

## Mesa Redonda: Seguimiento coordinado del niño con cardiopatía

### La visión del cardiólogo: Organización de la demanda, vías de derivación y protocolos de seguimiento. Resultados y problemas

F. RUEDA NÚÑEZ

*Médico Adjunto de Cardiología Infantil. Unidad Infantil del Corazón. Hospital Juan Canalejo*

#### ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA AL NIÑO CARDIÓPATA EN LA UNIDAD INFANTIL DEL CORAZÓN. OPTIMIZACIÓN DE RECURSOS

La filosofía de la asistencia del niño con cardiopatía en el Hospital Juan Canalejo se basa en los principios de trabajo hospitalario en áreas de gestión clínica orientadas hacia el paciente. De esta forma, los profesionales a cargo de la asistencia cardiológica se reúnen en una unidad médicoquirúrgica (Unidad Infantil del Corazón) en donde se encuadra el marco de atención al paciente con cardiopatía congénita. El objetivo fundamental de esta Unidad es dar una asistencia integral al paciente cardiológico, facilitando su acceso a los recursos hospitalarios y ofreciendo cobertura a la totalidad de la comunidad gallega.

La complejidad de la patología obliga a subdividir la organización del trabajo en varias unidades específicas como son la cardiología fetal, la hipertensión pulmonar, la de arritmias, la cirugía y la hemodinámica. Son retos importantes para el futuro el desarrollo de la unidad de cardiopatías congénitas del adulto y la valoración a distancia basada en la transmisión de imágenes (telemedicina).

En el ámbito hospitalario y siguiendo la línea de orientar el hospital hacia las necesidades del paciente, los niños con cardiopatía ingresan en aquella área asistencial más de acuerdo con su edad (cuidados intensivos, neonatología, lactantes, escolares y cirugía). Las principales ventajas de este criterio de clasificación son 1) optimizar los recursos humanos y materiales más adecuados para cada edad (enfermeras, zonas de aseo y esparcimiento, cunas, etc.); 2) evitar la estigmatización de enfermedad fatal que tienen las

cardiopatías, y que se agravaría en caso de crear unidades aisladas de cardiopatas; 3) fomentar la colaboración e interrelación entre los facultativos del área de hospitalización de pediatría y los miembros de la Unidad Infantil del Corazón; y 4) la exigencia de actualización de conocimientos del personal sanitario de las distintas áreas de hospitalización para adecuarse a estos pacientes, algunos de ellos de gran complejidad, y que redundan en una mejora de la calidad de asistencia para otros pacientes. La necesidad de desplazamientos por parte de los facultativos de una a otra planta queda compensada por todas las ventajas enumeradas previamente.

En la consulta externa uno de los objetivos fundamentales es unir en la misma visita la mayor parte de procedimientos posibles, lo que redundan la comodidad del paciente y en la optimización de los recursos hospitalarios. En cada visita se realiza historia clínica, exploración física, ECG y Ecocardiografía (si precisa) y se procura entregar un informe por escrito en el momento. En general la asistencia se orienta en una cuádruple vertiente:

1. Paciente remitido para valoración y que probablemente no tiene patología. Esta es una realidad social importante, que afecta a casi toda la población infantil en algún momento de su vida, y que provoca angustia e inseguridad al paciente, entorno familiar y en ocasiones a su médico de referencia. La patología más predominante corresponde al soplo inocente y al dolor torácico inespecífico. Requiere un nivel moderado de complejidad asistencial (equipos de imagen de gama intermedia y conocimientos medios desde el punto de vista médico). Se asume que la demora debe cumplir los objetivos del

Sergas y lógicamente el porcentaje de altas en primera visita es elevado. Consideramos que la rentabilidad se justifica porque da tranquilidad a un grupo grande de población, aunque desde un punto de vista médico y de gestión de recursos es baja, ya que hace falta un gran volumen de visitas para prevenir o tratar una enfermedad. Podemos hablar de una justificación social y de una medicina preventiva. La evolución debe ser a lograr cubrir esta asistencia fuera del ámbito de la especialización de tercer nivel.

