

# Maestría en Sistemas de Salud y Seguridad Social

## Trabajo Final de Maestría

Autora: Silvia Andres

### **ACCESO AL DIAGNÓSTICO PRENATAL Y SEGUIMIENTO POSQUIRÚRGICO DE NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS RESUELTAS QUIRÚRGICAMENTE EN EL PERÍODO NEONATAL EN UN HOSPITAL PÚBLICO**

2025

Director de Tesis: Dr. Luis Novali

*Citar como: Andres, S. (2025). Acceso al diagnóstico prenatal y seguimiento posquirúrgico de niños con cardiopatías congénitas resueltas quirúrgicamente en el período neonatal en un hospital público. [Trabajo Final de Maestría, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.*

<http://rid.isalud.edu.ar/handle/1/489>



<b>ÍNDICE</b>	<b>Página</b>
<b>Resumen/Abstract.Palabras Claves.....</b>	4
<b>1. Introducción.....</b>	6
1.1. Presentación.....	6
1.2. Descripción del Problema.....	6
1.3. Contexto.....	12
1.4. Utilidad, Relevancia y Justificación.....	14
1.5. Estructura de la Tesis.....	16
<b>2. Planteamiento del Problema.....</b>	16
2.1. Formulación del Problema de la Tesis.....	16
2.2. Objetivos: General y Específicos.....	17
<b>3. Marco Teórico.....</b>	17
3.1. Sistema de Salud. Características generales.....	18
3.2. Sistema de Salud Argentino.....	18
3.3. Accesibilidad a los Servicios de Salud.....	22
3.4. Primer Nivel de Atención.....	33
3.5. Referencia y Contrarreferencia.....	39
3.6. Diagnóstico Prenatal.....	42
3.7. Seguimiento posquirúrgico de los niños con CC....	47
3.8. Programa de Seguimiento de niños con CC.....	49

3.9. Programa Nacional de CC.....	54
3.10. Seguimiento postquirúrgico de CC en Argentina..	64
<b>4. Metodología.....</b>	<b>64</b>
4.1. Tipo de Estudio.....	64
4.2. Fuentes de datos/Herramientas de recolección.....	64
4.3. Universo, muestra y unidad de análisis.....	66
4.4. Análisis estadístico.....	66
4.5. Aspectos éticos.....	67
<b>5. Desarrollo.....</b>	<b>67</b>
5.1 Resultados.....	67
<b>6. Discusión.....</b>	<b>73</b>
<b>7. Conclusiones.....</b>	<b>83</b>
<b>8. Bibliografía.....</b>	<b>84</b>
<b>9. Anexos.....</b>	<b>102</b>

## Resumen/Abstract

**Introducción:** Las CC son la causa más común de anomalías congénitas y representan un importante problema de salud pública. Su incidencia es de 5-8/1000 RN vivos y cerca del 50% requiere corrección quirúrgica durante el primer año de vida. Una parte importante de la estrategia de tratamiento es identificarlas prenatalmente para poder planificar el parto, consensuado con los padres, en el centro de atención adecuado y en casos muy seleccionados se podría plantear terapia fetal. En países de altos ingresos las CC están asociadas con elevada morbilidad y altos costos para los sistemas de salud principalmente en la atención pediátrica hospitalaria. En nuestro país las mejoras en la sobrevida neonatal ha generado un grupo de pacientes particularmente frágiles que requieren un seguimiento estricto, multidisciplinario y especializado, para desarrollar el máximo potencial y disminuir el riesgo de complicaciones evitables. Si bien se ha mejorado la oferta institucional de turnos quirúrgicos reduciendo las listas de espera de estos pacientes, a la fecha no hay datos de evaluaciones del seguimiento posquirúrgico para evaluar la evolución alejada de estos niños.

**Objetivo:** evaluar resultados de diagnóstico prenatal y seguimiento postquirúrgico de los niños con CC que regresan a su lugar de origen luego de la cirugía en el Hospital Garrahan (HG).

**Metodología:** estudio descriptivo, transversal. Se realizaron encuestas vía web a los Jefes de Servicio de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) de las maternidades con mayor número de partos en cada provincia del país y a los padres de niños operados de CC en el HG y que luego de la cirugía regresaron a su lugar de origen.

Medida de resultado: acceso al diagnóstico prenatal y seguimiento posquirúrgico.

**Resultados:** se enviaron 24 encuestas a los Jefes de Servicio de las UCIN, siendo todas respondidas. De las 1588 encuestas enviadas a las familias, fueron respondidas 1236 (77,8%). En las encuestas realizadas a los jefes de servicios el 96% (23) de las unidades contaba con la posibilidad de realizar diagnóstico prenatal. Ninguna de las maternidades tenía la posibilidad de realizar cirugía para cardiopatías complejas y un 58% (14) no podían resolver esta patología en su institución. El 62% (15) de las maternidades reportaron dificultades para conseguir derivar a

los pacientes nacidos con CC. Respecto a la posibilidad de realizar el seguimiento pediátrico y/o cardiológico cuando el niño regresaba a su provincia una vez operado en el HG el 75% (18) de las maternidades respondieron contar con ambos profesionales.

El 16% (194) de los niños fueron diagnosticados antes de nacer según la respuesta de los 1236 padres encuestados. Hubo 3 provincias donde todos los padres respondieron no tener conocimiento de la patología de su hijo durante el embarazo. Al egreso hospitalario un 45 % de estas familias referían tener el contacto de un referente cardiólogo y pediatra en su población. Cuando uno de estos niños presentaba una intercurencia el 58 % lo pudo resolver en su lugar de origen. El 36 % de los padres refirieron tener dificultades para concurrir a los controles programados al HG, de ellos el 65% pertenecían a las provincias más alejadas de la institución.

**Conclusiones:** el porcentaje de niños con diagnóstico prenatal de CC fue menor a lo reportado. La mitad de los niños que regresaron a su lugar de origen tenían un referente para el seguimiento y/o atención ante una intercurencia. Los pacientes de lugares más distantes fueron los que tuvieron más dificultades para acceder a los controles programados en el hospital donde realizaron la cirugía.

**Palabras claves:** acceso a la atención, cardiopatías congénitas, diagnóstico prenatal, regionalización, seguimiento posquirúrgico.

## **1. Introducción**

### **1.1. Presentación**

El presente escrito corresponde a la elaboración del trabajo final de Tesis de la Maestría en Sistemas de Salud y Seguridad Social de la Universidad Isalud donde se presenta la investigación realizada sobre el acceso al diagnóstico prenatal y seguimiento posquirúrgico de niños de la Argentina con CC resueltas quirúrgicamente en el período neonatal en un hospital público de alta complejidad y que luego regresan a su lugar de origen durante el período 2020 - 2022.

Se indaga acerca del acceso de la población bajo estudio a protocolos de seguimiento posquirúrgico tardío en todas las provincias de la Argentina, a partir de las opiniones de los Jefes de Servicio de las principales maternidades de cada provincia y de las percepciones de los padres de niños operados por CC en un hospital de alta complejidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Se destaca la relevancia de realizar el presente estudio, debido a que a pesar de haber mejorado la oferta institucional de turnos quirúrgicos reduciendo las listas de espera de estos pacientes, a la fecha no hay datos de evaluaciones sobre el diagnóstico prenatal y seguimiento posquirúrgico.

### **1.2. Descripción del problema**

Las CC son la causa más común de anomalías congénitas y representan un importante problema de salud mundial. La incidencia de CC es de 8-10/1000 Recién Nacidos (RN) vivos con importantes variaciones según los diferentes reportes de la literatura (Pérez-Lescure Picarzo et al., 2018).

Uno de los aspectos que puede contribuir a la diferencia en la incidencia es la prohibición o no de la interrupción voluntaria del embarazo ante la presencia de malformaciones fetales según las legislaciones vigentes en los países o regiones.

En Argentina, hubo 495295 nacidos vivos durante el año 2022. La tasa de mortalidad neonatal para ese mismo año fue de 5.8 ‰, con valores extremos que oscilan entre 3,9 ‰ y 11 ‰, observándose una gran inequidad entre las distintas provincias. El 3,59 % de las defunciones

neonatales eran de causas reducibles. Un 28 % de las causas de muerte neonatal fueron secundarias a malformaciones congénitas, siendo las cardiopatías la primera causa entre ellas (DEIS, 2022).

Aproximadamente unos 5000 RN al año presentan esta patología, de los cuales el 50 % requerirá corrección quirúrgica durante el primer año de vida.

Muchos de estos pacientes enferman críticamente y fallecen, a menos que reciban tratamiento quirúrgico, por lo que el diagnóstico debe ser precoz y la derivación a un centro especializado oportuno y en condiciones adecuadas.

En un estudio realizado en la UCIN del Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan donde se incluyeron todos los recién nacidos para quienes se solicitó internación debido a que los niños habían nacido en una institución donde no contaban con los recursos necesarios para su adecuada atención. Del total de pacientes incluidos, 47 recién nacidos fallecieron sin poder acceder a un Servicio de Neonatología de alta complejidad por falta de unidad disponible. De estos recién nacidos el 47% tenían enfermedad cardiovascular en su mayoría pasible de tratamiento y buena evolución si la atención hubiera sido oportuna.

Muchos de estos niños mueren en su gran mayoría por diagnóstico tardío, falta de acceso al tratamiento y derivación inadecuada (Rabasa et al., 2010).

En el año 2022 las afecciones originadas en el período perinatal y las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas concentraron el 78,5% de las muertes infantiles. En el primer grupo de causas, los trastornos relacionados con la duración de la gestación y la dificultad respiratoria del recién nacido son las principales afecciones, que dan cuenta del 24,7% y 17,6%, respectivamente. En el segundo grupo de causas, las malformaciones congénitas del corazón concentraron el 35% (DEIS, 2024).

En un estudio realizado en nuestro país de 299 pacientes sólo el 7% tuvo diagnóstico prenatal, la mayoría de estos pacientes contaban con algún tipo de seguridad social (Krynski et al., 2015).

Las CC se producen como resultado de alteraciones en el desarrollo embrionario del corazón, sobre todo entre la 3ª y 10ª semanas de gestación.

En la actualidad es posible detectar la mayoría de las CC a partir de las 20 semanas de edad gestacional (Meller et al., 2020).

A nivel mundial la incidencia de las CC es aproximadamente la misma, independiente de factores como la etnia, condición socioeconómica o situación geográfica, por lo cual la única manera de mejorar su pronóstico es el diagnóstico y tratamiento precoz ya que no existen factores que permitan prevenir su ocurrencia (Chile. Ministerio de Salud. Subsecretaría de Salud Pública, 2010).

Para determinados defectos cardíacos, hay evidencia científica suficiente que demuestra el valor del diagnóstico prenatal para mejorar tanto la sobrevida como para disminuir la morbilidad.

El diagnóstico prenatal y la cirugía neonatal precoz de estas malformaciones, evita el daño secundario y progresivo de órganos como corazón, pulmones y sistema nervioso central principalmente, mejorando el pronóstico global del paciente.

En un metaanálisis se observó que la tasa de detección prenatal de cardiopatías en la exploración ecográfica del segundo trimestre en poblaciones no seleccionadas fue aproximadamente del 45%. También observaron una gran variación dependiendo del tipo de CC, con detecciones superiores al 90% para defectos univentriculares pero la tasa bajó al 22% para la Transposición de Grandes Vasos y Coartación de Aorta, mostrando una fuerte relación entre la tasa de detección prenatal y la gravedad del defecto cardíaco (van Velzen et al., 2018).

En el Hospital Italiano de Buenos Aires realizaron un estudio sobre 86 RN con CC internados entre mayo de 1998 y octubre del 2000. De ellos 49 niños tenían diagnóstico prenatal y 37 postnatal. El 13% de los pacientes sin diagnóstico prenatal murieron antes de poder recibir alguna modalidad terapéutica. Al comparar ambos grupos, aquellos sin diagnóstico prenatal que sobrevivieron fueron operados a edades más tardías y tuvieron tiempos de estadía hospitalaria y costos totales finales significativamente mayores que los RN con diagnóstico precoz (Guerchicoff et al., 2004).

Bronberg et al. (2021) realizaron un estudio cuyo objetivo era describir la prevalencia de anomalías congénitas en hospitales de la Ciudad de Buenos Aires. Investigaron la relación entre la prevalencia de anomalías congénitas al nacer y el nivel socioeconómico. Consideraron dos variables proxy del nivel socioeconómico, el subsector de salud (público versus privado) y la ubicación geográfica de los hospitales de partos (región norte versus región sur).

El porcentaje de detección prenatal de CC fue del 55% en los hospitales del sector privado contra un 33-40 % en el sector público. A esta diferencia en los hospitales públicos contribuyó

con una mayor proporción de casos la Maternidad Sardá, centro de derivación de embarazos de alto riesgo de diferentes provincias.

El hecho de que los hospitales privados ofrezcan mejores posibilidades de detección genera desigualdad y probablemente se traduce en una mayor mortalidad por CC graves en establecimientos que no forman parte de este sector (Bronberg et al., 2021).

Dado que la detección prenatal de las CC nunca será del 100%, se realiza una pesquisa, un screening complementario que es la oximetría de pulso, con la desventaja de ser una prueba posnatal.

Desde el año 2015 existe un algoritmo para la detección de CC por oximetría de pulso difundido por el Ministerio de Salud de la Nación.

El objetivo de este algoritmo es evaluar antes del alta a todos los RN de término y prematuros tardíos que se encuentren en la internación conjunta, a fin de diagnosticar pacientes con hipoxia leve que no podrían ser detectados en el curso de la evaluación de rutina.

Por medio de esta pesquisa se intenta realizar una detección oportuna de pacientes con malformaciones cardíacas sin diagnóstico prenatal, estabilizarlos y, eventualmente, decidir su derivación.

La detección de CC se basa en la evaluación clínica pre-alta, junto a la utilización de oximetría de pulso para detectar en el RN algún grado de hipoxia, cuya causa podría ser una cardiopatía congénita. Se trata de una intervención sencilla, no invasiva, realizada por parte del personal de enfermería en pocos minutos, junto con la rutina de alta del RN (Ministerio de Salud de la Nación, 2015).

Es difícil obtener datos precisos sobre la implementación de la oximetría de pulso en las maternidades de nuestro país. El Ministerio de Salud ha hecho algunas recomendaciones al respecto, pero se observa mucha variabilidad en la utilización de este screening en las diferentes instituciones.

A la fecha, no existen estudios o datos disponibles para conocer con certeza el estado de la implementación de la oximetría de pulso antes del alta neonatal, pero, como ocurre con otros indicadores de salud perinatal, la impresión es que la variabilidad es amplia, con algunos centros que realizan un programa bien establecido, algunos tienen ineficiencias significativas y otros no lo realizan. La implementación es en general baja e intermitente, según los diferentes

días de la semana y con menor cumplimiento en las maternidades del sector público que en las privadas (Sola et al., 2020).

Las principales barreras para la implementación de esta práctica clínica beneficiosa serían la baja disponibilidad de enfermería en las áreas de alojamiento conjunto de las maternidades y la escasa disponibilidad de equipos (pulsioxímetros).

No existe una respuesta fácil para la pregunta relacionada con la incorporación con mayor facilidad de otras prácticas más complejas, menos efectivas y más costosas.

La investigación sobre implementación de políticas podría ayudar a comprender el contexto, evaluar el desempeño, orientar la implementación y facilitar el fortalecimiento de los sistemas de salud (David et al., 2013).

Se deben crear las condiciones esenciales para optimizar el acceso al diagnóstico prenatal invirtiendo en la formación de ecografistas, programas de seguimiento del embarazo de calidad y reducir las dificultades para la derivación a servicios de Medicina Fetal.

En nuestro país pocas son las publicaciones acerca del diagnóstico prenatal de CC.

Los niños que nacen con CC en Argentina deben enfrentarse además del gran desafío del tratamiento quirúrgico a un sistema de salud fragmentado, de cuidado episódico, fuertemente centralizado y con sus pilares fundamentales erosionados (Díaz, 2013).

Muchas de las provincias de nuestro país no disponen de un sistema de regionalización que permita derivar pacientes a un centro de mayor complejidad en forma georreferenciada, sistemática y oportuna.

El tratamiento de las CC más complejas se realiza en pocos lugares de la Argentina, la mayoría de los centros se ubican en la Ciudad de Buenos Aires y sus alrededores. Estos centros efectúan diagnósticos prenatales, hemodinamia y cardiocirugía de patologías complejas; no son más de cuatro y centralizan la asistencia de los pacientes de casi todo el país (Novali, 2011).

El Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC) del Ministerio de Salud de la Nación fue creado en el año 2008 y garantiza la resolución quirúrgica a todos los niños y niñas del país con diagnóstico de CC que no tienen obra social en las 24 jurisdicciones del territorio nacional. Desde el inicio del PNCC se ha optimizado la oferta prestacional, han aumentado las intervenciones en centros cardiovasculares regionales, se redujeron las listas de espera en

establecimientos de alta complejidad y mejoraron la capacidad diagnóstica en cada una de las provincias (Villa et al., 2016).

Aun cuando el PNCC ha alcanzado la primera fase de su implementación, produciéndose avances en la constitución de equipos cardio-quirúrgicos regionales para cardiopatías de menor complejidad, ha mejorado la oferta institucional de turnos quirúrgicos y se han podido reducir de manera significativa las listas de espera, tiene todavía pendiente la última etapa planteada como evaluación de los resultados de este programa y esto implica la implementación a nivel nacional del seguimiento de estos pacientes en sus lugares de origen luego de haber recibido el tratamiento quirúrgico, con el objeto de obtener información sobre la evolución alejada de los mismos.

El seguimiento interdisciplinario de los niños que fueron intervenidos quirúrgicamente en razón de una patología cardíaca es fundamental para lograr una recuperación adecuada, ya que en el mismo se realizan controles que permiten seguir su evolución.

En todo este proceso, lo que se pretende es mejorar la calidad de vida de los niños con el control periódico de su crecimiento y desarrollo. Al mismo tiempo, dicho seguimiento implica poner en marcha mecanismos complejos de articulación entre los efectores, como así también requiere el compromiso del entorno familiar del paciente para poder lograr los objetivos esperados con el mismo.

En la medida en que las respuestas a una determinada necesidad en salud escapan a la capacidad tecnológica del primer nivel de atención, deben quedar bajo la responsabilidad de un nivel de mayor complejidad. Por ello, el ordenamiento de la oferta de servicios implica la organización de un sistema de referencia y contrarreferencia que asegure acceso oportuno y universal al nivel de atención que corresponda para el problema que se intenta resolver (Silberman, 2009).

El problema es que dicho sistema en nuestro país se ve obstaculizado dada la fragmentación y segmentación del sistema de salud, lo que afecta especialmente cuando se trata de pacientes que residen en zonas que están alejadas del centro que lleva a cabo tratamientos quirúrgicos de alta complejidad. La falta de coordinación y comunicación entre los distintos niveles de atención ocasiona problemas de accesibilidad y falta de continuidad en los procesos asistenciales. Esto

genera un incremento desmedido del gasto y una falta de equidad en el acceso a los servicios a lo largo de todo el territorio nacional (Ministerio de Salud de la Nación, 2014).

### **1.3. Contexto**

Durante el año 2005, la resolución quirúrgica de las CC por parte del sistema público se acercaba al 50 %, quedando entre 1000 y 1200 casos anuales sin tratamiento y una lista de espera a nivel nacional que se iba incrementando. El Programa Nacional de Atención al Niño con CC comenzó a desarrollarse desde el Ministerio de Salud de la Nación a través de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia con los siguientes objetivos:

- Mejorar el diagnóstico pre y postnatal de las CC
- Estabilizar al paciente en el lugar de nacimiento
- Derivar en forma segura y oportuna al centro tratante
- Generar un seguimiento postquirúrgico

La implementación del Programa involucró diferentes etapas, y en marzo del año 2008 se creó, a través de la Resolución Ministerio de Salud N° 107/2008, el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC).

Se implementó una red formal encargada de ordenar los procesos involucrados en la detección, tratamiento y seguimiento de los niños con CC ya que esta patología se encontraba dispersa en todo el país mientras que las posibilidades de tratamiento se centralizaban en pocos lugares. Esta red nacional contribuiría a solucionar la segmentación y fragmentación que caracteriza al Sistema de Salud Argentino.

Se identificó la necesidad de formalizar el rol que ocupaba en la red el primer nivel de atención, siendo fundamental para identificar las CC en forma temprana y desempeñando un rol preponderante en el seguimiento postoperatorio. Como parte de la estrategia sanitaria para el fortalecimiento del primer nivel de atención se previó que interactúen con el centro de referencia de su provincia.

El Hospital de Pediatría J.P. Garrahan, con más de 30 años de experiencia en el diagnóstico y tratamiento de CC, brinda una atención sustentada en el trabajo multidisciplinario de

profesionales de excelencia, alta tecnología y la formación de especialistas que luego serán los referentes en las distintas provincias del país. Es un centro de referencia nacional y de países limítrofes para la resolución quirúrgica de cardiopatías complejas. En él se realizan más de 600 cirugías al año de las cuales alrededor del 10 % son efectuadas en recién nacidos (Martin et al., 2012).

El PNCC cuenta con un Centro Coordinador de Derivaciones (CCD) que tiene sede en el Hospital de Pediatría J.P. Garrahan, en donde trabajan cardiólogos pediatras de distintos hospitales públicos proporcionando atención telefónica personalizada para brindar acceso al tratamiento oportuno y el seguimiento adecuado de casos. Para eso se trabaja en forma articulada con equipos de salud de todo el país.

Los Ministerios de Salud provinciales identificaron al menos un hospital y cardiólogo referente para la jurisdicción (por la extensión geográfica o densidad poblacional, ciertas jurisdicciones designaron más de un hospital referente). Su rol es el de interactuar con la red de establecimientos de su provincia para detectar las CC oportunamente. En el marco de la red nacional, los Centros de Referencia tienen a su cargo la denuncia de casos al CCD, la derivación del paciente al centro tratante y, una vez intervenidos, son los responsables del seguimiento postoperatorio. Luego el CCD se encarga de derivar al niño a un centro tratante acorde a la necesidad específica de la patología.

Una vez que el paciente recibe el alta y regresa a su provincia de origen, el hospital referente que lo ha diagnosticado y denunciado oportunamente, debe reportar un control del paciente al mes del egreso.

El hospital referente es el epicentro de la red provincial al que deben confluir todos los pacientes con diagnóstico presuntivo para su posterior confirmación y los pacientes intervenidos una vez dados de alta. El PNCC ha priorizado el desarrollo y fortalecimiento de las redes locales de diagnóstico y seguimiento de pacientes a través de la planificación de acciones conjuntas entre los Seguros Provinciales y las Direcciones Provinciales de Maternidad e Infancia.

Actualmente aún se evidencian brechas en cantidad de pacientes diagnosticados y denunciados respecto de las incidencias teóricas, se deben superar las limitaciones en la calidad de los traslados que afectan los resultados en la evolución de los pacientes, optimizar la asistencia social a la familia (en aquellos casos de traslados inter-jurisdiccionales), mejorar el

funcionamiento de redes locales de diagnóstico, además, de cumplir con el último objetivo planteado que es el de generar un seguimiento posquirúrgico (Ministerio de Salud de la Nación Argentina, 2014).

En el año 2012 se implementó la gestión de la atención de los pacientes a través del Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino (SIISA). El Ministerio de Salud de la Nación desarrolló este proyecto de tecnología de la información para reducir la fragmentación de información sanitaria en todos sus niveles. En el SIISA intervienen todos los actores que integran la red de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes sin obra social que padecen una CC y para incentivar el reporte se estableció como requisito necesario para el cobro de las prestaciones brindadas. Reportar datos sanitarios claves permitirán una atención oportuna y de calidad y una posterior evaluación de los resultados intermedios y finales.

El PNCC ha reportado datos acerca de la reducción en la lista de espera con el consiguiente aumento en el número de cirugías cardíacas y formación de equipos cardioquirúrgicos en distintas provincias del país, sin embargo, no existe reporte sobre el acceso al seguimiento posquirúrgico de estos pacientes (Ministerio de Salud de la Nación Argentina, 2014).

Sería de suma importancia contar con datos en nuestro país acerca de las posibilidades de acceso al seguimiento y acompañamiento del paciente posquirúrgico. Estos datos permitirían contribuir con acciones sanitarias oportunas a la recuperación de los pacientes y así aumentar las tasas de éxito en la evolución alejada de esta patología.

## **1.4 Utilidad, Relevancia y Justificación**

El PNCC se centró en el fortalecimiento del sector público y en la reducción de la lista de espera conformada a marzo de 2008, logrando así un gran número de cirugías exitosas aumentando el número de niños con sobrevida y la demanda de seguimiento en lugares remotos del país.

Está reportado que los niños con CC, presentan un alto riesgo de retraso en el desarrollo, además de las complicaciones que pueden surgir por su patología de base, de ahí el beneficio de un programa de seguimiento sistemático. En los primeros años de vida la identificación oportuna de un retraso tanto en sus pautas madurativas como motoras, proporciona acceso a una ventana crítica de mayor plasticidad y reorganización cerebral mejorando los resultados con intervenciones tempranas. Además, cuando se lo identifica durante la evaluación, un proceso de

derivación centralizado proporciona un acceso más consistente a los servicios de intervención adecuados.

