$  año y  $>1$  año- $\leq 14$  años intervenidos.*

- Mortalidad hospitalaria\* en  $\leq 14$  años con TGA simple (x 100): Pacientes  $\leq 14$  años con TGA simple fallecidos tras cirugía en el año / Total pacientes  $\leq 14$  años con TGA simple a los que se ha realizado cirugía en el año.
- Mortalidad hospitalaria\* en  $\leq 14$  años con TGA con CIV (x 100): Pacientes  $\leq 14$  años con TGA con CIV fallecidos tras cirugía en el año / Total pacientes

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mortalidad hospitalaria* en <math>\leq 1</math> año con Fallot (x 100): Pacientes <math>\leq 1</math> año con Fallot fallecidos tras cirugía en el año / Total pacientes <math>\leq 1</math> año con Fallot a los que se ha realizado cirugía en el año.</li> <li>▪ Surgical performace (rendimiento quirúrgico) = score básico Aristóteles x mortalidad hospitalaria (expresada como supervivencia en decimales, de 0 a 1).</li> </ul> <p>* <i>Mortalidad hospitalaria: Mortalidad dentro de los 30 días postoperatorios o hasta el alta hospitalaria cuando la estancia postoperatoria es superior a 30 días.</i></p>
--	--

<sup>a</sup> *Experiencia avalada mediante certificado del gerente del hospital.*

<sup>b</sup> *Los estándares de resultados clínicos, consensuados por el grupo de expertos, se valorarán, en principio por el Comité de Designación, en tanto son validados según se vaya obteniendo más información de los CSUR. Una vez validados por el Comité de Designación se acreditará su cumplimiento, como el resto de criterios, por la S.G. de Calidad e Innovación.*

### **Bibliografía:**

1. Jenkins KJ, Gauvreau K, Newburger JW, Spray TL, Moller JH, Iezzoni LI. Consensus-based method for risk adjustment for surgery for congenital heart disease. J Thorac Cardiovasc Surg 2002; 123:110-118.
2. Mavroudis and The Aristotle Committee Hamilton, M. Jacobs, B. Maruszewski, M. Pozzi, T. Spray, G. Stellin, C. Tchervenkov, C. F. Lacour-Gayet, D. Clarke, J. Jacobs, J. Comas, S. Daebritz, W. Daenen, W. Gaynor, L. The Aristotle score: a complexity-adjusted method to evaluate surgical results. Eur J Cardiothorac Surg 2004;25:911-924
3. Santos de Soto J. Registro español sobre organización, recursos y actividades en Cardiología Pediátrica. An Pediatr (Barc) 2004; 61(1):51-61.
4. Registro de la Sociedad Española de Cirugía Torácica y Cardiovascular. 2007 [www.sectcv.es](http://www.sectcv.es).
5. American College of Cardiology Foundation et al. ACCF/AHA/AAP recommendations for training in pediatric cardiology. Pediatrics 2005; 116:1574-1596.
6. EACTS Congenital Database. [www.eacts.org](http://www.eacts.org).