

ÁREA DEL CORAZÓN INFANTIL HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN

GUÍA PARA PADRES Y FAMILIARES



1

ÁREA DEL CORAZÓN INFANTIL HOSPITAL GREGORIO MARAÑÓN

Versión 1

Realizada por:

Manuela Asenjo Tornell
Susana Cobos Hinojal
Mónica Fernández Espartero
M^o Soledad Ferrer
M^a Teresa Martínez Marín
Raquel Martínez Parrondo
Gloria Pinero Díaz
Cristina Relaño García
Natividad Vázquez

Revisada por:

Enrique Maroto

Versión 2

Realizada por:

M^a Teresa Alcaraz
Manuela Asenjo
Susana Cobos Hinojal
M^a Soledad Ferrer
Gloria Pinero Díaz
Cristina Relaño García

Revisada por:

Alejandra Cuenca
Constancio Medrano
Nuria Mira

ÍNDICE

Bienvenidos	5
Localización	6
Servicios disponibles dentro del hospital	
• Trabajadora social	9
• Voluntariado	9
• El colegio en el hospital	11
• Gestiones administrativas. Secretaría	12
• Otros servicios de interés	12
Pruebas ambulatorias	
• Electrocardiografía	13
• Ecocardiografía	13
• Holter	13
• Ergometría o prueba de esfuerzo	14
• Resonancia magnética	15
• Tomografía computarizada (TAC) y TAC de coronarias	16
Información sobre procedimientos en la sala de hemodinámica	
• ¿Qué es un cateterismo cardíaco?	19
• ¿Qué es un estudio electrofisiológico ?	20
• ¿Qué es una ecografía transesofágica ?	20
Preparación para los procedimientos en la sala de hemodinámica	
• Preparación ingreso	21
• Día del procedimiento	22
• Cuidados en casa	23
Preparación para una cirugía cardíaca	
Hospitalización por cirugía cardíaca	
• Preparación ingreso	29
• El día de la cirugía	30
• Postoperatorio en planta	33
• Día del alta	33
• Volver a casa tras una cirugía cardíaca	35
Recomendaciones generales a los familiares de los niños ingresados	
Marcapasos	
Transfusión sanguínea	
¿Qué es el consentimiento informado?	
Anexo I. Glosario	
Anexo II. Lista de medicación	

ÁREA DEL CORAZÓN INFANTIL

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO

GREGORIO MARAÑÓN

Bienvenido al programa de cardiología y cirugía cardiovascular pediátrica del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Nuestra misión es mejorar la salud de los niños y garantizar el bienestar de su hijo con programas de alta calidad asistencial. Tanto el hospital como nuestro equipo están preparados para proporcionar a su hijo los mejores cuidados.

El objeto de esta guía, que ha sido elaborada por el personal de la unidad, es proporcionarle la información necesaria sobre los procesos de los que su hijo va a ser partícipe desde el área de consultas, al de hospitalización. Esperamos que en ella encuentre respuesta a las múltiples preguntas que le van a surgir.

La especialidad de cardiología pediátrica se distribuye dentro del hospital de la siguiente manera:

Planta baja:

- Consulta de cardiología fetal Bloque D

1ª planta

- Consulta de cardiología Bloque C
- Consulta de marcapasos Hospital de día pediatría

2ª planta

- Hemodinámica Bloque D
- Quirófano Bloque D
- UCI Neonatal Bloque C
- UCI Pediátrica Bloque D

3ª planta

- Unidad hospitalización Bloque C

5

LOCALIZACIÓN

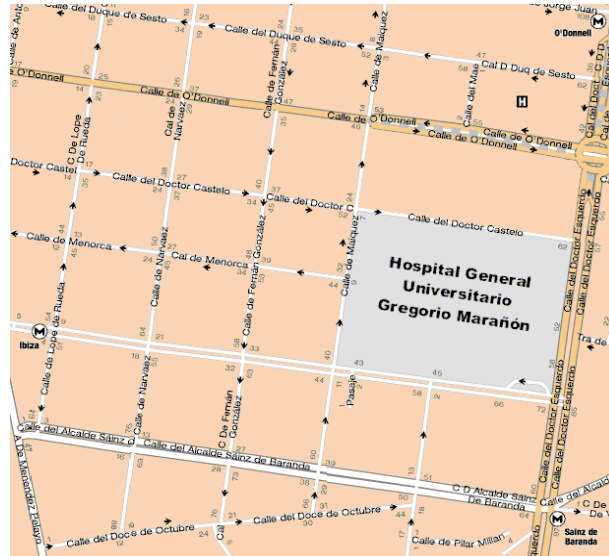
El Hospital Materno Infantil forma parte del complejo Hospital General Universitario Gregorio Marañón, situado en el centro de Madrid.



6

Dentro de este complejo, el Hospital Materno Infantil ocupa la manzana delimitada por las calles Dr. Castelo y O ´Donnell. Dispone de entradas específicas para cada hospital, además de una entrada común al servicio de urgencias:

- Entrada de la Maternidad: por la calle O ´Donnell (cerrado de 22.30 a 7.00 horas)
- Entrada del Hospital Infantil: por la calle Dr. Castelo, esquina con la calle Máiquez, (abierta las 24 horas)
- Entrada común a las urgencias de Maternidad y del Hospital Infantil: esquina calle Máiquez con calle O ´Donnell



7

ZONAS DE ESTACIONAMIENTO

- APARCAMIENTOS
 - C/ O'Donnell / Dr. Castello
- ZONA AZUL/VERDE estacionamiento limitado y controlado, rodea toda la manzana del Hospital.

OTROS LUGARES DE INTERÉS

- Parque Retiro; amplia zona para pasear y disfrutar del aire libre, con estanques, monumentos, actuaciones y exposiciones socioculturales, que le harán disfrutar de un momento agradable.
- Zona Comercial en Goya, con todo tipo de tiendas para realizar las compras.
- Hoteles, hostales y pensiones; esta información será facilitada por la trabajadora social del hospital que a través del personal sanitario se le pondrá en contacto con la misma para facilitar todo tipo de trámites.
- Pisos de acogida de la Fundación Menudos Corazones; gratuitos para los familiares que lo necesiten durante el ingreso del niño, facilitado también a través de la trabajadora social.
- Restaurantes, comida rápida; el hospital dispone de una cafetería abierta al público, situada en planta 0. Además dispone de muchos restaurantes alrededor del hospital, donde podrá encontrar desde menú del día hasta bocadillos, sándwich, tapas, comida para llevar, etc. (C/O'Donnell, Máiquez, Ibiza, Dr. Castelo, Menorca).
- El hospital está situado en una zona comercial donde podrá encontrar todos los servicios como farmacias, bancos, cajeros automáticos, droguerías, librerías...

SERVICIOS DISPONIBLES DENTRO DEL HOSPITAL

SERVICIOS SOCIALES

Trabajadora social

Situada en la planta cero en turno de mañana que le ayudará a resolver todo tipo de trámites, y a ofrecerle toda la información social que le soliciten:

1. Mañanas, Telf: 915 290 261
2. Tardes, Telf: 915 290 189

Se encargan de coordinar los diferentes servicios que prestan las ONGs

Voluntariado

Los pacientes disponen de varias ONGs que les ayudan a que la hospitalización sea más llevadera, la mayoría se gestionan a través de la trabajadora social

- **Fundación Menudos Corazones:**

9

Menudos Corazones apoya a niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con cardiopatías congénitas y a sus familias.

Actividades en el hospital:

- Alojamiento durante la hospitalización.
- Atención emocional a pacientes, familiares y mujeres embarazadas con un diagnóstico prenatal de cardiopatía congénita.
- Juego y manualidades como terapia.
- Musicoterapia.

Estamos en este hospital los miércoles de 10:00 a 14:00 h.

Otras actividades:

- Campamentos de integración para niños, niñas y adolescentes.
- Asesoramiento sobre recursos sociales y laborales.
- Actividades formativas y de ocio para jóvenes.
- Información y orientación.
- Atención temprana y apoyo educativo.
- Apoyo psicológico en el duelo.
- Beca Menudos Corazones de Investigación Médica.



Teléfono general de contacto: 91 373 67 46 – 91 386 61 22

- Teléfono Psicóloga: 660 03 42 57
- Teléfono Trabajadora Social: 601 63 20 34

📍 Localización.

- Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado. C/ Doctor Castelo, 49 – 1º, 28009 Madrid.
- Centro de Apoyo Integral a Niños con Cardiopatías Congénitas y a sus Familias. Paseo de Juan Antonio Vallejo-Nájera Botas S/N, esquina C/ Ercilla, 43. 28005 Madrid.

✉ www.menudoscrazones.org



10

- **Fundación Mamás en Acción**

La ONG que ahora celebra una década dedicándose a acompañar a los niños y niñas hospitalizados que se encuentran solos. Cuando existen problemas familiares o situaciones difíciles en las que se ven obligados a dejar solos a los niños, puede solicitarse su ayuda.

CONTACTO

☎ 963 123 123 ✉ INFO@MAMASENACCION.ES

- **Fundación Casa Ronald McDonald Madrid**

Aloja gratuitamente a las familias que vienen a la capital para que sus hijos/as reciban tratamiento en el hospital de referencia. Ubicada en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, frente al parque del Retiro.

Contactos de la Casa Ronald McDonald en Madrid.

📍 Avenida Menéndez Pelayo, 65 (recinto del Hospital Niño Jesús) 28009 – Madrid

☎ Teléfono: 91 40 09 975

✉ info.casamadrid@fundacionronald.org

El colegio en el hospital

Nuestro hospital forma parte del programa de Aulas hospitalarias del Ministerio de Educación, cuyo objetivo es garantizar la asistencia pedagógica y seguimiento académico de los alumnos ingresados.