Estas intervenciones deben realizarse periódicamente por lo que lo ideal es que sean realizadas en centros cercanos al domicilio para evitar la deserción por problemas de organización familiar y/o económicos.

Intervenciones periódicas durante la infancia y la adolescencia garantizan que se puedan identificar nuevos desafíos con prontitud, minimizando o previniendo así las consecuencias nocivas para el rendimiento académico, las habilidades de la vida diaria apropiadas para la edad y el bienestar psicológico.

Está bien fundamentada en la literatura la importancia de un enfoque centrado en la familia para satisfacer mejor las necesidades de los niños con CC. Este enfoque reconoce el papel que desempeña la familia del niño en su desarrollo y bienestar general. El alto estrés parental, que ha sido bien documentado para los padres de niños con CC, puede tener impactos negativos que se ha asociado con desafíos de desarrollo y comportamiento, de ahí la importancia de evaluar el bienestar psicológico de los padres como parte del seguimiento (Bolduc et al., 2022).

Cada vez con más frecuencia los embarazos son logrados a través de técnicas de reproducción asistida. Se ha observado un aumento del riesgo de malformaciones cardíacas en estos embarazos donde se especula que podría deberse a la tecnología reproductiva además de la causa de base de la infertilidad de la pareja (Tararbit et al., 2011).

Para determinados defectos cardíacos, hay evidencia científica suficiente que demuestra el valor del diagnóstico prenatal para mejorar tanto la sobrevida como para disminuir la morbilidad.

Se deben crear las condiciones esenciales para optimizar el acceso al diagnóstico prenatal invirtiendo en la formación de ecografistas, programas de seguimiento del embarazo de calidad y reducir las dificultades para la derivación a servicios de Medicina Fetal.

Es necesario optimizar el acceso al diagnóstico prenatal con inversiones en programas de seguimiento del embarazo, entrenamiento del recurso humano, adquisición de equipamiento y facilitar la derivación precoz de la embarazada a los servicios de Medicina Fetal.

En nuestro país pocas son las publicaciones acerca del diagnóstico prenatal de CC.

Contar con datos de nuestro país acerca de las posibilidades tanto de acceso al diagnóstico prenatal como al seguimiento posquirúrgico, ayudará a contribuir con acciones sanitarias oportunas a la recuperación de estos niños.

Este trabajo podría aportar datos sobre la situación en todas las provincias de Argentina respecto a las posibilidades de realizar diagnóstico prenatal y la oferta de seguimiento posquirúrgico interdisciplinario desde la perspectiva de los profesionales y los padres.

Los resultados también pueden aportar al PNCC elementos para enriquecer la implementación a nivel nacional de una red asistencial para el diagnóstico y seguimiento de estos pacientes.

## **1.5 Estructura de la Tesis**

Se presenta a continuación un trabajo transversal en el que se entrevistó tanto a los jefes de las unidades de neonatología con mayor número de partos de las 24 jurisdicciones del país como a 1236 padres de niños con CC con el objetivo de conocer la situación del diagnóstico prenatal y el seguimiento de estos pacientes en el lugar de origen luego de ser intervenidos quirúrgicamente en un hospital de alta complejidad. Se detalla el marco teórico sobre el que se planificó el estudio. Se enuncia la metodología de estudio y sus resultados. Se presenta luego el análisis e interpretación de los mismos a la luz de las dimensiones de la accesibilidad al sistema de salud y se contrasta con datos de otros países.

## **2. Planteamiento del Problema**

### **2.1. Formulación del Problema de la Tesis**

¿Los niños con CC resueltas quirúrgicamente en el período neonatal en un hospital de alta complejidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires tienen acceso a un diagnóstico prenatal oportuno y seguimiento postquirúrgico adecuado en su lugar de origen?

## **2.2. Objetivos: General y Específicos**

### **Objetivo General:**

Analizar el acceso al diagnóstico prenatal y al seguimiento posquirúrgico de niños con CC que regresan a su lugar de origen post tratamiento quirúrgico de un hospital de alta complejidad durante el período 2020-2022.

### **Objetivos Específicos:**

1. Describir la disponibilidad de recursos para realizar diagnóstico prenatal de CC en las maternidades con mayor número de partos de cada una de las provincias de nuestro país.
2. Identificar en cada una de las provincias argentinas la disponibilidad y el acceso al seguimiento posquirúrgico de los niños con CC resueltas quirúrgicamente en el Hospital Garrahan.
3. Describir la situación frente al diagnóstico prenatal y seguimiento posquirúrgico de los niños con CC entre las provincias de nuestro país.

## **3. Marco Teórico**

El tratamiento de los pacientes con CC se ha beneficiado de los avances en la atención médica y quirúrgica. Los resultados han mejorado, aunque la sobrevida y los déficits funcionales y cognitivos a largo plazo siguen siendo motivo de preocupación. Perfeccionar el manejo de estos pacientes complejos es un desafío continuo, cuyo objetivo es mejorar la sobrevida y los resultados a largo plazo. En esta población se identificaron déficits en dominios cognitivos específicos como la memoria, las funciones ejecutivas y la velocidad de procesamiento. En general, estos déficits en las capacidades funcionales y la incapacidad de los niños para completar de forma independiente diferentes tareas de la vida diaria pueden representar un impedimento importante para el desarrollo de atributos esenciales como la autonomía, el autocuidado y la integración social (Atallah et al., 2020).

### **3. 1. Sistema de Salud. Características generales**

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), un sistema de salud es una estructura social que está constituida por el conjunto de personas y acciones destinadas a mantener y mejorar la salud de la población. Incluye por lo tanto diferentes elementos interrelacionados como instituciones, organismos y servicios que llevan a cabo, a través de acciones planificadas y organizadas, una variedad de actividades cuya finalidad última es la mejora de la salud. Entre éstas se incluyen actividades de promoción y protección de la salud, prevención y tratamiento de la enfermedad, rehabilitación y reinserción. Los principios de este sistema son los de contribuir a mejorar la salud de toda la población, ofrecer un trato adecuado a los usuarios y ser sostenible financieramente. Según la OMS, un sistema de salud ideal debería caracterizarse por:

- Ser universal, entendiéndose por universalidad la cobertura total de la población.
- Prestar una atención integral que incluye la promoción de la salud, así como la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de la enfermedad.
- Ser equitativo en la distribución de los recursos.
- Ser eficiente.
- Ser flexible para así poder dar respuesta a las nuevas necesidades que se vayan presentando.
- Ser participativo, toda la población debe participar de algún modo en la planificación y la gestión del sistema sanitario (Murray & Frenk, 2000).

### **3. 2. Sistema de Salud Argentino**

En la Argentina el sistema de salud es fragmentado, de cuidado episódico, con un gasto de alrededor del 10 % del producto bruto interno (Díaz, 2013).

En el año 2023 alcanzó el 9,5% del Producto Bruto Interno (último dato oficial disponible), siendo uno de los tres países con mayor inversión en salud de acuerdo con los resultados de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). Así lo reflejó en el informe "Un vistazo a la salud: América Latina y el Caribe 2023" donde proporciona una evaluación del desempeño de los sistemas nacionales de salud en 33 países de América Latina y el Caribe con un conjunto completo de indicadores sobre salud y atención médica (OCDE, 2023).

Los países de la Región de las Américas durante el Consejo Directivo de la OPS en 2014 consideraron como una de las líneas estratégicas de trabajo al 2030 la de “aumentar y mejorar el financiamiento, con equidad y eficiencia, y avanzar hacia la eliminación del pago directo de bolsillo que se convierte en una barrera para el acceso en el momento de la prestación de servicios”.

Es necesario tener las cuentas de salud institucionalizadas con información sólida y confiable. Esta metodología es fundamental para contribuir con el logro de la salud universal, según lo previsto en la agenda 2030, pues se requieren datos apropiados, confiables y periódicos (OPS & OMS, 2013).

Por ser un país federal, con 24 jurisdicciones o provincias., el subsistema público está organizado en tres niveles de gobierno:

- Nacional
- Provincial
- Municipal

La asistencia técnica y financiera la coordina, regula y ejerce la Nación.

Las responsables de la salud de sus habitantes son las provincias a través de una facultad constitucional no delegada a los otros niveles.

Los municipios brindan servicios de asistencia directa a la población.

La máxima autoridad es el Ministerio de Salud de la Nación y tiene a su cargo la conducción del sector a través del diseño de programas verticales, dictado de normas y ejecución de acciones que permitan la coordinación entre los distintos subsectores.

El sistema de salud se encuentra integrado por tres subsistemas:

- Seguridad Social
- Sistema Privado
- Sistema Público

El subsistema de Seguridad Social, cubre a todos los trabajadores formales del país junto a sus familiares directos, compuesto por las obras sociales nacionales, provinciales y municipales,

financiado con contribuciones obligatorias de empleadores y trabajadores registrados, representa aproximadamente el 61% de la población.

El sector privado se encuentra compuesto por seguros y prepagos financiados por el aporte o pago directo de particulares y/o familias atendiendo al 14% de la población con mayores ingresos.

El subsector público, con la red de APS dentro del mismo, se financia a través de impuestos y atiende de forma gratuita aproximadamente al 36% de la población.

La suma de estos porcentajes supera a la población de nuestro país, esto se debe a que los tres sistemas tienen poca coordinación entre ellos, lo que resulta en superposición, ineficiencia y alto gasto en salud (*Caracterización Del Sistema De Salud Argentino, 2021*).

La inexistencia de un fondo único sumado a un sistema de salud extremadamente segmentado, no permite asegurar un paquete homogéneo de servicios a toda la población (Bronberg et al., 2021).

En la actualidad el sistema de salud atiende las complicaciones agudas, sin tener diseñadas transiciones ni referencias de los pacientes a otros sectores, existiendo un abismo entre lo sanitario y lo social.

Los pacientes deberían ser identificados para luego referenciarlos al prestador que posea los servicios que necesita y de esa forma darle un cuidado longitudinal y de continuidad.

La comunicación y contención de los pacientes previene el deterioro de su salud disminuyendo las reinternaciones. Para ello se debe fortalecer la APS con inversión, buenos salarios, incentivos, reconocimiento y carrera.

El Sistema de Salud Argentino sigue enfocado en un modelo asistencial centrado en los pacientes agudos, sin atender de manera adecuada a los pacientes crónicos, con necesidades asistenciales diferentes a las patologías agudas (Díaz, 2013).

Según refieren González y col. (2014) los pacientes crónicos son atendidos de forma episódica ante un cuadro agudo. Una vez dados de alta no reciben ningún tipo de atención preventiva ni monitorización remota de su enfermedad, hasta un nuevo episodio que requiera internación, siendo más de la mitad de ellas potencialmente evitables.

Es necesario que todos reconozcan a la APS como la "puerta de entrada" al Sistema de Salud. Sin embargo, a pesar de los esfuerzos desarrollados desde gestiones públicas ministeriales,

obras sociales o planes privados de salud, los pacientes no perciben a la APS como una alternativa de atención elegible, prefiriendo escoger desde una cartilla de proveedores (Díaz, 2013).

La APS debe convertirse en el principal ingreso al Sistema Sanitario Argentino. Es un camino largo, que requiere decisiones conjuntas y coordinadas, orientadas a fortalecer un modelo de atención basado en la prevención y detección precoz de enfermedades, generando una asignación eficiente del gasto y una mejora en la calidad de vida de la población.

Los niños que nacen con CC en Argentina deben enfrentarse además del gran desafío del tratamiento quirúrgico a un Sistema de Salud fuertemente centralizado y con sus pilares fundamentales erosionados.

Muchas de las provincias de nuestro país no disponen de un sistema de regionalización que permita derivar pacientes a un centro de mayor complejidad en forma georreferenciada, sistemática y oportuna.

El tratamiento de las CC más complejas se realiza en pocos lugares de la Argentina, la mayoría de los centros se ubican en la Ciudad de Buenos Aires y sus alrededores. Estos centros efectúan diagnósticos prenatales, hemodinamia y cardiocirugía de patologías complejas; no son más de cuatro y centralizan la asistencia de los pacientes de casi todo el país (Novali, 2011).

Al analizar la situación de los padres de los pacientes que deben trasladarse a Buenos Aires para la resolución quirúrgica se observa que al dolor de tener un hijo enfermo se le suma el desarraigo. La necesidad de abandonar la familia y el trabajo conlleva el hecho de vivir la enfermedad en un medio que les es agresivo. No obstante, en la actualidad no es posible que una patología cardíaca compleja se resuelva dentro de la región de residencia de los pacientes en la mayoría de nuestras provincias. Si esto aconteciera, se descentralizaría e impediría la migración masiva de pacientes y se dejarían turnos libres para los que realmente necesitan alta complejidad.

El Sistema de Salud Argentino se orienta principalmente a la atención de procesos agudos, respondiendo en forma reactiva a la demanda. Ante una consulta se brinda una respuesta relativamente aceptable, se capta e interviene al paciente, y una vez resuelto el problema, queda nuevamente fuera del sistema hasta un nuevo episodio agudo (Díaz, 2013).

La aparición de enfermedades crónicas resalta la necesidad de revisar el concepto de acceso para incorporar las perspectivas en la población y el enfoque en el sistema centrado en el paciente.

Una vez resuelta la patología con cirugías correctoras o paliativas estos pacientes regresarán a su lugar de origen donde no cuentan con infraestructura para el tratamiento, pero tampoco para el seguimiento posquirúrgico en la mayoría de los casos.

### 3. 3. Accesibilidad a los Servicios de Salud

Etimológicamente, el acceso se define como una forma de acercarse, llegar o entrar a un lugar, como el derecho u oportunidad de alcanzar, usar o visitar.

Internacionalmente, los servicios y las políticas de salud han desarrollado e introducido el concepto con el objetivo de mejorar el acceso a la atención médica. Trata de habilitar a un paciente para recibir la atención y el proveedor adecuado, en el momento y en el lugar correcto, independientemente del contexto social.

El acceso a la asistencia sanitaria debe estar al alcance de todos, independientemente de raza, género, cultura, religión, creencia política o condición socioeconómica. Es fundamental para el funcionamiento de los sistemas de atención de salud en todo el mundo. Sin embargo, sigue siendo una noción compleja, como se ejemplifica en la variedad de interpretaciones del concepto entre los autores (Ver tabla 1).

**Tabla N° 1: Definiciones y dimensiones del acceso a la atención de salud**

Autores	Definición	Dimensiones
Bashshur y col., 1971	Accesibilidad como relación funcional entre la población, las instalaciones y recursos médicos. Reflejando la existencia de obstáculos, impedimentos y dificultades, o de factores facilitadores para los beneficiarios de la atención de salud.	Accesibilidad Disponibilidad
Donabedian, 1973	Accesibilidad que comprende el concepto de grado de ajuste entre recursos y poblaciones	Disponibilidad Aceptabilidad

Salkever, 1976	Accesibilidad combinando atributos de los recursos y de la población	Accesibilidad financiera y física
Aday y Andersen, 1974	Acceso como entrada al sistema sanitario	Factores habilitantes y predisponentes Necesidad de atención médica
Penchansk y y Thomas, 1981	Dimensiones de acceso independientes pero interconectadas. Todas importantes para evaluar el ajuste entre el paciente y el sistema de salud	Accesibilidad Aceptabilidad Disponibilidad Asequibilidad Idoneidad
Mooney, 1983	Acceso como una función de oferta y demanda.	Accesibilidad Disponibilidad Aceptabilidad
Dutton, 1986	La utilización se ve como el producto de las características del paciente más los atributos del proveedor y del sistema.	Financiera, Factores organizacionales
Frenk, 1992	Acceso como capacidad para buscar y obtener atención Grado de ajuste entre características de la población y recursos sanitarios en el proceso de búsqueda y obtención de cuidados.	Accesibilidad Disponibilidad Aceptabilidad
Margolis y col., 1995	El uso oportuno de los servicios de salud para lograr los mejores resultados.	Financiera Personal Estructural

Haddad y Mohindra, 2002	La oportunidad de consumir bienes y servicios de salud.	Disponibilidad Asequibilidad Aceptabilidad Adecuación
Shengelia y col., 2003	Cobertura: probabilidad de recibir una intervención sanitaria necesaria, condicionada a la necesidad asistencial. Utilización: cantidad de servicios y procedimientos de atención médica utilizados.	Acceso físico Disponibilidad Aceptabilidad Asequibilidad Calidad de atención
Peters y col., 2008	Se considera que el acceso incluye el uso real de los servicios. Considerar tanto las características de los usuarios como de los servicios en la evaluación del acceso. Se identifica la noción de adecuación entre usuarios y servicios.	Calidad Accesibilidad Disponibilidad Accesibilidad Aceptabilidad
Saurman y col., 2015	Agrega una sexta dimensión a la teoría de Penchansky y Thomas	Accesibilidad Aceptabilidad Disponibilidad Asequibilidad Idoneidad Conciencia

Fuentes: Adaptado de (Levesque J-F, 2013)

Como ya se mencionó en este apartado la definición del acceso a los servicios de salud es compleja y se refleja en las múltiples interpretaciones que le han dado distintos autores a lo largo del tiempo.

- ★ Donabedian destaca la relación entre los conceptos de utilización y acceso. No simplemente la presencia de una instalación si no el uso de un servicio por parte de quienes lo necesitan y se beneficiarían de él. Junto con el uso, las dimensiones de

acceso abordan las preocupaciones de las barreras, la pertenencia y la equidad. Aquí es donde la aplicación de las dimensiones de acceso ayuda a informar el diseño, implementación y evaluación para proporcionar evidencia de impacto (Donabedian, 1973).

- ★ Andersen ha conceptualizado la utilización como acceso según lo determinado por las características de la población (predisposición, habilitación, necesidad) y las características de los sistemas de salud (política, recursos, organización). El concepto de acceso efectivo se enfoca en mejoras en el estado de salud y en la satisfacción de los usuarios. El autor actualiza el modelo de la utilización resaltando la relevancia de la percepción del estado de salud sumado a las características de la población para facilitar dicha utilización. El contexto en el que se desarrolla la utilización de servicios va más allá de los sistemas de salud (Andersen, 1995).
- ★ Se reconocía al acceso como importante para los servicios de salud, pero no estaba bien definido el concepto en términos de investigación. En 1981 Penchansky y Thomas introdujeron una teoría que proporcionó una definición útil al incorporar dimensiones de acceso, las cuales son independientes pero interconectadas y cada una es importante para evaluar el ajuste entre el paciente y el sistema de salud.

Las dimensiones específicas son:

1. Accesibilidad
2. Aceptabilidad
3. Disponibilidad
4. Asequibilidad
5. Idoneidad

**Accesibilidad:** se relaciona con el hecho de que las personas que enfrentan necesidades de salud puedan realmente identificar que existe algún tipo de servicio. Estos, pueden darse a conocer en la población con actividades de divulgación e información sobre los servicios y tratamientos disponibles. Además, debe existir la noción de capacidad para percibir la necesidad de atención en la población.

**Aceptabilidad:** se relaciona con factores culturales y sociales de los pacientes con respecto a las características personales y prácticas de los proveedores. Así como a las actitudes de los proveedores sobre las características personales de los pacientes. Se refiere a la reacción específica ante atributos, tanto del consumidor como del proveedor, tales como: edad, sexo, origen étnico o religión. Es un importante desafío para asegurar que la atención satisfaga las necesidades de diferentes culturas y poblaciones socioeconómicamente desfavorecidas y vulnerables.

**Disponibilidad:** se refiere al hecho de que se pueda llegar a los servicios de salud tanto física como de manera oportuna. La relación entre la manera en que se organizan los recursos de suministro para aceptar pacientes (incluidos los sistemas de citas, el horario de atención, las instalaciones sin cita previa, los servicios telefónicos) y la capacidad de los pacientes para adaptarse a estos factores. Relación entre el volumen y tipo de servicios existentes con el volumen y tipo de necesidades de los pacientes. Se refiere a la adecuación del suministro de médicos, dentistas y otros proveedores; de instalaciones tales como clínicas y hospitales; y de programas y servicios especializados tales como salud mental y cuidados de emergencia. Es el resultado de las características de las instalaciones (densidad, concentración, distribución, accesibilidad de los edificios), de los contextos urbanos (descentralización, extensión urbana y sistema de transporte) y de los individuos (movilidad restringida de ancianos y/o discapacitados, duración y flexibilidad de las horas de trabajo).

**Asequibilidad:** refleja la capacidad de las personas para gastar recursos económicos y tiempo para utilizar los servicios adecuados. Es la relación entre la ubicación del suministro y la ubicación de los pacientes, teniendo en cuenta los recursos como transporte, tiempo de viaje, distancia y costo. La capacidad de pago por la atención médica es un concepto ampliamente utilizado en la literatura sobre servicios y economía de la salud. Describe la capacidad de generar recursos económicos (ingresos, ahorros, préstamos,) sin un gasto catastrófico (venta de una vivienda) para cubrir las necesidades básicas. La pobreza, el aislamiento social o el endeudamiento serían ejemplos de factores que restringen la capacidad de las personas para pagar la atención que necesitan (Yoder, 1989).

**Idoneidad:** es la adecuación entre los servicios y las necesidades del paciente (puntualidad, cantidad de tiempo dedicado a la atención, tratamiento correcto, calidad técnica e interpersonal

de los servicios prestados). Se relaciona la idoneidad (qué servicios se prestan) y la calidad (la forma en que se prestan) de los servicios de salud y su naturaleza integrada y continua. La oportunidad que tiene una persona de utilizar los servicios de personas no capacitadas, por ejemplo, hechiceros o curanderos no pueden ser equiparados a la oportunidad para otra persona de mejor posición económica para utilizar servicios altamente especializados generando diferentes resultados de salud (Levesque et al., 2013).

Estas dimensiones de accesibilidad se relacionan con dimensiones de habilidades de las personas que interactúan para generar acceso a los sistemas de salud.

Estas dimensiones de las habilidades incluyen:

1. Capacidad de percibir
2. Capacidad de buscar
3. Capacidad de alcanzar
4. Capacidad de pagar
5. Capacidad para participar
  - **Capacidad de percibir** la necesidad de cuidado es crucial entre las poblaciones y está determinada por factores tales como la alfabetización y el conocimiento sobre la salud y las creencias relacionadas con la salud y la enfermedad.
  - **Capacidad de buscar** atención médica se relaciona con los conceptos de autonomía personal, conocimiento sobre las opciones de atención médica y los derechos del individuo que determinarían expresar la intención de obtener el cuidado de su salud. El acceso está restringido si los recursos disponibles están distribuidos de manera desigual en un país o entre los niveles de atención (atención especializada desarrollada a expensas de la atención primaria).
  - **Capacidad de alcanzar** la asistencia médica se relaciona con la noción de movilidad personal y disponibilidad de transporte, flexibilidad ocupacional y conocimiento acerca de los servicios de salud que permitirían a una persona llegar físicamente a los proveedores de servicios.

- **Capacidad para pagar** por la atención de la salud es un concepto ampliamente estudiado en la literatura sobre economía de la salud. La oportunidad de utilizar solo servicios de mala calidad se ve como una restricción de acceso a la atención médica. El razonamiento debería ser tener acceso a la atención médica basado en la disponibilidad geográfica y organizativa pero ese acceso abarca la posibilidad de elegir servicios aceptables y efectivos.
- **Capacidad para participar** es involucrarse en la atención médica, participar en la toma de decisiones y tratamiento, está fuertemente relacionado con la capacidad y la motivación para participar en el cuidado. Se relaciona con la capacidad de comunicarse, alfabetización en salud, autoeficacia y autogestión además de la importancia de recibir el cuidado que es realmente apropiado para la persona dado sus recursos y habilidades. El acceso a la atención óptima en última instancia requiere que la persona se involucre completamente en la atención y esto se logra interactuando con la naturaleza del servicio ofrecido y proporcionado.
- ★ Mooney ve al acceso como una función de suministro y demanda. La diferencia entre equidad por acceso y por utilización radica en separar las cuestiones de oferta y demanda. Por lo tanto, la igualdad en el acceso tiene que ver con la igualdad de oportunidades. Desde este punto de vista, el acceso a la atención médica es producto de los factores de la oferta: ubicación, disponibilidad, costo, adecuación y regulaciones a través de las cuales se entregan los servicios de salud, así como de los factores de la demanda: conocimiento y carga de la enfermedad, actitudes, habilidades y prácticas de autocuidado, así como factores específicos de la población a nivel cultural, social y epidemiológico (Mooney, 1983).
- ★ Frenk se reserva el término acceso como la capacidad de la población para buscar y obtener atención. Por lo tanto, se refiere a una característica de la población de ser real o potencial usuario de servicios de salud y está relacionado con el concepto de utilización. Una forma teóricamente atractiva de ver el acceso es verlo como el grado de ajuste entre las características de la población y la disponibilidad de los recursos para la atención médica. Una relación funcional entre la población, las instalaciones y los recursos médicos. Aunque una visión conceptual de ajuste sugiere que ambos, las

características del recurso y la población se pueden modificar para garantizar niveles continuos de acceso, solo los recursos pueden ser modificados en el corto plazo. En general, obstáculos tales como el precio de los servicios, el tiempo de transporte y el tiempo de espera son más receptivos a las políticas de salud que las características sociales y económicas de la población, tales como ingresos, recursos para el transporte o tiempo libre (Frenk et al., 1992).

