

SALUD

## Todo corazón

Bebés de toda España con cardiopatías complejas son operados cada semana en el hospital Gregorio Marañón de Madrid

12.06.08 - ÁNGELES PEÑALVER |

EL corazón de unos padres se hace minúsculo y parece pararse cuando oyen en la voz de un médico que su bebé padece una cardiopatía congénita compleja, esto es, con una malformación importante del corazón. Afortunadamente, sólo uno de cada 5.000 recién nacidos alberga en su pecho un órgano que necesitará ser operado irremediablemente antes de los seis meses de vida. Hay una generación, los niños nacidos en los últimos 15 años con un corazón 'gravemente estropeado', que gracias a los avances médicos han podido ser intervenidos de bebés, consiguiendo la estructura habitual de este órgano, que suele quedar con una buena función cardiaca. Ellos hacen y harán una vida «normal», en palabras del doctor Enrique Maroto, jefe del servicio de Cardiología Pediátrica del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, un primer espada de una calidad humana excepcional.

Reparar corazones minúsculos es una tarea que llevan a cabo magistralmente e incansablemente los cardiólogos y cirujanos de ese centro sanitario. Y es que hay que saber donde se nace... Si un bebé con un corazón hipoplásico (no se desarrolla el lado izquierdo del músculo) llega al mundo en este hospital, será operado, previsiblemente con éxito, de la primera de las tres complicadas cirugías que le esperan en unos cinco años. Si nace en otra provincia española y sus médicos lo aconsejan, será derivado al Gregorio Marañón, centro de referencia en España. Sin embargo, si hubiera visto la luz en algún otro país europeo no se habría movido un dedo por él. Demasiado complicado. Incluso si hubiera sido intervenido en un hospital español con poca práctica en esta grave malformación, sus expectativas serían pocas.

Frente a esto, en los centros punteros del mundo, como Filadelfia o Boston, las cifras son aún mejores (un 5% menos de mortandad) que en Madrid en estas cirugías de ventrículo único, donde es necesario desviar con conductos toda la circulación sanguínea del bebé, que vivirá con medio corazón. «Estos críos se quedan con la cardiopatía sin corregir y eso tiene un precio, aunque hacen vida casi normal», explica Maroto, quien señala que la esperanza de vida de estos niños es menor, en general, que la de los demás pacientes.

### Sin muchas alternativas

«Antes no había muchas alternativas ni para los que tienen medio órgano ni para los demás porque técnicamente no se podía parar el corazón de un crío de tres kilos, bajarle la temperatura corporal las horas que dura la intervención y emplear las demás técnicas que hoy permiten lograrlo», abunda el especialista, que recuerda que las cirugías paliativas (provisionales) de hace 20 años dejaban el corazón funcionando mal y al llegar a la edad adulta el músculo estaba tan deteriorado que no se podía corregir del todo. Una etapa superada.

Antes de entrar de lleno al complejo mundo de la medicina neo-natal, algunos padres, los menos, ya conocen el diagnóstico durante el embarazo, otros lo saben en las horas siguientes al nacimiento. Hay quien incluso se lleva su hijo a casa pensando que está sano y vuelve al hospital a los pocos días tras observar que el crío vomita mucho, suda, se cansa en las tomas o se pone de color azul. Con el corazón en un puño, los padres acompañarán a sus hijos en un intenso camino que va de la sala de partos al quirófano, pasando por la Unidad de Cuidados Intensivos y por la ansiada planta, la antesala del alta médica.



Un cirujano sostiene el corazón extirpado a un bebé de cuatro meses que está siendo sometido a un trasplante. / AP

### TIPOS DE CARDIOPATÍAS

Unos 6 de cada 1.000 recién nacidos llegan a la vida con un problema de corazón, pero muchos diagnósticos no revisten, a priori, grandes complicaciones, como la estenosis pulmonar moderada, una comunicación interauricular o interventricular, el conducto arterioso persistente o la coartación de aorta.

«Los padres tienen que saber que las cardiopatías complejas no se deben intervenir nada más nacer, excepto en el caso del dre-naje venoso anómalo. Conviene que el niño se estabilice y, si lo necesita, operarlo en tres o cuatro días. El postoperatorio va mejor así», apostilla Maroto, que incluye en este grupo de pacientes a las tetralogías de Fallot, la trasposición de los grandes vasos o los troncos arteriosos, por ejemplo.

