

TRANSICIÓN Y TRANSFERENCIA DE ADOLESCENTES CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS AL CUIDADO DEL ADULTO: CONCEPTOS Y PUNTOS CLAVE PARA LA ORGANIZACIÓN DE UN PROGRAMA

TRANSITION AND TRANSFER OF ADOLESCENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE TO ADULT CARE: CONCEPTS AND KEY POINTS FOR ORGANIZING A PROGRAM

JOHN JAIRO ARAUJO¹, MARÍA AMELIA LACIAR²

RESUMEN

Actualmente viven más adultos que niños con cardiopatías congénitas, particularmente en los países desarrollados. Y esa misma tendencia demográfica está sucediendo en Latinoamérica y países del Caribe. El cuidado de los nuevos adultos con cardiopatías congénitas debe ser realizado en centros especializados, y para ello los adolescentes con cardiopatías congénitas deben ser transferidos al cuidado del adulto mediante un proceso de transición. Después de rehabilitaciones exitosas de cardiopatías congénitas en la edad pediátrica, la pérdida del seguimiento supera el 60%. Como consecuencia, los adultos con cardiopatías congénitas recaen años más tarde por complicaciones derivadas de la falta de control. El presente manuscrito es una revisión experta sobre los conceptos esenciales sobre la transición y transferencia en cardiopatías congénitas, que incluye un análisis del problema actual y sus barreras. Finalmente describen los puntos principales para la organización y desarrollo de un programa de transición y transferencia.

Palabras clave: transición, transferencia, cardiopatías congénitas, adultos con cardiopatías congénitas.

ABSTRACT

Currently, there are more adults than children living with congenital heart disease, particularly in developed countries. And that same demographic trend is happening in Latin America and Caribbean countries. The care of new adults with congenital heart disease must be carried out in specialized centers, and with this purpose, adolescents with congenital heart disease must be transferred to adult care through a transition process. After successful rehabilitation of congenital heart disease in children, the loss to follow-up exceeds 60%. And as a consequence, adults with congenital heart disease relapse years later due to complications derived from lack of control. This manuscript is an expert review on the essential concepts of transition and transfer in congenital heart disease. It analyzes the current problem and barriers in the transition. Finally, this manuscript describes the main points for the organization and development of a transition and transfer program.

Keywords: transition, transfer, congenital heart disease, adults with congenital heart disease.

REVISTA CONAREC 2024;39(169):15-19 | [HTTPS://DOI.ORG/10.32407/RCON/2024169/0015-0019](https://doi.org/10.32407/RCON/2024169/0015-0019)

INTRODUCCIÓN

La cardiopatía congénita (CC) es el defecto congénito más común, con una prevalencia de nacimiento global de 8-13 casos por cada 1000 recién nacidos vivos¹. Actualmente, la supervivencia de los niños con CC es superior al 90% en la mayoría de los países del mundo. Los avances en cirugía cardiovascular pediátrica, diagnóstico cada vez más precoz, cuidados quirúrgicos avanzados, convierten un niño con CC en un adulto postoperado de CC. Los nuevos adultos con CC (ACC) son una población especial

y vulnerable, debido no solo a su propia CC en constante evolución, sino además por las comorbilidades propias que se adquieren en la vida adulta como hipertensión arterial, diabetes, obesidad, entre otras que afectan de forma sustancial la calidad de vida de quienes las padecen².

El éxito de recuperar niños con CC se traduce en ACC, los cuales deben ser atendidos en centros especializados. Para lograr este objetivo y mantener una adecuada continuidad de la atención es necesario un pasaje (transferencia) del cuidado pediátrico en CC al cuidado del ACC, y esto se logra mediante un proceso o programa de entrenamiento de la familia y el mismo paciente (transición). Sin este paso no es posible llevar la continuidad exitosa de la atención y cuidado del ACC.

El presente artículo revisa los conceptos más importantes sobre la transición y transferencia de adolescentes con CC al cuidado del ACC, y establece los puntos más importantes para el desarrollo de un programa.