Si el niño está en edad escolar y su estado lo permite podrá asistir al colegio situado en la 3ª planta, Bloque A, a partir de las 10 horas hasta las 13 h, si el niño tiene que permanecer en cama, el profesor vendrá a su habitación para realizar actividades escolares según la edad.


Más información en página:

<https://www.educa2.madrid.org/web/centro.cpee.hospitalmaranon.madrid>

Email: cpee.hospitalmaranon.madrid@educa.madrid.org



GESTIONES ADMINISTRATIVAS. SECRETARÍA

- SECRETARIA DE LA UNIDAD DE CARDIOLOGÍA Y CIRUGÍA CARDIACA. Disponemos de dos administrativos, que les atenderán y dirigirán en sus gestiones.
-  En la 3ª planta en el pasillo de familiares.
- 915290041/915290267 donde podrán comunicar, de lunes a viernes en horario de 8 a 15h, cualquier cambio o problema con las citaciones de consultas.
- Enfermera Coordinadora y Gestora de casos, que les atenderá 615074305 de lunes a viernes en horario de 8 a 15h.
- SERVICIO DE ADMISIÓN

Se encuentra en la 1ª Planta en la entrada por Dr Castello, ahí podrán pedir o cambiar citas, si no pueden acudir al hospital disponen de un correo electrónico donde pueden mandar la información para realizar el trámite que deseen.

admissionmi@salud.madrid.org

No olvide poner nombre del paciente, número de historia y médico con el que quieren la cita

OTROS SERVICIOS DE INTERÉS

- Salas de lactancia con microondas situadas en las consultas
- Salas de espera con máquinas expendedoras de refrescos y café, en la planta de hospitalización y en las consultas
- Sala "Como en casa", dónde podrán descansar y recibir apoyo psicológico los días que esté abierta por la fundación Menudos Corazones.
- Cine en la planta 1ª
- Cafetería en planta 0: horario comidas 14:00-16:00h.
- Sala de velatorio en planta -1.
- Gimnasio planta 1ª.
- Extracciones. Para la extracción de muestras. Situada en planta 1ª junto a la puerta de entrada calle Máiquez.
- Urgencias Infantil. Planta -1.



PRUEBAS AMBULATORIAS

Su hijo va a tener que pasar por algunas pruebas de las que usted habrá oído hablar pero que no sabe muy bien cómo se realizan en niños y cuál es su importancia.

A continuación, vamos a explicarles en qué consisten las pruebas más frecuentes que utilizaremos en Cardiología, para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad cardíaca que tiene su hijo.

ELECTROCARDIOGRAMA O ECG:

Finalidad: Registro de la actividad eléctrica del corazón para interpretar los ritmos cardíacos e identificar ritmos patológicos.

Localización: Se realiza en la consulta de cardiología situada en 1ª planta – Bloque C.

Preparación previa: No precisa.

Personal que la realiza: Una enfermera

Procedimiento: Se colocan unas pegatinas en el pecho del niño conectadas a unos cables llamados electrodos. Es una prueba indolora, pero es esencial que el niño esté relajado y coopere.

ECOCARDIOGRAFÍA:

Finalidad: permite visualizar el corazón y sus vasos para detectar anomalías y así determinar que tipo de enfermedad posee el niño.

Localización: se realiza en consulta o bien en la planta, uvi o quirófano.

Preparación previa: no precisa.

Personal que lo realiza: los cardiólogos.

Procedimiento: es una técnica no invasiva que emplea el ultrasonido para evaluar las estructuras y los movimientos dentro del corazón. Un pequeño transductor se coloca en la parte anterior del tórax del niño y se mueve en varias direcciones para poder visualizar las áreas cardíacas específicas. Es una prueba indolora.

HOLTER:

Finalidad: es una prueba en la que se registra el ECG o actividad del corazón durante todo un día. Si el niño presenta una arritmia quedará registrado.



Preparación previa: Tan sólo ha de venir ya duchado.

Personal que lo realiza: Una enfermera

Procedimiento: La enfermera coloca los electrodos (pegatinas) en el pecho del niño; se conectan al aparato de holter mediante unos cables. Este aparato es pequeño (menor que un móvil) y se lleva en un bolsillo con un cinturón. No causa molestia alguna, el niño puede hacer vida normal y realizar sus actividades cotidianas. La enfermera le dará una hoja para registrar momentos de actividad, sueño o síntomas del niño. Al día siguiente, a la hora indicada por la enfermera, se retira en casa y se entrega en el hospital solo el aparato y los cables, no hará falta que venga el niño. El informe con los resultados se dará en la siguiente consulta (presencial o telefónica).

ERGOMETRÍA O PRUEBA DE ESFUERZO

Finalidad: Evalúa la respuesta del corazón a un ejercicio físico progresivo. Se puede realizar con o sin consumo de oxígeno, según patología.

Localización: Se realiza en una habitación especial localizada en la 1ª planta sección C del hospital. La sala está equipada con monitores, para controlar la tensión, el electrocardiograma y carro de parada.

Preparación previa: El niño debe traer ropa y calzado cómodo. No debe comer nada las 2 horas previas a la prueba, aunque si desayunar o comer dependiendo de la hora. Es necesario firmar un consentimiento informado.

Personal que la realiza: Un médico, una enfermera y una auxiliar de enfermería estarán junto a su hijo desde el inicio de la prueba. Uno de los padres puede estar presente durante la prueba.



14

Procedimiento: Al llegar a la sala se le conectan unos electrodos (pegatinas) en el pecho del niño que están conectados a un monitor. Tras medir peso, talla y tomar la tensión arterial en reposo se le indicará que suba a una cinta similar a la de los gimnasios. La prueba consiste en ir andando por el tapiz o cinta que, progresivamente, irá aumentando en velocidad e inclinación a intervalos de tiempo controlados. Continuamente se estará comprobando su tensión arterial y su ritmo cardiaco.

La prueba finaliza cuando termina el tiempo programado o bien el niño presenta cansancio, agotamiento o alguna alteración del ritmo cardiaco.

Posteriormente se necesitan unos 10-15 minutos de recuperación y vigilancia de cualquier posible alteración.

Tras estos minutos se retiran los cables del monitor y se informa del resultado de la misma. Podrá comer, beber y reiniciar su vida normal e incluso asistir al colegio.

RESONANCIA MAGNÉTICA CARDIACA

¿Qué es la resonancia magnética cardiaca (RMC)?

Se trata de una técnica de imagen segura e indolora que utiliza los campos magnéticos y un receptor de ondas de radio para obtener imágenes de alta resolución del corazón y sus anejos. A diferencia del TAC, la resonancia magnética no utiliza radiación y su funcionamiento se basa en la generación de un campo electromagnético. Posteriormente las ondas de radio que son recogidas por el escáner forma las imágenes deseadas que pueden ser analizadas en un ordenador.

¿Cómo se realiza el estudio?

El niño/a se tumbará sobre una camilla que se desplazará hasta dejarle situado en el interior de un tubo que no está cerrado de forma completa. El niño/a deberá permanecer inmóvil e ir obedeciendo órdenes sencillas que se le darán a través de un altavoz. Durante el procedimiento oirá también una serie de ruidos metálicos, que no son otra cosa que la máquina funcionando, que no presentan ningún peligro. La duración del estudio puede variar entre 30-60 minutos en función de las patologías que quieren ser descartadas.

En algunos casos es necesario la utilización de contraste intravenoso derivado del gadolinio (no tiene yodo). La inyección de contraste puede ocasionar una ligera molestia al nivel de donde es introducido que puede durar unos pocos segundos.

¿Qué preparación necesita?

Si se va a utilizar contraste o anestesia se le pedirá que esté en ayunas 4 horas antes de la prueba. Si no se utiliza contraste no necesita ninguna preparación.

Es necesario que el niño colabore, si no es así, será necesario una sedación realizada por un anestesista. Para la prueba es necesario firmar un consentimiento informado que le explicará el cardiólogo.

¿Qué riesgos tiene la prueba?

En sí la prueba no es agresiva ni produce ningún daño sobre el paciente. Como se ha dicho anteriormente no produce radiación sobre el individuo. Ante cualquier duda pregunte al SERVICIO DE CARDIOLOGÍA El campo magnético puede interferir sobre el funcionamiento de aparatos electrónicos como pueden ser los marcapasos, desfibriladores..., por lo que debe avisar a su médico y al personal de la resonancia si es portador de alguno de ellos. Además, el campo magnético es capaz de calentar y mover materiales compuestos por metales, por lo que también deberá avisar si es portador de prótesis, dentales articulares, vasculares. No se conoce los posibles efectos de los campos electromagnéticos sobre el embrión o el feto por lo que si se realiza la resonancia en adolescentes no puede haber sospecha de embarazo. En caso de que se utilice

contraste existe la posibilidad de presentar reacciones alérgicas al mismo, que pueden variar entre prurito y aparición de manchas en la piel a reacciones graves que son extremadamente raras. Además, el contraste puede deteriorar la función renal en personas que ya la tenían previamente dañada.

¿Para qué valen las imágenes de la resonancia?

En muchos casos la resonancia es la única técnica que sirve para diagnosticar algunas patologías cardíacas. Además, permite ver de manera clara estructuras que de otra manera no podrían ser observadas. Por ello, es una técnica cada vez más utilizada y que está evolucionando de manera muy importante en los últimos años dentro de la cardiología.

