

Una mirada a las cardiopatías congénitas en el curso de la vida

An overview of congenital heart disease across the lifespan

Oswaldo Artaza^a, Begoña Yarza^b,
Polentzi Uriarte^b

^aUniversidad de Las Américas. Santiago, Chile.

^bInstituto Nacional del Tórax. Santiago, Chile.



El 4 de septiembre de 1967, el Dr. Helmut Jaeger, en el hospital Luis Calvo Mackenna, practicó la primera operación a corazón abierto en Chile utilizando un corazón-pulmón en una niña de 9 años portadora de una comunicación interauricular¹. De esa fecha a la actualidad se han producido cambios significativos.

En los años 80' parecía suficiente la escasa oferta quirúrgica disponible, ya que quienes nacían con una cardiopatía congénita severa fallecían sin un diagnóstico adecuado. La incidencia de cardiopatías congénitas (CC) se mantiene estable en torno a 8 a 10 por mil nacidos vivos, lo que para el índice de natalidad en Chile de aquella época significaba aproximadamente 2.500 niñas y niños por año. Dejadas a su evolución natural, cerca de un 30% fallecía en los primeros tres meses de vida y un 70% antes de completar el primer año de vida constituyendo una de las principales causas de la mortalidad infantil, especialmente neo natal. Una vez que se desarrolla la pediatría neonatal a lo largo del país aparecen las CC como un problema de salud pública relevante. A principios de los años 90' las listas de es-

pera para cirugía con circulación extracorpórea eran alrededor de 500 niñas y niños. La mayoría de ellos fallecían por falta de acceso².

Este problema generó una serie de inversiones y de transformaciones en la capacidad de respuesta de nuestro sistema de salud en la edad pediátrica: ampliación de capacidad diagnóstica, de traslado protocolizado; de generación de redes público privadas y de un cambio sustantivo en la oferta quirúrgica que posibilitó que a fines de los años 90' la brecha quirúrgica se fuera acortando sustancialmente. El ministerio de salud puso en marcha en agosto del año 2002 el piloto del régimen de garantías explícitas (GES) con tres problemas de salud donde se consideraba que las brechas eran más acotadas, una de ellas fueron las CC en menores de 15 años. El GES permitió que las CC en menores de 15 años se constituyeran efectivamente en un derecho social exigible. En la actualidad, el positivo impacto de las políticas desarrolladas junto a la sostenida disminución de la natalidad comparada con aquella de décadas atrás, plantean un nuevo escenario.

Correspondencia:
Oswaldo Artaza
oartaza@udla.cl

Cómo citar este artículo: Andes pediater. 2025;96(3):319-320. DOI: 10.32641/andespediatr.v96i3.5595

Esta historia de éxito ha llevado a que muchas personas operadas en la infancia actualmente alcancen la vida adulta y enfrenten desafíos propios de su condición. La sobrevivencia a la adultez en personas nacidas con CC ha aumentado de un 25% a más del 90% en los últimos 40 años³ y se estima que en Chile deberían haber cerca de 4 personas adultas por cada mil viviendo con una CC⁴.

Desafortunadamente aún no existen en nuestro país adecuados servicios de transición y seguimiento y tratamiento para adolescentes y adultos portadores de CC en Chile. La evidencia señala que los personas con CC complejas que siguen sus controles en centros de salud de adulto especializados tienen mejor sobrevivencia y calidad de vida⁵. Lo anterior nos obliga a desarrollar un modelo asistencial para un seguimiento de las personas con cardiopatías congénitas donde su cuidado se considere como un continuo desde la edad fetal hasta la edad adulta^{6,7}, incluyendo prevención terciaria, tratamientos médicos y quirúrgicos, y la introducción de cuidados paliativos en el momento que estos sean necesarios. Se trata de generar un modelo dinámico, integral y centrado en las personas, que reemplace en la práctica la expresión “cardiología pediátrica” por la de “cardiología de las cardiopatías congénitas en el curso de la vida”⁸.

