

Referencias:

Fundación Josemaria Ordiales Cardiopatias Congenitas.

Enlaces:

[www.heartcareintl.org](http://www.heartcareintl.org)

[www.fundacionjordialles.org](http://www.fundacionjordialles.org)

[www.americanheart.org](http://www.americanheart.org)

[www.childrensnyp.org](http://www.childrensnyp.org)

[www.childrenscolumbus.com/patient\\_family/](http://www.childrenscolumbus.com/patient_family/)

[heartcenterwww.aibarra.org](http://heartcenterwww.aibarra.org)

[www.cardiopatiascongenitas.net](http://www.cardiopatiascongenitas.net)

Advertencia:

La información contenida es estrictamente informativa y no substituye, en ningún caso, al diagnostico medico.

Su medico es el profesional indicado para orientarles acerca del cuidado de su niño/a.

Dedico este librito en memoria a todos los niños/a cardiopatas, a sus padres, hermanos y familiares.

A las enfermeras y medicos que tienen el honor de cuidarlos y ayudarles.

Betsy M. Tirado-Ortiz RN

Copyright 2004

# Curando el Corazón de su Niño



## Nuestra Mision

Heart Care Internacional consiste en un equipo de profesionales, incluyendo cardiológicos, cirujanos, anestesiólogos, enfermeras, terapeutas respiratorios y muchos más, que dedican su tiempo voluntariamente para salvar las vidas de sus pacientes. Es una organización sin fines de lucro que brinda cuidados médicos a niños y adolescentes con Cardiopatías Congénitas.

**ESTE LIBRO LOS AYUDARA A PREPARARSE  
PARA LA CIRUGIA  
DEL CORAZÓN DE SU NIÑO/NIÑA.**

**Nombre de el niño/nina:** \_\_\_\_\_  
**Diagnostico:** \_\_\_\_\_  
**Operacion:** \_\_\_\_\_  
**Cardiologo:** \_\_\_\_\_  
**Cirujano:** \_\_\_\_\_  
**Hospital:** \_\_\_\_\_  
**Dia de la operacion:** \_\_\_\_\_  
**Dia de admision:** \_\_\_\_\_  
**Medicinas:** \_\_\_\_\_  
**Dosis/Cantidad:** \_\_\_\_\_  
**Tipo de sangre:** \_\_\_\_\_

## NOTAS

### Recursos-Numero de telefonos

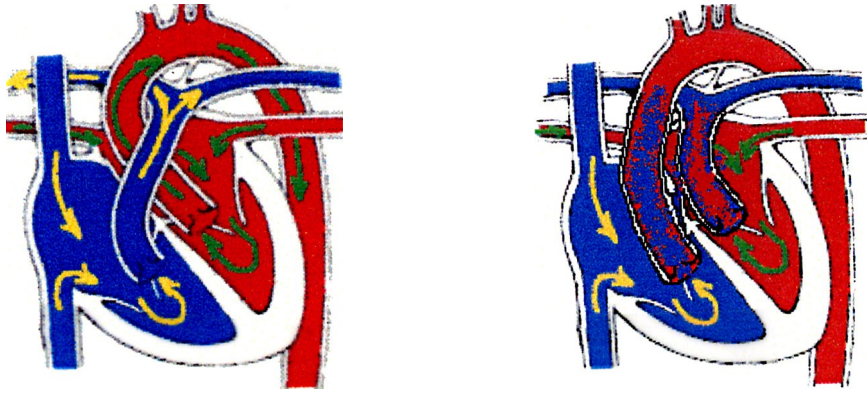


Hospital:

Cardiologo:

Cirujano:

Emergencia:



### Transposicion de Los Grandes Vasos

El tronco de la arteria pulmonar nace del ventrículo izquierdo (en un corazón normal sale del derecho) y la aorta lo hace del derecho (en condiciones normales es del izquierdo). Esta situación provoca que la sangre oxigenada vaya al pulmón inútilmente a “reoxigenarse” mientras que la sangre no oxigenada sale a través de la aorta a todo el cuerpo que se ve así privado de oxígeno. Se trata de un cuadro muy grave y estos niños sobreviven gracias a la persistencia del ductus y la comunicación interauricular de forma natural o mediante tratamiento médico o cateterismo. De esta manera se consigue que la sangre no oxigenada pueda llegar a los pulmones (a través del ductus y la CIA) y la sangre oxigenada vaya a todo el cuerpo (gracias a la CIA). El tratamiento definitivo es quirúrgico.

