

## Comentario

# Situación actual de los niños con cardiopatía congénita en Argentina

Dres. RICARDO MAGLIOLA\*, JUAN P. LAURA\*\* y HORACIO CAPELLI\*\*\*

Arch. argent. pediatr 2000; 98(2): 130

### INTRODUCCION

La cirugía cardíaca ha experimentado extraordinarios avances en las últimas dos décadas. En la actualidad es posible corregir la mayoría de las cardiopatías congénitas (CC) en los primeros meses de vida, lo que permite una sobrevida prolongada y de buena calidad.

Los progresos en el diagnóstico, la descripción de nuevas técnicas quirúrgicas para cardiopatías hasta hace poco inoperables o sólo sujetas a técnicas paliativas y el desarrollo de unidades de cuidados intensivos cardiovasculares han generado un importante aumento del número de pacientes que demandan cirugía. Esto ha hecho que los recursos actuales sean insuficientes.

La realidad obliga a optimizar el uso de los medios disponibles y a pensar en incorporar eficientemente otros nuevos para darle una solución integral al problema.

Este informe tiene por objeto actualizar la situación de las CC en la Argentina, resumir las dificultades existentes y contribuir con algunas sugerencias para mejorar la atención de los niños con cardiopatía.

### Diagnóstico epidemiológico

De acuerdo con los últimos registros disponibles de la Dirección de Estadística de Salud del Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación, en 1998 nacieron 683.301 niños.<sup>1</sup> Según la misma fuente, el número de niños fallecidos antes del año fue de 13.082, que equivale a una tasa de mortalidad infantil de 19,1 por mil. De estas muertes, 7.725 (59%) hubieran sido potencialmente reducibles por prevención o tratamiento mientras que el resto fueron calificadas como difícilmente reducibles o no reducibles.

El informe agrupa las muertes por CC en tres grupos:

*Rubro 68:* Enfermedades cardiopulmonares

y de la circulación pulmonar

Menores de 1 año 17

Menores de 1 mes 15

*Rubro 69:* Otras enfermedades del corazón

Menores de 1 año 88

Menores de 1 mes 6

*Rubro 100:* Malformaciones del sistema circulatorio

Muertes totales 1.237

Menores de 1 año 1.000

Menores de 1 mes 484

De acuerdo con estas cifras oficiales, mueren en nuestro país 1.105 niños por CC antes del año; 490 (45%) antes del primer mes. Es probable que algunas de las muertes agrupadas en estos rubros no hayan sido CC quirúrgicas, pero se sabe que hay niños con CC que mueren sin el diagnóstico correcto y se registran en los certificados de defunción con otros diagnósticos (por ejemplo: neumonía, sepsis).

Por lo tanto y, aunque estos datos no son exactos, estimamos que mueren alrededor de 1.100 niños antes del año por CC quirúrgicas, la gran mayoría por falta de acceso al tratamiento.

Como se puede apreciar, las CC son responsables de alrededor del 8,5% de las muertes en menores de 1 año y más del 14,3% si sólo se tienen en cuenta las muertes evitables. Es evidente que las malformaciones congénitas, de las cuales las CC representan entre el 40 y el 50% producen un gran impacto sobre la mortalidad infantil al haber disminuido otras causas, como las perinatales e infecciones.

Dos estudios realizados sobre las causas de muerte en la ciudad de Buenos Aires en base a los resultados de los certificados de defunción, establecieron que las muertes por CC eran la tercera causa de mortalidad en el período neonatal y la segunda de mortalidad postneonatal.<sup>2,3</sup> Además, es la primera causa de muerte en el recién nacido de término en la mayoría de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales abiertas.<sup>4</sup>

La incidencia de CC es de 5 a 8 por mil nacidos vivos, por lo que en nuestro país nacen anualmente alrededor de 5.000 niños con CC.<sup>5</sup> El 70% de estas CC requieren cirugía, la mayoría antes del año de vida.

De acuerdo con una encuesta realizada en

\* Terapia Intensiva Cardiovascular.

\*\* Cirugía Cardiovascular.

\*\*\* Cardiología.

Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. J. P. Garrahan".  
Ciudad de Buenos Aires.

1997 por nosotros, entre los principales centros de cirugía cardiovascular del país, la oferta quirúrgica no superó las 2.000 cirugías, lo que reveló un déficit de alrededor de 1.500 intervenciones, deficiencia que fue más notoria en el grupo de recién nacidos y lactantes pequeños, donde se concentra la mayor mortalidad.

