



CONSEJOS PARA LA VUELTA A CASA DESPUÉS DE UNA CIRUGÍA CARDIOVASCULAR

INTRODUCCIÓN

La vuelta a casa se convierte en un momento de **alegría** para los padres, al comprobar que su hijo se encuentra mucho mejor y ha sido capaz de superar la intervención a la que fue sometido. Sin embargo, aparece al mismo tiempo **el miedo y la ansiedad** por la responsabilidad que se os avecina, miedo a no saber si seréis capaces de darles todos los cuidados que necesitan, miedo a encontraros ahora en casa lejos del hospital, y un largo etcétera de dudas que surgirán en vuestra cabeza.

Es muy importante que entendáis el diagnóstico de la cardiopatía de vuestro hijo y la cirugía que se le ha practicado. Es necesario que los cirujanos o cardiólogos os expliquen los **planes de futuro** de vuestro hijo en lo relacionado a su cardiopatía, especialmente si hay más intervenciones programadas. Si tenéis alguna duda al respecto, preguntad al cardiólogo o al cirujano antes de abandonar el hospital.

Tened en cuenta que no siempre es posible establecer un calendario estricto, ya que el futuro depende de la evolución, del estado de salud, de la tasa de crecimiento... factores regulados en el hospital o en consultas externas.

CITAS EN EL HOSPITAL

Antes de abandonar el hospital, se os dará un **informe provisional de alta**. Más adelante, recibiréis en vuestro domicilio el **informe definitivo**, incluido la fecha de la próxima revisión. Es conveniente llevar la copia de los informes siempre que el niño deba acudir al médico o al hospital, y guardar el original.

Así mismo, se os hará entrega de una hoja informativa sobre la **profilaxis de la endocarditis bacteriana**, donde aparece en qué tipo de pacientes está indicada y en qué tipo de intervenciones o procedimientos, así como los antibióticos a administrar y las pautas de administración.

Y en caso necesario se os incluirá en el **Programa de Rehabilitación Cardíaca** impartido en este mismo hospital (a partir de los 8-10 años de edad). Durante un periodo aproximado de 3 meses, un equipo de profesionales va a colaborar con vuestro hijo para conseguir que la integración en la vida activa se realice de una forma satisfactoria.

ADMINISTRACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS

En el informe de alta tendréis especificado el tratamiento que debe seguir vuestro hijo (medicamento, dosis, vía y frecuencia de administración).



Es útil hacer una tabla con el nombre del medicamento, la dosis a administrar y la hora en que se tiene que tomar, para evitar que se olviden dosis. También puede utilizarse una especie de diario en el que se vayan tachando las dosis ya tomadas.

No es imprescindible que le deis las medicinas al niño a la misma hora que lo hacemos en el hospital. Id regulando el horario y adaptadlo a vuestra vida diaria, siguiendo una rutina. Es importante seguir estos consejos:

- Antes de dejar el hospital, aseguraos de la dosis exacta de los medicamentos y, si es necesario, practicad para extraer la cantidad correctamente.
- Recordad agitar bien el frasco antes de su uso, sobre todo si son fórmulas magistrales.
- Conservad la medicación según recomendaciones: por ejemplo, las fórmulas magistrales de Captopril y Espironolactona deben conservarse en nevera.
- Es aconsejable dárselas antes de las comidas, a no ser que específicamente se indique otra cosa (por ejemplo, Adiro o Potasión, se administran durante o después de las comidas).
- Si olvidáis alguna dosis, **NO** hay que intentar recuperar la dosis perdida aumentando o duplicando la cantidad, basta con darle la siguiente dosis a su hora habitual.
- Si vuestro hijo vomita después de darle la medicina, **NO** repetáis la dosis.
- Si vuestro hijo tiene un proceso de diarrea o vómitos, consultad con vuestro especialista o pediatra, sobre todo si está tratado con diuréticos (como el Seguril)
- Aseguraos de que vuestro hijo se lava los dientes después de tomar las medicinas, porque algunas son muy azucaradas.
- Y, **POR FAVOR**, guardad todas las medicinas fuera del alcance de los niños.



