



**Hospital Cardiológico  
Infantil Latinoamericano**  
Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa

# Guía para Padres de niñ@s **Cardiópatas**



## Guía para Padres de Niñ@s Cardiópatas

### INTRODUCCIÓN

#### 1. EL HOSPITAL CARDIOLÓGICO INFANTIL LATINOAMERICANO DR. GILBERTO RODRÍGUEZ OCHOA

- ¿Quién fue el Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa?	7
- ¿Qué es el Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa?	8
- ¿Qué servicios presta el Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano?	9
- ¿Cómo llegan l@s pacientes al Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano?	9
- Hospitales de referencia	9
¿En que te apoya la <i>Fundación del Niño</i> de tu estado?	11
¿Qué es la Residencia Hospitalaria?	13
El <i>Espacio para la Vida</i>	13

#### 2. ASPECTOS GENERALES

- ¿Sabes qué es una cardiopatía?	13
- ¿Qué pasa si tu hij@ tiene una cardiopatía?	14
- ¿Qué tipos de cardiopatías existen?	14
- Cardiopatías más frecuentes	14
- ¿Cuáles son las señales más comunes de una cardiopatía?	14
- Síndrome de Down	15
- Importancia de la donación de sangre	15

#### 3. LA VIDA COTIDIANA DEL NIÑ@ CARDIÓPATA

- ¿Qué tipo de actividades puede hacer tu hij@?	16
- ¿Puede tu hij@ hacer ejercicio?	16
- ¿Puede tu hij@ asistir a la escuela?	16
- ¿Qué decirle al maestro?	16
- ¿Cómo debe relacionarse con los niñ@s de su edad?	17
- L@s adolescentes con cardiopatías	17
- ¿Que puedes hacer para estimular a tu hij@?	17
- Estimulación precoz	
- Motricidad	
- Aprendizaje	
- Alimentación de los niñ@s con cardiopatías	18
- Importancia del cuidado dental	18

- ¿Cómo darle los medicamentos?	19
- ¿Cuándo llevarlo al médico?	19
- ¿A que señales debes prestar atención?	19
- Palpitaciones (arritmia)	
- Taquicardia	
- Coloración azulada en piel y uñas (cianosis)	
- Palpitaciones (arritmia)	
- Taquicardia	
- Coloración azulada en piel y uñas (cianosis)	
- Jadeos	
- Mareos	
- Desmayos	
- ¿Qué hacer en una emergencia?	21
- Reanimación cardiopulmonar RCP	
- ¿Qué apoyo psicológico puedo necesitar?	21

#### 4. LA HOSPITALIZACIÓN

- Aspectos generales	22
- ¿Cuándo es operable una cardiopatía?	23
- ¿Qué se hace cuando no se puede operar?	23
- Los exámenes de laboratorio e imágenes	23
- ¿Qué es un cateterismo?	23
- Antes de la hospitalización	24
- Infórmate sobre su condición	
- Prepara a tu hij@ (psicológicamente, aseo personal, sin gripe)	
- ¿Qué pasa durante la hospitalización?	24
- ¿Qué pasa después de la hospitalización?	25
- ¿Qué controles médicos se deben realizar?	25
- ¿Cuáles son los riesgos de una operación del corazón?	26
- ¿Qué es la Unidad de Cuidados Intensivos - UCI?	26
- Un día cualquiera en el Hospital	26

#### 5. AFRONTAR EL DUELO

- ¿Qué pasa cuando un niño muere?	28
- ¿Por qué realizar la autopsia?	28
- Ritos, traslados, despedida	29

6. BIBLIOGRAFÍA	30
-----------------	----

Impresión:

**Anauco Ediciones**

Diseño, Diagramación y Concepto:

**Edith Suárez - A.y S. Diseño C.A.**



## INTRODUCCIÓN

Esta Guía es, como lo indica su título, una Guía para padres y madres, también para niños y adolescentes que viven con una cardiopatía. Aunque su contenido es válido desde el punto de vista médico, no va dirigido al profesional de la salud sino a todos aquellos que tienen que enfrentar diariamente los efectos de esta condición en su vida o en la de sus hijos. Su contenido es la información básica que madres, padres y pacientes deben conocer para poder actuar bien informados y poder tomar las mejores decisiones que los lleven a la recuperación de la salud de sus seres queridos.

En algunos casos, el contenido de esta Guía puede llevar a quien la lea a buscar más información o a preguntarle a su médico sobre los detalles de su enfermedad o de su tratamiento. En esos casos habremos tenido éxito en nuestro esfuerzo. Conocer más sobre la condición de su hijo y sobre el tratamiento más adecuado lo ayudará a recuperar más rápido la salud.

Recuerda que el desconocimiento genera temor, incertidumbre y una actitud negativa que hace más difícil el proceso de recuperación.



## 1. EL HOSPITAL CARDIOLÓGICO INFANTIL LATINOAMERICANO DR. GILBERTO RODRÍGUEZ OCHOA

### - ¿Quién fue el Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa?

En su libro **Gilberto Rodríguez Ochoa. La construcción como filosofía de vida**, la profesora Daisy Camacaro Gómez nos ofrece una amplia biografía del Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa. Nos cuenta que el Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa nació el 6 de agosto de 1941 en La Pastora, Caracas. Sus padres fueron José Andrés Rodríguez, de oficio ebanista y Candelaria Ochoa, quien trabajaba como costurera. Entre los dos sostenían a sus 10 hijos: Arnoldo, Gilberto, Aura, Mireya, Argelia, Luis, Omaira, Carlos, Hector y Raúl.

El 24 de Diciembre de 1965, se casa con Maritza Gonzalez, estudiante de economía de la Universidad Central de Venezuela; con quien tuvo cinco hijos.

Gilberto Rodríguez Ochoa Realizó sus estudios primarios en la escuela “Pedro Emilio Coll”. Inició el bachillerato en el liceo “Caracas” de la parroquia San Juan y terminó sus estudios de secundaria en el “Liceo Aplicación” en El Paraiso.

Después de cumplir con sus turno de trabajo, a las siete de la noche, asistía a clases en la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela.

En 1966, Gilberto se graduó de médico cirujano y debía realizar su pasantía rural en San Carlos de Río Negro, pero una decisión del Director de Salud de Aragua hizo cambiar su rumbo y lo trajo a San Francisco de Asís en el estado Aragua.

En 1977, publica su libro sobre *El ejercicio privado de la medicina o de la alienación del acto curativo*, donde expresa su visión sobre la situación de salud en Venezuela y su posición tajante en contra la privatización de la medicina.

El Doctor Gilberto Rodríguez fue autor y coautor de varios trabajos de investigación sobre enfermedades de la piel y un activo participante en diversas labores de tipo gremial. Entre 1983 y 1994 ejerció como Director del Hospital de Puerto Ayacucho, adjunto al Comisionado de Salud y, posteriormente, fue Director Regional de Salud del estado Aragua.

En febrero de 1999 es nombrado Ministro de Sanidad y Asistencia Social por el presidente Hugo Chávez (fue el primer Ministro de Salud en este gobierno), posteriormente fue Ministro de Salud y Desarrollo Social, cuando se fusionan los Ministerios de la Familia y Sanidad. En este cargo el Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa luchó hasta febrero de 2001 por la gratuidad de la salud; por la equidad; por la solidaridad; e impulsó la conformación del un Sistema Único de Salud.

