

Recorrido del último cuarto de siglo de la Cardiopediatría en Cuba

A tour of the last quarter of the century in the cardiopediatrics in Cuba

Dr. C.M. Eugenio Selman-Housein Sosa, Dr. C. Ramón Casanova Arzola

Cardiocentro Pediátrico "William Soler". La Habana, Cuba.

La Cardiología Pediátrica ha evolucionado de forma tal que comprende hoy desde el corazón del feto hasta los adultos que viven con un órgano cardíaco que ha sido tratado o reparado, luego de detectarse una lesión desde la infancia. El conocimiento de estos trastornos, su anatomía y fisiopatología, así como el avance de los diferentes métodos diagnósticos y terapéuticos, han incrementado de manera progresiva las posibilidades de supervivencia de los niños con afecciones cardíacas, la gran mayoría de los cuales tienen una satisfactoria incorporación a la vida familiar y social.

Resulta sorprendente descubrir que ya en muchos países la mayoría de los pacientes con afecciones del corazón que se presentan en la infancia no son niños. El alto porcentaje de pacientes detectados tempranamente, tratados de manera oportuna, y posteriormente rehabilitados, incrementa de año en año el conjunto de ellos que llega a la adultez, mientras que la cifra de nacimientos tiende a establecer una meseta (por la baja natalidad, entre otras causas) y así mantenerse por largos períodos la tasa de incidencia de estos trastornos. Luego de varios años, la cifra de la población pediátrica con estos problemas de salud se hace estable, mientras que la cifra de pacientes dentro de la etapa de adultos se incrementa de año en año.¹ Este hecho tiene grandes implicaciones desde el punto de vista de la planificación y la logística necesaria para la atención a los pacientes, pues el mismo tipo de cardiopatía puede verse en un diagnóstico ecocardiográfico fetal, en un recién nacido, en un lactante que se decide operar, en un escolar al que se le da seguimiento y se le aplica un programa de rehabilitación, en un adulto operado con alguna secuela que necesita reintervenirse, o en una mujer joven con una cardiopatía tratada desde su infancia y que ahora desea embarazarse. Todo este gran espectro de situaciones en diferentes pacientes -y a veces disímiles escenarios- forma parte del microuniverso muy integrador de la Cardiopediatría.

En nuestro país, al igual que en otros, la atención cardiológica era cuatro décadas atrás algo casi privativo de los pacientes adultos, por ser los problemas cardíacos causa fundamental de muerte y el incremento de la cardiopatía isquémica constituir la nueva epidemia vinculada al "desarrollo" de la vida moderna. La atención cardiológica en la esfera infantil quedaba en manos, casi por entero, de los pediatras que se dedicaron a ella. Merece mención especial el tratamiento de la fiebre reumática, afortunadamente hoy con una incidencia muy limitada en nuestro país gracias a los esfuerzos en su profilaxis, pero que ocupó gran parte del quehacer cardiopediátrico durante años, con cientos de pacientes que ya en su adolescencia y primera juventud necesitaron una cirugía cardíaca para sustitución valvular, con todas sus consecuencias.

El otro gran grupo de pacientes pediátricos con problemas del corazón lo constituyen, sin dudas, las cardiopatías congénitas. Solo el intento de clasificarlas es ya de por sí difícil, dada la diversidad de malformaciones, sus asociaciones y sus consecuencias fisiopatológicas. La incidencia promedio calculada en varios estudios internacionales durante años resulta ser de 8 a 10 niños con estos problemas, por cada 1 000 nacidos vivos. En esto influyen también factores como el momento en que se hace el diagnóstico, pues a veces se trata de un paciente ya adulto, o de si se clasificó como cardiópata a un paciente con una malformación de muy poca repercusión, en un momento dado, como sería el caso, por ejemplo, de una aorta bivalva o con un foramen oval permeable. Por supuesto, no se incluyen como cardiopatas los pacientes que tienen un soplo funcional o "inocente".

