



¿Está la cirugía cardíaca garantizada en los niños con síndrome de Down?

M. A. Roussot, J. B. Lawrenson, J. Hewitson, R. Smart,
H. P. de Decker

RESUMEN

South Africa Medical Journal 96(9): 924-930, 2006

OBJETIVOS Y MÉTODOS

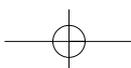
El 40-50% de los niños con síndrome de Down tienen cardiopatía congénita que puede ser corregida quirúrgicamente. Existe el riesgo de que haya discriminación contra ellos si existen pocos recursos al considerar que suponen una carga mayor sobre el sistema público de salud o que la cirugía va a tener peores resultados que en los niños sin síndrome de Down. Existe en ciertos medios la creencia de que la contribución que un niño con síndrome de Down hace a la sociedad, percibida como menos importante, no garantiza la utilización de los recursos en ese niño, cuando son escasos. En ocasiones se niega la cirugía cardíaca a un niño con SD. El debate persiste si bien los datos demuestran que se va generalizando la oferta de intervención quirúrgica a los niños con síndrome de Down de modo similar a los que no lo tienen.

En la actualidad, en África del Sur el Red Cross War Memorial Children's Hospital (RHX) de Cape Town ofrece tratamiento quirúrgico a los niños con síndrome de Down que tienen cardiopatías congénitas. En este Hospital se mantiene que no hay razones importantes para discriminarlos frente a los demás. Pero algunas otras instituciones públicas del país capaces de ofrecer estos servicios quirúrgicos no siguen esta política. Nuestro estudio va a comparar la carga que los niños con síndrome de Down generan sobre los recursos públicos con la de quienes no lo tienen en relación con la reparación o corrección de la cardiopatía en el RHX. Nuestra revisión va a cuantificar esta carga (en términos de los parámetros que se detallan a continuación) sobre los grupos de niños con y sin síndrome de Down que fueron sometidos a cirugía cardíaca en nuestro hospital durante un período de 5 años (enero 1998 – junio 2003).

Se recogieron 50 casos de niños con síndrome de Down, y se hizo un grupo control con otros 50 casos de niños sin síndrome de Down, cada uno de éstos operado justo después de uno que tenía síndrome de Down. Para valorar la carga generada al sistema público de salud, se analizó el número de días que los niños pasaron en la sala hospitalaria y en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). El beneficio obtenido por la cirugía cardíaca fue evaluado mediante la determinación del número de días que pasaron en el Hospital antes de la primera intervención quirúrgica, entre dos intervenciones (cuando fue necesario realizar dos intervenciones) y después de realizada la última corrección. El curso postoperatorio fue evaluado mediante la determinación de la frecuencia de reintervenciones, complicaciones de la cirugía y tasa de mortalidad precoz en ambos grupos. La mortalidad precoz se definió como muerte tras la cirugía anterior a la salida del hospital. Las admisiones con fines diagnósticos (p. ej., cateterización) fueron incluidas en el número de admisiones, antes o después de la cirugía.

RESULTADOS

En el grupo síndrome de Down hubo 31 niñas (62%) y 19 niños (38%); en el grupo control hubo 28 niñas (56%) y 22 niños (44%).



RESÚMENES Y
COMENTARIOS

Diagnósticos cardíacos. Las cardiopatías fueron menos variadas en el grupo síndrome de Down que en el control. Los defectos del septum atrioventricular (AVSD) y la permanencia de ductus arteriosus (PDA) fueron significativamente más frecuentes en los niños con SD que en los controles. Los defectos del septum ventricular (VSD), del septum auricular (ASD) y la tetralogía de Fallot tuvieron una distribución similar en ambos grupos.

Diagnósticos no cardíacos. El grupo síndrome de Down aportó 105 diagnósticos de patología no cardíaca frente a 77 en el control. Las mayores diferencias se observaron en las infecciones de vías respiratorias (80% frente a 56%), gastroenteritis o diarrea (34% frente a 18%), reflujo gastroesofágico (14% frente a 0%).

Carga para el sistema de salud. El tiempo total transcurrido en salas y UCI tendió a ser mayor en los niños con síndrome de Down que en el grupo control, si bien las diferencias no alcanzaron significación estadística, debido a que el grupo síndrome de Down mostró mucha mayor variabilidad en las estancias. Los tiempos totales, tiempos de preparación y tiempos de recuperación psotquirúrgica fueron similares en ambos grupos.

Beneficio de la cirugía. La edad de los niños con síndrome de Down a la que se realizó la primera intervención quirúrgica (mediana: 9,5 meses) fue significativamente menor que la del grupo control (mediana: 15,6 meses). Los niños con síndrome de Down pasaron más días en el hospital antes de la intervención que los controles, pero pasaron un número de días similar entre dos intervenciones quirúrgicas así como en la fase postoperatoria.

Curso postoperatorio. La tasa de complicaciones postoperatorias, la necesidad de reintervenir y la mortalidad precoz fueron menores en el grupo síndrome de Down que en el control, aunque las diferencias no fueron significativas.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Está ampliamente demostrado que la intervención quirúrgica de las cardiopatías cardíacas incrementa ostensiblemente la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down, y



¿ESTÁ LA CIRUGÍA CARDÍACA GARANTIZADA EN LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN?

RESÚMENES Y
COMENTARIOS

mejora sustancialmente su calidad de vida, permitiendo que en su mayoría hagan una vida completamente normalizada. La media de la esperanza de vida en las personas con síndrome de Down está entre 56 y 60 años. En la actualidad, persiste el envejecimiento precoz de las personas con síndrome de Down pero se ha eliminado en su mayor parte la mortalidad debida a cardiopatías. Esto se debe a la cirugía realizada tempranamente.

Los datos de este estudio muestran, por otra parte, que el grupo síndrome de Down no supone una mayor carga económica al servicio de salud en términos estrictos de atención directa dispensada durante el período de morbilidad. La tasa de supervivencia de niños con síndrome de Down tras la intervención quirúrgica es del 90% en el primer año y del 80% en los 10 años.

También se observa que, en conjunto, el beneficio que reciben los niños con síndrome de Down es superior al de los niños control ya que el tiempo de estancia cae sustancialmente tras la intervención quirúrgica.

COMENTARIO

Podemos afirmar que es conciencia cada vez más generalizada en todo el mundo que los niños con síndrome de Down –como los adolescentes o los adultos– tienen el derecho a recibir los mismos tratamientos que están justificados para el resto de la población. Y esto se basa en el principio de que la dignidad de la vida de una persona es independiente de sus cualidades físicas o mentales. Existen todavía, sin embargo, reductos en los que se puede poner en duda este principio, basándose en la escasez de recursos de un país. Por eso es particularmente demostrativo este trabajo, realizado en un país con serios problemas de desarrollo, en el que se demuestra que, con independencia de los principios, la intervención quirúrgica en situaciones tan complejas como son muchas de las cardiopatías congénitas no supone una carga mayor para la sanidad pública cuando se realiza a niños con síndrome de Down en comparación con el resto de los niños. Y no es menos importante la conclusión de lo favorables que son en general los resultados en los niños con síndrome de Down.

La cardiopatía congénita sigue siendo un grave problema, dada la altísima frecuencia de su presencia en la población con síndrome de Down. Su tratamiento quirúrgico ha significado un avance impresionante no sólo en el alargamiento de la vida sino en la sustancial mejoría de la calidad de esa vida. Puede afirmarse que en un alto porcentaje de casos, la restitución es completa, de forma que los individuos se integran plenamente a las actividades ordinarias de la vida diaria.