El 10 de marzo del 2002, fallece Doctor Gilberto Rodríguez Ochoa en un accidente vial.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> *“Gilberto Rodríguez Ochoa. La construcción como filosofía de vida”*; por Daisy Camacaro Gómez. IAESP Dr. Arnoldo Gabaldón, Ministerio de Salud, Noviembre 2006.

## - ¿Qué es el Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa?



El Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa fue inaugurado el pasado 20 de agosto de 2006 siendo construido con el objetivo de cubrir la gran demanda de pacientes, entre 0 y 18 años de edad, con malformaciones cardíacas.

En el mundo, 8 de cada 1.000 recién nacidos vienen a la vida con algún tipo de cardiopatía congénita.

En Venezuela se estima que anualmente nacen alrededor de 4.500 niñas y niños con este tipo de enfermedades. Un 70% de ellos necesita intervención quirúrgica o de cardiología intervencionista y hasta el 20 de agosto de 2006, tan sólo eran operados 600 pacientes entre todos los Centros Cardiovasculares Infantiles Regionales (CCIR).

Con la puesta en marcha del Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano, Venezuela tiene ahora la capacidad de triplicar la cantidad de pacientes atendidos, incluyendo a niñas y niños de otros países de Latinoamérica.

En este sentido, el Gobierno Bolivariano ha gestado una formidable estructura médica; un centro hospitalario de nivel cuatro. Esta categoría, que se da a un centro médico especializado, tiene como base un excelente nivel tecnológico y científico.

El Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano cuenta con un edificio compacto de planta cuadrada organizado alrededor de un patio de 39 mil metros cuadrados, compuesto por un nivel quirúrgico de 18 mil metros, un área de consulta de más de 10 mil metros, un nivel de hospitalización de 8 mil metros cuadrados, además de las áreas exteriores y estacionamientos con un rango de superficie de 47 mil 532 metros. A esto se suma el espacio que alberga 142 camas de hospitalización, 33 en el área de cuidados intensivos, asociada a su altísima capacidad para realizar 4 mil 500 operaciones anuales cuando el hospital se encuentre en su máxima capacidad de atención en el año 2009.

Quizá lo más resaltante de este moderno centro hospitalario es que cuenta con una altísima complejidad tecnológica.

La construcción de este centro cardiológico gana importancia pues representa una alternativa para la salud infantil, ofreciendo esperanza a miles de familias de Venezuela y de Latinoamérica.



## - ¿Qué servicios presta el Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano?

El Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano comprende un área de Diagnóstico; en la que se realizan los exámenes de laboratorio, los estudios de imágenes y el diagnóstico médico del paciente, un área de intervención quirúrgica; en la que se realizan cirugías de corazón abierto y cateterismos cardíacos, una unidad de cuidados intensivos, un área de hospitalización y un área de rehabilitación entre otros servicios.

Igualmente cuenta con *equipos de hemodinamia*; que permiten evaluar la circulación de la sangre del paciente, *equipos de ecosonografía*; para estudiar el corazón y circulación de los pacientes, *equipos de monitoreo*; para vigilar los signos vitales de los pacientes, *equipos de ventilación*; para garantizar la respiración de los pacientes con problemas respiratorios, *máquinas de anestesia*; para ser utilizadas en los procedimientos quirúrgicos, *equipos de electro-cirugía e instrumental quirúrgico*; para ser utilizado en las intervenciones quirúrgicas, entre otros importantes equipos.

Desde su ingreso al hospital el paciente cuenta con los más avanzados recursos para ser atendido, el personal médico altamente capacitado y los adelantos tecnológicos necesarios para tener la mejor atención.

## - ¿Cómo llegan los pacientes al HCIL?

El Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano es un hospital de referencia. Esto quiere decir que todos los niños que son atendidos en el hospital vienen referidos por otros centros de salud. Es lógico que así sea, pues los pacientes del Hospital vienen a que se les realicen intervenciones muy complejas que en sus hospitales de origen no se les pueden realizar.

Después de su nacimiento, y en algunos casos antes, se detecta que el niño tiene una cardiopatía, en esos casos el pediatra que lo evalúa remite a su paciente a un hospital cercano a su zona de residencia que cuente con el servicio de cardiología infantil, donde se inicia el proceso de diagnóstico y tratamiento de la cardiopatía. Si la cardiopatía detectada amerita una intervención quirúrgica o un cateterismo que no puede ser atendido en el hospital de la región, se remite el caso al Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano.

## - Hospitales de referencia

El Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano conforma junto con otros trece hospitales venezolanos, una red de atención cardiovascular. Igualmente, cuenta con convenios internacionales para recibir pacientes de otros países latinoamericanos que necesiten ser operados. Los trece hospitales de referencia que pertenecen a la Red se encuentran distribuidos en las distintas regiones del país. Su papel es de gran importancia, ya que ellos son los que van a

determinar si el paciente debe ser referido al Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano para la realización de una intervención quirúrgica, un cateterismo u otro tratamiento. Estos hospitales remiten al paciente con su historia clínica previa y con el diagnóstico que han realizado. En el Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano se completan los estudios y exámenes que queden pendientes, se analiza el caso por los diferentes especialistas y se determina cual debe ser el tratamiento a seguir.

Si tu hijo sufre una cardiopatía ubica en tu región al hospital de referencia más cercano y solicita que sea atendido por el servicio de cardiología. Allí obtendrás la mejor atención y las recomendaciones sobre los pasos a seguir.

### CENTROS CARDIOVASCULARES INFANTILES REGIONALES QUE CONFORMAN LA RED DE ENLACE CON EL HOSPITAL CARDIOLÓGICO INFANTIL LATINOAMERICANO.

REGIÓN	ENTIDAD FEDERAL	INSTITUCIÓN
ANDINA (Táchira, Mérida, Trujillo, Barinas, Apure)	MÉRIDA	Hospital Universitario de los Andes
	TÁCHIRA	Hospital Central de San Cristóbal
CAPITAL (Miranda, Distrito Capital, Nueva Esparta, Vargas)	DISTRITO METROPOLITANO	Hospital de Niños J. M. de los Ríos
		Hospital Universitario de Caracas
		Hospital Militar Dr. Carlos Arvelo (Fundacardín)
CENTRO-OCCIDENTAL (Lara, Portuguesa, Cojedes, Yaracuy)	LARA	Hospital Antonio María Pineda-Departamento de Pediatría "Dr. Agustín Zubillaga"
		Ascardio
OCCIDENTAL (Zulia, Falcón)	ZULIA	Servicio Autónomo Hospital Universitario de Maracaibo
	FALCÓN	Hospital Alfredo Van – Grieken (Centro Cardiovascular Regional del Estado Falcón)
SUR-ORIENTAL (Monagas, Delta Amacuro, Amazonas, Bolívar, Sucre, Anzoátegui)	BOLÍVAR	Hospital Universitario Ruíz y Páez
	MONAGAS	Hospital Manuel Nuñez Tovar (Centro Cardiovascular Oriental Dr. Miguel Hernández)
CENTRAL (Carabobo, Aragua, Guárico)	CARABOBO	Ciudad Hospitalaria Enrique Tejera
	ARAGUA	Hospital Central de Maracay

### - ¿En que te apoya la Fundación del Niño de tu estado?

La *Fundación del Niño* de cada estado apoya a los niñ@s con cardiopatías provenientes de su región, dándole orientación a los padres sobre el proceso de ingreso al Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano, facilitando su traslado a las instalaciones del hospital y el retorno a su estado de origen, suministrando algunos medicamentos a los niñ@s que así lo necesiten y gestionando otro tipo de ayudas. Ponte en contacto con ellos para obtener más información.