### Causas y Factores de Cardiopatías Congénitas

No se conocen las causas o factores de la mayor parte de estas cardiopatías congénitas.

Infecciones → Por virus, en especial la Rubéola

Enfermedades Maternas → Diabetes, Lupus

Medicamentos → Anfetaminas, Litio

Tóxicos → Alcohol, Drogas, Radiaciones

Factores genéticos → Síndrome de Down's 40%  
Síndrome de Turner 25%

Una parte de las cardiopatías congénitas son de origen genético.

Se han visto patrones de herencia (de padres a hijos, de abuelos a nietos)

## **Signos y Síntomas de Defecto Cardíaco**

- 1) Disnea: Dificultades al respirar, especialmente al realizar ejercicios. Respiraciones lentas menos de 20/minuto
- 2) Taquipnea: Respiraciones rápidas más de 60/minuto en reposo, Crisis de estridor o de ahogamiento.
- 3) Aleteo nasal: Movimiento en las alas de la nariz.
- 4) Taquicardia: Frecuencia cardíacas o latidos del corazón mayores de 160/minuto.
- 5) Cianosis: Color azul o gris alrededor de la boca, en los labios y dedos durante al llanto o la lactancia (amamantando).

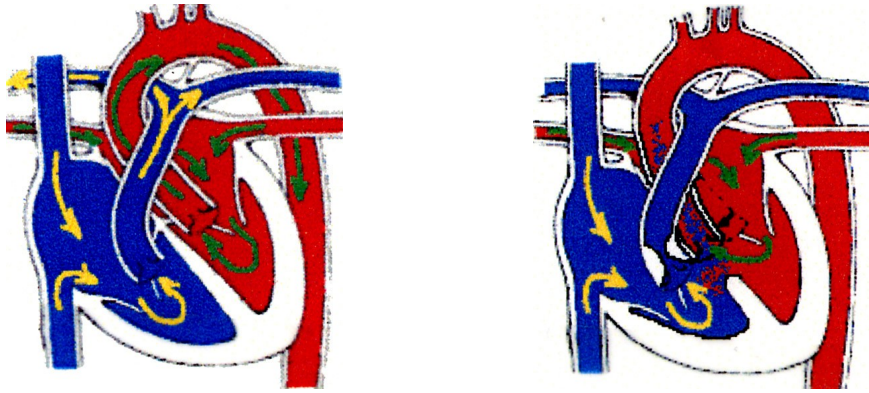
Ataques de anoxia (desmayos).

- 6) Infecciones respiratorias frecuentes.

La gravedad del cuadro depende sobre todo del grado de estenosis pulmonar (si es muy severa puede ocasionar la muerte del niño).

En los lactantes son característicos episodios agudos y graves de cianosis e hipoxia (disminución del oxígeno en sangre) sobre todo durante el llanto o después de la alimentación. En los niños aparece cianosis, retraso del crecimiento y desarrollo y posición en cuclillas para aliviar la hipoxia (falta de oxígeno).

El tratamiento es quirúrgico. Actualmente existen técnicas quirúrgicas para reparar esta delicada combinación de defectos, permitiendo que la mayoría de los niños afectados por la misma tengan una vida normal o casi normal.



### **Tetralogía de Fallot**

La tetralogía de Fallot incluye 4 defectos:

Comunicación interventricular

Estenosis pulmonar

Dextroposición de la aorta (la aorta nace entre el ventrículo derecho y el izquierdo)

Hipertrofia del ventrículo derecho

La sangre que debe ir a los pulmones para oxigenarse, apenas puede salir del ventrículo derecho por la estrechez en esa zona (estenosis pulmonar) por lo que pasa al ventrículo izquierdo a través de la comunicación interventricular, lo que hace que la sangre vaya a todo el cuerpo sin haber recibido el oxígeno necesario de los pulmones, lo que da el color gris azulado característico de estos niños (cianosis). El aumento en el esfuerzo del ventrículo derecho hace que se hipertrofie. La aorta recibe la sangre directamente de los dos ventrículos al nacer a caballo entre ambos (dextroposición).

