

REUNIÓN DE PRIMAVERA DE LA SCCALP Mesa Redonda: Pediatras por el mundo

Proyecto Etiopía. Proyecto de colaboración médico-quirúrgica para el tratamiento de niños con cardiopatías

A. COCA PÉREZ¹

Unidad Médico-Quirúrgica de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. Hospital Ramón y Cajal. Madrid.

El Proyecto Etiopía es un proyecto de colaboración médico-quirúrgica para el tratamiento de niños con cardiopatías realizado por la Unidad Médico-Quirúrgica de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas del Hospital Ramón y Cajal (Madrid) y The Children's Heart Fund of Ethiopia, Cardiac Center (Addis Abeba).

ADENTRÁNDONOS EN ETIOPÍA

Etiopía es el segundo país más poblado de África, con alrededor de 80.000.000 de habitantes. Está dentro de los 14 países con peor Índice de Desarrollo Humano del mundo, la esperanza de vida es de 47 años y la mayor parte de la población vive en áreas rurales (población urbana del 17%)

La mortalidad infantil es de 70/1.000 niños menores de 1 año y de 100/1.000 niños menores de 5 años. El 16% de los niños etíopes son huérfanos y la malnutrición afecta a 1/3 de los niños pequeños.

En relación con la patología cardiaca, se estima que entre 6-8 niños/1.000 nacidos vivos lo hacen con algún tipo de cardiopatía congénita. Teniendo en cuenta la natalidad del país, son unos 50.000 niños los que anualmente nacen con algún tipo de problema cardiaco congénito. Pero a esta cifra hay que añadir la de los niños que, naciendo sanos, adquieren durante su infancia una cardiopatía de tipo reumático. Y es que, dada la alta frecuencia de infección estreptocócica faríngea, son muchos los niños que cada año desarrollan enfermedad reumática. Los más pequeños están en riesgo de desarrollar enfermedad valvular, produciéndoles la muerte en edades tempranas por arritmias o insuficiencia

cardiaca. Así, se estima que la cifra de niños que adquieren una cardiopatía valvular reumática cada año asciende a 60.000.

Se trata, por lo tanto, de un problema sanitario importante que no cuenta con ninguna instalación médico-quirúrgica especializada, y en un país en vías de desarrollo donde las prioridades sanitarias del Gobierno son distintas a la atención de los niños con cardiopatías.

ANTECEDENTES DEL PROYECTO EN ADDIS ABEBA

Hasta el año 2009, los niños etíopes que pudieron recibir asistencia para su cardiopatía fue gracias a la colaboración de distintas ONGs internacionales que organizaron y financiaron los viajes a distintos países de Europa y a EE.UU. (Chain of Hope, The Children's Heart Foundation, Save a Child's Heart, Healing the Children, Infancia Solidaria, Terre des Hommes, etc.).

De esta manera se beneficiaron unos 1.200 niños, sin embargo, dado el alto coste del tratamiento fuera de Etiopía (20.000 \$/niño), la situación era un tanto insostenible.

The Children's Heart Fund of Ethiopia nace gracias al sueño de un Cardiólogo Pediátrico etíope, que cree que el futuro de todos estos niños no debe verse ensombrecido por haber nacido en Etiopía y vivir allí. Sus objetivos son la atención, la prevención y la investigación.

La organización, cuando nace, tiene un proyecto a largo plazo: la creación de un Centro Cardiaco. Para cumplir ese proyecto necesita completar cuatro objetivos: 1) Construcción del edificio, 2) Adquisición del material médico, 3) Pro-

yecto de autosostenibilidad económica y 4) Formación del personal.

El 12 de febrero de 2009 se ven cumplidos los dos primeros objetivos, al quedar inaugurado oficialmente el Cardiac Center-Ethiopia. El hospital está ya dotado para ser operativo (Consultas Externas, Laboratorio, Radiología, Farmacia, Planta de Hospitalización, UCI, Quirófanos-2 y Salas de Hemodinamia-2). En la construcción y equipamiento del Hospital colaboran también la Universidad de Addis Abeba y The Chain of Hope-Londres.

El proyecto de autosostenibilidad económica consiste en la construcción de unos edificios de viviendas y oficinas para su alquiler, proyecto que actualmente está sin terminar.