DISCUSIÓN

TERMINOLOGÍA ESPECÍFICA EN RELACIÓN A LA TRANSICIÓN Y TRANSFERENCIA

Se han revisado los conceptos descriptos en el consenso más importante e influyente sobre transición y transferencia de jóvenes adultos con CC, al cuidado del adulto, el cual cuenta con la participación de

1. Cardiólogo Ecocardiografista en Cardiopatías Congénitas Pediátricas y del Adulto. Co-Chair en Consejo Interamericano de Cardiopatía Congénita del Adulto-SIAC. Presidente del Capítulo en Cardiopatías Congénitas del Adulto

2. Cardióloga Ecocardiografista. Coordinadora de Departamento de Cardiopatías Congénitas del Adulto. Hospital Dr. Guillermo Rawson, San Juan. Clínica El Castaño, San Juan. Argentina.

✉ **Correspondencia:** John Jairo Araujo. Centro Cardiovascular Somer Incare. Dirección: Cl. 37 #54-213 a 54-1, Rionegro, Antioquia-Colombia. Teléfono: +57-45624020. Código postal: 054040. johnjairoaraujo@gmail.com

11 sociedades científicas a nivel global; y la Sociedad Interamericana de Cardiología (SIAC) participó como coautora, dando su punto de vista para Latinoamérica (LATAM)³. Además, se incluye el concepto de pérdida del seguimiento, entendido como lapsos de no continuidad en la atención. Es necesario para ello comprender ciertos conceptos que se expondrán a continuación.

Adolescencia: período de desarrollo que va de los 10 a los 24 años y se caracteriza por el crecimiento biológico y la transición de roles sociales.

Adulthood emergente: fase del lapso de vida entre la adolescencia y la adultez completa, que abarca la adolescencia tardía y la adultez temprana y oscila entre los 18 y los 29 años.

Transición: es un paso de una fase de la vida, condición física o rol social a otra, resultando en una desconexión temporal de la forma de vida normal, que exige un ajuste de la persona y el entorno.

Transferencia: es un evento o una serie de eventos a través de los cuales los adolescentes y adultos jóvenes con afecciones físicas y médicas crónicas trasladan su atención de un entorno de atención médica pediátrica a uno para adultos.

Cuidado de transición: es la provisión de intervenciones que atienden las necesidades médicas, psicosociales y educativas/vocacionales de los adolescentes a medida que pasan de ser un niño dependiente a un adulto independiente, con el objetivo de preparar a los adolescentes para que se hagan cargo de su vida.

Programa de transición: conjunto de intervenciones coordinadas de cuidados de transición que se brindan de manera estructurada, aunque individualizada, para apoyar el proceso y lograr los resultados de la transición.

Política de transición: documento escrito que establece los principios, estándares y prácticas de cómo se gestiona la transición en el centro.

Pérdida del seguimiento: incapacidad de los pacientes en regresar a los controles médicos especializados en CC. Pueden ser desde lapso de meses hasta años, según la complejidad de la CC. En términos generales podemos decir que para CC simples va más allá de 5 años, y para CC complejas va más allá de 6 meses a un año.

MAGNITUD DEL PROBLEMA

El número creciente de ACC es una consecuencia directa del éxito en la sobrevivencia de los niños reparados de CC. Los países desarrollados (Norte América, Europa, Oceanía y algunos de Asia) han tenido un cambio dramático en el perfil de población con CC. Hasta inicio de la década de los noventa, se pensaba que existían más niños con CC que adultos. Sin embargo, con el desarrollo de la cirugía cardiovascular pediátrica y las unidades de cuidado intensivo cardiovascular, la relación se ha invertido, existiendo ahora más adultos que niños con CC, siendo estos en su mayoría postoperados⁴. Esto trajo como consecuencia la necesidad de desarrollar unidades de cardiopatía congénita del adulto (UCCA) y formación de cardiólogos especialistas en ACC.

La formación de UCCA es un reto para los países en vías de desarrollo, debido a los altos costos para su implementación y un muy reducido número de especialistas en ACC. La mortalidad por CC en la etapa infantil aún sigue siendo una prioridad en la gran parte de los países de medios y bajos ingresos (Europa del este, algunos países del Asia, África y América Latina), por lo tanto, los recursos económicos

y los objetivos se han concentrado en desarrollar centros de CC pediátricos. Sin embargo, el constante crecimiento del número de ACC los convierte también en una prioridad. Esto ha tomado de forma inadvertida y por sorpresa a muchos países que no se han preparado para atender la creciente población ACC. Pero el problema realmente no se detiene ahí, las últimas investigaciones en los países desarrollados han mostrado que muchos de los ACC están perdidos del seguimiento, existen grandes problemas aún para lograr la continuidad en el manejo desde la cardiología pediátrica al cuidado del adulto⁵. A nivel mundial, la pérdida del seguimiento de ACC es del alrededor del 26%, y en LATAM y países del Caribe puede superar el 60%. Deducimos entonces que el éxito de rehabilitar niños con CC se pierde por una falta de continuidad en la atención⁶.