2. Paciente extrahospitalario con cardiopatía. Requiere un nivel alto de complejidad asistencial (equipos de imagen de gama alta y alto grado de especialización del equipo médico). En esta consulta se agrupan un número elevado de diferentes enfermedades del corazón, muchas de ellas complejas. La demora en la valoración de pacientes nuevos debe ser la mínima posible, y en las revisiones ajustada a los criterios de la práctica médica. La rentabilidad es alta pero circunscrita a un volumen de población pequeño. En este caso la justificación es médica.
3. Paciente extrahospitalario con cardiopatía en una situación de inestabilidad, bien por sufrir un proceso importante reciente (p.ej cirugía) o bien por presentar descompensación de su problema de base. Al igual que en el caso anterior requiere un alto nivel de complejidad asistencial y a diferencia del apartado anterior no admite lista de espera. La rentabilidad se justifica principalmente como soporte a la familia y al médico de cabecera. La justificación es médico-social.
4. En último lugar se encuadran un grupo de procedimientos y consultas especiales, como son colocación y retirada de Holter, consulta de cardiología fetal, trasplante cardiaco, hipertensión pulmonar y consulta de resultados y consentimientos.

#### VÍAS DE DERIVACIÓN

Tienen como objetivo facilitar el acceso de toda la población gallega a la Unidad, evitando demoras innecesarias y manteniendo el mínimo rigor administrativo necesario. Su cumplimiento redundará en beneficio de todos, ahorra tiempo y problemas médicos y administrativos, tanto a los profesionales sanitarios como a los pacientes.

En los 5 años de funcionamiento de la Unidad se han realizado varias modificaciones para intentar ajustarse a las características específicas de nuestra comunidad y a los diversos problemas que han ido apareciendo en la práctica clínica diaria. La versión actualizada se adjunta en el Anexo I al final del documento.

#### PROTOSCOLOS DE SEGUIMIENTO

Dada la gran variedad de patologías presentes en la cardiología infantil queda fuera de los límites de esta exposición explicar y describir todos los protocolos de valoración y seguimiento de las distintas enfermedades. A modo de ejemplo se expone el correspondiente a la valoración del niño con soplo. El criterio de valorar como urgente al menor de tres meses es discutible, y se encuadra dentro de la filosofía de atención y detección precoz de las enfermedades cardiológicas. (Fig. 1)

#### RESULTADOS Y PROBLEMAS

##### Resultados

Aunque es difícil de cuantificar, los médicos de la Unidad tenemos la sensación que el grado de satisfacción de los usuarios y de los médicos que remiten a los pacientes es bueno.

Los datos numéricos de la actividad asistencial son más fácilmente cuantificables. Para ilustrar los resultados hemos elaborado algunas gráficas extrayendo los datos de la memoria de la actividad hospitalaria.

Tras un rápido aumento en los dos primeros años el volumen de actividad se ha ido estabilizando. Esta evolución no se corresponde con una disminución o estabilización del trabajo por diversos motivos:

1. Asistencia continuada a los pacientes tratados e incorporados progresivamente a la tutela de la Unidad. Actualmente más de 600 pacientes han ingresado a cargo de cardiología ó cirugía cardiaca infantil, muchos de ellos han necesitado más de un ingreso o procedimiento.
2. La complejidad de las patologías y de la oferta de la cartera de servicios (trasplante cardiaco, cardiología fetal, cierre percutáneo con dispositivos, etc..) ha ido aumentando en los últimos años. (Gráfica 1)