Un ejemplo muy ilustrativo es lo que ocurre con la transposición completa de las grandes arterias (TGA).

Esta patología, hasta hace algunos años de elevada morbimortalidad, se puede corregir con éxito en nuestro país mediante la técnica de "switch" arterial en el período neonatal con una muy buena expectativa de vida.

La incidencia de la TGA es del 6% de todas las CC, es decir, que nacen anualmente alrededor de 300 niños con esta malformación, de los cuales se operaron en 1999 entre 60 y 70 niños, con una mortalidad inferior al 10%.

Estos datos muestran claramente que la gran mayoría muere antes de la cirugía por dificultades en el diagnóstico, fallas en la estabilización o en el traslado o por falta de turnos quirúrgicos.

### Características de las cardiopatías congénitas

Las CC tienen, entre otras, las siguientes características: no pueden ser prevenidas hasta el momento; pueden diagnosticarse antes del nacimiento con ecocardiografía fetal; la mayor parte puede ser corregida quirúrgicamente con una buena expectativa de vida y más del 50% de las CC quirúrgicas deben tratarse antes del año, ya que libradas a su evolución natural tienen una elevada mortalidad.

Otro aspecto destacable es la muy buena relación costo-beneficio de las CC respecto de otras patologías crónicas.

En nuestro país no hay trabajos que permitan establecer esta relación, por ello resulta interesante remitirse a un estudio colaborativo realizado por varios hospitales de los EE.UU. titulado "*The cost of congenital heart disease in children and adults*".<sup>6</sup> Es muy probable que nuestros costos sean muy diferentes a los publicados en el estudio, pero creemos que proporcionan información de utilidad, tanto para la evaluación del impacto del tratamiento quirúrgico sobre la expectativa de vida como para comparar costos con otras patologías.

El *Gráfico 1* muestra el costo comparativo entre el tratamiento de las CC y el de otras enfermedades pediátricas.

La *Tabla 1* muestra el costo estimado promedio del tratamiento de una CC, el de la enfermedad fibroquística y el de la hemofilia en el período comprendido entre 0 y 21 años.

Estos datos no tienen en cuenta la relación

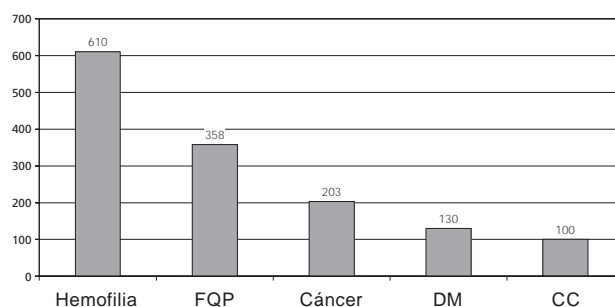
costo-beneficio. Para evaluar esta relación se debe ponderar el impacto del tratamiento sobre la expectativa de vida y relacionarlo con el costo.

Las *Tablas 2 y 3* ejemplifican este punto.

Cuando se evalúan todos los gastos realizados y se divide por los años de vida ganados se obtiene el costo por año ganado con el tratamiento de esa patología.

La *Tabla 3* muestra el costo por año ganado con el tratamiento de las CC comparado con algunos otros tratamientos.

Estos datos muestran con elocuencia que la reparación de las CC es una buena inversión en salud.



FQP: Enfermedad fibroquística del páncreas.  
DM: Distrofia muscular.

**GRÁFICO 1**  
**Costo comparativo de enfermedades pediátricas (%)**

**TABLA 1**

Cardiopatía congénita	2.815 U\$S por año
Enfermedad fibroquística	6.642 U\$S por año
Hemofilia	11.303 U\$S por año

**TABLA 2**

Tipo de cardiopatía	Expectativa de vida (sin cirugía)	Expectativa de vida (con cirugía)	Años ganados
No cianóticas	19,5	64,9	45,4
Cianóticas	1,4	46	44,6

**TABLA 3**

Tipo de paciente	Costo por año ganado (en U\$S)
CC acianótica	1.029
CC cianótica	3.168
Terapia intensiva neonatal (1.000 a 1.500 g)	7.040
Terapia intensiva neonatal (500 a 999 g)	49.664
Cirugía coronaria de bypass (tres puentes)	92.016

## Situación actual

La realidad sobre la situación actual de las CC en nuestro país puede resumirse así:

- a. Subdiagnóstico y diagnóstico tardío.
- b. Derivación inadecuada.
- c. Insuficiente oferta institucional de turnos quirúrgicos para niños sin cobertura.
- d. Seguimiento deficiente.