Siempre que tengáis alguna duda sobre cualquier aspecto de la medicación de vuestro hijo, preguntad y, si es necesario, consultad con vuestro especialista.

MEDICACIÓN

Después de una cirugía cardíaca, muchos niños siguen un tratamiento con:

- **FUROSEMIDA (SEGURIL) y ESPIRONOLACTONA (ALDACTONE):** son los diuréticos más comunes. Los diuréticos son agentes que actúan sobre los riñones aumentando el flujo de orina, ya que hay una tendencia a acumular líquidos después de una intervención de corazón. Es preferible dar las dosis durante el día, para evitar que el niño moje la cama e interrumpa su sueño.
- **CAPTOPRIL (CAPOTÉN):** se usa para controlar la presión sanguínea y tratar el fallo cardíaco. Dilata los vasos sanguíneos, para reducir la presión arterial y el trabajo del corazón.
- **DIGOXINA (LANACORDIN):** es un estimulador cardíaco. Se debe tener especial cuidado porque es muy tóxico. Vigilad vómitos.



Otros medicamentos que también pueden ser recetados después de las intervenciones, son los **ANTICOAGULANTES** y los **ANTIAGREGANTES PLAQUETARIOS:**

- **ÁCIDO ACETIL SALICÍLICO (ASPIRINA, ADIRO):** se utilizan para reducir las adherencias plaquetarias y evitar la formación de coágulos.
- **ACENOCUMAROL (SINTROM):** aumenta el tiempo de coagulación de la sangre y también previene la formación de coágulos. Si tu hijo recibe este

tratamiento, es necesario controlar el tiempo de coagulación de la sangre o INR con regularidad, para establecer la dosis correcta. Si toma SINTROM, no le deis ÁCIDO ACETIL SALICÍLICO o compuestos que lo contengan, ni otros AINES (por ejemplo Dalsy). Sin embargo, podéis darle PARACETAMOL.

En el caso de pacientes con prótesis valvulares este tratamiento será de por vida. Vuestro hijo debe evitar hacer deportes de contacto como el judo, rugby, fútbol, etc., mientras esté tomando Acenocumarol.

También recordad que están contraindicadas las inyecciones intramusculares por riesgo de sangrado. Se usa la vía subcutánea.

Por último, informad a vuestro pediatra de los medicamentos que toma, ya que pueden existir incompatibilidades.

CUIDADO DE LAS CICATRICES

Las recomendaciones a tener en cuenta son:

- Los apósitos que cubren las cicatrices de vuestro hijo deberán quitarse antes de la vuelta a casa. Las grapas de la cicatriz principal son retiradas entre 7 y 12 días después de la intervención (siempre que estén secas) y los puntos de las heridas donde estaban los drenajes, serán retirados unos 7 días después de haber extraído los drenajes.
- No sumergir la herida en agua. No hay inconveniente en que se duche.
- No hace falta cubrir la herida con un apósito. Lo más aconsejable es utilizar ropa amplia de algodón, ya que ésta deja circular el aire y apenas roza o presiona la herida. Los acrílicos no dejan transpirar.
- Si la herida se pone roja, se inflaman los bordes o hay algún tipo de supuración, puede indicar que hay infección y debéis contactar con vuestro especialista.
- Durante el primer año después de la cirugía, el sol NO debe dar directamente en la cicatriz.
- Es muy importante la limpieza, secado e hidratación de la herida.



ACTIVIDAD

Los niños suelen limitar su propia actividad. Sin embargo, puede que tengáis que restringirles en algún momento. Supervisar y regular el ejercicio es importante para la recuperación física y psicológica de vuestro hijo.