El trabajo de Enrique Maroto, sempiterno habitante de los despachos, consultas, quirófanos y UCIs del Gregorio Marañón, consiste en diagnosticar y decirle al cirujano qué se encontrará exactamente cuando abra el tórax del bebé. En estas delicadísimas intervenciones un milímetro puede ser crucial.

Al igual que el jefe de Cardiología Pediátrica, en este hospital 'viven' varios profesionales cuya existencia está entregada en cuerpo y alma a los corazones de los recién nacidos. Este centro cuenta con el programa de trasplante neonatal más activo de España: aquí se llevan a cabo el 80% de los trasplantes pediátricos. «Hay un sistema de atención 24 horas. Un corazón, para ser trasplantado, no entiende de puentes ni de vacaciones. No es obligatorio que estés las 24 horas en el hospital, pero sí es fundamental que te puedan localizar inmediatamente. No se puede hacer cardiología de 8 a 15.00 horas». Esto lo dice el doctor Maroto. Lo suscribe Rubén Greco, un afable argentino que maneja el bisturí con la misma soltura que los cuatro idiomas que habla: inglés, francés, portugués y el suyo, con acento porteño.

Greco es uno de los dos cirujanos pediátricos que trabaja en cardiología en el Gregorio Marañón. O él o Gustavo Brochet deben estar obligatoriamente en Madrid. A Rubén Greco, que antes operaba en La Paz, sus propios compañeros lo consideran una eminencia y a veces ni se explican cómo es capaz de coser a mano los pequeños vasos del corazón de un prematuro. El genial sastre da pistas: «Se usan lupas de magnificación de hasta seis aumentos y llevo un frontolux (casco con haz de luz que usan los cirujanos, como el de los mineros). Esta luz concentrada e intensa apunta a la parte que se va a intervenir y es fundamental para las cirugías dentro del corazón».

Las ágiles manos de Rubén Greco no paran. Una muestra: han sido necesarios dos intentos para realizar esta entrevista. «Tengo que trasplantar a un niño de Granada», argumentó la primera vez. «Debo meterme en un curso de anestesiistas», confesó la segunda. Así se forja la habilidad de alguien que acostumbra a coser pequeñas prótesis de sólo 6 milímetros y a realizar trasplantes a bebés. «La formación lleva mucho tiempo», apostilla este defensor del trabajo en equipo y la dedicación total.

«Estamos siempre localizables, este trabajo no sería posible de otra manera. Yo, por ejemplo, me voy de vacaciones en verano, pero en realidad no suelo estar más de una semana sin pasar por el hospital. Junto varias intervenciones en dos días y me vuelvo a ir de descanso», narra Rubén Greco, un enamorado de la costa gaditana, donde desconecta.

Cuando concluyen sus complicadas y casi 'mágicas' intervenciones, a veces tras ocho horas, empieza una nueva etapa, la estancia en la UCI. Controlar a los bebés operados es un reto para otros profesionales de élite, los neonatólogos, que resuelven a diario todo tipo de problemas 'comunes' en un postoperatorio de cardiología. Manejar adecuadamente el respirador artificial o cuánta droga inyectar (dopamina, adrenalina...) para ayudar al corazón son sólo dos aspectos que hay que controlar en un enfermo, que fácilmente puede sufrir una infección o una bajada de tensión.

Para más inri, los padres 'asisten en directo' a la recuperación de sus hijos, ya que las puertas de la UCI neonatal están abiertas las 24 horas a los progenitores, que comparten espacio con los médicos y enfermeras. Y, sobre todo, con sus niños, que luchan por incorporarse a la vida de lleno. Según la filosofía de este hospital, esta práctica ayuda a la recuperación de los pacientes y mejora el ánimo de los padres. Acostumbrarse a todo tipo de alarmas, luces y máquinas es cuestión de horas.

Y es que lo que es habitual en esta unidad, es poco frecuente fuera de estas paredes. En España, se cuentan con los dedos de una mano los centros que pisan el podio de la cardiología neonatal: el Gregorio Marañón, La Paz y el 12 de Octubre, en Madrid; el Valle d' Hebrón, en Barcelona, y La Fe, en Valencia. Hay otros lugares donde existen programas de cirugía neonatal, aunque son recientes y poco experimentados en males tan complejos.