- 7) Incapacidad para ganar peso. Pérdida de apetito, debido a que la fatiga impide que el niño pueda chupar.
- 8) Fatiga crónica o sonidos parecidos a silbidos en el pecho.
- 9) Hinchazón en las piernas, abdomen, o alrededor de los ojos.
- 10) Diaforesis = Sudar profusamente, piel fría y pegajosa.
- (11) Para aliviar algunos de los síntomas, su niño podría asumir una de las siguientes posiciones:
  - A) rodillas tocando la caja del pecho
  - B) cuclillas
  - C) detener la actividad cuando se fatiga

**Pruebas no invasivas que ayudan llegar al diagnóstico:**

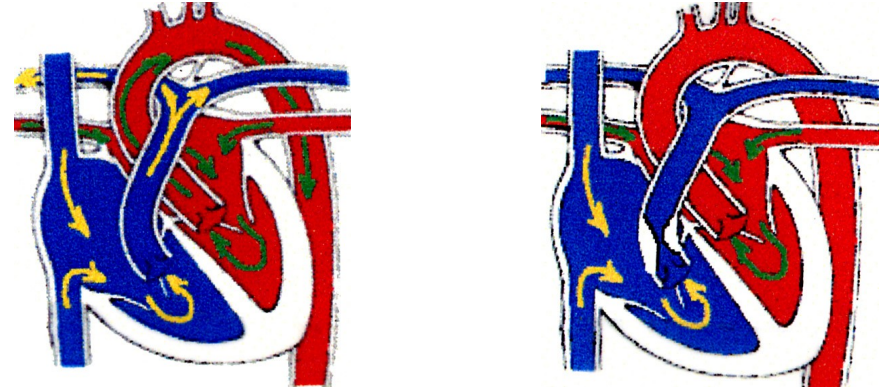
- A) Historia Clínica
- B) Exploración Física
- C) Radiografías del Pecho
- D) Electrocardiograma
- E) Ecocardiograma

### Pruebas invasivas:

- A) Gasometría – prueba arterial que mide oxígeno en la sangre
- B) PT/PTT – prueba de coagulación de la sangre
- C) CBC – conteo de hemoglobina y hematocrito
- D) Tipos y Cruces – determinar el tipo de sangre del niño

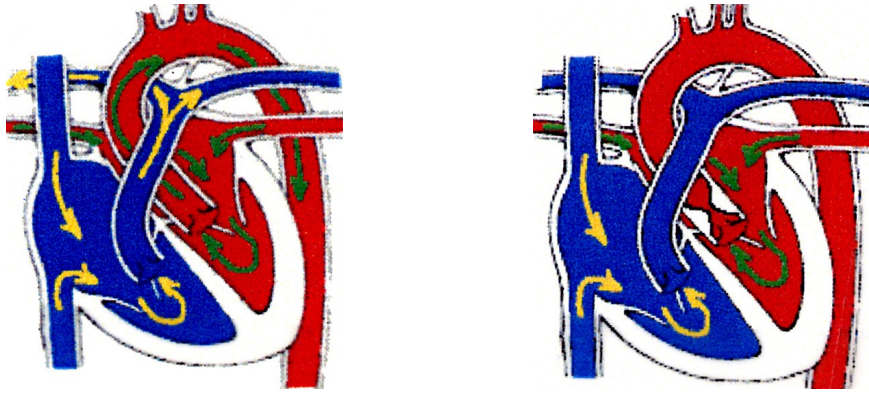
Cateterismo Cardíaco: que consiste en introducir un cateter a través de los vasos femorales (en la ingle) hasta el corazón con el fin de realizar un estudio hemodinámico (medir las presiones y saturaciones de las cavidades cardíacas).

Una vez una diagnosis definitiva es obtenida se procede a su tratamiento.



### Estenosis Pulmonar

Es un estrechamiento de la válvula pulmonaria o la arteria pulmonaria (va del lado derecho del corazón a los pulmones). El ventrículo derecho debe hacer más fuerza para conseguir salvar el obstaculo de esta estrechez y así poder enviar la sangre a los pulmones para poder oxigenarse. Llega un momento en que el ventrículo derecho se deteriora y fracasa en su función. Dependiendo del estrechamiento, los sintomas pueden variar desde minimos sintomas hasta un cuadro clínico muy grave.



