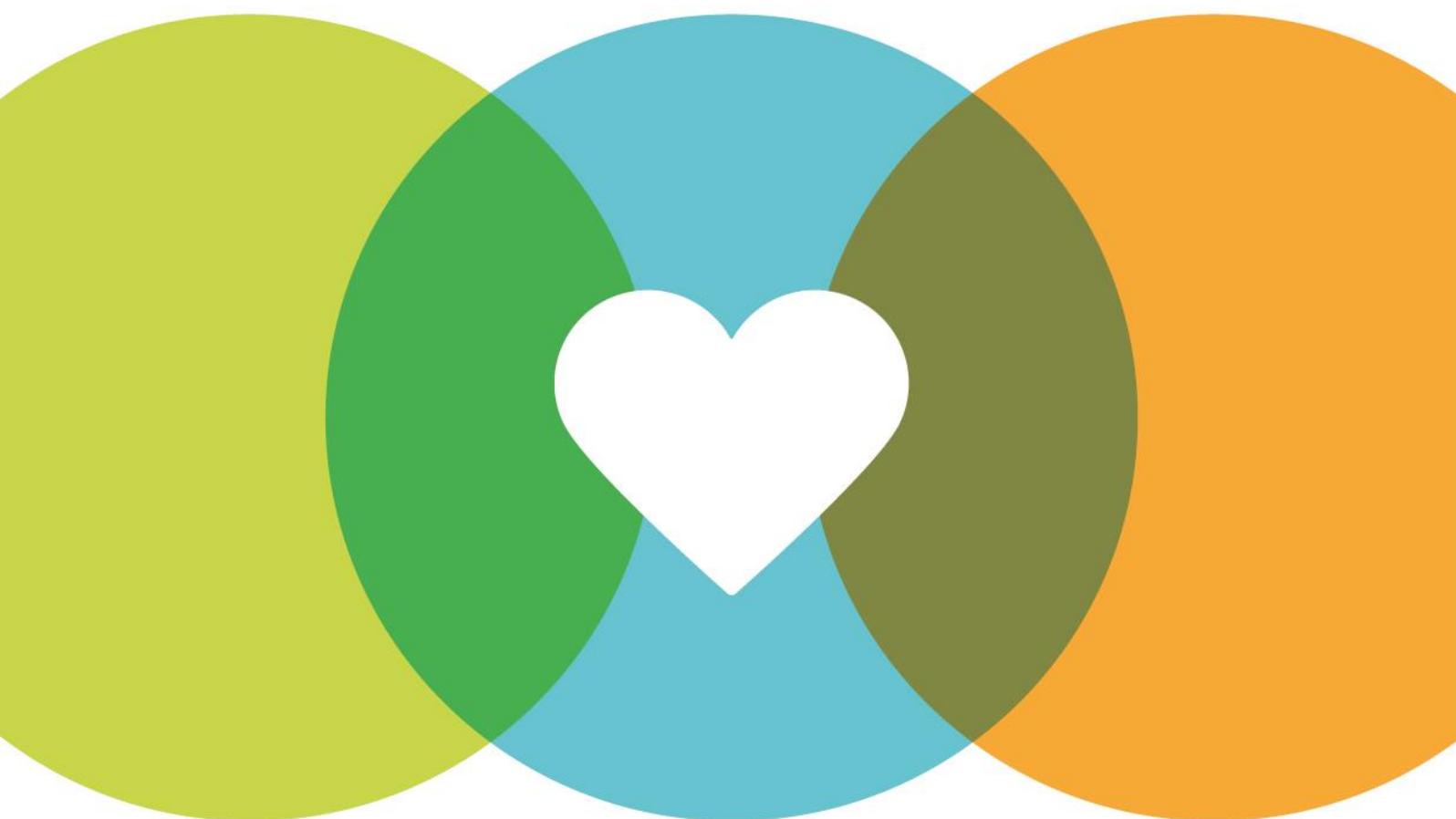


Cuidado integral de la salud de los niños y niñas con cardiopatía congénita en sus primeros años

Noviembre de 2023





Autoridades Nacionales

Presidente de la Nación

Alberto Fernández

Ministra de Salud

Carla Vizzotti

Secretaria de Acceso a la Salud

Sandra Marcela Tirado

Subsecretario de Estrategias Sanitarias

Juan Manuel Castelli

Director Nacional de Abordaje por Curso de Vida

Marcelo Bellone

Directora de Salud Perinatal y Niñez

Juliana Zoe Finkelstein



Agradecimiento

A la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/ OMS)
por su contribución técnica y financiera para el desarrollo de esta publicación.
Los puntos de vista u opiniones contenidos en ella no representan necesariamente
los de la mencionada institución.

Participantes

Redacción

Mariel Foti. Médica de planta del Servicio de Cardiología, Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan.

María Guillermina Soraiz. Jefa del Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas (CCC). Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan.

Coordinación general

María Letizia Fasola, Andrea Franck, Marcela Otamendi. Dirección de Salud Perinatal y Niñez, Ministerio de Salud de la Nación.

Colaboraciones -por orden alfabético-

Romina Armando. Coordinadora del Programa de Enfermedades Poco Frecuentes, Ministerio de Salud de la Nación.

Luciana Canteros. Docente UBA.

Profesionales del Hospital «Prof. Dr. Juan P. Garrahan»:

María Althabe. Coordinadora de la Unidad de Cuidados Intensivos y Recuperación Cardiovascular.

Miriam Lenz. Médica de Planta de Unidad de Cuidados Intensivos y Recuperación Cardiovascular.

Lucía Lorenzini. Jefa de Clínica Sector Farmacia Clínica y Asistencial.

María Eugenia Olivetti. Médica de Planta Servicio de Cardiología. Coordinadora del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas del Ministerio de Salud de la Nación.

Guadalupe Pérez. Jefa de Clínica de Epidemiología Hospitalaria.

Gladys Salgado. Jefa del servicio de Cardiología.

Érica Stelmaszewski. Médica de Planta del Servicio de Cardiología.

Nahuel Tolaba. Ex becario del Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas.

Marcela Vázquez. Jefa de Clínica de Servicio Social.

María José Martínez Cáceres. Ex Jefa del Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas. Directora de Redes Integradas de Servicios de Salud del Ministerio de Salud de la Nación.

Pamela Zabala. Médica de Planta del Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas (CCC).

Revisión

Juliana Finkelstein. Directora de Salud Perinatal y Niñez, Ministerio de Salud de la Nación.

Contenido

Introducción	6
Capítulo I Organización de los cuidados integrales.....	8
Categorización de los cuidados.....	9
De acuerdo al tipo de lesión anatómica	9
De acuerdo a la asociación con otras variables clínicas	10
Orientaciones de vigilancia de la salud de acuerdo a la categorización de la necesidad de cuidados	11
Niños y niñas con necesidad de cuidados habituales y especiales	11
Niños y niñas con necesidad de cuidados especiales	12
Capítulo II Acompañamiento a la familia	15
Actividades psicoeducativas con las familias y con redes o grupos de madres y padres	15
Entrenamiento en habilidades específicas.....	16
Acompañamiento en la última etapa de la enfermedad o el duelo	17
Capítulo III Cuidados especiales.....	18
Análisis de la etiología de las CC para pesquisar y tratar patologías asociadas.....	18
Soporte nutricional, vigilancia del crecimiento y la alimentación.....	19
Soporte nutricional.....	19
Vigilancia del crecimiento	20
Trastorno de la alimentación o la deglución.....	21
Parálisis cordal	21
Promoción de la actividad física	22
Vigilancia del Desarrollo Infantil	23
Enfermedad Renal Crónica.....	24
Audición.....	25
Promoción de la salud bucal y prevención de la endocarditis bacteriana	25
Profilaxis de la endocarditis bacteriana	26
Condiciones	26
Procedimientos.....	26
¿Cómo se indica la profilaxis?	26
Prevención de IRAB por VSR.....	27
Inmunizaciones especiales.....	27
Anexo I: Funciones del equipo de salud del I o II Nivel de Atención vinculadas al control de salud de niños y niñas con CC.....	29
Anexo II: Funciones de los equipos en las EPII	30
Bibliografía.....	31

Glosario

AP	Atresia pulmonar.
APRVP	Anomalia parcial del retorno venoso pulmonar.
ARM	Asistencia respiratoria mecánica.
ATRVP	Anomalia total del retorno venoso pulmonar
CAV	Canal aurículo-ventricular
CC	Cardiopatías congénitas
CIA	Comunicación interauricular.
CIV	Comunicación interventricular.
CoAo	Coartación aórtica.
DAP	Ductus arterioso persistente.
DSVD	Doble salida ventrículo derecho.
EAO	Estenosis aórtica.
ECMO	Oxigenación por membrana extracorpórea.
EP	Estenosis pulmonar
EPII	Evaluaciones programadas Interdisciplinarias Integrales.
ERC	Enfermedad renal crónica
FA	Fracción de acortamiento.
HLHS	Síndrome de corazón izquierdo hipoplásico.
NEC	Enterocolitis necrotizante.
RCP	Reanimación cardiopulmonar.
SNG	Sonda nasogátrica.
TA	Tronco arterioso.
TGV	Transposición de los grandes vasos.

Introducción

Las cardiopatías congénitas (CC) constituyen defectos estructurales o funcionales del corazón y los grandes vasos, como consecuencia de un error en la embriogénesis de estas estructuras. Se producen como resultado de alteraciones en el desarrollo embrionario del corazón, entre la tercera y décima semanas de gestación.

El análisis de la mortalidad infantil según causas en el año 2021 señala como primera causa “Ciertas afecciones originadas en el período perinatal”, responsables del 53,3 % (n: 2.257) de las defunciones del primer año de vida. En segundo lugar, se observan las “Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas”, responsables del 29,5% (n: 1.249) de las defunciones en este grupo etario¹.

Al analizar el grupo de «Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas», se observa que las «Malformaciones congénitas del corazón» y «Otras malformaciones congénitas del sistema circulatorio» constituyen la principal causa de las defunciones infantiles en este grupo, con un total de 513, que representan un 41,1% del total¹.

Estas proporciones se han mantenido prácticamente constantes a lo largo de los últimos años, lo que obliga a redoblar los esfuerzos para que los nacimientos de estos pacientes se produzcan en instituciones con la complejidad adecuada para atenderlos, evitar que sean trasladados entre instituciones y asegurar que todos los cuidados prenatales y postnatales sean los óptimos para esta población con mayor vulnerabilidad.

