

ENFERMEDAD DE LAS VÁLVULAS CARDÍACAS:
Trabajando juntos para
mejorar la experiencia
del paciente

AUTORES

- Suzanne Wait,**
The Health Policy Partnership (Reino Unido)
- Pooja Krishnaswamy,**
The Health Policy Partnership (Reino Unido).
- Britt Borregaard,**
Hospital Universitario de Odense (Dinamarca).
- Jens Näumann,**
Iniciativa Herzklappe (Alemania).
- Keith Pearce,**
Hospital de Wythenshawe (Reino Unido).
- Marta Sitges,**
Instituto Cardiovascular, Hospital Clínic, Universidad de Barcelona (España).
- Neil Johnson,**
The Global Heart Hub y Croí (Irlanda).
- Paul Nolan,**
Hospital Universitario de Galway, Grupo Sanitario de la Universidad de Saolta (Irlanda).
- Ruggero De Paulis,**
Hospital Europeo, Universidad UniCamillus (Italia).
- Wil Woan,**
Heart Valve Voice, The Global Heart Hub Heart Valve Disease Patient Council (Reino Unido).
- Wojtek Wojakowski,**
Universidad Médica de Silesia (Polonia).

- LOS AUTORES DESEAN AGRADECER A LOS SIGUIENTES EXPERTOS SUS CONTRIBUCIONES:**
- Bart Meuris,**
Hospital Universitario de Lovaina (Bélgica).
- Cormac O Dubhghaill,**
Harbour Medical Center (Irlanda).
- Matthew Fay,**
The Willows Medical Practice (Reino Unido).
- Rui Campante Teles,**
Hospital de Santa Cruz CHLO, Hospital da Luz (Portugal).
- William Wyns,**
Instituto Lambe de Medicina Traslacional, Universidad Nacional de Irlanda Galway (Irlanda).
- Christian Schaefer,**
Asociación Internacional de Autocontrol de Pacientes Anticoagulados (ISMAAP), Suiza.

También queremos agradecer a los miembros del Consejo de Pacientes de Valvulopatías del Global Heart Hub sus valiosos consejos y aportaciones.



Cite este informe como: Wait S, Krishnaswamy P, Borregaard B, Näumann J, Pearce K, Sitges M, Johnson N, Nolan P, De Paulis R, Woan W, Wojakowski W. 2020. Enfermedad de las válvulas cardíacas: trabajando juntos para mejorar la experiencia del paciente. Londres: Health Policy Partnership y Global Heart Hub

Índice

Autores	2
Prólogo	5
Resumen ejecutivo	6
Propuesta de actuación	8
<hr/>	
Introducción	10
El impacto de las valvulopatías	12
El plan asistencial del paciente	14
Testimonio de un paciente	18
<hr/>	
Abordar las deficiencias para mejorar el plan asistencial del paciente	20
– Oportunidades	22
– Mejoras en las etapas clave	26
<hr/>	
Propuesta de actuación y recomendaciones	34
Referencias	36

Este informe ha sido encargado por Global Heart Hub y escrito por The Health Policy Partnership, con la coautoría de un grupo asesor de expertos, quienes tuvieron pleno control editorial sobre el contenido. La iniciativa fue apoyada por Abbott, Edwards Lifesciences y Medtronic.



Prólogo

La enfermedad de las válvulas cardíacas afecta a millones de personas en Europa, pero, hasta ahora, no ha tenido una gran repercusión en el ámbito de las enfermedades cardiovasculares. En toda Europa, los datos sobre la enfermedad de las válvulas cardíacas son escasos. Además, muchos pacientes reciben demasiado tarde tratamientos que podrían salvarles la vida, debido a la falta de concienciación, sumada a la pérdida de oportunidades de detección y retrasos en el diagnóstico y el acceso al tratamiento.

Por ello, el Global Heart Hub fundó el Consejo de Pacientes de Valvulopatías a principios de 2020, que aboga por que los pacientes defiendan sus necesidades en el ámbito de la enfermedad de las válvulas cardíacas. Encargamos a The Health Policy Partnership, una organización independiente de investigación de políticas sanitarias, la elaboración de un informe que conciencie a las partes interesadas sobre la enfermedad de las válvulas cardíacas en Europa. Este informe es el resultado de dicha colaboración.

El proyecto «Enfermedad de las válvulas cardíacas: trabajando juntos para mejorar la experiencia del paciente» se desarrolló con la orientación de un grupo asesor multidisciplinario, cuyos miembros incluían a representantes de pacientes y a diferentes profesionales de la salud especializados en el tratamiento de la enfermedad de las válvulas cardíacas de toda Europa. El informe se basa en otras iniciativas nacionales y adopta una perspectiva europea sobre cómo debería ser un plan asistencial óptimo para las personas con valvulopatías.

La perspectiva del paciente fue el hilo conductor de este informe. Según nos consta, este es el primer informe a escala europeo que proporciona una descripción general completa de todo el plan asistencial del paciente, desde la concienciación hasta el seguimiento médico, y explora formas de mejorar este proceso para las personas con la enfermedad de las válvulas cardíacas.

El informe proporciona una orientación clara a los responsables políticos sobre lo que pueden hacer para

reducir la carga que la enfermedad de las válvulas cardíacas puede suponer para nuestras familias y comunidades en los próximos años. Esperamos que también sirva como herramienta de empoderamiento para todas las personas que viven con esta enfermedad, para fomentar que reciban una atención óptima para sí mismas y abogar por una mejor atención para los demás.

Nos gustaría expresar nuestro más sincero agradecimiento a todos los miembros de nuestro grupo asesor por su apoyo, entusiasmo y dedicación constantes durante la elaboración de este informe. Deseo expresar el orgullo que siento hacia el Consejo de Pacientes de Valvulopatías por reunir a este grupo de médicos de renombre y pacientes para describir los desafíos a los que se enfrentan los profesionales y pacientes en el tratamiento de la enfermedad de las válvulas cardíacas, y por presentar sugerencias de mejoras de la atención médica.

Los informes como este impulsados por pacientes ayudarán al objetivo colectivo de obtener resultados óptimos para los pacientes y respaldarán los objetivos nacionales relacionados con la enfermedad de las válvulas cardíacas en toda Europa.

Únase a nosotros para difundir este informe.

Wil Woan
Presidente del Consejo de Pacientes de Valvulopatías
Global Heart Hub

Resumen ejecutivo

La enfermedad de las válvulas cardíacas es una afección cardiovascular grave que puede ser letal si no se trata.¹⁻⁴ En Europa, los casos de esta enfermedad aumentan a medida que la población envejece.^{2,3,5} Se calcula que el número de personas afectadas por la enfermedad de las válvulas cardíacas se duplicará para 2040 y se triplicará para 2060.⁶ Además, la pandemia de la COVID-19 ha provocado que muchas personas con la enfermedad de las válvulas cardíacas no reciban la atención médica necesaria, lo que se suma a los déficits existentes en el diagnóstico precoz y la atención oportuna.

A diferencia de muchas otras enfermedades cardiovasculares, existen opciones de tratamiento eficaces para la enfermedad de las válvulas cardíacas que pueden mitigar el avance de la enfermedad, mejorar la calidad de vida y reducir la mortalidad.^{14,7-9} Sin embargo, en demasiados casos, la enfermedad no se detecta, no se diagnostica, no se trata o se trata demasiado tarde. Esto ocasiona muertes evitables, costes elevados¹⁰⁻¹² y deterioros significativos en la calidad de vida de los pacientes. Gran parte de esta carga podría aliviarse abordando las deficiencias que existen a lo largo del plan asistencial del paciente.



LA VÍA IDEAL DEL PACIENTE PARA LA VALVULOPATÍA CARDÍACA

CONCIENCIACIÓN

- › El paciente es consciente de los síntomas y acude a su médico de cabecera.

DETECCIÓN

- › El médico usa un estetoscopio para comprobar si hay un soplo cardíaco.

DIAGNÓSTICO

- › Se deriva al paciente (idealmente, a una clínica especializada en válvulas cardíacas) para someterle a un ecocardiograma y confirmar el diagnóstico.

TRATAMIENTO

- › Se decide si el paciente es apto para la reparación o sustitución de la válvula cardíaca mediante un procedimiento quirúrgico o con catéter; también se puede someter al paciente a un seguimiento exhaustivo del curso de la enfermedad. El paciente participa a la hora de optar por el enfoque más adecuado.
- › Si no se contempla realizar una intervención, se analizan con el paciente y la familia las opciones de tratamiento médico, incluidos los cuidados paliativos para aliviar los síntomas.

SEGUIMIENTO TRAS LA INTERVENCIÓN Y SUPERVISIÓN PERMANENTE

- › Se ofrece un seguimiento multidisciplinario al paciente para ayudarle a recuperarse y reanudar la actividad normal.

Propuesta de actuación

Abordar las deficiencias del plan asistencial del paciente no solo es importante para los pacientes que padecen la enfermedad de las válvulas cardíacas, sino que también es urgente para proteger la salud y la productividad de esta población, que va en aumento. Las acciones que se tomen ahora también reducirán la carga futura de la enfermedad de las válvulas cardíacas en nuestra sociedad, en términos de deterioro de la calidad de vida, muertes evitables y costes para los sistemas sanitarios.

Para lograr este cambio, pedimos a los responsables políticos de toda Europa que trabajen en estrecha colaboración con los profesionales sanitarios, las organizaciones de pacientes y la comunidad de investigadores, para garantizar que todas las personas que padecen la enfermedad de las válvulas cardíacas tengan acceso al diagnóstico y tratamiento adecuados sin retrasos.



