

Epidemiología de las cardiopatías congénitas en el Hospital de Niños "Eva Perón" de Santiago del Estero

Dr. Héctor A. Trungelliti*

Resumen

Introducción. Las cardiopatías congénitas (CC) son una causa importante de morbimortalidad en Santiago del Estero. Es prioritario conocer la situación epidemiológica actual para emprender cualquier acción tendiente a modificar esta realidad, especialmente cuando se considera la factibilidad de crear centros para tratamientos invasivos, ya que su morbimortalidad varía en relación inversa con la cantidad de pacientes tratados.

El presente informe está dirigido a estudiar la incidencia y frecuencia relativa de las cardiopatías congénitas y evaluar el comportamiento evolutivo de los niños con cardiopatías en Santiago del Estero.

Población. Se analizaron 464 historias clínicas registradas en el Servicio de Cardiología del Hospital de Niños "Eva Perón", entre enero de 1994 y diciembre de 1998. Se excluyeron 61 por datos insuficientes en el análisis de la evolución de los niños.

Material y métodos. La incidencia se dedujo del número de nuevos casos referido al número de nacidos vivos. La frecuencia relativa se consideró como el porcentaje de cada cardiopatía en relación al total de casos. El comportamiento de los niños se resumió de acuerdo a la evolución hacia: control clínico, resolución espontánea, abandono del seguimiento, pacientes derivados y operados y niños fallecidos.

Resultados. 271 pacientes (58,4%) eran varones; el 31,7% provenía del interior de la provincia. La incidencia promedio fue de 5,8 por mil nacidos vivos. La frecuencia relativa de las cardiopatías más comunes fue semejante a las referidas en otras series, pero las más complejas y que se manifiestan precozmente mostraron una frecuencia significativamente menor a la esperada. El 15,7% continúa en control clínico. En el 5,6% de los niños ocurrió la resolución espontánea de sus defectos. El 46,6% abandonó los controles, la mitad provenía del interior. Se realizaron 109 procedimientos terapéuticos invasivos (24,8%), lo que representa un promedio anual de 22, en centros de Buenos Aires y Córdoba principalmente. Fallecieron 11 pacientes, 4 (0,86%) de ellos antes de ser operados.

Conclusiones. La incidencia de CC resultó dentro de cifras esperables. La cantidad de niños con cardiopatías registrados en el Servicio de Cardiología del Hospital de Niños "Eva Perón" disminuyó a la mitad entre 1994 y 1998. Las CC que se manifiestan precozmente tuvieron una baja frecuencia. Cerca de la mitad de los pacientes abandonaron los controles. Casi todos los niños que fueron operados continúan en seguimiento. Muy pocos fallecieron sin haber podido ser operados.

Palabras clave: cardiopatías congénitas, epidemiología.

Summary

Introduction. Congenital heart diseases are an important cause of morbidity and mortality in Santiago del Estero. By this reason it is necessary to know the current epidemiologic profile before carrying on any attempt to modify this reality, specially when considering the development of tertiary care hospitals, because the best results of invasive therapeutic procedures for these malformations are directly related with the volume of patients treated. The aim of this report was to establish the incidence and relative frequency of congenital heart diseases and to analyze the outcomes of sick children in Santiago del Estero.

Population. 464 registries from the Department of Cardiology of the Hospital de Niños "Eva Perón" were retrospectively analyzed between January 1994 and December 1998. 61 registries were excluded for inadequate data when analysing the evolution of patients.

Material & methods. Incidence resulted from dividing the total number of new cases by the total number of live births. Relative frequency was calculated as the percentage of each defect among the whole population in the study. The outcome was summarised as: children in follow-up, children whose defects resolved spontaneously, children who abandoned follow-up, children who were derived to tertiary care hospitals and children who died.