- ★ Saurman sostiene que a las dimensiones de la teoría de Penchansky y Thomas les falta una sexta dimensión: la conciencia. Un servicio de salud no puede ser efectivo si no responde al contexto o si la población no sabe que existe. Un importante componente bajo la dimensión de conciencia es establecer un enfoque sostenible y bien dirigido de las estrategias de comunicación para elevar y mantener al consumidor la conciencia sobre un servicio de salud. Esto es particularmente importante en comunidades rurales y remotas debido a la movilidad de la población general por condiciones laborales inestables. La movilidad crea un grupo de pacientes que pueden estar buscando activamente atención, pero desconoce los servicios disponibles para ellos en una nueva comunidad. La conciencia abarca la alfabetización en salud y es el resultado de una comunicación efectiva. Implica la comprensión y uso de información para decidir sobre la salud y es fundamental para el empoderamiento de los pacientes y proveedores por igual. Es más que saber que un servicio existe, es entender y usar ese conocimiento. Incluye identificar que el servicio es necesario, saber para quién es, qué hace, cuándo está disponible, dónde y cómo usarlo. La preservación del conocimiento significa que la conciencia es una preocupación perpetua (Saurman, 2016).

El concepto de alfabetización en salud desde el año 1986 en la carta de Ottawa se ha asociado a empoderar a individuos y comunidades para que sean capaces de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente (Pan American Health Organization, 1986).

La promoción de la salud implica reconocerla como un recurso para el progreso personal, económico y social y una dimensión importante de la calidad de vida.

Las distintas definiciones de alfabetización para la salud engloba el conocimiento, la motivación y las capacidades individuales para entender y acceder a información siendo aplicable en diferentes contextos, entornos y a lo largo de toda la vida.

Es un concepto relacional que no solo contempla el desarrollo de las habilidades personales, sino también la interacción de las personas y su medio ambiente, y el aumento del empoderamiento individual y colectivo.

Desde la perspectiva de la intervención se tienen en cuenta tres actores:

- los entornos
- los profesionales de la salud
- las personas

En relación con **los entornos**, uno de los ámbitos más trabajados han sido las organizaciones sanitarias. Brach et al., (2012) definieron las diez condiciones que deberían cumplir los centros sanitarios alfabetizados:

**Tabla N° 2: Condiciones de las organizaciones alfabetizadas en salud**

	<b>Características</b>
<b>1</b>	Mostrar un liderazgo que integre la alfabetización para la salud en su misión, estructura y operaciones.
<b>2</b>	Integrar la alfabetización para la salud en la planificación, medidas de evaluación, seguridad del paciente y mejoras en la calidad.
<b>3</b>	Formar al personal en temas de salud y supervisar los avances.
<b>4</b>	Incluir poblaciones que han servido para la elaboración, implementación y evaluación de la información y servicios de salud.
<b>5</b>	Satisfacer las necesidades de la población con una serie de aptitudes de alfabetización para la salud, evitando la estigmatización.

	<b>Características</b>
<b>6</b>	Utilizar las estrategias de alfabetización para la salud en la comunicación interpersonal y corroborar su comprensión en cada punto de contacto.
<b>7</b>	Proporcionar un acceso rápido a la información y los servicios sanitarios, y una asistencia adecuada para su manejo.
<b>8</b>	Diseñar y distribuir contenidos impresos, audiovisuales y de redes sociales fáciles de interpretar y utilizar.
<b>9</b>	Abordar la alfabetización para la salud en situaciones de alto riesgo, incluyendo las transiciones asistenciales y de comunicación sobre medicamentos.
<b>10</b>	Comunicar claramente qué cubre el seguro médico y qué tiene que pagar la persona por el servicio.

Fuente: elaboración propia en base a las condiciones de las Organizaciones Sanitarias de (Brach et al., 2012)

En cuanto a los **profesionales de la salud** los aspectos a considerar se centran en la comunicación oral y escrita, la autogestión y el empoderamiento de los pacientes.

El tercer actor son **las personas** y las comunidades como principales ámbitos de socialización y de toma de decisiones sobre la salud.

La alfabetización debe ser útil para:

- Comprender y seguir las instrucciones para cuidarse a sí mismo, incluyendo la aplicación de tratamientos médicos diarios.
- Preparar y llevar a término los ajustes necesarios en el estilo de vida para mejorar la salud.
- Tomar decisiones adecuadas relacionadas con la salud.
- Saber cuándo y dónde acceder al sistema de atención sanitaria en caso de necesidad.
- Compartir actividades de promoción de la salud con otros y abordar cuestiones de salud en la comunidad y en la sociedad.

Las intervenciones comunitarias deben movilizar los recursos técnico-profesionales y administrativos del territorio para ayudar a empoderar a la ciudadanía.

Se ha informado que una baja alfabetización en salud se asocia con:

- Aumento de la mortalidad.
- Mayor número de internaciones.
- Hospitalizaciones más prolongadas.
- Menor uso de los servicios de atención médica preventiva.
- Mala adherencia a la medicación recetada.
- Dificultad para comunicarse con los profesionales de la salud.
- Deficiente conocimiento sobre los procesos de enfermedad.
- Escasas habilidades de autocontrol en personas con afecciones crónicas.

La escasa alfabetización sanitaria también se ha relacionado con un aumento en los costos sanitarios. Los estudios también sugieren que las diferencias en las habilidades de alfabetización en salud pueden explicar las desigualdades observadas entre personas de diferentes razas y con diferentes logros educativos (Osborne et al., 2013).

En Europa, la alfabetización para la salud fue considerada como una medida clave en la estrategia europea de salud 2020. Requiere la implicación de toda la sociedad teniendo en cuenta que es cada vez más frecuente que las personas reciban más información a través de Internet. Seis de cada diez europeos consultan internet para resolver dudas sobre problemas de salud, y nueve de cada diez confían en la información que encuentran (Eurobarometer, 2014).

En este sentido, las estrategias políticas que apuesten por la digitalización deben considerar también el nivel de alfabetización para la salud digital de la población y de los/las profesionales de la salud para garantizar la calidad de la información sanitaria en la red.

Poseer conocimientos de salud se convierte en un reto primordial para garantizar que las personas tengan un mayor control de su propia salud, y con ello un mejor estado de salud y bienestar.

Una alfabetización en salud deficiente repercute en las personas y la comunidad. Se debería permitir el empoderamiento del paciente como una prioridad dentro de los retos en salud y desarrollo sostenible de las agendas mundiales. La salud ha pasado a ser una nueva forma de gobernanza, y la alfabetización para la salud se postula como una prioridad (Juvinyà-Canal et al., 2020).

La modificación de la teoría de Penchansky y Thomas al incorporar a la conciencia como sexta dimensión, incluyendo componentes de comunicación y alfabetización en salud, fortalece el marco conceptual de acceso (Penchansky & Thomas, 1981).

Levesque (2013) sugiere que los servicios de salud deben considerar su "accesibilidad" (o conocimiento) en un marco propuesto para los servicios de salud centrado en el paciente.

Esta consideración también se relaciona con la alfabetización en salud.

Los servicios deben promoverse para que los pacientes puedan identificar una necesidad de salud y el servicio apropiado para abordarla.

Algunos autores ven el acceso más como un atributo de los servicios de salud, teniendo en cuenta el hecho de que estos pueden ser accedidos y utilizados por aquellos que requieren cuidado.

Si bien la mayoría de los autores sí reconocen la influencia de las características de los usuarios, así como las características de los proveedores, muchos ponen más énfasis en características de los recursos de atención médica que influyen en la utilización de servicios, actuando como un factor de mediación entre la capacidad de producir servicios y su consumo (Levesque et al., 2013).

### **3. 4. Primer Nivel de Atención**

Se puede definir a la atención ambulatoria como un conjunto de acciones integrales que priorizan la prevención y promoción de la salud realizadas sobre las personas sin internarlas ni separarlas del medio en que viven (Valdés Lazo, 2006).

Generalmente la distribución de los centros del primer nivel de atención es más equitativa que la de los hospitales, lo cual transforma a esta estrategia en una intervención adecuada para corregir inequidades en el acceso. Es un puente para llegar a la mayor cantidad de gente en el menor tiempo posible.

El predominio de la atención primaria sobre la especializada busca llevar adelante un modelo basado en la prevención y detección precoz de las enfermedades, mejorando la calidad de vida de la población y asignando en forma eficiente el gasto en salud. Ofrece tecnologías accesibles con costos al alcance del Estado lo más cerca posible de los lugares en que viven y trabajan las personas (Gérvás & Pérez Fernández, 2006).

Un primer nivel de atención competente, con buena capacidad resolutive y compuesto por un equipo con médicos generales formados y especialistas básicos como enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales, puede resolver el 95% de los problemas que se presentan. Esto quiere decir que se pueden derivar a otro nivel de atención uno de cada veinte problemas (Díaz, 2013).

La continuidad asistencial y la coordinación entre el primer nivel de atención y la atención especializada, son objetivos esenciales siempre enunciados y no siempre resueltos.

La fragmentación entre los niveles de atención y la continuidad al tratamiento de la enfermedad crónica son algunos de los desafíos que deben superarse.

El primer nivel de atención debería tener la iniciativa de desarrollar programas sociales y alimentarios, dado que son quienes reciben a los pacientes derivados desde los hospitales para su seguimiento. Deben ser dotados de tecnologías de información y diagnóstico, e incorporar en los equipos de salud la educación social, sanitaria y gestión, ya que deben hacerse responsables y partícipes de su sistema sanitario, evitando abusos y despilfarros (García Barreno et al., 2007).

Desde hace más de tres décadas, durante la conferencia de Alma Ata, se plantearon las características y los objetivos de la Atención Primaria de la Salud (APS).

Para garantizar el derecho universal a la salud esta estrategia se transformó desde entonces en la política con mayor nivel de consenso a nivel global entre los actores del sector. Sin embargo, a la hora de ser implementada, este consenso se diluye.

Esta propuesta surgió y fue aceptada universalmente en función de un diagnóstico global que alertaba sobre la gran desigualdad existente en la condición de salud de las personas, especialmente entre los países desarrollados y los países en desarrollo, pero también dentro de cada nación (Weisbrot, 2014).

La doctora Bárbara Starfield identificó a la APS como el primer contacto del paciente con el sistema sanitario. Además, fue quien ayudó a perfeccionar el concepto y medir su desempeño de acuerdo a cuatro atributos que consideró necesarios para lograr resultados sanitarios adecuados (Rosas Prieto et al., 2013).

Los cuatro atributos de la APS son:

- primer contacto y acceso a equipos de atención primaria entrenados

- longitudinalidad y cupo
- integralidad
- coordinación entre los niveles de atención

### **Accesibilidad o primer contacto: el "filtro"**

La puerta de entrada al sistema donde los pacientes acuden por un problema de salud debe ser oportuno y accesible desde el punto de vista geográfico y económico. Este primer contacto debe ser el centro del primer nivel de atención.

Realizar un buen "filtro" consigue:

- Evitar el uso indiscriminado de especialistas y sistemas de urgencias
- Disminuir el uso de pruebas diagnósticas
- Permite identificar y resolver los problemas de los pacientes
- Mejor continuidad asistencial con el médico
- Disminuir la morbi-mortalidad
- Reducir los costos globales en salud

### **Cupo y longitudinalidad**

El cupo y la longitudinalidad ayudan a poder abordar de forma eficaz al paciente. Cuando se lo conoce se puede diagnosticar y tratar de forma adecuada, así como prevenir la aparición de ciertas enfermedades.

- Se asocia a mejor identificación de los problemas asistenciales del paciente
- Se realizan diagnósticos más precisos y tratamientos adecuados
- Aumenta la satisfacción de los pacientes
- Aumenta las posibilidades de recibir atención de salud preventiva
- Presentan un menor número de hospitalizaciones y estancias más cortas

- Tienen a padecer menos enfermedades prevenibles
- Se reducen los costos en atención en salud
- En enfermedades crónicas se facilita el cumplimiento del tratamiento

### **Integralidad**

Se refiere a la identificación de las necesidades de salud de los pacientes y la respuesta del sistema de salud a éstas. En cada centro del primer nivel de atención debe existir una gama de servicios disponibles para solucionar los problemas más frecuentes de la comunidad, no siendo siempre los mismos para todas las comunidades.

- Los servicios se ajustan a las necesidades de salud de la población
- Determina métodos de prevención para esa población

### **Coordinación**

Los problemas de salud deben ser conocidos por el médico del primer nivel y debe ser el encargado de coordinar con otros niveles según las necesidades de atención sin dejar de ser el responsable del paciente. Debe darse una atención compartida entre el primer nivel y los médicos especialistas. Para esto se requiere de buenos sistemas de información y comunicación.

- La atención compartida presenta menor número de derivaciones
- Identifica los problemas del paciente y facilita el adecuado seguimiento
- La creación de un sistema informático único en salud permitiría una actualización constante de la información del paciente

Para lograr mejores resultados sanitarios deben ser cumplidos en los establecimientos del primer nivel de atención los atributos de la APS (Rosas Prieto et al., 2013).

Los organismos sanitarios internacionales propusieron la estrategia de la APS como instrumento idóneo para transformar los sistemas de salud y mejorar las condiciones de salud general. Sin embargo, no es sencillo el pasaje desde la formulación teórico-metodológica hacia la implementación política.

La Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud propiciaban una APS integral. La atención integral significa que el rango de los servicios disponibles debe ser suficiente para responder a las necesidades de salud de la población, incluyendo la provisión de servicios de promoción, prevención, diagnóstico precoz, curación, rehabilitación, atención paliativa y apoyo para el auto-cuidado.

Para la atención integrada se requiere de la coordinación entre todas las partes del sistema de salud, mecanismos de referencia y contrarreferencia, desarrollo de redes de servicios y de prestadores así como de capacitación de los proveedores, del personal y de los administradores (*Renovación De La Atención Primaria De Salud En Las Américas, 2005*).

Los factores que obstaculizan esta decisión son:

- Falta de discusión política
- Costos excesivos
- Dificultad para producir cambios institucionales
- Imposibilidad de disciplinar a todos los actores del sector salud
- Un sistema único articulado a través de una misma estrategia de atención

En los años “noventa” predominó en el diseño y en la ejecución de las políticas sociales un modelo minimalista. Como política de salud este modelo ofrecía una canasta básica de prestaciones con recursos del estado solamente hacia los grupos más desfavorecidos. La APS pasó a ser una herramienta central para los programas de atención de la pobreza extrema. Programas sanitarios compensatorios o de emergencia destinados a los llamados “grupos vulnerables” de la población.

Actualmente hay diversas maneras de entender la APS:

- como una estrategia
- como un nivel de atención
- como un programa específico

Programas aislados del resto del sistema de salud y sin conexión con la red sanitaria pública, convierten a esta estrategia en una atención médica de segunda categoría (Weisbrot, 2014).

Testa (1988) la definía como la “atención primitiva de la salud” en lugar de atención primaria. Optimizar la salud de la población a través de una APS fuerte es primordial para acortar las brechas en el acceso que todavía existen dentro y entre las poblaciones, afectando a las personas más vulnerables con las necesidades de atención médica más complejas.

Esto se encuentra reflejado en la Ley del Cuidado Inverso de Hart, que sugiere que aquellos con mayor necesidad a menudo tienen, paradójicamente, la utilización más pobre de los servicios de salud (Hart, 1971).

Hart afirmaba que se relacionaban de forma inversa la disponibilidad de una buena atención médica con las necesidades de salud de la población, especialmente cuando los servicios sanitarios estaban expuestos a las fuerzas del mercado. Se puede resumir la ley del cuidado inverso como: “la disponibilidad de un buen cuidado médico tiende a variar inversamente con la necesidad de la población atendida”.

Existe una tendencia natural a que los más necesitados reciban menos servicios de salud, para progresar se debe revertir esa inercia.

Titmuss (1968) describió que los grupos de mayores ingresos sabían cómo hacer un mejor uso del servicio; tendían a recibir más atención por especialistas; ocupaban las camas de los hospitales mejor equipados y con personal competente; recibían más cirugía electiva; tenían mejor cuidado materno y eran más propensos a tener ayuda y psicoterapia para los problemas psiquiátricos que los grupos de bajos ingresos (Titmuss & Seldon, 1968).

La APS tiene la responsabilidad de promover la equidad en salud como parte de su mandato social con igual acceso a la asistencia sanitaria para todos.

Sin embargo, debemos identificar qué aspectos de los servicios y habilidades de las personas faltan fortalecer con el fin de lograr un cambio en el acceso.

Para alcanzar y obtener una atención médica adecuada se debería dirigir la atención a los aspectos:

- demográficos
- sociales

- económicos
- geográficos
- culturales

Lograr equidad en salud para las poblaciones vulnerables sigue siendo un desafío. La evidencia de intervenciones efectivas es bastante limitada y fragmentada.

Pocos estudios han evaluado los factores asociados con las múltiples barreras de acceso que ocurren a lo largo del proceso de búsqueda de atención en diferentes sistemas de salud.

Los grupos vulnerables con múltiples barreras son relativamente consistentes en todos los países y se trata de las personas con ingresos más bajos, particularmente antes de llegar a las prácticas de atención primaria (Corcadden et al., 2018).

De ahí surge la necesidad de identificar formas innovadoras de mejorar el acceso a la atención para las poblaciones vulnerables y aclarar qué elementos de los sistemas de salud, organizaciones o servicios (dimensiones de acceso del lado de la oferta) y capacidades de pacientes o poblaciones (dimensiones de acceso del lado de la demanda) deben fortalecerse para lograr un cambio transformador.

### **3. 5. Referencia y Contrarreferencia**

La continuidad de los pacientes ambulatorios con un médico de atención primaria se ha relacionado con la disminución del uso del departamento de emergencias y las hospitalizaciones, costos más bajos y una mayor satisfacción del paciente y el médico (Goodwin, 2019).

La organización de un sistema de referencia y contrarreferencia es necesario para asegurar acceso oportuno y universal al nivel de atención que corresponda para el problema que se intenta resolver, quedando bajo la responsabilidad de un nivel de mayor complejidad las necesidades en salud que escapan a la capacidad tecnológica de otro nivel de atención.

Se entiende al sistema de referencia y contrarreferencia como el mecanismo de coordinación entre los tres niveles de atención de salud. Para promover una atención integral y de calidad se debe optimizar la articulación de la asistencia entre los niveles de atención para disminuir los

obstáculos o barreras que se interponen entre la búsqueda de atención por parte del paciente y el logro de la misma.

La preocupación por la disminución de la continuidad en la atención médica ha ido en aumento durante las últimas décadas.

La continuidad se ha visto amenazada por una serie de fuerzas:

- Disminución de médicos en atención primaria
- Cambios en los seguros de salud
- Crecimiento de la especialización
- Necesidad de garantizar un acceso fácil y oportuno

Según el tamaño de los grupos de población y su ubicación geográfica se adecuan progresivamente los recursos y la tecnología. Quedando las tecnologías relativamente más simples cerca de la población, con una mayor accesibilidad geográfica y cultural; mientras que los recursos más complejos y costosos se concentran en establecimientos hospitalarios, buscando mayor eficiencia en su uso (Silberman, 2009).

Se definen los niveles de atención como una forma ordenada y estratificada de organizar los recursos para satisfacer las necesidades de la población que no pueden verse en términos de servicios prestados, sino en el de los problemas de salud que se resuelven (García Salabarría, 2006).

Clásicamente se distinguen tres niveles de atención:

- El primer nivel es el más cercano a la población, o sea, el nivel del primer contacto. Está dado, en consecuencia, como la organización de los recursos que permite resolver las necesidades de atención básicas y más frecuentes, que pueden ser resueltas por actividades de promoción de salud, prevención de la enfermedad y por procedimientos de recuperación y rehabilitación. Es la puerta de entrada al sistema de salud. Se caracteriza por contar con establecimientos de baja complejidad, como consultorios, policlínicas, centros de salud, etc. Se resuelven aproximadamente 85% de los problemas prevalentes. Este nivel permite una adecuada accesibilidad a la población, pudiendo realizar una atención oportuna y eficaz.
- En el segundo nivel de atención se ubican los hospitales y establecimientos donde se prestan servicios relacionados a la atención en medicina interna, pediatría, ginecoobstetricia,

cirugía general y psiquiatría. Se estima que entre el primer y el segundo nivel se pueden resolver hasta 95% de problemas de salud de la población.

- El tercer nivel de atención se reserva para la atención de problemas poco prevalentes, se refiere a la atención de patologías complejas que requieren procedimientos especializados y de alta tecnología. Su ámbito de cobertura debe ser la totalidad de un país, o gran parte de él. En este nivel se resuelven aproximadamente 5% de los problemas de salud que se plantean.

Para que los niveles de atención funcionen adecuadamente debe existir un sistema de referencia y contrarreferencia que permita la continencia o capacidad operativa de cada uno de ellos acorde con las necesidades, debiendo tener siempre en cuenta que la entrada del usuario al Sistema de Salud debe darse siempre desde el primer nivel de atención (Vignolo et al., 2011). Este sistema promueve un mayor aprovechamiento de los recursos tanto humanos como materiales y una mejor distribución de las tareas entre los distintos niveles de atención. Facilita la comunicación entre los integrantes del equipo de salud, y es esencial en el seguimiento de personas con enfermedades crónicas.

La ausencia de un sistema de referencia-contrarreferencia es una de las principales barreras identificadas en los servicios de salud para la atención y seguimiento adecuado de personas con enfermedades crónicas. Es frecuente que, al realizar una interconsulta a un nivel de mayor complejidad, la única constancia con la que se cuente, como contrarreferencia sea a través de mecanismos informales, como el simple relato de la persona.

Es poco probable que toda la información relevante comunicada por los pacientes y sus familias se incluya en la historia clínica. La información relevante para las preferencias del paciente y el grado de participación de la familia pueden ser clave en la toma de decisiones médicas (Goodwin, 2019).

Los sistemas de atención deben garantizar que las personas que requieran cuidados que no están al alcance del primer nivel de atención puedan ser atendidos oportunamente en los niveles secundario o terciario según corresponda. A su vez, los servicios del primer nivel de atención deberían recibir a las personas después que acudieron a servicios de mayor complejidad e informar sobre los resultados y las recomendaciones ofrecidas en ese nivel.

Debe procurarse un acoplamiento efectivo, mediante un sistema de referencia y contrarreferencia que facilite la gestión del proceso de atención, con acceso en tiempo y forma a las interconsultas requeridas.

Los turnos protegidos son turnos que se reservan para la población con enfermedades crónicas asistidas en el primer nivel de atención, en la agenda de las especialidades más requeridas del segundo nivel. Se recomienda la gestión de turnos en el segundo nivel de atención desde el Centro de Atención Primaria de Salud (CAPS) mediante el sistema de turnos protegidos y la utilización de un formulario de referencia y contrarreferencia.

Los sistemas de referencia y contrarreferencia serían un soporte muy importante para efectivizar las acciones del seguimiento, sobre todo cuando el lugar de residencia de un niño operado de CC se encuentra muy alejado de la institución sanitaria donde fue intervenido.

### **3. 6. Diagnóstico Prenatal**

Las CC representan un importante desafío clínico y de salud pública. Se asocian con una elevada mortalidad en los países de ingresos más bajos donde los recursos sanitarios complejos son los más escasos. En los países de ingresos altos, incluidos América del Norte y Europa, están asociadas con elevada morbilidad y altos costos para los sistemas de salud principalmente en la atención pediátrica hospitalaria (Bakker et al., 2019).

El tratamiento y los resultados de la CC han mejorado drásticamente en las últimas décadas. Una parte importante de la estrategia de tratamiento es identificar la CC lo antes posible, de modo que se pueda acordar un plan de manejo y ponerlo en práctica antes de que el RN presente insuficiencia cardíaca y colapso. Esto cambiaría la epidemiología y el impacto en la salud pública de forma compleja ya que puede estar asociado, en los países que está legalizado, con interrupciones electivas del embarazo por anomalía fetal.

Con diagnóstico prenatal se puede planificar el parto, consensuado con los padres, en el centro de atención adecuado y en casos muy seleccionados, incluso, se podría plantear terapia fetal.

En la actualidad es posible detectar la mayoría de las CC en etapa prenatal a partir de las 20 semanas de edad gestacional.

Las embarazadas deben realizar al menos ocho controles, según la guía de atención prenatal de nuestro país, atendiendo a las necesidades particulares de cada gestante, tanto en los aspectos

físicos como las inquietudes o temores que pudieran surgir en la consulta detectando situaciones de riesgo familiares y/o sociales (Ministerio de Salud de la Nación, 2023).

Estudios epidemiológicos (Pierpont et al., 2018) han sugerido que se puede identificar una causa genética en el 20% de los casos de CC. Entre el 3% y 10% podrían corresponder a cardiopatías aisladas. Las causas ambientales son identificables sólo en el 2% de los casos. Se presume que el resto son multifactoriales (una combinación de factores genéticos y ambientales).

Es muy difícil determinar con seguridad la relación causa-efecto entre los factores ambientales y las malformaciones.