Intentad recuperar la rutina diaria tan pronto como sea posible. Es preferible no hacer planes las primeras semanas tras el regreso, ya que estaréis cansados debido al proceso de recuperación tras la intervención y, en ocasiones, por la hospitalización prolongada.

En este aspecto os daremos las siguientes recomendaciones:

- A consecuencia de la cirugía a la que se ha sometido vuestro hijo, **debe evitarse el ejercicio intenso**, como correr, saltar en exceso y participar en deportes de contacto.
- Vuestro hijo **no debe regresar al colegio inmediatamente** después de la intervención, cada caso deberá valorarse individualmente, pero por término medio no regresará hasta pasadas de 2 a 6 semanas.
- Es aconsejable que las visitas en casa sean reducidas (para que os de tiempo a recuperaros y volver a la rutina de nuevo). Intentad mantener “aislado” al niño de otras personas que tengan resfriados o catarros durante 2 a 4 semanas. Sin embargo, no hay inconveniente en salir a pasear vestido adecuadamente (¡ojo! no en exceso).
- **Debéis seguir esta fórmula: cuando se canse, que descanse.**

En conclusión, en la mayoría de los casos se puede y se debe permitir al niño cardiópata la realización de algún tipo de ejercicio, aunque las recomendaciones deberán ser realizadas de forma individualizada por el cardiólogo.

Tanto el niño como sus padres y profesores deberán estar debidamente informados, permitiendo que el niño interrumpa el ejercicio siempre que se presente fatiga u otros síntomas relacionados con la misma.

En algunos casos, especialmente aquellos con cardiopatías moderadas o severas, se recomienda realizar una prueba de esfuerzo, con el fin de estratificar el riesgo real para cada paciente y establecer con mayor objetividad las recomendaciones concretas.

La colaboración entre médicos, familiares y profesores es fundamental para conseguir la integración adecuada del niño cardiópata en su entorno.

VACUNAS

Es muy importante que todos los niños reciban las vacunas recomendadas, pero es aconsejable no vacunarle ni un mes antes, ni un mes después de la intervención.

Este es calendario vacunal oficial de la Comunidad de Madrid. Este calendario puede ser distinto en otras comunidades.

CALENDARIO DE VACUNACIONES								
Recién Nacido	2 meses	4 meses	6 meses	15 meses	18 meses	4 años	11 años	14 años
Hepatitis B*	Difteria Tétanos Tos ferina (a) H. Influenzae b Polio Inactivada Hepatitis B Meningococo C Neumococo 13 v	Difteria Tétanos Tos ferina (a) H. Influenzae b Polio Inactivada Hepatitis B Meningococo C Neumococo 13 v	Difteria Tétanos Tos ferina (a) H. Influenzae b Polio Inactivada Hepatitis B	Sarampión** Rubeola Parotiditis Varicela Meningococo C Neumococo 13 v	Difteria Tétanos Tos ferina (a) H. Influenzae b Polio Inactivada	Difteria Tétanos Tos ferina (a) Sarampión Rubeola Parotiditis	Varicela***	Tétanos Difteria (tipo adulto) VPH****

Calendario vigente año 2010

Además de las vacunas incluidas en el calendario, los niños con cardiopatías congénitas se deberían vacunar de:

- **GRIPE ESTACIONAL** (también todas las personas que estén en contacto con los niños cardiopatas).
- **VARICELA**: a) contraindicada en inmunodeprimidos.
b) > 5 meses, post transfusión o gammaglobulina.
- **VRS**: Palivizumab (Synagis®)
a) < 2 años, en paciente con cardiopatía congénita.
b) < 1 año, en cardiopatías congénitas que ingresan para proceso invasivo.
c) intramuscular, 1 dosis el mes previo a la estación epidémica.
- **NEUMOCOCO**: para individuos inmunocompetentes que debido a una enfermedad crónica tienen más riesgo de complicaciones, como los enfermos de cardiopatías congénitas.

