

Las cardiopatías congénitas y la mortalidad infantil

“El Ministerio de Salud de la Nación invertirá más de 580 millones para atender cardiopatías congénitas” reza el encabezado de la sección Noticias de la página web de dicho organismo fechado el 11/12/09. (1)

El anuncio fue realizado por el titular de la cartera sanitaria en la VI Reunión de COFESA (Consejo Federal de Salud), que contó con la presencia de los ministros de salud de todas la provincias argentinas. En dicho encuentro se especificó que la millonaria inversión se realizará en el marco del Plan Nacer para financiar las operaciones de cardiopatías congénitas en niños menores de 6 años durante el período 2010-2015.

El informe agrega que en la Argentina nacen 6.100 niños con cardiopatías congénitas por año, de los cuales el 70% son casos quirúrgicos, el 50% son de alta complejidad y el 25% deben operarse antes de los 28 días de vida.

En términos prácticos, la decisión política del gobierno significa la disponibilidad de recursos económicos que, para el año 2010, será suficiente para financiar un número superior a 2.000 cirugías.

El anuncio nos parece relevante por el impacto sanitario que supone dicha medida, a través de asignación directa de fondos millonarios y en el marco del Plan Nacer que lleva adelante el Ministerio nacional para mejorar la salud y la vida de nuestros niños.

La Sociedad Argentina de Cardiología no permanecerá ajena a este proceso. Por el contrario, aportaremos la información, los análisis y las mejores propuestas para que se logren los mejores resultados en el campo de las cardiopatías congénitas.

Como se sabe, la Argentina todavía tiene una mortalidad infantil elevada, que en 2008 alcanzó el 12,6 por mil de nacidos vivos (Chile el 7,5 por mil); esto quiere decir que de 748.480 nacidos vivos fallecieron antes del año de vida 9.341 niños. Los fallecidos en el período neonatal fueron mayoría con 6.196 casos (66,33%), en tanto que los del período posneonatal fueron 3.145 (33,67%). (2)

Si bien en los últimos años se ha observado una tendencia declinante en la mortalidad infantil (18,1 por mil en 1998, 14,4 por mil en 2004 y 12,6 por mil en 2008), la reducción se hace más lenta y las causas se concentran en el período neonatal.

En 2008 fallecieron 748 niños por cardiopatías congénitas antes del año de edad, de los cuales 405 murieron en el período neonatal y 343 en el posneonatal. No disponemos de datos sobre el tipo de cardiopatía congénita, si hubo otras malformaciones asociadas, si se trató de prematuros, si la causa final de muerte fue sepsis del recién nacido u otras complicaciones prevenibles y si se efectuó cirugía paliativa o correctiva o no llegaron a ella. Tampoco disponemos de referencias del servicio de neonatología donde estuvieron in-

ternados y del centro quirúrgico para evaluar resultados institucionales.

Hasta hace poco tiempo, la malformaciones congénitas del corazón se consideraban causas de mortalidad infantil difícilmente reducibles por la inclusión errónea en el mismo grupo de cardiopatías congénitas, como la hipoplasia del corazón izquierdo con otras más frecuentes (CIA, CIV, ductus, tetralogía de Fallot, coartación de la aorta, transposición de grandes arterias, anomalías del retorno venoso, etc.), con más del 85-90% de supervivencia quirúrgica en centros públicos de nuestro país. El Dr. Pedro de Sarasqueta ha planteado que en una nueva clasificación la mayor parte de las cardiopatías congénitas deberían ubicarse como reducibles por diagnóstico y tratamiento oportuno y sólo unos pocos diagnósticos deberían clasificarse como difícilmente reducibles. Asimismo, considera que la elevada mortalidad por esta causa se debe fundamentalmente a la inaccesibilidad al tratamiento por oferta insuficiente de servicios curativos del sector público para las cirugías de las cardiopatías congénitas y, tal vez, por una diferencia considerable en la supervivencia de estas malformaciones entre las diferentes instituciones. (3)