Las consecuencias de la falta de atención y seguimiento en pacientes con CC son de gran impacto para la salud. La falta de atención parece ser un predictor de morbilidad. Yeung et al. encontraron que el 60% de los pacientes con un lapso de atención amplio presentaban un nuevo diagnóstico de importancia hemodinámica, que incluía insuficiencia valvular hemodinámicamente significativa (41%), lesiones obstructivas (21%), disfunción ventricular (18%), nuevas lesiones anatómicas (11%), hipertensión pulmonar (5%) y lesiones coronarias obstructivas (4%)⁷.

El problema de la pérdida del seguimiento especializado en CC comienza en la gran mayoría de los casos durante la adolescencia. La transición de la atención pediátrica a la atención de adultos constituye un período críticamente vulnerable para los adolescentes. En esta etapa de la vida los cambios físicos y psicológicos que tiene el adolescente le producen eventos de estrés emocional. Muchos están cansados de visitas médicas, terapias médicas prolongadas, exámenes médicos de rutina y repetitivos, algunos largos y molestos como analíticas de sangre, estudios de imágenes como resonancia cardíaca, tomografía, ecocardiografía les generan cierta ansiedad. En otros casos, procedimientos más invasivos (cateterismos cardíacos, estudio electrofisiológico) terminan fastidiando y cansando al adolescente. Los adolescentes sienten que quieren vivir la vida como los demás, quieren sentirse libres, son jóvenes y desconocen el verdadero significado de su enfermedad congénita. Muchos de ellos mitigan o eliminan sus síntomas, tratan de hacer lo que las demás personas de su misma edad pueden hacer (deporte sin restricción, salidas a fiesta, consumo de alcohol, tabaco, entre otras). Es frecuente la omisión de la toma de medicamentos y el incumplimiento a las visitas médicas.

Se conoce que la adolescencia es el período más crítico, donde la pérdida del seguimiento llega a ser superior al 70%. Wacker et al., en el centro cardíaco alemán en Munich, evaluaron la tasa y los resultados de los adultos con CC perdidos durante el seguimiento. Los pacientes fueron seleccionados del registro del programa CC (n>10,500). La pérdida durante el seguimiento se definió como la incapacidad de los pacientes de regresar a las visitas de seguimiento a su centro durante más de 5 años. Los investigadores encontraron que más del 76% de los pacientes se perdieron durante el seguimiento⁸.

Por otro lado, el nuevo perfil del adulto con enfermedad cardiovascular ha cambiado en los últimos años, especialmente en los países desarrollados, donde se ha notado de forma considerable. Los residuos, secuelas y complicaciones de las CC reparadas cau-

san serias alteraciones cardiovasculares a lo largo de la vida, incluso tardan décadas en aparecer con largos períodos asintomáticos; esto nos ha enseñado que solo los defectos congénitos simples (Bethesda clasificación del 2001)⁹ se deben considerar que han sido curadas. Pero más del 50% de las CC son de mediana y alta complejidad, y en estos casos la cirugía cardiovascular exitosa en la infancia no debe ser considerada como curativa, debido que este tipo de procedimientos mejora la situación hemodinámica incompatible con la vida en una situación casi normal que permite sobrevivir durante la infancia, pero los cambios posquirúrgicos necesarios para mejorar esta situación previa traen a su vez otros cambios anatómicos y hemodinámicos en el corazón que se manifiestan de forma inmediata o tardía.

RAZONES PARA LA PÉRDIDA DEL SEGUIMIENTO

Definimos el término de pérdida de seguimiento como una falta "temporal" de control médico especializado en CC. Se han identificado varias razones por las que los pacientes con CC suspenden el seguimiento. Una de las principales es el falso concepto de la "curación", en cuanto se les ha informado de manera errónea a los pacientes que están "curados" mediante una intervención previa quirúrgica o hemodinámica.