¿Cómo se organiza la prueba de la resonancia cardíaca?

El cardiólogo será quién le indique la necesidad de la prueba, y le informará sobre sus dudas.

La auxiliar de la consulta recogerá un teléfono de contacto y será quien le avise de la fecha y hora según la lista de espera.

Si el niño no colabora necesitará una consulta de anestesia el día anterior a la prueba, que podrá ser telefónica.

Acuda al servicio de resonancia situado en planta -1, el día y hora que le indique la auxiliar de la consulta. Las ayunas según el anestesista o las indicaciones telefónicas.

TOMOGRAFÍA COMPUTARIZADA CARDIACA (TAC) Y DE ARTERIAS CORONARIAS

¿Qué es la tomografía computarizada (TC) cardiaca y de arterias coronarias?

Se trata de una técnica no invasiva, relativamente novedosa, que permite examinar de manera detallada las estructuras que forman el corazón, los grandes vasos y una visualización directa de las arterias coronarias.

El TAC de coronarias utiliza los rayos X para conseguir cortes transversales de las estructuras estudiadas que posteriormente pueden ser analizadas y transformadas mediante diferentes sistemas informáticos. Esta información es obtenida por un ordenador que es capaz de analizar y reconstruir dichas imágenes.

¿Cómo se realiza el estudio? Normalmente es un estudio que se realiza de forma ambulatoria, es decir el paciente viene de su casa, se realiza la prueba y se vuelve a ir.

Se recomienda que el paciente esté en ayunas durante 4 horas antes del estudio. Cuando llega, el paciente debe desnudarse y quitarse cualquier material metálico que lleve. Se le proporcionará una bata limpia para la realización de la prueba. Se le cogerá una vía periférica para la inyección de contraste intravenoso y otros fármacos en caso de ser necesario.

A continuación, se tumbarán y se irá introduciendo lentamente a través de un tubo (que no está cerrado de forma completa) y se iniciará la prueba. Durante el procedimiento es importante que el paciente no se mueva y obedezca una serie de órdenes que se le darán a través de un altavoz. La prueba dura unos 15 minutos o menos. El ritmo cardíaco y la tensión estarán controlados en todo momento. Como se ha dicho anteriormente, en la mayoría de casos, es necesario la administración de contraste intravenoso ya que mejora la visualización de las arterias coronarias. Durante la inyección del mismo se puede notar una ligera molestia a través de la vena por la que se está introduciendo que puede durar unos segundos. En esta prueba es muy importante que el ritmo cardíaco sea menor a 60 latidos por minuto, en el caso de los niños el cardiólogo establecerá un límite. Esto es necesario para poder obtener las imágenes con la mayor calidad posible. Para ello en ocasiones el paciente debe tomar el día de antes un fármaco que el SERVICIO DE CARDIOLOGÍA le proporcionará.

En otras ocasiones se administran otro tipo de fármacos (que tienen la misma función) de manera intravenosa durante el propio procedimiento.

¿Qué riesgos tiene la prueba?

La TC coronarias es una prueba no invasiva e indolora y los riesgos son casi inexistentes. Se utilizan rayos X por lo que el individuo recibe cierto grado de radiación que con los nuevos avances tecnológicos cada vez es menor. En caso de que se utilice contraste existe la posibilidad de presentar reacciones alérgicas al mismo. Además, el contraste

puede deteriorar la función renal en personas que ya la tenían previamente dañada. Existe la posibilidad de reacciones exageradas

a los fármacos utilizados para enlentecer el ritmo del corazón, pero son raras y durante el procedimiento se monitoriza al paciente para detectarlas lo más precozmente posible.

¿Para que vale la TC cardiaca y de arterias coronarias?

Permite la visualización no invasiva, es decir, sin necesidad de realizar un cateterismo, de las arterias coronarias, siendo el mejor método de ver el riesgo en pacientes con sospecha baja e intermedia de enfermedad coronaria. Además, permite evaluar con una gran calidad de imagen las diferentes estructuras del

corazón y los grandes vasos (aorta, arteria pulmonar...) y estudiar patologías que de otro modo no podrían ser aclaradas.

INFORMACIÓN SOBRE PROCEDIMIENTOS EN LA SALA DE HEMODINÁMICA

Esperamos que en esta información encuentre respuesta a las múltiples preguntas que le surgirán.

Nuestro objetivo es garantizar el bienestar de su hijo con la máxima eficacia.

¿Qué es un cateterismo cardíaco?

El cateterismo cardíaco consiste en la inserción de un catéter a través de la piel en una vena de gran calibre, por lo general de la ingle o del cuello, que se hace pasar por el sistema vascular hasta el corazón.

Una vez que el catéter se encuentra en el corazón permite obtener información de las estructuras cardíacas y de su funcionamiento mediante la inyección de pequeñas cantidades de contraste y la observación a través de un aparato de rayos.

Existen dos tipos de cateterismo:

- **Diagnóstico:** mediante el cual pueden identificarse y valorarse con precisión numerosos trastornos cardíacos como malformaciones congénitas, estenosis de grandes vasos, patologías valvulares, comunicaciones anómalas de cavidades...
- **Intervencionista:** durante el cual se realizan maniobras para dilatar un vaso parcialmente obstruido, para colocar dispositivos que garanticen la permeabilidad de los vasos, para ocluir comunicaciones en el corazón, para tomar muestras del músculo cardíaco tras un trasplante y objetivar la presencia de un rechazo...

En los niños, el cateterismo se hace siempre con sedación y si son muy pequeños se hace con anestesia. La duración del procedimiento es variable, pero suele ser desde 1 hora hasta toda la mañana en cateterismos más complicados.

¿Qué es un estudio electrofisiológico?

El estudio electrofisiológico consiste en la inserción de un catéter a través de la piel en una vena de gran calibre, por lo general de una ingle, cuello o del brazo, que se hace pasar por el sistema vascular hasta el corazón.

Una vez que el catéter se encuentra en el corazón se recoge la actividad eléctrica del mismo para detectar alteraciones del ritmo y localizar la zona donde se originan los estímulos anómalos.

Tras este registro se procederá al tratamiento mediante la aplicación de calor o frío (a través de un electrodo situado en la punta del catéter) para conseguir la desaparición del foco anómalo.

El estudio electrofisiológico se hace siempre bajo sedación debido a la larga duración del procedimiento (mínimo tres horas).

¿Qué es una ecografía transesofágica?

Consiste en la introducción de una sonda con un transductor de ecografía especial en la punta, a través de la boca hasta el esófago. Con ello se obtienen imágenes ecográficas de las cavidades cardíacas en los casos en los que la información recibida mediante ecografía transtorácica fuera insuficiente.

El procedimiento se realiza bajo sedación ligera.

PREPARACIÓN PARA LOS PROCEDIMIENTOS EN LA SALA DE HEMODINÁMICA

De los padres:

Sabemos que usted desea ofrecer a su hijo el mayor apoyo para que su paso por nuestra unidad sea lo menos traumático posible.

Cuanto más informado esté usted respecto a la enfermedad de su hijo y al procedimiento al que va a ser sometido, más ayuda podrá prestarle, puesto que su inquietud y preocupación ante lo desconocido será percibido por él y le podrá ocasionar angustia.

Pregunte al médico todo lo que no entienda y esté relacionado con la enfermedad de su hijo. Lea libros y busque información. No olvide que con la información adecuada usted podrá responder a cuantas preguntas le realice su hijo y de ese modo tranquilizar sus temores.

Del niño:

La información que se le debe dar a un niño depende de la edad, de la madurez y de su personalidad.

En líneas generales se ha demostrado que con información y preparación adecuada los niños se enfrentan mejor a la dura experiencia de los hospitales. Sea sincero, no evite ninguna pregunta y, sobre todo, no le engañe.

21

Preparación ingreso

Día anterior al procedimiento

Acuda al hospital a la hora indicada por si es necesario realizar analítica, radiografía, visita a la consulta de anestesia y a la consulta de cardiología.

Avise en la consulta en el caso de que el niño tenga fiebre, vómitos, diarrea o alguna enfermedad vírica (sarampión, varicela). Asimismo, recuerde si ha sido vacunado en los días anteriores.

En ocasiones, una visita al servicio de hemodinámica puede disminuir la ansiedad ante lo desconocido. Plántelo en la consulta y si, es posible, pida que le acompañen hasta allí.

Tenga en cuenta al preparar la bolsa del niño, que el hospital proporciona ropa y útiles de aseo. Puede llevar algún juguete u objeto al que su hijo tenga un especial cariño.

No olvide la medicación que habitualmente toma el niño, puede ocurrir que en ese momento el hospital no disponga de ella.

Día del procedimiento

Por lo general, el ingreso en planta se efectúa por la mañana en la que se realiza el cateterismo a las 7:00h. Revisen sus papeles y diríjense al servicio de admisión de urgencias (planta -1) donde les indicarán la planta a la que deben acudir (3ª C- Cardiología Pediátrica). Allí la enfermera responsable de su hijo les estará esperando, les explicará la rutina de la planta y les asignará una habitación.

Muy importante: Para realizar las ayunas siga las instrucciones que le ha dado el anestesista, en general la noche anterior a la prueba, no dé ningún alimento sólido al niño a partir de las 12 de la noche y ningún líquido a partir de las 3 h.

En el caso de lactantes se recomienda dar la última toma de biberón 4 horas antes del procedimiento.

Esa mañana una enfermera administra al niño un jarabe sedante. La finalidad de ello es que su hijo acuda a la sala de hemodinámica relajado. Posteriormente un sanitario irá a recoger a su hijo para trasladarlo hasta la sala de hemodinámica.