Results. 271 (58.8%) were males and 31.7% were from rural zones in the province. Median age was 4 months with a range between <1 to 168 months. Incidence was 5.8‰ live births. Frequency of the most common defects was similar to that reported in other series but most complex defects, which cause symptoms during the first few months of age, were significantly less common than expected. 15.7% continued in follow-up. In 5.6%, defects resolved spontaneously. 46.6% abandoned follow-up, half of them were from rural zones. 109 invasive therapeutic procedures (24.8%) were performed, with an average of 22 per year, mainly in different centers from Buenos Aires and Córdoba cities. 11 patients died, 4 (0.86%) before being operated on.

Conclusions. Incidence of congenital heart diseases was similar to the universally accepted. Frequency decreased a half between 1994 and 1998. Prevalence of complex defects, mainly those typical of the first months of life, resulted lower than expected. Nearly half of the patients abandoned follow-up. Almost all of those who were operated on, are still in follow-up. A few patients died before being operated on.

Key words: congenital heart disease, epidemiology.

* Hospital de Niños "Eva Perón".
Correspondencia:
Saénz Peña N° 40.
(4200) Santiago del Estero.

INTRODUCCIÓN

Las cardiopatías congénitas (CC) tienen una incidencia significativa como causa de defunción en los primeros años de la vida. Constituyeron una de las tres principales causas de muerte en el Servicio de Neonatología del Hospital Regional "Dr. Ramón Carrillo" en el año 1990¹ y fueron la segunda causa de defunción en preescolares en nuestro país en el período 1996-1997.²

Estas enfermedades tienen comportamientos predecibles cuando se establecen diagnósticos certeros, que permiten diferenciar la evolución de cada niño cardiópata ya sea hacia la resolución espontánea del defecto, hacia el control periódico para prevenir complicaciones o hacia el tratamiento invasivo para paliar o corregir las alteraciones estructurales. En Santiago del Estero, casi todos los niños con cardiopatías que requieren procedimientos invasivos deben ser derivados a centros de mayor complejidad distantes entre 450 y 1.200 km de nuestra ciudad, lo que crea inconvenientes en varios aspectos: en el niño y su familia porque deben trasladarse a un medio desconocido; en los centros de recepción, porque acrecienta la demanda que no puede ser satisfecha adecuadamente³ y dificultades en el seguimiento de los operados por la inadecuada comunicación entre los profesionales intervinientes. Cabe pensar que podría ser necesario contar con un centro para tratamientos invasivos para resolver esta situación; sin embargo, dada la incidencia de las cardiopatías congénitas y la necesidad de tratamientos muy específicos y costosos, la tendencia en los países de vanguardia es hacia la regionalización de la atención de los niños con cardiopatías mediante el establecimiento de centros de complejidad creciente distribuidos estratégicamente en el territorio de la región. De este modo se consigue reducir la morbimortalidad y redistribuir los recursos humanos, técnicos y económicos de una manera más eficaz.

El presente informe está dirigido a estudiar la incidencia y la frecuencia relativa de las cardiopatías congénitas y el comportamiento evolutivo de los niños afectados en Santiago del Estero de modo de contar con fundamentos ciertos que permitan planificar acciones futuras.

Población

Se hizo un análisis retrospectivo de los datos consignados en 464 historias clínicas (HC) del Servicio de Cardiología del Hospital de Niños "Eva Perón" (SC-HNEP) de pacientes ingresados entre el 1º de enero de 1994 y el 31 de diciembre de 1998.

El Hospital de Niños "Eva Perón" es el hospital pediátrico de referencia de la provincia; se atienden allí las consultas externas propias y las derivaciones de todas las unidades primarias de atención distribuidas en los barrios de las ciudades Capital y La Banda, distante 7 km de la primera; recibe además las derivaciones de todos los hospitales zonales del interior provincial y cuenta con el único servicio público especializado de Cardiología Infantil.