En este punto es importante resaltar que se debe romper *el paradigma de la curación*. De la mayoría de las CC que intervenidas son "reparadas", solo se consideran "curadas" dentro de las CC simples la comunicación interauricular y el ductus pequeño, la comunicación interventricular intervenida tempranamente en la infancia. Así, más del 50% de los ACC portadores de cardiopatías de moderada y de alta complejidad nacen con condiciones anatómicas y funcionales en algunos casos incompatibles con la vida. El acceso a la cirugía cardíaca permite una mayor expectativa de vida. Y aun así los pacientes no se curan de su enfermedad después de un tratamiento exitoso en la infancia¹⁰.

Dependiendo del tipo de CC, la edad en la intervención y la edad en el seguimiento, un porcentaje no bajo de estos pacientes tendrán secuelas de la misma, con lesiones residuales asociadas a la reparación quirúrgica o paliación, aunque estas puedan recién manifestarse décadas más tarde. Aún en adultos con CC simples, existe cada vez más evidencia de hacer controles de por vida. Debido a los factores de riesgo cardiovasculares propios del adulto, se ha demostrado en este grupo un incremento de aterosclerosis y del riesgo de insuficiencia cardíaca¹¹.

En la familia y paciente encontramos frecuentemente la creencia de que su defecto cardíaco es benigno y no es necesario los controles especializados en CC. Este es un grave error por las razones explicadas anteriormente, pues hasta una CC puede presentar graves complicaciones durante la vida adulta, por ejemplo, se conoce que el riesgo de *ictus* es 5 veces mayor en ACC con respecto a la población general^{12,13}. Desconocer el comportamiento clínico y evolutivo de la CC en el adulto es otra de las razones frecuentes para la pérdida del seguimiento. Esto sucede cuando los pacientes ya se encuentran en el ámbito del adulto y muchos cardiólogos no están informados sobre la complejidad de la CC y no se presta el adecuado control y seguimiento que requiere. En otras ocasiones los pacientes desarrollan proble-

mas psicológicos como resultado de malas experiencias hospitalarias durante la infancia, y como resultado se niegan a continuar la atención especializada.

En la mejor de las circunstancias los lapsos de falta de atención están explicados por la falta o carencia de centros especializados y especialistas en ACC. Esta es una razón global, que no solo afecta a los países en desarrollo. Concretamente en LATAM y países del Caribe la falta de unidades de atención especializadas en ACC es un grave problema que causa miles de pérdidas de seguimiento cada año¹⁴.

En resumen, sea cual sea el motivo o razón para la pérdida del seguimiento, al final deja en descubierto que existe un grave problema de falta de un programa efectivo de transición y transferencia.

Una vez superada la etapa del cuidado pediátrico y siendo necesario el pasaje o descarga de los nuevos ACC con cuidado especializado, se enfrentan a distintos obstáculos para una correcta transferencia. Los principales problemas están en el paciente, la familia, el cardiólogo pediatra y el cardiólogo de adultos. A menudo los pacientes tienen *gaps* importantes sobre el conocimiento de su enfermedad; durante este periodo tienen inmadurez emocional, o dependencia emocional de sus padres o cuidadores, que no les permiten asumir las responsabilidades de su autocuidado. La familia suele ser excesivamente protectora, puede tener desconfianza en el panel de médicos nuevos para su hijo, suelen ser demandantes en la atención y sobreprotectores; el cardiólogo pediatra, que suele establecer lazos de amistad y afecto con el paciente y su familia, tiene desconfianza de los cardiólogos de adultos. A su vez el cardiólogo de adultos desconoce o ignora la severidad de la enfermedad. Esto trae como consecuencia la pérdida del control y seguimiento.

La clasificación de Bethesda del 2001 estableció la complejidad (simple, media y alta) de las CC en el adulto, tanto para aquellas reparadas como las no reparadas. Hasta hace algunos años las recomendaciones de los expertos es que los adultos clasificados en la categoría simple podrían ser manejados por cardiólogos generalistas, los adultos de la categoría moderada podrían ser manejados en conjunto con cardiólogo especialista en ACC, y los de alta complejidad solo por cardiólogos especialistas en ACC. Sin embargo, este concepto es ahora cuestionado; cada cierto período de tiempo, a medida que la población envejece y más adultos con CC llegan a la quinta o sexta década de la vida, se conoce más sobre la historia natural de muchos defectos congénitos, en especial los complejos¹⁵.