### a. Subdiagnóstico y diagnóstico tardío

Se ha producido en los últimos años un gran progreso en el diagnóstico debido a la formación de cardiólogos pediatras y a la introducción de la ecocardiografía. En este momento, un cardiólogo formado puede realizar la indicación quirúrgica a través del examen clínico y la ecocardiografía en más del 70% de los casos en un tiempo relativamente breve.

A pesar de estos avances en el diagnóstico aún hay niños que mueren sin él o se diagnostican tardíamente por falta de sospecha de la patología. En otras ocasiones no están los elementos necesarios para la estabilización del paciente (por ejemplo: no se dispone de un hemodinamista para realizar una septostomía, o de drogas esenciales como las prostaglandinas).

### b. Derivación inadecuada

En nuestro país hay serias deficiencias en este tema. Muchas veces no se estabilizan adecuadamente los pacientes críticos y es frecuente que los miembros del equipo de traslado no tengan el entrenamiento necesario. Es bien conocido que los resultados quirúrgicos y el tiempo de recuperación dependen, entre otras cosas, de la condición preoperatoria de los pacientes.

### c. Insuficiente oferta institucional de turnos quirúrgicos para enfermos sin cobertura

El problema más importante es la incapacidad del sistema de salud para satisfacer la creciente demanda de turnos quirúrgicos. La etapa de resolución quirúrgica, a diferencia de la etapa diagnóstica, es un proceso largo y complejo que requiere un número considerable de profesionales, muchas horas de quirófano y varios días de internación. Esta realidad es en gran parte responsable de las crecientes listas de espera en los hospitales públicos. Estas listas se componen de dos grupos: la lista de "flotantes", que incluye los niños con indicación urgente de cirugía y que depende para su realización de la suspensión de una cirugía programada y la de "programados", compuesta por niños con menor urgencia quirúrgica pero a quienes tampoco beneficia la espera.

Esta demora tiene un elevado costo para el pa-

ciente y para el sistema. Cada niño con cardiopatía tiene una indicación y una oportunidad quirúrgica. La espera no sólo aumenta el riesgo quirúrgico sino que muchas veces somete al paciente a internaciones prolongadas por interurrencias o descompensaciones, con aumento significativo de la morbimortalidad y de los costos. A esto hay que agregar el grave perjuicio material y emocional del grupo familiar. En el Hospital Garrahan, donde se realizaron 520 cirugías cardíacas durante 1999, el tiempo de espera de los niños programados es de alrededor de un año y el número de los flotantes oscila entre 30 y 40.

Las listas de espera se han ido incrementado en el hospital público a pesar de haber aumentado el número de cirugías.

### d. Seguimiento deficiente

Hay un grupo de CC donde la decisión quirúrgica es extremadamente individual y depende en gran parte de la evolución del paciente. En estos casos es fundamental el seguimiento especializado y una respuesta quirúrgica rápida una vez establecida la indicación. El seguimiento a mediano y largo plazo, aspecto muy importante para evaluar el resultado quirúrgico, es deficiente en muchas ocasiones, especialmente en aquellos pacientes que viven lejos y carecen de recursos.

## Propuestas generales

El análisis de la situación actual permite sacar algunas conclusiones.

Resulta fundamental disminuir a la brevedad la diferencia entre la demanda real y la oferta quirúrgica hasta eliminar las listas de espera de los hospitales públicos. Para cumplir con este objetivo es necesario diseñar una estrategia para optimizar, racionalizar y jerarquizar la infraestructura existente e incorporar nuevos recursos en algunas áreas para facilitar el acceso a la atención quirúrgica.

La estrategia, a nuestro juicio, puede resumirse en los siguientes puntos:

- a. Aumento de la capacidad operativa de los centros de alta complejidad para que puedan absorber la demanda de la patología compleja, en especial la del recién nacido, grupo etario donde se concentra la mayor mortalidad. Los centros de alta complejidad cumplen un rol importantísimo en la corrección quirúrgica de las malformaciones complejas. En la medida de lo posible es preferible la cirugía correctora, ya que posibilita una reparación anatómica y fisiológica, que permite asegurar una sobrevida prolongada y de buena calidad. En nuestra opinión, no se justifica la creación de nuevos centros de alta complejidad sino

que es menester fortalecer los ya existentes. En este sentido es conveniente señalar que la morbimortalidad es inversamente proporcional al volumen de pacientes tratados, sobre todo en la resolución de las lesiones complejas.<sup>7,8</sup>

Dadas las dificultades en los hospitales públicos para adecuar el número de cirugías a la demanda, es probable que resulte necesario incorporar algunos centros privados debidamente acreditados para la atención de estos pacientes.