NUTRICIÓN

Al volver a casa, podéis encontraros con **dificultades para establecer un modelo de alimentación**. Los niños suelen estar inapetentes, pueden tener problemas al tragar debido a la intubación, etc. Si se trata de un bebé, es conveniente establecer una rutina cuanto antes y seguir las pautas de vuestro pediatra. Ya veréis como poco a poco irán comiendo mejor.

En algunas ocasiones, vuestros hijos deben seguir una dieta estricta y nueva, tal es el caso de la **dieta quilotorax** (libre de lípidos de cadena larga). Antes de abandonar el hospital se os proporcionará una **tabla de los alimentos que puede o no tomar**. Pero sobre todo, no les miméis en las comidas. Los niños deben comer de todo, con una alimentación equilibrada tendréis una parte de la batalla ganada.

Se recomienda seguir las siguientes pautas:

- Ambiente tranquilo.
- Evitar interrupciones.
- Postura cómoda.
- Reposo tras las comidas, semisentado.



En estos niños **las necesidades energéticas están aumentadas** tras la intervención, debido al aumento del metabolismo para regenerar los tejidos dañados. Si no coge peso, especialmente en niños lactantes, consultar con el pediatra.

Existe la posibilidad de añadir **suplementos** a la dieta:

- MCT (aceite MCT)
- DXM (dextrinomaltosa)
- Preparados hipercalóricos, hiperproteicos, etc

Es fundamental no olvidar que **hay que tener CONSTANCIA y CONSTANCIA**.

En casos más extremos, y siempre previa consulta del especialista en pediatría, el cirujano o cardiólogo del hospital, se hace necesaria la **alimentación enteral por sonda nasogástrica (SNG)**. En este caso se debe explicar a los padres o cuidadores habituales

del niño el manejo de la SNG: la administración de los alimentos y los cuidados de la sonda.

HIGIENE DENTAL

El cuidado de los dientes **es especialmente importante** en estos niños para evitar cualquier tratamiento dental, ya sea la extracción de alguna pieza dentaria, un empaste o simplemente una limpieza bucal, ya que en la boca, alrededor de los dientes, hay un gran número de bacterias presentes que, con estos tratamientos en los que se puede producir sangrado, estas bacterias pueden pasar al torrente circulatorio y producir bacteriemia (infección de la sangre), y esta, a su vez, puede producir una infección localizada en el corazón, que se denomina **endocarditis bacteriana**.

Para seguir una correcta higiene dental se deben seguir las siguientes recomendaciones:

- Correcta dieta alimenticia.
- Cepillado de forma apropiada.
- Suplementos de flúor.
- Chequeos dentales regulares.

Se debe tener especial cuidado en niños con tratamientos de **ortodoncia**, en que la limpieza de los dientes ha de ser más minuciosa para evitar la caries y la enfermedad periodontal.

Hay que tener en cuenta **evitar o reducir**:

- Bebidas azucaradas.
- Golosinas, gominolas (chuches).
- Chupete mojado en dulce para calmarlos.
- Abuso de biberón (para callarlos...)
- Las tomas nocturnas en lactantes (cuando sea posible porque durante el sueño disminuye la salivación).



APOYO PSICOLÓGICO

La vuelta a casa se convierte en un momento de **alegría** para los padres al comprobar que su hijo se encuentra mucho mejor y ha sido capaz de superar la intervención a la que fue sometido, así como a un largo postoperatorio.

Sin embargo, aparece al mismo tiempo **el miedo y la ansiedad** por la responsabilidad que se les avecina. El miedo a no saber si seréis capaces de darles todos los cuidados que necesitan, miedo a encontraros ahora en casa lejos de un médico o una enfermera, la ansiedad por lograr que coma bien y vaya cogiendo peso, necesidad de proporcionarles cuidados especiales para evitarle “sofocones” y disgustos para no alterarle demasiado, y así un largo etcétera de pensamientos e ideas que surgirán a borbotones en vuestra mente.