Es muy importante que el diagnóstico se realice durante el período prenatal, a fin de prever en qué efector de salud se producirá el nacimiento y para que se establezca una comunicación fluida entre el lugar de nacimiento y el centro tratante, que permita una derivación oportuna y adecuada.

La implementación de la Pesquisa Neonatal de Cardiopatía Congénita por Oximetría de Pulso luego de las primeras 24 horas de vida y lo más próxima al egreso de la maternidad permite identificar aquellas cardiopatías de presentación neonatal.

El aumento de la supervivencia global de los pacientes con CC ha generado un nuevo grupo de pacientes que atraviesan la infancia y adolescencia y llega a la edad adulta en número cada vez mayor, dando origen a una población con Necesidad de Cuidados Especiales.

La [Ley Nacional Nº 27.611/2020](#) («Ley 1000 días») introduce en su artículo 22° la definición de Niños y Niñas con Necesidad de Cuidados Especiales con el objetivo de establecer como tarea del Estado Nacional y de todos los sectores, generar un modelo de atención integral de base comunitaria para esta población de niños y niñas en sus primeros años. La definición incluye a aquellos niños/as con cardiopatías congénitas, que impliquen un alto riesgo o impacto en la salud y calidad de vida.

Parte de esta población, si bien atraviesa cirugías o hemodinamias, no está “curada” sino que sus corazones han sido reparados y pueden tener defectos residuales o secuelas que deben ser controladas en el seguimiento. Muchos de ellos van a requerir reintervenciones y, por lo tanto, la necesidad de continuar con control médico y cardiológico de por vida.

¹ [Análisis de la natalidad, y de la mortalidad materna y en la niñez. A partir de la información proveniente del Sistema de Estadísticas Vitales de la República Argentina, Año 2021.](#) Buenos Aires, Ministerio de Salud de la Nación, 2023.



Es indispensable seguir mejorando el seguimiento a largo plazo de estos pacientes, particularmente aquellos que requirieron cirugía neonatal y cirugías más complejas –como, por ejemplo, los niños y niñas con fisiología univentricular, que pueden evolucionar con comorbilidades y necesidades especiales de atención en salud–.

El cuidado integral de los pacientes con CC es un factor clave para mejorar los resultados a mediano y largo plazo, en términos de supervivencia, de estado de salud cardiovascular, del desarrollo integral y de la calidad de vida.

La sanción de la [Ley N° 27.713/2023](#) (Ley de Cardiopatías Congénitas) establece la obligación de sostener en el tiempo lo ya hecho y avanzar con aquello pendiente de manera de “garantizar que todas las personas con cardiopatías congénitas tengan acceso a todas las instancias de detección y tratamiento correspondientes en cada etapa vital”.

Capítulo I

Organización de los cuidados integrales

Organizar los cuidados integrales de un paciente requiere, en primer término, identificar las necesidades de cuidado de cada niño o niña y de su familia, a fin de establecer un primer plan que ordene las tareas del equipo de salud para facilitar el acceso a los recursos del sistema y a la vez anticipe a la familia los pasos a seguir.

La [Ley Nacional N° 27.611/2020](#) de Atención y cuidado integral de la salud durante el embarazo y la primera infancia, conocida como «Ley 1000 Días», utiliza en su artículo 22° el término “Necesidad de Cuidados Especiales” y lo asigna a un grupo poblacional compuesto por aquellos niños y niñas que presentan condiciones de salud de alta prevalencia en los primeros años de vida (antecedentes de nacimiento pretérmino, cardiopatías congénitas u otras malformaciones o enfermedades congénitas, genéticas o metabólicas) que impliquen un alto riesgo o impacto en la salud y calidad de vida.

Esta definición tiene por objeto identificar a aquellos y aquellas niñas y niños que, por sus condiciones de base y sus necesidades de cuidado asociadas, requerirán mayores recursos del sistema, y el acceso a un modelo de atención integral e interdisciplinario.

La determinación de a qué niveles de atención o efectores de la red es preciso involucrar y en qué nivel es apropiado ubicar la coordinación de los cuidados son tareas propias de cada jurisdicción, de acuerdo a sus recursos y a las características locales. Sin embargo, se proponen las siguientes orientaciones para facilitar la tarea del equipo de salud.

En niños y niñas con Cardiopatías Congénitas de reciente diagnóstico, se sugiere que el equipo de salud categorice los cuidados que requiere el paciente como “HABITUALES” o “ESPECIALES” de acuerdo a la identificación de las siguientes variables clínicas de seguimiento:

- **Tipo de lesión anatómica.**
- **Asociación con otras variables clínicas:**
 - a. **Presencia de inestabilidad clínica (*).**
 - b. **Presencia de 2 o más condiciones crónicas con afectación de 2 o más órganos o sistemas.**
 - c. **Limitaciones funcionales que implican el uso de dispositivos de tecnología.**
 - d. **Necesidad de servicios de rehabilitación debido a una condición de base.**

(*) CC con estabilidad clínica: sin compromiso hemodinámico, buena función ventricular –es decir, una fracción de acortamiento (FA) mayor de 35%–, sin arritmias, sin obstrucción al tracto de entrada y salida ventricular, sin cianosis.

Categorización de los cuidados

De acuerdo al tipo de lesión anatómica

De acuerdo al tipo de lesión anátomo-funcional, dichas lesiones se podrán clasificar en leves, moderadas o graves.

Esta primera variable permite identificar a aquellos niños y niñas quienes, por la sola característica de la lesión, ya sea por el impacto en la salud que la lesión genera o por el tipo de tratamientos a realizar, ya pueden ser categorizados en el grupo de Niños y Niñas con Necesidad de Cuidados Especiales.

Tabla 1. Clasificación por Gravedad de Lesión Anatómica o Anátomo-funcional.

Gravedad de la lesión anátomo-funcional	Lesión anatómica	Necesidad de cuidados
Grave	Transposición de los Grandes Vasos, Síndrome de corazón izquierdo hipoplásico (HLHS), Tronco arterioso, Anomalía total del retorno venoso pulmonar (ATRVP), Atresia Pulmonar, Coartación Aórtica (CoAo) severa con debut neonatal, Estenosis Aórtica y pulmonar crítica, Ventrículo Único con obstrucción severa al flujo sistémico y/o pulmonar.	Especiales.
Moderada	Estenosis aórtica leve/moderada, Estenosis pulmonar leve/moderada, Comunicación Interventricular (CIV) mediana, CoAo no crítica, Comunicación linteraauricular (CIA), Tetralogía de Fallot, Canal Aurículo-ventricular (CAV).	Especiales.
Leve	CIV pequeñas, CIA pequeñas, Ductus Arterioso Persistente (DAP) pequeño, Aorta bicúspide (puede cambiar de categoría de acuerdo a la evolución de estenosis o insuficiencia con el tiempo)	Investigar asociación con otras variables clínicas .

Fuente: Modificado de *El niño con cardiopatía congénita*. Buenos Aires, Hospital «Prof. Dr. Juan P. Garrahan», 2015.

Las CC graves se manifiestan en la etapa neonatal o en la etapa temprana de lactante. Si bien, de ser posible, se realiza tratamiento quirúrgico durante el período neonatal, algunos de estos pacientes sólo pueden recibir una cirugía paliativa en dicha etapa. En esos casos se evalúa realizar cirugías con mayor corrección anatómica y hemodinámica en una etapa posterior. Entre ambas cirugías media un período variable de tiempo que depende de la patología y de las características de cada paciente. Estos pacientes, por el tipo de lesión anátomo-funcional, requerirán cuidados especiales.

Las CC moderadas también se manifiestan en la etapa neonatal y, por lo general, requieren cuidados especiales aunque, en general, no cuidados intensivos.

Las CC leves conforman el grupo más numeroso y se manifiestan en la edad pediátrica. En muchas oportunidades tienen resolución espontánea o sólo requieren seguimiento evolutivo, por lo que la carga de cuidados es similar a la de un niño o niña sin patología asociada, a no ser que se asocien con otras variables clínicas.

De acuerdo a la asociación con otras variables clínicas

Si bien la variable anatómica o anátomo-funcional es una primera aproximación a la necesidad de cuidados, no es la única variable a considerar.

Así, un niño o una niña con una cardiopatía severa, moderada y aun leve, pueden tener asociadas condiciones o características clínicas que determinan mayores necesidades de cuidado.

Entre dichas variables se sugiere considerar:

a. Presencia de inestabilidad clínica

Desde el punto de vista cardiológico se considerarán clínicamente estables aquellos niños y niñas con cardiopatías que cumplan con los siguientes criterios:

- sin compromiso hemodinámico;
- con buena función ventricular (FA mayor de 35%);
- sin arritmias;
- sin obstrucción al tracto de entrada y salida ventricular;
- sin cianosis.

Por ejemplo: niños o niñas con CIV Muscular en su primer año de vida pueden presentar inestabilidad hemodinámica, interurrencias respiratorias a repetición y, por tanto, cuidados de mayor complejidad y seguimiento cardiológico con mayor frecuencia. Esa necesidad puede cambiar a lo largo del tiempo, cuando el paciente crece y se estabiliza.

b. Presencia de 2 o más condiciones crónicas con afectación de 2 o más órganos o sistemas.

c. Limitaciones funcionales que implican el uso de dispositivos de tecnología.

Ejemplos de dispositivos de tecnología o adaptación: sonda nasogástrica, gastrostomía, ventilación asistida, oxígeno suplementario, diálisis, marcapasos, monitor cardiorrespiratorio, elementos ortopédicos, sonda para alimentación enteral, catéter venoso central, cateterismo urinario, ostomía de derivación de vía urinaria o digestiva, catéter de derivación de ventrículos cerebrales, entre otros.

Estos niños y niñas requerirán cuidados de enfermería, especialistas pediátricos, entrenamiento a la familia, planificación de respuesta ante mal funcionamiento o complicaciones del dispositivo, electrodependencia, etc.

d. Necesidad de servicios de rehabilitación debido a una condición de base.

Por ejemplo: terapia kinésica, fonoaudiológica, terapia ocupacional o psicopedagogía.

Considerando, pues, las variables descritas, se sugiere definir la Necesidad de Cuidados como “HABITUALES” o “ESPECIALES” de acuerdo con el siguiente esquema:

Necesidad de cuidados habituales

- Paciente con lesión anatómica leve sin ninguna de las otras variables asociadas.