Allí les estarán esperando el anestesista, el personal de enfermería y el técnico de rayos. Las enfermeras de la sala que se presentarán y si tiene alguna duda tratarán de resolverla.

22



Las enfermeras ayudarán a pasar al niño a la mesa de la sala.

Usted puede estar junto a su hijo hasta que se duerma.

Durante el procedimiento permanecerán en la sala de espera.

Una vez finalizado el médico les informará del resultado mientras a su hijo se le retiran los catéteres (en estudios hemodinámicos y electrofisiológicos) y se le comprime la zona de inserción para evitar posibles hemorragias. En algunas ocasiones se le deja una compresión ligera durante 6 horas o en ocasiones hasta la mañana siguiente.

A continuación, el niño pasará a la sala de recuperación hasta que se despierte completamente, dos personas pueden acompañarle todo el tiempo.

Puede ocurrir que tras un cateterismo muy prolongado o tras una intervención sobre el corazón especialmente delicada, su hijo precise el ingreso en la Reanimación o en la Unidad de Cuidados Intensivos para una vigilancia más estrecha durante unas horas o hasta el día siguiente. La enfermera encargada de su hijo en dicha unidad les recibirá y explicará las normas del servicio.

En la sala de recuperación la enfermera además de confirmar la estabilidad de las constantes vitales, vigilará el pulso, temperatura y coloración de la pierna en la que se aplicó la compresión. Recuerde que su hijo debe permanecer en la cama, en posición horizontal. Cuando esté completamente despierto pasará de nuevo a la planta.

Por orden del anestesista su hijo iniciará tolerancia a líquidos y si tolera, se le retirará el suero. También se vigilará la diuresis.

El niño deberá guardar reposo hasta el día siguiente para evitar el sangrado. El alta definitiva a su domicilio dependerá del tipo de procedimiento que se le haya hecho a su hijo, pero normalmente es a las 24 horas de la prueba. Antes de irse se le citará para una nueva consulta en los días siguientes.

En caso de ecocardiografía transesofágica tras salir de la sala de recuperación pasará a la planta y tras comprobar la tolerancia oral se le dará el alta a su casa a lo largo del día.

Cuidados en casa

Para estudios hemodinámicos y electrofisiológicos.

A su hijo le han realizado un cateterismo y ha llegado el momento de irse a casa. Para ello le adjuntamos las principales recomendaciones que ha de seguir:

Cuidados al alta:

El personal médico y de enfermería le entregará y le explicará las recomendaciones al alta, en general son las siguientes

- Tomar temperatura para descartar fiebre durante 2-3 días.
- Vigilar signos de alarma como irritabilidad, rechazo del alimento, vómitos, fiebre...y signos compatibles con patología previa

- En general se recomienda que el niño mantenga un reposo relativo (sin hacer esfuerzos ni actividad completa) hasta tres o cinco días tras el alta. En cuanto al ejercicio físico o gimnasia debe esperar una semana.
- Igualmente se aconseja que se lave todos los días la zona de inserción con agua y jabón y/o se aplique un antiséptico (Clorhexidina) y un apósito estéril las primeras 24-48 horas, según indicación de su enfermera.
- No se recomienda el baño por inmersión hasta una semana después del cateterismo, pero se puede duchar sin problemas.
- Si observa algún signo de infección (calor, dolor, hinchazón...) contacte con nosotros o acuda a urgencias o a su pediatra.
- Es posible que ya en casa el niño presente un pequeño hematoma en la zona inguinal o dolor local consecuencia de la punción que han realizado, no se asuste. Administre un analgésico y vigile la zona. Si el hematoma se extiende hacia el abdomen o aparece una masa que late o tiene signos de infección acuda a urgencias.
- Si le han prescrito medicación tómela en los horarios que le ha indicado el enfermero.
- Compruebe que tiene su cita para revisión en la consulta de cardiología.
- Pedir cita en su centro de salud con su pediatra y enfermera para realizar la continuidad asistencial.

Teléfonos de contacto:

Hemodinámica: 915290321

Consulta: 915290519.

Planta: 915290342.

Secretaría: 915290041/0267

PREPARACIÓN PARA UNA CIRUGÍA CARDÍACA

Muchas de las cardiopatías congénitas requieren de cirugía, tanto para su tratamiento paliativo como definitivo. Está comprobado que este es uno de los momentos más estresantes para los padres y para los niños, por esa razón les vamos a orientar sobre algunas pautas que aunque no van a disminuir sus temores, si les va a ayudar a la hora de saber cómo deben afrontarlos.

Preparación para los padres:

Como padre o madre, usted desea brindar a su hijo los mejores cuidados y el apoyo necesario para que la experiencia quirúrgica sea lo más agradable posible.

- Si usted se siente preocupado e inquieto, su hijo lo percibirá y también se angustiará.
- Pregunte al médico todo lo que no entienda y que esté relacionado con la enfermedad y la corrección quirúrgica.
- No se quede con ninguna duda. El personal médico que tiene asignado a su hijo le informará todos los días sobre el diagnóstico, el tratamiento y los progresos médicos. Además, podrá compartir con el personal de enfermería todos los aspectos del cuidado de su hijo, así como de su carácter, reacciones... Una comunicación satisfactoria con el personal sanitario le ayudará a adquirir control sobre la situación, a aliviar sus preocupaciones y expresar sus sentimientos.
- Cuanto más informado esté usted más ayuda podrá ofrecerle a su hijo. Lea libros y busque información sobre la enfermedad y procedimiento quirúrgico.
- Recuerde que algunas preguntas no debe hacerlas dónde su hijo pueda oírle, de esta forma le protegerá de preocupaciones innecesarias.
- Acuda al hospital con su hijo para hacer una visita a las diferentes unidades por las que va a pasar, esto le ayudará a sentirse más tranquilo. Actualmente estamos organizando las visitas guiadas, háganos saber qué quiere participar,
- Cuídese, alimentarse y descanse adecuadamente antes de la cirugía de su hijo, es importante para que pueda proporcionarle todo el apoyo que él necesita.

Preparación de su hijo para la hospitalización:

A menudo los padres demandan información sobre cómo hablar con sus hijos de su próxima estancia hospitalaria.

Un considerable número de estudios ha demostrado los beneficios de preparar psicológicamente a los niños antes de una intervención quirúrgica: los niños se adaptan más fácil, se disminuye en ellos el estrés después de la operación y en general muestran menos ansiedad durante la hospitalización

¿Por qué informarle?

Para cualquier persona, más un niño, una intervención quirúrgica representa una circunstancia difícil que genera una crisis vital. Los niños son más sensibles a esta crisis, ya que carecen aún de ciertos recursos para enfrentar situaciones desconocidas y/o dolorosas. Su capacidad para razonar lógicamente acerca de los motivos de una hospitalización es limitada y generalmente para superar el miedo, la frustración o el dolor recurren a la fantasía. Esto los hace propensos a interpretar de forma errada los procedimientos dolorosos e invasivos, pudiendo incluso percibirlos como un castigo, lo que, en consecuencia, los hace sentir culpables.

Por lo tanto, es necesario proporcionar a los niños recursos que les faciliten una adecuada percepción de la intervención quirúrgica y de su propósito, así como darles apoyo para que puedan expresar en condiciones de seguridad y de acuerdo con su nivel de desarrollo y edad, las emociones derivadas de la misma. Cuando un niño comprende la verdadera finalidad de un procedimiento, es capaz de tolerar mejor las molestias y el dolor.

¿Cuándo le informo?

Bebés y niños pequeños:

Debido a sus limitadas capacidades de lenguaje precisan poca preparación. Sin embargo, perciben de inmediato los sentimientos de sus padres. De modo que saber más sobre el proceso puede ayudarle a sentirse menos angustiado y contribuirá al confort de su bebé. En el caso de niños pequeños de 1 a 2 años de edad, puede empezar por hablar acerca de ir al hospital el día o la noche anterior a la operación.

Niños en edad preescolar y primeros cursos de la ESO:

Hablar con su hijo acerca de la experiencia dos o tres días antes de la cirugía le dará al pequeño el tiempo suficiente para reflexionar y hacer preguntas. Si le da a su hijo demasiado tiempo para pensarlo, podría provocar que se preocupe demasiado.

Niños mayores en edad escolar y adolescentes:

Puede empezar a hablar de la operación tan pronto como el médico recomiende la cirugía. Aproximadamente cuatro o cinco días antes del ingreso es conveniente que vuelva a hablar con su hijo acerca de sus principales inquietudes. Permita que su hijo tome tantas decisiones acerca de la hospitalización como sea adecuado. Respete su necesidad de tener cierto grado de control sobre a quienes desea contarles acerca de su cirugía y enfermedad.

¿Cómo se lo decimos?

- Sea sincero: la confianza entre adultos y niños puede debilitarse cuando la información es engañosa o cuando no se les proporciona ninguna información acerca de su operación. Si su hijo hace alguna pregunta a la cual usted no puede responder, dígame que no sabe la respuesta, pero que tratará de encontrarla.

- Use palabras conocidas: que no le suenen amenazadoras. Por ejemplo, use "molestia" en lugar de "dolor". "abertura pequeña" en vez de "herida".
- Aliente a su hijo a hablar abiertamente: acerca de que el dolor será controlado con medicamentos, como será su rutina diaria, sobre los resultados de la cirugía.
- Tranquilícelo constantemente: hágale saber que va a permanecer con él y que se irán a casa cuando sea oportuno.