#### PASOS PARA INGRESAR AL HOSPITAL CARDIOLÓGICO INFANTIL LATINOAMERICANO DR. GILBERTO RODRÍGUEZ OCHOA

- ♥ El paciente debe ser evaluado por Cardiología Infantil en una de las Instituciones que conforman la Red de Enlace de los Centros Cardiovasculares Infantiles Regionales.
- ♥ El Centro Cardiovascular Infantil Regional remite al Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano la lista de pacientes que evalúa cada mes, para su incorporación al Registro Nacional de Cardiopatías Congénitas.
- ♥ El Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano acuerda con cada Centro Cardiovascular Infantil Regional el número de pacientes a intervenir por mes, provenientes del Registro Nacional de Cardiopatías Congénitas.
- ♥ Cada Centro Cardiovascular Infantil Regional remite al Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano la documentación necesaria (*hoja de referencia debidamente llena, evaluaciones complementarias, exámenes de laboratorio de rutina preoperatoria, Rx de tórax, electrocardiograma, ecocardiograma grabado en cinta de VHS o en su defecto en CD, así como informe médico, cédula de identidad del representante legal, Cédula de Identidad y/o Partida de Nacimiento del paciente*). En el Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano se discute cada caso y se plantea el tipo de procedimiento mediante el cual se resolverá la patología cardíaca congénita o adquirida del niñ@ o adolescente, así como la fecha de ingreso al Hospital.
- ♥ En el Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano se elabora la lista de pacientes por Centro Cardiovascular Infantil Regional,

se envía a la Dirección Ejecutiva del Consejo Bolivariano de Primeras Damas de Estado con cinco días de anticipación tal como está establecido en el Convenio suscrito con dicha asociación, quien en conjunto con la Coordinación de la Red de Enlace de los Centros Cardiovasculares Infantiles Regionales y el Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano, el responsable clínico del Centro Cardiovascular Infantil Regional y el responsable operativo se encargarán de organizar la logística de traslado de los pacientes al Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano y viceversa, en la fecha indicada.

- ♥ Los pacientes, antes de ser trasladados al Hospital, deben ser evaluados por el responsable clínico del Centro Cardiovascular Infantil Regional del cual provienen, para asegurarse que se encuentren en condiciones clínicas de ser intervenidos.
- ♥ El grupo de pacientes deben concentrarse en la entidad federal correspondiente al Centro Cardiovascular Infantil Regional de procedencia, un día antes del traslado para que de esta manera, todos los pacientes salgan desde un mismo lugar hasta el Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa.
- ♥ Una vez que el paciente es intervenido y es dado de alta se le notifica a la Dirección Ejecutiva del Consejo Bolivariano de Primeras Damas de Estado con 24 horas de anticipación, para que se organice el traslado de los pacientes a su Entidad Federal de origen.

## - ¿Qué es la Residencia Hospitalaria?

En agosto del 2007 se inauguró la Residencia Hospitalaria. Esta edificación cuenta con 79 habitaciones, un total de 151 camas individuales y 42 cunas, igualmente cuenta con servicio de comedor, área de recepción, sala de computación, espacio recreativo para los niños y lavandería. Está destinada a albergar a padres de los niños y niñas hospitalizados desde el día de su intervención hasta un máximo de cinco días, lo que permite que el padre participe en el cuidado del paciente y preste al paciente y a la madre, el apoyo emocional tan necesario en ese momento. La permanencia en la residencia Hospitalaria es gratuita, al igual que todos los servicios que ofrece el **Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa**.

## - El Espacio para la Vida

Encontrarás en el Hospital un área que llamamos *Espacio para la Vida*, es un espacio de recreación y socialización diseñado para que los niños y niñas hospitalizados puedan distraerse, jugar y compartir con otros niños. En este espacio se realizan diferentes actividades educativas relacionadas con los días de fiesta nacional o tradicional, con temas de interés para las madres y padres de niñ@s con cardiopatías, manualidades y juegos.

El *Espacio para la Vida* es atendido por docentes y licenciadas en educación y está abierto a las iniciativas que quieras proponer.



## 2. ASPECTOS GENERALES

### - ¿Sabes que es una cardiopatía?

Una cardiopatía es una mala formación del corazón que puede ser **en su forma** (cuando existen comunicaciones entre cavidades que no deben estar unidas, cuando alguna de las válvulas no funciona debidamente) **en su funcionamiento** (cuando el ritmo no es el debido) **en sus conexiones** con los vasos sanguíneos (cuando no están debidamente situadas las arterias o venas que llegan o salen del corazón).

Generalmente las cardiopatías son detectadas en los primeros días de vida por el pediatra que evalúa al recién nacido. Sin embargo, algunas cardiopatías pasan inadvertidas, siendo detectadas cuando el niñ@ es más grande.

Las cardiopatías dificultan el crecimiento del niñ@, su aumento de peso, generan problemas respiratorios y pueden causar la muerte.

## - ¿Qué pasa si tu hij@ tiene una cardiopatía?

En la actualidad los avances médicos permiten tratar y operar la mayor parte de las cardiopatías, lo que una vez realizado permite a l@s pacientes llevar una vida casi normal, siempre con el debido seguimiento médico.

Es posible que tu hij@ tenga que ser operado o que le tengan que realizar una intervención por medio de un cateterismo cardíaco, también puede que deba tomar ciertos medicamentos de por vida o por un tiempo largo.

## - ¿Qué tipos de cardiopatías existen?

Las cardiopatías más frecuentes son las relacionadas con:

- ✓ Diferencias en la posición del corazón
- ✓ Problemas en la separación de las cavidades
- ✓ Anomalías en las cavidades
- ✓ Cambios en la comunicación con las grandes arterias
- ✓ Trastornos en las venas o arterias
- ✓ Daños en las válvulas
- ✓ Persistencia de la circulación fetal

Estas se generan durante el desarrollo del feto en el útero materno. También se pueden producir algunos daños en el corazón producto de enfermedades padecidas después del nacimiento, como las miocardiopatías, la fiebre reumática, etc.

## - Cardiopatías más frecuentes

Existen muchos tipos de cardiopatías, incluso, en algunos casos pueden presentarse varias juntas. Las cardiopatías pueden ser cianóticas, en este caso l@s niñ@s presentan coloración azulada en la piel, las uñas y los labios. También existen cardiopatías no cianóticas, en la que el color de los niños es normal. Estas son algunas de las principales cardiopatías:

- ✓ Ductus Arterioso Persistente (DAP)
- ✓ Comunicación Interauricular (CIA)
- ✓ Comunicación Interventricular (CIV)
- ✓ Tetralogía de Fallot
- ✓ Canal Aurículoventricular (Canal AV)

## - ¿Cuáles son los síntomas más comunes de una cardiopatía?

Desde que el feto se encuentra en el útero materno se pueden detectar algunas cardiopatías a través del ecosonograma realizado a la madre. Después de nacido el niñ@, el pediatra puede descubrir cardiopatías al realizar la evaluación del bebé. Hay síntomas que son fáciles de observar como cansancio al realizar actividades físicas, cansancio al alimentarse, mamar, correr, dificultad para respirar, alteración del color de piel y labios (niños azules), alteraciones del ritmo del corazón, bajo peso, excesiva sudoración, etc.

