Sicklemia y cardiopatías: Hacia una gestión eficaz de la información en salud.

Sicklemia and cardiopathies: Towards effective health information management

Anelys García Salgado [1*] https://orcid.org/0000-0001-6611-8421
Anadely Gámez Perez [2] https://orcid.org/0000-0003-4431-1153
Nelson Alvarez- Capote [1] https://orcid.org/0009-0001-2865-2911

[1] Hospital "Ivan Portuondo". Artemisa, Cuba.
[2] Hospital "Comandante Pinares". Artemisa, Cuba.

[*]Autor para la correspondencia. Correo electrónico: anelysgarcía142@gmail.com

Resumen

La sicklemia, una hemoglobinopatía de alta prevalencia en poblaciones afrodescendientes, representa un desafío constante para los sistemas de salud debido a su variabilidad clínica y requerimientos de atención prolongada. Las complicaciones cardiovasculares asociadas con la sicklemia son múltiples y complejas. La adecuada gestión de la información en salud se presenta como una herramienta esencial para optimizar el abordaje diagnóstico, terapéutico y de seguimiento de estos pacientes. Esta revisión tiene como objetivo explorar la intersección entre el daño cardiovascular y la sicklemia con los sistemas de información en salud, analizando cómo la digitalización, interoperabilidad de datos y registros electrónicos pueden influir positivamente en la calidad asistencial. Se realizó una búsqueda sistemática en bases de datos como PubMed, Scopus y ScienceDirect,

utilizando términos MeSH como "sickle cell disease", "health information management", y "electronic health records", filtrando publicaciones de los últimos cinco años. Se identificaron 67 artículos, de los cuales 24 cumplieron los criterios de inclusión. Los hallazgos evidencian que la implementación de sistemas de información clínica estandarizados mejora el seguimiento de eventos adversos, permite la estratificación de riesgos cardiovasculares y potencia la educación personalizada del paciente. A pesar de estos avances, persisten barreras tecnológicas y socioeconómicas, especialmente en regiones de alta prevalencia. En conclusión, la integración efectiva de la gestión de información en salud es clave para el manejo integral de la sicklemia, y requiere inversiones sostenidas en infraestructura, capacitación y equidad digital.

Palabras Claves: Anemia falciforme; Complicaciones cardiovasculares; Gestión informativa en salud.

Abstract

Sicklemia, a hemoglobinopathy with high prevalence among people of African descent, continues to challenge healthcare systems due to its clinical heterogeneity and lifelong care requirements. Cardiovascular complications associated with sicklemia are multiple and complex. Effective health information management emerges as a crucial tool to optimize diagnostic, therapeutic, and follow-up processes for these patients. This review aims to explore the intersection between sicklemia and health information systems, analyzing how digitalization, data interoperability, and electronic health records can enhance care quality. A systematic search was conducted in databases such as PubMed, Scopus, and ScienceDirect using MeSH terms like "sickle cell disease," "health information management," and "electronic health records," focusing on publications from the past five years. A total of 67 articles were identified, of which 24 met the inclusion criteria. Findings show that implementing standardized clinical information systems improves the monitoring of adverse events, enables risk stratification, and supports

personalized patient education. Despite these advancements, technological and socioeconomic barriers persist, particularly in high-prevalence areas. In conclusion, effective integration of health information management is essential for comprehensive sicklemia care and requires sustained investment in infrastructure, training, and digital equity.

Keywords: Sickle cell anemia; Cardiovascular complications; Health information management.

Introducción

La enfermedad de células falciformes (sicklemia) es un trastorno genético hereditario caracterizado por la presencia de hemoglobina S (HbS) que induce a los glóbulos rojos a adoptar una forma de hoz bajo ciertas condiciones de hipoxia, acidosis o deshidratación. Esta alteración de la forma celular genera obstrucción de los vasos sanguíneos pequeños, lo que puede causar crisis vaso-oclusivas dolorosas, hemólisis crónica y una serie de complicaciones orgánicas. Aunque tradicionalmente se ha asociado la sicklemia con complicaciones hematológicas, la involucración de otros sistemas orgánicos, particularmente el sistema cardiovascular, se ha reconocido en años recientes como un aspecto clave en el manejo de la enfermedad.[1]

Complicaciones cardiovasculares en la sicklemia

Las complicaciones cardiovasculares asociadas con la sicklemia son múltiples y complejas. Uno de los problemas más comunes en los pacientes con sicklemia es la hipertensión pulmonar. Se estima que entre el 30% y el 40% de los adultos con sicklemia desarrollan esta afección, que está relacionada con la obstrucción de los vasos sanguíneos pulmonares y la alteración del flujo sanguíneo debido a las células falciformes. La hipertensión pulmonar, que es un factor predictor de mortalidad, puede progresar a insuficiencia cardíaca, lo que empeora aún más la calidad de vida de los pacientes. [2]