No todos los pacientes cardiopatas complejos evolucionan igual o tienen el mismo pronóstico. Los recién nacidos con cardiopatías críticas resultan el grupo de mayor riesgo, con una alta mortalidad en las primeras semanas y meses de vida, y dependen, la mayoría de ellos, de una intervención para corregir el problema o aliviar sus consecuencias. Cuando ya en los años 70 y gracias a la política de la Revolución en la esfera social y de la salud se pudo disminuir la morbilidad y mortalidad debido a la desnutrición, la insalubridad y las infecciones, se hizo evidente que los problemas congénitos en los niños ocupaban uno de los primeros lugares entre las causas de muerte en la primera etapa de la vida. Ello llevó a que se decidiera construir un centro dedicado a la atención cardiopediátrica como institución de referencia para una red de atención organizada en todas las provincias del país. La Red Cardiopediátrica Nacional comenzó a proyectarse en 1983 con el concurso de varios cardiólogos que en las provincias empezaron a centrar la atención a los pacientes pediátricos. Al inaugurarse el Cardiocentro Pediátrico "William Soler", en agosto de 1986 por el Comandante en Jefe Fidel Castro Ruz, se habían dado ya las condiciones para tener estructurada la Red en todo el país y aplicar en todos los territorios la pesquisa, la detección precoz, la remisión oportuna, el seguimiento y la prevención de complicaciones en los niños portadores de cardiopatías, lo cual permitía su incorporación a la sociedad y ofrecía tranquilidad a la familia. Nada se hubiera logrado sin la Red Cardiopediátrica.²

En los primeros años de trabajo del Cardiocentro se trataron muchos pacientes con cardiopatías no severas, que, dado su largo tiempo de evolución, sumaban una prevalencia de cientos de pacientes. En esos años iniciales, los pacientes menores de un año que se atendían en nuestra institución constituían una franca minoría, lo cual estaba determinado, entre otras cosas, porque un número de pacientes no se diagnosticaban en la etapa neonatal debido al desconocimiento de estos trastornos por parte de muchos médicos, o por las limitaciones técnicas de los medios de diagnóstico, y en otros casos, porque una vez diagnosticados, su estado crítico precario o complicaciones subsiguientes impedían su remisión o su intervención.

Gracias a la voluntad del Estado se pudo mantener funcionando el Cardiocentro, aun en los momentos más difíciles del período especial, cuando entre los años 1992 y 1995 la actividad quirúrgica cayó un 50 % y se acumuló una lista de espera de casi 400 pacientes. En esta actividad, que además de costosa requiere recursos y equipamiento especializados que se hace necesario adquirir en el exterior, casi todos producidos por compañías norteamericanas o subsidiarias suyas, el impacto del inhumano bloqueo norteamericano se ha hecho sentir con ensañamiento. Ha sido una batalla permanente tratar de sortear todas las dificultades para poder mantener la atención de nuestros niños. Del mismo modo, y debido fundamentalmente a los problemas económicos en nuestro país, hemos tenido que enfrentar el éxodo de un número importante de especialistas en las diferentes áreas de nuestra labor.

Con el desarrollo técnico, una mayor experiencia del colectivo y mejor organización, se fue avanzando progresivamente y se alcanzaron resultados superiores hasta el momento actual, en que más de la mitad de las intervenciones se realizan en niños menores de un año, y las remisiones de niños cardiopatas en edad neonatal son una cuestión cotidiana. Ello, junto a todos los pacientes tratados en los últimos 26 años, cientos de ellos ya en edad adulta, ha determinado un cambio en la epidemiología de nuestro universo de trabajo.