RECOMENDACIONES GENERALES A LO LARGO DEL PLAN ASISTENCIAL

- Integrar la educación del paciente y la toma de decisiones compartida en todas las etapas de la atención.
- Configurar la atención en torno a equipos multidisciplinares centrados en clínicas especializadas en válvulas cardíacas.
- Facilitar la integración de tecnologías digitales y a distancia en la atención.
- Invertir en la recopilación de datos y la investigación sobre la calidad de vida y los resultados de los pacientes.

RECOMENDACIONES ESPECÍFICAS EN LAS ETAPAS CLAVE DEL PLAN ASISTENCIAL



Introducción

La enfermedad de las válvulas cardíacas se ha definido como «la próxima epidemia cardíaca».⁵ La prevalencia está aumentando rápidamente, debido al envejecimiento de la población.^{3,12-14} se estima que el número de personas que padecen la enfermedad de las válvulas cardíacas se duplicará para 2040 y se triplicará para 2060.⁶

Si la enfermedad de las válvulas cardíacas se detecta y se trata a tiempo, los pacientes pueden recuperarse y disfrutar de una buena calidad de vida.^{1,7-9} Desafortunadamente, existen déficits significativos en cuanto a la detección, el diagnóstico y el acceso al tratamiento adecuado. Muchas personas padecen la enfermedad durante varios años sin haber sido diagnosticadas o reciben el tratamiento demasiado tarde, lo que afecta negativamente al pronóstico y puede provocar una muerte prematura.¹²

La pandemia de la COVID-19 puede haber agravado las desigualdades existentes en la atención sanitaria. Los retrasos en el diagnóstico y las interrupciones en el tratamiento del paciente han afectado negativamente a los resultados de los pacientes. Es imprescindible revertir esta situación y garantizar que los pacientes tengan acceso a la atención adecuada sin demoras.

La creciente prevalencia de la enfermedad de las válvulas cardíacas en nuestra población envejecida hace que abordar las deficiencias existentes en la atención sanitaria tenga la máxima prioridad. Si queremos asegurarnos de que los pacientes que padecen la enfermedad de las válvulas cardíacas puedan llevar una vida saludable, activa y productiva, debemos dotar a nuestros sistemas sanitarios de los recursos necesarios para brindar una atención sanitaria de la mayor calidad para todos.



El impacto de las valvulopatías

La enfermedad de las válvulas cardíacas es una enfermedad debilitante con un impacto significativo en la calidad de vida.¹⁵⁻¹⁷ Se produce cuando hay anomalías estructurales o funcionales en una o más de las cuatro válvulas ubicadas en el corazón (véase el recuadro 1).^{18,19} Las válvulas son esenciales para el funcionamiento del corazón, por lo que cualquier daño que sufran puede causar síntomas debilitantes.¹⁵

Sorprendentemente, a pesar de la creciente prevalencia, hay poca información publicada sobre la epidemiología de la enfermedad de las válvulas cardíacas y su impacto en la calidad de vida de los pacientes. Lo que sí sabemos es que un número cada vez mayor de personas se ven afectadas por la enfermedad de las válvulas cardíacas, causando muertes evitables, mientras que la gestión deficiente de la enfermedad supone un alto coste.

AUMENTO DE LA PREVALENCIA



La enfermedad de las válvulas cardíacas puede deteriorar significativamente la calidad de vida de los pacientes, pero está algo olvidada en el ámbito de las enfermedades cardiovasculares y se le debe dar más importancia en el ámbito político y clínico. De lo contrario, perdemos una oportunidad real de salvar vidas y reducir el sufrimiento de millones de personas.

Wil Woan,

Heart Valve Voice UK y

Consejo de Pacientes de Global Heart Hub

- › Se calcula que hasta el 2,5 % de la población general y el 13 % de las personas mayores de 75 años padecen una valvulopatía.³
- › Solo en el Reino Unido, se calcula que 1,5 millones de personas mayores de 65 años padecen una enfermedad de las válvulas cardíacas entre moderada y grave.²

Es probable que estas cifras se subestimen, debido al infradiagnóstico.

SE PODRÍAN EVITAR MUCHAS MUERTES

- › La tasa de mortalidad en la estenosis aórtica sintomática grave no tratada (el tipo más común de enfermedad de las válvulas cardíacas) está entre el 25 % y el 50 % por año.^{16,20}
- › Los datos sugieren que el 94 % de los pacientes que se someten a cirugía de sustitución valvular (sustitución de la válvula aórtica) siguen teniendo una válvula que funciona bien diez años después de la intervención.²¹

LA GESTIÓN DEFICIENTE DE LA ENFERMEDAD DE LAS VÁLVULAS CARDÍACAS TIENE UN ALTO COSTE

- › No se dispone de estimaciones precisas del coste de la atención en la enfermedad de las válvulas cardíacas. Sin embargo, el plan asistencial es complejo y requiere muchos recursos: los pacientes deben someterse a múltiples exámenes para confirmar el diagnóstico; el seguimiento y la supervisión del paciente suelen durar toda la vida y pueden darse comorbilidades.¹²
- › El coste de una atención deficiente de la enfermedad de las válvulas cardíacas y de no brindar a los pacientes una intervención efectiva es mucho mayor que el de una gestión adecuada, ya que las estancias hospitalarias se prolongan y deben realizarse ingresos en unidades de cuidados intensivos, nuevas hospitalizaciones y rehabilitaciones,^{10 11} por no hablar de la salud precaria, la mala calidad de vida y la mortalidad evitables.

RECUADRO 1

¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE LAS VÁLVULAS CARDÍACAS?

La enfermedad de las válvulas cardíacas está causada por daños en las válvulas cardíacas. Las válvulas cardíacas tienen valvas que se abren y cierran con cada latido del corazón para controlar la dirección y el flujo sanguíneo a través del corazón (véase la figura 1).^{18,22} Cuando las valvas o estructuras asociadas se dañan o la apertura de la válvula se ve comprometida, el flujo sanguíneo se restringe o surgen fugas en la válvula. Esto causa tensión en el corazón, que intenta compensar el flujo.²²

Las causas de la enfermedad de las válvulas cardíacas en Europa están relacionadas, principalmente, con el cambio degenerativo debido al envejecimiento, y la enfermedad afecta sobre todo a personas mayores de 65 años.^{3,6,12,14} Otros factores de riesgo son comunes a las enfermedades cardiovasculares en general e incluyen la obesidad, el colesterol alto y la hipertensión. La presencia

de otras afecciones (como la cardiopatía congénita, la cardiopatía coronaria, la miocardiopatía, la endocarditis infecciosa o la fiebre reumática) también puede causar la enfermedad de las válvulas cardíacas.¹⁸

Existen varios tipos de enfermedades de las válvulas cardíacas. Estos se definen en función de cuál de las cuatro válvulas cardíacas está dañada o funciona mal y si se trata de un caso de estenosis (estrechamiento del espacio valvular) o insuficiencia valvular, que se produce debido a un cierre inadecuado de las válvulas y provoca que la sangre se devuelva a la cavidad cardíaca.^{18,22} Las formas más comunes de enfermedad de las válvulas cardíacas que se producen habitualmente en Europa son la insuficiencia mitral y la estenosis aórtica.²³ No obstante, datos recientes indican que también están aumentando los casos de insuficiencia tricúspide.^{7,24,25}