¿Qué le digo sobre la cirugía?

Infórmele de cómo las actividades cotidianas van a cambiar, por ejemplo, se va a duchar por las mañanas, va a estar en una habitación diferente, quizás tenga que permanecer en la cama en algunos momentos, comerá la comida en una bandeja... Que conocerá a gente nueva que son médicos, enfermeras, educadores..., y que todos ellos intentarán que vuelva cuanto antes a sus actividades habituales. También se van a encontrar con niños que les ocurre algo parecido y que necesitan ir al hospital para que les ayuden.

Las siguientes son sólo algunos ejemplos de las preguntas que su hijo puede hacerle antes de la cirugía.

¿Me va a doler? - "No te dolerá durante la operación porque la medicina de aire para dormir te protegerá" "Las molestias en el lugar donde te hicieron la operación se alivian con medicamentos".

¿En qué parte de mi cuerpo me van a operar? - Señale el lugar específico, para limitar las fantasías del niño.

¿Quién?" Los doctores y enfermeras te cuidarán y estarán pendientes todo el tiempo".

¿Puedo comer o beber antes de la intervención? - "Si tienen comida en la barriga cuando respire el aire de dormir podrías tener ganas de vomitar"

Ideas y actividades que pueden ayudar a que su hijo se sienta más tranquilo

- Sugiera que lleve un juguete o libro favorito, manta u otro objeto que aprecie y le recuerde a su hogar. Los niños mayores tal vez quieren llevarse libros o juegos electrónicos.
- Siempre que se pueda déjele elegir antes y después de la cirugía, por ejemplo, la ropa que quiere llevarse o el juguete u objeto favorito.
- Aliente a su hijo a usar el arte como manera de expresar sus sentimientos y emociones acerca de la cirugía. Pregunte en qué estaba pensando cuando hizo el dibujo
- Incluya a su hijo a la hora de planear una actividad a su vuelta a casa.

- Juegue con su hijo a los “doctores” usando un muñeco o peluche indicando dónde se hará la intervención y los pasos de la hospitalización. Este tipo de juegos puede ayudarle a saber lo que piensa o siente.
- Sugíerale, si tiene edad para ello, que lleve un diario de sus ideas y sentimientos acerca de la experiencia de la operación.
- Para distraer a su hijo de la preocupación o nerviosismo antes o después de la operación plantee algunos ejercicios sencillos de respiración profunda, juegos alfabéticos o de contar, etc.
- Mantengan el contacto del niño con sus hermanos, amigos y otros familiares.

HOSPITALIZACIÓN POR CIRUGÍA CARDIACA

Preparación ingreso

Admisión:

Siguiendo las instrucciones que le van a dar, el día anterior a la fecha de la cirugía acudirá al HGM para iniciar el proceso preoperatorio. Si la intervención es un lunes, el preoperatorio se realizará el viernes y el ingreso el domingo, salvo que se le indique otro circuito.

- Pasará por la consulta de anestesia para verificar que no existe ningún inconveniente, contraindicación y/ o alergia para que su hijo/a sea anestesiado/a. Situado en 1ª planta del bloque D.
- Se realizará extracción de analítica básica y pruebas cruzadas para petición de hemoderivados necesarios para la intervención quirúrgica.
- Puede pedirse también un Rx de tórax, de control, se realiza en planta semisótano -1, en servicio de Radiología.
- Los ingresos suelen ser en el turno de tarde, entre las 17:00-19:00h, o en el turno de noche, 7AM. Avise en consulta de enfermería de cardiología si tiene algún problema con el horario.



29

- Revisen sus papeles y diríjanse al servicio de admisión planta 1ª (17:00-19:00h) o admisión de urgencias -1ª (7AM) donde les indicarán la planta a la que deben acudir (3ª C- Cardiología Pediátrica). Allí la enfermera responsable de su hijo les estará esperando, les explicará la rutina de la planta y les asignará una habitación.
- El niño/a puede ingresar acompañado de sus padres, pero sólo uno de ellos podrá quedarse en la habitación durante la noche.

Planta de hospitalización:

La enfermera y TCAE encargadas/os de su hijo les recibirá en la planta de hospitalización 3C.

Se le proporcionará la ropa de cama y aseo mínimo necesario, así como el funcionamiento de la habitación (luces, armarios, timbre de llamada, TV).



Procederán con los protocolos de preparación quirúrgica del niño/a, cómo aseo, temperatura, horarios, órdenes del anestesista sobre ayunas. Sigan sus indicaciones, sin miedo a preguntarles cualquier duda o preocupación.

La enfermera realizará una evaluación al ingreso del niño/a, ustedes podrán indicar si necesita cuidados especiales, alergias, medicación habitual, dieta o cualquier otra consideración.

No olvide traer su medicación habitual por si hay que comprobarla o el niño/a lo tomara mejor.

Podrán familiarizarse con las normas de la planta, así como con el entorno.

Las habitaciones están preparadas para que sólo uno de los padres permanezca con el niño las 24 horas del día. Las habitaciones son dobles, las individuales van dirigidas a los pacientes que necesiten aislamiento.

Siempre que sea posible se le facilitará al acompañante del niño/a la comida, toallas para el aseo...

Muy importante: seguir las instrucciones sobre las ayunas, en general no dé ningún alimento sólido al niño a partir de las 12 de la noche y ningún líquido a partir de las 3 h.

En el caso de lactantes se recomienda dar la última toma de biberón 4 horas antes de la cirugía.

Durante el ingreso no dé a su hijo ninguna medicación sin confirmarlo antes con su médico o enfermera, pues el tratamiento puede variar antes de la cirugía.

Le recomendamos que recoja todas las pertenencias del niño/a ya que cuando se le traslade al quirófano tendrá que dejar libre la habitación para un nuevo ingreso.

30

El día de la cirugía

Sobre las 08:15 h, la enfermera realiza un chequeo por seguridad, comprobando los datos del niño/a, y que todo se ha realizado adecuadamente para el traslado al quirófano. Es posible que administre al niño/a, un jarabe prescrito por el anestesista como premedicación.

Un sanitario de quirófano vendrá a recoger a su hijo/a para ser trasladado a la URPA, situada en la 2ª planta, allí se realizará un check list, es por seguridad, en espera que el quirófano termine de ser preparado, allí podrán permanecer con él/ella hasta que pase al quirófano.

Durante el tiempo de la operación podrán permanecer en la sala de espera de quirófano donde les tendrán informado del proceso en la 2ª planta.

La duración de la intervención dependerá de la complejidad de la misma.

Una vez haya finalizado, el cirujano le informará del resultado, mientras su hijo será trasladado a la unidad de cuidados intensivos UCIP/UCIN.

En estas unidades podrán ver al niño en cuanto lo tengan preparado. En la UCIP su hijo será atendido por un equipo multidisciplinar, tendrá un médico intensivista responsable del niño/a, pero está en contacto constante con el cirujano y cardiólogo. La enfermera y el médico encargados de su hijo les recibirán y les informarán de los horarios y normas del servicio. Permanecerá allí hasta que su hijo lo precise según criterios clínicos.

Generalmente la intervención de una cardiopatía congénita, implica un postoperatorio de varios días en Unidad de Cuidados Intensivos que varía según la patología y posteriormente varios días en planta hasta el alta.

Postoperatorio en planta:

El médico intensivista y los cardiólogos conjuntamente han decidido que su hijo/a está en condiciones hemodinámicas de regresar a la planta.

Durante su estancia y recuperación su hijo será atendido durante todo el día, se le proporcionará el tratamiento y los cuidados que precise en cada momento.

Los niños se comportan de manera diferente después de la cirugía.

Es posible que los más pequeños necesiten más atención y pueden mostrarse más irritables y exigentes. Pueden tener pesadillas, poco apetito y ensuciarse por accidente, incluso si han aprendido perfectamente a avisar que quieren ir al baño. Los niños mayores pueden tener regresiones, portarse intransigentes o mostrarse retraídos o huraños. Estos cambios de comportamiento son normales, en especial en los niños pequeños, que tienen capacidad limitada para comprender y hablar sobre la cirugía. En la mayoría de los niños, los cambios de comportamiento tras la cirugía son pasajeros, intente que vuelva a su rutina normal de la siguiente manera:

- sea comprensivo
- establezca límites poco rigurosos
- estimule su independencia
- brinde oportunidades de jugar y hablar acerca de la experiencia de la cirugía
- Informe a su enfermera si tiene alguna preocupación o dolor.

Dinámica de la planta:

- De 08 a 10 h. Se realizará el aseo diario del niño, se necesita pesar al niño con frecuencia por los medicamentos que tiene que tomar normalmente tras la cirugía y posteriormente se le llevará el desayuno a la habitación.
- A partir de las 10.30 h comenzará la visita médica/diaria. Así como fisioterapeutas, logopedas, terapeutas...
- Los niños en edad escolar y que puedan desplazarse asistirán al aula escolar, situado en la sección A. Aquellos que no puedan asistir será el profesor quién le indique la hora a la que pasará.
- A las 13,00 h. Se les repartirá la comida.
- Sobre las 17 h se pasará la merienda.
- A las 20 h es la cena.
- Entre las 23 – 24h se ofrece el resopón.



Durante la noche se intentará respetar el descanso y el sueño de los niños.

Las dietas serán acordes con su edad y las necesidades de cada niño. Puede ser que su hijo/a tenga menos apetito, puede ser necesario incorporar algún suplemento dietético, poco a poco irá recuperando su apetito habitual incluso mejorarlo.

32

Consúltenos si puede darle comida del exterior.

