

# Opinan los Expertos



## *El paciente adulto con cardiopatía congénita (I parte)*

**“Mi consejo a los chicos es que confíen en la UCCA y en sus profesionales”**

**María Teresa Subirana, Jefe Clínico de la Unidad Integrada de Cardiopatías Congénitas del Adulto Vall d’Hebrón-Sant Pau y del Servicio de Cardiología del Hospital Santa Creu i Sant Pau (ambos en Barcelona), explica la razón de ser de estas unidades para pacientes que han dejado atrás la niñez. Este asunto generó mucho interés en la Jornada del pasado otoño, cuando la jueza Marta Fernández y el doctor Alberto López compartieron su testimonio tras la ponencia de la cardióloga.**

### **¿Cuándo nacen y por qué las Unidades de Cardiopatías Congénitas del Adulto (UCCA)?**

En la década de los 80 es cuando empieza a ser obvio que el control especializado del paciente con una cardiopatía congénita debe ir más allá de la etapa pediátrica y debe extenderse al paciente adulto con una anomalía cardíaca congénita. Jane Somerville, en Inglaterra (de la que estoy orgullosa de haber sido alumna, durante mi etapa de formación en Londres), y Joseph Perloff, en Estados Unidos, fueron los primeros en impulsar esta nueva, podríamos decir, área de conocimiento.

Actualmente entre el 85 y el 90% de los niños con una cardiopatía congénita alcanzan la adolescencia o la edad adulta. Muchos de ellos, tras haber estado sometidos a una o más intervenciones, ya sean de cirugía convencional o de técnicas percutáneas, presentan una serie de lesiones residuales, secuelas o complicaciones, más o menos importantes, pero que

obligan a un control cardiológico continuado. Dicho control inicialmente es realizado por el cardiólogo pediátrico, pero, al crecer, el niño ya no puede seguir en las Unidades Pediátricas y debe ser remitido al Servicio de Cardiología de Adultos.

### **¿Cuáles son los motivos más importantes para este cambio a una unidad de adultos?**

En primer lugar que el niño ha pasado a ser adulto, y temáticas que no están presentes durante la etapa pediátrica se van a plantear conforme van pasando los años: elección y obtención de un trabajo, posibilidad de obtener un seguro de vida o una hipoteca, sexualidad, posibilidad o no de un embarazo, tipo de anticoncepción, deporte de alto nivel, etc. Además, en la etapa pediátrica, la problemática médica suele centrarse en la alteración anatómica que presenta la cardiopatía, siendo extraordinariamente relevante el papel de las técnicas quirúrgicas y percutáneas. En etapas más avanzadas, si bien la cirugía,



## Confianza e información

**La doctora Subirana explica que debe evitarse el sentimiento que a veces viven pacientes y familiares de pérdida del profesional que ha controlado al chico probablemente desde el nacimiento, pérdida extensible al resto del personal o incluso a la estructura física que lo ha acompañado durante años. Además, señala que es importante:**

1. Transmitir a paciente y familiares un sentimiento de continuidad, basado en el trabajo coordinado de los profesionales de ambas unidades.
2. Presentarles los elementos que facilitan esta transición (historia clínica única, información médica plenamente compartida, trabajo en equipo, etc.) y sus objetivos médicos y psicosociológicos.
3. Aunar esfuerzos para conseguir una transición lo más fácil posible y evitar al máximo las pérdidas en el seguimiento de estos pacientes.
4. Que el cardiólogo pediátrico presente al paciente y a los padres o los tutores al cardiólogo de adultos.
5. Resaltar el papel que el equipo de enfermería tiene en todo ello.

ya sea de tipo convencional o por vía percutánea, puede tener todavía su papel, suelen ser los problemas arrítmicos, las alteraciones en la contractilidad del músculo cardíaco y los correspondientes signos de insuficiencia cardíaca, la necesidad de un posible trasplante... los que requieren un mayor protagonismo.

### ¿Algo más?

Sí. El hecho de tener una cardiopatía congénita no previene de sufrir una cardiopatía adquirida: angina de pecho, infarto de miocardio, miocardiopatía hipertensiva, etc. Y dichas patologías son poco conocidas por el cardiólogo infantil.

Por último, añadir que los ingresos hospitalarios y algunas de las exploraciones complementarias, especialmente aquellas que necesitan de un utillaje especial, deben atenderse en Unidades de Adulto.

### ¿A qué edad se recomienda esta transición?

En la mayoría de los centros, se hace entre los 16 y los 18 años, pero considero que no es necesario ser estricto en ello y que debería tenerse en cuenta el grado de madurez y preparación, principalmente, del paciente, pero también de los padres.

La transición debe producirse de forma coordinada entre la Unidad de Cardiología Pediátrica y la UCCA, con una estrecha colaboración entre los profesionales de cada una de ellas.

### ¿Qué último consejo daría a estos chavales?

Mi consejo a los chicos es que confíen en la UCCA y en sus profesionales porque tienen una formación adquirida a lo largo de años, y una vocación y una actitud volcada totalmente a mejorar no solo la situación clínica del paciente, sino también su entorno psicosociológico.

*Puedes leer la entrevista completa en la Zona Socios de nuestra web. Si no recuerdas tu usuario y tu contraseña, entra en la Zona Socios y, con tu correo electrónico, podrás recuperarlos.*