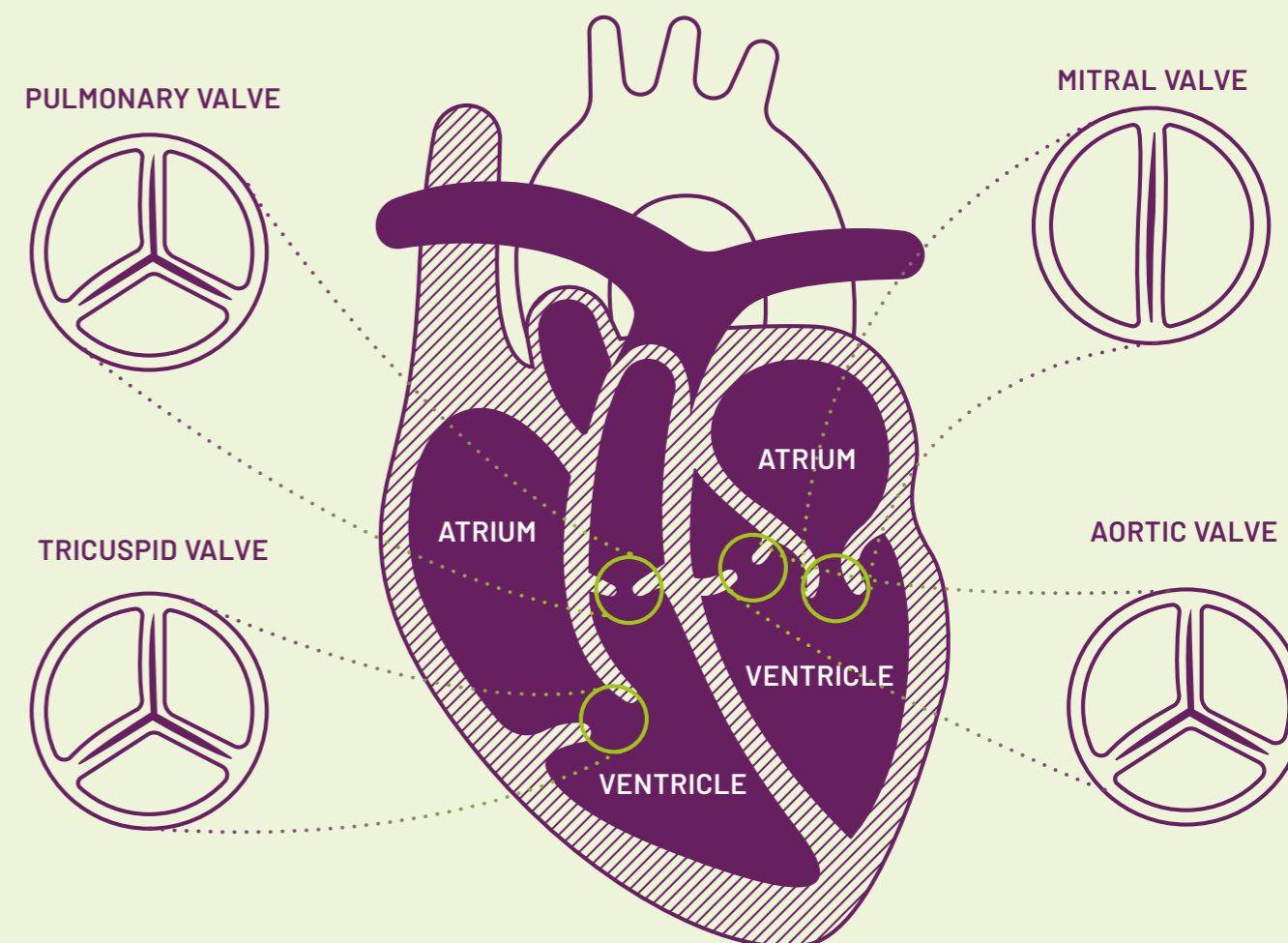


Figura 1: válvulas cardíacas

El plan asistencial del paciente

Existe un tratamiento eficaz para la enfermedad de las válvulas cardíacas, por lo que es crucial que los pacientes accedan a los planes asistenciales adecuados lo antes posible, para garantizar que reciben una atención oportuna y con las mejores prácticas.

El plan asistencial ideal para los pacientes con la enfermedad de las válvulas cardíacas está bien establecido en las pautas existentes (véase la figura 2).²⁶ Sin embargo, los planes asistenciales reales pueden variar en función del paciente: una persona más joven puede experimentar una evolución de la enfermedad muy diferente a la de una persona mayor; la presencia de comorbilidades afectará a la progresión de la enfermedad y al impacto en el paciente, y las opciones de intervención varían entre los diferentes tipos de enfermedad de las válvulas cardíacas.

Es esencial adoptar un enfoque personalizado en todas las fases de la atención. Además de la variabilidad de la situación clínica, los pacientes con la enfermedad de las válvulas cardíacas pueden tener diferentes preferencias personales en cuanto a las opciones de tratamiento. Siempre se debe consultar a los pacientes para garantizar que sus objetivos y valores personales coincidan con las decisiones clínicas en todas las etapas de la atención.²⁷

Los pasos clave del plan asistencial se describen con más detalle en las páginas siguientes.

EL PLAN ASISTENCIAL IDEAL PARA PACIENTES CON VALVULOPATÍAS

CONCIENCIACIÓN

- › El paciente es consciente de los síntomas y acude a su médico de cabecera.

DETECCIÓN

- › El médico usa un estetoscopio para comprobar si hay un soplo cardíaco.

DIAGNÓSTICO

- › Se deriva al paciente (idealmente a una clínica especializada en válvulas cardíacas) para someterle a un ecocardiograma y confirmar el diagnóstico.

TRATAMIENTO

- › Se decide si el paciente es apto para la reparación o sustitución de la válvula cardíaca mediante un tratamiento quirúrgico o con catéter; también se puede someter al paciente a un seguimiento exhaustivo del curso de la enfermedad. El paciente participa a la hora de optar por el enfoque más adecuado.
- › Si no se contempla realizar una intervención, se analizan con el paciente y la familia las opciones de tratamiento médico, incluidos los cuidados paliativos para aliviar los síntomas.

SEGUIMIENTO TRAS LA INTERVENCIÓN Y SUPERVISIÓN PERMANENTE

- › Se ofrece un seguimiento multidisciplinario al paciente para ayudarle a recuperarse y reanudar la actividad normal.

Figura 2. El plan asistencial ideal para pacientes con la enfermedad de las válvulas cardíacas



CONOCIMIENTO DE LOS SÍNTOMAS

El conocimiento de los síntomas es el primer paso en el plan asistencial del paciente. Sin embargo, los síntomas de la enfermedad de las válvulas cardíacas pueden ser difíciles de reconocer para los pacientes, su entorno cercano y los profesionales sanitarios, ya que varían en función de la persona y, a menudo, se asemejan a los signos generales del envejecimiento. Por consiguiente, hay pacientes que pueden vivir mucho tiempo con síntomas sin darse cuenta de que algo va mal.

Los síntomas típicos de las valvulopatías son: dificultad para respirar, cansancio, dolor torácico, mareos, desmayos e hinchazón de tobillos y pies, especialmente por la mañana. En muchos casos, las personas con enfermedad de las válvulas cardíacas no presentan ningún síntoma.



DIAGNÓSTICO

Las personas con un posible soplo cardíaco deben someterse a un ecocardiograma. Idealmente, esto lo debería realizar un médico o fisiólogo cardíaco con experiencia especializada en diagnóstico por imagen.¹^{28,29} En algunos casos, también puede ser útil realizar pruebas adicionales (como pruebas de esfuerzo con ejercicio) para confirmar el diagnóstico.^{26,30}



DETECCIÓN

Para detectar la enfermedad de las válvulas cardíacas, se debe identificar un soplo cardíaco mediante un estetoscopio (auscultación).²⁶ Esto suele hacerlo un médico de cabecera de atención primaria, aunque depende de a quién comunique sus síntomas el paciente por primera vez.



TRATAMIENTO

El pilar del tratamiento de la enfermedad de las válvulas cardíacas es la reparación o sustitución de las válvulas. Esto se puede hacer mediante intervenciones quirúrgicas o con catéter, y se ha demostrado que ambas opciones mejoran la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes.^{31,32} Los procedimientos con catéter son cada vez más comunes,³³ ya que permiten acceder a las válvulas cardíacas a través de catéteres especiales introducidos a través de un vaso sanguíneo, generalmente en la pierna. Los métodos quirúrgicos están evolucionando hacia procedimientos mínimamente invasivos, que tienden a ser los preferidos por los pacientes con enfermedad de las válvulas cardíacas, aunque en algunos casos todavía es necesario practicar cirugías a corazón abierto.³⁴

La selección de la intervención más adecuada depende del perfil de riesgo del paciente,^{4,26,35,36} y se deben tener en cuenta sus preferencias.²⁷ Por ejemplo, las pautas clínicas recomiendan practicar un implante percutáneo de válvula aórtica (TAVI) como una intervención eficaz para los pacientes que, de otro modo, no serían aptos para someterse a la cirugía^{20,26} o se consideran de riesgo alto o intermedio.³⁷⁻⁴⁵

Si se considera que un paciente no está listo o no es apto para una intervención, se le somete a una vigilancia activa y se adopta un enfoque de «observar y esperar».²⁶ Se le puede administrar medicamentos para aliviar sus síntomas y comorbilidades durante este periodo. Sin embargo, la medicación no detiene el avance de la enfermedad,^{4,26} por lo que los pacientes deben someterse a revisiones periódicas con ecocardiogramas para asegurarse de que la enfermedad no haya avanzado hasta el punto en que la válvula deba repararse o sustituirse.

Cuando los riesgos de la intervención superan los posibles beneficios para un paciente con la enfermedad de las válvulas cardíacas, se deben considerar opciones paliativas. La elección de un tratamiento de cuidados paliativos debe ser una decisión conjunta del equipo multidisciplinario de válvulas cardíacas,²⁶ el paciente y su familia.⁴⁶ Es esencial respetar los deseos de cada paciente, además de contar con la participación de los médicos de cuidados paliativos en el equipo multidisciplinario.⁴⁶



SEGUIMIENTO POSTOPERATORIO Y DE POR VIDA

Cuando un paciente se ha sometido a una intervención (ya sea quirúrgica o con catéter), entra en una fase de recuperación y seguimiento médico. Es necesario que este proceso empiece poco después de la intervención,⁴⁷ incluya rehabilitación cardíaca^{48,49} y apoyo psicológico,⁵⁰ y esté a cargo de un equipo multidisciplinario.

El seguimiento periódico tras una intervención es importante para comprobar el posible deterioro de las prótesis valvulares y garantizar la detección precoz de cualquier enfermedad en otra válvula.²⁶ Los pacientes deben someterse a un ecocardiograma al menos una vez al año, o según lo indiquen las pautas, para controlar de cerca la salud de la válvula. El seguimiento continuo de la calidad de vida de las personas también es clave para garantizar la correcta adaptación después de la intervención y para que estas puedan recuperar la normalidad en sus actividades y funcionamiento.^{47,50}



TESTIMONIO DE UN PACIENTE

‘Mi válvula aórtica mecánica lleva más de treinta años funcionando’

Christian Schaefer

Durante unas vacaciones en Frisia oriental, visité a un médico rural, porque estaba preocupado no solo por mi arritmia cardíaca, sino también por mi dificultad para respirar cuando iba en bicicleta. Me recomendó que acudiera urgentemente a un cardiólogo tras volver del viaje. Entonces, me dirigí al servicio ambulatorio de un hospital, y de inmediato me trasladaron a la unidad de cuidados intensivos. Unos días después, tuve fibrilación ventricular, por lo que una intervención quirúrgica urgente era inevitable. El diagnóstico: disfunción aórtica (es decir, insuficiencia aórtica con un aparato valvular significativamente alterado, con una gravedad clínica de entre III y IV).