### **Estenosis Aórtica**

Es un estrechamiento de la válvula aórtica o de la primera porción de la aorta al salir del ventrículo izquierdo. El ventrículo izquierdo bombea la sangre a toda el cuerpo a través de la aorta. Al existir una estrechez en la salida, el ventrículo izquierdo tiene que hacer más fuerza para conseguir que la sangre lleque a todo el cuerpo y llega un momento en que el ventrículo izquierdo se deteriora y fracasa provocando congestión vascular pulmonar. Si la estenosis es severa, puede provocar un cuadro clínico muy grave en niños pequeños. Los niños suelen padecer intolerancia al ejercicio. El niño se cansará fácilmente, padecerá desmayos o sufrirá dolores en el pecho al hacer ejercicio.

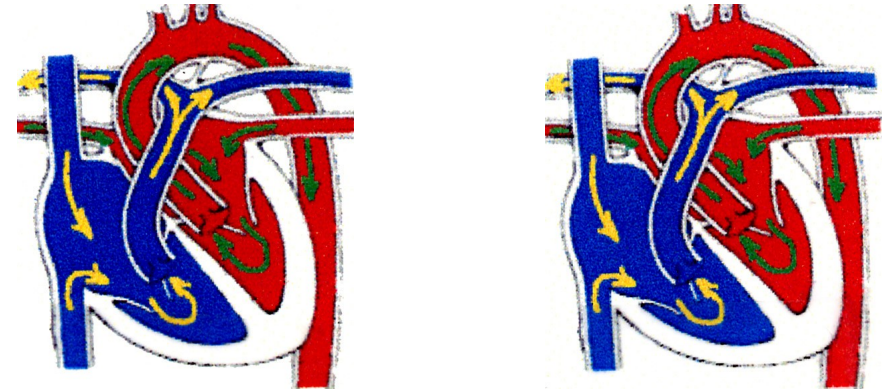
El tratamiento definitivo en la mayoría de los casos es quirúrgico. En niños muy pequeños puede dilatarse temporalmente la estrechez mediante cateterismo.

Desde 1939, que se opere por primera vez una cardiopatía congénita, hasta la actualidad, básicamente se puede hablar de tres tipos de tratamiento:

- A) Tratamiento Médico.
- B) Corrección mediante cateterismo, dilatando zonas estrechas, cerrando vasos o conexiones vasculares anormales o bien creando o ampliando un agujero para facilitar el paso de la sangre (cateterismo intervencionista).
- C) Tratamiento quirúrgico, (operación corazón abierto o cerrado).

## ¿Qué debo hacer al cuidar mi niño?

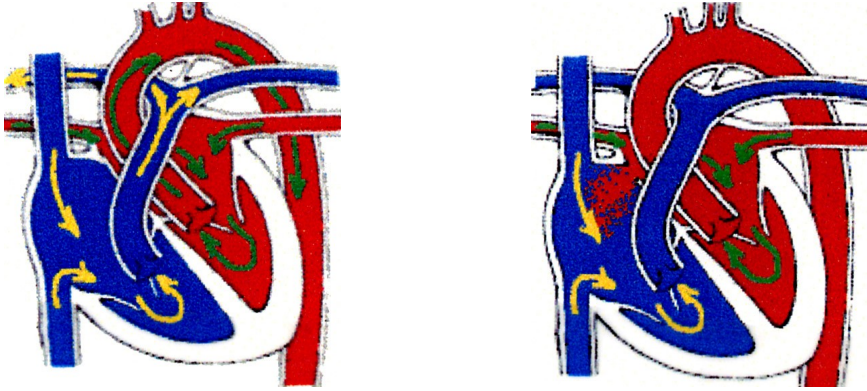
- 1) Si el presenta cianosis que no mejora con oxígeno y dura 3 horas o más, debe ser notificado el médico de inmediato.
- 2) Niños con defectos congénitos son susceptibles a infecciones o resfriados, condiciones que requieren tratamiento.
- 3) Crisis de hipoxia (falta de oxígeno) con respiraciones cortas y lentas con cianosis (color azul) en los labios y dedos deben ser tratados rápidamente.
- 4) Evite llantos prolongados.
- 5) Evalúe el peso del niño frecuentemente.
- 6) La alimentación debe ser en poca cantidad y mayor frecuencia . Evite que el niño tenga que hacer mucho esfuerzo en comer.