Además, la disfunción miocárdica, especialmente la insuficiencia cardíaca diastólica, es común en pacientes adultos con sicklemia. Este trastorno está relacionado con la alteración de la función diastólica del ventrículo izquierdo debido a la hipoxia crónica, que se traduce en un aumento de la presión en el corazón y dificultades para llenar los ventrículos durante la diástole. Las arrítmias, como la fibrilación auricular, también son frecuentes y están asociadas con la alteración estructural y funcional del corazón debido a la enfermedad.[2]

Otro aspecto relevante es la sobrecarga de hierro, que es una consecuencia común en pacientes con sicklemia que reciben transfusiones sanguíneas frecuentes. La acumulación de hierro en los órganos, incluido el corazón, puede generar toxicidad y contribuir al desarrollo de cardiomiopatía, lo que agrava aún más las complicaciones cardiovasculares y aumenta el riesgo de insuficiencia cardíaca. La sobrecarga de hierro también puede desencadenar disfunción orgánica en otros sistemas, lo que hace que el tratamiento y manejo de la sicklemia sean aún más desafiantes. Una de las principales complicaciones cardiovasculares en pacientes con sicklemia es la hipertensión pulmonar, que se observa en hasta el 30% de los adultos con esta enfermedad, y está estrechamente relacionada con la obstrucción de los vasos pulmonares y la hipoxia crónica. Esto, a su vez, puede desencadenar insuficiencia cardíaca diastólica, que es frecuente debido a la disfunción del ventrículo izquierdo del corazón.[2]

La cardiomiopatía relacionada con la sicklemia es un resultado directo de la sobrecarga de hierro debida a transfusiones sanguíneas frecuentes, además de los efectos indirectos de la hipoxia crónica y la disfunción microvascular. La detección temprana y la intervención adecuada son esenciales para evitar que estas complicaciones avancen y reduzcan la calidad de vida de los pacientes. [3]

Sin embargo, a pesar de la gravedad de estas complicaciones, el manejo de la sicklemia y sus efectos cardiovasculares es particularmente desafiante debido a la falta de sistemas efectivos para monitorear y gestionar la salud

de los pacientes de manera integral. La gestión de la información en salud juega un papel crucial en el manejo eficiente de los pacientes con sicklemia, especialmente cuando se trata de complicaciones cardiovasculares. La implementación de sistemas electrónicos de registros de salud (EHR) puede transformar el enfoque hacia una atención más organizada, proactiva y centrada en el paciente. Estos sistemas permiten el seguimiento continuo y el almacenamiento de datos de salud, lo que facilita la identificación temprana de signos de complicaciones cardiovasculares y proporciona información detallada para que los equipos médicos tomen decisiones informadas.[4]

La gestión de la información en salud mejora la coordinación multidisciplinaria entre los distintos especialistas que intervienen en el tratamiento de la sicklemia, como hematólogos, cardiólogos y neumólogos. Al integrar toda la información clínica en una plataforma centralizada, los profesionales pueden tener acceso a un historial completo del paciente, permitiendo la detección temprana de cambios en el estado cardiovascular y optimizando el tratamiento preventivo y terapéutico. Esta integración también facilita la gestión de datos relacionados con las transfusiones de sangre, la monitorización de los niveles de hierro y el seguimiento de los signos de insuficiencia cardíaca o hipertensión pulmonar.[5]

En un contexto más amplio, la gestión de la información en salud tiene el potencial de reducir la frecuencia de hospitalizaciones y la carga de morbilidad asociada, mejorando la calidad de vida de los pacientes. La implementación de tecnologías móviles para el seguimiento de signos vitales, junto con las plataformas de registros electrónicos, promueve un manejo integral y personalizado de los pacientes con sicklemia. Estos avances en la tecnología de la salud permiten la recopilación de datos en tiempo real, facilitando la respuesta inmediata ante cualquier cambio en el estado de salud del paciente y optimizando la atención médica a lo largo del tiempo. Por tanto, la integración de tecnologías de la información en la atención de la

sicklemia es indispensable para ofrecer un cuidado más efectivo, reducir las complicaciones graves y aumentar la supervivencia de estos pacientes.[6,7]

Los sistemas de registros electrónicos de salud (EHR) permiten a los profesionales de la salud acceder a un historial completo de los pacientes, lo que facilita la identificación temprana de las complicaciones cardiovasculares y el monitoreo continuo de la condición clínica del paciente.