El cuarto objetivo a alcanzar para el funcionamiento autónomo del Centro Cardíaco supone la formación profesional adecuada del personal. Actualmente sólo existen tres médicos con formación en Cardiología Pediátrica. Este reto consta de dos partes. El envío de médicos al extranjero para la adquisición de habilidades y formación (cirujanos, cardiólogos, anestesiistas), fundamentalmente a la India. Y una segunda parte que consiste en las visitas de equipos extranjeros de manera regular al Cardiac Center. Estas misiones tienen un doble objetivo, la atención de niños con cardiopatías y la formación del personal local (fundamentalmente del personal de enfermería)

Los equipos extranjeros que colaboran en el proyecto son:

1. Equipo del Dr. Sir Magdi Yacoub: Chain of Hope y Hospital Royal Brompton, Londres.
2. Equipo del Dr. Michael Teodori: Hospital Pediátrico de Phoenix (Arizona).
3. Equipo del Dr. Stephen Tahta: Instituto del Corazón, Missoula (Montana).
4. Equipo del Dr. Vibhu R. Kshetry: Instituto del Corazón, Minneapolis (Minnesota).

Algunos de estos equipos están especializados en reparaciones valvulares, de tal manera que se diferencian las misiones que tratan cardiopatías congénitas de las que tratan cardiopatías reumáticas adquiridas.

ANTECEDENTES DE NUESTRO PROYECTO DE COLABORACIÓN

La Unidad Médico-Quirúrgica de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, nació en 1977 como la 1ª Unidad de estas características en España. Ha realizado más de 10.000 intervenciones quirúrgicas y tiene una amplia experiencia en pro-

cedimientos quirúrgicos, de cardiología intervencionista y en cuidados intensivos de niños con cardiopatías.

A nuestra Unidad llegan muchos niños procedentes de distintos países de África (Marruecos, Etiopía, Kenia, Guinea Ecuatorial, Togo, etc.) para ser tratados de problemas congénitos o adquiridos del corazón. En 2008 llegó Hanna, una niña huérfana del sur de Etiopía (Zway), con una grave cardiopatía congénita. Llegó en un estado lamentable de salud, pesaba 3 kg con 2 años. Tras ser intervenida y pasar una temporada en España, regresó a Etiopía, sana y feliz.

Fue entonces cuando un grupo de nuestra Unidad pensó en la posibilidad de poder desplazarnos al país de origen de los niños que recibíamos y ofrecerles la misma calidad de asistencia sanitaria que aquí, dado que éramos un grupo con mucha experiencia y buenos resultados. Así se evitaría el alto coste económico y, fundamentalmente, el trauma de separar a los niños de sus familias durante largos periodos de tiempo.

Cuatro de nosotros viajaron en septiembre de 2009 a Etiopía y visitaron distintos hospitales buscando un sitio donde se pudiera llevar a cabo cirugía cardíaca infantil y cardiología pediátrica intervencionista. Y encontraron un único lugar: un reciente inaugurado Cardiac Center. Tras hablar de la idea con el Director Médico del centro, acordaron un proyecto de colaboración de nuestra Unidad con ellos. Así pasamos a formar parte de los equipos internacionales con misiones regulares. Inicialmente acordamos una colaboración durante un periodo de 4 años, con 1-2 misiones/año y con un doble objetivo, como el resto de equipos, asistencial y formativo.

A nivel asistencial nos propusimos:

- Área Quirúrgica: 2 intervenciones quirúrgicas/día, progresando en complejidad.
- Área de Hemodinamia: 2-4 cateterismos/día, terapéuticos y diagnósticos, progresando en complejidad.
- Área de Intensivos: cuidado post-operatorio inmediato y seguimiento hasta el alta a Planta.

A nivel de formación nos propusimos:

- Entrenamiento del personal de Enfermería de quirófano, hemodinamia e intensivos.
- Seguir con la formación de un Cardiólogo Pediátrico en el área de Hemodinamia.

PREPARACIÓN DE LA PRIMERA MISIÓN

Tras el regreso de nuestras cuatro compañeras de Etiopía, empezamos a preparar la primera misión. Sólo teníamos 3 meses.

Lo primero era elegir el equipo humano que nos desplazáramos por primera vez a Addis Abeba. Decidimos ir:

- Dos cirujanos cardíacos infantiles.
- Dos anestesiólogos.
- Un perfusionista.
- Una enfermera instrumentista de quirófano y otra de hemodinamia.
- Dos cardiólogos (hemodinamista y ecografista).
- Un pediatra de UCI.
- Dos enfermeras de UCI.

Elegido el grupo humano, tuvimos que preparar todos los requisitos legales que el Ministerio de Sanidad de Etiopía nos solicitaba para poder ejercer allí: vacunas, títulos, certificado de penales, certificado del Colegio de Médicos y Enfermería de buena praxis, certificado de nivel de inglés.

Y, finalmente, tocaba preparar y transportar el material médico fungible y medicamentos donados por distintos laboratorios y ONGs. La tarea de preparar el material fue laboriosa, necesitando también numerosas listas que presentar a las autoridades españolas y etíopes: certificado de donación, lista de embalaje, lista de importe económico, etc.