En este sentido, un trabajo reciente del Hospital de Niños “Prof. Dr. Juan P. Garrahan” de nuestro país publica los buenos resultados de la cirugía cardíaca neonatal con circulación extracorpórea en 5 años de experiencia (2004-2008), con interesantes conclusiones para ser tenidas en cuenta. El estudio comprendió 200 neonatos con una mediana de edad de 21 días (1-45) y de peso de 3,1 kg (1,6-6,2). La transposición de grandes arterias (TGA), la anomalía total del retorno venoso pulmonar (ATRPV) y el síndrome de corazón izquierdo hipoplásico (SCIH) constituyeron el 75% de las cirugías. La mortalidad global fue del 19% y la del último año analizado fue del 14%, esta última similar a la de la base de datos del EACTS (European Association for Cardio-Thoracic Surgery). La sobrevida alcanzada fue del 88% en el *switch* en la transposición de grandes arterias, del 86,5% en la anomalía total del retorno venoso pulmonar, del 93,4% en la coartación de la aorta con comunicación interventricular y del 93,8% en la tetralogía de Fallot/atresia pulmonar. Los pacientes que se encontraban en malas condiciones preoperatorias tuvieron mayor mortalidad, como también los que presentaron complicaciones. La mala condición preoperatoria junto con la espera prolongada del turno quirúrgico reflejan las dificultades del proceso diagnóstico y terapéutico, en especial en los niños sin cobertura de salud. En la discusión, el informe agrega que, si bien se trabaja en el desarrollo de centros regionales, aún existen problemas para el diagnóstico y la estabilización inicial. Las

condiciones de traslado no siempre son las ideales, pues algunas provincias no cuentan con traslado aéreo y personal altamente entrenado como requieren estos pacientes. Finalmente, los centros públicos se encuentran sobredemandados, por lo que no siempre puede aceptarse la derivación en el momento oportuno. Respecto de las complicaciones, el 45% de los pacientes presentó algún episodio desfavorable en el posoperatorio, con mayor frecuencia de causa infecciosa (17%).

Un hecho destacable del trabajo del Hospital de Niños "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" fue el análisis de la mortalidad ajustada por riesgo según la escala de RACHS-1 (6 categorías), en el que se pudo observar que el 68% de los pacientes fallecidos correspondieron a las categorías 4 y 6. (4)

En la actualidad se reconoce que los resultados de la cirugía cardiorrácica son diferentes según el cirujano y la institución. En los Estados Unidos, los financiadores públicos y privados usan estas variaciones para direccionar los pacientes a proveedores con mejores resultados. Se han llevado a cabo numerosos trabajos para definir y medir la calidad de la cirugía cardíaca pediátrica.

Durante la década de los noventa, la Society of Thoracic Surgeons (STS) de los Estados Unidos y la European Association for Cardiac-Thoracic Surgery (EACTS) crearon una base de datos con los resultados de la cirugía cardíaca congénita. Fueron muchas las lecciones aprendidas de este intento precoz por crear un registro multiinstitucional. Los primeros requisitos que se establecieron para desarrollar un registro del tipo base de datos para evaluar los resultados de las intervenciones médicas fueron: nomenclatura común, lista uniforme de datos, mecanismo para evaluar la complejidad de los casos y procedimientos para verificar la precisión de los datos. (5)

Los datos producidos por estas dos entidades entre 1998 y 2004 fueron publicados y son una referencia para muchas instituciones. El registro de la STS consigna un total de 18.928 pacientes con una mortalidad global del 4,4%, entre 0 y 28 días de vida la mortalidad alcanzó el 12,2%, de 29 días a un año el 3,3% y el resto de las edades promedió el 1,5%. Para la EACTS, en tanto, y sobre un total de 21.916 pacientes, la mortalidad global fue del 5,4%, entre 0 y 28 días de vida fue del 13,3%, de 28 días a 1 año fue del 5,56% y para el resto de las edades, del 2,1%. (6)

El RACHS-1 (Risk Adjustment for Congenital Heart Surgery, Version 1) es un método de evaluación de los resultados de la cirugía cardíaca pediátrica ajustada por riesgo según la variedad anatómica, el tipo de procedimiento, la edad del paciente, la prematuridad, la presencia de anomalía no cardíaca mayor y la presencia de múltiples procedimientos quirúrgicos desarrollados simultáneamente. Se establecieron 6 categorías. Categoría 1: CIA, ductus, coartación de la aorta y otros; Categoría 2: CIV, tetralogía de Fallot,