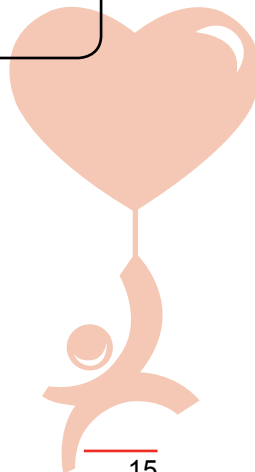
## - Cardiopatías en niños con Síndrome de Down

Mientras que alrededor de ocho de cada mil niños nacen con cardiopatías, la mitad de los niñ@s nacidos con Síndrome de Down vienen al mundo con cardiopatías congénitas. Esto hace que todos los niños nacidos con Síndrome de Down deban ser cuidadosamente evaluados para descartar cualquier anomalía en su corazón. En caso de que la tengan requieren diagnóstico y tratamiento temprano. Debes tener especial cuidado en aspectos como las enfermedades respiratorias y el cuidado dental. Si tu hij@ tiene Síndrome de Down haz que sea evaluado en un centro de salud especializado en niños.

## - Importancia de la donación de sangre

En el transcurso de las intervenciones en el corazón se produce pérdida de sangre por parte de los pacientes. Para compensar esta pérdida de sangre se requiere realizar al niñ@ transfusiones de sangre donada voluntariamente por otras personas. La sangre donada, antes de ser transfundida, se examina cuidadosamente para garantizar que sea compatible con el paciente y que no vaya a ocasionarle ninguna enfermedad como VIH o hepatitis.

*Donar sangre es donar vida de una manera generosa y desprendida. Es un acto de amor y solidaridad humana. Dona sangre y pídeles a tus familiares y amigos que donen sangre, diles que eso no va a afectar su salud, que se tendrán todas las precauciones necesarias para garantizarlo. Donar sangre no engorda y no vuelve al donante anémico y en cambio, servirá para salvar una vida.*





### 3. LA VIDA COTIDIANA

---

#### - ¿Qué tipo de actividades puede hacer tu hij@?

El niñ@ cardiópata tiene un problema de salud que debe ser atendido debidamente por el médico, sin embargo, a este problema no debemos agregar un exceso de preocupación por parte de madres, padres y familiares que le impida desarrollar todas sus potencialidades.

Para prestarle el apoyo que va a necesitar, debes tratar de informarte lo más posible sobre su cardiopatía, el tratamiento que debe recibir y la posibilidad de una intervención quirúrgica.

Igualmente, l@s maestr@s, profesor@s y amig@s deben contar con la información completa sobre la cardiopatía del niñ@ y los cuidados que pueda necesitar.

También debemos transmitir al niñ@ la información sobre su condición de manera sencilla, adecuada a su edad y capacidad de comprensión, sin alarmarlo innecesariamente, pero recordando que el desconocimiento genera inseguridad y miedo.

Nunca debemos olvidar que el paciente cardiópata es un niñ@ normal que tiene derecho a ser feliz al igual que cualquier niñ@.

#### - ¿Puede tu hij@ hacer ejercicio?

Si puede hacer ejercicio. Durante la realización del ejercicio, el mismo niñ@ irá dando las señales de cuando se encuentra cansado y estas señales pueden servir de guía al maestr@ y a los padres. Puede ocurrir que le falte la respiración y necesite descansar de vez en cuando, pero no debe dejar de realizar ejercicio a menos que su médico se lo prohíba.

#### - ¿Puede tu hij@ asistir a la escuela?

¡Por supuesto! A menos que su médico indique lo contrario los niños con cardiopatías **no** deben abandonar la escuela. Debemos recordar que la cardiopatía puede ser operada o tratada y que la educación es la herramienta que lo preparará para su vida futura.

#### - ¿Qué decirle al maestro?

Es importante que el maestr@ sepa cuál es la condición del niñ@ que va a asistir a su aula. Si cuentas con un informe médico puedes compartir una copia con la escuela. Debes darle al maestr@ tus teléfonos, los de algún familiar cercano y el de su médico, para que pueda llamar en caso de una emergencia. Explícale al maestr@ que tu hij@ necesita educación, que el tratamiento médico le va a permitir recuperar su salud pero que la educación es indispensable para su futuro.

Si el niño va a ser hospitalizado se le debe pedir al maestr@ que le asigne algunas tareas sencillas que pueda realizar durante su recuperación. Después de la hospitalización podrá requerir un período de ajuste para ponerse al día, pídele al maestr@ que lo apoye en este proceso.

#### - ¿Cómo deben relacionarse con los niñ@s de su edad?

Los niños con cardiopatías tienen derecho a estudiar, a jugar, a crecer y a divertirse como cualquier niñ@ de su edad. Igual que cualquier otro niño merecen un entorno seguro, sano y amoroso, su cardiopatía no debe limitarlos de relacionarse con otros niños. Recordemos que el juego es uno de los mejores medios para aprender y para socializar.

#### - Los adolescentes con cardiopatías

Todos los padres de adolescentes saben que esta es una edad difícil para sus hijos ¡imagínense para un@ adolescente que además tiene una cardiopatía! Es necesario prestarle apoyo para que no sienta que su condición lo separa de su grupo de edad. L@s adolescentes con cardiopatías tienen el derecho de salir a divertirse, de asistir a fiestas y reuniones y de tener amigos. Para que puedan manejar correctamente su condición, los padres y maestr@s deben evitar caer en los extremos de sobreprotegerlos o exigirles demasiado, deben también darle información completa sobre su cardiopatía, las limitaciones o cuidados que deber tener e incluso sobre su sexualidad. Si tiene cicatrices por intervenciones quirúrgicas, debes apoyarlos para que la cicatrices no se conviertan en un problema más. Esa cicatriz es señal de recuperación de su salud y de una nueva vida, así debemos hacérsela ver, no como un estigma del cual deban avergonzarse sino como una señal de vida.

#### - ¿Qué puedes hacer para estimular a tu hijo?

##### Estimulación precoz

Es frecuente que los niñ@ recién nacidos con cardiopatías requieran recibir estimulación precoz con el objetivo de compensar las carencias de estímulo que han tenido en los períodos en que han estado conectados a aparatos durante la hospitalización. Incluso durante los días que pueden permanecer en la UCI se les puede estimular mostrándoles pequeños juguetes de colores, acariciándolos, cantándoles y hablándoles con cariño. Madres, padres, maestr@s, médic@s y enfermer@s les pueden dar la mejor medicina: **ABC**→**A**brazos, **B**esos y **C**aricias.

##### Motricidad

Podemos pedir al personal médico o al personal del área de rehabilitación que nos enseñen qué ejercicios podemos hacer con nuestros hij@s con la finalidad de mejorar su tono muscular y su respiración.

Cuando son bebés podemos ayudarlos a realizar movimientos sencillos, como estirar y encoger sus brazos y piernas, abrir y cerrar sus dedos y darles masaje suave en el cuerpo.

Los técnicos de terapia respiratoria o enfermería te orientarán sobre los ejercicios que tu hijo debe realizar para rehabilitar sus pulmones.

### Aprendizaje

Para mejorar el aprendizaje de tu hij@ cuando le corresponda volver a sus actividades normales, puedes estimularl@ durante su período de hospitalización y posterior recuperación, leyéndole cuentos, poniéndolo a colorear o a realizar dibujos, repasando los números y letras y con los mas grandecit@s puedes armar rompecabezas y realizar algunas tareas de la escuela.

### - Alimentación de los niñ@s con cardiopatías

Es frecuente que los niñ@s con cardiopatías crezcan y engorden mas lentamente que los niñ@s que no las tienen debido a que el mal funcionamiento de su corazón no se los permite. Es por ello que por lo general son más pequeños y delgados que los otros niñ@s y necesitan una alimentación especial.