La sustitución de la válvula se realizó en octubre de 1987, en el hospital cardíaco de Bad Oeynhausen. Un tiempo después de la operación, la arritmia cardíaca reapareció. Los latidos irregulares me ponían nervioso y me preocupaba que algo estuviera mal en mi corazón. Al año me implantaron un marcapasos, lo que fue un consuelo para mí. Al principio, podía escuchar claramente el clic de la válvula cardíaca mecánica, pero cuanto más lo aceptaba y me familiarizaba con él, más silencioso me resultaba. De vez en cuando, uso mi estetoscopio para escuchar el clic de la válvula cardíaca.

La válvula cardíaca mecánica no me limita en mi día a día ni me impide practicar deporte y viajar en mi tiempo libre, y caminar regularmente mantiene mi corazón en forma. Además, nos aseguramos de llevar una dieta equilibrada en casa. Por supuesto, las celebraciones con familiares y amigos, así como los viajes, incluso a países lejanos, también forman parte de mi calidad de vida.

¿Cómo protejo mi válvula aórtica mecánica? Después de la operación, me trataron con un antagonista de la vitamina K. Para mantener el intervalo terapéutico necesario, mi médico de cabecera debe definir la dosis adecuada del anticoagulante y mantener un control periódico del índice internacional normalizado (INR, por sus siglas en inglés).

Durante mi rehabilitación en Bad Berleburg, en 1987, aprendí a utilizar un monitor de coagulación y anticoagulantes. Cuando volví de la rehabilitación, mi seguro médico me proporcionó un monitor de coagulación. En aquel momento, fui uno de los primeros pacientes anticoagulados en determinar sus valores de coagulación en casa. Como trabajador autónomo, esto supuso para mí y mi familia la libertad de organizar debidamente nuestras vidas.

El control semanal del valor de coagulación en casa y el control anual con mi cardiólogo me proporcionan la seguridad adicional de que la válvula cardíaca mecánica funciona correctamente.

Lo más importante es que cada uno acepte su propia situación y la aproveche al máximo a su manera. Mi lema personal es: «mientras siga funcionando, yo sigo el ritmo».

Christian, paciente con valvulopatía.

Abordar las deficiencias para mejorar el plan asistencial del paciente

A pesar de las recomendaciones existentes que describen las mejores prácticas, el cumplimiento de las pautas en las diferentes etapas del plan asistencial del paciente varía considerablemente en función del país y dentro de estos.^{13 23 51-53} Estas deficiencias pueden afectar negativamente a la calidad de vida del paciente y provocar una mortalidad prematura.^{54 55} Para abordar estas deficiencias, deben emprenderse acciones en todo el plan asistencial del paciente, incluida una mayor investigación, para garantizar que dispongamos de los datos adecuados sobre el impacto y la carga de la enfermedad de las válvulas cardíacas, y así centrar la inversión futura en la atención médica. Asimismo, deben emprenderse acciones específicas para cada etapa del plan asistencial del paciente.

“ Existen pautas e intervenciones que salvan vidas, pero no sabemos hasta qué punto se están siguiendo dichas pautas, y a muy pocos pacientes se les ofrecen intervenciones que puedan detener el avance de la enfermedad a tiempo y salvarles la vida.

Marta Sitges, cardióloga (España).



EDUCACIÓN DEL PACIENTE Y TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

La educación del paciente debe integrarse en todas las etapas del plan asistencial.

Para tratar la enfermedad de las válvulas cardíacas, es esencial aplicar un enfoque centrado en el paciente, y educarle es una parte fundamental del proceso. Educar a los pacientes les ayuda a tomar decisiones fundamentadas, entender por qué se les sugieren tratamientos específicos y prepararse para afrontar diferentes aspectos de su enfermedad. Los equipos multidisciplinarios, incluidos los enfermeros especializados, deben recibir una formación específica para fomentar el diálogo continuo y la toma de decisiones compartida con los pacientes,²⁷ teniendo en cuenta la calidad de vida, las preferencias y los objetivos de cada persona en cada fase de su tratamiento médico.³⁰ También debe reconocerse el papel fundamental que suelen desempeñar las organizaciones de pacientes a la hora de proporcionar a las personas información y apoyo para complementar el trabajo del equipo médico.

MAYOR INVERSIÓN EN EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES FORMADOS DENTRO DE LAS CLÍNICAS ESPECIALIZADAS EN VÁLVULAS CARDÍACAS

Todos los pacientes con valvulopatía deben ser tratados por un equipo de atención multidisciplinar, idealmente dentro de una clínica especializada en válvulas cardíacas.

El modelo de clínica especializada en válvulas cardíacas permite que los pacientes sean atendidos por un equipo multidisciplinario.^{26,28} De esta forma, diferentes profesionales pueden participar en los debates sobre las opciones de tratamiento²⁸ y brindar un acompañamiento y seguimiento integral adaptado a cada paciente.^{26,28,47,56} El modelo de clínica especializada en válvulas cardíacas garantiza que las decisiones que se tomen a lo largo del plan asistencial tendrán en cuenta el abanico completo de necesidades del paciente a lo largo del tiempo y les brindarán una continuidad óptima de la atención. De esta forma, también se garantiza que el cuidado de un paciente pueda adaptarse rápidamente a los cambios en su enfermedad (véase el recuadro 2).

Todos los profesionales pertinentes deben formar parte del equipo multidisciplinar más amplio.

Habitualmente, se recomienda que las enfermedades cardiovasculares las traten «equipos cardíacos». Dichos equipos están compuestos por cardiólogos, fisiólogos cardíacos, enfermeros especializados, cardiólogos intervencionistas y cirujanos cardíacos.^{28,29} Sin embargo, también se requiere la participación de otros profesionales para satisfacer las complejas necesidades de los pacientes con enfermedad de las válvulas cardíacas. Los profesionales sanitarios afines, como fisioterapeutas, psicólogos y especialistas en cuidados paliativos, deben formar parte del equipo multidisciplinario más amplio. La estrecha comunicación y coordinación entre todos estos profesionales, así como con el médico de cabecera del paciente, es clave en cada paso del plan asistencial.²⁷

Deben aplicarse normas mínimas y requisitos esenciales de atención para garantizar una formación constante de todos los miembros del equipo multidisciplinar.

Actualmente, existe una falta de competencias formalizadas para el personal involucrado en el tratamiento de las válvulas cardíacas y sistemas inadecuados para supervisar la adopción del aprendizaje especializado.⁵⁷ Todos los profesionales que trabajan en una clínica especializada en válvulas cardíacas, incluidos los enfermeros y fisiólogos cardíacos, deben realizar una formación especial sobre la enfermedad de las válvulas cardíacas dentro de su ámbito de trabajo, para garantizar que cumplan con los estándares de atención reconocidos.⁵⁶⁻⁵⁸

RECUADRO 2

El caso de la gestión centralizada en las clínicas especializadas en válvulas cardíacas

La enfermedad de las válvulas cardíacas puede ser una afección compleja y cambiante. La centralización de la atención en una clínica especializada en válvulas cardíacas brinda oportunidades para la derivación oportuna, desde el diagnóstico hasta la intervención, el seguimiento periódico y la vigilancia activa, así como la educación del paciente en todas las fases del tratamiento.^{28,56}

Hay pruebas de que la atención en clínicas especializadas en válvulas cardíacas repercute en mejores resultados para los pacientes con enfermedad de las válvulas cardíacas, incluida una mayor supervivencia a largo plazo. La experiencia de Austria y Dinamarca muestra que los pacientes que reciben seguimiento médico individualizado en una clínica especializada en válvulas cardíacas tienen menos probabilidades de volver a ingresar en el hospital y presentan una menor mortalidad por todas las causas que aquellos que reciben seguimiento fuera de una clínica especializada en válvulas cardíacas.^{47,59,60} En el Reino Unido, el cumplimiento de las pautas clínicas tiende a ser mejor cuando se recibe el tratamiento en una clínica especializada en válvulas cardíacas que en una clínica de cardiología general.^{29,58}

También es probable que las clínicas especializadas en válvulas cardíacas sean más rentables que los modelos de atención convencionales.⁶¹ Los procesos de diagnóstico, tratamiento y seguimiento se pueden simplificar, ya que todos se llevan a cabo en un solo sitio.^{28,56} El modelo de atención centralizada ofrece especialistas con experiencia, control de la calidad y el cumplimiento de las pautas pertinentes en la práctica de cada centro.^{29,56} El coste total de la gestión se puede reducir evitando ecocardiogramas innecesarios, duplicidad de visitas clínicas (para que los especialistas dispongan de más tiempo) y hospitalizaciones prolongadas.^{47,61}



INTEGRACIÓN DE TECNOLOGÍAS DIGITALES Y A DISTANCIA EN LA ATENCIÓN

Debe analizarse continuamente la adecuación de uso de las tecnologías remotas.

La pandemia de la COVID-19 ha acelerado el uso de la telemedicina y el seguimiento remoto. A medida que los servicios se adaptan a la «nueva normalidad», es importante comprender hasta qué punto los servicios de telesalud pueden seguir formando parte de la atención sanitaria en el tratamiento de las válvulas cardíacas a la vez que se mantienen unos estándares elevados. Siempre que sea posible, deben tenerse en cuenta en todo momento las preferencias del paciente al ofrecer consultas remotas o presenciales.

INVERSIÓN EN DATOS E INVESTIGACIÓN

Es necesario invertir en datos para mejorar nuestra comprensión de la carga de la enfermedad de las válvulas cardíacas en los pacientes y orientar las mejoras en la prestación de atención.

Un problema subyacente en la enfermedad de las válvulas cardíacas es la falta de disponibilidad de datos.

Los datos epidemiológicos existentes sobre la enfermedad de las válvulas cardíacas suelen estar obsoletos. Los datos específicos de incidencia, prevalencia y mortalidad de la enfermedad de las válvulas cardíacas no figuran en bases de datos centralizadas, como las Estadísticas Europeas de Enfermedades Cardiovasculares. Estos datos son necesarios para proporcionar a los legisladores cifras precisas de personas afectadas y medir el progreso en los resultados de los pacientes a lo largo del tiempo.

