

Opinan los Expertos



El paciente adulto con cardiopatía congénita (II parte)

“Con determinado tipo de cardiopatía o situación clínica, algunos embarazos deben ser controlados en unidades específicas”

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 (Barcelona), aborda el tema de la gestación en esta entrevista. Además, cuatro mujeres con cardiopatía congénita, que han llegado a la maternidad por distintos caminos o tenido que renunciar a ella, nos cuentan su historia, recordándonos la importancia de los cardiólogos en este proceso y el papel de aliado de los avances de la Medicina.

Los pacientes adolescentes y adultos con cardiopatías pueden ver condicionadas sus vidas en temas como la sexualidad y el deporte. ¿Las Unidades de Cardiopatías Congénitas del Adulto disponen de profesionales especializados en estos temas?

No todas las Unidades tienen especialistas en todos los temas que pueden ser importantes en el mundo del adolescente o en el del adulto joven con una cardiopatía congénita: psicólogos, rehabilitadores, obstetras, ginecólogos, etc., pero no debemos dejar de luchar para conseguirlo. La unidad donde trabajo (Unidad Integrada de Cardiopatías Congénitas del Adulto Vall d’Hebrón-Sant Pau) dispone de una Unidad de Asesoramiento

Reproductivo/Contracepción y Embarazo de Alto Riesgo que, sin duda, desarrolla una labor extraordinaria. El paciente debe estar lo suficientemente informado sobre aquellos temas en los que su estilo de vida, su conducta, pueda tener una repercusión más o menos grave.

¿Puede quedarse embarazada una mujer con cardiopatía?

El riesgo de un embarazo puede ser muy elevado, o no, dependiendo del tipo de cardiopatía y la situación clínica de la paciente. Debemos distinguir entre “contraindicación” y “alto riesgo” que, si bien son escalas más o menos próximas, no son superponibles. En caso de que, a pesar de estar contraindicado o ser de riesgo, la paciente decida seguir adelante con el embarazo, este deberá ser controlado en una unidad adecuada, tanto a nivel obstétrico como cardiológico, en la que se disponga no solo de un cardiólogo o un obstetra expertos en el tema, sino también de otros profesionales que puedan ser imprescindibles en un momento determinado. Citemos como ejemplo el importante papel del anestesiólogo ante un determinado tipo de sedación o de anestesia que estas pacientes pueden requerir.





¿Qué le recomendaría a una mujer con cardiopatía que quisiera ser madre? ¿Qué debería hacer? ¿Le aconsejaría algún estudio determinado?

Lo primero que le recomendaría sería que hablase con su cardiólogo, entendiendo que quien controla a la enferma es conector de la temática. Si no fuera así, que solicite ser remitida a un centro experto en el control de pacientes adultos con una cardiopatía congénita. Lógicamente, para una correcta información es importante no solo conocer el tipo de cardiopatía que presenta la paciente, sino también su situación hemodinámica, por lo que probablemente requerirá que se le practique alguna exploración complementaria.

¿Qué riesgos afronta una mujer con cardiopatía que decide ser madre?

Como hemos indicado previamente, los riesgos dependen del tipo de cardiopatía y de la situación hemodinámica de la paciente, yendo desde una posible muerte al empeoramiento de su situación hemodinámica, con aparición de arritmias, preeclampsia, eclampsia, insuficiencia cardíaca, accidentes embólicos, etc., sin olvidar las posibles repercusiones que ello pueda tener en el futuro hijo: aborto espontáneo, retraso en el crecimiento, prematuridad, transmisión de una cardiopatía, entre otras.

Se habla de que una atención multidisciplinar y un seguimiento estrecho pueden ofrecer en el embarazo un margen de riesgo asumible. ¿En qué consisten?