Es importante incluir en la alimentación de tu hijo ensaladas y frutas, ya que estas aportan las vitaminas y minerales necesarios para su crecimiento. Debes evitar las preparaciones fritas o con exceso de grasa y el consumo de sal, alimentos enlatados y embutidos.

Su médic@ y su nutricionista te darán indicaciones para una dieta especial y en algunos casos un suplemento nutricional que les permita crecer y ganar peso. En este caso debes garantizar que tu hij@ lo tome, ya que debes recordar que estos complementos son costosos y no se deben desperdiciar. No le des alimentos que no hayan sido indicados por su médic@ y no le des chucherías, refrescos ni dulces, que le puedan quitar el apetito y ocasionar alergias o intolerancias.

Recuerda que una mala nutrición repercute en el rendimiento escolar y debilita el sistema inmunológico, en cambio, una alimentación balanceada permitirá una rápida recuperación y niños más sanos y fuertes.

### - Importancia del cuidado dental

El cuidado dental es muy importante desde el primer momento de nacimiento de los dientes. Los niños con cardiopatías deben cuidar mucho más de su higiene bucal ya que pueden contraer endocarditis, que es una infección en el corazón proveniente de bacterias que están en la boca.

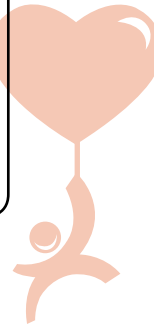
Debes llevarl@ con frecuencia al odontólogo@ y avisarle de la condición de su corazón para que tome las medidas adecuadas.

### - ¿Cómo darle los medicamentos?

Cada vez que el médico indique que tu hij@ debe tomar algún medicamento debes pedir las explicaciones completas de cómo se lo debes administrar. Es muy importante que le des la dosis adecuada a la hora indicada. Un aumento o disminución de la dosis o un adelanto o retraso en la hora de darle el medicamento pueden hacerle mucho daño, así que debes ser muy puntual y precis@.

Pregunta si el medicamento debe ser dado con las comidas o con algún líquido en especial y si puede ocasionarle alergia o algún malestar. Infórmale al médico cualquier reacción que presente tu hij@ al medicamento y no dudes en hacer preguntas.

*Nunca dejes los medicamentos al alcance de los niños, ya que por curiosidad pueden ingerirlos ocasionándoles una intoxicación. Los otros niños de la familia pueden tener curiosidad sobre la medicina de su hermanito y si está a su alcance tomarla indebidamente. Las consecuencias de tomar un medicamento en cantidades inapropiadas o sin indicación médica pueden ser fatales.*



### - ¿Cuándo llevarlo al médico?

Desde el momento en que se diagnóstica a tu hij@ una cardiopatía debes estar muy atent@ a su salud. Seguramente el pediatra te remitirá a un centro de salud en el que se le realicen diversos exámenes y se le indique un tratamiento. Allí también se te informará sobre la siguiente cita para control médico y sobre las condiciones en que debe llegar a la misma. A veces se te pedirá que lo lleves en ayunas o que le suspendas un medicamento para poder realizar algunos exámenes.

### - ¿A que señales debes prestar atención?

Existen algunas señales a las que debes prestar mucha atención en caso de que se presenten ya que pueden indicar que tu hij@ necesite atención médica inmediata. Entre las principales se encuentran:

#### Arritmia

El corazón tiene un ritmo natural que comienza desde las primeras semanas del embarazo. Las alteraciones en ese ritmo natural se llaman arritmias y la mayor parte de las veces que se presentan son inofensivas. A ese ritmo se le llama comúnmente

palpitaciones. El cambio en el ritmo las palpitaciones del corazón puede ser una señal de alarma que te lleve a consultar inmediatamente al médic@.

### **Cianosis**

La cianosis es la coloración azulada de la piel de los dedos de manos y pies o de las membranas mucosas de los labios, causada por falta de oxígeno en la sangre. Es cuando decimos que el niñ@ se pone “morado”.

### **Jadeos**

Es la respiración rápida y superficial y dificultosa que indica algún tipo de insuficiencia respiratoria.

### **Mareos**

Es la sensación de debilidad y pérdida de equilibrio producida por la insuficiente llegada de sangre al cerebro asociada al mal funcionamiento del corazón.

### **Desmayos**

Es la pérdida de conocimiento producida por la insuficiente llegada de sangre al cerebro asociada al mal funcionamiento del corazón.

### **Sudoración**

Una excesiva sudoración, sin haber realizado un gran esfuerzo físico, puede indicar una insuficiencia en el funcionamiento del corazón.

### **Pérdida de apetito**

Si tu hij@ pierde el apetito o se cansa durante la alimentación, puede ser una señal de que su corazón no está funcionando adecuadamente.

### **Fiebre**

La fiebre puede ser señal de alguna infección, por lo que al presentarse temperaturas superiores a los 38 grados debes acudir al médico.

### **Tos y flema**

Cuando el corazón no funciona adecuadamente se pueden acumular líquidos en los pulmones, por lo que se puede presentar tos y flema, si esto ocurre debes acudir al médico.

### **Sangrado**

El sangrado con extrema facilidad así como presentar hematomas (morados) puede indicar que es necesario rectificar la dosis de algún medicamento, por lo que debes consultar al médic@.

*Si se presenta cualquiera de estos síntomas debes llevar a tu hij@ a ser atendido debidamente por su médic@ o al centro de emergencias.*

## **- ¿Qué hacer en una emergencia?**

### **Reanimación cardiopulmonar RCP**

Cuando una persona deja de respirar y cesan los latidos de su corazón, la rapidez en recibir asistencia es fundamental. Tod@s los padres y madres de niñ@s cardiopatas deberían conocer esta técnica que es bastante sencilla, y que consiste en aplicar masaje cardíaco y respiración boca a boca de manera alterna (compresiones y ventilaciones) para suplir la actividad de los pulmones y el corazón cuando estos no funcionan. Los pasos básicos consisten en facilitar la respiración del paciente, colocándolo boca arriba con la cabeza ligeramente inclinada hacia atrás. Si no respira se le debe dar al paciente respiración boca a boca. A continuación se debe verificar si el corazón del paciente está latiendo. Si no lo está se debe comenzar la reanimación cardiopulmonar aplicando presión sobre el pecho. Recuerda que unos minutos sin oxígeno puede dañar el cerebro.

Trata de recibir un curso sencillo de reanimación cardiopulmonar y de transmitir este conocimiento a otros miembros de tu comunidad, ya que ello puede ayudar a salvar muchas vidas.

## **- ¿Qué apoyo psicológico puedes necesitar?**

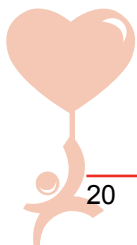
Tanto los padres y madres como los hij@s pueden requerir apoyo psicológico para enfrentar una cardiopatía. En el caso de los padres y madres deben aprender a controlar el dolor y la preocupación que la condición de sus hij@s les ocasiona. Deben informarse sobre la cardiopatía de su hij@, el tratamiento que debe recibir, los centros de salud en los que puede ser atendid@ y las recomendaciones sobre alimentación e higiene que se requieren en estos casos.

Los padres y madres deben hacer un esfuerzo por no sobreproteger a sus hij@s, generándoles limitaciones adicionales a las que ellos realmente puedan tener. La condición de su corazón puede ser operada o manejarse con medicamentos y salvo casos excepcionales, los niñ@s cardiopatas pueden hacer una vida normal, asistiendo a la escuela y relacionándose con sus familiares y amigos.