Todos estos horarios serán dependientes de las circunstancias y necesidades de cada niño.

Actualmente en nuestro hospital no existe horario restringido de visitas, sin embargo, recomendamos que se respete el descanso y recuperación de sus hijos y no superar dos personas por paciente en la misma habitación. Los familiares y amigos no deben visitar al niño/a en caso de que actualmente tengan cualquier signo de infección, tos, fiebre...

Para que la evolución de su hijo/a sea lo más satisfactoria posible, **es muy importante su colaboración**. Siga en todo momento las instrucciones proporcionadas por el personal sanitario en cuanto a su movilización, higiene, comidas, medicación, fisioterapia.

Es muy importante que comprenda y aprenda bien los cuidados que necesita su hijo/a en estos momentos de cara al alta en casa. No dude nunca de preguntar todo aquello que no comprenda bien.

- Dolor: es normal en los primeros días tras la cirugía, pero en todo momento lo valorará el personal de enfermería para que su hijo/a esté lo más confortable posible.

- Movilizaciones: desde el primer día en planta se animará al niño/a a moverse, siga las instrucciones del personal de enfermería. La actividad se iniciará con paseos cortos e irá recuperando su actividad normal poco a poco. Si se trata de un lactante, es importante durante el primer mes no levantarlo por las axilas.
- La herida: la incisión más frecuente de los pacientes intervenidos del corazón es en la parte central del pecho (esternotomía A). Pero otras veces será una miniesternotomía (B), toracotomía derecha o izquierda (C, D). Generalmente las incisiones se cierran con puntos internos que no necesitan retirarse. Es posible que sí tenga alguna grapa o/y punto de algún drenaje que ya ha sido retirado, estos puntos se retiran a los 8-10 días. Si se ha realizado una esternotomía, el esternón se cierra con alambres para mantenerlo unido, estos no se retiran, tampoco interfieren con escáneres o detectores de metales. Su enfermera le indicará cómo cuidar las heridas a diario.
- El aseo. Ha de ser diario, el niño/a se sentirá mucho más tranquilo y confiado si ustedes participan. Siga las instrucciones del personal de enfermería pues algunas heridas requieren el aseo parcial.
- Medicaciones. Será importante las primeras semanas tras la cirugía que el niño/a tome medicamentos de forma oral, para su evolución y mejoría. Ayude a su hijo a no rechazarlas y a que se las tome de forma adecuada. Aprenda las dosis, los nombres de los fármacos, horarios. Si el niño tiene la edad y/o comprensión suficiente, también pueden aprenderlo. En todo momento las enfermeras de la planta le enseñarán a hacerlo de forma correcta. Algunos fármacos necesitarán ser dispensados en el hospital de referencia, o fórmulas magistrales que se preparan en determinadas farmacias.
- Tránsito intestinal. Es normal el estreñimiento en los primeros días tras la cirugía, se normalizará con la dieta y/o movilizaciones tempranas. Si fuera necesario se administrará laxantes.

Día del alta

Cuando se encuentre en condiciones adecuadas se valorará el alta a su domicilio, así como se programará su traslado al mismo. Será avisado del alta hospitalaria con antelación.

Su hijo/a será dado de alta tras la realización de varias pruebas de control:

- ECG
- ECO
- RX tórax
- Exploración médica

Al alta se le entregará una carpeta que incluye:

- Informe de alta médica, de UCIP y planta.
- Informe de enfermería al alta.
- Una cita de seguimiento concertada para la consulta de cardiología, así como citas con los especialistas que sean necesarios.
- Recetas si precisa.

Se les entregará la medicación necesaria para su hijo/a, hasta su obtención en domicilio. Si necesita algún jarabe con fórmula magistral el servicio de farmacia le visitará en la habitación, con la información necesaria sobre dónde y cómo prepararla. Si es un fármaco que sólo se dispensa en hospitales, se les indicará cómo proceder.

El alta hospitalaria de un niño con cardiopatía es uno de los días más deseados y más temidos por los padres. A partir de ese momento deben asumir la responsabilidad que supone el cuidado y control de un niño enfermo. No dude en buscar nuestra ayuda ante cualquier incertidumbre. Todo el tiempo que el niño permanezca ingresado podemos ir resolviendo dudas sobre sus cuidados.

Volver a casa tras una cirugía cardiaca

La vuelta a casa supone reproducir en cierta medida el esquema de atención proporcionada en el hospital. Durante la hospitalización los padres reciben consejos sobre cómo administrar los fármacos, establecer horarios determinados para las tomas, así como para crear una rutina que permita volver al niño/a a la normalidad. También se ofrecen otras recomendaciones sobre el cuidado del niño en casa.

Heridas e higiene

- Mantenga la incisión seca. Si se ensucia, lave suavemente con jabón neutro y agua y séquela con golpecitos leves con una toalla.
- El pegamento Dermabond, que con frecuencia ha utilizado el cirujano para el cierre de la incisión, se caerá en unas 2 semanas.
- Durante 4 semanas después de la cirugía no debe tomar duchas mirando al chorro de agua, ni tener contacto directo con el chorro de la ducha en el pecho.
- No puede tomar baños de inmersión, ni nadar en piscinas, pantanos, ríos, playas en las 4 semanas siguientes a la cirugía.
- Después de que el pegamento se caiga, siga limpiando la incisión con agua y jabón neutro, séquela muy bien con toquitos leves con una toalla, todos los días.
- No aplique nunca, aceites ni ungüentos a la incisión en las 4 semanas siguientes a la cirugía.
- La piel que está cicatrizando es más sensible a los daños causados por el sol que la piel normal. Usar ropa o protector solar con factor de protección alto protegerán la incisión de su hijo/a cuando no pueda evitar que esté expuesto/a al sol. No debe dar el sol a la cicatriz en 1 año al menos.
- Controle la incisión a diario vigilando que no aparecen signos de infección: enrojecimiento, drenaje o fiebre de 38°. Avise al servicio de Cardiología de su hijo/a o consulte con el pediatra si aparece alguno de estos signos.
- Controle la Temperatura de manera regular las primeras semanas tras el alta.

35

Alimentación

Los lactantes podrán tomar tanta fórmula como quiera el niño/a, si no se les indica lo contrario. Puede ser que necesite una fórmula con altas calorías, en ese caso el nutricionista dará una receta para esa fórmula concreta antes de irse a casa.

El resto de niños han de seguir una dieta equilibrada, con alimentos que ayuden a su recuperación: huevos, carne, lácteos. El niño/a irá recuperando el apetito poco a poco. Si tuviese náuseas, vómitos, decaimiento, fiebre o pérdida importante del peso avise a su cardiólogo.

Actividad (preescolares, escolares y adolescentes)

Anime a su hijo/a a que juegue y se mueva, no es bueno que esté inactivo. En algunos casos tendrá usted que limitar su actividad.

No se permiten las actividades en las que su hijo/a tenga riesgo de sufrir un golpe directo en el pecho. No debe trepar, ni usar patines, bicicletas o cualquier deporte de contacto ni tampoco asistir a clases de gimnasia durante 4 semanas después de la cirugía.

Podrá volver a la escuela en 2 semanas aproximadamente, si el cardiólogo no le indica lo contrario, incorporándose poco a poco a su actividad habitual. A la guardería podrá asistir cuando se lo indique el cardiólogo.

Vacunas

Los niños no deben recibir la mayoría de las vacunas durante al menos 4 semanas después de la cirugía. Si su hijo recibió hemoderivados mientras estuvo hospitalizado, puede ser necesario esperar más tiempo.

Prevención de endocarditis infecciosa

Con algunas cardiopatías congénitas su hijo/a puede ser más susceptible de sufrir una infección valvular o endocarditis bacteriana. Son microorganismos que tenemos en la piel o mucosas y que se introducen en la circulación, pudiendo llegar al corazón o a las válvulas. Será necesario el uso de antibióticos antes y después de realizar determinadas intervenciones o pruebas que exista riesgo de sangrado.

Hable con el cardiólogo o pediatra del niño antes de cualquier tratamiento dental, cirugía u otro procedimiento. El cardiólogo le informará si debe tomar precauciones especiales antes de estos procedimientos. Antes de que su niño sea sometido a cualquier procedimiento, asegúrese de que los profesionales de salud que lo atienden sepan que se le ha hecho una cirugía cardíaca.

Conocimiento de RCP

Los cursos de primeros auxilios y de RCP (resucitación cardiopulmonar, también llamado Soporte Básico Vital) están recomendados para todos los padres. Estas habilidades podrían permitirle salvar la vida de su niño o de otra persona. Pregunte a la enfermera cómo puede acceder a estos cursos.

Medicamentos

Si su hijo/a necesita tomar medicamentos en casa, la enfermera de la planta de hospitalización, le dirá para qué es cada medicamento y cómo administrarlo.

Cuándo y cómo administrar los medicamentos:

- Debe administrar los medicamentos todos los días a la misma hora. Si su niño está tomando varios medicamentos, usted puede pedir a la enfermera o al farmacéutico que le dé un cuadro que le ayudará a recordar cuándo debe administrarlos.
- Intente dar siempre los medicamentos antes de que su niño coma. Los bebés son más propensos a tomar los medicamentos cuando tienen hambre, y menos propensos a vomitar si reciben sus medicamentos con el estómago vacío.

- Intente no agregar medicamentos a alimentos o bebidas. Cuando los medicamentos se mezclan con alimentos o bebidas, a veces es difícil saber si se ha tomado la dosis completa.
- Lave las jeringas orales, las cucharas o los vasitos medidores con agua caliente después de cada uso.