En todas las HC estaba consignado el diagnóstico definitivo. En 61 registros faltaban datos de la evolución de los pacientes, por lo que se excluyeron del análisis del comportamiento y estado al final del período y en 89 no estaba registrada la procedencia de los niños.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se analizaron la incidencia y la frecuencia relativa de CC, así como el comportamiento y el estado de los pacientes al final del período considerado. La incidencia se dedujo del total de nuevos casos con CC registrados en el SC-HNEP referido al total de nacidos vivos en la provincia en el período '94/'98. La frecuencia relativa se calculó como el porcentaje de cada CC referido al total de casos en estudio. El comportamiento y estado de los niños se resumió según la evolución de cada uno en lo que respecta a: control clínico, resolución espontánea, abandono del seguimiento, pacientes derivados y niños fallecidos, hasta el final del período en estudio. Se consideraron como pérdidas del seguimiento a los pacientes cuya última consulta se registró a fines de 1998, teniendo en cuenta que este informe se concluyó en septiembre de 2000.

RESULTADOS

De los 464 pacientes incluidos, 271 eran varones (58,4%). Las edades variaron en un rango de <1 a 168 meses con una mediana de 4 meses. Procedían de las ciudades Capital y La Banda 228 pacientes (49,1%) y

147 (31,7%) eran del interior (se consideraron como procedentes del interior por las dificultades para acceder a la consulta especializada en HNEP, además de por la distancia); en 89 HC (19,2%) no estaba consignado el domicilio.

Incidencia de cardiopatías congénitas

Según las referencias de series universales, se acepta que la incidencia de CC varía entre el 5 y 8 por mil nacidos vivos.⁵⁻⁸ Debido a que es impreciso determinar el número exacto de recién nacidos con cardiopatías, la incidencia de CC en este estudio se dedujo del número de casos nuevos registrados en el SC-HNEP referido al número de recién nacidos vivos en toda la provincia en el período 1994-1998,⁹ de lo que resultó una incidencia de 5,8 por mil nacidos vivos, cifra dentro del rango referido en otras series. La incidencia más alta se registró en el año 1995 con 119 niños a pesar de que la cantidad de nacidos vivos fue la menor en ese mismo año (Gráfico 1).

Frecuencia relativa de cardiopatías congénitas

En todos los pacientes se llegó al diagnóstico definitivo por ecocardiograma-Doppler realizado en nuestro Servicio de Cardiología; cuando el diagnóstico fue modificado en un centro de mayor complejidad luego de un cateterismo cardíaco o de la cirugía, se consideró este último como el diagnóstico definitivo.

En la Tabla 1 se muestran la frecuencia relativa y los procedimientos terapéuticos de las cardiopatías congénitas de los pacientes estudiados.

Comportamiento y estado final

El comportamiento y el estado de los niños luego de establecido el diagnóstico definitivo hasta el final del periodo en estudio (diciembre de 1998) se consideró según la evolución de los niños hacia: controles clínicos, resolución espontánea, abandono del seguimiento, pacientes derivados y niños fallecidos. En 61 HC faltaban datos que permitieran incluir a estos niños en los ítem analizados.

Siguen en control clínico 67 pacientes (15,7%); algunos de ellos esperan la oportunidad del tratamiento invasivo. No se

incluyeron aquí a los pacientes que fueron operados y continúan el seguimiento posquirúrgico.

En 24 pacientes (5,6%) ocurrió la resolución espontánea de sus defectos. Diez tenían comunicaciones interauriculares (CIA) tipo ostium secundum pequeñas, 8 pacientes tenían ductus arterioso permeable (DAP), 5 tenían comunicaciones interventriculares (CIV) pequeñas (perimembranosas o musculares) y 1 tenía un rabdomioma que desapareció espontáneamente.

Abandonaron el seguimiento 199 pacientes (46,6%), 182 luego de la primera consulta o el primer control (70 de Capital y la Banda [38,5%], 92 del interior [50,5%] y en 20 [11%] no estaba consignado el dato); 12 pacientes fueron derivados y nunca regresaron y 5 fueron operados y sólo fueron controlados una vez luego de la cirugía.