Los niñ@s tienen el derecho de recibir toda la información sobre su condición, en palabras adecuadas que puedan comprender. Deben saber por que tienen que asistir tantas veces a la consulta médica, al hospital o a la realización de exámenes y estudios médicos. Deben saber qué va a ocurrir cuando sean hospitalizad@s y cuando sean intervenid@s. Contar con esta información de manera oportuna y adecuada les facilita colaborar con sus médic@s y enfermer@s y pasar por esa experiencia con menos temor.

Aun así, muchos niños quedan afectados emocionalmente después de la intervención quirúrgica y del posterior paso por la Unidad de Cuidados Intensivos. Es importante que madres y padres, así como el personal de salud y el personal de apoyo psicológico, puedan brindar al niñ@ mucho cariño, paciencia y comprensión por el estado emocional que pueda estar presentando.

Los padres y madres no deben desesperarse, al contrario, su tranquilidad y seguridad le transmitirá al niñ@ estos mismos sentimientos y lo ayudará en su pronta recuperación. Mucho cariño, paciencia y comprensión es necesaria en todo momento, así como no avergonzarse de solicitar apoyo psicológico en momentos en que se necesite.



## 4. LA HOSPITALIZACIÓN

---

### - Aspectos generales

Las cardiopatías suelen ser detectadas por el pediatra que atiende a tu hij@ después de su nacimiento. En algunos casos se pueden detectar incluso antes del nacimiento. Cuando es así el médic@ que controla el embarazo puede observar alguna anomalía en la circulación del feto, lo que permite estar preparados para atender debidamente al recién nacido.

Una vez detectada la cardiopatía en el niñ@ comienza el proceso de los exámenes diagnósticos y de determinar cual deberá ser el camino a seguir. Ese camino te llevará varias veces al Hospital o a un Centro de Salud. Es así porque en la medida que se van realizando algunos exámenes de laboratorio y algunos estudios de imágenes del corazón de tu niñ@ se van aclarando algunas dudas pero pueden ir surgiendo otras preguntas. Es necesario que cuando se tome la decisión de cómo tratar la cardiopatía de tu hij@ todas las dudas hayan sido aclaradas, así tendrá el mejor diagnóstico posible.

Una vez realizado el diagnóstico y decidido cual va a ser el tratamiento a seguir, puede producirse la hospitalización de tu hij@ para una intervención en su corazón que corrija los problemas que tiene. Esta intervención puede ser una cirugía o un cateterismo cardíaco. En algunos casos es preferible el tratamiento con medicamentos, tu médic@ te informará cual es el tratamiento más conveniente en cada caso.

En el caso de una cirugía cardíaca el cirujano debe abrir el pecho del niñ@ y realizar directamente la operación del corazón. En caso de un cateterismo, se introducen en las venas o arterias del niñ@ unos tubitos muy finos por los que se realizan algunas intervenciones.

Posteriormente a la intervención tu hij@ deberá permanecer unos días en el Hospital, primero en la Unidad de Cuidados Intensivos, especialmente si fue cirugía, y después en una habitación del área de Hospitalización. En ese tiempo se recuperará de la intervención realizada, se evaluarán los resultados de la misma y se le dará tratamiento con medicamentos y distintos tipos de terapias de rehabilitación.

Una buena forma de preparar a tu hij@ para este proceso es explicarle lo mejor que puedas lo que va a ocurrir, dile que se le realizará una intervención que implica abrir su pecho, explícale que esta operación le permitirá recuperar su salud y que, aunque le ocasione molestias y dolor, debe colaborar con médic@s y enfermer@s y colaborar con su tratamiento.

No olvides traer al Hospital la documentación de tu hij@ y la tuya. Se te pedirá la Partida de Nacimiento o del documento que te entregaron en la maternidad cuando nació. También debes traer tu cédula de identidad o pasaporte.

### - ¿Cuándo es operable una cardiopatía?

La mayor parte de las cardiopatías cuentan con algún tipo de tratamiento que permita que el niñ@ crezca y realice las actividades normales en cualquier otro niñ@. Para lograrlo las intervenciones se tienen que realizar a una edad temprana y a veces, tienen que ser más de una.

Las opciones más utilizadas son la intervención quirúrgica y el cateterismo cardíaco. Las intervenciones quirúrgicas (*operaciones del corazón*), obligan a abrir el pecho del paciente y a desviar su circulación en la mayoría de los casos a través de una máquina de circulación extracorpórea. Esta máquina sustituye la función del corazón bombeando la sangre mientras el corazón es operado. El cateterismo cardíaco no requiere abrir el pecho del paciente, ya que se realiza a través de las venas o arterias. El cateterismo puede ser utilizado para estudiar el funcionamiento del corazón (*cateterismo diagnóstico*) o para reparar algunas malformaciones, en ese caso se llama *cateterismo terapéutico*.

### - ¿Qué se hace cuando no se puede operar?

Hay ocasiones en que no se puede realizar una intervención quirúrgica para solventar la cardiopatía del niñ@. Esto puede ocurrir porque haya pasado la edad en que es conveniente realizar la operación o porque el riesgo de la misma sea muy alto. En esos casos el médic@ indicará el tratamiento más conveniente y realizará el seguimiento del paciente.

### - Los exámenes de laboratorio e imágenes

Desde la detección de la cardiopatía se le realizarán al niñ@ varios exámenes de laboratorio y algunos estudios de imágenes. Algunos de los exámenes se repetirán antes de la intervención y luego posteriormente. Estos exámenes permitirán conocer con exactitud cual es la condición del corazón, a fin de tener un buen diagnóstico y poder planificar con exactitud la intervención a realizar.

### - ¿Qué es un cateterismo?

Como ya mencionamos, un cateterismo cardíaco consiste en introducir por las venas o arterias del niñ@ unos tubitos muy finos por los que se realizan algunas intervenciones. En algunos casos se obtienen ciertos diagnósticos por medio del cateterismo, permitiendo ver como fluye la sangre dentro del corazón, medir la presión de los flujos sanguíneos, etc. En otros casos el cateterismo sirve para reparar alguna estrechez de venas, arterias o válvulas, para reparar alguna comunicación indebida entre partes del corazón o para cerrar la persistencia *del ductus arterioso*.

El cateterismo es una forma novedosa de intervenir en problemas del corazón tanto de niñ@s como de adultos, pero solo puede ser utilizado en ciertos casos que dependen del diagnóstico que tenga cada paciente.

## - Antes de la hospitalización

Antes de la hospitalización de tu hij@ hay varias cosas que debes hacer. En primer lugar habla con el médic@ tratante e infórmate muy bien sobre su condición. Pregúntale al médic@ qué tratamiento va a recibir tu hij@, pídele que te lo explique en palabras sencillas que tu puedas comprender y después trasmitírselas a él. Es conveniente que tu hij@ sepa que va a permanecer varios días en el hospital, que se le realizarán exámenes y que lo atenderán varios médic@s y enfermer@s.

Debes llevarlo al odontológ@ antes de su hospitalización, ya que en caso de tener alguna infección dental no podrá ser intervenido, pues correría el riesgo de contraer una grave infección en el corazón llamada *endocarditis bacteriana*.

Tu hij@ debe haber recibido todas las vacunas correspondientes a su edad y recuerda que no puede ser hospitalizado si tiene gripe, fiebre o cualquier otra enfermedad ya que esto impediría su intervención.