RECOMENDACIONES GENERALES SOBRE CUÁNDO Y CÓMO INICIAR LA TRANSICIÓN Y TRANSFERENCIA

Entendiendo cada punto de la terminología específica de la transición y transferencia, comprendemos que la transición es el primer paso obligatorio en todos los adolescentes para una correcta transferencia, y que la transición no necesariamente empieza en la adolescencia ni termina en la adultez joven, sino que se sucede en etapas más tempranas como en la preadolescencia y se extiende en los primeros años del adulto joven.

Como recomendación general, la atención de transición debe comenzar en la adolescencia temprana y continuar hasta la edad adulta emergente. A partir de los 14 años, las necesidades del adolescente deben evaluarse de manera integral.

Recomendamos aplicar la estructura de la guía de entrevistas psicosociales para adolescentes, contenida en el manuscrito internacional sobre transición y transferencia mencionadas previamente (*Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement*), y que se abrevia al inglés como HEADDDSS:

- H: Hogar
- E: Educación
- A: Actividades
- D: Dieta
- D: Drogas
- D: Depresión
- S: Sexo
- S: Seguridad

Esta entrevista especializada en salud cardiovascular con énfasis en las CC elabora o desarrolla algunos conceptos de las circunstancias y el estilo de vida del adolescente y permite comprender las capacidades y áreas problemáticas del mismo.

En cada punto se pueden construir frases a manera de preguntas para averiguar todo lo necesario sobre el ámbito del adolescente. Por ejemplo, sobre el hogar (H) se pueden desarrollar preguntas como: ¿Cuántas personas conviven en tu casa? ¿Es tu casa propia o en renta? ¿Es tu casa tu lugar predilecto para pasar el tiempo?, etc. Con la elaboración de preguntas dirigidas en la entrevista personal, siguiendo el modelo HEADDDSS, podemos tener una apreciación más exacta de la situación del adolescente con CC, y así preparar un plan de transición adaptado.

Sobre la base de la información obtenida de las evaluaciones, los pacientes deben participar activa y repetidamente en las actividades de educación y asesoramiento. La educación y el asesoramiento deben adoptar estilos de comunicación adaptados a los adolescentes y deben cubrir temas médicos, psicosociales y conductuales: manejo de las enfermedades del corazón y la necesidad de un seguimiento médico de por vida, elecciones de estilo de vida saludables (por ejemplo, consumo de alcohol, tabaquismo, consumo de sustancias), cuestiones reproductivas; actividad física; asesoramiento vocacional, prevención y profilaxis de endocarditis, y planificación anticipada de la atención según corresponda. Las discusiones sobre sexualidad y anticoncepción deben responder a las creencias culturales y religiosas de los pacientes y sus familias.

Se pueden aplicar en la práctica varios formatos y herramientas, como diagramas cardíacos, resumen médico, pasaporte de salud personalizado para el paciente, aplicaciones para teléfonos inteligentes, folletos escritos y programas educativos basados en la web.

El plan de transición es un documento de trabajo y debe completarse durante todo el proceso de transición para poder realizar un buen seguimiento del paciente. En el mismo deben documentarse tanto la evaluación como los esfuerzos de asesoramiento, y se recomienda incluir los siguientes componentes:

- a. Información demográfica del paciente.
- b. Información de contacto para los cuidadores.
- c. Personas de importancia para el adolescente.
- d. Necesidad de apoyo especial y atención continua.

- e. Grado de participación de los padres en el plan / proceso de transición.
- f. Breve informe del estado médico actual.
- g. Preparativos para la visita con el coordinador de transición.
- h. Recomendaciones sobre pronóstico, actividad física, fármacos, planificación familiar, prevención de endocarditis, necesidad futura de intervenciones y seguimiento, elección de profesión, viaje y carnet de conducir.
- i. Metas de transición, recursos propios y capacidades, y necesidad de apoyo expresada por el paciente
- j. Informe de adaptaciones diseñadas para el aprendizaje y el funcionamiento, discutidas con las escuelas y los servicios integrales de discapacidad.