### Comunicación Interventricular (CIV)

Es una abertura de la pared que separa las dos cavidades inferiores del corazón (ventrículos). La presión del ventrículo izquierdo hace que la sangre oxigenada pase a través del defecto hacia al ventrículo derecho (sangre no oxigenada que viene de la aurícula derecha) de forma que vuelve al pulmón a oxigenarse, cuando ya está previamente oxigenada. A consecuencia de esto el corazón y los pulmones se sobrecargan, lo que causa insuficiencia cardiaca (dificultad para respirar, cansancio, no gana peso), y con el tiempo hipertensión pulmonar.

Algunos de estos defectos se cierran espontáneamente en las primeras semanas o meses de vida. Si no es así o causan síntomas importantes, el cierre es quirúrgico.



### Comunicación interauricular (CIA)

Es una comunicación entre las dos aurículas (las dos cavidades superiores del corazón) permitiendo que se mezcle la sangre oxigenada (AI) con la sangre no oxigenada (AD).

En la vida fetal existe una comunicación entre las dos aurículas que debe cerrarse en el momento de nacer.

Se corrige con cirugía o bien mediante cateterismo terapéutico.

### Medicamentos que algunos niños toman:

#### Digoxina (Lanoxina)

- A) Enfuerza el músculo cardiaco
- B) Ayuda las frecuencias cardiacas ir mas lentas.
- C) Usado para el tratamiento de gasto cardiacos y ritmos anormales del corazón.

#### Captopril (Capoten)

- A) Expande los vasos sanguíneos, así disminuyendo la tensión arterial y dejando que el corazón bombee la sangre mas facilmente.

#### Enalapril (Antihipertensivo)

- A) Oprime los vasos sanguíneos,disminuyendo la tensión arterial.
- B) Ayuda al corazón bombear más eficientemente.
- C) En combinación con otros medicamentos para tratar la insuficiencia cardiaca.

#### Espironolactona (Aldactona) Diuretico.

- A) Ayuda al cuerpo retener potasio, un mineral importante en el cuerpo.
- B) Extrae cantidades pequeñas de agua del cuerpo.

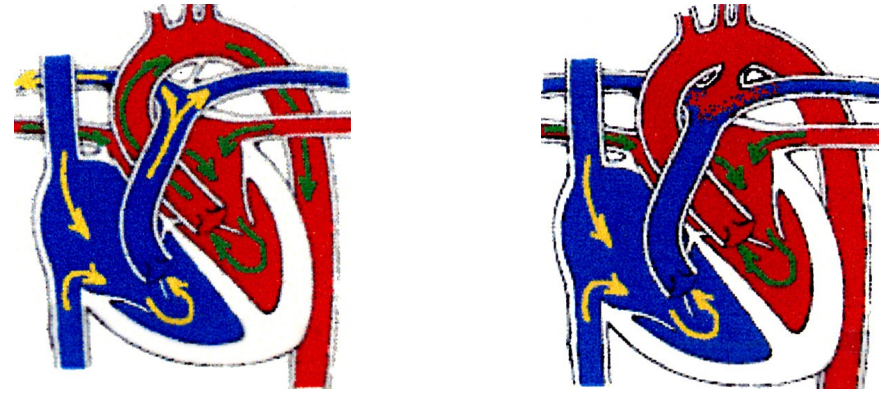
Furosemida (Diurético)  
(Lasix)

Extrae agua de cuerpo usado para el tratamiento/prevencción del gasto cardiaco, también después de la operación del corazón.

Lasix extrae potasio del cuerpo. Los niños deben de tomar o comer alimento altos en potasio como:

Jugo de china (naranja)  
Jugo de melocotón  
Guineos  
Leche  
Pasas  
Ciruelas  
Toronjas  
Papas  
Yogurt

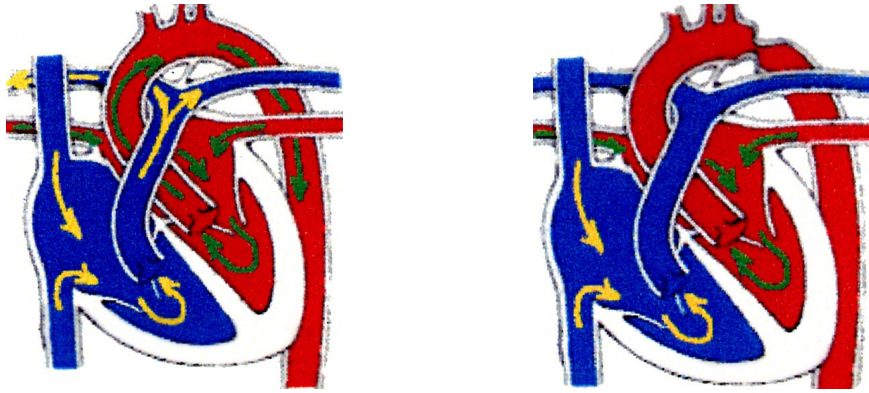
**NO DEJE DE ADMINISTRAR/ TOMAR LAS MEDICINAS SIN PRIMERO CONSULTAR CON SU MEDICO.**