Ciertamente, con determinado tipo de cardiopatía o situación clínica algunos embarazos deben ser controlados en unidades específicas en donde obstetras, cardiólogos, genetistas, anestesiólogos, neonatólogos... colaboren en que, tanto el embarazo, como el parto, como el puerperio o, en caso necesario, el futuro hijo, puedan disponer de los mejores recursos médicos. Ello puede modificar totalmente el resultado a través de incrementar el número de visitas médicas, realizar las exploraciones y los tratamientos adecuados, establecer de manera consensuada la mejor estrategia en cuanto al parto, el puerperio...

El bebé, ¿puede heredar la cardiopatía de la madre?

Sí, pero las posibilidades varían dependiendo del tipo de anomalía que presenta la madre, el padre, o algún hermano. Existen algunas anomalías secundarias a mutaciones genéticas y en donde la transmisión puede ser lo que llamamos autosómica dominante; en estas, las posibilidades de que la mutación se transmita al hijo es de un 50%. Pero en otros casos la posibilidad de transmisión de la cardiopatía puede ser menor o prácticamente inexistente. En la mayoría de las cardiopatías congénitas la etiología es desconocida y se considera que es mixta, es decir, suma de factores ambientales y genéticos, siendo las posibilidades de transmisión más bajas. Debemos

PROBLEMÁTICA DEL PACIENTE ADOLESCENTE Y/O ADULTO CON UNA CARDIOPATÍA CONGÉNITA

6 Recurrence risk (RR) of different types of congenital heart disease (CHD) ^{6,8,10,24}

Cardiac lesion	RR in siblings with unaffected parents		RR in children of affected parents	
	1 child affected	> 2 children affected	Mother affected	Father affected
VSD	37%	10%	9%-10%	2%-3%
ASD	2%-3%	8%	6%	1%-2%
TOF	2%-3%	8%	2%-5%	1%-2%
CoA	2%	6%	4%	2%-3%
AS	2%	6%	12%-20%	5%
PS	2%	6%	6%-7%	2%
HLHS	3%	10%	nr	nr
AVSD	3%-4%	nr	10%-14%	1%
PA	1%	3%	nr	nr
TA	1%	3%	nr	nr
TGA	1%-2%	5%	nr	nr
L-TGA	5%-6%	nr	nr	nr
Ebstein anomaly	1%	3%	6%	nr
Heterotaxy	5%-6%	nr	nr	nr
Overall	1%-6%	3%-10%	2%-20%	1%-5%

ASD = atrial septal defect; AS = aortic stenosis; AVSD = atrioventricular septal defect; CoA = coarctation of the aorta; HLHS = hypoplastic left heart syndrome; L-TGA = congenitally corrected transposition of the great arteries; nr = not reported; PA = pulmonary atresia; PS = pulmonary stenosis; TA = truncus arteriosus; TGA = transposition of the great arteries; TOF = tetralogy of Fallot; VSD = ventricular septal defect.

Med J Aust, 2012; 197 (3): 155-159.

mencionar, además, que no siempre es el mismo tipo de cardiopatía la que presenta el hijo. Así, por ejemplo, la madre puede tener una tetralogía de Fallot y el niño nacer con una comunicación interventricular, como hemos visto en alguna ocasión.

¿Qué contraceptivos son los más adecuados para una mujer con cardiopatía congénita?

Nuevamente, la respuesta depende del tipo de cardiopatía, pero, en general, ante cardiopatías congénitas complejas o con un mayor riesgo de fenómenos tromboembólicos aconsejamos evitar los contraceptivos combinados, dado el riesgo protrombótico de los estrógenos, que aunque con las preparaciones actuales es bajo, no se puede obviar.

Embarazo contraindicado

Los avances de la ciencia pueden correr a favor de las mujeres con cardiopatías, permitiendo en un futuro ser madres a quienes actualmente se encuentran en el grupo de mayor riesgo. Sin embargo, a día de hoy, como refiere la doctora Subirana, un embarazo está "contraindicado" en las pacientes con las enfermedades o cuadros clínicos que la OMS clasifica dentro del grupo con riesgo IV.