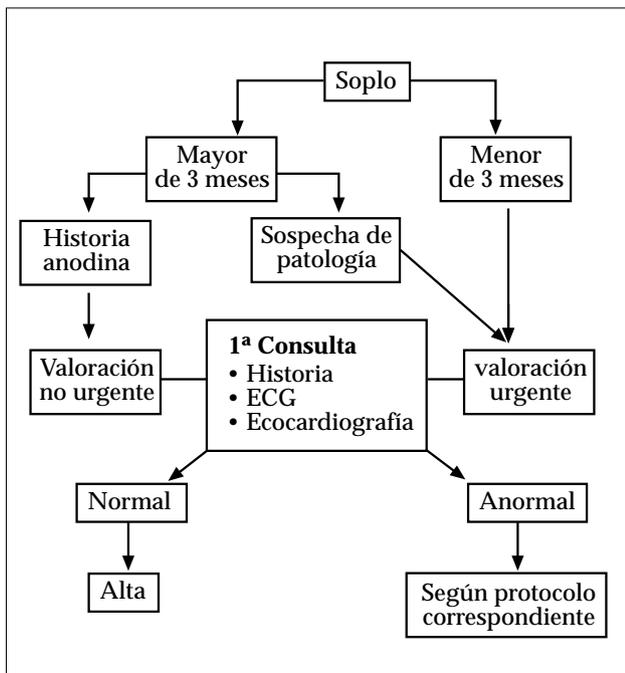
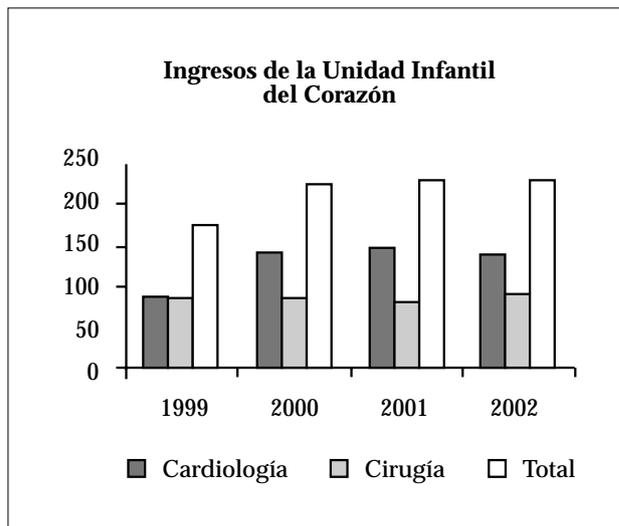


Figura 1.

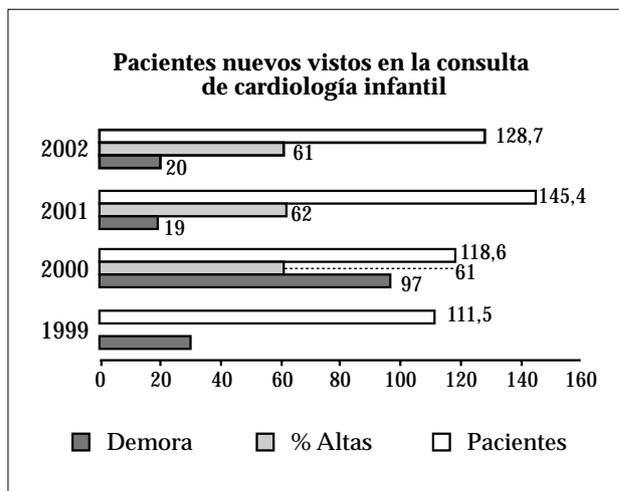
En la segunda gráfica exponemos los pacientes nuevos vistos en la consulta de cardiología infantil desde el año 1999 al 2002. Se incluyen todo tipo de pacientes vistos por primera vez: soplos, cardiopatías ya diagnosticadas, interconsultas, pacientes remitidos desde otros centros, etc... Se expone el porcentaje de altas en primera visita (desde el año 2000), días de demora y número total de pacientes (las cifras de pacientes se han dividido por 10 para ajuste de escalas en la gráfica). Podemos comprobar como la adquisición de un segundo equipo de imagen (año 2001) permitió una disminución importante en la demora, sin cambios significativos en el porcentaje de altas en primera visita. Pensamos que las principales razones por la que muchos de los niños son altas en la primera visita (más de un 60%) es gracias a la filosofía de acumulación del mayor número de pruebas en cada visita y a la atención especializada. (Gráfica 2)

**Problemas**

Los principales problemas que hemos detectado en estos años se refieren a los siguientes apartados: 1) gestión de la demanda; 2) traslado del paciente crítico; 3) coordinación con primaria; y 4) administración de fármacos.