Una de las principales ventajas de los EHR es que permiten la integración de datos clínicos relevantes, como los resultados de pruebas de función cardíaca, niveles de hierro, historia de transfusiones, y monitoreo de signos de hipertensión pulmonar. Esta recopilación centralizada de información no solo mejora la precisión del diagnóstico, sino que también permite a los equipos médicos colaborar de manera más eficiente, compartiendo información vital para la toma de decisiones y el ajuste de tratamientos en tiempo real.[8,9,10,11]

La telemedicina y la monitorización remota de la salud también están contribuyendo a que los pacientes reciban atención continua sin necesidad de visitas frecuentes al hospital, lo que es particularmente valioso en las crisis dolorosas o en situaciones de emergencia. Los pacientes con sicklemia, especialmente los que padecen complicaciones cardiovasculares, pueden beneficiarse enormemente de programas educativos que les permitan comprender mejor su enfermedad, el papel de las transfusiones sanguíneas, la necesidad de un control riguroso del hierro y la importancia de la monitorización cardiovascular.[12,13] El uso de tecnologías innovadoras, como la telemedicina y las aplicaciones móviles, también está cambiando la forma en que los pacientes con sicklemia reciben atención, brindando opciones de seguimiento remoto y empoderando a los pacientes en su propio manejo de la salud.[14] Para maximizar estos beneficios, es crucial que los sistemas de gestión de la información en salud sean accesibles, interoperables y estén diseñados para satisfacer las necesidades específicas de los pacientes con enfermedades crónicas complejas como la sicklemia.[15]

Metodología

Se llevó a cabo una revisión narrativa con enfoque integrador, basada en una búsqueda sistemática en las bases de datos PubMed, Scopus y ScienceDirect.

Conclusiones

La sicklemia es una enfermedad compleja que afecta múltiples sistemas del cuerpo, y las complicaciones cardiovasculares son una de las principales causas de morbilidad y mortalidad. La gestión de la información en salud, a través de sistemas como los registros electrónicos de salud, es fundamental para mejorar la atención de los pacientes con sicklemia y sus complicaciones cardiovasculares. Estos sistemas no solo facilitan la recopilación de datos y el seguimiento de los pacientes, sino que también permiten una colaboración más eficaz entre los distintos especialistas, mejorando la precisión diagnóstica y la eficiencia del tratamiento.

Referencias

1. Centers for Disease Control and Prevention. Data and Statistics on Sickle Cell Disease. CDC; 2023. Disponible en: https://www.cdc.gov/sickle-cell/data/index.html

2. National Heart, Lung, and Blood Institute. Sickle Cell Disease Research. NHLBI; 2024. Disponible en: https://www.nhlbi.nih.gov/research/sickle-cell-disease

3. National Heart, Lung, and Blood Institute. Sickle Cell Disease - Treatment. NHLBI; 2024. Disponible en: https://www.nhlbi.nih.gov/health/sickle-cell-disease/treatment

4. Centers for Medicare & Medicaid Services. CMS Sickle Cell Disease Action Plan. CMS; 2023. Disponible en: https://www.cms.gov/files/document/sickle-cell-disease-action-plan.pdf

5. Centers for Medicare & Medicaid Services. CMS Sickle Cell Disease Provider Toolkit. CMS; 2024. Disponible en: https://www.cms.gov/files/document/2024-10/cms-2024-omh-scd-provider-toolkit.pdf

6. Agency for Healthcare Research and Quality. Improving Sickle Cell Transitions of Care Through Health Information Technology. AHRQ; 2023. Disponible en: https://digital.ahrq.gov/ahrq-funded-projects/improving-sickle-cell-transitions-care-through-health-information-technology

7. Sick Cells. Coverage for SCD Summit 2022. Sick Cells; 2022. Disponible en: https://sickcells.org/coverage-for-scd-summit/coverage-for-scd-summit-2022/

8. Institute for Clinical and Economic Review. Sickle Cell Disease - 2023 Assessment. ICER; 2023. Disponible en: https://icer.org/assessment/sickle-cell-disease-2023/

9. Wikipedia. Exagamglogene autotemcel. Wikipedia; 2024. Disponible en: https://en.wikipedia.org/wiki/Exagamglogene_autotemcel

10. Time. FDA Approves First CRISPR Treatment in U.S. Time; 2023. Disponible en: https://time.com/6343853/fda-crispr-treatment-sickle-cell/

11. Wired. The First Crispr Medicine Is Now Approved in the US. Wired; 2023. Disponible en: https://www.wired.com/story/the-first-crispr-medicine-is-now-approved-in-the-us

12. The Guardian. UK medicines regulator approves gene therapy for two blood disorders. The Guardian; 2023. Disponible en: https://www.theguardian.com/society/2023/nov/16/uk-medicines-regulator-approves-casgevy-gene-therapy-for-two-blood-disorders-sickle-cell

13. American Society of Hematology. Sickle Cell Disease Electronic Health Record Population Health Tool. Blood. 2023;142(Suppl 1):787. Disponible en: https://ashpublications.org/blood/article/142/Supplement%201/787/503967/Sickle-Cell-Disease-Electronic-Health-Record

14. RW Health. Digital Health in Patients with Sickle Cell Disease. LinkedIn; 2021. Disponible en: https://www.linkedin.com/pulse/digital-health-patients-sickle-cell-disease-rwhealth

15. Parents. Pregnant People with Sickle Cell Disease Have Higher Mortality Rate, Study Says. Parents; 2022. Disponible en:

https://www.parents.com/pregnant-people-with-sickle-cell-disease-have-higher-mortality-rate-7108397