- Hipertensión arterial pulmonar de cualquier causa.
- Disfunción severa del ventrículo sistémico (FE < 30%, NYHA III-IV).
- Miocardiopatía periparto previa con afectación residual (incluso leve) del ventrículo izquierdo.
- Estenosis mitral severa.
- Estenosis aórtica severa, sintomática.
- Síndrome de Marfan con dilatación aórtica > 45 mm.
- Dilatación aórtica > 50 mm en paciente con válvula aórtica bicúspide.
- Coartación aórtica severa no corregida.

Opinan los Expertos

Marta Boullón

“Nuestro bebé había heredado mi cardiopatía congénita”

“Durante el embarazo viví una mezcla de sensaciones, desde incredulidad y felicidad pasando por miedo y angustia, fue un periodo precioso, muy feliz. También duro, ya que a la incertidumbre de no saber cómo tu cuerpo va a tolerar el embarazo y el parto, se unió el diagnóstico de que nuestro bebé había heredado mi cardiopatía congénita. ¡Cómo me hubiera gustado poder hablar con otras mamás en situaciones similares en aquel momento!”, nos cuenta Marta en un correo electrónico remitido desde su casa en Bristol (Reino Unido).

En cuanto al seguimiento del embarazo, nuestra socia asegura que fue continuo: “Tuve la suerte de estar al cuidado de un equipo de expertos en partos con necesidades especiales. Me hicieron muchas revisiones cardiológicas para controlar el corazón y ver cómo el embarazo estaba afectando a mi cardiopatía. Por último y debido al potencial riesgo de que Alba naciera con una cardiopatía y la constante incógnita de cuál sería la gravedad de la misma, me hicieron



muchas ecografías que ayudaron a monitorizar el desarrollo de Alba y facilitar el plan a seguir: un parto natural, en manos de un equipo especializado de matronas, y los cardiólogos estarían disponibles por si hiciera falta su intervención. Mi corazón estuvo monitorizado en el parto y el de las dos en el posparto (la parte más complicada). Alba no tenía prisa en nacer y al final hubo cesárea”.

Marta tiene cinco consejos importantes que compartir: “Disponer de toda la información desde antes de quedarse embarazada (esto debería ser una conversación rutinaria entre cardiólogos y pacientes en esta franja de edad); preguntar cuál es la probabilidad de que el bebé herede la cardiopatía y si hay alternativas disponibles; tener siempre un teléfono al que acudir en caso de duda (me dio muchísima seguridad); estar en contacto con otras personas que hayan pasado por algo similar; y buscar apoyo psicológico si es preciso (es vital)”.

Beatriz Camino

“Un embarazo de 1 año y 15 días”



“La adopción nos la recomendó el doctor José María Oliver, mi ángel de la guarda. A nosotros no se nos había pasado por la mente, yo quería arriesgarme, ser madre era mi sueño, pero Santiago, mi marido, se negaba a correr ese riesgo. Mi cardiólogo nos explicó que era muy peligroso, que ni ingresándome los nueve meses en el Hospital La Paz podía asegurar nada con mi arritmia y mi corazón”, recuerda nuestra socia Beatriz Camino.

Esta madraza asegura que el proceso de adopción fue muy duro porque, después de conocer a su pequeña de 2 años, tardaron mucho hasta poder traerla a casa, y ahora bromea al recordarlo: “En ese tiempo de espera, me decía a mí misma que estaba embarazada, ¡y al final fue un embarazo de 1 año y 15 días!”.

A sus 50 años, esta socia madrileña afirma: “Beatriz es lo mejor que me ha pasado en la vida, es una hija del corazón”. Y, junto a ella, de 19 años, y su marido, va a seguir luchando: “Estoy bien, cuidándome mucho. Mi corazón está cogido con alfileres, pero desde 2016 todo está estable con el desfibrilador”.