Necesidad de cuidados especiales

- Paciente con lesión anatómica moderada o severa, con o sin variables asociadas
- Paciente con lesión anatómica leve con, al menos, una variable asociada.

Dos pacientes con el mismo diagnóstico cardiológico pueden diferir en las comorbilidades asociadas. Tal es el caso de los niños y niñas que presentan cardiopatías congénitas sindrómicas o aquellos con CC aisladas.

Niños y niñas con igual diagnóstico de base pueden diferir en su funcionalidad, necesidades de tecnología (por ej. traqueostomías o sonda nasogástrica), así como en cuanto a las necesidades asociadas a los recursos y posibilidades de su familia y entorno.

De igual manera, a lo largo de la vida de un mismo niño o niña, tales necesidades pueden ir modificándose, por lo que la sola presencia de una cardiopatía congénita no define las necesidades de cuidado y el tipo de seguimiento, el cual deberá ajustarse a las necesidades de cada caso en particular.

Tener en cuenta que las necesidades de cuidado y complejidad son dinámicas por lo que requiere evaluación individualizada y periódica.

Orientaciones de vigilancia de la salud de acuerdo a la categorización de la necesidad de cuidados

Determinar las necesidades de cuidado permite distribuir de manera más eficiente los recursos disponibles en el sistema de salud de manera de poder garantizar mayor equidad en el acceso y aprovechar las fortalezas y objetivos de cada uno de los niveles de atención.

A partir de la caracterización previa se sugieren las siguientes orientaciones para la vigilancia de la salud:

Niños y niñas con necesidad de cuidados habituales y especiales

Como parte de sus derechos, todos los niños y niñas con CC deben recibir sus controles periódicos de salud según el cronograma correspondiente a la población general, independientemente de la complejidad de su patología de base. Idealmente, en un efector de la jurisdicción en que residen.

Los niños y niñas con CC deben agregar, a los controles habituales, el control por parte de un/a cardiólogo/a con entrenamiento en Cardiopatías Congénitas, de preferencia cardiólogo/a infantil, en su jurisdicción de residencia, de acuerdo a la periodicidad que el especialista determine sobre la base de sus necesidades individuales.

Niños y niñas con necesidad de cuidados especiales

A fin de favorecer una estrategia proactiva de vigilancia de la salud en niños y niñas con Cardiopatías Congénitas con Necesidad de Cuidados Especiales, se sugiere agregar al esquema de controles de salud una serie de Evaluaciones Programadas Interdisciplinarias Integrales (EPII).

Las EPII se enmarcan en una estrategia proactiva de vigilancia intensificada, destinada a aquellos pacientes con mayor incidencia de desafíos en el campo de la salud.

Se sugiere una periodicidad tentativa de EPII de acuerdo al siguiente calendario:

- Primer cumpleaños.
- A los 2-3 años.
- Previo al ingreso a la escolaridad primaria (5 años).
- Durante la escuela primaria (eventualmente, en coincidencia con el período de desarrollo puberal).
- Durante la escuela secundaria (~ 14-15 años).
- Próximo a la transición al cuidado de un equipo de salud para adultos (~ 18-21 años).

Las niñas y niños incluidos en la clasificación de “necesidad de cuidados especiales” presentan mayores riesgos para la salud tanto por la patología de base como por los efectos colaterales de los tratamientos, que influyen notablemente sobre su calidad de vida, impactando sobre el crecimiento, el desarrollo, la nutrición, la funcionalidad, el desempeño escolar, la inclusión social, la situación vincular y económica de la familia, etc. En consecuencia, se debe incorporar a la vigilancia de la salud propuesta para todos los niños y niñas, el cuidado de las necesidades asistenciales que plantea la patología cardíaca y la vigilancia de los otros aspectos mencionados.

El seguimiento longitudinal de estos pacientes es realizado por pediatras o médicos/as generales en los efectores de salud más cercanos al domicilio del paciente, en conjunto con cardiólogos/as y otros especialistas locales.

Asimismo, de manera periódica, se realizarán evaluaciones programadas integrales e interdisciplinarias (EPII) con pediatras y especialistas de las áreas que el paciente requiera, en efectores del II° o III° Nivel de Atención, de acuerdo con cada jurisdicción.

Más allá de esta recomendación, los equipos de seguimiento, en coordinación con la familia y el niño/a, pueden identificar la necesidad de adelantar estas EPII o de agregar consultas de acuerdo a la evolución.

Los equipos del I° y II° Nivel de Atención desempeñan un papel fundamental, no sólo en relación con las funciones propias del seguimiento longitudinal de la salud, sino también respecto de la identificación de descompensaciones, la coordinación de los cuidados y la gestión de los recursos de salud e intersectoriales.

Ver **Anexo 1: Funciones del equipo de salud del I o II Nivel de Atención en relación con el control de salud de niños y niñas con Cardiopatías Congénitas** (pág. 34) y **Anexo 2: Funciones de los equipos en las Evaluaciones Programadas Interdisciplinarias Integrales** (pág. 35).

Ver (pág. 14) **Tabla 2. Resumen de la vigilancia de la salud según la necesidad de cuidados.**

Tabla 2. Resumen de la vigilancia de la salud según la necesidad de cuidados.

Caracterización del/la paciente	Variables clínicas asociadas	Necesidad de cuidados	Especialista
Paciente con lesión anatómica MODERADA o SEVERA	CON o SIN variables clínicas asociadas*	Niña/niño con necesidad de cuidados especiales	<ul style="list-style-type: none"> Vigilancia de la salud con pediatra según recomendación universal de frecuencia. Control por cardiólogo/a de cabecera. EPIL con periodicidad recomendada, en general realizada en el III° Nivel de Atención.
	CON variables clínicas asociadas*		
Paciente con lesión anatómica LEVE	SIN variables clínicas asociadas*	Niña/niño con necesidad de cuidados habituales	<ul style="list-style-type: none"> Vigilancia de la salud con pediatra según recomendación universal de frecuencia. Control por cardiólogo/a de cabecera.
	CON variables clínicas asociadas*		

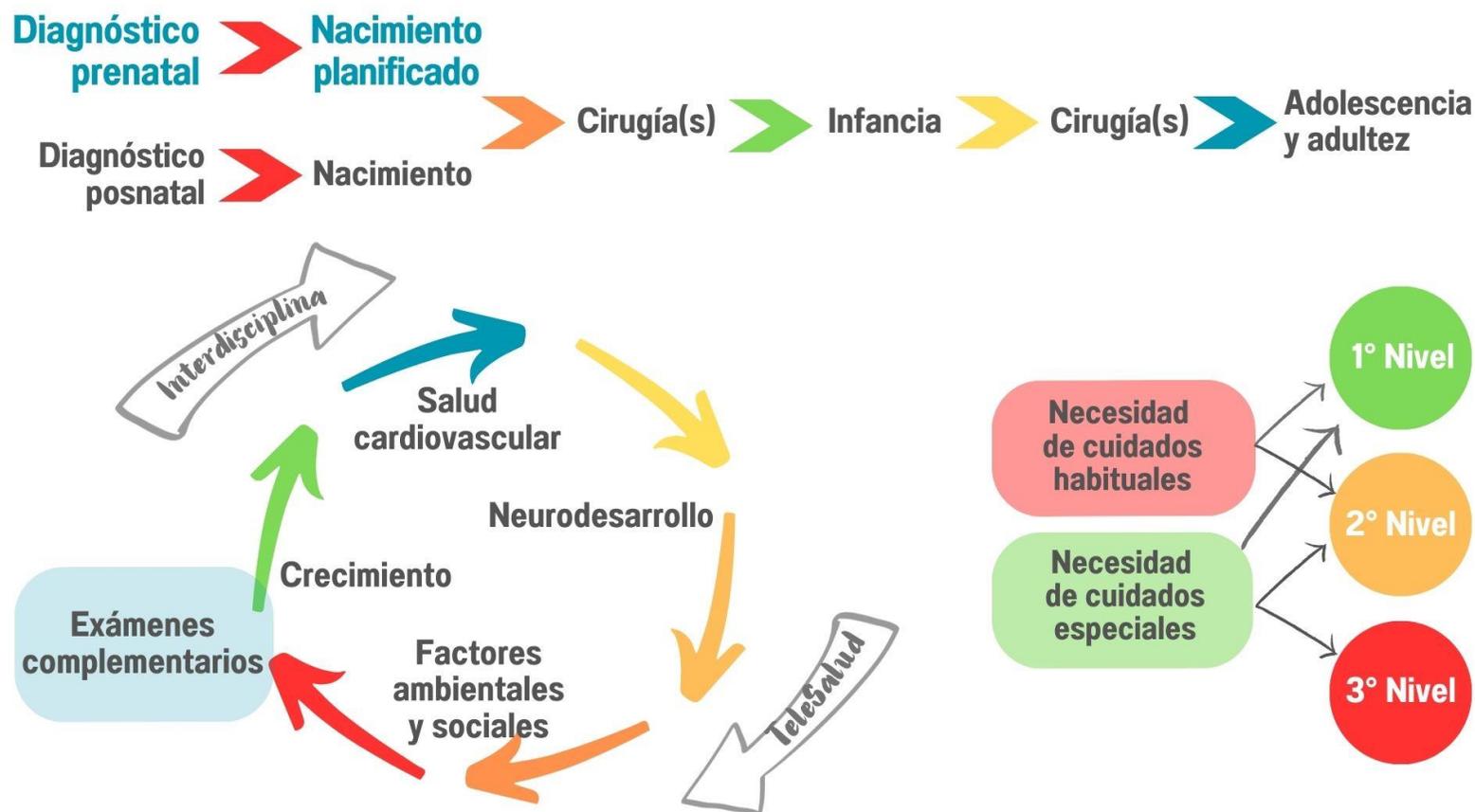
Se recomienda utilizar como herramienta el Sistema TELESALUD (en los lugares donde se encuentre disponible) ya que, si bien no reemplaza la consulta presencial, su objetivo es optimizar la accesibilidad de la población al sistema de salud manteniendo los estándares de atención ambulatoria.

* Variables clínicas asociadas:

- Presencia de inestabilidad clínica.
- 2 o más sistemas comprometidos.
- Limitaciones funcionales que implican el uso de dispositivos de tecnología.
- Necesidad de rehabilitación debido a una condición de base.