Fueron derivados a centros de alta complejidad en las ciudades de Buenos Aires, Córdoba y La Plata, 125 pacientes (29,5%): 109 recibieron tratamiento quirúrgico paliativo, correctivo o cateterismo terapéutico; 12 pacientes fueron derivados y no se conocen referencias posteriores y 4 pacientes fueron derivados y no aceptaron el tratamiento quirúrgico (2 niños con DAP, 1 niño con estenosis pulmonar [EP] y 1 con tetralogía de Fallot [TF]). Se detallan las

GRÁFICO 1. *Cardiopatías congénitas, incidencia en la provincia de Santiago del Estero*

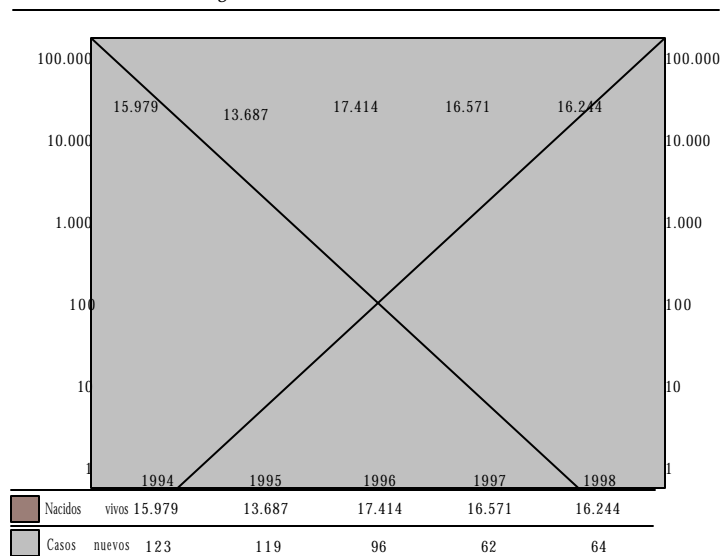


TABLA 1. Frecuencia relativa y procedimientos terapéuticos de las cardiopatías congénitas

Cardiopatía	HNEP (%)	Otras series ⁵⁻⁸ (%)	N° pacientes operados
CIV	27,6	20-30	13
DAP	20,5	9-12	41
CIA	18,7	7-12	13
EP	8,6	7-12	6
EA	2,8	3-8	3
TF	2,4	3,5-9	5
VU	2,1	1,1	6
CoAo	2,0	5-8	3
PM	2,0	4-6	-
DSVD	1,5	1-3	2
TGA	1,5	5-8	3
AVC	1,3	2,5	-
Miocardiop.	1,3	-	-
L-TGA	1,0	0,5	1
AT	0,8	0,3-3,7	3
ATRPV	0,6	1-5	3
Ebstein	0,6	0,5-1	-
Fistulas coronarias	0,6	0,2-0,4	-
Tumores	0,6	0,08	-
AP C/CIV	0,4	-	2
APSI	0,4	1-3	2
EM congénita	0,4	0,1-0,3	-
IM congénita	0,4	-	-
Ventana Ao-Pulmonar	0,4	0,2-0,4	1
Anillos vasculares	0,2	0,9*	-
APR VP	0,2	0,6-0,7	1
Cor triatriatum	0,2	0,2-0,4	-
IAo congénita	0,2	-	-
TA	0,2	1-4	1

Abreviaturas

CIV:	comunicación interventricular.
DAP:	ductus arterioso persistente.
CIA:	comunicación interauricular.
EP:	estenosis pulmonar.
EA:	estenosis aórtica.
TF:	tetralogía de Fallot.
VU:	ventrículo único.
CoAo:	coartación de aorta.
PM:	prolapso mitral.
DSVD:	doble salida de ventrículo derecho.
TGA:	transposición de grandes arterias.
AVC:	canal atrio-ventricular común.
L-TGA:	transposición corregida de grandes arterias.
AT:	atresia tricuspídea.
ATRPV:	anomalía total del retorno venoso pulmonar.
AP C/CIV:	atresia pulmonar con CIV.
APSI:	atresia pulmonar septum íntegro.
EM:	estenosis mitral.
IM:	insuficiencia mitral.
IAO:	insuficiencia aórtica.
TA:	tronco arterioso.

*Laboratorio de Hemodinamia. Hosp. de Niños de Buenos Aires (1970-1981).

cardiopatías resueltas por cirugía o cateterismo terapéutico en la *Tabla 1*.

