

# GUÍA PARA FAMILIAS MALFORMACIONES PULMONARES CONGÉNITAS

## Entendiendo la enfermedad de su bebé

*Una guía comprensiva, accesible y esperanzadora para padres y familias.*

### ¿Qué es una malformación pulmonar congénita?

#### Explicación Simple

Una **malformación pulmonar congénita** es un desarrollo anómalo de los pulmones que ocurre mientras su bebé está creciendo en el útero. Es como si una parte del pulmón no se hubiera desarrollado de la manera correcta.

“**Congénita**” significa que la condición está presente desde el nacimiento. “**Malformación**” significa que una parte del cuerpo no se desarrolló normalmente.

Piense en ello así: mientras los pulmones se estaban formando (antes de nacer), algo interrumpió el proceso de desarrollo en esa área, resultando en una estructura pulmonar anómala.

### ¿Qué sucede en los pulmones normales?

Los pulmones normales tienen:

- Ramificaciones de tubos pequeños (vías aéreas) que llevan aire
- Sacos diminutos donde el oxígeno entra en la sangre
- Vasos sanguíneos que transportan sangre para recoger el oxígeno

## ¿Qué sucede en los pulmones con malformación?

En una malformación pulmonar:

- Hay un área de pulmón que no funciona normalmente
- Esa área puede tener quistes (bolsas llenas de aire o líquido)
- Esa área puede estar conectada de forma anómala a los vasos sanguíneos
- Esa área NO ayuda a que su bebé respire

## Lo importante que debe saber:

- La mayoría de bebés con esta condición viven vidas completamente normales y saludables
- Esta NO es una enfermedad hereditaria en la mayoría de los casos (su bebé no lo heredó de ustedes)
- Esta NO es responsabilidad suya; no hay nada que ustedes hayan hecho que causara esto
- Es simplemente una variación poco común en cómo se desarrolló el pulmón

## ¿Por qué le pasó esto a mi bebé?

### La Respuesta Honesta

**No sabemos exactamente por qué sucede.**

### Lo Que Sabemos

Sucede al azar durante el desarrollo fetal, probablemente debido a:

- Variaciones normales en la forma en que los genes se expresan durante el desarrollo
- Cambios genéticos muy tempranos que ocurren por casualidad (no heredados)
- Factores que aún no entendemos completamente

## ¿Es Hereditario?

**En casi todos los casos: NO.**

Muy ocasionalmente (extremadamente raro):

- Pueden ser casos familiares
- Podría haber un patrón genético
- En estos casos, los médicos hablarían específicamente con ustedes

**Para la gran mayoría de las familias: Esta no es una enfermedad que se hereda de padres a hijos.**

## Tipos de malformaciones pulmonares

Hay varios tipos diferentes de malformaciones pulmonares. Su médico usará términos específicos. Aquí hay una guía:

### Tipo 1: malformación pulmonar congénita (CPAM)

**Otros nombres que puede escuchar:**

- MAQ (término antiguo que ya no se usa)
- Quistes pulmonares congénitos
- Adenomatoide congénito

## ¿Qué es?

Quistes (bolsas llenas de aire) que se forman en el pulmón. Estos quistes pueden ser:

- Grandes (del tamaño de una canica o más)
- Pequeños (del tamaño de un grano de sal)
- Múltiples o un solo quiste

## ¿Cuál es el pronóstico?

- Muy bueno, especialmente si se trata después del nacimiento
- Muchos bebés nunca tienen síntomas
- La mayoría vive una vida completamente normal

## Tipo 2: secuestro broncopulmonar

### ¿Qué es?

Una parte del pulmón que:

- No está conectada al árbol de vías aéreas normal
- Recibe sangre de un vaso anómalo
- No ayuda a la respiración

**Piense en ello así:** Es como una parte del pulmón que “no es consciente de que es un pulmón” – tiene su propio suministro de sangre anómalo y no está conectada normalmente.