Seguimiento del paciente con cardiopatía congénita

INDIVIDUALIZADO - CON PERIODICIDAD VARIABLE



Fuente: Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas, Hospital «Prof. Dr. Juan P. Garrahan»

Capítulo II

Acompañamiento a la familia

La carga de tareas de cuidado que conlleva acompañar a un niño o niña con condiciones crónicas de salud y grandes necesidades de apoyo puede, a su vez, comprometer la salud integral y la calidad de vida de quien está a su cargo (habitualmente, las madres). Esta situación se agrava de no mediar recursos de apoyo y acompañamiento.

En el marco de los controles de salud y de las EPII resulta imprescindible abordar no sólo las dimensiones psicológicas y emocionales de los niños y niñas con CC, sino también las de sus familias, tanto para pesquisar oportunamente eventuales problemas psicopatológicos, como para prevenirlos.

Los pacientes con CC y sus familias requieren de cuidados psicosociales específicos según la etapa del curso de vida y los desafíos de la enfermedad (diagnóstico, cirugías, ingreso escolar, limitación de actividades o etapa de fin de la vida). Estos cuidados pueden estar coordinados por equipos interdisciplinarios o brindarse en el marco de la Atención Primaria y deben llevarse adelante de manera continua durante cada etapa, iniciando en el diagnóstico, la hospitalización y el seguimiento posterior.

Las familias suelen percibir más afectado el bienestar espiritual (incertidumbre generada por la enfermedad), seguido por el bienestar social (aislamiento social), el bienestar físico (trastornos del sueño, fatiga y dolor) y el bienestar psicológico (miedo a la recaída, avance a una segunda enfermedad y angustia por el diagnóstico y tratamiento). Esta percepción se relaciona significativamente con la duración del cuidado y con el hecho de ser el único cuidador.

Actividades psicoeducativas con las familias y con redes o grupos de madres y padres

La realización con las familias de actividades psicoeducativas (talleres), tanto virtuales como presenciales, resultan un marco apropiado para brindar información oportuna, contención y preparación para afrontar dificultades, ya sea por cambios en la patología de base como por transiciones en el curso de la vida de los niños o niñas con CC moderada o grave. Este tipo de intervención permite a las familias compartir experiencias, expectativas y dificultades mientras que el equipo de salud encuentra en ellas una oportunidad para pesquisar dudas o conflictos que luego deben ser profundizados de manera individualizada en las consultas.

Algunos contenidos a incorporar:

- Información sobre las cardiopatías, el procedimiento quirúrgico y los cuidados posquirúrgicos.
- La participación de las familias en el cuidado durante la hospitalización.
- La prevención y detección de las complicaciones / problemas comunes (de origen cardiovascular, nutricional, infeccioso, respiratorio) luego del egreso hospitalario.
- Pautas de alarma.
- Pautas para la comprensión y promoción del desarrollo infantil, y espacio para compartir preocupaciones o ansiedad si los/as cuidadores/as encuentran diferencias respecto de otros niños o niñas.
- El ingreso al jardín o espacios de cuidado y la inclusión en actividades recreativas
- La reincorporación a las actividades de la vida diaria.

- La promoción del autocuidado en las familias, el manejo del estrés, facilitar la toma de decisiones y crianza de sus hijos o hijas, además de la adherencia al seguimiento.
- El cuidado por establecer una comunicación efectiva con el equipo de salud.
- La información necesaria para la obtención del Certificado Único de Discapacidad (CUD) y el acompañamiento para acceder a los recursos que ofrece el Sistema de Salud, beneficios sociales, etc.

Se sugiere que este tipo de intervenciones se realicen con grupos pequeños de familias, que sean planificadas para favorecer la interacción entre los participantes y el equipo de salud y que se garantice la privacidad de las familias.

Entrenamiento en habilidades específicas

Otro aspecto clave, en el acompañamiento a las familias y cuidadores de niños o niñas con CC moderadas o graves y mayores necesidades de cuidado, es el entrenamiento en reanimación cardiopulmonar (RCP) y el manejo de tecnologías aplicadas a la salud (traqueostomía, SNG, gastrostomía). Dichos entrenamientos deben abordarse previo al alta como condiciones necesarias para un alta segura.

Brindarles apoyo a través de un curso teórico práctico sobre RCP ayuda a prepararse para una eventual emergencia en el hogar y a reducir la carga emocional vinculada con la percepción del riesgo y con no saber cómo actuar.

Las personas con cardiopatía congénita pueden presentar discapacidad asociada a la lesión cardíaca, pero también al impacto de los tratamientos necesarios realizados o a comorbilidades asociadas.

Se puede ampliar la información y acceder a la normativa específica para certificación por tipo de discapacidad en el siguiente enlace:

<https://www.argentina.gob.ar/servicio/como-obtener-el-certificado-unico-de-discapacidad-cud>

Reanimación cardiopulmonar (RCP) de lactantes, desde el nacimiento hasta los 12 meses.

Disponible en: <https://shorturl.at/cfiHX>

Reanimación cardiopulmonar (RCP) de niñas y niños mayores de 1 año.

Disponible en: <https://shorturl.at/jsuW2>

Reanimación Cardiopulmonar (RCP) Pediátrica para familiares y cuidadores.

Disponible en: <https://shorturl.at/alqrH>

Acompañamiento en la última etapa de la enfermedad o el duelo

En ocasiones el equipo de salud no podrá ofrecer nuevos tratamientos. En estos casos, es esperable que los síntomas de insuficiencia cardíaca progresen y que el paciente muera en un lapso difícil de determinar.

Es importante poner en contacto al paciente y su familia con un Equipo de Cuidados Paliativos lo más tempranamente que sea posible –inclusive, desde el diagnóstico prenatal si fuera necesario– para que establezcan con ellos una relación previa a la aparición de síntomas y puedan luego trabajar en su control. Así también, el Equipo de Cuidados Paliativos puede acompañar al/la pediatra o al equipo de salud para que pueda brindar los cuidados adecuados.

Los síntomas se instalan con lentitud: primero surgen ante demandas aumentadas de la actividad cardíaca –como el ejercicio, las emociones, las interurrencias–; luego, progresan y aparecen ante actividades mínimas o cambios de temperatura; finalmente, se manifiestan aun en reposo.

Síntomas del progreso de la insuficiencia cardíaca:

- Fatiga, cansancio muscular.
- Falta de aire.
- Retención de líquido (edemas).
- Molestias abdominales, náuseas y vómitos.
- Pérdida progresiva de peso.
- Mareos y pérdida del conocimiento.
- Palpitaciones.
- Dolor precordial.

El control de los síntomas puede llevarse a cabo a través de medidas generales, tendientes a reducir las demandas cardíacas:

- Uso de una silla de ruedas para el desplazamiento.
- Asegurar el descanso adecuado (almohadas, sedación).
- Mejorar la tolerancia a la alimentación (volúmenes pequeños y frecuentes de alimentos; reducción de las grasas de la dieta para acelerar la evacuación gástrica y disminuir las náuseas, etc.).

También se recurre a medicación específica según el síntoma que cause malestar al paciente –como sedantes, anti-depresivos, morfina, antieméticos, oxígeno, diuréticos, fármacos cardiovasculares, etc.–.

Es importante destacar la importancia de la comunicación entre los equipos tratantes, la elaboración de un plan de acompañamiento que incluya las diferentes situaciones que pueden ocurrir, y el abordaje en conjunto con la familia para la toma de decisiones.

Capítulo III

Cuidados especiales

Las y los niños con CC, en particular aquellos que requirieron cirugías neonatales o hemodinamia, y presentan defectos residuales, secuelas e impacto en la salud requieren un seguimiento integral para mejorar los resultados a mediano y largo plazo en términos de supervivencia, de estado de salud cardiovascular, desarrollo integral y calidad de vida.

Si bien la organización de los cuidados se centra en las necesidades de cada niño o niña y su familia y por lo tanto variara entre uno y otro, algunas de ellas se repiten en casi todos los casos y permiten sistematizar lineamientos de prácticas. En el presente capítulo se abordan de manera resumida algunas dimensiones coincidentes que permiten orientar a los equipos de salud para que puedan organizar los cuidados de manera integral.

Análisis de la etiología de las CC para pesquisar y tratar patologías asociadas

Las CC son el defecto congénito más frecuente. Según la causa pueden clasificarse en cardiopatías de origen: multifactorial (70-75%), cromosómico (8-12%), génico (4-7%), teratogénico (2-4%) y desconocido (5-8%). (Montanari D., Obregon M., 2005)

Causas teratogénicas

Tabla 3. Causas teratogénicas de las cardiopatías congénitas.

Enfermedades maternas	Diabetes gestacional, fenilcetonuria, lupus eritematoso, infección por HIV.
Exposición materna	Drogas y fármacos: alcohol, anfetaminas, hidantoínas y otras.
Exposición a tóxicos	Disolventes orgánicos, lacas, pinturas, herbicidas, pesticidas y productos de cloración.

Causas genéticas

Es fundamental destacar la existencia de CC aisladas versus cardiopatías sindrómicas. El 70% de los casos ocurre de manera aislada. Para diferenciarlas, el médico de seguimiento debería:

- pesquisar antecedentes;
- identificar dismorfias;
- reconocer otras anomalías mayores;
- tener en cuenta el control evolutivo para definir el cuadro;
- de ser posible, realizar una consulta con un/a profesional genetista.

Si se trata de una CC aislada de herencia autosómica dominante, el riesgo de recurrencia para cada embarazo de un progenitor afectado será del 50%.

Si, en cambio, la CC se transmite con patrón autosómico recesivo, el riesgo de recurrencia será del 25% para cada embarazo de progenitores portadores sanos

En el caso de los síndromes génicos se considerarán los patrones mendelianos.

Por lo tanto, se sugiere realizar una evaluación de los antecedentes obstétricos y familiares para la búsqueda de Síndromes Genéticos (genealogía detallada) en toda CC de diagnóstico reciente, así como realizar un asesoramiento genético a las parejas con un hijo que presenta CC.

Se sugiere realizar un estudio citogenético (= cariotipo o estudio cromosómico) en los siguientes casos:

- Lactante o niño/a con fenotipo reconocible de un síndrome cromosómico.
- Lactante o niño/a con CC con historia familiar de múltiples (2 o más) abortos espontáneos.
- Lactante o niño/a con CC asociada a rasgos dismórficos, retraso de peso/talla que no se explique por la cardiopatía, retraso del desarrollo o cuando presenta varias malformaciones.
- Si se detecta una CC y otra malformación en otro órgano por ecografía prenatal.