## - ¿Qué pasa durante la hospitalización?

En el área de hospitalización los pacientes se encuentran ubicados en habitaciones dobles. En cada habitación se encuentran dos pacientes y sus madres o representantes de sexo femenino. Algunos deben ser monitoreados todo el tiempo y otros no. En la habitación se cuenta con cama o cuna para el paciente, diván para cada madre, baño con ducha, lencería (sábanas y toallas) y espacio para guardar sus pertenencias. Tanto el paciente como la madre recibirán las comidas y el paciente los medicamentos necesarios. Además al paciente se le suministrará el pijama, que se cambia todos los días.

Varias veces a la semana, en las primeras horas de la mañana, se realiza la revista médica en la que el personal médico del hospital discute el caso. Es importante que te encuentres presente durante la revista ya que se te puede hacer alguna pregunta y tu puedes solicitar información adicional.

Cada paciente tiene asignado personal de enfermería así como su médic@ tratante. El personal de enfermería te informará sobre las normas del Hospital y puede aclarar cualquier duda que tengas. Recuerda que en la habitación NO SE PUEDEN RECIBIR VISITAS, esto protege al paciente de contraer enfermedades.

Durante la hospitalización se le realizarán a tu hij@ los exámenes de laboratorio e imágenes que falten, se estudiará su caso y se decidirá cual va a ser el procedimiento a seguir. Una vez cumplidos estos pasos se fijará la fecha de la operación y se realizará la misma, ya sea por el procedimiento tradicional (corazón abierto) o a través de un cateterismo cardíaco. El tiempo de hospitalización en el Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano es alrededor de diez a quince días si es cirugía y de tres a cinco días se es cateterismo, sin embargo esto puede variar de acuerdo a la recuperación mas rápida o lenta de algunos niñ@s.

Antes de salir de alta del Hospital se te entregará un informe (Nota de Egreso)

sobre los procedimientos realizados y las recomendaciones médicas para tu hij@. Se te entregará también una tarjeta para control de citas y se fijará la fecha para su próximo control.

Si se presenta cualquier problema antes de la fecha de la cita debes acudir a la emergencia pediátrica del Centro Cardiovascular Infantil Regional mas cercano a tu casa, que es el Hospital donde habitualmente ve a tu hij@ el especialista en cardiología infantil.

## - ¿Qué pasa después de la hospitalización?

Después de la hospitalización viene el proceso de recuperación en el hogar. Este proceso, es menos estresante para tu hij@ y la familia, ya que se encuentran en su propio hogar, compartiendo con los demás miembros del grupo familiar. Requiere una completa comprensión del estado del paciente por la madre, el padre y los familiares encargados de su cuidado. Esto se debe a que se tiene que ser cuidadoso con la administración de los medicamentos, se debe cumplir con las indicaciones relativas a la alimentación e higiene, así como con los cuidados dentales y prevención de enfermedades. Recuerda que el niñ@ se encuentra en un período sensible a contraer enfermedades, así que trata que no tenga contacto con adultos o niños enfermos y mantente muy atenta a cualquier síntoma que presente. Pídele al médico pediatra que cumpla con su plan de vacunación, esto le ayudará a prevenir enfermedades.

En el caso de que haya sido operad@ y la herida todavía no se encuentre completamente cicatrizada debes mantenerla muy limpia y seguir las indicaciones que te haya dado el médic@ para su cuidado.

Trata que tu niñ@ vuelva a tener una vida lo más normal posible, siempre con los debidos cuidados. Su reincorporación a la escuela, a las actividades físicas y a su grupo de amig@s debe realizarse lo antes posible, ya que esto ayudará en su readaptación emocional.

## - ¿Qué controles médicos se deben realizar?

Antes de salir de alta se te entregará una tarjeta para anotar las citas para control médico o para la realización de algún examen en el Hospital. Debes guardarla cuidadosamente y asistir a las citas con puntualidad. En algunas ocasiones se te pedirá que traigas al paciente en ayunas para la realización de un estudio que requiera sedación, debes cumplir esto rigurosamente. Recuerda que los controles médicos no requieren hospitalización, por lo que en caso de que no puedas regresar a tu hogar en el mismo día debes prever lo concerniente al alojamiento y las comidas fuera del hospital.

No en todos los casos será necesario que el paciente regrese al Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano, pero siempre deberá ser controlado nuevamente en el Centro Cardiovascular Infantil Regional más cercano a tu domicilio. No olvides llevar copia del informe médico que se te ha entregado cada vez que tengas una consulta médica o si se presenta una emergencia.

## - ¿Cuáles son los riesgos de una operación del corazón?

La cirugía del corazón ha avanzado mucho en todo el mundo. En la mayor parte de los casos los pacientes pueden desarrollar su vida con normalidad aunque con algunos cuidados. Sin embargo, toda operación del corazón conlleva riesgos, los cuales están relacionados con la dificultad de la intervención, la edad en que se realiza la misma, la situación previa del paciente, la recuperación y otras. Habla con tu médic@ para que conozcas los riesgos que se pueden presentar.

## - ¿Qué es la Unidad de Cuidados Intensivos?

Después de una cirugía o un cateterismo cardíaco, tu hij@ pasará a la Unidad de Cuidados Intensivos. En la Unidad de Cuidados Intensivos tu hij@ recibirá cuidados especiales que favorecerán su recuperación antes de ser trasladado al área de hospitalización. Allí se estabilizarán sus signos vitales y su respiración, se le administrarán medicamentos y tendrá atención médica permanente. Estará conectado a un monitor que vigilará sus signos vitales, y puede ser que se encuentre intubado. Todo esto se hace para garantizar el suministro suficiente de oxígeno y la atención médica que requiera.

Estará protegido del contacto con el medio externo para evitar que contraiga enfermedades en ese período tan crítico, por eso sólo podrán visitarlo su madre y su padre en los horarios que se establezcan para ello.

No debes alarmarte por ver a tu hij@ en medio de tantos equipos médicos; esto se hace para garantizar la mejor atención a todas sus necesidades.

Habla con tu hij@ y explícale que va a pasar un tiempo en la Unidad de Cuidados Intensivos, que no podrás estar permanentemente a su lado como desearías, pero que cuando pase al área de hospitalización si lo estarás. Dile que no debe temer, que médic@s y enfermer@s están para ayudarlo y que tu estás muy pendiente de su mejoría.

## - Un día cualquiera en el Hospital

*Madre y paciente se levantan a las seis y media de la mañana. Se bañan, el paciente se debe cambiar de pijama y la madre se viste con ropa de calle cómoda y sencilla, acorde al ambiente hospitalario. Después se desayunan y esperan el paso de la revista médica por su habitación. En caso de no ser día de revista, esperarán a la enfermera asignada a cada paciente para que realice la cura de la herida (si ya fue operado) y le administre su tratamiento. El médico residente también pasará cada mañana a ver a su paciente.*

*La enfermer@ puede que tenga que acompañar al paciente al Banco de Sangre o a las áreas de ecsonografía o imagenología a que se le realicen algunos estudios. También puede tener que visitar las áreas de odontología o nutrición.*

*Si el paciente ya fue operado visitará su habitación un@ de los técnic@s en terapia respiratoria para la realización de ejercicios respiratorios, al igual que un@ de los técnic@s en rehabilitación cardiopulmonar, quien le pondrá ejercicios de rehabilitación física acordes con su estado. Durante el transcurso del día pasarán por la habitación del pacientes el personal de nutrición, psicología y del área social si es necesario.*