Pero todo el trabajo y las horas invertidas tuvieron su recompensa, y llegó la primera misión.

EL RESULTADO DE NUESTRAS MISIONES

Llevamos cuatro misiones:

- 1^a Marzo de 2010- 2 semanas: 18 cirugías cardíacas y 33 cateterismos
- 2^a Noviembre de 2010-2 semanas: 21 cirugías cardíacas y 37 cateterismos
- 3^a Junio de 2011-2 semanas: 17 cirugías cardíacas y 25 cateterismos
- 4^a Febrero de 2012-1 semana (sólo misión quirúrgica): 10 cirugías cardíacas y 4 cateterismos. Estos últimos fueron realizados por el Cardiólogo Pediátrico con cuya formación en Hemodinamia habíamos colaborado las misiones previas. Supuso una gran satisfacción para el grupo.

Los resultados de nuestra intervención médico-quirúrgica en el Cardiac Center hasta el momento son: 99 cateterismos (22 diagnósticos, 77 terapéuticos) y 66 intervenciones quirúrgicas. (Tabla I)

Hemos tenido 4 éxitos: 1 EP crítica dilatada por cateterismo, 2 CIA (problemas neurológicos) y 1 Tetralogía de Fallot.

Antes de cada misión se nos proporciona una lista de pacientes candidatos. Al llegar al Cardiac Center, nuestro

TABLA I.

Cateterismos terapéuticos	(77)
Cierre de DAP	54
Dilatación de EP	12
Cierre de CIA	7
Stent en CoAo	1
Cierre de fístula coronaria	1
Atrioseptostomía Rashkind	1
Biopsia endomiocárdica	1
Intervenciones quirúrgicas	(66)
Cierre de CIA	22
Cierre de DAP	13
Cierre de CIV	8
CoAo	7
Estenosis subaórticas	5
Extracción de dispositivos movilizados tras cateterismo (3 DAP, 1 CIA)	4
CIA + DVPAP	3
Colocación de marcapasos	1
Estenosis supraaórtica	1
Tetralogía de Fallot	1
DVPAT	1

DAP: ductus arterioso persistente; EP: estenosis pulmonar; CIA: comunicación interauricular; CoAo: coartación de aorta; CIV: comunicación interventricular; DVPAP: drenaje venoso pulmonar anómalo parcial; DVPAT: drenaje venoso pulmonar anómalo total.

equipo hace un *screening* para elegir los pacientes de cirugía y los de hemodinamia. En estos momentos iniciales del proyecto hemos querido que los casos no fueran demasiado complejos y que fueran procedimientos curativos.

Además, nos hemos encontrado unas limitaciones que hacen que operar en España no sea lo mismo que operar en Etiopía, aunque el equipo médico humano sea el mismo, y que, por lo tanto, condiciona el tipo de patología que se puede intervenir:

1. La edad de los niños. Los niños que operamos allí son mayores. Esto condiciona que determinada patología compleja no se vea, porque no sobreviven. Y, por otro lado, algunos niños presentan una cardiopatía muy evolucionada, con un grado de hipertensión pulmonar que les contraindica la reparación de sus defectos cardíacos.
2. Condiciones geográficas del país. La capital, Addis Abeba, y otras zonas del país están situadas a mucha altitud, condicionando un mayor grado de hipertensión pulmonar.

3. Entrenamiento del personal. No se pueden hacer muchos casos ni casos muy complejos.
4. Medios limitados. Contamos con muchos medios, pero no todos ellos, por lo que a determinados casos complejos no se les puede ofrecer todo lo necesario para el manejo en UCI (hemodiafiltración, óxido nítrico, etc.).
5. Acceso a los medicamentos. Muchas familias no tienen acceso a medicamentos, por problema económico o por falta de disponibilidad de los mismos en Etiopía.
6. Seguimiento. Se atienden niños de distintas partes del país, a cientos de kilómetros de Addis. El seguimiento en consulta, aunque funciona muy bien, no puede hacerse de manera frecuente.

EL FUTURO DEL PROYECTO

*“Nada ocurre a menos que se haya soñado antes”
(Carl Sandberg)*

Queda mucho camino por recorrer, camino lleno de obstáculos, para que este proyecto para el tratamiento de niños con cardiopatías en Etiopía funcione solo, sin ayuda internacional. Tienen que llegar a ser autosuficientes en personal, económicamente y para la adquisición regular de material y medicación.

Pero esperamos, de corazón, que lo consigan. Hasta que ellos puedan caminar solos, nosotros les ofreceremos nuestra ayuda.