### ¿Cuál es el pronóstico?

- Excelente con tratamiento
- Algunos bebés nunca tienen síntomas
- Otros pueden tener infecciones en esa área

### ¿Cómo se diagnostica?

#### Diagnóstico Prenatal (Durante el Embarazo)

#### **Método Principal: Ultrasonido (Ecografía)**

La mayoría de malformaciones pulmonares se descubren durante el ultrasonido de rutina del embarazo, típicamente entre las semanas 18-20.

### ¿Qué verá el médico?

- Una zona anómala en los pulmones del bebé
- Posibles quistes
- Cambios en cómo se ve el pulmón en la pantalla

### ¿Qué sucede después?

- El médico probablemente querrá hacer más ecografías para monitorizar
- Estas pueden ser cada 2-4 semanas

- El médico medirá el tamaño de la lesión
- Buscará signos de problemas

### Diagnóstico Postnatal (Después del Nacimiento)

#### Primer paso: Radiografía de tórax + / - ecografía torácica

- Se hace en los primeros días después del nacimiento
- Imagen rápida y segura
- Muestra la zona general del problema

#### Segundo paso: Tomografía Computada (TC o TAC o escáner)

- Imagen más detallada
- Generalmente hecha a los 6-12 meses
- Ayuda al cirujano a planificar la cirugía si es necesaria

### ¿Qué sucede durante el embarazo?

#### Si Se Detecta una Malformación Prenatal

##### Inicialmente, después de escuchar el diagnóstico:

Es normal sentir: Miedo, Ansiedad, Incertidumbre, Culpa (aunque no tiene que estar culpable)

**Todos estos sentimientos son normales y comprensibles.**

#### Seguimiento Prenatal Regular

##### El médico probablemente querrá:

- Ecografías regulares (cada 2-4 semanas)
- Monitorización del tamaño de la lesión
- Observación de signos de complicaciones
- Control del crecimiento general del bebé

## Lo Importante

**Hecho tranquilizador:** La mayoría de bebés con diagnóstico prenatal: Nace sin problemas, respira sin dificultad, no necesita cirugía inmediatamente, va a casa con la familia en unos días.

**Aproximadamente 70-80% de bebés son completamente asintomáticos al nacer.**

## ¿Qué pasará al nacer?

### Si Su Bebé Fue Diagnosticado Prenatalmente

**Antes de nacer:** El médico compartirá su plan de cuidado, el hospital estará preparado, habrá especialistas disponibles si es necesario.

### Si Su Bebé Es Asintomático (La Mayoría)

#### En las primeras horas:

- Observación de rutina de recién nacido
- Radiografía de tórax
- Pruebas estándar de recién nacido

**¿Qué esperar?:** Su bebé probablemente se verá completamente normal, respirará sin dificultad, comerá sin problemas y se comportará como cualquier bebé sano

#### Alta del hospital:

- Muchos bebés van a casa en 2-3 días (como cualquier recién nacido)
- No es diferente a traer a casa a cualquier otro bebé
- Su bebé puede amamantar/alimentarse normalmente
- Su bebé puede estar en la misma habitación que usted

## Opciones de tratamiento

### Opción 1: Observación (La Opción Más Común)

#### ¿Qué significa?

- Su bebé NO necesita cirugía de inmediato
- Los médicos monitorizan a su bebé regularmente
- Se espera para ver qué sucede

#### ¿Por cuánto tiempo?

- Generalmente 6-12 meses
- Algunos bebés son monitorizados más tiempo
- Cada caso es diferente

**Ventajas:** Sin cirugía si no es necesaria, menos riesgo, el bebé crece y se vuelve más fuerte.

#### ¿Es seguro esperar?

- Sí, generalmente es seguro
- Los riesgos de complicaciones son bajos (3-13%)
- Los médicos estarán atentos a los problemas

### Opción 2: Cirugía

#### ¿Por qué se haría cirugía?

- Si el bebé tiene síntomas respiratorios
- Si las infecciones son recurrentes
- Si la lesión es muy grande
- Prevención de problemas futuros

#### ¿Cuándo?

- Si el bebé es sintomático: primeras semanas de vida

- Si es asintomático pero se decide hacer cirugía: 3-6 meses de edad

### ¿Cómo se realiza?

#### *Cirugía Mínimamente Invasiva (toracoscopia)*

- 4 pequeñas incisiones (como agujas), cámara especial para guiar al cirujano, el cirujano extirpa la parte enferma del pulmón, cicatrices muy pequeñas, hospitalización variable (generalmente 4-5 días), recuperación más rápida