La identificación de teratógenos cardíacos es complicada, debido a la variabilidad del riesgo (que depende del momento y dosis), así como a la certeza de la exposición. En el momento actual hay evidencia o sospecha importante respecto a la asociación causal de algunos factores ambientales, entre los que se encuentran:

- 1) Enfermedades maternas: diabetes, lupus eritematoso o fenilcetonuria
- 2) Agentes físicos: radiaciones e hipoxia
- 3) Agentes químicos: litio o disolventes, colorantes y lacas para el cabello
- 4) Fármacos o drogas: Ácido Retinoico, Talidomida, Hidantoínas, Trimetadiona, hormonas sexuales, anfetaminas o alcohol
- 5) Agentes infecciosos: rubéola, citomegalovirus y probablemente otros virus

Aunque todavía no es mucho lo que se puede lograr desde la prevención primaria, pueden tomarse una serie de medidas, como el control de la diabetes materna, la vacuna de la rubéola y evitar la exposición a teratógenos durante el embarazo (Donofrio et al., 2014).

La diabetes mellitus materna preexistente (tipos 1 y 2) es un factor de riesgo significativo para CC. Numerosos estudios han demostrado que causa malformaciones cardiovasculares antes de la séptima semana de gestación debido a un vínculo entre el control de la glucemia durante la organogénesis y las malformaciones fetales. Un buen control de la glucemia antes de la concepción y durante el embarazo reduce el riesgo de anomalías congénitas (Liu et al., 2013).

Otros trabajos han sugerido un efecto protector de los suplementos vitamínicos conteniendo ácido fólico (Liu et al., 2016).

Las medidas de prevención secundaria, mediante el consejo genético y el diagnóstico prenatal, son importantes en las parejas con factores de riesgo conocidos (Moreno Granada, 2009).

El objetivo primario del tamizaje es la identificación presintomática de defectos cardíacos de riesgo vital de modo de realizar un diagnóstico oportuno, definido como el realizado pre operatoriamente antes del colapso o la muerte de un feto o RN.

La evaluación del corazón fetal entre las 11-14 semanas de gestación está indicada para mujeres con antecedentes familiares, un hijo anterior con CC o un hallazgo ecográfico asociado con anomalías cardíacas.

La precisión para la detección temprana de las enfermedades del corazón está muy relacionada con la experiencia del operador (Hernandez-Andrade et al., 2017).

La vista de 4 cámaras y los tractos de salida son los planos más importantes para la identificación de un corazón anormal y se pueden obtener en la mayoría de los fetos a partir de las 11 semanas de gestación (Hernandez-Andrade et al., 2017).

La ecografía transvaginal es la preferida para el examen cardíaco fetal antes de las 12 semanas de gestación, mientras que, después de las 12 semanas, el corazón fetal puede evaluarse de manera confiable mediante una ecografía transabdominal (Hernandez-Andrade et al., 2017).

La ultrasonografía puede ser utilizada en el diagnóstico de gran parte de las anomalías fetales, se la considera segura cuando se la emplea apropiadamente y cuando se necesita la información médica. En general, logra detectar aproximadamente 60% de los casos de anomalías estructurales mayores, a las 18-20 semanas de gestación. Los factores que afectan la capacidad de detectar defectos cardíacos fetales a las 11 a 13 semanas se pueden dividir en habilidades dependientes del operador y limitaciones del equipo (Khalil & Nicolaides, 2013).

La ecocardiografía fetal consiste en un examen detallado del corazón fetal, el que debe ser realizado por un profesional especializado certificado en esta técnica, y permite identificar las cardiopatías Ductus dependiente y aquellas calificadas como complejas.

Existen indicaciones maternas y fetales de ecocardiografía fetal, que identifican a la población de mayor riesgo de presentar esta malformación. Sin embargo, estas indicaciones identifican sólo el 10 a 15% de los casos portadores de CC. El otro 85 a 90 % se encuentra en la población general. Por este motivo se recomienda realizar tamizaje a toda la población (Sainz et al., 2015).

Alrededor de la semana 20-24 de gestación, dentro de la ecografía fetal detallada de rutina, se realiza la evaluación del corazón fetal. La Sociedad Internacional de Ultrasonografía en Obstetricia y Ginecología (International Society of Ultrasound in Obstetrics & Gynecology, ISUOG) estandarizó esta evaluación y consiste en un screening que incluye el corte de 4 cámaras cardíacas, los tractos de salida de los ventrículos y el corte de 3 vasos y 3 vasos-tráquea.

También han demostrado utilidad como sospecha de CC algunos marcadores ecográficos del primer trimestre, como el grosor de la translucencia nucal y el doppler del ductus venoso y de la válvula tricúspide, usados como tamizaje para anomalías cromosómicas (Meller et al., 2020).

Asimismo, las CC que tienen mayor posibilidad de diagnóstico prenatal son las más severas (por alteración de la imagen de 4 cámaras y tractos de salida), y son las que están asociadas a un mayor riesgo de muerte neonatal. Además, se asocian a defectos cromosómicos y otras malformaciones extracardiacas. Por estas razones es probable que no se haya demostrado un beneficio ostensible en el diagnóstico prenatal de CC.

Sin embargo, en un estudio realizado en nuestro país cuyo objetivo era evaluar el impacto del diagnóstico prenatal sobre la mortalidad peri-quirúrgica, el tiempo de internación y los costos hospitalarios, se observó que aquellos niños no diagnosticados precozmente fueron operados a edades más tardías, tuvieron tiempos de estadía hospitalaria y costos totales finales significativamente mayores que los recién nacidos con diagnóstico precoz (Guerchicoff et al., 2004).

En CC aisladas, ductus dependientes como el síndrome de corazón izquierdo hipoplásico, transposición de grandes arterias o coartación aórtica crítica, ha sido demostrada la ventaja del diagnóstico prenatal, mejorando significativamente el pronóstico (Aguilera et al., 2006).

Para la realización del diagnóstico prenatal se requiere de un especialista en imágenes obstétricas calificado y entrenado, que haga el diagnóstico en los hospitales regionales o centros terciarios, a los que se deben referir las embarazadas con factores de riesgo, para optimizar las opciones terapéuticas.

Las cardiopatías ductus dependientes y complejas, diagnosticadas a nivel regional, deberían ser referidas a centros de mayor complejidad que cuenten con centros de cirugía cardiovascular neonatal (Carvalho, 2016).

Ante la presencia de una cardiopatía compleja que llevará precozmente a la descompensación cardiovascular del RN, la madre debe ser trasladada y tener su parto en un hospital terciario cercano al centro que ofrecerá el tratamiento quirúrgico de la cardiopatía.

En estos centros, debería funcionar un equipo de Medicina Materno Fetal, para el mejor manejo de los pacientes cardiópatas que aún no han nacido.

Una vez realizado el diagnóstico de CC en forma prenatal se debe favorecer el desarrollo del parto a término salvo que existan indicaciones de adelantar el nacimiento por complicaciones intrauterinas.

El RN con CC de término es más fácil de manejar desde el punto de vista cardiorrespiratorio y metabólico ya que tiene algunas peculiaridades que explican lo importante que es en ellos la maduración completa.

En el caso de las CC aisladas, se estimula el cuidado materno-fetal, promoviendo el parto a término, en centros de atención terciario, con posibilidad de diagnóstico y tratamiento cardiovascular neonatal acorde a las necesidades del paciente, o al menos, el nacimiento en instituciones próximas al centro receptor de referencia.

No hay evidencia que muestre que el parto vaginal afecte negativamente el pronóstico de los niños, por el contrario, el nacimiento prematuro o quirúrgico sin trabajo de parto, puede comprometer la adaptación a la vida extrauterina ejerciendo un efecto deletéreo sobre la precaria homeostasis del RN (Meller et al., 2020).

El neonato es más lábil, la madurez de sus órganos y sistemas no está completa, lo que lo hace altamente susceptible a cualquier noxa que ocurra en este período.

Además, posee menos reservas que le permitan salir de situaciones fisiológicamente muy demandantes y extremas, como es el caso de la cirugía con circulación extracorpórea.

En estudios relativamente recientes, se ha encontrado que pacientes con cardiopatías específicas como transposición de grandes vasos o ventrículos únicos, tienen un desfase de maduración de su sistema nervioso central de aproximadamente un mes en comparación con RN sin CC. Esto se explicaría en parte por la fisiología de la circulación intrauterina (Cárdenas et al., 2016).

Bakker et al., (2019) realizaron un estudio de cohorte retrospectivo con la base de datos de 15 programas de vigilancia de defectos congénitos, representados por 12 países de Europa,

América del Norte, América del Sur y Asia. Los programas participantes incluyeron casos diagnosticados tanto prenatal como postnatalmente.

Con la excepción de Argentina y Malta, la interrupción del embarazo era legal en las áreas cubiertas por los demás programas.

En todas las regiones las ecografías se realizan como parte de la atención obstétrica estándar, incluida una exploración alrededor de las 18-20 semanas.

La prevalencia total por tipo de CC fue similar entre los programas. Cinco tipos de CC: síndrome de corazón izquierdo hipoplásico (SCIH), coartación de aorta, estenosis aórtica, Tetralogía de Fallot y D-transposición de grandes arterias representaron el 71% de los casos.

Hubo una variación considerable en la proporción de CC identificada mediante el diagnóstico prenatal entre los programas. Del 87 % en Francia-Ródano Alpes al 13% en Malta y República Eslovaca.

En los programas con una alta proporción de casos de CC diagnosticadas prenatalmente, la proporción de RN vivos tendía a ser menor y la proporción de interrupción del embarazo mayor. Los casos de SCIH diagnosticados prenatalmente varió del 24% en la República Eslovaca al 95 % en Francia-Ródano Alpes y del 100% en Italia-Lombardía, pero dentro de cada programa, el SCIH fue la CC diagnosticada con mayor frecuencia.

La mayor mortalidad neonatal se encontró en Argentina (25,5%) y Malta (24,1%), países donde no se permite la interrupción del embarazo y la detección prenatal de CC es relativamente baja. La mortalidad neonatal más baja se encontró en los programas donde la proporción de interrupciones del embarazo son comparativamente altas (Bakker et al., 2019).

### **3. 7. Seguimiento postquirúrgico de los niños con CC**

En los últimos años un grupo de pacientes particularmente frágiles se han generado como consecuencia de los adelantos en la cirugía cardiológica neonatal. Si bien ha mejorado la sobrevida, la gran mayoría de estos pacientes no están curados, transformándose en un nuevo grupo de pacientes crónicos. Hay consenso en los centros del mundo con mayor experiencia en los pacientes con CC que el seguimiento en los primeros años debe ser interdisciplinario por parte de equipos integrados por cardiólogos, pediatras, neurólogos y asistentes sociales entre otros profesionales para desarrollar al máximo el potencial y disminuir el riesgo de complicaciones evitables. Los niños con fisiología univentricular sometidos a cirugías paliativas

constituyen la población más vulnerable. No sólo presentan alto riesgo vital, sino que la patología de base y sus tratamientos influyen notablemente sobre su calidad de vida. Esto crea la necesidad no sólo de dar una respuesta técnica e institucional adecuada a las necesidades asistenciales que plantea su enfermedad cardiológica, sino también a aspectos sobre los que esta condición repercute:

- crecimiento
- desarrollo
- nutrición
- desempeño escolar
- integración social
- situación vincular y económica de la familia

Estas características van cambiando a través del tiempo adquiriendo necesidades particulares o de prioridad en distintas edades.

El desarrollo de nuevas técnicas quirúrgicas, las mejoras en la anestesia cardiovascular y la circulación extracorpórea, los progresos en el cuidado perioperatorio y el seguimiento multidisciplinario han cambiado radicalmente la evolución de algunas cardiopatías.

El pediatra en el primer nivel de atención debería ser el nexo fundamental entre el niño afectado con CC y los cardiólogos pediátricos hospitalarios además de ser el profesional sanitario más cercano ejerciendo una importante labor de soporte tanto a nivel médico como psicológico y sociofamiliar.

Su importante rol en estos niños va desde la sospecha de la CC al momento del nacimiento continuando con el control posquirúrgico del crecimiento y desarrollo, la prevención de infecciones, la evaluación de la capacidad funcional, la nutrición, la pesquisa precoz de complicaciones y la promoción de hábitos saludables para contribuir y mejorar la calidad de vida de estos pacientes (Capelli et al., 2015).

El seguimiento de estos pacientes es muy necesario ya que la aparición de defectos que requieren tratamiento puede darse muchos años después de la cirugía inicial.

Una variedad de complicaciones y alteraciones fisiológicas, tanto esperadas como inesperadas, pueden presentarse durante el seguimiento y deben ser anticipadas por el médico y discutidas con la familia del paciente.

En todo este proceso, lo que se pretende es mejorar la calidad de vida de los niños con el control periódico de su crecimiento y desarrollo.

Al mismo tiempo, dicho seguimiento implica poner en marcha mecanismos complejos de articulación entre los efectores, como así también requiere el compromiso del entorno familiar del paciente para poder lograr los objetivos esperados con el mismo.

El seguimiento interdisciplinario de los niños que fueron intervenidos quirúrgicamente en razón de una patología cardíaca es fundamental para lograr una recuperación adecuada, ya que en el mismo se realizan controles que permiten seguir su evolución.

### **3.8. Programas de Seguimiento de niños con Cardiopatías Congénitas**

Los avances en el diagnóstico y tratamiento de las CC ha dado como resultado una mayor sobrevivencia de estos niños. En consecuencia, ha habido un mayor enfoque en la evaluación y comprensión de la morbilidad a largo plazo en esta población, incluidos los deterioros cognitivos, de aprendizaje, motores y psicosociales caracterizados como retrasos del desarrollo y discapacidades asociadas. Los niños que requieren intervención quirúrgica por una CC tienen un mayor riesgo de experimentar resultados adversos del desarrollo en comparación con los niños de la población general. Si bien algunos deterioros pueden ser leves o mejorar con el tiempo, para una proporción de niños, particularmente aquellos con ventrículo único, los desafíos del desarrollo neurológico pueden ser graves, acumulativos o persistir a lo largo de la vida. Se han observado impactos adversos en la educación, el empleo, las interacciones sociales, la independencia funcional y la calidad de vida. Esto también tiene implicaciones para los servicios sociales y de salud, ya que un número cada vez mayor de niños con CC requieren acceso a servicios de apoyo psicológico, educativo y conductual. En consecuencia, la detección y la identificación temprana de retrasos y déficits, junto con la vigilancia continua de los niños con CC, son importantes para facilitar la intervención temprana y planificar la asignación de recursos para esta población (Atallah et al., 2020).

Los programas de seguimiento han sido tradicionalmente administrados de forma centralizada por hospitales que ofrecen intervenciones quirúrgicas para CC. A pesar del papel cada vez mayor que desempeñan estos programas ha habido una escasez de investigaciones que hayan considerado el diseño, la eficacia y los desafíos de implementación. Se ha puesto de relieve una variabilidad en la prestación del seguimiento tanto dentro como entre los países.

La American Heart Association ha propuesto un modelo de tres niveles de intensidad creciente para la prestación de atención de seguimiento del desarrollo neurológico para niños con CC. En primera instancia, el proveedor de atención primaria debe proporcionar vigilancia o monitoreo sistemático del desarrollo a todos los niños con CC. En el segundo nivel, un enfoque más integral de parte de personal capacitado en pruebas o escalas estandarizadas para aquellos que se identifican como de mayor riesgo de resultados adversos del desarrollo. Finalmente, la evaluación por profesionales capacitados en el tercer nivel para proporcionar un diagnóstico y permitir el acceso a servicios de intervención (Stout et al., 2019).

Dado que los determinantes biológicos y sociales de la salud son fundamentales para optimizar el bienestar, las intervenciones deben diseñarse para que tengan validez socioecológica y la capacidad de llegar a todos los individuos, especialmente a aquellos que enfrentan mayores desafíos psicosociales y disparidades en materia de salud (Abell et al., 2024).

Para la organización del Programa de Seguimiento de niños con CC en Canadá se basaron en el modelo de seguimiento clínico neonatal. Estas clínicas han tenido éxito en el seguimiento de neonatos sobrevivientes a enfermedades tratadas con tecnologías de salud emergentes (Robertson et al., 2011).

En el período comprendido entre 1996 y 1999 realizaron un estudio de investigación sobre el seguimiento del desarrollo neurológico después de una cirugía cardíaca compleja realizada antes de las 6 semanas de vida. Al finalizar este estudio se obtuvo una subvención del gobierno provincial para determinar los resultados de las tecnologías emergentes en la asistencia sanitaria para el período de 1999 a 2006 (Ricci et al., 2018).

Desde 2006, el programa ha sido parte del presupuesto global en todos los sitios del país.

Los miembros del programa incluyen representantes de las diferentes especialidades que participan durante la internación en cuidados intensivos incluyendo: cardiólogos, cirujanos cardiovasculares, nefrólogos, hepatólogos, gastroenterólogos y médicos del plantel de cuidados

intensivos neonatales y pediátricos en la provincia de Alberta, así como miembros de estas especialidades que participan en sitios en el oeste de Canadá.

La mayoría de los procedimientos, incluido la cirugía cardíaca compleja son realizados en el Stollery Children's Hospital, Edmonton, Alberta, Canadá.

El seguimiento se realiza en seis sitios. Los miembros del equipo de seguimiento incluyen a los pediatras con experiencia en el seguimiento del desarrollo neurológico, psicólogos y audiólogos. Ellos tienen un enlace directo con la administración de salud en cada sitio.

Las derivaciones para el seguimiento, basado en criterios predeterminados, son hechas por el médico tratante dentro de la Unidad de Cuidados Intensivos. Una vez que se considera probable el egreso del paciente un coordinador de enfermería registra al niño y analiza los procedimientos de seguimiento con los padres.

A medida que los padres se involucran en el proceso de registro para el seguimiento, llegan a comprender el doble propósito del seguimiento: conseguir apoyo psicosocial por las posibles preocupaciones sobre el desarrollo de su hijo, así como una auditoría de los resultados de las nuevas terapias complejas.

El contacto se realiza con la clínica de seguimiento en el sitio terciario cercano al lugar de origen del niño.

Todos los padres y/o tutores firmaron consentimiento informado para el seguimiento y participación en la base de datos.

Se establecieron bases de datos para niños que necesitan terapias complejas y los datos son registrados prospectivamente por un asistente del programa. Las variables de resultado están estandarizadas según la edad y son uniformes en todos los sitios.

Previo al alta del hospital se registran evaluaciones, mediciones y cualquier condición subyacente que pueda finalmente afectar la evolución del niño. Registros de datos antropométricos al nacimiento y al alta, información sobre anomalías genéticas o características dismórficas, infecciones prenatales, abuso de sustancias por la madre, información sobre año de nacimiento, localidad, raza y niveles socioeconómicos son algunos de los datos que se completan.

Antes de la primera cita en las Clínicas de Seguimiento ya cuentan con evaluación de la audición, visión y deglución como es recomendado para niños de alto riesgo.

Durante el seguimiento, además de registrar las medidas antropométricas, se realizan evaluaciones a diferentes edades para ayudar a proporcionar las terapias adecuadas para reducir el impacto sobre las limitaciones de función, actividades y participación según lo recomendado. En general, las baterías de prueba son apropiadas para medir la edad de desarrollo, función intelectual, atención, memoria y aprendizaje, lenguaje, comportamiento, función motora y audición, así como el examen neurológico.

Esta información valiosa puede ayudar a aconsejar a los padres de niños que necesitan procedimientos específicos.

Este programa ha contribuido con sus publicaciones en la literatura mundial al conocimiento sobre los resultados después de una cirugía cardíaca compleja en niños muy pequeños.

Utilizando sus bases de datos han encontrado múltiples variables de cuidado agudo potencialmente modificables con el fin de mejorar los resultados de estos neonatos con enfermedad cardíaca.

Pertenecen a uno de los pocos grupos capacitados para describir el resultado del neurodesarrollo a largo plazo y morbilidad general de muchos grupos de enfermedades cardíacas tratados en el período neonatal (Robertson et al., 2011).

En Cuba la Atención Primaria de la Salud (APS) ha tenido una alta prioridad. La primera medida encaminada a este propósito para ampliar la cobertura de los servicios fue la creación de los puestos médicos y hospitales rurales. Al mismo tiempo, se incrementaron los servicios externos en las zonas urbanas para brindar consultas ambulatorias a la población en locales ubicados fuera del hospital.

Estos elementos constituyeron las unidades iniciales de los servicios de atención médica primaria del sistema de salud.

El cambio del estado de salud de la población y los criterios de esta, obligaron a la búsqueda de nuevos elementos en la atención médica para dar respuesta a las necesidades de la población y así surgió un nuevo modelo de atención médica ambulatoria "Medicina de la Comunidad".

A partir de 1984, comenzó la implementación de la APS, a través del Plan del Médico de la Familia fundado en una concepción más avanzada de las relaciones entre salud-comunidad.

Este plan asigna un médico y una enfermera por cada 120 a 140 familias (600 a 700 personas). Los médicos de la familia cumplen funciones de promoción, atención médica y rehabilitación, al

mismo tiempo que cursan un programa de especialización en Medicina General Integral. Este sistema conlleva un mecanismo que permite derivar a los centros hospitalarios problemas bien evaluados que efectivamente requieren de los recursos de mayor complejidad, con una fuerte expansión de las prácticas ambulatorias e incluso de recuperación post hospitalaria en el hogar.

En Cuba existe una Red Cardiopediátrica Nacional que cubre todo el territorio integrada por pediatras con entrenamiento cardiológico y/o cardiólogos pediatras íntimamente relacionados con los programas nacionales de atención al niño. Existen 3 centros cardiológicos pediátricos ubicados en el Hospital "William Soler" en la provincia Ciudad de La Habana, otro en el centro del país y un tercero en Santiago de Cuba, en el oriente del país.

En 1986, se inaugura el Cardiocentro del Hospital William Soler y con él la red cardiopediátrica, el objetivo fue contribuir al diagnóstico temprano y tratamiento oportuno. El servicio de Neonatología del Hospital Iván Portuondo, como parte de sus protocolos, realiza esta pesquisa con el fin de realizar el diagnóstico precoz de dicha afección.

En 1986 se creó la Red Cardiopediátrica Nacional que, junto a la inauguración del Cardiocentro Pediátrico "William Soler" en la Ciudad de La Habana, ha posibilitado integrar acciones de diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, investigación científica y formación profesional especializada.

No obstante, a pesar de las medidas adoptadas para la prevención y el control de los factores de riesgo asociados a las CC y de los avances científicos dirigidos a detectar en la etapa prenatal este tipo de alteración, continúan naciendo niños con tales anomalías sin ser diagnosticados. La mayoría se diagnostica en los primeros siete días después del nacimiento.

La mortalidad por CC en Cuba tiene una tendencia decreciente en los últimos años pues muchos padres deciden la interrupción del embarazo, previo adecuado consejo genético, sobre todo cuando se trata de una CC compleja. Esto ha llevado a la disminución de los nacimientos de niños con dichas anomalías, lo que se ha visto reflejado en menor mortalidad.

Las parejas que optan por continuar la gestación son objeto de acciones de salud perinatales individualizadas con una atención médica altamente calificada del neonato (Ojeda & Hernández, 2023).

Una vez operados estos niños continúan viéndose en el Cardiocentro pediátrico con consultas programadas y luego se mantiene el seguimiento en su provincia ya que cuentan con una red cardiopediátrica en cada una de ellas.

En Chile, un progresivo aumento de la demanda y de la complejidad, comenzó a generar listas de espera crecientes y operaciones fuera de la edad indicada. Previo a la implementación del piloto AUGE en 2002, un 33% de los niños que fallecían por CC durante el primer año de vida, lo hacían en “espera de diagnóstico cardiológico”, definida como el lapso entre la sospecha clínica y la confirmación.

En 2010 se desarrolla la Guía Clínica: Cardiopatías Congénitas operables en menores de 15 años. En ella se establecen recomendaciones para el diagnóstico y tratamiento de todas las CC operables en menores de 15 años excluyendo el trasplante cardíaco (Chile, 2010).

En 2017 se hizo una revisión y actualización de esta guía que es la actualmente utilizada en Chile por sus profesionales (Chile, 2017).

La guía establece recomendaciones para los profesionales del equipo de salud que prestan atención a embarazadas y recién nacidos, y/o control del niño; con el fin de proveer de criterios clínicos para el diagnóstico y manejo oportuno de CC de resolución quirúrgica.

Los pacientes que hayan recibido cirugía cardíaca serán controlados por especialista cardiólogo y/o cardiocirujano infantil, además de realizarles un Ecocardiograma Doppler Color y/o Electrocardiograma según corresponda por indicación médica.

El seguimiento de los pacientes operados es altamente variable, dependiendo del tipo de cardiopatía.

La guía recomienda realizar un primer control a los 7 días del alta y al menos 2 veces dentro de los siguientes 6 meses en cardiopatías de mediana complejidad, siendo más periódicos los controles en el caso de cirugías de mayor complejidad (Chile, 2010).

### **3. 9. Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas**

Hasta el año 2008, la resolución de las CC en nuestro país, dependía de las capacidades de resolución de cada uno de los establecimientos. Entonces, el Ministerio de Salud de la Nación creó el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC) mediante la Resolución 107/2008. El Programa se fundamentó en la identificación de una necesidad con fuerte impacto sobre la salud pública: por un lado, la existencia de casi 6.000 niños al año con esta

enfermedad (de los cuales 70% requerían intervención quirúrgica) y, por otro lado, la falta de infraestructura sanitaria de alta complejidad para su atención.