Deben realizarse estudios que analicen la calidad de vida de los pacientes en todo el plan asistencial,

incluso mucho después de que los pacientes se hayan recuperado de la cirugía.¹⁵ También es necesario llevar a cabo una mayor investigación sobre las perspectivas y los valores de los pacientes con respecto a la enfermedad de las válvulas cardíacas y el tratamiento,¹⁷ ya que las recomendaciones actuales se formulan con demasiada frecuencia sin la participación adecuada de los pacientes.

Debe llevarse a cabo una mayor investigación para promover mejoras en todo el proceso de atención al paciente, no solo en las intervenciones.

En los últimos años, se han realizado investigaciones relevantes sobre diferentes tipos de cirugía y procedimientos con catéter, como el TAVI, pero otros aspectos importantes de la experiencia del paciente, como la detección precoz y el tratamiento adecuado de los síntomas, se han estudiado menos.⁵⁴ Algunas acciones importantes para suplir las deficiencias son: mejorar la forma de identificar y tratar enfermedades asintomáticas,^{13 62} definir planes asistenciales para pacientes más jóvenes,^{26 62 63} disponer de herramientas de evaluación estandarizadas para confirmar el diagnóstico⁵⁴ y establecer medidas de control de la calidad para monitorear y supervisar el rendimiento clínico y el cumplimiento de las pautas clínicas.

Por último, es necesario disponer de mejores datos económicos para respaldar la inversión en la enfermedad de las válvulas cardíacas.

Estos datos son importantes para obtener una imagen actualizada del impacto de la enfermedad y los planes asistenciales en los recursos del sistema sanitario. A continuación, se pueden combinar con datos clínicos y de calidad de vida para que la financiación se destine a inversiones más efectivas y rentables en atención sanitaria.

Mejoras en las etapas clave



CONCIENCIACIÓN

Deben invertirse mayores esfuerzos para mejorar la concienciación pública sobre la enfermedad de las válvulas cardíacas, especialmente entre los mayores de 65 años.

En general, el conocimiento público de los síntomas de la enfermedad de las válvulas cardíacas es escaso, lo que provoca una detección insuficiente. Las encuestas han demostrado que la mayoría de las personas no saben qué es la enfermedad de las válvulas cardíacas^{64 65} y que, normalmente, no pensarían en consultar a un médico cuando experimentan algunos de los síntomas típicos; por el contrario, si tuvieran síntomas típicos de un ataque cardíaco (como dolor torácico), sí acudirían a un profesional.⁶⁶ Por lo tanto, deben realizarse mayores esfuerzos para mejorar la concienciación sobre la enfermedad de las válvulas cardíacas y los posibles síntomas, especialmente entre los mayores de 65 años (véase el recuadro 3).

La iniciativa Valve for Life

La iniciativa Valve for Life fue creada por la Asociación Europea de Intervenciones Cardiovasculares Percutáneas para abordar las deficiencias en lo referente al tratamiento de la enfermedad de las válvulas cardíacas en Europa.⁶⁷ Comenzó en 2015 con el objetivo de mejorar el acceso a intervenciones valvulares con catéter, concienciar sobre la enfermedad de las válvulas cardíacas al público en general y abordar las deficiencias informativas en el cuidado de las válvulas cardíacas.

La iniciativa perseguía involucrar a médicos, legisladores y autoridades sanitarias para aumentar la implementación de intervenciones que salvan vidas. El objetivo era mejorar el tratamiento de las enfermedades de las válvulas cardíacas graves en un 20 % para 2020.⁶⁷

El programa se puso a prueba en Francia, Polonia y Portugal, donde aumentaron notablemente las intervenciones que salvaron vidas de pacientes.⁶⁷



DETECCIÓN

La detección insuficiente es un problema considerable en la enfermedad de las válvulas cardíacas. Los datos indican que una cantidad significativa de casos de enfermedad de las válvulas cardíacas pueden pasar desapercibidos, lo que afecta al pronóstico y a la supervivencia a largo plazo. Por ejemplo, el estudio Ox-Valve (Reino Unido) reveló que, de un grupo de 2500 personas mayores de 65 años que estaban registradas en centros de atención primaria, el 11,3 % padecía una enfermedad de las válvulas cardíacas entre moderada y grave, pero más de la mitad de estos casos no se habían diagnosticado previamente.²

Los médicos de cabecera requieren una formación específica para identificar los signos de la enfermedad de las válvulas cardíacas e incluir a los pacientes en los planes asistenciales adecuados.

Uno de los motivos de la detección insuficiente es el conocimiento limitado de la enfermedad de las válvulas cardíacas entre los médicos de cabecera, que suelen ser el primer recurso para las personas que experimentan síntomas. Los médicos de cabecera necesitan una formación específica para identificar los posibles síntomas de la enfermedad de las válvulas cardíacas. La formación

debe hacer hincapié en que la enfermedad de las válvulas cardíacas puede ser difícil de diagnosticar, especialmente en personas mayores, ya que puede estar enmascarada por la presencia de comorbilidades que se manifiesten de forma similar.³⁰

Los médicos de cabecera deben auscultar regularmente a todos los pacientes mayores de 65 años como parte de la atención habitual.

Dado que, en muchos casos, la enfermedad de las válvulas cardíacas se manifiesta sin síntomas evidentes, se debe fomentar que los médicos de cabecera ausculten a todos los pacientes mayores de 65 años como parte de la atención habitual.^{68 69} Una encuesta realizada en once países europeos reveló que más de la mitad de los mayores de 60 años no acudían regularmente a que su médico de cabecera les realizara revisiones con estetoscopio.⁶⁵ Las tasas de auscultación por médicos de cabecera también varían considerablemente entre países.^{70 71} Una posible solución puede ser fomentar el uso de dispositivos portátiles en la atención primaria para complementar los hallazgos de la auscultación. De esta forma, pueden detectarse posibles casos de enfermedad de las válvulas cardíacas en personas asintomáticas.⁷² A continuación, los pacientes se podrían someter a un ecocardiograma completo, si fuera necesario.



DIAGNÓSTICO

Acceso más rápido a ecocardiogramas

Todas las personas que sospechan padecer una valvulopatía se deben someter un ecocardiograma dentro de un periodo establecido, para garantizar el acceso a los planes asistenciales adecuados lo antes posible.

A menudo, los pacientes experimentan retrasos para acceder a un ecocardiograma, lo que retrasa el tratamiento. Aunque la urgencia de la derivación dependerá de la presentación del paciente, se recomienda que los pacientes con enfermedad de las válvulas cardíacas sintomática se sometan a un ecocardiograma en el plazo de dos semanas tras la presentación ante su médico, y los pacientes asintomáticos en seis semanas.⁷³ Estos plazos deben estar integrados en los estándares nacionales y los protocolos de atención locales, y deben supervisarse periódicamente mediante auditorías clínicas.

La disponibilidad limitada de ecocardiogramas es un problema en muchos países. Los pacientes que acuden a un médico de cabecera con posibles síntomas de valvulopatía se deben derivar a un cardiólogo especialista, que puede practicar un ecocardiograma en un hospital. No obstante, a menudo existen diversas demandas concurrentes para usar este equipo, y los tiempos de espera pueden ser considerables. Por ejemplo, en el punto álgido de la crisis de la COVID-19, hubo que redistribuir las máquinas de ecocardiografía y el personal para luchar contra la pandemia, de forma que muchos pacientes que sospechaban padecer alguna valvulopatía no pudieron someterse a un ecocardiograma para confirmar su diagnóstico. Estos retrasos en el diagnóstico pueden terminar por afectar a muchos pacientes en los próximos años.⁷⁴

Deben explorarse modelos alternativos para mejorar el acceso

Garantía de la calidad constante de los ecocardiogramas, independientemente de donde se realicen



Un ecocardiograma de alta calidad debe ser el punto de partida para cualquier paciente en el que se sospeche que padece una enfermedad de las válvulas cardíacas. No obstante, también es importante la calidad de los informes que se remiten al médico de atención primaria: estos deben ser de calidad y estar redactados con claridad para que el paciente reciba la atención adecuada

Paul Nolan, fisiólogo cardíaco, Irlanda

a la ecocardiografía en entornos comunitarios con planes asistenciales integrados claros.

En un esfuerzo por ampliar el acceso a la ecocardiografía, se deben explorar diferentes modelos de atención. Por ejemplo, la ecocardiografía de acceso abierto permite que los médicos de cabecera deriven directamente a los pacientes al diagnóstico por imagen sin que tengan que pasar antes por un cardiólogo.⁷⁵⁻⁷⁷ Estos servicios se han implementado dentro de los hospitales; también se han desarrollado variantes de este modelo en entornos comunitarios. Los centros de diagnóstico comunitarios pueden ser un modelo valioso, ya que evitan que los pacientes tengan que trasladarse a un hospital.⁷¹ Independientemente de dónde se practiquen, los ecocardiogramas deben incorporarse a los planes asistenciales integrados para garantizar la continuidad de la atención.^{71,78}

Además, los servicios dirigidos por un fisiólogo cardíaco especializado en diagnóstico por imagen permiten que los cardiólogos dispongan de más tiempo.¹²⁸ La disponibilidad de este personal especializado en diagnóstico por imagen varía considerablemente según el país. Por lo tanto, se debe organizar meticulosamente el personal, para aumentar el número de fisiólogos cardíacos formados para realizar ecocardiogramas con precisión y diagnosticar los casos de enfermedad de las válvulas cardíacas.

Para garantizar que los ecocardiogramas presenten una calidad consistente, se debe exigir un alto nivel de acreditación para quienes realizan la exploración y una comunicación clara de los hallazgos a los médicos de cabecera y los pacientes.