### Pronóstico después de la cirugía:

- Excelente
- El pulmón restante funciona muy bien
- Su bebé puede crecer completamente normal
- No hay restricciones en la actividad futura

## PREGUNTAS FRECUENTES

### P: ¿Mi bebé podrá respirar normalmente?

**R:** Sí. Aunque hay una parte del pulmón que no funciona, el otro pulmón (y partes normales del pulmón afectado) funcionan perfectamente bien. Los pulmones tienen mucha capacidad, y una malformación pequeña a mediana no causa problemas respiratorios significativos.

### P: ¿Habrá restricciones de actividad en el futuro?

**R:** No. La mayoría de niños y adultos con malformaciones pulmonares tratadas viven vidas completamente normales. Pueden hacer deporte, ejercicio, todo.

### P: ¿Qué pasa si hay una infección?

**R:** Si el área es pequeña, una infección es poco probable. Si ocurre, se trata con antibióticos. La cirugía elimina completamente este riesgo en esa zona.

**P:** ¿Puede volver a crecer después de la cirugía?

**R:** La malformación no. Una vez removido, no vuelve. Los pulmones restantes funcionan normalmente.

**P:** ¿Afectará esto la longevidad de mi bebé?

**R:** No. Con tratamiento apropiado, la esperanza de vida es completamente normal.

**P:** ¿Necesitaremos medicamentos de por vida?

**R:** No. El bebé vivirá sin medicamentos especiales después del tratamiento.

**P:** ¿Hay algo que podría haber causado esto?

**R:** No. Nada que usted haya hecho, comido, o experimentado causó esto. Es una variación aleatoria en el desarrollo.

**P:** ¿Tendré este riesgo en futuros embarazos?

**R:** No aumenta el riesgo. El riesgo en futuros embarazos es el mismo que para cualquier otro embarazo.

**P:** ¿Será completamente normal?

**R:** La mayoría de bebés tratados apropiadamente vivirán vidas completamente normales.

### Si Su Bebé Necesita Cirugía

#### Antes de la cirugía:

- Los médicos explicarán el procedimiento
- Pueden tener preguntas – hágalas todas
- No es el momento para sentir que está molestando

- Su comprensión es importante

#### **Durante la cirugía:**

- Espere en la sala de espera familiar
- El cirujano le actualizará
- Es normal estar nervioso

#### **Después de la cirugía:**

- Su bebé estará en recuperación
- Habrá tubos y monitores (todos normales)
- El dolor será controlado

#### **Recuperación en casa:**

- El tiempo de recuperación es corto
- Su bebé se comportará normalmente
- El área de la incisión sanará en 1-2 semanas
- Pueden hacer vida normal en pocas semanas

### **Su bebé estará bien**

*Esta guía fue preparada para familias como la suya. Si tiene preguntas específicas sobre la condición de su bebé, comuníquese con su equipo de atención médica.*

"A través de esta dirección podrá acceder a la Escuela Madrileña de Salud y consultar los recursos educativos disponibles de interés para su salud" <https://escueladesalud.comunidad.madrid/>



Este Hospital pertenece a la Red de Hospitales sin Humo y mantiene la prohibición de fumar en todas sus instalaciones y recinto hospitalario. El fin último del proyecto es eliminar el consumo de tabaco en todo el Centro para evitar la exposición de los trabajadores, pacientes y público en general al aire contaminado por el humo del tabaco, de acuerdo con la legislación vigente (Ley 28/2005, de 26 de diciembre, de medidas sanitarias frente al tabaquismo y reguladora de la venta, el suministro, el consumo y la publicidad de los productos del tabaco, actualizada por la ley 48/2010, de 30 de diciembre y LEY 3/2014, de 27 de marzo) y disminuir la prevalencia de fumadores entre los profesionales. La clasificación de las sanciones en base a la legislación aplicable podrá ser leve, grave y muy grave, y las multas pueden variar en función de la infracción.