El PNCC tenía como propósito:

- Aumentar el número de cirugías cardiovasculares en niños con CC
- Fortalecer a los prestadores públicos que realizan intervenciones de esta complejidad
- Optimizar la capacidad de respuesta y reducir los tiempos de espera
- Promover una mejor organización y coordinación de la oferta disponible
- Monitorear y evaluar los resultados obtenidos

Para atender esta problemática, la Resolución 107 estableció dos mecanismos:

- una lista de espera nominal (quedando 1.083 niños bajo Programa)
- Compra del instrumental necesario para atender estas patologías

Como incentivo para que los establecimientos atendieran estos casos, se definió un monto fijo por tipo de prestación, ajustable según la complejidad y la mortalidad.

La lista de espera nominal funcionó bien, ya que casi todos los pacientes incluidos fueron atendidos. Posiblemente este efecto en los equipos de salud intervinientes se ha visto acentuado por la promesa de realización de transferencias monetarias y compra de equipamiento. Sin embargo, las dificultades administrativas para implementar la transferencia de los recursos comprometidos condicionaron los incentivos del Programa. Finalmente, aún si la Resolución hubiera sido efectiva en transferir dichos recursos, el principal limitante lo constituye la falta de recursos humanos con la capacitación requerida por esta especialidad (Zerbino et al., 2014).

El Plan NACER se creó con el objetivo de financiar prácticas orientadas a atender las causas reducibles de mortalidad infantil por diagnóstico y tratamiento oportuno.

En Argentina, se estimó que el 55% de todas las muertes neonatales se deben a causas reducibles. Una de cada cuatro causas de muerte neonatal es secundaria a malformaciones congénitas, y la CC es la primera causa de muerte entre ellas (DEIS, 2021).

Durante la década del '80 se difundió por primera vez en la Argentina la clasificación de la mortalidad infantil según criterios de "evitabilidad". Se consideró que dicha clasificación constituye un instrumento útil para orientar la toma de decisiones en los servicios de salud, además de evaluar la cobertura y calidad de la atención.

Se realizó una reunión con un grupo de expertos con la asesoría y coordinación de la Dra. Érica Taucher, consultora de OPS/OMS.

Se definieron diferentes causas de muerte para el período neonatal (0 a 27 días de vida) y para el período postneonatal (28 a 365 días).

Dos grandes grupos de causas integran esta clasificación:

- **reducibles** (defunciones cuya frecuencia podría disminuirse, en función del conocimiento científico actual y por distintas acciones desarrolladas, fundamentalmente a través de los servicios de salud)
- **difícilmente reducibles** (defunciones que en la actualidad no son reducibles).

A partir de 1985 comenzó a usarse en Argentina esta clasificación.

En el año 2014 ante la necesidad de revisar el agrupamiento de patologías frente a las innovaciones tecnológicas y científicas y los cambios en las modalidades de atención se convocó a un Grupo de Expertos para elaborar la nueva clasificación.

En este grupo de trabajo se acordó:

- Mantener la división en muertes neonatales y postneonatales.
- Clasificar las defunciones reducibles y difícilmente reducibles.

Se identificaron en la **CIE-10** (actual Clasificación Internacional de Enfermedades) un grupo de enfermedades a las que se le asignaron determinados códigos cuya inclusión dentro de la clasificación prioriza una interpretación sanitaria y no solamente médica.

Uno de los códigos fue el Q249: "Cardiopatías sin especificar" incluido en el apartado:

- "reducibles preferentemente en el recién nacido, por tratamiento clínico y quirúrgico" para las defunciones neonatales.
- "reducibles por tratamiento oportuno" para las defunciones postneonatales.

Se buscaba, por un lado, estimular la mejor identificación y codificación de la patología, y por otro, favorecer la inclusión de todos los centros asistenciales en la red de atención de CC del Programa Nacional (Ministerio de Salud de la Nación Argentina, 2014).

Las CC ocupan un lugar destacado dentro de las catalogadas como "causas de mortalidad infantil de difícil reducción".

El Plan Nacer financia prestaciones de un Nomenclador Único a los efectores de salud que firman convenios con los Seguros de Salud Materno Infantil Provinciales. El pago percibido por

las prácticas puede ser destinado por los efectores a distintas aplicaciones que posibiliten mejoras para el establecimiento, los beneficiarios o la comunidad.

Para el cuidado de la salud maternoinfantil la transferencia de los recursos a las provincias están condicionados al cumplimiento de las prácticas. Sólo un 60% de la cápita se hace efectiva en forma automática; el resto depende del desempeño de diez indicadores de resultados en atención primaria de la salud en cada jurisdicción. Al promover el pago por prestación en lugar de la tradicional asignación presupuestaria se pretende incentivar un mejor desempeño en las unidades asistenciales vinculando sus recursos disponibles con los servicios otorgados. Lo que se pretende es transferir el riesgo financiero del cuidado de la salud a las provincias intentando introducir por esta vía el perfil asegurador que caracteriza a esta actividad. Esto apunta a crear la noción de pertenencia a un seguro médico dentro de la población beneficiaria para facilitar las conductas preventivas y de promoción de la salud (Plan Nacer, 2013).

En el marco del trabajo Plan Nacer se realizó un estudio de costos con el objetivo de brindar información para la fijación de precios de las prestaciones moduladas, de modo tal de generar señales económicas adecuadas para que los efectores realicen las prestaciones, habilitando un control de costos que incluyera todas las variables y rubros controlables.

Dado que los costos del tratamiento de cada una de estas patologías dependen sustancialmente de los tiempos y su complejidad, se recomendó discriminar entre más módulos que los tres propuestos en la Resolución 107. De esta manera, se contemplarán adecuadamente las diferencias en días postquirúrgicos, considerando los niveles promedio medidos para cada patología y segmentación por grupo etario.

Se sugirió desdoblar en categorías al conjunto de los pacientes:

- Sin Circulación Extracorpórea (CEC)
- Con CEC baja y mediana complejidad
- Con CEC alta complejidad
- Cirugías de Neonatos

El estudio del Plan Nacer (2009) cubrió las falencias de información tanto sobre las posibilidades de los establecimientos de brindar prestaciones acordes con las patologías como la disponibilidad de los recursos necesarios para satisfacerlas.

Se desarrolló un trabajo de campo sobre 13 hospitales:

- CABA (Hospital Elizalde, Garrahan y Gutiérrez)
- Buenos Aires (Hospital Posadas, Sor María Ludovica y Tetamanti)
- Córdoba (Hospital Santísima Trinidad)
- Corrientes (Instituto Cabral)
- Formosa (Hospital Perón)
- Mendoza (Hospital Notti)
- Neuquén (Hospital Castro Rendón)
- Santa Fe (Hospital Vilela)
- Tucumán (Hospital Niño Jesús)

Tomando como referencia el resultado del trabajo de campo y el estudio de costos, se propuso una clasificación de los establecimientos a partir de evaluar la capacidad (potencial y efectiva) de cada uno de ellos para resolver los distintos tipos de patologías.

En base a esta estructura productiva, los establecimientos se clasificaron según su grado de complejidad en la **capacidad efectiva** de realizar cirugías por CC.

Se clasificaron en 4 grados: A, B, C y D. Desde el menor nivel de complejidad A (prestaciones sin CEC) hasta el nivel D de mayor complejidad (prestaciones con CEC).

Desde el año 2006, el Ministerio de Salud de la Nación comenzó a trabajar en forma conjunta en el diseño de una estrategia para mejorar la cobertura de las CC.

Con el propósito de generar una estrategia sustentable se incorpora la atención integral de CC al Plan de Servicios de Salud del Plan NACER, en el año 2009, cuyo fin era mejorar los niveles

de coordinación entre jurisdicciones, ampliar la capacidad prestacional y garantizar su cobertura.

En el año 2010 se inició el modelo de atención y financiamiento de CC a través del Plan Nacer, reconociendo entre sus principales objetivos:

- Asegurar el financiamiento de la cobertura de CC a todos los niños de 0 a 6 años que no tuvieran cobertura formal de salud.
- Contribuir a la conformación del Registro Nacional de CC que permita contar con información confiable de la incidencia de esta patología en Argentina.
- Promover una solución integral que remueva las listas de espera y que produzca una mejora sustentable en la producción.
- Fortalecer la expansión de la capacidad prestacional de los establecimientos públicos.

La Dirección Nacional de Maternidad e Infancia crea con la Disposición 1/2008 el Centro Coordinador de Derivaciones (CCD) de pacientes con CC para administrar la lista de espera a nivel nacional, dependiendo directamente del PNCC.

El CCD tiene a su cargo:

- Auditoría y supervisión de la producción y calidad de los servicios de cirugía:
- Evaluación del desempeño de los centros tratantes en relación con la calidad de los servicios brindados y los resultados obtenidos
- Supervisión de los programas provinciales de capacitación para mejorar la capacidad del sistema público para diagnosticar en forma precoz y oportuna las CC
- Monitoreo del funcionamiento de las redes de traslado provinciales
- Acreditación del proceso de diagnóstico y cirugía seguido por los centros tratantes
- Conformación de la lista de pacientes con CC
- Derivación de los niños con CC, presuntivo o confirmado, a los centros que participan del Registro Nacional de Prestadores para su atención

- Elaboración de estadísticas nacionales y provinciales referidas a la atención, incidencia, frecuencia y tasa de mortalidad de cada una de las CC por establecimiento

El efecto dinamizador que tuvo el Plan Nacer sobre el CCD implicó un importante impulso en la resolución de CC en la Argentina.

Se produjo un notable ordenamiento y distribución de los pacientes, al generar una mejor coordinación entre los efectores y agilizar la gestión de derivación de pacientes desde un establecimiento no tratante a uno tratante.

La red nacional evita la búsqueda de cama disponible, efector por efector, para su tratamiento, porque existe un protocolo de derivación al centro más adecuado según la patología y disponibilidad de cama.

A pesar de ello continúa habiendo problemas de recepción de pacientes por falta de camas y no hay mejoras en lo que se refiere a los traslados de pacientes complejos y con largas distancias.

Es importante tener en cuenta que los pacientes se refieren a relativamente pocos lugares, principalmente a Buenos Aires. Para ello la red de referencia y contrarreferencia es un aspecto crítico.

Con la creación del CCD la referencia se ha optimizado y agilizado, aunque la contrarreferencia continúa siendo pobre. En muchos casos el centro tratante se ocupa también del seguimiento sin contrareferir al paciente a su lugar de origen (Zerbino et al., 2014).

El Plan Nacer transmitió al CCD no sólo la optimización regional para la asignación de los pacientes, sino que implicó una nueva organización de la información y los registros, disminuyendo sensiblemente las listas de espera.

Los casos de demanda espontánea en los centros de referencia o tratantes, no derivados vía CCD, son denunciados en alguna instancia de la internación por los efectores.

Sería beneficioso contar con un registro único obligatorio de denuncia de CC además de una red de derivación que funcione en forma eficaz (incluidos los traslados).

Los centros de referencia han logrado disminuir el tiempo de búsqueda de un efector receptor del paciente, no obstante, han aumentado la recepción de pacientes de mayor complejidad, debido a una mayor demanda de atención de pacientes postquirúrgicos con patologías más complejas (contrarreferidos).

Existe una doble vía involucrada en el funcionamiento de la red:

- la derivación del paciente (como persona física)
- el circuito de la documentación (datos filiatorios, historia clínica)

Con la creación del CCD se mejoró la calidad de la transmisión de la información a partir del Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino (SIISA). Esta documentación es condición necesaria para iniciar los trámites de facturación por parte del establecimiento tratante.

Las derivaciones se realizan en forma adecuada a los centros tratantes con las instalaciones necesarias para realizar el tratamiento, sin embargo, se siguen observando dificultades para derivar los casos más complejos.

Uno de los aspectos más críticos de la red son los traslados. De acuerdo a sus posibilidades cada centro tiene una modalidad diferente. En la Provincia de Buenos Aires se gestionan mediante emergencias y la mayoría se hacen vía terrestre. Los del interior del país, son más complejos, dado que muchas provincias no cuentan con los recursos para un traslado aéreo, aunque la complejidad del paciente lo amerite. Son sometidos a varias horas de viaje terrestre empeorando su estado de salud, teniendo el centro tratante que estabilizar antes de un tratamiento quirúrgico, aumentando los días extra de internación en terapia.

La mayoría de los traslados por vía aérea se realizan a Buenos Aires, aunque la derivación sugerida fuera a otra provincia. Esto se debe a la organización de los vuelos de cabotaje en Argentina, que en su mayoría tienen escala en Aeroparque.

La Provincia de Buenos Aires y CABA poseen mejor y mayor infraestructura para que los familiares se alojen cerca del establecimiento tratante. Estas características hacen que los pacientes se concentren en Buenos Aires cuando podrían ser atendidos en otros lugares (Zerbino et al., 2014).

Aun cuando el PNCC ha alcanzado la primera fase de su implementación, produciéndose avances en la constitución de equipos cardio-quirúrgicos regionales para cardiopatías de menor complejidad, ha mejorado la oferta institucional de turnos quirúrgicos y se han podido reducir de manera significativa las listas de espera, tiene todavía pendiente la última etapa planteada como evaluación de los resultados de este programa y esto implica la implementación a nivel nacional del seguimiento de estos pacientes, con el objeto de obtener información sobre la evolución alejada de los mismos (Novali, 2011).

El aumento en la sobrevivencia de estos pacientes ha dado lugar a un grupo cada vez más complejo de niños que se encuentran en seguimiento ambulatorio.

Una vez resuelta la patología con cirugías correctoras o paliativas estos pacientes regresarán a su lugar de origen donde no cuentan con infraestructura para el tratamiento, pero tampoco para el seguimiento posquirúrgico en la mayoría de los casos.

En el año 2023 se sancionó la Ley 27713 cuyo objetivo es garantizar que todas las personas con CC tengan el derecho a todas las instancias de detección y tratamiento correspondientes en cada etapa vital. Asimismo, que todas las mujeres embarazadas y/o personas gestantes tengan el derecho a un control prenatal que incluya la detección precoz de CC, garantizando, si correspondiera, el traslado intrauterino.

Se destaca la importancia de los siguientes artículos:

Artículo 3º:

- a) Promover el *acceso universal al diagnóstico prenatal* y posnatal de las CC
- b) Garantizar la tecnología necesaria para diagnóstico y tratamiento de CC
- c) Coordinar la derivación oportuna y segura de mujeres y/o personas gestantes cuyo feto tenga sospecha diagnóstica de CC
- d) Garantizar tratamiento oportuno e integral y *seguimiento adecuado* de las CC

Artículo 4º:

- a) Desarrollar una Red de Atención Regionalizada, estructurada en niveles de atención, capacitando al recurso humano y brindando estructura tanto a los establecimientos de alta complejidad centrales como a los efectores regionales de salud de todo el territorio argentino, de manera de optimizar la calidad de la atención brindada
- b) Coordinar y articular entre los distintos efectores la cooperación en red para la realización de estudios complementarios y la utilización de tecnología no disponible en todos los centros tratantes, a los efectos de brindar atención integral
- c) Desarrollar una red de derivación oportuna y eficiente de la persona gestante de un feto con CC, con la finalidad de que el nacimiento sea programado en un centro con el nivel de complejidad necesaria para el manejo de la patología, entendiendo que la finalidad primordial de la detección prenatal es la derivación intraútero

- d) Establecer, a través del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, las normas para acreditar los servicios y establecimientos incluidos en la presente ley, los protocolos de diagnóstico y tratamiento para las distintas variantes clínicas y de grado de las CC
- e) Promover y planificar la capacitación continua de profesionales de la salud y otros agentes sociales, en todo lo referente a la detección precoz y el cuidado integral de la salud y mejoría de calidad de vida de las personas con CC, en el marco de la estrategia de atención primaria de la salud; así como también disponer la conformación de espacios de investigación para el personal de salud
- f) Favorecer la investigación científica, epidemiológica y clínica para el avance en métodos de diagnóstico y tratamiento
- g) Promover la difusión de información a usuarios, familiares, profesionales y técnicos de la salud, en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, de acceso gratuito y conectada con otras redes de información nacionales e internacionales.

Artículo 5º - Se deberá incorporar en el Programa Médico Obligatorio (PMO) como estudio de rutina obligatorio para todas las mujeres embarazadas y/o personas gestantes entre las semanas dieciocho (18) y veinticuatro (24), una ecografía de calidad que incluya la Evaluación Cardíaca Fetal. Si durante la evaluación surgieran antecedentes familiares de CC o se detectaran dudas sobre la normalidad de las imágenes, ante la sospecha de una malformación congénita cardíaca, se deberán arbitrar los medios para la derivación oportuna a un nivel de mayor complejidad para la realización de la ecocardiografía fetal a cargo de un cardiólogo pediátrico.

Artículo 7º- Toda mujer y/o persona gestante cuyo feto tenga sospecha diagnóstica de cardiopatía congénita tiene derecho a una derivación oportuna y segura, así como también al traslado adecuado junto a un acompañante, a un establecimiento de atención de la salud acorde a la necesidad específica de la patología diagnosticada (*Ley 27713/2023, 2023*).

La desigualdad en la cobertura de la Salud Pública Materno Infantil en nuestro país sigue siendo muy amplia y el acceso a los servicios está influenciado por lugar de residencia, nivel de educación y factores económicos.

Será todo un desafío la implementación de esta ley en todo el territorio nacional para asegurar la equidad en todos los pacientes con CC, independientemente de su condición social o situación geográfica.

### **3. 10. Seguimiento postquirúrgico de CC en Argentina**

El Hospital de Pediatría del Hospital J. P. Garrahan desde 1989 lleva a cabo el seguimiento de los pacientes operados de CC en etapa neonatal en el Consultorio de Seguimiento de Recién Nacido de Alto Riesgo (actualmente llamado Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas).

Alrededor de 165 niños por año ingresan a este programa cuyo seguimiento se realiza hasta los 2 años. A esa edad, en general, se logra la estabilidad clínica y se puede garantizar (para los pacientes que evolucionan con discapacidades del desarrollo) un plan terapéutico factible de ser implementado en sus comunidades.

Luego del egreso la mayoría de los pacientes requieren atención con frecuencia, en promedio quincenal. Continuando con una evaluación longitudinal y a largo plazo en estos consultorios para evaluar la evolución alejada de estos niños.

En nuestro país se cuenta con una red de telemedicina para poder realizar teleconferencias con médicos a distancia con el objetivo de:

- mejorar el sistema de referencia-contrarreferencia
- optimizar el seguimiento de pacientes provenientes de otras localidades
- disminuir el costo de traslado de los pacientes y sus familias

Sin embargo, se deben mejorar los registros y bases de datos para poder reportar resultados y mejorar los algoritmos actuales de atención, además de optimizar el sistema de teleconferencias (Landa et al., 2019).

## **4. Metodología**

### **4. 1. Tipo de Estudio**

Se realizó un tipo de estudio descriptivo transversal por encuestas.

### **4.2. Fuentes de datos/Herramientas de recolección utilizadas**

Para esta investigación se realizaron encuestas vía web a:

a) Los Jefes de Servicio de las Unidades Neonatales de la maternidad con mayor número de nacimientos de todas las provincias del país, consultando acerca del procedimiento de diagnóstico, tratamiento y derivación oportuna y adecuada de CC, así como el seguimiento médico una vez que estos niños regresan a su lugar de origen.

b) Los padres de niños operados de CC y que luego de la cirugía regresaron a su lugar de origen consultando acerca de las posibilidades de atención médica.

El envío y la recopilación de los datos de las encuestas se realizaron mediante el programa SurveyMonkey.

Las preguntas estaban dirigidas a evaluar en principio la posibilidad que tenían las distintas provincias de realizar diagnóstico prenatal de CC tanto desde el punto de vista de los recursos humanos como de la tecnología necesaria para el mismo. En segundo lugar se investigó acerca de las posibilidades de realizar el diagnóstico posnatal, y una vez realizado este, las dificultades con las que se encontraban al querer derivar a estos pacientes a un centro de mayor complejidad.

Se envió una encuesta (Ver Anexo N°1) por provincia a la maternidad con mayor número de partos dirigida al jefe de servicio de dicha unidad. Los Directores de Maternidad e Infancia de cada provincia facilitaron el nombre y mail de los Jefes de las UCIN.

Otra encuesta (Ver Anexo N°2) fue enviada vía mail a los padres de los pacientes, que al momento del estudio tenían entre dos y cuatro años posquirúrgicos, tiempo necesario como para que surgieran las dificultades en su lugar de origen y no fuera tan alejado de la presentación de este trabajo como para considerarse actualmente representativo.

El objetivo de esta encuesta era investigar a través de los padres las dificultades que se les habían presentado tanto para llegar al diagnóstico de esta patología como para conseguir que sus hijos sean evaluados por un pediatra y un cardiólogo en un centro cercano al domicilio, una vez regresados del Hospital Garrahan donde habían sido tratados.

La dirección de correo electrónico de cada familiar del paciente encuestado fue tomada de los datos personales que figuran en la historia clínica informatizada en el Hospital Garrahan.

En ambos casos las encuestas se enviaron hasta obtener respuesta con un máximo de tres veces y con frecuencia quincenal.

Al principio del estudio las encuestas eran entregadas en formato papel a los padres cuando venían a los controles programados en el Consultorio de Seguimiento de Cardiología. Se les entregaba la encuesta y desde el momento que aceptaban responder estaban asintiendo ser parte de este trabajo por lo que no se les solicitó consentimiento informado.

Como las encuestas en formato papel comenzaron a realizarse a principios del año 2020 fueron muy pocas las que pudieron completarse debido al comienzo de la pandemia de Covid, motivo por el cual se decidió enviarlas vía mail.

Las encuestas respondidas en formato papel luego fueron cargadas manualmente al programa SurveyMonkey.

### **4.3. Universo, muestra y unidad de análisis**

El universo estuvo constituido por los Jefes de servicio de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) de las maternidades con mayor número de partos registrados en cada una de las provincias del país y los padres de los niños que habían sido operados de una CC en período neonatal y que luego de la cirugía regresaron a su lugar de origen.

Para la presentación de resultados se considerarán las regiones argentinas que según Groisman, desde un criterio histórico y geográfico se puede dividir en cinco regiones:

- Región Pampeana: Buenos Aires, Entre Ríos, Santa Fe, Córdoba y La Pampa
- Región de Cuyo: Mendoza, San Juan, San Luis y La Rioja
- Región Noroeste: Jujuy, Salta, Tucumán, Catamarca y Santiago del Estero
- Región Nordeste: Formosa, Chaco, Corrientes y Misiones
- Región Patagónica: Neuquén, Río Negro, Chubut, Santa Cruz, Tierra del Fuego

### **4.4. Análisis estadístico**

Los datos obtenidos fueron procesados con el Programa Estadístico Stata 12.

Para las variables continuas se usaron la media o mediana como parámetro de tendencia central y el DS o rango para la dispersión, dependiendo del tipo de distribución (normal o no) de cada una de ellas. Las variables nominales se describieron a través de porcentajes.

## 4.5. Aspectos Éticos

Consideraciones éticas: para tener acceso a la fuente de datos en la presente investigación, se solicitó autorización a las autoridades de los efectores bajo estudio. (Ver Anexo N°2)

Al invitar a responder las encuestas se explicó en forma clara y precisa la finalidad del trabajo así como la posibilidad de participar en forma voluntaria garantizando la confidencialidad y anonimato de los datos. (Ver Anexo N°3)

Se mantuvo el resguardo ético de todos los datos obtenidos de este estudio.

## 5. Desarrollo

### 5.1. Resultados

Este estudio se desarrolló entre Julio de 2020 y Septiembre de 2022.

Las encuestas a los jefes de servicio de las maternidades con mayor número de partos en cada provincia, se realizaron entre julio y agosto de 2020 siendo las 24 respondidas inmediatamente y en forma completa.

El 96 % (23) de las maternidades respondieron tener la posibilidad de realizar diagnóstico prenatal de CC.

Todas las UCIN refirieron tener cardiólogo, el 92 % (22) eran pediátricos y un 8 % (2) se trataba de cardiólogos de adultos.

Sólo el 46 % (11) de las unidades contaban con cardiólogo en el momento que se lo requiriese, un 29 % (7) durante las mañanas de los días de semana y un 25 % (6) 3 veces por semana.

Cuando se les consultó acerca de las posibilidades de resolver quirúrgicamente CC en sus unidades, el 58% (14) no podían resolver esta patología y el 42% (10) sólo cardiopatías simples.

Ninguna de las maternidades tenía la posibilidad de realizar cirugía para cardiopatías complejas.

El 62% (15) de las maternidades reportaron dificultades para derivar los pacientes que nacían con CC.

Respecto a la posibilidad de realizar el seguimiento pediátrico y/o cardiológico cuando el niño regresaba a su provincia una vez operado en el Hospital Garrahan el 75% (18) de las

maternidades respondieron contar con seguimiento con ambos profesionales, 17% (4) sólo cardiólogo y 8% (2) sólo pediatra.

Los otros integrantes de esta muestra fueron los padres de los niños con cardiopatía congénita compleja que habían recibido una intervención quirúrgica en el hospital de Pediatría J.P. Garrahan independientemente del diagnóstico y que luego del egreso habían regresado a su lugar de origen.