*Si el paciente no está conectado a un monitor ni está recibiendo tratamiento por vía intravenosa, puede pedir autorización a su enfermera para bajar al área educativa del Hospital, desde las diez de la mañana hasta las doce del mediodía. En el área educativa el paciente debe permanecer acompañado por su madre en todo momento. Si el paciente está conectado al monitor o recibe tratamiento por vía intravenosa las docentes pasarán por su habitación a ponerle alguna “tarea” o dejarle juegos, libros, lápices o colores.*

*A las doce del mediodía el paciente debe acudir a su habitación a almorzar. Una vez finalizada la hora de la comida el personal de nutrición pasará retirando los restos de la misma.*

*Después de las dos de la tarde comienzan a llegar los visitantes al Hospital. Las personas que vienen de visita tienen que identificarse en la recepción e informar el nombre y apellido del niñ@ que vienen a visitar. Se les entrega un pase y suben a la Sala de Espera, a la cual es llamado el paciente para que allí se realice la visita. Los visitantes solo pueden pasar a las habitaciones en caso de que el paciente se encuentre conectado a un monitor o esté recibiendo tratamiento por vía intravenosa. En ese caso pasarán de uno en uno, sin congestionar la habitación. Todos los pacientes del Hospital han sido o van a ser operados del corazón, requieren por tanto tener el máximo cuidado, es por ello que los visitantes no deben pasar a las habitaciones. Tampoco deben venir al Hospital personas con enfermedades, gripe u otra condición que pueda ser contagiosa.*

*A las cinco de la tarde finaliza la visita y el paciente regresa a su habitación, allí recibirá su tratamiento y esperará la cena. Después de la cena los pacientes y sus madres pueden ver televisión en la Sala de Espera hasta las ocho de la noche.*

## 5. AFRONTAR EL DUELO

---

### - ¿Qué pasa cuando un niñ@ muere?

Las cardiopatías congénitas son la segunda causa de mortalidad por malformaciones congénitas en el primer año de vida en Venezuela. De los 4500 niñ@s nacidos anualmente con cardiopatías, aproximadamente la mitad van a requerir algún tipo de intervención quirúrgica para su corrección. De ellos, la esperanza de sobrevivir a esa intervención llega al 90%, sin embargo, algunos niñ@s fallecen antes, durante, o después de la realización de una intervención y esta es una posibilidad que los padres deben conocer.

La muerte de un niñ@ es una pérdida muy dolorosa principalmente para sus padres, aunque también para sus familiares y amigos. Requiere de todo el apoyo, el cariño y el consuelo que se pueda brindar. Quienes se enfrenten a esa situación no deben culpabilizarse ni recriminarse pensando en que pudieran haber hecho algo más. Las cardiopatías no son culpa de nadie, raras veces se puede saber qué fue lo que las originó. El niño y la niña cardiopatas tienen derecho a recibir la mejor atención médica y a tratar de recuperar su salud. Los padres tienen el deber de apoyar a sus hij@s en ese proceso, junto con el personal médico que lo trate. Piensa que si hiciste todo lo necesario para que tu hijo fuese tratado en las mejores condiciones médicas posibles cumpliste con tu obligación para con él.

### - ¿Por qué realizar la autopsia?

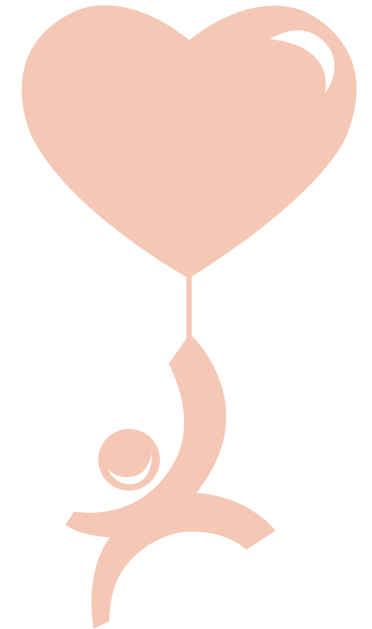
La autopsia es un requisito muy importante a cumplir en todas las instituciones hospitalarias de Venezuela y el mundo ya que por ser un procedimiento médico reviste carácter legal. Permite determinar con mayor exactitud cuál fue la causa de la muerte de un niñ@ portador de cardiopatía, ya que existen otras enfermedades asociadas a las cardiopatías que madres y padres desconocen. Además representa para ell@s una orientación científica para la planificación de futuros embarazos de ell@s y de sus descendientes. Se realiza después del fallecimiento, previa autorización de madre y padre o del representante legal.

### - Ritos, traslados, despedida

Los padres deben decidir que rito funerario quieren realizar antes de sepultar a su hij@. En algunos lugares de Venezuela se acostumbra a velar a los angelitos en la casa y no en una capilla funeraria. Hay familias que realizan rezos y misas especiales, son los llamados velorios de angelitos. En las grandes ciudades esta costumbre se ha ido perdiendo y se prescinde del velorio, enterrando al niño sin velarlo. Esto se debe discutir en familia para tomar una decisión que se corresponda con las costumbres familiares.

Si el niñ@ proviene del interior se debe tomar en cuenta que se tiene que tramitar un permiso para trasladar el cuerpo, el personal del servicio funerario te apoyará en la realización de esa gestión, así como en la presentación del Acta de Defunción que debe ser llevada a la Jefatura Civil y que el Hospital te entregará debidamente firmada y sellada.

Podrás disponer de tiempo para despedirte de tu niñ@ antes de salir del Hospital y para informarte sobre los resultados de la autopsia.





## 6. BIBLIOGRAFÍA

---

- *Tengo un niño con una cardiopatía en el aula.*

Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid. Texto, diseño y maquetación: Menudos Corazones. Revisión de textos: Dr. Joseph Girona, Unidad de Cardiología Pediátrica del Hospital Vall D'Hebron. Octubre 2004.

- *Guía para padres de niños con cardiopatía congénita.*

Unidad de Cuidado Intensivo Cardiovascular Pediátrica y Departamento de Salud Mental de la Fundación Cardio-Infantil. Instituto de Cardiología. Autores: Dr. Guillermo Palacio Betancourt y Dra. Cristina Gutiérrez de Piñeres Scarpetta. Bogotá, Colombia. Agosto 2002.

- *Manual para padres de niños con cardiopatía congénita.*

Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. Editor: Dr. José Santos de Soto, Jefe de Cardiología Pediátrica H.I.U. "Virgen del Rocío" de Sevilla. Profesor de la Universidad de Sevilla. Presidente de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica. Editorial Ibáñez y Plaza, España 2006.

- *Página web del Instituto del Corazón de Texas:*

[www.texasheartinstitute.org/HIC/Topics\\_Esp/Cond/congenit](http://www.texasheartinstitute.org/HIC/Topics_Esp/Cond/congenit).

- *Página web Web de las Cardiopatías Congénitas:*

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



Hugo Rafael Chávez Frías  
*Presidente de la República Bolivariana de Venezuela*  
Dr. xxxxxxxx  
*Ministro del Poder Popular para la Salud*  
Dr. xxxxxxxx  
*Viveministro del Poder Popular para la Salud*  
Dr. xxxxxxxx  
*Departamento de Comunicaciones*

Hospital Cardiológico Infantil Latinoamericano  
Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa

Dr. xxxxxxxxxxxx  
*Director*  
Dr. xxxxxxxx  
*Sub-director*

Agosto 2008



Gobierno **Bolivariano**  
de Venezuela

Ministerio del Poder Popular  
para la **Salud**

Hospital Cardiológico  
Infantil Latinoamericano  
**Dr. Gilberto Rodríguez Ochoa**