Gráfica 1. Pacientes ingresados en el HJC desde 1999 a 2002 a cargo de la Unidad Infantil del Corazón.



Gráfica 2. Pacientes nuevos vistos en la consulta de cardiología infantil desde el año 1999 a 2002.

*Gestión de la demanda*

1. Valoración de informes de solicitud de asistencia (triage): es evidente que la demanda de la asistencia sanitaria tiende a aumentar de forma geométrica, mientras que los recursos se mantienen estabilizados o con crecimiento aritmético. Por ello desde hace dos años decidimos establecer un sistema de selección de los pacien-

tes remitidos que permitiera diferenciar a los pacientes en riesgo. La selección se hace mediante lectura del volante en el que se solicita la asistencia, con la excepción de los menores de tres meses que se considera con riesgo de patología por la poca expresión clínica que tienen algunas cardiopatías en este rango de edad. Con este criterio hemos comprobado que el porcentaje de falsos negativos (cardiopatía no identificada en el triage) es casi nulo en general (se escapan principalmente patologías como aorta bicúspide, CIAs, etc..) y nulo para cardiopatías severas. Por el contrario el número de falsos positivos (sospecha de cardiopatía en paciente sano) es alto, pero referido sólo al grupo de menores de tres meses.

2. Asistencia tutelada a distancia (telemedicina): evitaría el desplazamiento de pacientes hospitalizados, principalmente neonatos. Consiste en transmitir en tiempo real las imágenes desde la cabecera del paciente hasta el Hospital encargado de la tutela, existiendo un contacto verbal  $\pm$  visual entre los profesionales, de forma que se pueda valorar conjuntamente al paciente. Por las características orográficas de la Comunidad gallega lo consideramos imprescindible en el futuro.
3. Elaboración de guías y protocolos, junto a formación de pediatras de atención primaria para ajustar la demanda de la Unidad en lo posible.

#### Traslado del paciente crítico.

Aunque el grado de comunicación y colaboración entre los distintos hospitales es óptimo, el desarrollo de una unidad de transporte específico para el traslado del niño con cardiopatía congénita sigue siendo una asignatura pendiente.

#### Coordinación con primaria.

Somos conscientes que la limitación de tiempo hace que las comunicaciones entre primaria/especialistas hospitalarios no sea todo lo fluida que nos gustaría. Aún así intentamos paliarlo entregando un informe en cada procedimiento (incluida la visita a consulta externa) para el pediatra, pero somos conscientes de que el paciente a veces no lo entrega. El contacto telefónico o por correo electrónico también es posible.

#### Administración de fármacos

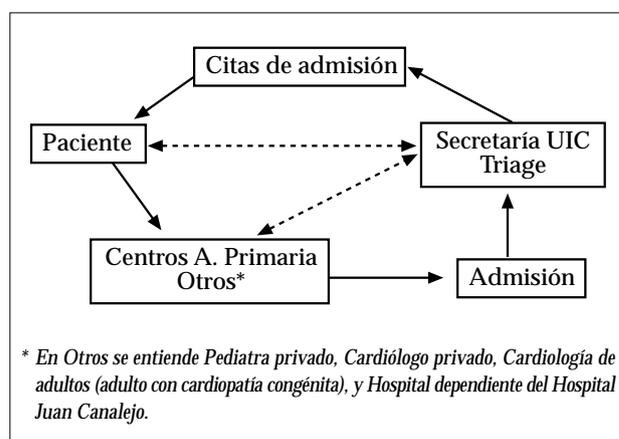
Las dosis requeridas por los pacientes pediátricos obligan con mucha frecuencia a utilizar fórmulas magistrales. Hemos detectado problemas importantes en la elaboración de estos preparados por las farmacias del entorno de los pacientes. En el Área de Coruña el problema se ha solucionado gracias a la colaboración del Servicio de Farmacia del Hospital Juan Canalejo que dispensa directamente a los pacientes este tipo de medicación. Además se ha elaborado un formulario (tríptico) que incluye una guía de elaboración de los preparados más frecuentes, y que se entrega a los pacientes en el momento del alta hospitalaria. Puede solicitarse por los centros de atención primaria mediante llamada a la Secretaría de la Unidad