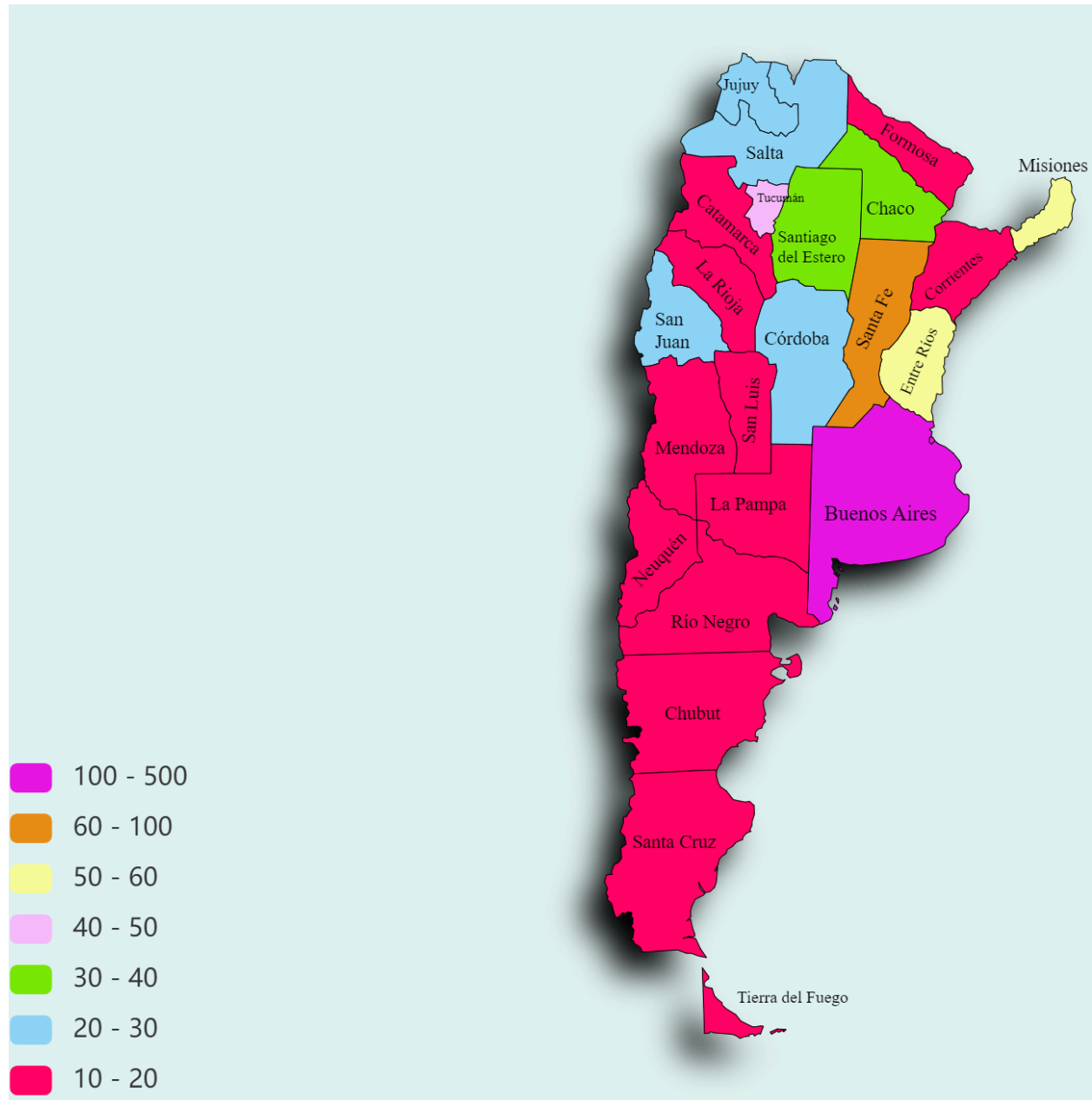
Se enviaron 1941 encuestas pero en 353 la dirección de correo electrónico no era la correcta. Del total de 1588 encuestas efectivamente enviadas, fueron respondidas 1236 (77,8%).

Se logró una muestra de 1236 padres encuestados en diferentes jurisdicciones. De estas, 72 encuestas fueron autoadministradas en formato papel y luego fueron cargadas al sistema en forma manual.

Se inició el envío de encuestas en julio de 2020 y se finalizó en septiembre de 2022.

La jurisdicción con mayor cantidad de respuestas 54 % (670) fue la Provincia de Buenos Aires dado que en ella ocurren la mayor proporción de los nacimientos de todo el país, seguida pero con una amplia diferencia por el resto de las provincias. (Ver figura N° 1)

**Figura N° 1 Distribución geográfica de los padres encuestados**



Fuente: elaboración propia en base a respuestas de encuestas

La pregunta que omitieron responder en 72 encuestas fue la número 4 donde se preguntaba si una vez resuelta la cirugía cuando regresaban a su provincia sabían quién sería el pediatra y/o cardiólogo encargado de hacer el seguimiento.

De las 1236 encuestas, 86 % (1064) madres tuvieron más de 5 controles médicos, análisis de sangre y ecografías, 13 % (160) menos de 5 controles y sólo el 1 % (12) no tuvieron control del embarazo.

El 84 % (1042) referían no saber que su hijo nacería con un problema al corazón y sólo el 16 % (194) tuvieron diagnóstico prenatal de CC.

Todos los jefes de servicio respondieron en sus encuestas contar con la posibilidad de realizar diagnóstico prenatal de CC, sin embargo, hubo 3 provincias donde todos los padres respondieron no tener conocimiento de la patología de su hijo durante el embarazo. (Ver cuadro Nº 1)

**Cuadro Nº 1 Provincias sin DPN de CC**

<b>Encuestas totales n: 1236</b>	<b>Catamarca n (%)</b>	<b>Chubut n (%)</b>	<b>Santa Cruz n (%)</b>
<b>Nº encuestas</b>	<b>18 (1,45)</b>	<b>13 (1,05)</b>	<b>15 (1,21)</b>
<b>Control del embarazo</b>	<b>18 (100)</b>	<b>13 (100)</b>	<b>14 (93)</b>
<b>Pediatra Referente</b>	<b>0 (0)</b>	<b>2 (17)</b>	<b>3 (20)</b>
<b>Cardiólogo Referente</b>	<b>3 (17)</b>	<b>2 (17)</b>	<b>2 (13)</b>
<b>Dificultad Viáticos</b>	<b>8 (44)</b>	<b>8 (61)</b>	<b>11 (73)</b>
<b>Dif. atención pediátrica</b>	<b>10 (55)</b>	<b>5 (38)</b>	<b>6 (40)</b>
<b>Dif. atención cardiológica</b>	<b>9 (50)</b>	<b>8 (61)</b>	<b>10 (67)</b>

Fuente: elaboración propia en base a respuestas de encuestas

Cuando se analizaron los 194 pacientes con diagnóstico prenatal se observó que el mayor número de encuestados pertenecían a la provincia de Buenos Aires seguidos por Santa Fe y Tucumán. (Ver cuadro Nº 2)

**Cuadro Nº 2 Provincias con mayor número de DPN de CC**

<b>Encuestas totales n: 1236</b>	<b>Buenos Aires n (%)</b>	<b>Santa Fe n (%)</b>	<b>Tucuman n (%)</b>
<b>Nº encuestas</b>	<b>94 (48)</b>	<b>16 (8 )</b>	<b>13 (7)</b>
<b>Control del embarazo</b>	<b>94 (100)</b>	<b>16 (100)</b>	<b>13 (100)</b>
<b>Pediatra Referente</b>	<b>11 (12)</b>	<b>1 (6)</b>	<b>4 (30)</b>
<b>Cardiólogo Referente</b>	<b>16 (18)</b>	<b>4 (25)</b>	<b>8 (61)</b>
<b>Dificultad Viáticos</b>	<b>17 (18)</b>	<b>5 (31)</b>	<b>8 (61)</b>
<b>Dif. atención pediátrica</b>	<b>30 (32)</b>	<b>2 (12)</b>	<b>4 (31)</b>
<b>Dif. atención cardiológica</b>	<b>31 (34)</b>	<b>5 (31)</b>	<b>3 (23)</b>

Fuente: elaboración propia en base a respuestas de encuestas

De los 1042 niños sin diagnóstico prenatal los padres respondieron que tampoco pudieron hacer en el hospital de nacimiento el diagnóstico posnatal en 66% (688) RN y si fueron diagnosticados el 34% (354).

Una vez operados estos niños, cuando regresaron a su lugar de origen, un 20% (308) de los padres refirieron no saber con quien controlarlo, el 26% (299) tenían el contacto de un cardiólogo y el 9% (104) tenían un pediatra de referencia. El 45% (525) sabían que cardiólogo y pediatra eran los encargados de hacer el seguimiento.

El 66% (805) de los niños tenían pediatra en su lugar de residencia. Pero el 34% (431) de los padres reportaron dificultades para el control clínico de su hijo.

Un 59% (713) tenían cardiólogo en el lugar de residencia pero el 41% (523) de los padres refirieron dificultades para el control cardiológico de su hijo. La encuesta tenía una pregunta referida a las dificultades que los padres tenían en el lugar de residencia para atender a su hijo/a cuando presentaban alguna intercurrentia (fiebre, tos, diarrea). El 58% (707) respondió que lo atendía el médico del lugar donde vivían pero el resto tenían que conseguir algún médico

en un hospital de mayor complejidad. Cuando se observan las encuestas respondidas por los padres residentes en la Provincia de Buenos Aires el 41% (272) respondieron que los enviaban a consultar al Hospital Garrahan.

Se les consultó a los padres sobre las dificultades para conseguir pasajes y viáticos para poder concurrir a los controles programados en el Hospital Garrahan. El 64% (786) referían no tener dificultades para el acceso a los controles.

Cuando se analizaron las 786 encuestas donde no habían tenido complicaciones para los controles programados se observó que el 64% (507) pertenecían a la Provincia de Buenos Aires.

Los datos de este estudio muestran una gran disparidad en las dificultades al acceso al diagnóstico prenatal, viáticos para los controles programados, seguimiento pediátrico y cardiológico posquirúrgico entre regiones. (Ver cuadro Nº 3)

Regiones	Diag. Prenatal n (%)	Pediatra n (%)	Cardiólogo n (%)	Viáticos n (%)
<b>Pampeana</b>	<b>696 (84)</b>	<b>266 (35)</b>	<b>359 (47)</b>	<b>236 (29)</b>
<b>Cuyo</b>	<b>61 (80)</b>	<b>26 (34)</b>	<b>30 (23)</b>	<b>48 (63)</b>
<b>Noroeste</b>	<b>125 (87)</b>	<b>54 (38)</b>	<b>42 (30)</b>	<b>66 (47)</b>
<b>Nordeste</b>	<b>92 (81)</b>	<b>39 (34)</b>	<b>45 (39)</b>	<b>44 (39)</b>
<b>Patagónica</b>	<b>62 (84)</b>	<b>25 (34)</b>	<b>32 (43)</b>	<b>40 (55)</b>

**Cuadro Nº 3 Dificultades en el acceso por regiones** Fuente: elaboración propia en base a respuestas de encuestas

## 6. Discusión

El objetivo principal de este estudio fue analizar la posibilidad de diagnóstico prenatal y el acceso al seguimiento posquirúrgico de niños con CC que regresan a su lugar de origen después de un tratamiento quirúrgico en un hospital de alta complejidad.

En Argentina, hubo 495.295 nacidos vivos durante el año 2022 (último dato publicado). La tasa de mortalidad neonatal para ese mismo año fue de 5.8 ‰, con valores extremos que oscilan entre 3.9 ‰ y 15.1 ‰. El análisis de la distribución geográfica de la mortalidad infantil permite observar las desigualdades entre jurisdicciones, mostrando que 10 provincias tenían valores superiores a la del país (DEIS, 2022).

Si bien la tasa de mortalidad infantil viene descendiendo año a año, la tasa de mortalidad perinatal, con un valor de 11 ‰ nacimientos se mantiene estable desde el año 2016.

La tasa de mortalidad perinatal incluye las muertes atribuibles a eventos obstétricos (mortinatos > 22 semanas) y neonatos menores de 7 días. Es un indicador que refleja la calidad de atención obstétrica y pediátrica disponible en el país proporcionando información para mejorar el estado de salud de embarazadas y recién nacidos. Esa información permite a los encargados de tomar decisiones identificar los problemas, seguir las tendencias y disparidades según la región y evaluar los cambios en las políticas y prácticas de salud pública.

Las afecciones originadas en el período perinatal y las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas concentran el 78,5% de las muertes infantiles de 2022. Las malformaciones congénitas del corazón fueron la segunda causa de mortalidad concentrando el 35 % de las defunciones en menores de un año.

Para el año 2022, el 62,1% de las muertes neonatales y el 69% de las muertes postneonatales fueron clasificadas como reducibles. Las causas reducibles de mortalidad son aquellas cuya frecuencia podría disminuirse en función del conocimiento científico actual y por distintas acciones desarrolladas a través de los servicios de salud. Clasificar las muertes según criterios de reducibilidad tiene como objetivo detectar problemas, sustentar las tomas de decisiones y guiar las actividades para facilitar la instrumentación de medidas adecuadas.

Aproximadamente el 62% de los partos en 2022, fueron atendidos en el sector oficial de salud (hospitales y maternidades públicas) y poco menos de la mitad de las madres (49%) contaban

sólo con cobertura pública de salud. El porcentaje de nacimientos de madres con control prenatal insuficiente (<5 consultas) y sin control prenatal fue de 25.7 % y de 2.8 % respectivamente, con una diferencia de 7,7 veces entre la provincia de menor tasa y la de mayor tasa. El 44.5 % de las embarazadas inició el control prenatal en forma temprana en el sistema público del país, considerando la semana 13 como control temprano (DEIS, 2024).

En nuestro país las personas que no cuentan con afiliación voluntaria o correspondiente por ley a algún sistema de atención de la salud (obras sociales, medicina prepaga, mutuales, sistemas de emergencia), poseen cobertura pública exclusiva. Las regiones del NOA y NEA fueron las que registraron la mayor cantidad de nacimientos en el sistema público (*Caracterización Del Sistema De Salud Argentino, 2021*).

La atención de la salud se instrumenta mediante tres subsistemas que abarcan a toda la población del país, aunque ello no implica que ésta sea equitativa e igualitaria para todos. Estos subsistemas son el público, al cual pueden acceder todas las personas que habitan en el país pero que particularmente es utilizado por aproximadamente el 36% de la población que no posee otro tipo de cobertura; el de la seguridad social obligatoria (Obras Sociales), que cubre a todos los trabajadores formales del país junto a sus familiares directos, abarcando al 61,2% de la población; y el privado, que cubre a quienes contratan planes de salud mediante gasto de bolsillo o derivación de aportes y contribuciones a la seguridad social, el cual lo compone el 13,6%. Dichos porcentajes superan el total de la población estimada por INDEC, como consecuencia de múltiples coberturas (seguridad social provincial y nacional, o seguridad social y privado) a causa de la escasa articulación entre subsistemas (*Caracterización Del Sistema De Salud Argentino, 2021*).

Los altos niveles de informalidad laboral generan que la extensión de la seguridad social (que establece como requisito la tenencia de un trabajo formal) no posea carácter universal. La calidad de la cobertura que recibe cada trabajador varía en función de los niveles de remuneración y cantidad de cotizantes que posee el rubro laboral al que pertenece. Por otra parte, incluso entre las personas que sí poseen trabajo formal y consecuentemente cobertura de la Seguridad Social existen marcadas asimetrías: a cada trabajador le corresponde por norma general una Obra Social según la actividad y/o rubro en el que se desempeña, existiendo distintos niveles de remuneración y cantidad de cotizantes en dichas actividades y/o rubros, por

lo que la cobertura que recibe cada trabajador varía según las limitaciones derivadas de ambas variables alejando aún más mediante esta premisa el concepto de “seguro social” equitativo e igualitario. Desde esta perspectiva, la mencionada fragmentación, así como las disparidades territoriales exhibidas, afectan en mayor medida a las mujeres ya que ellas tienen mayores dificultades para integrarse al mercado laboral; cuando lo hacen, lo hacen más que nada en el informal y/o percibiendo menores remuneraciones relativas y, ante el advenimiento de una crisis económica, suelen ser las primeras en perder el empleo (*Caracterización Del Sistema De Salud Argentino, 2021*).

Si bien en las encuestas realizadas a los jefes de servicios el 96 % de las unidades contaba con la posibilidad de realizar diagnóstico prenatal de CC, cuando se evaluaron las respuestas de los 1236 padres sólo un 16 % (194) de sus hijos fueron diagnosticados antes de nacer.

Un diagnóstico prenatal preciso de las CC es fundamental para determinar la necesidad de un tratamiento posnatal inmediato, predecir el curso del tratamiento quirúrgico y evaluar el pronóstico del defecto, incluido el resultado a largo plazo. Esta información también es necesaria para determinar el lugar y el momento del parto, así como la información y el asesoramiento a los padres si quisieran tomar la decisión de interrumpir el embarazo en los países donde está permitido (van Velzen et al., 2018).

De acuerdo con las respuestas de las encuestas podemos observar que sólo 1/24 provincias no contaban con la posibilidad de realizar diagnóstico prenatal de CC en su institución, pero todos los padres de 3 provincias respondieron no tener conocimiento de la patología de su hijo durante el embarazo. Y de ellos sólo pudieron ser diagnosticados posnatalmente en el hospital de nacimiento alrededor del 50 %. Si bien los padres podrían no recordar si se realizó el diagnóstico posnatal en el hospital de nacimiento y eso sería una limitación de esta encuesta, es poco probable que se olvidaran la información acerca de una malformación cardíaca con el impacto que esta información generaría en ellos. Además también es importante remarcar que, según lo referido por los padres, en este estudio solo un pequeño porcentaje de los embarazos no tenían control.

Hubo 3 provincias donde todos los padres encuestados refirieron no tener conocimiento de la patología de su hijo durante el embarazo.

En el resto de las provincias, según relato de los padres, se observó una disparidad del 9 al 44 % de los niños diagnosticados prenatalmente.

Una de las limitaciones de este estudio es el sesgo que pueden tener las encuestas enviadas a los jefes de servicio, al no ser preguntas abiertas podrían no dar la oportunidad de explicar sobre la disponibilidad de algunos recursos que tal vez tengan en sus instituciones pero esto no significa que estén en funcionamiento.

Otra limitación de este trabajo es que los padres encuestados pertenecen a un solo centro de salud.

Un dato importante a tener en cuenta es que el primer nivel de atención es la puerta de entrada al sistema de salud, por lo cual ellos son los encargados de sospechar la patología para poder ser derivados a un hospital de mayor complejidad que cuente con los recursos humanos y tecnológicos para poder llegar al diagnóstico. Si estos embarazos no son pesquisados solo van a ser derivados aquellos con factores de riesgo para CC que no superan el 15%. El 85 % de los embarazos sin factores de riesgo deben ser pesquisados en el centro de salud cercano al domicilio y ante la sospecha de alguna malformación ser referidos al nivel de mayor complejidad.

Hasta el momento no existen datos publicados acerca del acceso al diagnóstico prenatal de CC en nuestro país. Los datos de estas encuestas provienen de todas las provincias del país, algunas con mayor representatividad, pero las provincias con menor cantidad de encuestas superan el 10 % del total, por lo que se considera representativo de la realidad de nuestro país. Una de las fortalezas de este trabajo es que estos datos podrían ser un aporte para planificar e implementar mejoras en el diagnóstico prenatal a través del Programa Nacional de CC.

El PNCC identificó la necesidad de realizar capacitaciones que permitieran sostener y optimizar el desarrollo y desempeño del recurso humano. Para ello, durante los años 2013 y 2014 se llevaron a cabo una serie de encuentros de formación, destinados a obstetras y neonatólogos. Se implementaron cursos cuatrimestrales de cardiología para los neonatólogos. Los beneficiarios de estos cursos fueron los profesionales de las neonatologías categorizadas como nivel 3, donde teóricamente se espera que nazcan los pacientes con CC. Se intensificó la capacitación de los obstetras apoyando los cursos regionales y provinciales, generados por los Referentes Provinciales junto con las Direcciones de Maternidad e Infancia Provinciales. En este marco, el

Programa SUMAR otorgó más de 630 becas de formación para los obstetras y neonatólogos, promoviendo a su vez los eventos nacionales de Cardiología y Cirugía Cardiovascular.

El PNCC, durante el año 2022 y 2023, lanzó un curso online de Formación básica en ecodoppler fetal cardiaco que ya lleva 2 ediciones con la acreditación de 88 profesionales de las 24 jurisdicciones del país. Durante el segundo semestre del 2024 implementaron una nueva edición.

Como ya mencionamos en este estudio existe una recomendación del Ministerio de Salud para realizar la pesquisa de las malformaciones cardíacas ductus-dependientes las cuales amenazan la vida en la etapa neonatal. El conducto arterioso (ductus) es una estructura vascular, indispensable en la etapa fetal, que se cierra horas o días después del nacimiento. Por este motivo, los niños con malformaciones cardíacas congénitas ductus-dependiente no evidencian signos inmediatamente y, con frecuencia, este tipo de patología no es detectado fácilmente durante la internación. Cerca de un 50% de los niños con CC no diagnosticadas en la etapa prenatal tampoco son diagnosticados en el curso de la valoración habitual durante la internación conjunta. La descompensación brusca y, ocasionalmente, la muerte posterior ocurren en el momento en que el conducto arterioso se cierra, por lo general cuando el niño ya se encuentra en su hogar.

La detección de CC se basa en la evaluación clínica pre-alta, junto a la utilización de Oximetría de Pulso para detectar recién nacidos con algún grado de hipoxia, cuya causa podría ser una CC. Se trata de una intervención sencilla, no invasiva, realizada por parte del personal de enfermería en pocos minutos, junto con la rutina de alta del recién nacido sano.

El objetivo de esta pesquisa es evaluar antes del alta a todos los recién nacidos de término y prematuros tardíos que se encuentran en la internación conjunta, a fin de diagnosticar pacientes con hipoxia leve que no podrían ser detectados en el curso de la evaluación de rutina. (Ministerio de Salud de la Nación Argentina, 2015)

En 2014 la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires sancionó la ley 5176:

**Artículo 1.-** El Poder Ejecutivo implementa en todos los hospitales públicos del territorio de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires la oximetría de pulso como prueba recomendada para la detección de defectos cardíacos graves en los recién nacidos.

**Artículo 2.-** El examen se llevará a cabo en los miembros superiores e inferiores después de las 24 horas y antes de las 48 horas de vida. Será de carácter obligatorio y gratuito.

Ha habido esfuerzos para implementar la detección temprana de la CC, como las regulaciones gubernamentales y la difusión del algoritmo, para realizar la saturación pre y posductal en todas las maternidades del país. En el sector público, cuando la prueba es positiva y la CC ha sido confirmada por un cardiólogo pediatra, se establece la comunicación con el PNCC para la derivación del paciente a un centro de mayor complejidad. Además, se han aprobado leyes como la Ley 25.929 de Parto Humanizado (también llamado Parto Respetado), que especifica que es obligatorio que todo recién nacido esté internado al menos 36 horas después del nacimiento. Hay proyectos que trabajan para incorporar las CC al listado obligatorio que existe en la ley nacional de Tamizaje Neonatal N° 26.279, que ya incluye el tamizaje para la detección y posterior tratamiento de varias patologías pero no se contempla la oximetría de pulso.

El Ministerio de Salud ha hecho recomendaciones al respecto pero es difícil obtener datos precisos de su aplicación lo que hace que la implementación sea variable.

En 2015, la Secretaría de Salud Materno Infantil realizó una encuesta que recabó información de distintas autoridades en 66 maternidades del sector público en cinco provincias de Argentina (San Juan, Jujuy, Chaco, San Luis y Tucumán). Se encontró que la implementación de la oximetría de pulso era irregular, generalmente poco frecuente y carecía de protocolos sistematizados, debido a dificultades en la provisión de saturómetros y falta de recursos humanos asignados a la tarea. Hubo una variabilidad significativa en las respuestas, pero en general, la pesquisa no se realizaba de manera sistemática y dependía del médico de guardia o la enfermera de turno (Sola et al., 2020).

En muchas instituciones públicas y privadas, aún no se realiza de manera sistemática, sino que depende del equipo de salud que esté brindando atención a los recién nacidos sanos ese día en particular. En Argentina, las dos mayores dificultades son la falta de monitores y sensores de oximetría de pulso adecuados, y un déficit de personal asignado para realizar la pesquisa de manera universal. En cuanto al sector privado de la ciudad de Buenos Aires, tres de las UCIN con mayor número de partos, reportaron realizar la pesquisa a todos los recién nacidos sanos antes del alta (Sola et al., 2020).

Existe una necesidad urgente de una mayor expansión de la pesquisa con oximetría de pulso en el país. Hasta la fecha, no existen estudios ni datos disponibles para conocer con certeza el estado de la implementación antes del alta neonatal, pero, como sucede con otros indicadores de salud perinatal, la impresión es que la variabilidad es amplia, con algunos centros ejecutando un programa bien establecido, algunos con ineficiencias significativas y algunos que no lo realizan en absoluto. Como representación de esto, la implementación es en general baja e intermitente, según diferentes días de la semana y con menor cumplimiento en las maternidades del sector público que en los privados.