Gracias al esfuerzo y persistencia de nuestro colectivo, junto a los colegas de la Red, y la interrelación con otros centros del país que constituyen la Red Cardiológica, entidades como el Centro Nacional de Genética Médica y el intercambio con prestigiosas instituciones de otros países y con la colaboración mantenida durante muchos años por parte de destacados especialistas del exterior que han compartido con nosotros, se ha consolidado el trabajo y se han establecido nuevas técnicas en el tratamiento de cardiopatías muy complejas. Ello ha conllevado al desarrollo del cateterismo intervencionista, haciendo, por ejemplo, que hoy día sean excepcionales las operaciones en cardiopatías como el ductus arterioso, la comunicación interauricular y las estenosis valvulares pulmonares, que se resuelven casi totalmente por vía del intervencionismo, con una menor agresión sobre el paciente, sin tener que abrir el tórax, y por tanto, con una evolución y recuperación más rápidas y muchas veces con menor costo económico.

Los resultados principales en los últimos 26 años de trabajo del Programa Nacional de Atención al Niño Cardiopata se resumen en más de 8 mil intervenciones quirúrgicas cardiovasculares, más de 2 mil cateterismos intervencionistas, 4 mil pacientes seguidos en el Programa de Rehabilitación Cardiopediátrica (con más de 200 pacientes tratadas de niñas por una cardiopatía y que ya adultas han concebido un hijo), así como cientos de miles de estudios ecocardiográficos, ergométricos y de arritmias en Pediatría. La tasa de mortalidad infantil de causa cardiovascular ha disminuido un 80 % entre los años 1985 y 2010 (de 3 a 0,6 por 1 000 nacidos vivos).

Los retos actuales siguen siendo grandes, al enfrentar cada vez pacientes complejos más pequeños, recién nacidos con peso menor de 2 000 g y con varios trastornos asociados no cardiovasculares, lo cual hace que el accionar del equipo multidisciplinario tenga que ser más, mucho más, coherente y profundo. En este marco el papel de los protocolos de trabajo es esencial, al ser la plataforma organizativa y el lenguaje común de todos los actores en cada momento y escenario, la base propicia para que cada cual desempeñe su rol en el seno del colectivo de trabajo, de lo que dependerá el resultado final con seguridad para el paciente.

Los avances de la Genética y otras ciencias llevarán a un conocimiento mayor del origen de estos trastornos, y eventualmente a una posible prevención, quizás mediante "cirugía de genes". La tendencia al incremento de las arritmias en edad pediátrica, sin una explicación causal suficientemente clara por el momento, nuevas

posibilidades terapéuticas gracias a los avances tecnológicos con los procedimientos "híbridos" o combinados entre cirugía y cateterismo intervencionista, los tratamientos en etapa fetal a través del claustro materno, no solo intervenciones (algunas de ellas discutibles desde el punto de vista ético), sino también los medicamentosos para determinados problemas como las arritmias, y ya en la práctica actual los implantes de células madre y la posibilidad de desarrollar válvulas y tejidos cardíacos en biorreactores, los marcapasos fisiológicamente autorregulables y la cardioscopia, dan una panorámica de todo lo que hoy se desarrolla y el futuro mediato previsible.

El impacto real del trabajo de la Cardiología Pediátrica se observa en el tiempo, con la incorporación a la vida diaria de los pacientes, el alivio de sus dolencias y la esperanza de su curación o mejoría. Al ser una actividad de profundo contenido humano y social, los gastos necesarios se justifican plenamente y se retribuyen con el tiempo, al constituir, además, un amplio espacio para el desarrollo de las Ciencias Biomédicas y el mejoramiento de la expectativa de la vida humana en todo su conjunto, desde la concepción hasta su final.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Warnes CA, Libberthson R, Danielson GK. The changing profile of congenital heart disease in adult life. *J Am Coll Cardiol.* 2001;37:1170.
2. Casanova R, Selman E, Palenzuela H, Cárdenas F, Carballés J, Savio A, et al. Programa Nacional de Atención al Niño con Cardiopatía en Cuba. *Medic Review.* 2012;12(2):6-9.

Recibido: 11 de marzo de 2013.

Aprobado: 14 de marzo de 2013.

Eugenio Selman-Housein Sosa. Cardiocentro Pediátrico "William Soler". San Francisco y Perla, reparto Altahabana, municipio Boyeros. La Habana, Cuba. Correo electrónico: cardiocentrows@infomed.sld.cu