Soporte nutricional, vigilancia del crecimiento y la alimentación

Soporte nutricional

El grupo de niños y niñas con lesiones moderadas o severas o aquellos con inestabilidad clínica constituyen un grupo de alto riesgo nutricional.

Por lo tanto, se sugiere adecuar el abordaje nutricional de manera individual, sobre la base de evaluaciones periódicas, ya que los factores de riesgo nutricional son variados y dinámicos.

Los objetivos de la nutrición enteral son:

- Mantener el crecimiento adecuado.
- Permitir y mantener el *catch-up*, si existiera déficit previo.
- Prevenir o tratar déficits nutricionales específicos.
- Evitar la sobrecarga circulatoria por alteraciones en el balance hídrico.

En general, se aconseja la alimentación con pecho o leche humana. Sin embargo, cuando con este alimento no es posible alcanzar aportes adecuados, se puede recurrir a sucedáneos. Fraccionar las tomas de pecho o biberón resulta una buena estrategia (tomas más frecuentes de menos volumen), aunque en algunas ocasiones no es suficiente y es necesario sumar la administración por sonda nasogástrica.

Otras estrategias a evaluar en conjunto con el/la cardiólogo/a de seguimiento cuando el aporte calórico enteral no resulta suficiente son:

- incrementar el volumen de las raciones;
- aumentar la densidad calórica, si el volumen es un factor limitante, concentrando la fórmula o fortificando la misma con polímeros de glucosa o con aceite.

Vigilancia del crecimiento

Se recomienda realizar una cuidadosa vigilancia del crecimiento de los niños y niñas con cardiopatías a fin de reconocer oportunamente eventuales problemas nutricionales o descompensaciones cardíacas.

Ante una falla en el progreso de peso se sugiere contactar al/la cardiólogo/a de seguimiento, ya que puede requerir la modificación del tratamiento médico o quirúrgico.

Los niños y niñas con CC pueden presentar problemas de nutrición y crecimiento postnatal de origen multifactorial. En la siguiente tabla se exponen los distintos mecanismos implicados en el origen de los mismos.

Tabla 4. Causas de fallo en el crecimiento de niñas y niños con Cardiopatías Congénitas.

Patología estructural o grado de compromiso hemodinámico.	<p>La gravedad y el patrón de restricción del crecimiento varían de acuerdo al tipo de lesión cardíaca y sus efectos hemodinámicos.</p> <p>En general se observa lo siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pacientes con CC cianóticas (ej. TGV, tetralogía de Fallot): el peso y la talla se reducen por igual. ▪ Pacientes con CC acianóticas (por ej., CIA, CIV, DAP), ICC y cortocircuito de IZQUIERDA a DERECHA: el peso se ve más afectado que la talla.
Inadecuado aporte calórico.	<p>Dificultades para la alimentación por Vía Oral:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Inapetencia o rápida saciedad. ▪ En los niños y niñas pequeños: cuadros de aversión oral, asociada al uso prolongado de ARM y/o SNG. ▪ Niños más grandes: dietas hiposódicas estrictas suelen llevar a la inapetencia, sobre todo si han probado alimentos con sal. ▪ Taquipnea debida a insuficiencia cardíaca congestiva, hipertensión pulmonar o IRAB intercurrente. ▪ Fatigabilidad aumentada, por tolerancia al ejercicio disminuida. ▪ Vómitos persistentes. ▪ Disfagia, por la presencia de reflujo gastroesofágico. ▪ Disminución de la capacidad gástrica: cuando el estómago es comprimido por la presencia de hepatomegalia. Esta causa contribuye también a la aparición de reflujo gastroesofágico. ▪ Restricción hídrica.
Aumento del gasto metabólico en reposo.	Insuficiencia cardíaca.
Deficiente digestión y absorción de nutrientes.	Insuficiencia Cardíaca Congestiva Derecha con disminución de circulación esplácnica.
Complicaciones perioperatorias.	Infecciones, quilotórax, NEC. Disfunción de las cuerdas vocales, alteración de la deglución, aversión oral asociada a uso de ARM e intubación prolongada.
Causas no cardíacas asociadas.	Síndromes genéticos, pequeño para edad gestacional, prematuréz.

Es importante reconocer los problemas nutricionales en este grupo de pacientes porque es posible reducir su impacto por medio de intervenciones oportunas.

Trastorno de la alimentación o la deglución

Se sugiere pesquisar factores de riesgo para trastorno de alimentación o la deglución a fin de posibilitar la consulta correspondiente.

Algunos niños/as presentarán alteraciones para la alimentación por vía oral:

Factores de riesgo para alteraciones de la alimentación por vía oral

- Tiempo de ARM postoperatorio (cuanto más prolongado es el tiempo de ARM, mayor es el riesgo).
- Peso del niño/a y edad al momento de la cirugía (cuanto menor es el peso, mayor es el riesgo).
- Prematurez.
- Cirugías cardiovasculares complejas.
- Lesión de las cuerdas vocales.
- Disfunción de la deglución.
- Síndrome aspirativo.
- Daño neurológico.
- Cardiopatía congénita sindrómica.

Cuando un/a paciente egresa con SNG o la requiere en algún momento, resulta crucial conocer cuál fue la indicación para haberla utilizado (recuperación nutricional, imposibilidad de alcanzar el aporte enteral requerido, trastorno deglutorio, etc.), ya que en cada caso será muy diferente el pronóstico de oralidad y, por lo tanto, el plan de intervención para retirarla a corto, mediano o largo plazo.

Reconocer estos factores es fundamental para brindar información adecuada a las familias.

En el caso de que no esté contraindicado por la condición del niño o niña, es importante mantener la alimentación oral por el significado social y emocional de la comida, el momento de disfrute que implica compartir este momento con el resto de la familia y para evitar que “olvide” cómo se come, principalmente durante el primer año de vida.

Parálisis cordal

Los trastornos de la movilidad laríngea son la paresia y la parálisis de una o ambas cuerdas vocales. En niños y niñas con CC, en general, se asocian a cirugías durante las cuales se manipula el arco aórtico y sus estructuras circundantes. La recuperación es variable: hay un porcentaje que se recuperará espontáneamente y otro grupo que requerirá algún tipo de intervención.

Se sugiere identificar a aquellos pacientes con riesgo de presentar disfunción de las cuerdas vocales para permitir un diagnóstico temprano y un seguimiento adecuado.

Promoción de la actividad física

Algunas publicaciones demuestran que la población de niñas y niños con algunas lesiones moderadas o graves (TGV, Tetralogía de Fallot, etc.) presenta mayor riesgo de sobrepeso u obesidad a largo plazo, así como de comorbilidades relacionadas, como dislipemia, hipertensión, diabetes e intolerancia al ejercicio. Las publicaciones vinculan este hallazgo a los bajos niveles de actividad física entre otras causas; sin embargo, la mayoría de los niños y niñas con CC no tienen contraindicada la actividad física y sólo algunos requieren adecuarla.

Se sugiere alentar la participación de todos los niños con CC en actividades físicas recreativas, de acuerdo a su cardiopatía y condición clínica.

El/la pediatra, en acuerdo con el/a cardiólogo/a de cabecera, definirá el tipo de actividad física a recomendar sobre la base de la evaluación de la capacidad funcional y las preferencias del niño o niña. Es importante transmitir a los padres y docentes que la mayoría de los niños y niñas con una cardiopatía no necesitan disminuir su actividad física y que es él quien decide hasta qué intensidad del ejercicio puede llegar. No se le presionará para continuar el ejercicio más allá de su tolerancia.

Se debe tener en cuenta que algunos niños y niñas pueden estar bajo tratamiento con anticoagulación y esto es impedimento para realizar deportes o actividades con riesgo de golpes o hemorragias.

Tabla 5. Deporte y cardiopatía congénita según la 36ª Conferencia de Bethesda.

Deporte sin restricción <ul style="list-style-type: none">▪ Cortocircuito sin alteración hemodinámica ni hipertensión pulmonar (DAP – CIA y CIV pequeños)▪ Estenosis pulmonar leve▪ Cardiopatías simples operadas sin alteración hemodinámica ni hipertensión pulmonar residuales (DAP - CIV - CIA - APRVP - ATRVP).
Deporte no agotador y no competitivo <ul style="list-style-type: none">▪ Cortocircuito derecha-izquierda sin hipoxemia grave.▪ Cortocircuito izquierda-derecha moderada sin insuficiencia cardíaca ni hipertensión pulmonar.▪ Estenosis pulmonar o aortica moderadas.▪ Insuficiencia moderada de válvulas aurículo-ventriculares.▪ Cardiopatías operadas con resultado hemodinámico favorable.
Deporte contraindicado <ul style="list-style-type: none">▪ Cardiopatías con resistencias pulmonares o sistémicas elevadas (Co-Ao grave, hipertensión pulmonar: síndrome de Eisenmenger).▪ Cardiopatías con obstrucción grave al flujo sistémico o pulmonar (estenosis aórtica, estenosis pulmonar grave).▪ Insuficiencia cardíaca.▪ Arritmias graves.▪ Miocardiopatías.▪ Insuficiencia grave de válvulas aurículo-ventriculares.

Fuente: *El niño con cardiopatía congénita*. Buenos Aires: Fundación Garrahan editora, 2015.

Vigilancia del Desarrollo Infantil

Los niños y niñas con cardiopatías congénitas (CC) tienen mayor probabilidad de presentar discapacidades del desarrollo que la población general (Manfredi L, Corso N, Orazi V, Krupitzky S et al., 2017).

Si bien el origen de los problemas del desarrollo es multifactorial, los niños y niñas con CC pueden sufrir alteraciones hemodinámicas que den como consecuencia daño cerebral de tipo hipóxico-isquémico. Esto puede producirse tanto en el período intrauterino como en el período postnatal, ya sea debido a la fisiopatología de la cardiopatía, o durante los tratamientos quirúrgicos y sus potenciales complicaciones.

En la etapa posnatal pueden presentarse momentos críticos durante el período intraoperatorio y en el posoperatorio. En las cirugías efectuadas con bomba de circulación extracorpórea, el mayor riesgo se presenta al momento de la reperfusión, así como en las cirugías con paro circulatorio bajo hipotermia profunda. En el período posoperatorio el riesgo aumenta si se requiere el uso de ECMO o si se desencadenan complicaciones como hipotensión e hipoxemia.