Una respuesta inicial al desafío en la población adolescente y adulta se ha intentado desde el Instituto Nacional del Tórax. A lo largo de los últimos 20 años se ha atendido un poco más de 4.000 personas portadoras de una cardiopatía congénita. El 60% de ellas han requerido atención en el Instituto Nacional del Tórax y ocasionalmente en la Universidad Católica y en la clínica Santa María⁹, para una cirugía o un procedimiento calificados como de complejidad alta o moderada. En dichos establecimientos se está inten-

tando, de manera aún insuficiente, asegurar la continuidad de la atención a través de un proceso de transición. Debilidades en el seguimiento, en la capacidad diagnóstica y la falta de un registro nacional, explican las actuales brechas que impiden asegurar la continuidad de la atención.

Esta realidad en que cada día son más los adultos y menos los menores de 15 años con CC, nos exige, generar nuevos proyectos de inversión y formación de talento humano, que consolide los avances en la edad pediátrica junto a desarrollar una mirada de curso de vida. Actualmente quienes viven con una CC en la adultez se enfrentan en el sector público a problemas de acceso y en el sector privado a preexistencias y faltas de protección financiera, por lo que es fundamental para los mayores de 15 años ampliar el GES más allá del acceso a las reintervenciones que correspondan, a objeto de facilitar y garantizar en la edad adulta acceso y cobertura de manera integral a los diversos requerimientos de las personas en el curso de la vida. Además es esencial formar personas en el ámbito de las CC con capacidades para manejarlas integralmente en el curso de la vida y repensar las redes de atención a objeto de cerrar las brechas de inversión y de personal capacitado para resolver las necesidades de estas personas en todo el curso de vida incorporando así integralmente a la adolescencia y la adultez.

Haciendo aprendizaje de lo que hemos hecho bien, nuestro país hoy requiere de un nuevo esfuerzo en hacernos responsables de las consecuencias positivas de nuestras políticas públicas.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Eimbcke Fernando. 60 aniversario de la primera operación a corazón abierto, con corazón - pulmón artificial, exitosa en Chile y Sudamérica. *Rev Chil Cardiol* [Internet]. 2017 [citado 2025 Ene 14]; 36(2):158-61. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-85602017000200011&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-85602017000200011>.
2. Artaza O. Cardiopatías congénitas: una propuesta a un problema relevante. *Rev Chil Pediatr*. 1991; 62(5):324-6.
3. Moons P. et al. Temporal Trends in Survival to Adulthood Among Patients Born with Congenital Heart Disease From 1970 to 1992 in Belgium. *Circulation*. 2010;122(22):2264-72. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.110.946343>
4. Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, et al. Congenital heart disease in the general population, changing prevalence and age distribution. *Circulation*. 2007; 115(2): 163-172. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.106.627224>
5. Troost, Els et al. Advanced care planning in adult congenital heart disease: Transitioning from repair to palliation and end-of-life care. *International Journal of Cardiology*. 2019; 279:57-61. March 15. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2018.10.078>
6. Soto VM, Zubarew GT, Arancibia-Galilea, MF. Adolescentes y jóvenes portadores de cardiopatías congénitas en etapa de transferencia a la atención médica de adultos. *Rev chil pediatr*. 2020; 91(3):339-346. <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v91i3.1346>
7. Bouma BJ, Mulder BJ. Changing Landscape of Congenital Heart Disease. *Circ Res*. 2017;120(6):908-22. doi: 10.1161/CIRCRESAHA.116.309302. PMID: 28302739. <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIRCRESAHA.116.309302>
8. Subirana MT, Oliver JM, Sáez JM, Zunzunegui JL. Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas: del feto al adulto, *Revista Española de Cardiología*. 2012;65, S1: 50-58, ISSN 0300-8932, <https://doi.org/10.1016/j.recsep.2011.10.032>.
9. A 20 años del GES, el desafío de las cardiopatías congénitas. *Jornada Nacional* 9.01.2024. Instituto Nacional del Tórax. Presentación de datos estadísticos del INT.