Fallecieron 11 pacientes (2,6%), 5 antes de ser operados (2 con CIV; 1 con coartación aórtica [CoAo]; 1 con doble salida del ventrículo derecho [DSVD] y 1 con miocardiopatía); 6 pacientes fallecieron en el posoperatorio inmediato (2 con transposición de grandes arterias y 2 con ventrículo único [VU]; 1 paciente con DSVD y 1 con ventana aorto-pulmonar), lo que representa una mortalidad operatoria global del 5,5%.

DISCUSIÓN

Si se considera que el SC-HNEP es único en la provincia y que a él acude la gran mayoría de los niños con supuestas enfermedades cardíacas, que las cifras de nacimientos abarcan a todos los establecimientos hospitalarios de la provincia pero no a los nacimientos no institucionales⁹ y que es imposible determinar con exactitud el número de recién nacidos con CC, la incidencia (5,8 por mil nacidos vivos) de cardiopatías congénitas en Santiago del Estero resultó dentro del rango de las cifras reconocidas universalmente.⁵⁻⁸ Sin embargo es llamativa la disminución de la frecuencia a cerca de la mitad entre el principio y el final del período sin causas aparentes, aunque debería pensarse que este hecho no obedeció a una disminución real de la ocurrencia de CC sino que probablemente se debió a una limitación de la accesibilidad a la consulta especializada.

Por otro lado, el análisis de la frecuencia relativa de las cardiopatías congénitas reveló que las más comunes y simples –CIV, DAP, CIA, EP, estenosis aórtica (EA) (la frecuencia de DAP y CIA resultó algo mayor)– se presentan en una proporción similar a las referidas en otras series,⁵⁻⁸ pero las cardiopatías que se manifiestan en los primeros meses de vida y que son más complejas, como TGA, CoAo, TF, atresia pulmonar con septum íntegro (APSI), atresia tricuspídea (AT), tronco arterioso, anomalía total del retorno venoso pulmonar (ATRPV), fueron menos frecuentes; probablemente se debió a la dificultad para acceder oportunamente a la consulta especializada de los niños que nacen en el interior de la provincia, que representaron poco más de

un tercio de los pacientes incluidos. Esta razón podría explicar también la ausencia de niños con síndrome de hipoplasia de corazón izquierdo en esta serie.

Alrededor de la mitad de los pacientes, a quienes se les realizó el diagnóstico y se les indicó el tratamiento, no regresaron a los controles, por lo cual se desconoce su evolución. La mayoría de ellos tenían cardiopatías simples (CIV, DAP, CIA, EP), cuya resolución implica un pronóstico excelente y una calidad de vida futura cercana a la normalidad. Podría pensarse que la distancia fue un factor limitante en este aspecto; sin embargo el 40% de estos pacientes provenían de las ciudades de Capital y La Banda. Es posible que el temor y la inseguridad de los padres ante los riesgos de los tratamientos invasivos planteados en ciertas oportunidades haya incidido en su decisión de abandonar los controles. Sólo cuatro pacientes que fueron derivados regresaron para referir que desistieron del tratamiento ofrecido.

Casi un tercio de los niños fueron derivados a centros de mayor complejidad en las ciudades de Buenos Aires, Córdoba y La Plata, donde recibieron los tratamientos invasivos correspondientes a sus cardiopatías y siguen siendo controlados en nuestro servicio. Sólo unos pocos no regresaron y seis fallecieron en el posoperatorio inmediato en dichos centros, todos tenían cardiopatías complejas. Hay un número no precisado, pero escaso, de pacientes que se trasladan por su propia decisión y otros que son derivados directamente por médicos del interior, especialmente de ciudades limítrofes como Frías, Ojo de Agua y Termas de Río Hondo y que no son registrados en el SC-HNEP.

Fallecieron cinco niños (1,07%) con insuficiencia cardíaca congestiva refractaria al tratamiento médico, cuatro de ellos no pudieron ser trasladados oportunamente a otros centros para su tratamiento quirúrgico.