Como consecuencia del daño hipóxico-isquémico, en los niños y niñas con CC podemos encontrar alteraciones en el examen físico neurológico, marcadores séricos de hipoperfusión cerebral (ácido láctico, citocinas, proteína glial S100B), y estudios por imágenes y anatomía patológica que den cuenta de lesiones, como hemorragia intraventricular, necrosis cerebral, necrosis del tronco cerebral, leucomalacia periventricular, y aumento del espacio subaracnoideo y de los ventrículos.

Por lo tanto, es posible encontrar en la historia de estos niños y niñas factores de riesgo predisponentes para problemas del desarrollo asociados a la historia natural de la cardiopatía de base o a los tratamientos realizados.

Factores de riesgo para problemas del desarrollo asociados a la CC

1. Niños y niñas que requieren cirugía a corazón abierto en el primer año de vida.
2. Niños y niñas crónicamente hipoxémicos.
3. Niños y niñas con combinación de CC y otras comorbilidades de alto riesgo:
 - a) EG < 37 semanas al nacer.
 - b) Microcefalia o anormalidades en neuroimágenes.
 - c) Anormalidades congénitas como sospecha de Síndrome genético con compromiso del desarrollo.
 - d) Polimorfismos genéticos.
 - e) Intervenciones cardíacas múltiples
 - f) Historia de exposición a soporte mecánico (ECMO - Asistencia Ventricular).
 - g) Historia de trasplante cardíaco.
 - h) Antecedente de paro cardiorrespiratorio.
 - i) Convulsiones en el perioperatorio.

Durante el primer año de vida aparecen los trastornos motores, pudiendo comprometer entre el 30% y el 60% de los niños y niñas. Estos se presentan típicamente con hipotonía generalizada en la primera infancia, pudiendo revertirse con la edad y están vinculados, en general, al efecto obstaculizador del desarrollo que implican las internaciones y procedimientos. Por otro lado, a edades más tardías se observan trastornos del lenguaje, del comportamiento y dificultades del aprendizaje, que se ponen en evidencia en la etapa escolar y pueden estar presentes hasta en el 50% de los pacientes.

Por lo expuesto, se sugiere realizar en los niños y niñas con CC:

- **VIGILANCIA DEL DESARROLLO** en cada control de salud pediátrico incluyendo, de ser posible, la realización de una pesquisa anual, en particular en aquellos niños y niñas con factores de riesgo. La Vigilancia implica constatar los antecedentes clínicos del paciente buscando factores de riesgo para trastornos del desarrollo, así como la identificación de hitos madurativos y la observación de habilidades del niño/a en las áreas de motricidad, socialización, lenguaje y comunicación, conducta y cognición al igual que observar la calidad de las interacciones y el vínculo que se desarrolla entre los cuidadores y el niño/a. El Ministerio de Salud de la Nación pone a disposición el Instrumento de Observación del Desarrollo Infantil (IODI) para facilitar la vigilancia observacional clínica hasta 4 años (ver <https://shorturl.at/fmDQ1>)

Una **EVALUACIÓN FORMAL** del desarrollo en las evaluaciones programadas integrales e interdisciplinarias (EPII) en los niños y niñas con factores de riesgo.

La Evaluación Formal del desarrollo tendrá como objetivos identificar el o los trastornos del desarrollo específicos que afectan al niño/a, brindar mayor información a la familia, e instaurar rápidamente una intervención terapéutica apropiada. Puede ser realizada por profesionales de distintas disciplinas especializados en desarrollo infantil (pediatras del desarrollo, neurólogos, fonoaudiólogos, psicopedagogos y psicólogos).

- Si durante los controles pediátricos de seguimiento se detectaran signos de retraso o desviación del desarrollo, o existiera preocupación manifiesta de familiares y cuidadores, se debe adelantar la evaluación formal y comenzar las intervenciones de Atención Temprana sin esperar al resultado de la evaluación. No se deberá esperar a completar el proceso diagnóstico para iniciar la Atención Temprana.
- Brindar información sobre los factores que promueven el desarrollo infantil, en cada control de salud y sobre los beneficios de la inclusión en el jardín o escuela, así como en espacios comunitarios de cuidado, lúdicos o recreativos que promuevan el desarrollo saludable de las niñas, en acuerdo con el cardiólogo referente y según las necesidades de cada niño o niña. La inclusión de los niños y niñas en espacios comunitarios de cuidados y educación, desde edades tempranas favorece las oportunidades de desarrollo, en particular el de niñas y niños con riesgo multifactorial.

Enfermedad Renal Crónica

Los pacientes con cardiopatías congénitas deben considerarse como una población en riesgo de desarrollar ERC.

Los factores de riesgo que contribuyen a la posible aparición de ERC pueden ser (MSal, 2023):

- **Intrínsecos:** en relación con la fisiopatología de la CC: policitemia, cianosis e hipoxia crónica, cambios en el flujo sanguíneo renal y hemodinámica intraglomerular y alteraciones en la activación neurohormonal. Producen cambios en la estructura y función renal.
- **Extrínsecos:** fármacos nefrotóxicos (AINEs, diuréticos, antibióticos), derivación cardiopulmonar. Riesgo de injuria renal aguda.

El riesgo es mayor en las cardiopatías cianóticas.

De acuerdo a los lineamientos del Consenso Nacional sobre Enfermedades Renales (MSal, 2023) en NNyA en el primer Nivel de Atención, en niños y niñas con CC se sugiere realizar control clínico, bioquímico y de imágenes al momento del diagnóstico de la CC y luego control clínico y bioquímico anual.

El control bioquímico basal incluye: hemograma, creatinina plasmática y estimación del filtrado glomerular por fórmula, relación proteína/creatinina en orina matutina (al acecho), uremia, ionograma con Cloro, Calcemia e índice Calcio/Creatininuria

El control por imágenes al diagnóstico incluye ecografía renal y vesical.

Audición

Al igual que en otras poblaciones, en los niños y niñas con CC se sugiere pesquisar los factores de riesgo para la alteración de la función auditiva, así como realizar una interconsulta oportuna con un/a especialista en caso de estar presentes uno o más de los siguientes:

Factores de riesgo auditivo

- Antecedentes de Hipoacusia familiar.
- Infecciones gestacionales: TORCH.
- Malformaciones craneofaciales.
- Peso al nacer Inferior a 1500 g.
- Hiperbilirrubinemia que requiera exanguinotransfusión.
- Meningitis bacteriana.
- Medicación ototóxica (por ej., diuréticos de asa, aminoglucósidos).
- Asistencia ventilatoria mecánica mayor a 5 días.
- Hallazgos reconocidos de síndromes que asocian reconocidamente hipoacusia neurosensorial o conductiva.
- Puntaje APGAR entre 0 y 4 en el primer minuto de vida, o bien entre 0 y 6 en el minuto 5.
- Dudas sobre la función auditiva.

Promoción de la salud bucal y prevención de la endocarditis bacteriana

Se sugiere:

- Realizar un control odontológico dos veces por año.
- En caso de planificar un nuevo procedimiento quirúrgico, realizar un control odontológico con uno o dos meses de anticipación, a fin de tratar eventuales caries antes del período de máximo riesgo de endocarditis, que ocurre en el posoperatorio.
- Indicar profilaxis de endocarditis bacteriana, de acuerdo a las condiciones y procedimientos señalados más abajo.

La correcta higiene dental, junto al abordaje y tratamiento de las diferentes patologías bucales desempeñan un papel fundamental en las y los pacientes con afecciones cardiológicas.

El control odontológico periódico ayuda a prevenir e identificar tempranamente lesiones bucales y permite aplicar el tratamiento oportuno. La correcta higiene dental, la eliminación de zonas retentivas de placa bacteriana y un abordaje integral de las diferentes patologías bucales, disminuyen significativamente el riesgo de endocarditis bacteriana (MSal, 2023).

Profilaxis de la endocarditis bacteriana

Actualmente, la recomendación para realizar profilaxis de Endocarditis Infecciosa se limita a las siguientes condiciones y procedimientos particulares (Hosp. Garrahan, 2019):

Condiciones

- Pacientes con válvulas protésicas o reparación valvular con material protésico.
- Antecedentes de endocarditis bacteriana previa.
- Cardiopatías congénitas:
 1. Cardiopatía cianótica no reparada o con defecto subyacente.
 2. Cualquier forma de CC reparada con material protésico hasta 6 meses posteriores al procedimiento, o de por vida si permanece algún *shunt* residual, estenosis o insuficiencia valvular.
- Receptores de trasplante cardíaco que desarrollen valvulopatía cardíaca u obstrucción en la zona de la sutura arterial.
- Los pacientes con CC acianótica que generan turbulencia no se encuentra dentro de las recomendaciones, por lo que queda a criterio médico individual.

Procedimientos

Dentales:	SÓLO debe considerarse en aquellos procedimientos que requieran la manipulación de la región gingival periapical del diente o la perforación de la mucosa oral.
Respiratorios:	SÓLO debe considerarse en procedimientos invasivos del tracto/mucosa respiratorios, que impliquen incisión o biopsia de la mucosa respiratoria como amigdalectomía y adenoidectomía.
Gastrointestinales - Genitourinarios - Ecografía Transesofágica (ET):	En los casos que requieran incisión o biopsia de la mucosa
Piel y partes blandas:	NO se recomienda para ningún procedimiento limpio.

¿Cómo se indica la profilaxis?

Procedimientos dentales, mucosa orofaríngea, respiratoria o esofágica:

- Amoxicilina VO o ampicilina EV/IM 50 mg/kg (máx 2 g) 30 a 60 minutos antes del procedimiento.
- Alérgicos a penicilina: clindamicina ORAL/EV/IM 20 mg/kg (máx. 600 mg) O Azitromicina / Claritromicina 15 mg/k (máx. 500 mg) o Cefalexina 50mg/k (máx. 2g) o Ceftriaxone 50mg/kg IV/IM 30 minutos antes (única dosis).

Procedimientos genitourinarios o digestivos:

- Amoxicilina ORAL, Ampicilina EV/IM + Gentamicina 1,5 mg/kg EV/IM (máx. 300 mg) de 1 a 2 horas antes.
- Alérgicos a la Penicilina: Vancomicina o Teicoplanina + Gentamicina (única dosis).

Prevención de IRAB por VSR

El Virus Sincial Respiratorio (VSR) es uno de los principales responsables de infección de las vías respiratorias en menores de dos años de vida. En los niños y niñas con cardiopatías congénitas puede desencadenar un cuadro más grave de lo habitual, con necesidad de ingreso hospitalario e incluso en Unidades de Cuidados Intensivos, debido a descompensación cardiológica.