La disparidad entre centros en los resultados neonatales es muy grande en el país. Si se analizan las tasas de mortalidad neonatal temprana, el centro con la tasa de mortalidad más alta es 16 veces mayor que el centro con la tasa más baja. Las fallas se relacionaron principalmente con déficits en la disponibilidad y capacitación de recursos humanos y en la coordinación de la atención (Fariña et al., 2010).

En el caso particular de la detección temprana de enfermedades cardiacas mediante pulsioximetría, la falta de recurso humano o la baja disponibilidad de enfermería en las áreas de alojamiento conjunto en las maternidades y la limitada disponibilidad de equipamiento parecen ser las principales barreras para la implementación de esta beneficiosa práctica clínica. En muchos lugares, ante la escasez de recursos, la UCIN es la priorizada para el uso de pulsioxímetros y/o la asignación de enfermeras y, por tanto, la pesquisa no logra ser realizada en las salas de internación conjunta (Sola et al., 2020).

Una de las preguntas, para la que no existe una respuesta fácil, estaría relacionada con por qué otras prácticas más complejas y costosas (y menos efectivas) se incorporan con mayor facilidad. En esta preocupante realidad, donde intervenciones de probada efectividad no se adoptan para ser aplicadas en la práctica, la investigación sobre implementación de políticas podría ayudar a comprender el contexto, evaluar el desempeño, orientar la implementación y facilitar el fortalecimiento de los sistemas de atención de salud (Sola et al., 2020).

La investigación sobre la implementación de políticas sigue siendo un ámbito de estudio desatendido, en parte por falta de conocimiento respecto de lo que es y lo que ofrece, y en parte por la escasa inversión realizada. Se gastan millones en innovaciones de la salud, pero muy poco en determinar la mejor manera de utilizarlas. Este problema nos afecta a todos, pero

en particular a las poblaciones de los países de ingresos bajos y medianos en los que los desafíos de la implementación son los más grandes (David, Peters, & Tran, 2013).

El Ministerio de Salud de Nación publicó en 2018 el trabajo: "Regionalización de la Atención Perinatal", documento que establece diferentes niveles de cuidado según las necesidades del paciente (*Regionalización De La Atención Perinatal*, 2018).

Nuestro país ha iniciado el proceso de regionalización perinatal; sin embargo, no existe todavía regionalización ambulatoria para los Recién Nacido de Alto Riesgo (RNAR).

Un Programa de Seguimiento de RNAR debe garantizar la atención global del paciente. No se ha de limitar al seguimiento clínico, sino que debe prestar una asistencia acorde a las necesidades de cada niño, estableciéndose estrategias de prevención y atención. El enfoque en la atención debe ser multidisciplinario e incluir la evaluación del desarrollo, la visión y audición, lo que permite realizar intervenciones oportunas y adecuadas.

Al observar las respuestas de los padres el 41 % tenían dificultades para conseguir un cardiólogo y el 34 % un pediatra en su comunidad.

Al egreso los padres deberían tener fecha y lugar del primer turno programado para el pediatra y cardiólogo de cabecera en el Consultorio de Seguimiento de RNAR en su lugar de origen, como se hace con la mayoría de los prematuros en nuestro país.

Existen múltiples definiciones de acceso a los servicios de salud y no se dispone de un concepto estandarizado a escala mundial. La heterogeneidad del concepto persiste porque el acceso incluye varias dimensiones del sistema de salud. La definición de acceso de la OPS es: "el acceso es la capacidad de utilizar servicios de salud integrales, adecuados, oportunos y de calidad, en el momento en que se necesitan". (Organización Panamericana de la Salud, 2023)

Como ya se ha mencionado en este estudio existen cinco dimensiones del acceso a la atención de salud y ellas son:

- Accesibilidad
- Aceptabilidad
- Disponibilidad
- Asequibilidad
- Idoneidad

**Accesibilidad:** “se relaciona con el hecho de que las personas que enfrentan necesidades de salud puedan realmente identificar que existe algún tipo de servicio”.

Es probable que en la mayoría de las provincias exista el equipamiento y el recurso humano para realizar diagnóstico prenatal de CC, como lo mencionan los jefes de servicio en las encuestas. Pero debe darse a conocer en la población la información sobre los servicios y tratamientos disponibles.

También sería de mucho valor la difusión de actividades preventivas y de inmunización para aquellos niños que ya recibieron un tratamiento quirúrgico en su comunidad.

**Aceptabilidad:** “se relaciona con factores culturales y sociales de los pacientes con respecto a las características personales y prácticas de los proveedores”.

Es un importante desafío para asegurar que la atención satisfaga las necesidades de diferentes culturas y poblaciones socioeconómicamente desfavorecidas y vulnerables. De ahí la importancia de que la sospecha diagnóstica surja del primer nivel de atención y que se arbitren los medios para que esta embarazada pueda llegar a la institución de mayor complejidad en tiempo y forma.

**Disponibilidad:** “se refiere al hecho de que se pueda llegar a los servicios de salud tanto física como de manera oportuna”.

Tanto para la consulta de la embarazada con un feto con CC como para los controles de los niños posquirúrgicos deben organizarse los recursos para el tipo de necesidades que requieran los pacientes. De las encuestas surgen las dificultades que tenían los pacientes de las provincias del interior para concurrir a los controles programados en el hospital donde se había realizado la cirugía.

**Asequibilidad:** “refleja la capacidad de las personas para gastar recursos económicos y tiempo para utilizar los servicios adecuados”.

Si bien los niños que concurren a los controles programados en el Hospital Garrahan no deben pagar ninguna consulta, es la ubicación de la institución y el lugar de residencia de los pacientes lo que dificulta el cumplimiento. Los recursos económicos requeridos para el transporte y alojamiento, sumados al lucro cesante de los padres deberían estar garantizados por cada una de las provincias para que esto no genere un mayor gasto, sobre todo en las

familias que se atienden en el sector público donde muchas de ellas no tienen cubiertas sus necesidades básicas.

Un aspecto importante que cabe destacar es que, aun cuando un sistema de salud ofrece cobertura universal, se debe medir si el acceso a esos servicios es efectivo.

**Idoneidad:** “es la adecuación entre los servicios y las necesidades del paciente”.

Esto beneficia a los pacientes para que reciban el tratamiento correcto, con el tiempo necesario dedicado a una atención de calidad. No generar la oportunidad de que estos pacientes recurran a los servicios de personas no capacitadas (hechiceros o curanderos) que se encuentren en el lugar de residencia del niño.

No encontramos publicaciones en nuestro país acerca del seguimiento a largo plazo de estos pacientes.

Es importante establecer una red que permita la comunicación fluida entre los distintos niveles, para facilitar la atención integral del niño y su familia.

Desarrollar políticas de salud tendientes a optimizar el seguimiento del recién nacido de alto riesgo, con una deserción menor al 20%, serán datos representativos de la evolución de esta población.

Si bien existen Consultorios de RNAR en todas las provincias para la atención de pacientes prematuros queda aún pendiente implementar el seguimiento de los cardiópatas tal vez en las mismas instituciones que ya tienen la experiencia de tratar con pacientes de alto riesgo.

En línea con esa necesidad, el ministerio de Salud lanzó en el año 2023 una guía para el cuidado integral de la salud de los niños con cardiopatías congénitas en sus primeros años de vida.

Canadá se basó en el modelo de seguimiento clínico de prematuros para la organización del Programa de Seguimiento de niños con CC, ya que estas clínicas habían tenido éxito en el seguimiento de estos neonatos.

Los miembros del programa incluyen representantes de las diferentes especialidades que participan en la internación en Cuidados Intensivos, así como integrantes del lugar de seguimiento. Los intensivistas tienen un enlace directo con la administración de salud en cada sitio. El contacto se realiza con la clínica de seguimiento en el sitio terciario cercano al lugar de origen del niño.

A pesar de los sesgos que implica un trabajo realizado por encuestas, este estudio aporta información relevante para pensar y planificar alternativas efectivas para el seguimiento de estos pacientes.

Entender la importancia de la existencia de un Programa de Seguimiento es vital para lograr disminuir la morbilidad y mortalidad en esta población de riesgo (Ministerio de Salud de la Nación Argentina, 2016).

Teniendo en cuenta las marcadas asimetrías de cobertura que tienen los pacientes que cuentan con Seguridad Social sumado a que el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas “garantiza la resolución quirúrgica a todos los niños y niñas del país con diagnóstico de CC que cuentan con cobertura exclusiva del sistema público de salud”, muchos de estos pacientes son aceptados para la resolución quirúrgica en el Hospital Garrahan. Por tratarse de uno de los pocos centros públicos de referencia para cirugía cardíaca de alta complejidad, con más de 600 cirugías anuales y que recibe alrededor del 75% de los pacientes de las distintas provincias podemos estimar que los resultados de este estudio son representativos de la realidad de nuestro país.

## **7. Conclusión**

Los resultados de este estudio brindan información desde dos perspectivas, por un lado, a partir de encuestas realizadas a los Jefes de Servicio y, por otro, de los padres de niños con CC resueltas quirúrgicamente en el Hospital Garrahan y que luego regresaron a su lugar de origen. Si bien en las encuestas realizadas a los jefes de servicios el 96 % de las unidades contaba con la posibilidad de realizar diagnóstico prenatal de CC, cuando se evaluaron las respuestas de los 1236 padres sólo un 16 % (194) de sus hijos fueron diagnosticados antes de nacer.

Respecto a la posibilidad de realizar el seguimiento pediátrico y/o cardiológico cuando el niño regresaba a su provincia una vez operado en un centro de mayor complejidad el 75 % (18) de las maternidades respondieron contar con seguimiento con ambos profesionales. Sin embargo, cuando regresaron a su lugar de origen, una vez operados, solo un 45 % (525) de estas familias sabían que cardiólogo y pediatra eran los encargados de hacer el seguimiento, siendo los padres quienes tenían que conseguir algún profesional para atender a su hijo/a cuando presentaban alguna intercurrentia (fiebre, tos, diarrea). Sumado a ello, un 36% (442) refirió haber tenido complicaciones para acceder a los controles programados.

La distancia fue una de las barreras para acceder a los controles programados en el Hospital Garrahan.

Se observa una gran disparidad en las dificultades al acceso al seguimiento pediátrico y cardiológico posquirúrgico entre regiones, pero la falta de acceso al diagnóstico prenatal es preocupante en todo el país.

## 8. Bibliografía:

1. Abell, B., Eagleson, K., Auld, B., Bora, S., Justo, R., Parsonage, W., Sharma, P., Kularatna, S., & McPhail, S. (2024). *Implementing neurodevelopmental follow-up care for children with congenital heart disease: A scoping review with evidence mapping*. *Developmental medicine and child neurology*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15698>
2. Aguilera, S., Rodríguez, J., Enríquez, G., Vascope, X., Pizarro, O., & Almuna, R. (2006). *Cardiopatías Congénitas con Diagnóstico Prenatal: Seguimiento*. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 71(5), 320 - 326.  
<https://www.scielo.cl/pdf/rchog/v71n5/art05.pdf>
3. Andersen, R. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *Journal of health and social behavior*, 36(1), 1–10.
4. Atallah, J., Garcia Guerra, G., Joffe, A., Bond, G., Islam, S., Ricci, F., AlAklabi, M., Rebeyka, I., & Robertson, C. (2020). *Survival, Neurocognitive, and Functional Outcomes After Completion of Staged Surgical Palliation in a Cohort of Patients With Hypoplastic Left Heart Syndrome*. *Journal of the American Heart Association*.  
<https://doi.org/10.1161/JAHA.119.013632>

5. Bakker, M., Bergman, J., Krikov, S., Amar, E., Cocchi, G., Cragan, J., de Walle, H., Gatt, M., Groisman, B., Liu, S., Nembhard, W., Pierini, A., Rissmann, A., Chidambarathanu, S., Sipek, A., Szabova, E., Tagliabue, G., Tucker, D., Mastroiacovo, P., & Botto, L. (2019). Prenatal diagnosis and prevalence of critical congenital heart defects: an international retrospective cohort study. *BMJ open*, *9*(7), e028139.  
doi:10.1136/bmjopen-2018-028139
6. Bolduc, M.E., Rennick, J., Gagnon, I., Majnemer, A., & Brossard-Racine, M. (2022). *Canadian Developmental Follow-up Practices in Children With Congenital Heart Defects: A National Environmental Scan*. *CJC pediatric and congenital heart disease*.  
[https://www.cjpcp.ca/article/S2772-8129\(21\)00003-8/fulltext](https://www.cjpcp.ca/article/S2772-8129(21)00003-8/fulltext)
7. Brach, C., Keller, D., Hernandez, L., Baur, C., Parker, R., Dreyer, B., Schyve, P., Lemerise, A., & Schillinger, D. (2012, June 20). *Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations*. National Academy of Medicine. Retrieved March 28, 2022, from  
[https://nam.edu/wp-content/uploads/2015/06/BPH\\_Ten\\_HLit\\_Attributes.pdf](https://nam.edu/wp-content/uploads/2015/06/BPH_Ten_HLit_Attributes.pdf)
8. Bronberg, R., Groisman, B., Bidondo, M., Barbero, P., & Liascovich, R. (2021). Birth prevalence of congenital anomalies in Argentina, according to socioeconomic level. *Journal of community genetics*, *12*(3), 345–355.  
<https://doi.org/10.1007/s12687-021-00516-5>
9. Capelli, H., Magliola, R., & Althabe, M. (2015). *El niño con cardiopatía congénita*. Editorial Fundación Garrahan.  
[https://www.garrahan.edu.ar/pluginfile.php/32246/mod\\_page/content/6/el%20ni%C3%B1o%20con%20cardiopatia%20congenita.pdf](https://www.garrahan.edu.ar/pluginfile.php/32246/mod_page/content/6/el%20ni%C3%B1o%20con%20cardiopatia%20congenita.pdf)

10. *Caracterización del Sistema de Salud Argentino*. (2021, December 6). Oficina de Presupuesto del Congreso. Retrieved November 3, 2024, from <https://www.opc.gob.ar/salud/caracterizacion-del-sistema-de-salud-argentino>
11. Cárdenas, L., Enríquez, G., & Haecker, S. (2016). Recién Nacido portador de Cardiopatía Congénita compleja. Análisis de riesgo, toma de decisiones y nuevas posibilidades terapéuticas. *Revista Médica Clínica las Condes*, 27(4), 476-484. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-sumario-vol-27-num-4-S0716864016X00053>
12. Carvalho, J. (2016). Antenatal diagnosis of critical congenital heart disease. Optimal place of delivery is where appropriate care can be delivered. *Archives of Disease in Childhood*, 101(6), 505-507. <https://adc.bmj.com/content/archdischild/101/6/505.full.pdf>
13. Chile. Ministerio de Salud. Subsecretaría de Salud Pública. (2010). *Guía clínica : cardiopatías congénitas operables en menores de 15 años*. Ministerio de Salud. Retrieved March 13, 2022, from <https://www.minsal.cl/portal/url/item/720bfefe91e0d2ede04001011f010ff2.pdf>
14. Chile. Ministerio de Salud. Subsecretaría de Salud Pública. (2017, Diciembre). *Guía de Práctica Clínica Cardiopatías Congénitas en menores de 15 años 2017*. Retrieved Setiembre 14, 2024, from [https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/08/RE\\_GPC-Cardiopat%C3%ADas-cong%C3%A9nitas-operables-en-menores-de-15-a%C3%B1os\\_2018.pdf](https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/08/RE_GPC-Cardiopat%C3%ADas-cong%C3%A9nitas-operables-en-menores-de-15-a%C3%B1os_2018.pdf)

15. Clavería, A., Ripoll, M., López-Rodríguez, A., Rodríguez-Escudero, C., & Rey García, J. (2012, Marzo). La cartera de servicios en atención primaria: un rey sin camisa. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26(S1), 142 - 150. DOI: 10.1016/j.gaceta.2011.10.007
16. Corscadden, L., Levesque, J., Lewis, V., Strumpf, E., Breton, M., & Russell, G. (2018). Factors associated with multiple barriers to access to primary care: an international analysis. *International journal for equity in health*, 17(1), 28. doi: 10.1186/s12939-018-0740-1
17. David, H., Peters, N., & Tran, T. (2013). *Investigación sobre la implementación de políticas de salud*. Organización Mundial de la Salud.  
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lis-45237>
18. DEIS. (2021). *Estadísticas vitales - Información Básica*. Argentina.gob.ar. Retrieved March 13, 2022, from <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/serie5numero63.pdf>
19. DEIS. (2022). *Dirección de Estadísticas e Información de la Salud*. Argentina.gob.ar. Retrieved November 3, 2024, from <https://www.argentina.gob.ar/salud/deis>
20. DEIS. (2024). *NATALIDAD Y MORTALIDAD 2022 - Síntesis estadística*. Argentina.gob.ar. Retrieved November 17, 2024, from [https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2020/12/sintesis\\_estadistica\\_nro\\_9\\_1720\\_24.pdf](https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2020/12/sintesis_estadistica_nro_9_1720_24.pdf)
21. Díaz, C. (2013). Atención primaria fortalecida como principal ingreso al sistema de salud argentino. *Medwave*, 13(8), e5792. 10.5867/medwave.2013.08.5792
22. Donabedian, A. (1973). Aspects of medical care administration: specifying requirements for health care. *Harvard University Press*.

23. Donofrio, M., Moon-Grady, A., Hornberger, L., Copel, J., Sklansky, M., & Abuhamad, A. (2014). Diagnosis and treatment of fetal cardiac disease. *Circulation*, 129(21), 2183-2242. <https://doi.org/10.1161/01.cir.0000437597.44550.5d>
24. Durbin, J., Barnsley, J., Finlayson, B., Jaakkimainen, L., Lin, E., Berta, W., & McMurray, J. (2012). Quality of communication between primary health care and mental health care: an examination of referral and discharge letters. *The journal of behavioral health services & research*, 39(4), 445–461. <https://doi.org/10.1007/s11414-012-9288-9>
25. Eurobarometer, F. (2014). *European citizens' digital health literacy. A report to the European Commission*.
26. Fariña, D., Rodríguez, S., González, C., Toledo, S., Juárez, C., Antón, M., Mansilla, M., Junius, L., Goldsmit, G., & Quiroga, A. (2010). Análisis Causa-Raíz de los factores vinculados a la muerte de recién nacidos internados en maternidades públicas de Argentina. *Revista Argentina Salud Pública*, 1(3), 13-17. <https://rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/432/363>
27. *5 años de implementación del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas integrado en el modelo de gestión del Programa SUMAR*. (2014). Ministerio de Salud. Retrieved November 3, 2024, from <https://iah.msal.gov.ar/doc/Documento145.pdf>
28. Frenk, J., Carceller, C., Paganini, J., & Starfield, B. (1992). Health services research: an anthology. *Pan American Health Organization*.
29. García Barreno, P., Rubia Vila, F., & Segovia de Arana, J. (2007). *La Sanidad en Europa, Fase I y 2*. Comunidad de Madrid. Retrieved March 29, 2022, from <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM001752.pdf>

30. García Salabarría, J. (2006). *¿Sobrevivirán los niveles de atención a la revolución de la salud pública cubana?* Redalyc. Retrieved April 25, 2022, from <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21432114>
31. Gérvas, J., & Pérez Fernández, M. (2006). *Atención Primaria fuerte: fundamento clínico, epidemiológico y social en los países desarrollados y en desarrollo*. SciELO. Retrieved March 29, 2022, from <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/LvMwLj3kYLjNyQR6YPBs8Qq/?lang=es>
32. Giovanella, L., Fidelis de Almeida, P., Vega Romero, R., Oliveira, S., & Tejerina Silva, H. (2015). *Panorama de la Atención Primaria de Salud en Suramérica: concepciones, componentes y desafíos*. SciELO. Retrieved April 19, 2022, from <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/nPvTxpJ3th9XwY83zTrJZPw/?lang=es#>
33. Gonzalez García, G. (2014). *Abordaje integral de personas con Enfermedades Crónicas No Transmisibles*. Ministerio de Salud. Retrieved November 3, 2024, from <http://iah.salud.gob.ar/doc/Documento147.pdf>
34. Goodwin, N. (2019). Improving Integrated Care: Can Implementation Science Unlock the 'Black Box' of Complexities? *International journal of integrated care*, 19(3). <https://doi.org/10.5334/ijic.4724>
35. Groisman, B., Bidondo, M., Duarte, S., Tardivo, A., Barbero, P., & Liascovich, R. (2018). Epidemiología descriptiva de las anomalías congénitas estructurales mayores en Argentina. *Medicina (Buenos Aires)*, 78(4), 252-257. [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0025-76802018000400004](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802018000400004)

36. Guerchicoff, M., Marantz, P., Infante, J., Villa, A., Gutiérrez, A., Montero, G., Elias, D., Llera, J., & Ceriani Cernadas, J. (2004). Evaluación del impacto del diagnóstico precoz de las cardiopatías congénitas. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 102(6), 445 - 450.  
<https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2004/A6.445-450.pdf>
37. Hart, J. (1971). The inverse care law. *Lancet*, 1(7696), 405–412. DOI:  
10.1016/s0140-6736(71)92410-x
38. Hernandez-Andrade, E., Patwardhan, M., Cruz-Lemini, M., & Luewan, S. (2017). Early Evaluation of the Fetal Heart. *Fetal diagnosis and therapy*, 42(3), 161–173.  
<https://doi.org/10.1159/000477564>
39. *III Plan Andaluz de Salud 2003-2008*. (2004).  
[https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/III\\_plan\\_andaluz\\_salud.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/III_plan_andaluz_salud.pdf)
40. Juvinyà-Canal, D., Bertran-Noguer, C., & Suñer-Soler, R. (2020, November 30). *Alfabetización para la salud, más que información*. SciELO España. Retrieved March 28, 2022, from  
[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112018000100003](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112018000100003)
41. Khalil, A., & Nicolaidis, K. (2013). Fetal heart defects: potential and pitfalls of first-trimester detection. *Seminars in fetal & neonatal medicine*, 18(5), 251-260.  
<https://doi.org/10.1016/j.siny.2013.05.004>
42. Krynski, M., Montonati, M., & Althabe, M. (2015). Impacto del momento del diagnóstico en la evolución posoperatoria de los recién nacidos con cardiopatía congénita en un hospital público, en la Argentina. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 113(5), 433-442.  
<https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2015/v113n5a09.pdf>

43. Landa, E., Micheli, D., Stelmaszewski, E., & Di Santo, M. (2019). Consultorio de Condiciones Crónicas Complejas, Seguimiento de Cardiopatías Congénitas Críticas. *Medicina Infantil 2019; XXVI: 117 - 122.*, XXVI, 117 - 122.  
[https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2019/xxvi\\_2\\_117.pdf](https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2019/xxvi_2_117.pdf)
44. Lawrence, P. R., & Lorsch, J. W. (1986). *Organization and Environment: Managing Differentiation and Integration*. Harvard Business School Press.  
<https://www.abebooks.com/ORGANIZATION-ENVIRONMENT-Lawrence-Paul-Lorsch-Ja/y/30891875320/bd>
45. Levesque, J., Harris, M., & Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International journal for equity in health*, 12(18). <https://doi.org/10.1186/1475-9276-12>
46. Ley 27713/2023. (2023, April 13). Argentina.gob.ar. Retrieved November 3, 2024, from <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27713-383036>
47. Liu, S., Joseph, K., Lisonkova, S., Rouleau, J., Van den Hof, M., Sauve, R., & Kramer, M. (2013). *Association Between Maternal Chronic Conditions and Congenital Heart Defects: A Population-Based Cohort Study*. *Circulation*. Retrieved 11 03, 2024, from <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.112.001054>
48. Liu, S., Joseph, K., Luo, W., León, J., Lisonkova, S., Van den Hof, M., Evans, J., Lim, K., Little, J., Little, J., Sauve, R., & Kramer, M. (2016). Effect of Folic Acid Food Fortification in Canada on Congenital Heart Disease Subtypes. *Circulation*, 134(9), 647-55.  
doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.116.022126

49. Longest, B., & Young, G. (2000). Coordination and communication. *Health care management, 4.a ed.*, 210-43.
50. Martin, E., Krynski, M., & Althabe, M. (2012). Oportunidad diagnóstica en el recién nacido con Cardiopatía Congénita. *Medicina Infantil, XIX(3)*, 202-205.  
[https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2012/xix\\_3\\_202.pdf](https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2012/xix_3_202.pdf)
51. Mehrotra, A., FORREST, C., & LIN, C. (2011). Dropping the Baton: Specialty Referrals in the United States. *The Milbank Quarterly, 89*, 39-68.  
<https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2011.00619.x>
52. Meller, C., Grinenco, S., Aiello, H., Córdoba, A., Sáenz-Tejeira, M., Marantz, P., & Otaño, L. (2020). Cardiopatías congénitas, diagnóstico y manejo prenatal. *Archivos Argentinos de Pediatría, 118(2)*, e149-e161.  
<https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2020/v118n2a17.pdf>
53. Ministerio de Salud de la Nación. (2023). *Guía de Práctica Clínica Atención Prenatal de Bajo Riesgo*.  
<https://copba-cs.org.ar/wp-content/uploads/2023/07/GPC-Atencion-Prenatal-de-Bajo-Riesgo-2023.pdf>
54. Ministerio de Salud de la Nación Argentina. (2014). *5 años de implementación del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas integrado en el modelo de gestión del Programa SU*. Ministerio de Salud. Retrieved March 13, 2022, from  
<http://iah.salud.gob.ar/doc/Documento145.pdf>
55. Ministerio de Salud de la Nación Argentina. (2015). *Detección de Cardiopatías Congénitas por Oximetría de Pulso en recién nacidos asintomáticos*. Cardiopatías

- Congénitas por Oximetría de Pulso en. Retrieved September 29, 2022, from <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2018-10/0000000726cnt-deteccion-cardiopatias.pdf>
56. Ministerio de Salud de la Nación Argentina. (2016). *Organización del Seguimiento del Recién Nacido Prematuro de Alto Riesgo*. Banco de Recursos. Retrieved February 7, 2023, from <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2018-10/0000000842cnt-organizacion-seguimiento-prematuros.pdf>
57. Mintzberg, H. (1989). *Mintzberg on Management: Inside Our Strange World of Organizations*. Free Press. [https://books.google.com.ar/books?id=9XOXVxN1GMsC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs\\_atb#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.ar/books?id=9XOXVxN1GMsC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_atb#v=onepage&q&f=false)
58. Miranda-Mendizábal, A., Vargas, I., Mogollón-Pérez, A., Eguiguren, P., Ferreira de Medeiros Mendes, M., López, J., Bertolotto, F., Amarilla, D., & Vázquez Navarrete, M. (2021, February 15). *Conocimiento y uso de mecanismos de coordinación clínica de servicios de salud de Latinoamérica*. SciELO España. Retrieved April 19, 2022, from [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112020000400006&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112020000400006&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
59. Mooney, G. (1983). Equity in health care: confronting the confusion. *Effective health care*, 1(4), 179–185.
60. Moreno Granado, F. (2009). *Epidemiología de las cardiopatías congénitas* (Capítulo 2 ed.).