Es importante garantizar una calidad constante de los ecocardiogramas entre las distintas condiciones y que la calidad se someta a la supervisión de los programas de control de la calidad pertinentes. Del mismo modo, los informes comunicados por el equipo de ecocardiografía al médico no especialista que deriva deben ser coherentes y proporcionar pasos claros y prácticos para dirigir la asistencia al paciente. Los informes suelen contener información técnica específica, con la que los médicos de cabecera u otros no especialistas pueden no estar familiarizados. En lugar de ello, deben redactarse de forma que el médico de referencia pueda comprenderlos fácilmente y deben proporcionar indicaciones claras de los próximos pasos que deben seguirse en el tratamiento del paciente. A continuación, el médico puede compartir esta información con el paciente y decidir de forma conjunta el procedimiento más adecuado.





TRATAMIENTO

Acceso oportuno y equitativo a las intervenciones

Las decisiones de derivación a tratamiento o seguimiento deben tomarse lo antes posible y de acuerdo con las pautas clínicas. De esta forma, se garantiza que los pacientes recibirán un tratamiento que puede salvarles la vida antes de que la enfermedad haya evolucionado.

La derivación oportuna al tratamiento es fundamental para garantizar buenos resultados. Sin embargo, los pacientes a menudo experimentan retrasos en la derivación y no reciben intervenciones efectivas a tiempo.^{13,79} Los médicos suelen esperar demasiado para derivar a sus pacientes a cirugía o intervenciones con catéter. Como resultado, los pacientes ya se consideran de alto riesgo en el momento de la derivación y tienen un mayor riesgo de sufrir complicaciones y de morir durante la intervención (véase el recuadro 4).^{13,23,79}

La participación de un equipo de atención multidisciplinario en las decisiones de tratamiento puede ayudar a optimizar los plazos. De esta forma, se garantiza que el tratamiento se administra en una etapa menos grave de la enfermedad, lo que aumenta las posibilidades de que el paciente se recupere por completo.^{26,59}



Elegir la intervención adecuada para los pacientes es muy importante; debe realizarse con la suficiente antelación para permitir una reparación duradera de la válvula, pero también debe elegirse el tipo de intervención teniendo en cuenta las preferencias de cada paciente.

Ruggero De Paulis, cirujano cardiotorácico, Italia

RECUADRO 4

Derivación tardía a intervenciones: qué puede salir mal

Un registro europeo (el estudio IMPULSE) analizó los datos recopilados de pacientes con estenosis aórtica no diagnosticada previamente en nueve países. El estudio reveló que, a menudo, los pacientes con estenosis aórtica que experimentaban síntomas graves se derivaban a cirugía demasiado tarde para que la intervención se realizara de forma segura y eficaz. A muchos pacientes se les negó la intervención, a pesar de las recomendaciones claras establecidas en las pautas y la disponibilidad del tratamiento adecuado.⁸⁰ El registro también mostró diferencias entre países en la proporción de intervenciones realizadas en el plazo de tres meses tras el diagnóstico, y la cirugía se practica a tiempo con más frecuencia en Alemania que en el Reino Unido.⁸¹

La educación del paciente es clave para garantizar que el equipo médico esté al tanto de inmediato de cualquier cambio en el estado del paciente que pueda repercutir en la necesidad de someterle a una intervención. Si un paciente está sometido a vigilancia activa por parte de su equipo de asistencia médica, es importante que comprenda completamente por qué se ha aplazado el tratamiento.⁷³ También debe saber qué signos y síntomas podrían indicar cambios en su estado, para que pueda consultar rápidamente a su médico y revisar su plan de tratamiento según corresponda. Con demasiada frecuencia, los pacientes esperan demasiado, y cuando se presentan a su próxima cita programada, su enfermedad ha empeorado. Los equipos clínicos deben proporcionar a los pacientes pautas claras para que acudan a sus consultas a tiempo.



A menudo, los pacientes creen que tienen que esperar hasta su visita semestral para ver al cardiólogo, por lo que pueden perder la oportunidad de someterse a una intervención que frene el avance de la enfermedad y les salve la vida. Para evitar que esto suceda, es esencial educar al paciente.

Keith Pearce, científico cardiólogo consultor (Reino Unido)

Aplicación de intervenciones basadas en las necesidades médicas en lugar de consideraciones económicas

La selección de la intervención adecuada debe estar motivada por recomendaciones de mejores prácticas, no solo por los costes.

Además de los factores ya mencionados, la disponibilidad limitada de intervenciones quirúrgicas y con catéter es un problema en muchos países. Los datos en toda Europa muestran una amplia variación en el acceso al TAVI, por ejemplo;⁸² los datos para otros tipos de intervenciones quirúrgicas son limitados.

Muchas veces, el coste supone una barrera importante para realizar de forma más generalizada intervenciones para la enfermedad de las válvulas cardíacas. Esto sucede especialmente en el caso del TAVI: los costes asociados al procedimiento y la infraestructura necesaria para llevar a cabo un gran número de procedimientos se han señalado como posibles impedimentos para aplicar un uso generalizado.^{35,83} Sin embargo, los datos sugieren que, aunque el TAVI suponga un mayor coste inicial en comparación con la cirugía, también reduce los reingresos hospitalarios, el uso de medicamentos y la duración de la estancia en el hospital, de forma que compensa el gasto.⁸⁴ El TAVI también se ha asociado con mejoras en la calidad de vida comunicadas por los pacientes en las dos semanas posteriores al procedimiento.³¹ Idealmente, las decisiones de inversión para diferentes tipos de intervenciones deben tener una perspectiva a largo plazo de los costes generales del sistema, así como los riesgos y beneficios para los pacientes, en lugar de centrarse únicamente en los costes inmediatos de la intervención. En el ámbito clínico, la decisión de aplicar intervenciones con catéter, como el TAVI, en lugar de recurrir a la cirugía, debe evaluarla atentamente el equipo clínico, teniendo en cuenta el balance de riesgos y beneficios para cada paciente, así como sus preferencias individuales.^{26,35}



CONTROL Y SEGUIMIENTO

Debe haber un mayor reconocimiento del apoyo que los pacientes necesitan antes y después de la sustitución o reparación de la válvula, tanto en el ámbito clínico como psicológico.

“

Los equipos clínicos tienden a pensar en la cirugía como el punto final de la atención al paciente, pero el camino hacia la recuperación después de la cirugía es todavía largo, por lo que los profesionales sanitarios deben prestar más atención al tratamiento para comprender todo lo que implica volver a “hacer vida normal”.

Britt Borregaard, becaria de postdoctorado y enfermera (Dinamarca)



SolStock, Stockphoto.

El apoyo integral a largo plazo es de suma importancia para los pacientes con valvulopatía, pero los equipos clínicos pueden pasarlo por alto. La reparación o sustitución de una válvula cardíaca puede mejorar el funcionamiento físico y los síntomas del paciente, pero su camino hacia la recuperación no termina después de una intervención con éxito.⁵⁰ El proceso de cada paciente y el tiempo que necesita para volver a hacer vida normal, a trabajar o a realizar actividades habituales variarán en cada caso.

El seguimiento médico individualizado por parte de un equipo multidisciplinario en una clínica especializada en válvulas cardíacas puede repercutir en mejores resultados para los pacientes. Este tipo de atención permite realizar una evaluación integral de las necesidades cambiantes del paciente y adaptar los servicios a cada paciente con el paso del tiempo.^{28 47 56} Esto puede requerir una inversión en personal esencial, como enfermeros especializados y fisiólogos cardíacos con un ámbito de práctica mejorado.

Los enfermeros especializados pueden brindar a los pacientes una asistencia continua después de la intervención y durante toda la rehabilitación, mientras que los fisiólogos cardíacos pueden encargarse del diagnóstico por imagen durante el seguimiento médico y la supervisión. En esta etapa, también es importante que participen los médicos de cabecera, puesto que desempeñan un papel continuo en la atención a los pacientes.

El apoyo psicológico adecuado debe ser la piedra angular del seguimiento y la rehabilitación integrales. No se debe subestimar la carga psicológica que sufren los pacientes según pasan por las diferentes fases del plan asistencial: los pacientes pueden sufrir ansiedad e incertidumbre y tener dificultades para hacer frente a la evolución de la enfermedad y el impacto en su día a día. Un estudio cualitativo de las experiencias de los pacientes en Dinamarca reveló que no solo seguían sintiéndose frágiles y tristes después de la cirugía de válvulas cardíacas, sino que muchos tampoco tenían claros los procedimientos de seguimiento.⁵⁰

“

Los aspectos mentales de la enfermedad de las válvulas cardíacas son importantes para los pacientes. Tienen que adaptarse a cada etapa del proceso: el impacto del diagnóstico, la espera y la incertidumbre sobre si se someterán a una intervención, la recuperación posterior a la intervención y la adaptación para volver a la vida normal.

Jens Näumann, paciente con valvulopatía (Alemania)

Propuesta de actuación y recomendaciones

El envejecimiento de la población duplicará el número de personas que padecen enfermedades de las válvulas cardíacas en los próximos veinte años. Aunque se dispone de un tratamiento que puede salvar vidas, en muchos casos, la enfermedad de las válvulas cardíacas no se detecta y se trata demasiado tarde. El coste humano y económico resultante es considerable.

Se deben tomar medidas ahora para abordar las deficiencias en la atención. Se pueden realizar mejoras específicas en diferentes etapas del plan asistencial del paciente, además de cambios transversales en la organización del tratamiento de las válvulas cardíacas y la inversión en datos e investigación.