Como normas generales para disminuir el riesgo de contraer esta infección se recomienda:

- Evitar las aglomeraciones (centros comerciales y espacios cerrados)
- Extremar las medidas de higiene, principalmente el lavado frecuente de manos y limpieza cuidadosa de juguetes, chupetes y biberones, donde puede permanecer el virus

Se recomienda incluir a los niños y niñas de edad menor o igual a 12 meses y 0 días con CC que presenten inestabilidad hemodinámica significativa, en el «Programa de prevención de infecciones respiratorias en lactantes prematuros y RN de alto riesgo» para la aplicación de anticuerpo monoclonal (MSal, 2017).

Pueden ser incluidos en dicho Programa los niños y niñas con las siguientes cardiopatías congénitas:

- Cardiopatías con *shunt* de izquierda a derecha con insuficiencia cardíaca, recibiendo medicación cardiológica y en espera de turno quirúrgico: comunicación interventricular (CIV) grande, canal aurículo-ventricular (AV), tronco arterioso, anomalía total del retorno venoso (ATRV) pulmonar, doble salida de ventrículo derecho (DSVD) con hiperflujo.
- Cardiopatías cianóticas que requieran cirugía o interestadios: ventrículo único en todos sus estadios y variantes, hipoplasia de corazón izquierdo, atresia tricuspídea, atresia pulmonar con septum intacto y Fallot con anastomosis sistémico pulmonar.
- Cardiopatías operadas con defecto residual y repercusión hemodinámica.

Los niños/as portadores de CC que resuelvan la situación clínica de inestabilidad hemodinámica durante la temporada de circulación viral, interrumpirán el cronograma al estabilizarse.

En caso de pertenecer a grupos de riesgo con indicación de anticuerpo monoclonal, y de programarse el alta de estos niños/as durante los meses correspondientes a la circulación de VSR, debe aplicarse la primera dosis de anticuerpo monoclonal durante la semana previa al egreso hospitalario y continuar el esquema de profilaxis en forma ambulatoria durante el período de circulación viral.

Inmunizaciones especiales

Antigripal y COVID

Se sugiere aplicar vacuna antigripal anual y vacuna para COVID en todos los niños y niñas con CC.

La vacunación antigripal se aplica con la finalidad de reducir las complicaciones, hospitalizaciones, secuelas y muertes ocasionadas por la infección del virus influenza en la población de riesgo en Argentina. Deben recibirla todos los niños y niñas de 6 a 24 meses de edad y aquellas personas entre los 2 y 64 años con cardiopatía congénita.

La Vacunación contra COVID-19 deben recibirla todas las personas de 6 meses o más hasta completar el esquema primario y las dosis de refuerzo correspondientes.

Ambas vacunas pueden administrarse en forma simultánea.

Neumococo

En huéspedes especiales con mayor riesgo ante infecciones neumocócicas se contemplan esquemas especiales. Así, en niños y niñas con CC cianozantes o con insuficiencia cardíaca, el esquema de vacunación contra neumococo para prevenir la enfermedad Invasiva contempla los siguientes esquemas (MSal, 2011) (MSal, 2017):

Vacuna conjugada de 13 serotipos (VCN-13)

Si inician la vacunación entre los 2 y 6 meses de vida (inclusive):

3 dosis (intervalo mínimo interdosis: 8 semanas) + 1 refuerzo (luego del año de vida) (3+1).

Si inician la vacunación entre los 7 y 12 meses de vida:

2 dosis (intervalo mínimo interdosis: 8 semanas) + 1 refuerzo (luego del año de vida) (2+1).

Si inician la vacunación entre los 13 meses y 5 años de vida:

1 dosis + 1 refuerzo (intervalo mínimo interdosis: 8 semanas) (1+1).

Si inician la vacunación siendo mayores de 5 años:

1 dosis.

En este grupo de pacientes se recomienda la vacunación secuencial VCN13-VPN-23 Vacuna polisacárida de 23 serotipos (VPN-23).

La vacuna VPN-23 se encuentra disponible en forma gratuita, en centros de salud y vacunatorios del Sector Público, según los lineamientos técnicos de Vacunación para Huéspedes Especiales para niños y niñas con CC cianozantes o IC mayores de 2 años de edad, contemplando el siguiente esquema:

Única dosis con un intervalo de un año desde la última dosis de VCN-13

Otras complicaciones asociadas a las cardiopatías congénitas

Las CC pueden encontrarse asociadas a otras complicaciones, como dolor precordial, fiebre, vómitos, crisis sincopales, etc. ante las cuales se indica una consulta médica inmediata. También puede aparecer policitemia, anemia o alteraciones del ritmo cardíaco. (Ver Soraiz, MG. Seguimiento integral del recién nacido con cardiopatía congénita en sus primeros años de vida. Aspectos clínicos relacionados con el seguimiento. En: PRONEO, ciclo 22, Módulo 3. Buenos Aires. Editorial Médica Panamericana; marzo 2022.)

Por otra parte, el cuidado de la herida quirúrgica en las CC tiene indicaciones específicas, tanto en el posoperatorio inmediato como luego del alta.

Al momento del alta resulta de crucial importancia que quienes estarán al cuidado de estas niñas o niños reciban, en forma oral o escrita, indicaciones precisas acerca de cómo identificar las complicaciones y la necesidad de consulta inmediata.

Anexo I

Funciones del equipo de salud del I o II Nivel de Atención vinculadas al control de salud de niños y niñas con CC

- Seguimiento longitudinal habitual del estado de salud
- Control del crecimiento. Antropometría: Medición de: Peso -Talla -Perímetro Cefálico
- Control de Signos Vitales, incluyendo:
 - Tensión Arterial (particularmente importante de 4 miembros o al menos MSD y un MI en pacientes con Coartación de Aorta o Interrupción del Arco Aórtico. En aquellos niños/as operados de CoAo e interrupción del Arco Ao, realizar la medición de TA en miembros superiores e inferiores para identificar la progresión de la enfermedad y la aparición de re-coartaciones.
 - Saturación de Oxígeno (especialmente en las cardiopatías cianóticas y /o cirugías paliativas)
- Vigilancia del desarrollo, pesquisas, promoción del desarrollo integral y puericultura
- Promoción de Pautas de alimentación saludable y actividad física
- Solicitud y control de pesquisas específicas (auditivas, renal)
- Actualización de Inmunizaciones Calendario Nacional y Huéspedes especiales
- Cuidado de la salud bucal en coordinación con equipo odontológico cuando lo hubiera.
- Detección precoz de complicaciones (clínicas o quirúrgicas) asociadas a su patología de base o requerimiento de atención en otro nivel.
- Manejo ambulatorio de interurrencias.
- Prevención de infecciones respiratorias agudas.
- Colocación de SNG y orientación para su cuidado.
- Cuidados de la piel en ostomías y cuidados de la herida.
- Solicitud de estudios complementarios diagnósticos si requiere (laboratorios, imágenes, etc.).
- Derivación a centros de mayor complejidad en caso de necesidad. Comunicación con el/la pediatra de seguimiento en centros de IIIº Nivel. Comunicación con cardiólogo/a de cabecera local.
- Gestión para la adquisición de medicación y apoyo para su uso.
- Capacitación a la familia y a los adultos significativos (docentes, clubes) sobre los apoyos y ajustes que requiera cada niño o niña según su perfil funcional y en coordinación con terapeutas del nivel de mayor complejidad.
- Psicoeducación niño/a, familia, escuela.
- Incorporar la evaluación de aspectos emocionales en el control de salud.

Anexo II

Funciones de los equipos en las EPII

- Seguimiento longitudinal y evaluación integral del estado de salud del niño/a con CC
- Prevención de discapacidad. Detección precoz de comorbilidades
- Evaluación y seguimiento nutricional
- Evaluaciones formales del desarrollo infantil
- Evaluaciones psicodiagnósticas
- Comunicación y articulación con equipos de la comunidad.
- Control cardiológico ambulatorio y en internación en el pre y post operatorio.
- Entrenamiento a las familias en el uso de tecnologías (para soporte enteral, cuidado de ostomas u otros). Campaña de prevención de infecciones respiratorias en lactantes prematuros y RN de alto riesgo (anticuerpo monoclonal). Entrenamiento al equipo de salud del primer nivel (ya sea presencial o a través de telemedicina)
- Evaluación y seguimiento de las familias. Gestión de recursos de salud y acceso a derechos: medicaciones, traslados, alojamientos, viáticos y gestión del CUD, PENSIONES, u otros planes o subsidios sociales según corresponda para lograr la mejor calidad de vida del paciente
- Comunicación fluida con el equipo de seguimiento, los pacientes y sus familias ante posibles descompensaciones y /o necesidades de ingreso a las unidades por cuestiones relacionadas a re operaciones u otras complicaciones graves.
- Coordinación de interconsultas
- Preparación para el alta domiciliaria. Idealmente armado de equipos de preparación para el alta.
- Realización del plan de cuidados y monitoreo del mismo.