Todos estos sentimientos que aparecen inevitablemente pueden ser un arma de doble filo, puesto que la necesidad de cuidar a vuestros hijos puede convertirse en

sobreprotección. Para evitar que esto ocurra hay una serie de pautas que sería interesante que tuviérais presentes:

- Es importante **dar tiempo, atención y afecto, pero sin inmiscuirse demasiado** en sus vidas, sobre todo en la adolescencia, ya que en esta etapa el sentimiento de identidad e independencia toma especial relevancia. Necesitan vuestra aprobación pero se rebelarán contra todo aquello que ellos perciban como un intrusismo en su libertad o autonomía.
- Hay que aceptar que **los hijos tienen cualidades y debilidades**, e intentar proporcionarles un ambiente de confianza en el que se puedan expresar libremente opiniones distintas sobre ciertos temas, pero en el que nunca se juzgue al otro, fomentando siempre la autoestima y el respeto.
- Es importante que os comunicéis con vuestros hijos de forma abierta, clara y sincera, explicándoles cuál fue el **motivo de su ingreso, así como cuál es su enfermedad y las limitaciones** que, en algunos casos, ésta conlleva. Es importante también contestar a las preguntas que vuestros hijos os hagan y no intentar posponerlas, de forma sencilla al principio y más desarrollada a media que vayan creciendo.
- Hay que **escucharles** para averiguar cuáles son sus necesidades, tanto materiales como emocionales.
- Se debe **fomentar su autonomía y su independencia**, enseñándoles también de forma clara cuáles son los límites y las normas que deben cumplir.



El hecho de que tenga una enfermedad crónica no significa que el amor y la educación que se les dé deban ser distintos a los que se les dan a los otros hijos.

SIGNOS Y SINTOMAS PARA VIGILAR

Uno de los primeros síntomas de deterioro en el estado cardiaco son los cambios en la alimentación.

Es importante resaltar que una COMBINACIÓN de los siguientes signos debe alertaros de que un problema puede aparecer y debéis solicitar la opinión del médico. Podría indicar que vuestro hijo está sufriendo un fallo cardiaco. **RECORDAD**, si tenéis alguna duda, **ACTUAR AL MOMENTO**, y **contactar con vuestro pediatra**.

Cambios en la alimentación:

- Descenso en la cantidad de líquidos ingeridos.
- Cansancio y somnolencia durante las comidas.
- Sudoración importante durante las comidas.
- No acudir a comer.
- Vómitos y/o diarrea.
- Disminución en la cantidad de orina.



El que sude, especialmente de noche, puede durar algunas semanas después de la operación. No os preocupéis a menos que se incremente mucho.

Cambio en la coloración de piel v/o mucosas:

- Palidez.
- Cianosis en uñas, manos, pies, labios.
- Piel marmorata.

Cambios en el nivel de actividad:

- Letargo/ adormecimiento.
- Irritabilidad, no atribuible a otras causas.

Cambios en la respiración:

- Taquipnea (aumento del número de respiraciones), especialmente dormido.
- Aumento del trabajo respiratorio (aleteo nasal, tiraje subcostal, etc)
- Aumento de la sudoración
- Tos irritativa

Manos y pies fríos

Síntomas de resfriado

Retención de líquidos: especialmente en la mañana

- Párpados hinchados.
- Cara hinchada.
- Genitales hinchados en los niños.
- Extremidades inferiores hinchadas en niños mayores, especialmente los tobillos.



PORTADORES DE MARCAPASOS/DAI

Durante el primer mes usted **no debe realizar ejercicios fuertes o deportes de contacto físico extremo. Para estas actividades deberá haber transcurrido 3 meses.**

Recuerde solicitar la **cita para la reprogramación del marcapasos** un mes después de la retirada de puntos.

Informe a todos los miembros del equipo de salud (odontólogos, cirujanos, médicos, fisioterapeutas, etc.) cuando asista a su consulta, que usted es portador de un marcapasos.