Conozca bien los medicamentos de su niño:

- Asegúrese de saber la dosis a administrar y cuándo hacerlo.
- Es posible que algunos de los medicamentos que toma su niño deban mantenerse en frío. Asegúrese de consultar las etiquetas y conservelos correctamente.

Si salta una dosis o su niño vomita:

- Si su niño vomita entre 15 y 20 minutos después de que usted le haya dado el medicamento, NO le dé otra dosis. Si no está seguro sobre lo que debe hacer, llame al médico o al farmacéutico.
- Si se salta una dosis, no administre doble dosis al horario siguiente. No modifique las dosis ni los medicamentos sin consultarlo antes al cardiólogo.
- Traiga todos los medicamentos de su hijo/a en cada visita al hospital

CUANDO SOLICITAR AYUDA AL CARDIÓLOGO O ENFERMERA

Durante las primeras 6 semanas tras la cirugía tendrá que estar alerta por si apareciera algún signo o síntoma de alarma que pudiera estar relacionado con el problema cardíaco de su hijo/a.

37

- Cambios en la alimentación, como disminución llamativa en la ingesta de líquidos; pérdida total del apetito; pérdida de peso; cansancio o adormecimiento durante la alimentación; no despertar para alimentarse; falta de aire al alimentarse; vómitos o diarrea; sudoración al alimentarse. Edema en párpados.
- Cambios en la respiración, como respiración agitada, especialmente al dormir; respiración ruidosa, aumento de la sudoración, tos continua, cianosis o palidez llamativa.
- Cambios en el comportamiento, como somnolencia o irritabilidad extrema.
- Fiebre de 38º, incisión enrojecida o hinchada o con drenaje.

Contacte a la enfermera de la consulta de cardiología en el horario de atención a pacientes 915290267/915290468

Después del horario de atención a pacientes, llame a las enfermeras de la unidad cardiológica de pacientes hospitalizados y ellas avisaran al cardiólogo de alerta.

RECOMENDACIONES GENERALES A LOS FAMILIARES DE LOS NIÑOS INGRESADOS

Mientras su hijo se encuentre ingresado en nuestro hospital es el centro de nuestra atención y cuidado, por esa razón es muy importante que ustedes colaboren con nosotros, con el fin de favorecer el bienestar de los niños.

- Según la normativa vigente está **prohibido fumar** en todo el recinto hospitalario.
- Las habitaciones son dobles, hay un sillón de descanso nocturno para el acompañante; las camas son de uso exclusivo de los pacientes ingresados.
- Mantengan la TV apagada de 23 h a 09 h, cuando se pasa visita o cuando el personal sanitario se lo sugiera.
- Hablen en voz baja y respeten el descanso de los niños, es muy necesario para ellos.
- Abandonen la habitación cuando el personal sanitario lo solicite, piense que es por el bien de su hijo.
- Mantenga en orden las habitaciones, no traigan alimentos ni bebidas sin consultar al personal sanitario. Si ustedes necesitan tomar algo, les recordamos que hay una cafetería en la planta baja.
- Cuando su hijo salga de hemodinámica o quirófano, mantenga un ambiente relajado y tranquilo, no ponga la TV, hable en voz baja y no le de juegos que requieran concentración.
- Si necesitan algo, no salgan de la habitación, llámenos al timbre.
- Cualquier incidencia que se produzca mientras esté acompañando al niño debe ser comunicada, son datos que debe recoger y valorar el personal de enfermería.
- Los aseos para los familiares se encuentran en la misma planta, junto a los grupos de ascensores.
- Disponen de una sala de espera para familiares y una de juegos para niños ingresados en la tercera planta.
- En la 6ª planta hay una terraza para juegos de los niños al aire libre. pregunte por horarios y forma de acceder a ella.

Si no entienden algo o necesitan más información, el personal de la unidad estará encantado de atenderle.

MARCAPASOS

El médico ha recomendado la implantación de un marcapasos en su hijo porque el corazón no late como corresponde y no puede bombear la sangre para suministrar al cuerpo la energía que necesita.

¿Qué es un marcapasos?

Es un dispositivo implantado, del tamaño aproximado de una caja de cerillas, con funciones diagnósticas y terapéuticas.

Básicamente es una fuente de energía que suministra un impulso eléctrico a través de unos electrodos en contacto con el corazón

¿Para qué sirve el marcapasos?

El objetivo de la estimulación cardiaca no es sólo evitar la muerte por asistolia, sino mejorar la calidad de vida del paciente, eliminar síntomas, manteniendo una estimulación lo más fisiológica posible.

¿Cómo funciona?

El marcapasos espera y vigila el latido del corazón. Cuando detecta que ha pasado demasiado tiempo entre latidos o que el corazón ha disminuido su velocidad hasta cierto punto, lo estimula o produce un latido.

Su implantación se hará en quirófano si es epicárdico o en hemodinámica si es endocavitario.

¿Qué cuidados especiales necesita?

A su hijo le ha sido implantado un marcapasos y ha llegado el momento de irse a casa. Para ello le adjuntamos las principales recomendaciones que ha de seguir son:

Cuidados al alta

- Es importante controlar el dolor con la analgesia pautada por su médico
- Vigilar la temperatura durante las 48 horas posteriores al procedimiento.
- Acudirá a urgencias en caso de fiebre, dolor que no cede con analgesia pautada por el médico o herida quirúrgica inflamada y/o que empiece a manchar.

No debe realizar ejercicio físico intenso al menos hasta su próxima revisión en el servicio de cardiología.

Recomendaciones generales por ser portador de Marcapasos:

- Deberá llevar siempre el carnet de portador de un marcapasos endocavitario, así como avisar al centro escolar de que su hijo es portador de este dispositivo.
- No debe acercarse a imanes potentes. Mantener móviles y otros dispositivos alejados del marcapasos al menos 30 cm.
- Si el marcapasos es endocavitario, debe evitar movimientos bruscos con el brazo cercano al dispositivo, así como cualquier ejercicio que conlleve movimientos excesivos de este brazo, coger peso o colgar bolsos o mochilas en ese lado.
- Debe evitar golpes en la zona en la que está colocado el marcapasos.
- Si tiene que realizarse una resonancia magnética o alguna cirugía, deberá informar de que es portador de un marcapasos.
- Acudirá a revisión en consultas de cardiología en la fecha indicada en el informe de alta.
- Pregunte a su cardiólogo si le ha dado de alta en el sistema de monitorización remota y si ha solicitado el monitor domiciliario.

Cuidados de la herida quirúrgica:

Ver recomendaciones "Volver a casa tras una Cirugía Cardíaca. Heridas e higiene"

Teléfonos de contacto

Planta: 915290342. Consulta: 915290519. 915290468

Secretaria: 915290041/91 52902670267

TRANSFUSIÓN SANGUÍNEA

¿Por qué?

Como consecuencia de la intervención, su hijo puede necesitar reponer componentes de la sangre que son imprescindibles: glóbulos rojos, plaquetas, plasma....

¿Cómo se realiza?

Los componentes sanguíneos se administran a través de una vena o catéter venosos. Siempre antes de la transfusión se comprueba que el derivado sanguíneo sea compatible con la sangre de su hijo y durante el proceso estará vigilado por el personal de enfermería.

¿De dónde procede la sangre?

La sangre procede de donantes voluntarios y altruistas que responden a un cuestionario sobre su estado de salud y son sometidos a una exploración médica antes de donar. Esta sangre se trata, se almacena y se conserva durante un tiempo determinado en el "Banco de Sangre". **Anime a sus familiares y conocidos que puedan donar a hacerlo en nuestro Banco de Sangre, está situado en la Planta Baja del Pabellón central.** O bien consulte con el personal de la unidad que le dirá cómo proceder.

¿Qué riesgo supone para mi hijo?

En todos los componentes sanguíneos obtenidos se realizan análisis para descartar la existencia de enfermedades que se contagian por la sangre. A pesar de todas las precauciones, toda transfusión comporta un mínimo riesgo de contraer una enfermedad infecciosa o de tener una reacción transfusional que puede ser leve o grave.

¿QUÉ ES EL CONSENTIMIENTO INFORMADO?

El médico responsable de su hijo, le informará, generalmente en la consulta, sobre las pruebas que le van a realizar, conveniencia de que el tratamiento del niño/a sea quirúrgico y/o precise una transfusión de sangre. Esta información irá acompañada de un documento en el que, los padres o tutores, reconocen estar informados sobre:

- Las técnicas a emplear.
- Los riesgos y los inconvenientes de determinadas pruebas.
- Las ventajas, riesgos e inconvenientes de la cirugía.
- Tipo de anestesia necesaria.
- Los riesgos y beneficios de una prueba o tratamiento.
- Otras alternativas, si las hubiera.

42

Firmando este documento, autorizan al equipo médico a llevar a cabo dichos procedimientos. Esto es necesario para continuar el tratamiento en nuestro Hospital, teniendo en cuenta que en todo momento se puede solicitar, a cualquier miembro del equipo, tanta información complementaria como se crea conveniente. No es un cheque en blanco puesto que, también mediante su firma, puede anular dicha autorización si lo cree conveniente

ANEXO I. GLOSARIO

Alvéolo pulmonar: pequeños sacos que componen el pulmón, donde se intercambian los gases, se elimina anhídrido carbónico y se capta oxígeno.

Anticoagulación: el objetivo del tratamiento con anticoagulantes es disminuir la posibilidad de formación de trombos o coágulos dentro de los grandes vasos o del corazón.

Aorta: importante arteria que sale del ventrículo izquierdo.

