

“Es primordial diagnosticar precozmente alteraciones en el desarrollo neurológico de un niño con cardiopatía congénita y hacer un seguimiento constante”

Doctora Elena Arce

Invitada por Menudos Corazones a la pasada Jornada sobre Cardiopatías Congénitas, la doctora Elena Arce Portillo, de la sección de Neuropediatría del Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla, sorprendió cuando comentó que “una proporción significativa de niños con cardiopatías congénitas presentan alteraciones en el desarrollo neurológico”, así que decidimos ampliar con ella la información.

Dra. Arce, ¿de qué proporción estamos hablando y a qué se deben esas alteraciones?

La proporción de niños con alteraciones neurológicas varía en función del grado de severidad de la cardiopatía. En el caso de cardiopatías leves o moderadas, la prevalencia de anomalías oscila entre un 10 y un 25%. Sin embargo, en los niños con cardiopatías congénitas severas, las alteraciones neurológicas pueden estar presentes en más de un 50% de los pacientes. Si existe algún síndrome genético asociado, este porcentaje puede incrementarse hasta en el 90%.

Estas alteraciones del desarrollo pueden deberse al tipo de cardiopatía congénita en sí (por el déficit en la circulación cerebral con el consiguiente aporte deficitario de oxígeno y nutrientes al cerebro), por las técnicas o intervenciones quirúrgicas (cateterismo, circulación extracorpórea...) y por las complicaciones de las mismas (accidentes vasculares cerebrales, crisis epilépticas...).

¿Existen factores de riesgo a tener en cuenta?

Sí, así es. Entre los factores de riesgo perioperatorio se encuentran la aparición de crisis epilépticas o anomalías en los registros electroencefalográficos de la actividad cerebral, la estancia hospitalaria superior a dos semanas, la necesidad de cirugías adicionales, las alteraciones en la neuroimagen, la microcefalia... Otro factor sería la existencia de algún síndrome o anomalía genética asociada. El bajo peso al nacer, la prematuridad o el mal estado general en el momento del nacimiento también influyen en la aparición de alteraciones en el desarrollo neurológico. Finalmente, también los factores demográficos, como el nivel educativo de los padres y el entorno familiar, pueden agravar el retraso en el desarrollo neurológico.

¿Qué síntomas presentan los niños con alteraciones en el desarrollo neurológico?

Los síntomas pueden aparecer en las distintas esferas del desarrollo psicomotor. En el área de la comunicación pueden presentar dificultades en la interacción social, en las relaciones con iguales, retraso en el área del lenguaje o ausencia del mismo, trastornos de conducta... En determinados síndromes se incrementa la incidencia de trastornos del espectro autista. Pueden presentar cocientes intelectuales más bajos que la población general que determinen dificultades de aprendizaje, bajo rendimiento escolar, trastornos por déficit de atención e hiperactividad. También se pueden presentar déficits motores de grado variable o ciertas dificultades en la psicomotricidad fina y gruesa.

¿Y qué pueden hacer los padres para obtener un diagnóstico?

Es necesario realizar un seguimiento prolongado y vigilancia estrecha de estos niños, sobre todo aquellos que se asocien a factores de riesgo conocidos, para la detección precoz de los problemas o dificultades que se pudieran presentar. Es primordial para poder iniciar un tratamiento cuanto antes y ofrecer al paciente, y a su familia, una atención integral que englobe

las distintas áreas terapéuticas a cargo de Atención Temprana o Estimulación Precoz (facilitar las habilidades de comunicación para favorecer el desarrollo del lenguaje, estimular el alcance de la mayor autonomía posible, favorecer el control del movimiento corporal mediante técnicas de psicomotricidad, psicoterapia para el tratamiento de problemas de origen afectivo o trastornos de conducta asociados...). En algunos casos, será necesario también el tratamiento farmacológico (trastornos de conducta o trastorno por déficit de atención, tratamiento antiepiléptico...).

¿Cuál es el tipo de control que debe seguir el paciente?

Los niños con cardiopatías congénitas deben recibir un control continuo y un seguimiento prolongado porque las dificultades pueden no aparecer en el periodo inicial. Habrá que realizar una estimación de los factores de riesgo en cada niño, una exploración neurológica y una valoración del desarrollo psicomotor antes de la salida del hospital. Posteriormente, debe hacerse una evaluación sistemática del riesgo de retraso psicomotor por parte de su pediatra y continuar la vigilancia aún en el caso de que el paciente sea considerado de bajo riesgo. Los de alto riesgo deben recibir una atención especializada y multidisciplinar, y un seguimiento más estrecho. El objetivo será diagnosticar precozmente los signos de alerta de alteraciones en el desarrollo psicomotor en los primeros años de vida con el fin de derivar al niño a un programa de estimulación precoz individualizado.

En el caso de que presenten necesidades educativas específicas, ¿cómo pueden ayudar los padres y los profesores?

Los niños han de ser valorados por los equipos de orientación escolar y psicopedagógico tanto en centros ordinarios, como en aulas de integración o educación especial. Se ha de elaborar un informe de escolarización que evalúe en qué áreas presentan mayor dificultad y, en todo momento, recibir los apoyos escolares que precisen, así como diseñar adaptaciones curriculares si es necesario. Es fundamental concienciar a la población docente de la posibilidad de aparición de alteraciones neurológicas en estos niños e implicarles en la evaluación y detección constante de las dificultades que pudieran aparecer, ya que, en muchos casos, el desconocimiento conlleva una infravaloración del problema. Si padres y profesores están al tanto del riesgo de este tipo de trastornos, será más fácil su detección precoz.

“Corazón y cerebro siempre han de ir de la mano”

Según cuenta Elena Arce, cerebro y corazón son órganos interdependientes. El desarrollo de ambos se produce a la vez durante el periodo fetal y comparten vías genéticas comunes en su formación. El crecimiento cerebral y la maduración del mismo se prolongan en los primeros años de vida y supone un incremento de la actividad metabólica que debe ser suministrada por el corazón a través del flujo sanguíneo cerebral y del aporte de oxígeno y nutrientes. Hay estudios, según la doctora, que ponen de manifiesto un menor volumen cerebral en pacientes con cardiopatías congénitas, un retraso en la maduración cerebral y alteraciones en la circulación cerebral, que pueden hacerse evidentes ya en el tercer trimestre de la gestación.

Más información sobre el tema

La Dra. Arce recomienda consultar los documentos informativos publicados sobre este tema por la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (www.secardioped.org), Asociación Española de Pediatría (www.aeped.es) y Sociedad Española de Neurología Pediátrica (www.senep.es)