Para ello, pedimos a los responsables políticos de toda Europa que trabajen en estrecha colaboración con los profesionales sanitarios, las organizaciones de pacientes y la comunidad de investigadores para garantizar que todas las personas que padecen la enfermedad de las válvulas cardíacas tengan acceso al diagnóstico y tratamiento adecuados sin retrasos. Es necesario comprometerse con las siguientes acciones clave.

RECOMENDACIONES GENERALES A LO LARGO DEL PLAN ASISTENCIAL:

- Integrar la educación del paciente y la toma de decisiones compartida en todas las etapas de la atención.
- Configurar la atención en torno a equipos multidisciplinares centrados en clínicas especializadas en válvulas cardíacas.
- Facilitar la integración de tecnologías digitales y a distancia en la atención.
- Invertir en investigación sobre la calidad de vida y los resultados de los pacientes.

RECOMENDACIONES ESPECÍFICAS EN LAS ETAPAS CLAVE DEL PLAN ASISTENCIAL



Referencias

1. Chambers JB, Ray S, Prendergast B, *et al.* 2013. Specialist valve clinics: recommendations from the British Heart Valve Society working group on improving quality in the delivery of care for patients with heart valve disease. *Heart* 99(23): 1714-16

2. d'Arcy JL, Coffey S, Loudon MA, *et al.* 2016. Large-scale community echocardiographic screening reveals a major burden of undiagnosed valvular heart disease in older people: the OxVALVE Population Cohort Study†. *Eur Heart J* 37(47): 3515-22

3. Nkomo VT, Gardin JM, Skelton TN, *et al.* 2006. Burden of valvular heart diseases: a population-based study. *The Lancet* 368(9540): 1005-11

4. Webb J, Arden C, Chambers JB. 2015. Heart valve disease in general practice: a clinical overview. *Br J Gen Pract* 65(632): e204-e06

5. d'Arcy J, Prendergast B, Chambers J, *et al.* 2011. Valvular heart disease: the next cardiac epidemic. *Heart*: 10.1136/hrt.2010.205096

6. Danielsen R, Aspelund T, Harris TB, *et al.* 2014. The prevalence of aortic stenosis in the elderly in Iceland and predictions for the coming decades: The AGES-Reykjavik study. *Int J Cardiol* 176(3): 916-22

7. Rostagno C. 2019. Heart valve disease in elderly. *World J Cardiol* 11(2): 71

8. Mo Y, Van Camp G, Di Gioia G, *et al.* 2018. Aortic valve replacement improves survival in severe aortic stenosis with gradient-area mismatch. *Eur J Cardiothorac Surg* 53(3): 569-75

9. Vahanian A, Alfieri O, Andreotti F, *et al.* 2012. Guidelines on the management of valvular heart disease (version 2012): The Joint Task Force on the Management of Valvular Heart Disease of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS). *Eur Heart J* 33(19): 2451-96

10. Trochu J-N, Le Tourneau T, Obadia J-F, *et al.* 2015. Economic burden of functional and organic mitral valve regurgitation. *Arch Cardiovasc Dis* 108(2): 88-96

11. Clark MA, Arnold SV, Duhay FG, *et al.* 2012. Five-year clinical and economic outcomes among patients with medically managed severe aortic stenosis: results from a Medicare claims analysis. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 5(5): 697-704

12. Coffey S, Cairns BJ, lung B. 2016. The modern epidemiology of heart valve disease. *Heart* 102(1): 75-85

13. lung B, Delgado V, Rosenhek R, *et al.* 2019. Contemporary presentation and management of valvular heart disease: The EURObservational research programme Valvular Heart Disease II Survey. *Circulation* 140(14): 1156-69

14. Andell P, Li X, Martinsson A, *et al.* 2017. Epidemiology of valvular heart disease in a Swedish nationwide hospital-based register study. *Heart* 103(21): 1696-703

15. Van Geldorp M, Heuvelman H, Kappetein AP, *et al.* 2013. Quality of life among patients with severe aortic stenosis. *Neth Heart J* 21(1): 21-27

16. Lange R, Beckmann A, Neumann T, *et al.* 2016. Quality of life after transcatheter aortic valve replacement: prospective data from GARY (German Aortic Valve Registry). *JACC Cardiovasc Interv* 9(24): 2541-54

17. Stańska A, Jagielak D, Brzeziński M, *et al.* 2017. Improvement of quality of life following transcatheter aortic valve implantation in the elderly: a multi-centre study based on the Polish national TAVI registry. *Kardiol Pol* 75(1): 13-20

18. British Heart Foundation. 2018. How I live with heart valve disease. Available from: <https://www.bhf.org.uk/informationsupport/publications/heart-conditions/heart-valve-disease> [Accessed 20/04/2020]

19. Zeng Yi, Sun R, Li X, *et al.* 2016. Pathophysiology of valvular heart disease. *Exp Ther Med* 11(4): 1184-88

20. Leon MB, Smith CR, Mack M, *et al.* 2010. Transcatheter Aortic-Valve Implantation for Aortic Stenosis in Patients Who Cannot Undergo Surgery. *N Engl J Med* 363(17): 1597-607

21. Foroutan F, Guyatt GH, O'Brien K, *et al.* 2016. Prognosis after surgical replacement with a bioprosthetic aortic valve in patients with severe symptomatic aortic stenosis: systematic review of observational studies. *BMJ* 354: i5065

22. Dr Colin Tidy DAB. 2017. Heart Valves and Valve Disease. [Updated 21/09/2017]. Available from: <https://patient.info/heart-health/heart-valves-and-valve-disease> [Accessed 27/05/2020]

23. lung B, Baron G, Butchart EG, *et al.* 2003. A prospective survey of patients with valvular heart disease in Europe: The Euro Heart Survey on Valvular Heart Disease. *Eur Heart J* 24(13): 1231-43

24. Messika-Zeitoun D, Burwash IG, Mesana T. 2019. EDUCATIONAL SERIES ON THE SPECIALIST VALVE CLINIC: Challenges in the diagnosis and management of valve disease: the case for the specialist valve clinic. *Echo Res Pract* 6(4): T1-T6

25. Topilsky Y, Maltais S, Inojosa JM, *et al.* 2019. Burden of tricuspid regurgitation in patients diagnosed in the community setting. *JACC Cardiovasc Imaging* 12(3): 433-42

26. Baumgartner H, Falk V, Bax JJ, *et al.* 2017. 2017 ESC/EACTS Guidelines for the management of valvular heart disease. *Eur Heart J* 38(36): 2739-91

27. Lindman BR, Arnold SV, Bagur R, *et al.* 2020. Priorities for Patient-Centered Research in Valvular Heart Disease: A Report From the National Heart, Lung, and Blood Institute Working Group. *J Am Heart Assoc* 9: e015975

28. Chambers JB, Prendergast B, lung B, *et al.* 2017. Standards defining a 'Heart Valve Centre': ESC Working Group on valvular heart disease and European Association for cardiothoracic surgery viewpoint. *Eur Heart J* 38(28): 2177-83

29. Chambers JB, Lancellotti P. 2020. Heart Valve Clinics, Centers, and Networks. *Cardiol Clin* 38(1): 65-74

30. Maréchaux S, Ennezat P-V, Guerbaai RA, *et al.* 2018. Dedicated heart valve networks for improving the outcome of patients with valvular heart disease? *Arch Cardiovasc Dis* 111(8-9): 465

31. Lauck SB, Arnold SV, Borregaard B, *et al.* 2020. Very early changes in quality of life after transcatheter aortic valve replacement: Results from the 3M TAVR trial. *Cardiovasc Revasc Med*: 10.1016/j.carrev.2020.05.044

32. Van Geldorp M, Heuvelman H, Kappetein AP, *et al.* 2013. The effect of aortic valve replacement on quality of life in symptomatic patients with severe aortic stenosis. *Neth Heart J* 21(1): 28-35

33. Paparella D, Santarpino G, Malvindi PG, *et al.* 2019. Minimally invasive surgical versus transcatheter aortic valve replacement: A multicenter study. *Int J Cardiol Heart Vasc* 23: 100362-62

34. Langer NB, Argenziano M. 2016. Minimally Invasive Cardiovascular Surgery: Incisions and Approaches. *Methodist Debaquey Cardiovasc J* 12(1): 4-9

35. Cahill T, Chen M, Hayashida K, *et al.* 2018. Transcatheter aortic valve implantation: current status and future perspectives. *Eur Heart J* 39(28): 2625-34

36. Binder RK, Dweck M, Prendergast B. 2020. The year in cardiology: valvular heart disease The year in cardiology 2019. *Eur Heart J* 41(8): 912-20

37. Deeb GM, Reardon MJ, Chetcuti S, *et al.* 2016. 3-Year Outcomes in High-Risk Patients Who Underwent Surgical or Transcatheter Aortic Valve Replacement. *J Am Coll Cardiol* 67(22): 2565-74

38. Smith CR, Leon MB, Mack MJ, *et al.* 2011. Transcatheter versus Surgical Aortic-Valve Replacement in High-Risk Patients. *N Engl J Med* 364(23): 2187-98

39. Mack MJ, Leon MB, Smith CR, *et al.* 2015. 5-year outcomes of transcatheter aortic valve replacement or surgical aortic valve replacement for high surgical risk patients with aortic stenosis (PARTNER 1): a randomised controlled trial. *The Lancet* 385(9986): 2477-84

40. Adams DH, Popma JJ, Reardon MJ, *et al.* 2014. Transcatheter Aortic-Valve Replacement with a Self-Expanding Prosthesis. *N Engl J Med* 370(19): 1790-98

41. Thyregod HGH, Ihlemann N, Jørgensen TH, *et al.* 2019. Five-Year Clinical and Echocardiographic Outcomes From the NOTION Randomized Clinical Trial in Patients at Lower Surgical Risk. *Circulation* 139(24): 2714-23