Isabel Uriol

“Yo preguntaba cuánto podría vivir para criarlos, y claro, no me daban respuesta”

“Soy hija única. Mis padres hubieran querido más hijos, pero no los tuvieron, no sé si por algún asunto genético, así que no tuve hermanos, pero hubiera deseado una gran familia. Por eso, para mí fue muy importante tener hijos cuando vi que estaba bien”, reconoce Isabel Uriol, diagnosticada de una cardiopatía congénita el mismo día de su nacimiento, en 1953, en Calatayud (Zaragoza).

Poco tiempo después un cardiólogo en Madrid comunicó a sus padres que se trataba de una tetralogía de Fallot. “En ese momento en España no tenía curación porque no había técnica todavía. Aun así, en 1958, hubo un intento de operación que resultó fallida y, a los 13 años, mi estado no me permitía salir de casa. Entonces fui operada de forma paliativa y mi vida cambió”, asegura.



Sin embargo, a los 23 años Isabel volvió a empeorar y tuvo que someterse a una cirugía correctora. “Había llegado a tiempo para beneficiarme de los avances de la Medicina, y en ese momento empezó el auténtico sentimiento de curación y normalidad. Cuando vi que estaba bien, pensé que tenía que organizarme la vida para más tiempo. Mi marido, que es médico, nunca me ha sobreprotegido. Nos dijeron que igual no podía tener hijos por miedo a que nacieran como yo. Lo pensamos y decidimos arriesgarnos”.

El embarazo de su primer hijo transcurrió con normalidad y el niño nació, sin cardiopatía, por cesárea. Entonces fue a por el segundo, que también nació sano. “No tuvimos más porque yo preguntaba cuánto podría vivir para criarlos, y claro, no me daban respuesta. Por eso decidí plantarme. Mis hijos no han dado importancia a mi cardiopatía, es una circunstancia con la cual se convive y se vive”, reflexiona en voz alta Isabel.

Arancha Díez de Juanes

“Tenemos el gran regalo de vivir siendo muy felices”

A los 15 años, a Arancha le diagnosticaron una displasia arritmogénica del ventrículo derecho (ARVD), y a los 35 fue trasplantada de corazón. “Todo lo relacionado con la propia cardiopatía, unido a mis circunstancias vitales, ha llevado a que no haya sido madre. Fundamentalmente, por dos factores. Por un lado, las contraindicaciones de los médicos por el riesgo que supondría un embarazo para el feto debido a la medicación inmunosupresora –que no puedo dejar de tomar– y, el riesgo para mi salud, por el propio embarazo. Por otro lado, al ser genética mi cardiopatía, existía un porcentaje muy elevado (el 50%) de transmitirla a mis hijos; riesgo que no he querido asumir después de sufrir la enfermedad durante 20 años”, argumenta nuestra socia.

“Muchas veces me causa una gran tristeza no haber podido ser madre. En mi caso, además, siempre fue mi gran ilusión –se sincera Arancha–. Pero también creo que Dios tiene preparados otros caminos para nosotros. Podemos dar nuestro amor y cariño a otras personas que están a nuestro lado a lo largo de la vida. Yo tengo un marido maravilloso, que es mi familia, y por supuesto, mis padres, hermanos y sobrinos, además de muchos amigos a los que dedico mi tiempo”.



Arancha piensa que las dos décadas que transcurrieron hasta su trasplante le permitieron “incorporar poco a poco ciertas realidades”, y tomar las decisiones de manera “serena y consciente”. Así que a una mujer con cardiopatía para quien la posibilidad de tener hijos esté contraindicada o suponga un riesgo grave para ella o para el bebé, le diría: “A pesar de los momentos de tristeza, cada uno tenemos una misión que cumplir en la vida. En nuestro caso, no ha sido ser madres, pero sí podemos aportar muchas cosas a las personas de nuestro entorno. Tenemos el gran regalo de vivir siendo muy felices dando amor a todos los que están a nuestro lado”.