ATRV, operación de Glenn y otros; Categoría 3: procedimiento de Fontan, canal AV, *switch* arterial, *switch* auricular, doble salida del ventrículo derecho y otros; Categoría 4: truncus, interrupción del arco aórtico, unifocalización en atresia pulmonar y otros; Categoría 5: truncus más interrupción del arco aórtico y otros; Categoría 6: cirugía de Norwood en SCIH y otros. (7)

Finalmente y en relación con la mortalidad neonatal, es muy importante que los recién nacidos con cardiopatía congénita y gravemente enfermos sean asistidos en servicios de neonatología con una morbilidad que se aproxime a los indicadores de Vermont-Oxford de los Estados Unidos para los recién nacidos de muy bajo peso al nacimiento (501-1.500 g), cuya mortalidad descendió en dicho estudio multicéntrico del 18,1% en 1991 al 14,8% en 1999 y los esfuerzos continúan para reducir aún más estas cifras a través del control de los eventos adversos (seguridad del paciente). (8)

La decisión del Ministerio de Salud de la Nación de incrementar el número de cirugías en niños con cardiopatía congénita por vía de un gran apoyo financiero sostenido en el tiempo nos parece una medida saludable y debería complementarse con otras medidas para lograr mejor equidad, eficacia, seguridad y eficiencia en el logro de los objetivos propuestos.

Para ello, la Sociedad Argentina de Cardiología propone los siguientes desarrollos:

1. Registro provincial y nacional de los niños nacidos con cardiopatías congénitas a través de la notificación obligatoria a la Dirección de Epidemiología de cada provincia mediante resolución ministerial, tal como ocurre en la provincia de Córdoba. El Ministerio de Salud de la Nación debería manejar una base de datos que permita identificar las diferentes cardiopatías congénitas y una logística de derivación según los centros regionales.
2. Mejorar las epicrisis de los pacientes fallecidos por cardiopatías congénitas, identificando el tipo de lesión según la CIE-10 que permita obtener mayor información para una acción efectiva.
3. Las instituciones con cirugía cardíaca infantil deben organizar una base de datos con todos sus pacientes para evaluar los resultados quirúrgicos ajustados por riesgo aplicando el programa RACHS-1, con una Comisión Nacional integrada por especialistas para el seguimiento de los resultados.
4. Evaluación de los servicios de neonatología que reciben este tipo de pacientes gravemente enfermos con seguimiento de indicadores de la mortalidad en recién nacidos de muy bajo peso al nacimiento, tasa de sepsis intrahospitalaria (Comité de Infecciones) y tasa de eventos adversos (Comité de Seguridad).

La Sociedad Argentina de Cardiología, a través del Consejo de Cardiología Pediátrica y Cardiopatía Con-

génita del Adulto, y con el soporte de los Distritos Regionales, puede ser un apoyo técnico eficaz frente a una convocatoria ministerial que ayude a mejorar la salud y la vida de nuestros niños.

Dr. Héctor R. Maisuls

Presidente de la Sociedad Argentina de Cardiología

BIBLIOGRAFÍA

1. Prensa y propaganda. Noticias. Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en: www.msal.gov.ar.
2. Dirección de Estadística e Información de Salud. Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en: www.deis.gov.ar.
3. De Sarasqueta P. Mortalidad infantil por malformaciones congénitas y prematuridad en la Argentina: análisis de los criterios de reducibilidad. *Arch Argent Pediatr* 2006;104:153-8.
4. Magliola R, Althabe M, Moreno G, Lenz AM, Pílan ML, Landry L, et al. Cardiac surgical repair in newborns: five years' experience in neonatal open surgery. *Arch Argent Pediatr* 2009;107:417-22.
5. Mavroudis C, Jacobs JP. Congenital Heart Surgery Nomenclature and Database Project: overview and minimum dataset. *Ann Thorac Surg* 2000;69:S2-S17.
6. Lacour-Gayet F. Quality evaluation in congenital heart surgery. *Eur J Cardiothorac Surg* 2004;26:1-2.
7. Welke KF, Jacobs JP, Jenkins KJ. Evaluation of quality of care for congenital heart disease. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu* 2005;8:157-67.
8. Horbar JD, Badger GJ, Carpenter JH, Fanaroff AA, Kilpatrick S, LaCorte M, et al. Trends in mortality and morbidity for very low birth weight infants. *Pediatrics* 2002;110:143-51.