Con el entendimiento sobre el comportamiento y evolución de las CC en el adulto, conocemos hoy gracias a diversas publicaciones, el comportamiento tan variado de las mismas. Los nuevos ACC tienen una diversidad de CC reparadas y no reparadas, que se comportan de distinta manera entre dos adultos portadores de una misma CC. Esto es lo que se conoce como heterogeneidad de las CC¹⁶, y este concepto se entiende mejor por el estado anatomofuncional, introducido por las guías en ACHD ACC/AHA de 2018. Esta interesante clasificación anatomofuncional (CAP)¹⁸, integra la parte anatómica o morfológica de la CC reparada o no reparada, y la combina con la clase funcional NYHA (*New York Heart Association*) y nueve variables clínicas (hipoxemia; hipertensión pulmonar/hipertensión arterial pulmonar; derivación hemodinámicamente significativa; estenosis venosa y arterial; capacidad de ejercicio; disfunción del órgano terminal; enfermedad valvular adquirida concomitante; arritmia; aortopatía) que de estar presentes suman gravedad.

Estas clasificaciones recomendadas para los adultos en las clasificaciones IB-D, IIA-D y IIIA-D deben ser manejados en colaboración con un cardiólogo especialista en ACC y solo dejar al cuidado de cardiólogos generalistas los clasificados en IA.

Si entendemos este concepto, nos damos cuenta de la obligatoriedad de transferencia de casi todos los adolescentes con CC al cuidado especializado en ACC. Los programas de transición son una pieza fundamental para llevar a cabo esta meta.

ELEMENTOS CLAVES EN LA TRANSICIÓN Y TRANSFERENCIA

Los podemos dividir en 3 aspectos. En primer lugar, la evaluación de los conocimientos sobre la enfermedad: nombre del defecto congénito, intervenciones quirúrgicas realizadas o procedimientos hemodinámicos de reparación y fecha de realización de las mismas, medicación actual, lesiones residuales presentes. En segundo lugar, comprender que el seguimiento es de por vida, en este apartado el paciente deberá saber que procedimientos quirúrgicos, hemodinámicos o invasivos tiene aún pendiente realizar a corto, mediano y largo plazo. Saber sobre las enfermedades propias del adulto que podrán afectar de forma negativa la evolución de la CC. Explicar y enseñar alertas en caso de cirugías no cardíacas, en especial las urgencias quirúrgicas. Por último, explicar y educar sobre el estilo de vida saludable, el paciente deberá saber sobre deportes, prevención de consumo de alcohol y tabaco. Reconocer

signos de descompensación. Prevención de la depresión y ansiedad. Asesoramiento reproductivo, métodos efectivos de planificación y clasificación del riesgo gestacional en las mujeres.

Finalmente, para elaborar un programa exitoso de transición y transferencia, lo primero a realizar es preparar y educar a los padres, justo en el momento en el que se hace el diagnóstico de la CC, ya que padres educados transfieren educación de cuidado al hijo.

Cada visita médica es una oportunidad para educar sobre el autocuidado y control de la enfermedad, involucrar al niño con el cuidado de su CC; el reconocimiento de signos y síntomas de descompensación es fundamental. La transferencia debe ser apoyada con medidas educativas sobre la CC, a través de información clave en lenguaje claro y sin términos médicos técnicos. Lo más importante de la transición es empoderar a los pacientes y sus familias. El empoderamiento del paciente tiene como objetivo aumentar la autonomía, su participación, conciencia, así como el desarrollo de habilidades psicosociales. Los padres o tutores deben aprender a dejar de ser los principales responsables de la salud de su hijo y dar lugar a su independencia.

CONCLUSIÓN

Actualmente viven más niños que adultos con CC. Las CC no se curan con la cirugía, son reparadas y continúan evolucionando durante la vida, y las consecuencias hemodinámicas pueden tardar años en aparecer. Los enfermos con CC jamás deben darse de alta y requieren seguimiento para toda la vida. La pérdida en el seguimiento es mayor al 60%, y ocurre principalmente durante la adolescencia. Sin duda alguna, un punto crítico de pérdida es la transición entre el cuidado pediátrico al adulto (etapa de transferencia). Este punto necesita realmente intervención por parte de los especialistas encargados en el cuidado del paciente. La cooperación entre cardiólogos pediatras y cardiólogos de adultos para transferir los pacientes a la atención en ACC es realmente necesaria. El proceso de transición incluye preparar a las familias y los pacientes con CC para la adultez emergente. La adolescencia es una fase de transición importante para todos los jóvenes, y especialmente para aquellos con enfermedades crónicas, porque además de los procesos de desarrollo normales, necesitan adquirir conocimientos y habilidades para gestionar sus problemas de salud de forma independiente.