Arritmia: alteración del ritmo cardíaco, los latidos cardíacos pueden ser muy lentos o muy rápidos, o ambas cosas de forma simultánea.

Arteria: cualquier vaso sanguíneo que lleva sangre del corazón al cuerpo, contiene sangre oxigenada.

Atresia: significa ausencia, ejemplo: atresia tricuspídea (no existe válvula tricúspide).

Aurícula derecha: cavidad cardíaca que recibe sangre de las venas del cuerpo, Se comunica con el ventrículo derecho por medio de la válvula tricúspide.

Aurícula izquierda: cavidad cardíaca que recibe sangre de las venas de los pulmones y se comunica con el ventrículo izquierdo por medio de la válvula mitral.

Bradicardia: ritmo cardíaco lento, por debajo de los límites de lo normal, varía con la edad.

Cardiomegalia: crecimiento del corazón en relación al tamaño del tórax. Corazón grande.

Cardiomiopatía: enfermedad del corazón o músculo cardíaco.

Catéter: tubo hueco y flexible que puede introducirse en un vaso o cavidad corporal para extraer o introducir líquidos.

Cateterismo cardíaco: consiste en introducir catéteres por venas o arterias hasta el corazón. Se usa como medio diagnóstico y/o tratamiento.

Catéter venoso central: catéter introducido a través de la vena yugular interna, basílica o subclavia, con un extremo situado habitualmente en la vena cava superior o en la aurícula derecha. Se utiliza para intervenciones diagnósticas o terapéuticas.

Cianosis: coloración azulada de la piel, significa que la sangre arterial contiene menos oxígeno que el que debería tener. Se observa en enfermedades cardíacas y pulmonares.

Comunicación interauricular (CIA): Ocurre cuando ambas aurículas están comunicadas por una ventana de tamaño variable. Normalmente no debe existir dicha comunicación salvo durante la vida fetal.

Comunicación interventricular (CIV): ocurre cuando existe una comunicación entre ambos ventrículos, nunca debe existir dicha comunicación.

Circulación extracorpórea o by-pass: una técnica que se utiliza durante la cirugía cardíaca y que permite dar oxígeno al niño, así como eliminar anhídrido carbónico, mientras su corazón y pulmones están paralizados. Algunas operaciones no requieren que el corazón se detenga, son las cirugías cerradas.

Cirugía correctora. Se le llama a toda cirugía que puede corregir un defecto cardíaco. Se le conoce también como "cirugía definitiva".

Cirugía paliativa: es la cirugía que no corrige un defecto cardíaco sino que evita que este cause complicaciones mayores, ejemplos de esta cirugía: Banding (o cerclaje) pulmonar, fístula de Blalock-Taussig o fístula de Glenn.

Coartación de aorta: es un estrechamiento de la arteria aorta, puede no producir ningún síntoma. También causa síntomas como insuficiencia o hipertensión arterial.

Congénito: aquello que se forma o produce durante la vida intrauterina y se nace con ello.

Desfibrilador automático implantable (DAI) son dispositivos que cuidan la salud de los pacientes con alto riesgo de padecer taquicardia ventricular o fibrilación

Diástole: periodo del ciclo cardíaco durante el cual el corazón se relaja y llena de sangre.

Diurético: medicamento con capacidad de incrementar la producción de orina.

Ductus arteriosus: conducto que comunica la arteria aorta con la pulmonar y que se mantiene abierto durante la vida fetal, se cierra poco después del nacimiento.

Ecocardiografía: llamado también ultrasonografía cardíaca, se utilizan ondas de sonido de muy alta frecuencia para "ver" la forma y la función del corazón.

Electrocardiograma: estudio de la actividad eléctrica del corazón.

Endocarditis: infección del revestimiento que cubre el interior del corazón, afecta a las válvulas. Puede hacerse prevención.

Estenosis: significa estrechamiento. Estenosis valvular: las cuatro válvulas cardíacas normalmente se abren y luego se cierran, se habla de estenosis valvular cuando no se abren completamente, de este modo se causa obstrucción al paso de la sangre.

Estudio electrofisiológico: forma de cateterismo cardíaco para diagnosticar y tratar arritmias cardíacas.

Extrasístole: el ritmo cardíaco es regular, es decir, entre latido y latido existe una pausa uniforme, una extrasístole es un latido que se presenta antes de lo esperado, puede ser auricular o ventricular.

Fallo cardíaco o insuficiencia cardíaca: ocurre cuando el corazón es incapaz de enviar sangre al cuerpo y/o pulmones.

Fallot (tetralogía de Fallot): la enfermedad cardíaca congénita cianótica más frecuente, se le llama tetralogía porque existen 4 anomalías presentes: estenosis pulmonar, comunicación interventricular (CIV), acabalgamiento de la aorta e hipertrofia del ventrículo derecho.

Hipertensión arterial: aumento de la presión en las arterias, existen dos tipos, la hipertensión arterial (de la circulación sistémica) que es la más conocida y frecuente en personas mayores y la hipertensión arterial pulmonar que consiste en un aumento de la presión en la arteria y vasos pulmonares.

Hipoplasia: significa pequeño por falta de desarrollo, por ejemplo "hipoplasia del corazón izquierdo", "hipoplasia mitral"...

Holter: prueba de diagnóstico, consiste en registrar un electrocardiograma durante 24 horas o más.

Idiopático: de causa desconocida.

Inotrópico: medicamentos que aumentan la fuerza de contracción del corazón.

Insuficiencia valvular: las cuatro válvulas cardíacas normalmente se abren y luego se cierran, se habla de insuficiencia valvular cuando no se cierran completamente permitiendo que la sangre vuelva en sentido contrario.

Marcapasos: dispositivo electrónico que sirve para estimular eléctricamente el corazón. Puede ser interno o externo (fuera del cuerpo).

Miocardio: es la parte del corazón que está formada por músculo cardíaco, es la encargada de dar fuerza al corazón.

Miocarditis: inflamación del músculo del corazón causada por una infección (viral, bacteriana o parasitaria), agente tóxico, medicamentos, radiación o enfermedad autoinmune. Puede no dar síntomas o producir signos de fallo cardíaco.

Mitral: válvula que comunica a la aurícula izquierda con el ventrículo izquierdo.

Monitor cardíaco: es un aparato electrónico que sirve para la observación continua de la función cardíaca y que proporciona un registro electrocardiográfico.

Pericardio: es una de las capas que envuelve al corazón, y cuando se inflama se produce lo que se llama pericarditis.

Profilaxis de endocarditis: Todo paciente portador de una prótesis debe tomar antibióticos según un régimen establecido de prevención en caso de que vaya a ser sometido a una exploración dental, por ello se debe comunicar al dentista que se es portador de una prótesis. Esta profilaxis también debe llevarse a cabo para otras pruebas invasivas (genitourinarias, digestivas...)

Prótesis: dispositivo usado para corregir defectos en el corazón o en los vasos sanguíneos, y que puede ser artificial o biológica.

Prueba de esfuerzo: registro electrocardiográfico del niño a la vez que hace un esfuerzo físico, con bicicleta estática o cinta andadora. Se requiere que sea mayor de seis años, ya que necesitamos que el niño colabore.

Pulmonar (arteria): arteria a través de la cual llega sangre a los pulmones procedente del ventrículo derecho.

Pulmonar (válvula): sirve de llave de paso entre el corazón y la arteria pulmonar.

Síncope: disminución brusca de la tensión arterial y/o frecuencia cardíaca. Se suelen producir mareos, palidez e incluso pérdida de conocimiento.

Sístole: momento o período del ciclo cardíaco durante el cual el corazón se contrae y expulsa la sangre hacia las arterias aorta y pulmonar.

Sonda nasogástrica: sonda que se introduce en el estómago a través de la nariz, normalmente para introducir en el estómago preparados con el fin de alimentar al niño; también puede introducirse medicación o medios de contraste como tratamiento o para realizar exploraciones gástricas.

Sonda vesical: sonda de látex o silicona, con un balón en el extremo, que se llena con aire o con un líquido estéril una vez situada en la vejiga. Se utiliza cuando se desea un drenaje continuo de la orina, y así podemos hacer una medición exacta de la diuresis.

Soplo cardíaco: sonido anormal que se escucha durante la auscultación cardíaca debido al flujo de la sangre en las cámaras o por la apertura o cierre de las válvulas.

Soplo funcional: aquel que no se traduce en ninguna enfermedad, propio de niños.

Stent: Dispositivo metálico, que se introduce dentro de un vaso sanguíneo durante un cateterismo cardíaco con el objeto de mantenerlo abierto.

Taquicardia: aumento de la frecuencia cardíaca.

Transposición de grandes arterias: enfermedad congénita cardíaca que causa cianosis, requiere tratamiento quirúrgico.

Tricúspide (válvula): comunica a la aurícula derecha con el ventrículo derecho.

Vena: vaso sanguíneo que lleva sangre sin oxígeno del cuerpo hacia el corazón (aurícula derecha). Las venas pulmonares llevan sangre oxigenada de los pulmones hacia el corazón (aurícula izquierda).

Ventrículo derecho: cámara cardíaca que bombea la sangre no oxigenada hacia los pulmones.

Ventrículo izquierdo: Cámara cardíaca que bombea la sangre oxigenada hacia la arteria aorta desde donde llega al resto del organismo

ANEXO II. LISTA DE MEDICACIÓN.

En las revisiones pueden cambiar la dosis y los fármacos
No suspenda ni modifique ningún fármaco sin consultarlo

Medicamento	Dosis					Comentarios