### **Conducto Arterioso Persistente**

Es una comunicación entre la aorta y la arteria pulmonar a través de un vaso que durante el periodo fetal (dentro de la madre) debe estar abierto, pero que en el momento del nacimiento al empezar a funcionar los pulmones, debe cerrarse. Al existir esta comunicación, la sangre oxigenada pasa de la aorta (mayor presión) a la arteria pulmonar (menor presión) y a los pulmones inútilmente, pues ya está oxigenada. Todo ello hace que se sobrecargue el pulmón y el corazón izquierdo un momento en que éste fracase, apareciendo un cuadro de insuficiencia cardiaca e hipertensión pulmonar.

El tratamiento puede ser mediante medicación en los recién nacidos. Si no se corrige, es necesario cerrarlo quirúrgicamente o bien mediante cateterismo terapéutico.



### **Coartación de Aorta**

Es una estrechez de la aorta que es la arteria de mayor tamaño que tenemos, que sale del corazón llevando la sangre oxigenada a toda el cuerpo. Si el estrechamiento es severo, el corazón tiene que trabajar con más fuerza, pudiendo provocar una hipertensión en la mitad superior del cuerpo (la estrechez está situada después de la salida de los vasos que llevan la sangre oxigenada a la cabeza y los brazos) y un cuadro de insuficiencia cardiaca, mientras que las órganos abdominales y las extremidades inferiores reciben menos sangre.

Como manifestaciones características destacan: presión arterial elevada en la mitad superior del cuerpo. Los miembros inferiores suelen estar más fríos que los superiores, pudiendo ocurrir calambres musculares durante el ejercicio intenso. El niño puede presentar mareos, dolor de cabeza y epistaxis (sangrado por la nariz) a causa de la hipertensión.

El tratamiento es quirúrgico sacando la porción estrecha y volviendo a unir, o bien reponiendo la parte estrecha mediante un injerto.

### **Que Decirle a Su Niño/a**

Que es lo que le debe de decir a su niño con respecto a la cirugía?

Aquí le ofrecemos unas sugerencias útiles.

Recuerde que es muy importante que usted sea honesta/ o con ellos. Díga la verdad!

### **Infantes y niños**

Ellos se sienten más seguros si tienen con ellos su frazada favorita, un chupete o muñeco favorito. A los niños de esta edad, les gusta ver a sus padres cerca de ellos y les gusta que los carguen.

### **Edades 6-12**

A los niños de esta edad, les gusta hacer preguntas, así que asegúrese de fomentar esta actividad. Sean honestos con su niño sobre lo que se espera.

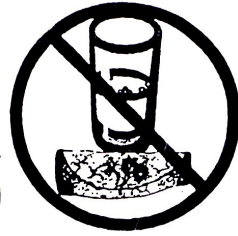
### **Adolescentes**

Los adolescentes se preocupan de lo que va a pasar en el hospital. Dele ánimos para que hagan preguntas y hablen con nuestros doctores y enfermeras, y acuérdesse de incluirlos en las discusiones y decisiones con respecto a su cirugía.

## REGLAS DEL HOSPITAL

Por favor de lavarse las manos antes de tocar el niño/a.  
Puede visitar frecuentemente después de la operación

Las enfermeras le informaran cuando se puede visitar  
Favor de no comer o ingerir líquidos en la Sala de Cuidados Intensivos.



## PREPARASE

Mantenga a su niño/a lo más saludable posible. Informe a el doctor si el niño/a ha tenido fiebre, tos, dolor de garganta.

## EL DIA DE LA OPERACIÓN EN EL HOSPITAL

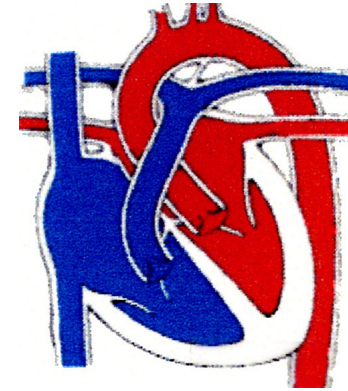
Su niño/a se pondrá una bata de hospital.  
Su niño/a tendrá sus exámenes pre-operativos.  
Necesitara firmar algunas formas dando su permiso para la operación.  
La enfermera le indicara la hora de la operación.