42. Leon MB, Smith CR, Mack MJ, *et al.* 2016. Transcatheter or Surgical Aortic-Valve Replacement in Intermediate-Risk Patients. *N Engl J Med* 374(17): 1609-20

43. Thourani VH, Kodali S, Makkar RR, *et al.* 2016. Transcatheter aortic valve replacement versus surgical valve replacement in intermediate-risk patients: a propensity score analysis. *The Lancet* 387(10034): 2218-25

44. Siontis GCM, Praz F, Pilgrim T, *et al.* 2016. Transcatheter aortic valve implantation vs. surgical aortic valve replacement for treatment of severe aortic stenosis: a meta-analysis of randomized trials. *Eur Heart J* 37(47): 3503-12

45. Reardon MJ, Van Mieghem NM, Popma JJ, *et al.* 2017. Surgical or Transcatheter Aortic-Valve Replacement in Intermediate-Risk Patients. *N Engl J Med* 376(14): 1321-31

46. Steiner JM, Cooper S, Kirkpatrick JN. 2017. Palliative care in end-stage valvular heart disease. *Heart* 103(16): 1233-37

47. Borregaard B, Dahl JS, Riber LPS, *et al.* 2019. Effect of early, individualised and intensified follow-up after open heart valve surgery on unplanned cardiac hospital readmissions and all-cause mortality. *Int J Cardiol* 289: 30-36

48. Savage PD, Rengo JL, Menzies KE, *et al.* 2015. Cardiac Rehabilitation After Heart Valve Surgery: Comparison With Coronary Artery Bypass Graft Patients. *J Cardiopulm Rehabil Prev* 35(4): 231-37

49. Sibillit KL, Berg SK, Rasmussen TB, *et al.* 2016. Cardiac rehabilitation increases physical capacity but not mental health after heart valve surgery: a randomised clinical trial. *Heart* 102(24): 1995

50. Berg SK, Zwisler A-D, Pedersen BD, *et al.* 2013. Patient experiences of recovery after heart valve replacement: suffering weakness, struggling to resume normality. *BMC Nurs* 12(1): 23-23

51. Michalski B, Dweck MR, Marsan NA, *et al.* 2020. The evaluation of aortic stenosis, how the new guidelines are implemented across Europe: a survey by EACVI. *Eur Heart J Cardiovasc Imaging* 21(4): 357-62

52. Taggu W, Topham A, Hart L, *et al.* 2009. A cardiac sonographer led follow up clinic for heart valve disease. *Int J Cardiol* 132(2): 240-43

53. Bouma B, Van der Meulen J, van den Brink R, *et al.* 2001. Variability in treatment advice for elderly patients with aortic stenosis: a nationwide survey in the Netherlands. *Heart* 85(2): 196-201

54. Brennan MJ, Coylewright M, Ayo-Vaughan M, *et al.* 2019. Bridging gaps in heart valve disease care: Opportunities for quality improvement. *Catheter Cardiovasc Interv* 94(2): 289-93

55. Arden C, Chambers JB, Sandoe J, *et al.* 2014. Can we improve the detection of heart valve disease? *Heart* 100(4): 271-73

56. Bhattacharyya S, Parkin D, Pearce K. 2019. EDUCATIONAL SERIES ON THE SPECIALIST VALVE CLINIC: What is a valve clinic? 6(4): T7

57. Chambers J, Campbell B, Wilson J, *et al.* 2015. How should specialist competencies in heart valve disease be recognized? *QJM* 108(5): 353-54

- 58.** Chambers JB, Parkin D, Rimington H, *et al.* 2020. Specialist valve clinic in a cardiac centre: 10-year experience. *Open Heart* 7(1): e001262
- 59.** Zilberszac R, Heinze G, Binder T, *et al.* 2018. Long-term outcome of active surveillance in severe but asymptomatic primary mitral regurgitation. *JACC Cardiovasc Imaging* 11(9): 1213-21
- 60.** Zilberszac R, Lancellotti P, Gilon D, *et al.* 2017. Role of a heart valve clinic programme in the management of patients with aortic stenosis. *Eur Heart J Cardiovasc Imaging* 18(2): 138-44
- 61.** Ionescu A, McKenzie C, Chambers JB. 2015. Are valve clinics a sound investment for the health service? A cost-effectiveness model and an automated tool for cost estimation. *Open Heart* 2(1): e000275
- 62.** Evangelista A. 2018. Comments on the 2017 ESC/EACTS Guidelines for the Management of Valvular Heart Disease. *Rev Esp Cardiol* 71(2): 67-73
- 63.** Ozkan J. 2017. ESC clinical practice guidelines on the management of valvular heart Disease-2017 update. *Eur Heart J* 38(36): 2697-98
- 64.** Gaede L, Di RB, Elsässer A, *et al.* 2016. Aortic valve stenosis: what do people know? A heart valve disease awareness survey of over 8,800 people aged 60 or over. *EuroIntervention* 12(7): 883-89
- 65.** Gaede L, Aarberge L, Bruinsma GBB, *et al.* 2019. Heart Valve Disease Awareness Survey 2017: what did we achieve since 2015? *Clin Res Cardiol* 108(1): 61-67
- 66.** Gaede L, Sitges M, Neil J, *et al.* European heart health survey 2019. *Clin Cardiol*: 10.1002/clc.23478
- 67.** European Association of Percutaneous Cardiovascular Interventions. Valve for Life Initiative Goal: Improving transcatheter valve interventions (TAVI) across Europe. Available from: [https://www.escardio.org/Sub-specialty-communities/European-Association-of-Percutaneous-Cardiovascular-Interventions-\(EAPCI\)/Advocacy/valve-for-life-initiative](https://www.escardio.org/Sub-specialty-communities/European-Association-of-Percutaneous-Cardiovascular-Interventions-(EAPCI)/Advocacy/valve-for-life-initiative) [Accessed 22/10/20]
- 68.** Heart Valve Voice. 2019. *A European Heart Valve Disease Partnership: The Power of Positive Ageing*. UK: Heart Valve Voice
- 69.** Bray J. 2017. Greater use of chest auscultation can increase early detection of heart valve disease. *Primary Care Cardiovascular Journal Online* 2(11)
- 70.** Webb J, Thoenes M, Chambers JB. 2014. Identifying Heart Valve Disease in Primary Care: Differences between Practice in Germany, France and the United Kingdom. *Eur J Cardiovasc Med* 3(1)
- 71.** Draper J, Chambers J. 2016. Detecting heart valve disease: can we do better? *Br J Gen Pract* 66(644): 156-57
- 72.** Thoenes M, Bramlage P, Zamorano P, *et al.* 2018. Patient screening for early detection of aortic stenosis (AS)-review of current practice and future perspectives. *J Thorac Dis* 10(9): 5584-94
- 73.** Heart Valve Voice. 2018. *Towards a Heart Healthy Future: A Gold Standard in the Diagnosis, Treatment and Management of Heart Valve Disease in Adults*. UK: Heart Valve Voice
- 74.** Lauck S, Forman J, Borregaard B, *et al.* 2020. Facilitating transcatheter aortic valve implantation in the era of COVID-19: Recommendations for programmes. *Eur J Cardiovasc Nurs*: 1474515120934057
- 75.** van Gorp N, Boonman-De Winter LJM, Meijer Timmerman Thijssen DW, *et al.* 2013. Benefits of an open access echocardiography service: a Dutch prospective cohort study. *Neth Heart J* 21(9): 399-405
- 76.** Chambers J, Kabir S, Cajeat E. 2014. Detection of heart disease by open access echocardiography: a retrospective analysis of general practice referrals. *Br J Gen Pract* 64(619): e105-e11
- 77.** van Heur LM, Baur LH, Tent M, *et al.* 2010. Evaluation of an open access echocardiography service in the Netherlands: a mixed methods study of indications, outcomes, patient management and trends. *BMC Health Serv Res* 10(1): 37
- 78.** Draper J, Subbiah S, Bailey R, *et al.* 2019. Murmur clinic: validation of a new model for detecting heart valve disease. *Heart* 105(1): 56-59
- 79.** Malaisrie SC, McDonald E, Kruse J, *et al.* 2014. Mortality while waiting for aortic valve replacement. *Ann Thorac Surg* 98(5): 1564-71
- 80.** Frey N, Steeds RP, Rudolph TK, *et al.* 2019. Symptoms, disease severity and treatment of adults with a new diagnosis of severe aortic stenosis. *Heart* 105(22): 1709-16
- 81.** Steeds RP, Lutz M, Thambyrajah J, *et al.* 2019. Facilitated data relay and effects on treatment of severe aortic stenosis in Europe. *J Am Heart Assoc* 8(19): e013160
- 82.** Pilgrim T, Windecker S. 2018. Expansion of transcatheter aortic valve implantation: new indications and socio-economic considerations. *Eur Heart J* 39(28): 2643-45
- 83.** Mylotte D, Osnabrugge RL, Martucci G, *et al.* 2014. Adoption Of Transcatheter Aortic Valve Implantation In Western Europe. *Interv Cardiol* 9(1): 37
- 84.** Orlando R, Pennant M, Rooney S, *et al.* 2013. Cost-effectiveness of transcatheter aortic valve implantation (TAVI) for aortic stenosis in patients who are high risk or contraindicated for surgery: a model-based economic evaluation. *Health Technol Assess*: 10.3310/hta17330



© 2020 The Health Policy Partnership Ltd. Este informe puede ser utilizado únicamente para investigación o educación, y no puede ser utilizado con fines comerciales.

Queda prohibida cualquier adaptación o modificación del contenido de este informe, a menos que autorización de The Health Policy Partnership.

Si tiene algún comentario o pregunta, póngase en contacto con los autores enviando un correo electrónico a teresa@globalhearhub.org