Entre los hitos de este equipo madrileño figura haber intervenido a bebés de 1.800 gramos con circulación extracorpórea; esto es, con el corazón y pulmón parados mientras que el cuerpo mantiene su flujo de sangre oxigenada gracias a una máquina. Rubén Greco puede así trabajar en un corazón sin sangre y sin latir, mientras el bebé permanece conectado al aparato. Tecnología punta y destreza humana se deben dar la mano para que haya un

resultado satisfactorio.

Aquí los médicos parecen estar trabajando siempre, y piden más. Es una forma de vida. «Sólo con un alto volumen de actividad se consigue la excelencia», sentencia Rubén Greco, partidario de concentrar todos los recursos españoles. «En Boston se operan unos 800 niños al año y son sólo tres cirujanos. Es lo ideal para que los resultados mejoren», insiste el cirujano, que denuncia que la poca frecuencia de las cardiopatías congénitas complejas hace que algunos equipos españoles operen en escasísimas ocasiones, con el consiguiente fracaso.

«Lo ideal es que intervengamos más de 10 niños al año de cada una de las cardiopatías y, en total, realicemos más de 175 extracorpóreas al año», apoya Enrique Maroto. La mortalidad, así, disminuye. «En España con tres programas de cirugía cardiaca compleja sería suficiente, pero hay 17 hospitales que lo hacen en todo el país y sólo 4 ó 5 de ellos llegan a números aceptables para tener los mejores resultados», reitera el prestigioso cirujano, que tilda la situación de aberrante y descontrolada.

«La diferencia con los centros de referencia internacional como Boston, Filadelfia o Baltimore es que la dedicación de sus grupos es exclusiva. La tecnología en el Gregorio Marañón es igual que la de Filadelfia. Pero si el equipo de cardiología, el cirujano, los neonatólogos, las enfermeras, el anestesista, la fisioterapeuta y la psicoterapeuta están dedicados sólo a cardiopatas se mejorarán los resultados», explica Maroto, quien asegura que en problemas como la trasposición de los grandes vasos sus estadísticas son iguales que en el mejor hospital del mundo.

### **El futuro, células madre**

El presente es un reto, pero estos profesionales también miran al horizonte... Y ahora ambicionan que los conductos, válvulas y prótesis que implantan en los corazones de los bebés sean de tejidos vivos que crezcan al ritmo de los niños. Así se evitarían reintervenciones para recambiar 'piezas' que se quedan calcificadas o pequeñas. Ahí tienen mucho que decir las células madre de laboratorio, que en un día no muy lejano ayudarán a 'reparar' los corazones para siempre, con tejidos que crezcan. «También hay que crear órganos completos con células madre que no causen rechazo e implantarlos en los bebés enfermos», exige Maroto al futuro cercano de la medicina.

Mientras tanto, él y Greco ya pueden asegurar que no hay cardiopatías sin solución. «Unas salidas serán buenas, otras magníficas y otras regulares. Sólo los pacientes que no tienen arterias pulmonares, lo que se llama hipoplasia severa de las arterias pulmonares, son niños candidatos a trasplante cardiopulmonar, que en recién nacidos los resultados son malísimos», reconoce.

Hay un cambio filosófico en estos equipos: «Ya no evitamos sólo que se mueran, sino que ayudamos a que vivan bien para que se puedan integrar en el colegio, en actividades deportivas y tengan perspectivas de vida, que sepan que van a estudiar, a trabajar y que van a vivir, por lo menos, cincuenta años», comenta Enrique Maroto, que estima en un 90% los pacientes que alcanzarán los 30 años, mientras que antes el 50% se había muerto a los 16 años. De más tiempo no se puede hablar, son generaciones tan recientes...

No obstante, tras estar un tiempo con la circulación cerebral parada y con hipotermia para la intervención, algunos recién nacidos padecen lesiones cerebrales. «Los niños que se operan entre 3 y 6 días de vida suelen tener algunos problemas de lenguaje, aprendizaje y comportamiento. Los que se operan a las tres semanas o un mes se desarrollan con más normalidad», apostilla el especialista, quien recalca que en lo neurológico lo importante es ver la evolución.