<https://obgin.net/cursos/wp-content/uploads/2019/02/MA-Epidemiologi%CC%81a-de-las.pdf>

61. Murray, C., & Frenk, J. (2000). *The World Health Report 2000: health systems: improving performance*. World Health Organization (WHO). Retrieved November 3, 2024, from [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/health-financing/whr-2000.pdf?sfvrsn=95d8b803\\_1&download=true](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/health-financing/whr-2000.pdf?sfvrsn=95d8b803_1&download=true)
62. Muzzin, L. (1991). Understanding the Process of Medical Referral: Part 1: Critique of the literature. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, 37, 2155–2161.
63. Novali, L. (2011). *Propuesta de un modelo de atención y seguimiento institucional de recién nacidos con cardiopatías congénitas*. Repositorio digital. Retrieved March 13, 2022, from [http://www.repositoriojmr.unla.edu.ar/descarga/Tesis/MaEGyPS/030015\\_Novali.pdf](http://www.repositoriojmr.unla.edu.ar/descarga/Tesis/MaEGyPS/030015_Novali.pdf)
64. OCDE. (2023). *Argentina es uno de los tres países con mayor inversión en salud de Latinoamérica*. Sistema Económico Latinoamericano y del Caribe. <https://www.sela.org/es/imprimir/?n=90631>
65. Ojeda, G., & Hernández, S. (2023). *Situación actual de las cardiopatías congénitas en Villa Clara*. SciELO Cuba. Retrieved November 3, 2024, from [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30432023000300022&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432023000300022&lng=es&tlng=es).

66. O'Malley, A., & Reschovsky, J. (2011). Referral and consultation communication between primary care and specialist physicians: finding common ground. *Archives of internal medicine*, 171(1), 56–65. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2010.480>
67. OPS, & OMS. (2013). *Plan Estratégico de la Organización Panamericana de la Salud 2014-2019. "En pro de la salud: Desarrollo sostenible y equidad"*. iris.paho.org. Retrieved November 3, 2024, from <https://iris.paho.org/handle/10665.2/4034>
68. OPS/OMS. (2007, July 6). *La Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas*. PAHO. Retrieved March 29, 2022, from [https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Renovacion\\_Atencion\\_Primeria\\_Salud\\_Americas-OPS.pdf](https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Renovacion_Atencion_Primeria_Salud_Americas-OPS.pdf)
69. Organización Panamericana de la Salud. (2023). *Barreras de acceso a los servicios de salud para las personas mayores en la Región de las Américas*. Washington, DC: OPS. Retrieved Septiembre 14, 2024, from <https://doi.org/10.37774/9789275326985>
70. Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2008). *Sistemas de salud basados en la atención primaria de salud: Estrategias para el desarrollo de los equipos de APS*. OPS.
71. Osborne, R., Batterham, R., Elsworth, G., Hawkins, M., & Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 13(658). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-658>
72. PAHO. (2010). *Renewing Primary Health Care in the Americas*. Washington DC. Retrieved April 19, 2022, from

[https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Renewing\\_Primary\\_Health\\_Care\\_Americas-PAHO.pdf](https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Renewing_Primary_Health_Care_Americas-PAHO.pdf)

73. Pan American Health Organization. (1986). *The Ottawa Charter for Health Promotion*.

PAHO. Retrieved March 22, 2022, from

<https://www.paho.org/en/documents/ottawa-charter-health-promotion>

74. Penchansky, R., & Thomas, J. (1981). The concept of access: definition and relationship to consumer satisfaction. *Medical care*, 19(2), 127–140.

<https://doi.org/10.1097/00005650-198102000-00001>

75. Pérez-Lescure Picarzo, J., Mosquera González, M., Latasa Zamalloa, P., & Crespo Marcos, D. (2018). Incidencia y evolución de las cardiopatías congénitas en España durante 10 años (2003-2012). *Anales de Pediatría*, 89(5), 294 - 301.

<https://doi.org/10.1016/J.ANPEDI.2017.12.009>

76. Pierpont, M., Brueckner, M., Chung, W., Garg, V., Lacro, R., McGuire, A., Mital, S., Priest, J., Pu, W., Roberts, A., Ware, S., Gelb, B., & Russell, M. (2018). Genetic Basis for Congenital Heart Disease: Revisited: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*, 138(21), e653-e711. doi:10.1161/CIR.0000000000000606

77. Plan Nacer. (2013). *El Plan Nacer y su efecto en la satisfacción de los usuarios de los sistemas de salud provinciales*. Argentina.gob.ar. Retrieved November 3, 2024, from

[https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/el\\_plan\\_nacer\\_y\\_su\\_efecto\\_en\\_la\\_satisfaccion\\_de\\_los\\_usuarios\\_de\\_los\\_sistemas\\_de\\_salud\\_provinciales.pdf](https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/el_plan_nacer_y_su_efecto_en_la_satisfaccion_de_los_usuarios_de_los_sistemas_de_salud_provinciales.pdf)

78. Rabasa, C., Bossi, L., Santos, P., Rodríguez, S., & Fariña, D. (2010). Accesibilidad a una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales de alta complejidad en la Argentina.

*Archivos Argentinos de Pediatría*, 108(4), 325 - 330.

<https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2010/v108n4a07.pdf>

79. *Regionalización de la atención perinatal*. (2018). Argentina.gob.ar. Retrieved November 3, 2024, from <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/bancos/2018-10/0000001280cnt-regionalizacion-2018.pdf>
80. *Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas*. (2005). Buenos Aires Ciudad. Retrieved January 2, 2023, from <https://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/dircap/mat/matbiblio/concurso07/renova.pdf>
81. Ricci, F., Martin, B., Joffe, A., Dinu, I., Alton, G., & Guerra, G. (2018). Deterioration of functional abilities in children surviving the Fontan operation. *Cardiology in the Young*, 28(6), 868–875. doi:10.1017/S1047951118000537
82. Robertson, C., Sauve, R., Joffe, A., & Alton, G. (2011). *The registry and follow-up of complex pediatric therapies program of Western Canada: a mechanism for service, audit, and research after life-saving therapies for young children*. *Cardiology research and practice*. Retrieved November 3, 2024, from <https://doi.org/10.4061/2011/965740>
83. Rodríguez Sendín, J. (2001). El futuro de la Medicina General en Europa. Desarrollo y Modelos Conceptuales. I Parte. *Medicina General*, 32, 279-283. <http://semg.info/mgyf/medicinageneral/marzo2001/279-283.pdf>
84. Rosas Prieto, A., Narciso Zarate, V., & Cuba Fuentes, M. (2013). *Atributos de la Atención Primaria de Salud (APS): Una visión desde la Medicina Familiar*. SciELO Perú.

Retrieved March 29, 2022, from

[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1728-59172013000100008](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172013000100008)

85. Russell, G., Kunin, M., Harris, M., Levesque, J., Descôteaux, S., Scott, C., Lewis, V., Dionne, E., Advocat, J., Dahrouge, S., Stocks, N., Spooner, C., & Haggerty, J. (2019). Improving access to primary healthcare for vulnerable populations in Australia and Canada: protocol for a mixed-method evaluation of six complex interventions. *BMJ Open*, 9(7). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027869>
86. Saavedra, M., Eymann, A., Pérez, L., Busaniche, J., Napoli, N., Marantz, P., & Llera, J. (2020). *Calidad de vida relacionada con la salud en niños con cardiopatía congénita operados durante el primer año de vida*. Sociedad Argentina de Pediatría. Retrieved November 3, 2024, from <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2020/v118n3a05.pdf>
87. Sainz, J., Zurita, M., Guillen, J., Borrero, C., García-Mejido, J., Almeida, C., Turmo, E., & Garrido, R. (2015). Cribado prenatal de cardiopatías congénitas en población de bajo riesgo de defectos congénitos. Una realidad en la actualidad. *Anales de Pediatría*, 82(1), 27 - 34. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2013.10.039>
88. Saurman, E. (2016). Improving access: modifying Penchansky and Thomas's Theory of Access. *Journal of Health Services Research & Policy*, 21(1), 36-39.  
doi:10.1177/1355819615600001
89. Silberman, M. (2009, October 26). *Optimización del proceso de Referencia-Contrarreferencia entre niveles de atención de salud*. SEDICI. Retrieved March 13, 2022, from <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/5392>

90. SIP-G. (2023). *Indicadores básicos sobre Atención Perinatal a partir de datos de 2022*.
91. Sola, A., Rodríguez, S., Young, A., Lemus Varela, L., Villamayor, R., Cardetti, M., Pleitez Navarrete, J., Favareto, V., Lima, V., Baquero, H., Velandia Forero, L., Venegas, M., Davila, C., Dominguez Dieppa, F., Germosén, T., Oviedo Barrantes, A., Alvarez Castañeda, A., Morgues, M., Avila, A., ... Golombek, S. (2020). CCHD Screening Implementation Efforts in Latin American Countries by the Ibero American Society of Neonatology (SIBEN). *International journal of neonatal screening*, 6(1).  
<https://doi.org/10.3390/ijns6010021>
92. Starfield, B. (2001). *Atención Primaria: Equilibrio Entre Necesidades de Salud, Servicios y Tecnología*. Masson, S.A.
93. Starfield, B. (2011). The hidden inequity in health care. *International Journal for Equity in Health*, 10(15). <https://doi.org/10.1186/1475-9276-10-15>
94. Stout, K., Daniels, C., Aboulhosn, J., Bozkurt, B., & Broberg, C. (2019). 2018 AHA/ACC Guideline for the Management of Adults With Congenital Heart Disease: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines. *Journal of the American College of Cardiology*, 73(12), e81-e192.  
<https://doi.org/10.1016/j.jacc.2018.08.1029>
95. Tararbit, K., Houyel, L., Bonnet, D., De Vigan, C., Lelong, N., Goffinet, F., & Khoshnood, B. (2011). Risk of congenital heart defects associated with assisted reproductive technologies: a population-based evaluation. *European heart journal*, 32(4), 500–508.  
<https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehq440>

96. Testa, M. (1988). *ATENCIÓN ¿PRIMARIA O PRIMITIVA? DE SALUD*. Facultad de Trabajo Social. Retrieved March 30, 2022, from [https://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/testa\\_mario\\_atencion\\_primaria\\_o\\_primitiva\\_de\\_salud.pdf](https://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/testa_mario_atencion_primaria_o_primitiva_de_salud.pdf)
97. Titmuss, R., & Seldon, A. (1968). Commitment to Welfare. *Social & Policy Administration*, 2(3), 196 - 200. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9515.1968.tb00093.x>
98. Valdés Lazo, F. (2006). La atención médica al niño en Cuba. In *Libro de Pediatría. Tomo I* (Editorial Ciencias Médicas ed., pp. 6 - 17). Retrieved March 29, 2022, from <https://medicinacuartoano.files.wordpress.com/2017/03/ped-tomo-i.pdf>
99. van der Linde, D., Konings, E., Slager, M., Witsenburg, M., Helbing, W., Takkenberg, J., & Roos-Hesselink, J. (2011). Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American College of Cardiology*, 58(21), 2241–2247. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2011.08.025>
100. van Velzen, C., Ket, J., van de Ven, P., Blom, N., & Haak, M. (2018). Systematic review and meta-analysis of the performance of second-trimester screening for prenatal detection of congenital heart defects. *International journal of gynaecology and obstetrics*, 140(2), 137–145. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29094357/>
101. Vargas, I., Eguiguren, P., Mogollón-Pérez, A., Samico, I., Bertolotto, F., López-Vázquez, J., & Vázquez, M. (2020). Can care coordination across levels be improved through the implementation of participatory action research interventions? Outcomes and conditions for sustaining changes in five Latin American countries. *BMC health services research*, 20(1), 941. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05781-7>

102. Vargas, I., Garcia-Subirats, I., Mogollón-Pérez, A., Ferreira-de-Medeiros-Mendes, M., Eguiguren, P., Cisneros, A., Muruaga, M., Bertolotto, F., & Vázquez, M. (2018, February 14). *Understanding communication breakdown in the outpatient referral process in Latin America: a cross-sectional study on the use of clinical correspondence in public healthcare networks of six countries*. NCBI. Retrieved April 19, 2022, from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5894081/>
103. Vargas, I., Mogollón-Pérez, A., De Paepe, P., Ferreira da Silva, M., Unger, J., & Vázquez, M. (2015). Do existing mechanisms contribute to improvements in care coordination across levels of care in health services networks? Opinions of the health personnel in Colombia and Brazil. *BMC health services research*, *15*(213). DOI 10.1186/s12913-015-0882-4
104. Vargas, I., Mogollón-Pérez, A., De Paepe, P., Ferreira da Silva, M., Unger, J., & Vázquez, M. (2016). Barriers to healthcare coordination in market-based and decentralized public health systems: a qualitative study in healthcare networks of Colombia and Brazil. *Health Policy and Planning*, *31*(6), 736–748. <https://doi.org/10.1093/heapol/czv126>
105. Vázquez, M., Vargas, I., Garcia-Subirats, I., & Unger, J. (2017). Doctors' experience of coordination across care levels and associated factors. A cross-sectional study in public healthcare networks of six Latin American countries. *Social Science & Medicine*, *182*, 10 - 19. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.04.001>.
106. Vázquez, M., Vargas, I., Unger, J., De Paepe, P., Mogollón-Pérez, A., Samico, I., Albuquerque, P., Eguiguren, P., Cisneros, A., Rovere, M., & Bertolotto, F. (2015).

- Evaluating the effectiveness of care integration strategies in different healthcare systems in Latin America: the EQUITY-LA II quasi-experimental study protocol. *BMJ Open*, 5(7), e007037. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007037>
107. Vermeir, P., Vandijck, D., Degroote, S., Peleman, R., Verhaeghe, R., Mortier, E., Hallaert, G., Van Daele, S., Buylaert, W., & Vogelaers, D. (2015). Communication in healthcare: a narrative review of the literature and practical recommendations. *International journal of clinical practice*, 69(11), 1257-67. doi:10.1111/ijcp.12686
108. Vignolo, J., Vacarezza, M., Alvarez, C., & Sosa, A. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Archivos de Medicina Interna*, 33(1), 7-11. [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-423X2011000100003&lng=es](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-423X2011000100003&lng=es)
109. Villa, A., Olivetti, E., & Capelli, H. (2016). Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas: diseño, implementación y resultados a mediano plazo. *Revista Argentina De Salud Pública*, 6(24), 39-42. <https://rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/217>
110. Weisbrot, M. (2014). Actualización: Evolución y transformación conceptual de la Atención Primaria de la Salud. *Evid Act Pract Ambul*, 17(3), 100-103. Retrieved March 29, 2022, from <https://www.fundacionmf.org.ar/files/4e1491d9117f057605bd8e034e48ffa2.pdf>
111. Yoder, R. (1989). Are people willing and able to pay for health services? *Social science & medicine*, 29(1), 35-42. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(89\)90125-1](https://doi.org/10.1016/0277-9536(89)90125-1)
112. Zerbino, M. C., Silva, H., & Vallejos, C. (2014). *Lecciones aprendidas y desafíos futuros bajo nuevos esquemas de gestión de la salud en la Argentina La experiencia*

*conjunta Plan Nacer y Programa SUMAR del Ministerio de Salud de la Nación y*

*Facultad de Ciencias Económicas de la UNLP. Sabignoso, Martín Horacio.*

## **Anexo N° 1**

### **Encuesta a Jefes de Servicios de Neonatología**

Estimada/o Dra/o:

Por intermedio de este e-mail queremos invitarla/o a participar de una encuesta acerca del seguimiento posquirúrgico de los niños con cardiopatías congénitas. El objetivo es determinar el funcionamiento de los sistemas de seguimiento posquirúrgico de los niños con *cardiopatías congénitas* resueltas quirúrgicamente en el periodo neonatal en un hospital público de alta complejidad y que luego son contrarreferidos a su lugar de origen.

El Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas del Ministerio de Salud de la Nación fue creado en el año 2008 y garantiza la resolución quirúrgica a todos los niños y niñas del país con diagnóstico de cardiopatía congénita que no tienen obra social.

Aun cuando el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas ha alcanzado la primera fase de su implementación, produciéndose avances en la constitución de equipos cardio-quirúrgicos regionales para cardiopatías de menor complejidad, ha mejorado la oferta institucional de turnos quirúrgicos y se han podido reducir de manera significativa las listas de espera, tiene todavía pendiente la última etapa planteada como evaluación de los resultados de este programa y esto implica la implementación a nivel nacional del seguimiento de estos pacientes, con el objeto de obtener información sobre la evolución alejada de los mismos.

Tomando como base el seguimiento de niños con cardiopatías en otros países se podrían identificar las principales falencias para realizar algunas propuestas tendientes a optimizar el seguimiento de estos pacientes.

Es de suma importancia contar con datos fehacientes en nuestro país acerca de las posibilidades de acceso al seguimiento y acompañamiento del paciente posquirúrgico para contribuir con acciones sanitarias oportunas a la recuperación y así aumentar las tasas de éxito de esta patología.

1- ¿Cuentan con cardiólogo en la Unidad de Cuidados Intensivos?

- Cardiólogo Pediátrico
- Cardiólogo de adultos
- No contamos con cardiólogo

2- Disponibilidad horaria del Cardiólogo de su servicio

- Todas las mañanas de los días de semana
- 3 veces por semana
- Cuando se lo requiera
- No contamos con cardiólogo en la Unidad

3- ¿Tienen la posibilidad de realizar diagnóstico prenatal de Cardiopatía Congénita en su hospital?

- Si
- No

4- ¿Tienen posibilidades de resolver quirúrgicamente cardiopatías congénitas en su Unidad?

- Sí, cardiopatías simples
- Sí, cardiopatías complejas
- No

5- ¿Encuentran dificultades al querer derivar un niño/a con cardiopatía congénita a un centro de mayor complejidad?

- Si
- No

6- ¿Tienen la posibilidad de realizar el seguimiento pediátrico y/o cardiológico cuando el niño/a regresa a su Provincia una vez operado en un centro de mayor complejidad?

- Seguimiento Pediátrico
- Seguimiento Cardiológico
- Ambos
- No contamos con Consultorio de Seguimiento de cardiopatías congénitas en nuestra provincia

7- Provincia a la que usted pertenece

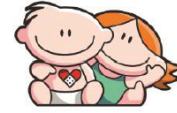
- Buenos Aires
- Catamarca
- Chaco
- Chubut
- Córdoba
- Corrientes
- Entre Ríos
- Formosa
- Jujuy
- La Pampa
- La Rioja
- Mendoza
- Misiones
- Neuquén
- Río Negro
- Salta
- San Juan
- San Luis
- Santa Cruz
- Santa Fe
- Santiago del Estero
- Tierra del Fuego
- Tucumán

**Anexo N° 2**

## Comité Hospitalario de Ética

**Coordinadora:** Dra. Ledesma, Fernanda      **Secretario:** Dr. García, Hernán

Dra. Ciruzzi, Susana - Dra. Couceiro, Claudia - Lic. Iervolino, Má. De los Angeles - Lic. Marin, Daniela - Lic. Miranda, Carina - Dr. Novali Luis - Lic. Ortega Laura - Dra. Ponce, Corina - Dr. Pucar, Pablo - Lic. Quintana Susana - Dra. Rodríguez, Estela - Dr. Selandari, Jorge - Lic. Lucero, Claudia - Dra. García Chervo, Laura  
**Consultor:** Dr. Ferrería, Juan Carlos.



Hospital de Pediatría  
**Garrahan**

## Comité de Ética de la Investigación

**Coordinadora:** Dra. Ledesma, Fernanda      **Secretario:** Dr. Figueroa, Carlos  
Maria Eugenia Kenny - Dra. Aguerre Verónica  
**Consultor:** Dr. Ferrería, Juan Carlos

CABA, 7 de noviembre de 2024

### Referencia Proyecto Tesis:

**"ACCESO AL SEGUIMIENTO POSQUIRÚRGICO DE NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS RESUELTAS QUIRÚRGICAMENTE EN EL PERÍODO NEONATAL EN UN HOSPITAL PÚBLICO".**

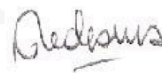
Director de Tesis: Dr. Luis Novali

Tesista: Silvia Andrés

El citado Proyecto ha sido presentado a esta Comité para su evaluación en el marco de la aplicación al título de Magíster en Sistemas de Salud y Seguridad Social de la Universidad ISALUD y será realizado en el Hospital Nacional de Pediatría J. P. Garrahan.

Se trata de un proyecto original que pretende contribuir a la producción de conocimiento sobre una patología pediátrica compleja.

Los aspectos éticos están contemplados. El resguardo de la confidencialidad de los datos ha sido tenido en cuenta. El proyecto de tesis cumple los requisitos metodológicos y éticos para ser desarrollado en el hospital.



Dra. Fernanda Ledesma  
Coordinadora Comité de Ética

### **Anexo N°3**

#### **Encuesta a padres de niños posquirúrgicos de CC**

Estimados padres

Por intermedio de esta encuesta queremos invitarlos a participar de un trabajo sobre el seguimiento de los niños con cardiopatías congénitas.

El objetivo de este trabajo es determinar las dificultades que tienen los padres para conseguir un consultorio de seguimiento en su lugar de origen cuando los niños son operados en un hospital de alta complejidad.

El seguimiento de estos pacientes es muy necesario ya que la aparición de defectos que requieren tratamiento puede darse muchos años después de la cirugía inicial.

El pediatra del lugar donde viven debería ser el nexo fundamental entre el niño afectado con cardiopatía congénita y los cardiólogos pediátricos hospitalarios.

El seguimiento interdisciplinario de los niños que fueron operados del corazón es fundamental para lograr una recuperación adecuada.

1-¿Durante el embarazo de su hijo/a realizó los controles de rutina? (análisis de sangre, ecografías, control médico)

- Más de 5 controles médicos, análisis de sangre y ecografías
- Menos de 5 controles médicos, análisis de sangre y ecografías
- Ningún control

2-¿Durante el embarazo de su hijo/a les dijeron que al nacer tendría un problema en el corazón?

- Si
- No

3- ¿Pudieron hacer el diagnóstico de cardiopatía congénita en el hospital donde nació?

- Si
- No
- No recordamos

4- ¿Una vez operado su hijo/a cuando regresaron a su provincia les dijeron quién sería el pediatra y cardiólogo encargado de hacer el seguimiento?

- Sí, pediatra
- Sí, cardiólogo
- Sí, pediatra y cardiólogo

- No sabíamos con quién controlarlo

5- ¿Encontraron dificultades para conseguir un médico pediatra en el lugar donde viven que se encargara de controlar a su hijo/a?

- Si
- No

6- ¿Encontraron dificultades para conseguir un médico cardiólogo en el lugar donde viven que se encargara de controlar a su hijo/a?

- Si
- No

7- ¿Encontraron dificultades en el lugar donde viven para atender a su hijo/a cuando tenía fiebre, tos, diarrea?

- Lo atendía el médico del lugar donde vivimos
- Lo derivaban a un hospital de una ciudad más grande
- Lo derivaban al hospital de la capital de la provincia
- Nos decían que lo llevemos al Garrahan
- Teníamos que conseguir nosotros algún médico que lo quisiera atender

8- ¿Encontraron dificultades para conseguir pasajes y viáticos para concurrir a los controles programados en el Hospital Garrahan?

- Si
- No

9- Provincia a la que usted pertenece:

- Buenos Aires
- Catamarca
- Chaco
- Chubut
- Córdoba
- Corrientes
- Entre Ríos
- Formosa
- Jujuy
- La Pampa
- La Rioja
- Mendoza
- Misiones
- Neuquén
- Río Negro
- Salta
- San Juan

- San Luis
- Santa Cruz
- Santa Fe
- Santiago del Estero
- Tierra del Fuego
- Tucumán