**Favor de seguir las instrucciones que la enfermera les ha dado, con respecto a los alimentos, ya que de lo contrario, la operación de su hijo/a puede cancelarse.**



**ESTO ES MUY IMPORTANTE**

## Un corazón sano



## Cardiopatías Congénitas

Es un defecto en la estructura del corazón o de los grandes vasos sanguíneos. Este defecto surge durante el desarrollo fetal y causa un mal funcionamiento del corazón.

Signos de emergencia:

**Llame a su doctor inmediatamente!**

**Señales de infección:**

Enrojecimiento de la herida.

Presencia de secreciones purulentas (pus).

Que le aumente el dolor.

Si la piel alrededor de la herida se siente caliente.

Si la piel se hincha o se inflama.

Si su niño/a tiene temperatura/ fiebre.

Si su niño/a se comienza a sentir peor.

Si se pone azul.

Hinchazón generalizada.

Dificultad con las respiraciones.

Intranquilidad prolongada.

Respiraciones rápida.

Con frió y piel moteada.

Que se abra la herida.

## **El día de la Operación**

Quizás tenga que esperar un rato antes de que su niño (a) entre a la sala de operación. Por favor no le de ningún tipo de comida o agua, aunque tenga sed o hambre.

No se preocupe, su niño/a estará dormido durante la operación.

El doctor examinará su niño/a.

El personal médico estará vestido de verde o azul. Ellos usarán mascarillas que le cubren la boca y nariz. También usarán gorra y guantes.

Después de que su hijo despierte, usted podrá entrar a la unidad de cuidados intensivos para estar con él o ella.

## **UCI: Unidad de Cuidados Intensivos**

UCI, es el lugar donde traen a los niños inmediatamente después de la operación.

Favor de mantenerse en la sala de espera hasta que la enfermera u otro miembro de la jornada vaya a buscarlos.

Algunos niños estarán dormidos y otros despiertos.

Tal vez sea bastante difícil para usted el ver a su hijo/a conectado a máquinas que usted desconoce. Por favor recuerde que ese equipo está ahí para ayudarle a los doctores y enfermeras a observar y monitorear la condición de ellos.

## **COMO SE VERA SU NIÑO/A DESPUÉS DE LA OPERACIÓN?**

Su niño/a puede que este dormido o despierto, y tal vez se verá hinchado y pálido.

No se sorprenda si ve muchos tipos de tubos conectados al paciente los cuales son esenciales para su recuperación como:

Un Monitor que le permite al personal observar las funciones del corazón, presión, pulso y temperatura.

Tendra un tubo por la boca o nariz para suplirles oxígeno.

El tubo en la boca o nariz se le quitara cuando ya no lo necesite. Un tubo de drenaje de sangre que puede salir o del pecho y el costado

Ondas para la orina.

Algunos niños/a tienen su incisión (cicatriz) en el medio del pecho, otros la tienen en el costado.

Bandas pequeñas son usadas para cerrar la piel (no puntos/suturas) y un pedacito fino de cinta adhesiva.



## **ANTES DE IRSE A LA CASA**

Asegúrese de saber la fecha de su próxima visita al médico.

Asegúrese de que tenga la medicina necesaria para su hijo/a.

No hacer deportes hasta que se lo indique el doctor.

### **Como cuidar a su niño/a en la casa**

Trate de mantener los dientes y encías del niño bien limpias. Limpie sus dientes con pasta con fluoruro (fluoride) por lo menos dos veces al día, porque si no mantiene los dientes limpios puede crecer bacteria que podria causar una infección y le afectaria al corazón.

Si el niño/a va al dentista para limpiar sus dientes o hacer otro trabajo dental, hable con su medico primero ya que necesitara antibióticos antes de ir al dentista para prevenir infección en el corazón.

BaÑe al niño/a diariamente con agua y jabon. Mantenga la herida seca y limpia.

**RECUÉRDE PUEDE BESAR Y ABRAZAR A SU NIÑO/A. MIENTRAS MAS LO HAGA MEJOR!**