El tratamiento quirúrgico o por cateterismo de las cardiopatías congénitas no debería realizarse en centros no calificados. Los países de vanguardia en este tema¹⁰ han comprobado que la disminución de la morbilidad en el tratamiento invasivo de estas enfermedades está en relación directa con la cantidad de niños tratados y ma-

nifiestan que no deberían crearse centros de alta complejidad a menos que la cantidad de procedimientos terapéuticos invasivos fuera superior a 120 por año. La factibilidad de establecer un centro de hemodinamia y cirugía cardiovascular pediátrica en nuestra provincia deberá contemplar las variables epidemiológicas de las cardiopatías congénitas y tener en cuenta que la curva de aprendizaje podría ser muy prolongada, a juzgar por los resultados de la frecuencia de estas enfermedades. Es probable que la región del Noroeste argentino, a la que pertenecemos, con cerca de 4.000.000 de habitantes, deba contar con un centro de alta complejidad para resolver la situación de los niños con cardiopatías congénitas.

CONCLUSIONES

La incidencia de cardiopatías congénitas en Santiago del Estero (5,8 por mil nacidos vivos) resultó dentro del rango de las referencias mundiales.

Disminuyó a la mitad la cantidad de niños con cardiopatías congénitas que se registraron en el Servicio de Cardiología del HNEP entre los años 1994 y 1998.

La frecuencia de cardiopatías congénitas que se manifiestan en los primeros meses de la vida fue más baja que la esperable.

Cerca de la mitad de los pacientes abandonaron el seguimiento; la mitad de ellos provenía del interior de la provincia y la mayoría tenía cardiopatías de pronóstico favorable.

Casi todos los pacientes que fueron derivados para tratamientos invasivos continúan su seguimiento posoperatorio en el HNEP.

Muy pocos niños fallecieron sin haber podido recibir el tratamiento quirúrgico oportuno. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Ledesma AM. Estudio de morbimortalidad año 1990. Servicio de Neonatología Hospital Policlínico Regional "Dr. Ramón Carrillo". 29 CONARPE, Termas de Río Hondo, Santiago del Estero, 1994.
2. Salud Materno-Infanto-Juvenil en cifras, 1999; 20-21. Boletín UNICEF-SAP.
3. Magliola R, Laura PJ, Capelli H. Situación actual de los niños con cardiopatía congénita en Argentina. Arch.argent.pediatr 2000; 98:130-133.

4. Servicio de Estadísticas. Hospital de Niños "Eva Perón". Santiago del Estero, 2001.
5. Rowe RD, Freedom RM, Mehrizi A. The neonate with congenital heart disease. 2nd ed. Philadelphia: WB Saunders, 1981:110-135.
6. Moss AJ, Adams FH. Heart disease in infants, children and adolescents, 1st ed. Baltimore: The Williams & Wilkins Co., 1968:118-526.
7. Sánchez PA. Cardiología Pediátrica. Clínica y Cirugía. 1^a Ed. Barcelona: Salvat Editores, 1986: 245-795.
8. Garzón A, Bricker T, McNamara D. The science and practice of Pediatric Cardiology. 1st Ed. Philadelphia: Lea & Febiger, 1990:1002-1471.
9. Secretaría de Estadísticas. Ministerio de Salud y Acción Social de Santiago del Estero, 2001.
10. Freedom R. IX Congreso Argentino de Cardiología Pediátrica. Septiembre 2000. Buenos Aires.

*Protegiendo al niño contra las carencias se mejora su suerte
y tal vez de las generaciones futuras.*

JENNY AUBRY

Fe de errata:

En el trabajo: "Infecciones invasivas por *Streptococcus pneumoniae*: estudio epidemiológico e importancia del desarrollo de un sistema de vigilancia", publicado en *Arch. argent. pediatr* 2002; 100:31, la autora Dra. Angela Gentile debe figurar como integrante de la Sección de Epidemiología, Hospital de Niños "Dr. Ricardo Gutiérrez", Ciudad de Buenos Aires, en tercer lugar en la nómina de autores.