Bibliografía

- Barr JM, Bowman K, Deshpande M, Dewey EN, Milczuk HA, Vo J, Shen I, Muralidaran A. Incidence and Recovery of Vocal Fold Immobility Following Pediatric Cardiac Operations. *World J Pediatr Congenit Heart Surg.* 2021 Jul;12(4):535-541. doi: 10.1177/21501351211015922. PMID: 34278856.
- Biot T, Fieux M, Henaine R, Truy E, Coudert A, Ayari-Khalfallah S. Long term outcome of laryngeal mobility disorder and quality of life after pediatric cardiac surgery. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2022 Jul;158:111142. doi: 10.1016/j.ijporl.2022.111142. Epub 2022 May 13. PMID: 35580383.
- Care Coordination Measures Atlas Update: What is Care Coordination? Agency for Healthcare Quality and Research, <https://www.ahrq.gov/professionals/prevention-chronic-care/improve/coordination/atlas2014/chapter2.html>
- Caskey, R., Moran, K., Touchette, D., Martin, M., Munoz, G., Kanabar, P., & Van Voorhees, B. (2019). Effect of Comprehensive Care Coordination on Medicaid Expenditures Compared With Usual Care Among Children and Youth With Chronic Disease: A Randomized Clinical Trial. *JAMA network open*, 2(10), e1912604. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.12604>
- Chowdhury D, Hope KD, Arthur LC, Weinberger SM, Ronai C, Johnson JN, Snyder CS. Telehealth for Pediatric Cardiology Practitioners in the Time of COVID-19. *Pediatr Cardiol.* 2020 Aug;41(6):1081-1091. doi: 10.1007/s00246-020-02411-1. Epub 2020 Jul 12. PMID: 32656626; PMCID: PMC7354365.
- Chowdhury D, Johnson JN, Baker-Smith CM, Jaquiss RDB, Mahendran AK, Curren V, Bhat A, Patel A, Marshall AC, Fuller S, Marino BS, Fink CM, Lopez KN, Frank LH, Ather M, Torentinos N, Kranz O, Thorne V, Davies RR, Berger S, Snyder C, Saidi A, Shaffer K. Health Care Policy and Congenital Heart Disease: 2020 Focus on Our 2030 Future. *J Am Heart Assoc.* 2021 Oct 19;10(20):e020605. doi: 10.1161/JAHA.120.020605. Epub 2021 Oct 8. PMID: 34622676.
- Consenso Nacional sobre Enfermedades Renales en NNyA en el Primer Nivel de Atención. MSAL. 2023. Pendiente de publicación
- Consenso sobre diagnóstico y tratamiento de personas con trastorno del espectro autista. Agosto 2019. Ministerio de Salud de la Nación. <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/consenso-tea.pdf>
- Criterios para la aplicación del Instrumento de Observación del Desarrollo Infantil (IODI). Manfredi L, Corso N, Orazi V, Krupitzky S et al. Disponible en: <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2018-10/0000001082cnt-guia-iodi-dic-2017.pdf>
- Cuidado de la Salud Bucodental en personas con Cardiopatías Congénitas. MSAL 2023. Disponible en: https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2023-03/GuiaSBD-Cardiopatias_2332023.pdf
- Edelstein H, Schippke J, Sheffe S, Kingsnorth S. Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress. *Child Care Health Dev.* 2017 May;43(3):323-333. doi: 10.1111/cch.12430. Epub 2016 Nov 29. PMID: 27896838.
- Enríquez, Diego. Cursos de reanimación cardiopulmonar básicos para padres de recién nacidos y lactantes. *Arch Argent Pediatr* 2014;112(2):192-197. Disponible en: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2014/v112n2a19.pdf>

Flores Cano JC, Lizama Calvo M, Rodríguez Zamora N, et al. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev. chil. pediatr.* [Internet]. 2016 Jun [citado 2023 Sep 28]; 87(3): 224-232. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062016000300014&lng=es.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.03.005>.

Foti M, Stelmaszewski E, Micheli D, et al. Hospital «Prof. Dr. Juan P. Garrahan», Argentina. Experiencia en telecardiología infantil en el contexto de la pandemia de COVID-19. *P Arch Cardiol Mex.* 2023; 93(4):1-7; doi: 10.24875/ACM.22000251.

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.

Guía de Práctica Clínica Nacional para el Seguimiento de niños y niñas con antecedente de prematuridad. Disponible en: <https://shorturl.at/bmMPU>

Guía para el seguimiento del desarrollo infantil en la práctica pediátrica. Comité de Crecimiento y Desarrollo, Sociedad argentina de pdiatria. *Arch Argent Pediatr* 2017; 115(3):304

Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda nasogástrica. Lilianne Gómez López Consuelo Pedrón Giner Cecilia Martínez Costa. SEGHN, SENPE y AEP

Guía Rápida de Vacunación Antigripal 2023. Disponible en <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/guia-rapida-vacunacion-antigripal-2023>

Herranz Jordán B. Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. *Revista Pediatría de Atención Primaria* Volumen XI. Número 44. Octubre/diciembre 2009.

Hospital Nacional de Pediatría "JP Garrahan" SAMIC. INDICACIONES DE PROFILAXIS PARA PREVENCIÓN DE LA ENDOCARDITIS INFECCIOSA 2019

Kwa L, Willette S, Schroeder JW Jr. Evaluating dysphagia in infants with congenital heart disease using Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2022 Jan; 152:111004. doi: 10.1016/j.ijporl.2021.111004. Epub 2021 Dec 8. PMID: 34902666.

Landa, D., Micheli, E., & Stelmaszewski, M. D. (2019). Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas, seguimiento cardiopatías congénitas críticas. *Medicina Infantil*, XXVI, 117-122.

Liamlahi R, Latal B. Neurodevelopmental outcome of children with congenital heart disease. *Handb Clin Neurol.* 2019;162:329-345. doi: 10.1016/B978-0-444-64029-1.00016-3. PMID: 31324319.

Libro de Atención temprana. <https://shorturl.at/cq389>

Lineamientos Técnicos de Neumococo. disponible en: <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/lineamientos-tecnicos-de-neumococo>

Lineamientos técnicos Palivizumab. Disponible en: <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/lineamientos-tecnicos-palivizumab>

Lineamientos Vacunación contra el Neumococo - Adultos. disponible en: <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/lineamientos-vacunacion-contra-el-neumococo-adultos>

Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, Gerdes M, Gaynor JW, Mussatto KA, Uzark K, Goldberg CS, Johnson WH Jr, Li J, Smith SE, Bellinger DC, Mahle WT; American Heart Association Congenital Heart Defects Committee, Council on Cardiovascular Disease in the Young, Council on Cardiovascular Nursing, and Stroke Council. Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2012 Aug 28;126(9):1143-72. doi: 10.1161/CIR.0b013e318265ee8a. Epub 2012 Jul 30. PMID: 22851541.

Mesa Nacional de Desarrollo Infantil Integral «1000 Días». Ministerio de Salud.
Disponible en: <https://shorturl.at/vwDGH>

Ministerio de Salud de Chile. Orientación técnica para el manejo integral de naneas 2022. Disponible en:
<https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/03/OT-NANEAS-03032022.pdf>

Montanari D., Obregon M. (2005). ¿Cuál es la importancia de las cardiopatías en el conjunto de los defectos congénitos? *Arch. argent. pediatr* 2005; 103(2) (recuperado 2022 09 23. Disponible en <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2005/A2.180-184.pdf>)

Mulholland HC, Casey F, Brown D, et al. Application of a low cost telemedicine link to the diagnosis of neonatal congenital heart defects by remote consultation. *Heart (Br Card Soc)* 1999;82:217-221. doi: 10.1136/hrt.82.2.217.

Novali, L. Seguimiento y asistencia primaria de recién nacidos con cardiopatías congénitas. En PRONEO, Ciclo 13, Módulo 1. Buenos Aires. Editorial Médica Panamericana; Septiembre 2012. Pp. 57-92” Proneo

Organización del Seguimiento del Recién Nacido Prematuro de Alto Riesgo. Ministerio de salud de la nación.
Disponible en: <https://shorturl.at/mnxEV>

Perich Durán R.M.(2012). Cardiopatías congénitas más frecuentes y seguimiento en Atención Primaria. *Pediatr Integral* 2012; XVI(6): 622-635. (Online). Recuperado 2022 09 23. Disponible en: <https://shorturl.at/blly7>

Prendin A, Tabacco B, Fazio PC, Barbieri I. Management of pediatric cardiac surgery wound: a literature review. *Acta Biomed* 2021; Vol. 92, N. 4: e2021203

Prestwood CA, Brown AF, Johnson RF. Recovery of Vocal Cord Motion Among Pediatric Patients. *Ann OtolRhinolLaryngol*. 2022 Jun;131(6):587-594. doi: 10.1177/00034894211033366. Epub 2021 Jul 20. PMID: 34282639.

Reanimación cardiopulmonar (RCP) de lactantes, desde el nacimiento hasta los 12 meses. Disponible en:
<https://shorturl.at/cfiHX>

Reanimación cardiopulmonar (RCP) de niñas y niños mayores de 1 año. Disponible en: <https://shorturl.at/jsuW2>

Reanimación Cardiopulmonar Pediátrica para familiares y cuidadores. Disponible en: <https://shorturl.at/alqrH>

Resolución 699 / 2016, Ministerio de salud. Instrumento de observación del desarrollo infantil (IODI) - apruebase. Fecha de sanción 31-05-2016 publicada en el boletín nacional del 07-jun-2016. Disponible en: <https://shorturl.at/sBM79>

Sable CA, Cummings SD, Pearson GD, Schratz LM, Cross RC, Quivers ES, Rudra. H, Martin GR. Impact of telemedicine on the practice of pediatric cardiology in community hospitals. *Pediatrics*. 2002 Jan; 109(1):E3. doi: 10.1542/peds.109.1.e3. PMID: 11773571.

Sartore GM, Pourliakas A, Lagioia V. Peer support interventions for parents and carers of children with complex needs. *Cochrane Database Syst Rev*. 2021 Dec 20;12(12):CD010618. doi: 10.1002/14651858.CD010618.pub2. PMID: 34923624; PMCID: PMC8684823.



- Series Garrahan. El niño con cardiopatía congénita. Buenos Aires: Fundación Garrahan editora, 2015. 192 p.; 15 x 22 cm - (Series Garrahan. Edición; 1). Disponible en: <https://shorturl.at/ijKMZ>
- Soraiz, MG. Seguimiento integral del recién nacido con cardiopatía congénita en sus primeros años de vida - Aspectos clínicos relacionados con el seguimiento. En: PRONEO, ciclo 22, Módulo 3. Buenos Aires. Editorial Médica Panamericana; Marzo 2022.
- Tobar, F. (2017). La atención de la salud. Buenos Aires. Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en <https://salud.gob.ar/dels/entradas/la-atencion-de-la-salud>
- Urrestarazu, P. Consenso sobre el cuidado del niño con traqueostomía. Arch Argent Pediatr 2016;114(1):89-95. Disponible en: https://www.sap.org.ar/uploads/consensos/consensos_consenso-sobre-el-cuidado-del-nino-con-traqueostomia-74.pdf
- Utens, E. M. W. J., Callus, E., Levert, E. M., Groote, K. D., & Casey, F. (2018). Multidisciplinary family-centred psychosocial care for patients with CHD: consensus recommendations from the AEPC Psychosocial Working Group. *Cardiology in the Young*, 28(2), 192-198. <https://doi.org/10.1017/s1047951117001378>
- Wernovsky, G., Lihn, S., & Olen, M. (2017). Creating a lesion-specific “roadmap” for ambulatory care following surgery for complex congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 27(4), 648-662. doi:10.1017/S1047951116000974.



**Ministerio de Salud
Argentina**