BIBLIOGRAFIA

1. Van der Linde D, Konings EE, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, et al. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. *J Am Coll Cardiol* 2011;58:2241-47.
2. Kaemmerer H, Bauer U, Pensl U, Oechslin E, Gravenhorst V, Hager A, et al. Management of emergencies in adults with congenital cardiac disease. *Am J Cardiol* 2008;101:521-5.
3. Moons P, Bratt E, De Backer J, Goossens E, Hornung T, Tutare O, et al. Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement of the ESC Association of Cardiovascular Nursing and Allied Professions (ACNAP), the ESC Working Group on Adult Congenital Heart Disease (WG ACHD), the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), the Pan-African Society of Cardiology (PASCAR), the Asia-Pacific Pediatric Cardiac Society (APPCS), the Inter-American Society of Cardiology (IASC), the Cardiac Society of Australia and New Zealand (CSANZ), the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD), the World Heart Federation (WHF), the European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), and the Global Alliance for Rheumatic and Congenital Hearts (Global ARCH). *Eur Heart J* 2021;42(41):4213-23.
4. Gilboa S, Devine O, Kucik J, Oster M, Riehle-Colarusso T, Nembhard W, et al. Congenital heart defects in the United States estimating the magnitude of the affected population in 2010. *Circulation* 2016;134:101-9.
5. Araujo JJ. Adults with congenital heart disease in the Americas where we are today and where we are heading: A general view of the inter-American adult congenital heart disease council. *Journal of Integrative Cardiology Open Access* 2020;3:2-5.
6. Araujo JJ. Units for Transitioning Pediatric Cardiology to Adult Care with Congenital Heart Disease: Why, When and How?. *J Cardiol Catheter* 2019;1(1):37-45.
7. Yeung E, Kay J, Roosevelt G, Brandon M, Yetman A. Lapse of care as a predictor for morbidity in adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol* 2008;125(1):62-5.
8. Wacker A, Kaemmerer H, Hollweck R, Hauser M, Deutsch M, Brodherr-Herberlein S, et al. Outcome of operated and unoperated adults with congenital cardiac disease lost to follow-up for more than five years. *Am J Cardiol* 2005;95(6):776-9.
9. Weeb G, Williams R. Care of the adult with congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2001;37:1161-98.
10. Araujo JJ. The Profile of an Adult with Congenital Heart Disease. *Int J Clin Cardiol* 2018;5:131.
11. Bhatt A, Foster E, Kuehl K, Alpert J, Brabeck S, Crumb S, et al. Congenital heart disease in the older adult: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2015;131(21):1884-931.
12. Giang K, Fedchenko M, Dellborg M, Eriksson P, Mandalenakis Z. Burden of ischemic stroke in patients with congenital heart disease: A nationwide, case-control study. *J Am Heart Assoc* 2021;10(13):e020939.
13. Araujo JJ, Rendón D, Meza R. Lambli's Excrescences and congenital heart disease: Could they increase the risk of ischemic stroke in adults? A new research perspective. *J Card Cath Sur* 2021;1(2):10.
14. Araujo JJ. Adults with congenital heart disease: A current reflection. *J Exper Cardiol Res* 2018;4:024.
15. Ambrus N, Havasi K, Halcsik R, Forster T, Nemes A. Congenital heart diseases in patients above the age of 60 years. Results from the CSONGRAD Registry. *Orv Hetil* 2023;164(6):219-26.
16. Araujo JJ. Adult Congenital Heart Disease is Really a Heterogenous Specialty: Message from the Colombian Adult Congenital Heart Disease Chapter. *CPQ Cardiology*. 2019;1(1):01-11.
17. Nagy D, Széll M. Genetic heterogeneity and complexity of congenital heart defects]. *Orv Hetil* 2018;159(17):661-70.
18. Stout K, Daniels C, Aboulhosn J, Bozkurt B, Broberg C, Colman JM, et al. 2018 AHA/ACC Guideline for the management of adults with congenital heart disease: executive summary: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task force on clinical practice guidelines. *J Am Coll Cardiol* 2019;73(12):1494-63.