#### ANEXO: VÍAS DE DERIVACIÓN DE PACIENTES A LA UNIDAD INFANTIL DEL CORAZÓN DEL HOSPITAL JUAN CANALEJO

Las líneas continuas son las vías administrativas rutinarias, las líneas de puntos son vías de comunicación y no deben sustituir a las vías rutinarias. En la secretaría de la Unidad Infantil del Corazón un médico de la Unidad realiza la clasificación de los pacientes (Triage) en función de la edad, urgencia y grado de sospecha de cardiopatía).

#### Consultas externas

Paciente del área de Coruña (Fig. 2)



\* En Otros se entiende Pediatra privado, Cardiólogo privado, Cardiología de adultos (adulto con cardiopatía congénita), y Hospital dependiente del Hospital Juan Canalejo.

Figura 2.

Paciente fuera del área de Coruña (Fig. 3)

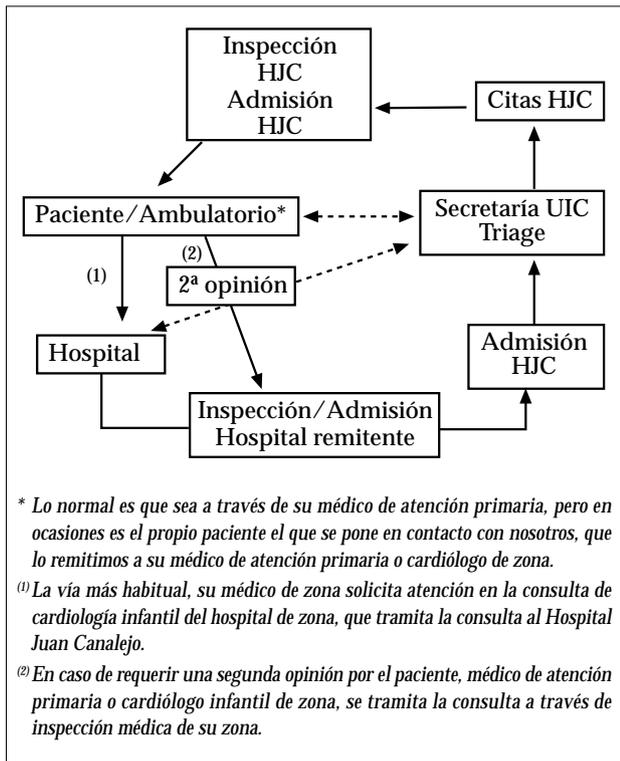


Figura 3.

Pacientes remitidos a Hospitalización (Fig. 4)

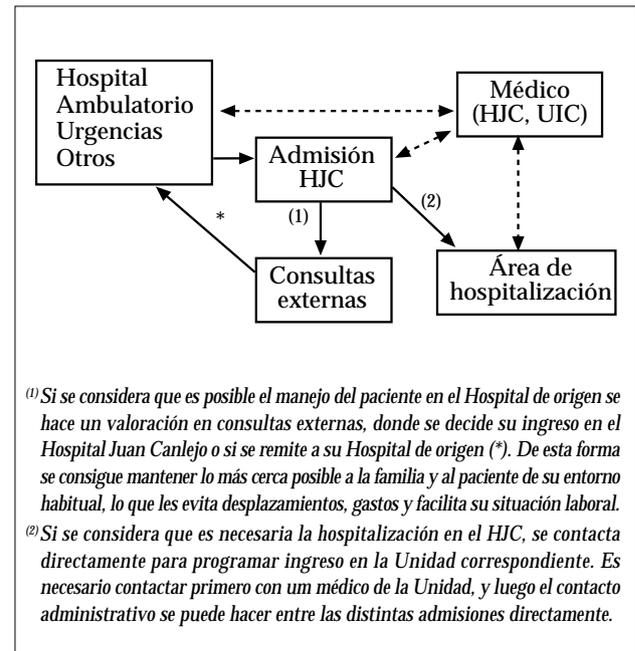


Figura 4.