- b. Mejorar el equipamiento de algunos centros de complejidad intermedia para aumentar su capacidad resolutoria y así liberar turnos que podrían utilizarse para la reparación de patologías más complejas.
- c. Formar y equipar centros básicos de cardiología pediátrica distribuidos adecuadamente en todo el país. Es muy importante que los neonatólogos y pediatras dedicados a la atención primaria tengan un adecuado conocimiento sobre la frecuencia de las CC, sus formas de presentación clínica, la evolución y el tratamiento inicial.

El diagnóstico temprano y la estabilización cuando corresponde son requisitos esenciales para el logro de buenos resultados.

- d. Mejorar el traslado interhospitalario, aspecto muy descuidado en nuestro medio, mediante la participación activa de autoridades, médicos y enfermeras.

Una estrategia es formar equipos en las distintas regiones del país de acuerdo con las características de cada lugar. Otra posibilidad es organizar grupos de rescate en los centros de alta complejidad para ir a buscar los pacientes críticos.

### Propuestas para las instituciones

Las instituciones tienen que adecuar sus recursos a las necesidades de los pacientes. La aceptación de una derivación debería ser un trámite sencillo y no depender de la disponibilidad de camas, equipos o turnos. Para ello es indispensable aprovechar al máximo los recursos actuales y en algunos casos incrementarlos. Es necesario lograr una mayor integración entre las áreas de cuidados intensivos e intermedios para reducir las complicaciones, disminuir el tiempo de internación y bajar los costos.

Las unidades de internación tienen que adecuarse a las necesidades actuales que imponen un mayor número de camas destinadas a la atención del recién nacido y del lactante pequeño. El concepto de cuidado posoperatorio debería reemplazarse por el de cuidado perioperatorio, ya que la estrategia terapéutica y la estabilización

preoperatoria son tan importantes como el manejo posterior a la cirugía.

Debería reforzarse el trabajo en equipo entre médicos, enfermeras y técnicos, aspecto esencial para el logro de resultados satisfactorios. Los profesionales tendrían que organizar su trabajo para responder a las necesidades de los pacientes más allá de los horarios y disposiciones reglamentarias.

### CONCLUSIONES

Estamos convencidos de que es perfectamente posible encontrar una solución al problema de las CC en nuestro país.

Para cumplir con este objetivo se requiere, a nuestro juicio, ejecutar un programa que considere todas las etapas del proceso de atención de las CC, que comienza con el diagnóstico temprano y la correcta estabilización, continúa con la derivación adecuada, el buen cuidado perioperatorio y la resolución quirúrgica apropiada para culminar en un seguimiento satisfactorio a mediano y largo plazo. Su éxito dependerá del esfuerzo conjunto y sostenido de autoridades y profesionales encargados de los distintos niveles de atención.

### Agradecimientos

Los autores agradecen al Prof. Dr. Gustavo Berri su colaboración en la revisión del manuscrito y su permanente preocupación por estos temas. ■

### BIBLIOGRAFIA

1. Estadísticas vitales. Información Básica. N° 1. 1998. Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación.
2. de Sarrasqueta P, Basso G. Mortalidad postneonatal en la Ciudad de Buenos Aires. 1987. Arch.arg.pediatr 1988; 86: 327-333.
3. Sandoval M, Zanotto I. Mortalidad neonatal y postneonatal por cardiopatías en la Capital Federal durante el año 1990. UBA, Facultad de Medicina. Carrera de Cardiología Infantil.
4. López N, Ceriani Cernadas JM, García Nani M. Cardiopatías Congénitas en 356 recién nacidos en un período de 10 años. Arch.arg.pediatr 1991; 89: 69-74.
5. Moss, Adams. Heart disease in infants, children and adolescents. 5<sup>th</sup> ed. Williams & Wilkins, 1995: Vol I, Part A Chap. 6.
6. Garson A, Allen H, Gersony W et al. The cost of congenital heart disease in children and adults. Arch Pediatr Adolesc Med 1994; 148: 1039-1043.
7. Jenkins K, Newburger JW, Lock JE, Davis RB et al. In hospital mortality for surgical repair of congenital heart defects: Preliminary observations of variation by hospital caseload. Department of Cardiology Children's Hospital Boston. Pediatrics 1995; 3: 323-330.
8. Stark J. How to choose a cardiac surgeon. Circulation 1996; 94 (Sup II).