Vida cotidiana:

- Puede usar electrodomésticos (radio, televisión, secador, microondas...).
- Puede conducir turismos, viajar en tren, barco o avión. Para la conducción de automóviles, existe una ley publicada en el BOE de junio de 1997 apartado 4.2: "Se establecen los criterios de aptitud para obtener o prorrogar el permiso de conducir a los portadores de marcapasos, especificando que se podrá conceder durante dos años prorrogables, previo informe favorable de un especialista cardiólogo, pasados 3 meses de la implantación".
- Dos o tres semanas después a la implantación puede volver a su puesto de trabajo (salvo que puedan existir interferencias electromagnéticas).



- Evitar la práctica de deportes violentos (boxeo, judo, kárate, etc.) para evitar contacto brusco con la zona del generador. La natación puede realizarse después de que cicatrice la incisión.
- A los pacientes que usan escopeta, rifle o armas de fuego se les debe implantar el marcapasos en el lado opuesto al que usan para disparar.
- Se aconseja llevar siempre la tarjeta europea de identificación que será entregada en el momento del alta, porque tiene información sobre el generador. Si va a pasar por un detector de metales, debe avisar al personal, porque sonará la alarma, pero no afectará al funcionamiento del marcapasos.
- Se recomienda el uso de móviles en el lado contrario del generador.
- Se recomienda evitar los campos creados por transformadores y generadores eléctricos de alto voltaje, arcos voltaicos de soldadura industrial, turbinas de centrales eléctricas o emisoras de gran potencia de radiotelevisión que puedan causar interferencias en el marcapasos.

Control médico:

- No están contraindicadas las medidas terapéuticas con corrientes electromagnéticas o radiantes, aunque no son recomendables directamente sobre el generador.
- Después del uso de bisturí eléctrico se debe hacer una revisión del marcapasos.
- Debe avisar de ser portador de marcapasos si va a someterse a litotricia.
- Está **CONTRAINDICADA** la exploración con resonancia magnética.
- No debe descuidar el calendario de revisiones de su marcapasos. La primera visita será transcurrido un mes y se efectuará la comprobación del marcapasos y el estado de la herida. La segunda a los tres meses del implante. Posteriormente anuales durante los 5 primeros años, y semestrales o trimestrales según se acerque el agotamiento técnico de la batería del generador.
- Tras el fallecimiento del paciente con marcapasos (si se quiere realizar una incineración) se deberá explantar porque si se expone a altas temperaturas puede explotar.

CONSEJOS PARA VIAJAR

Vuestro hijo puede viajar. Se debe tener en cuenta:

- Evitar los climas extremos.
- Los pacientes no cianóticos pueden viajar en cualquier medio de transporte. Los pacientes cianóticos deben viajar en aviones presurizados. No pueden volar ni en helicópteros ni en avionetas.
- Los pacientes cianóticos no deben vivir a más de 2000 metros de altura sobre el nivel del mar, y se intentará evitar viajes a lugares de esta altitud.



ACTIVIDAD SEXUAL



Fuera de los periodos de recaída o convalecencia, la mayoría de los enfermos cardíacos pueden mantener con seguridad relaciones sexuales. **No tiene problema funcional alguno.**

En lo único que debemos priorizar es en el método anticonceptivo que van a usar, especialmente las mujeres. **Los riesgos más importantes de los**

métodos anticonceptivos en las mujeres con cardiopatías congénitas son el tromboembolismo y la endocarditis infecciosa.

Cada método anticonceptivo tiene sus ventajas e inconvenientes. En principio el método ideal será el que tenga una eficacia absoluta, de uso sencillo y que no interfiera en la espontaneidad y calidad de las relaciones sexuales.

Los métodos de barrera son menos eficaces que los otros, pero presentan menos riesgos de complicaciones generales para las mujeres con cardiopatía congénita. Estos métodos requieren una paciente motivada y la colaboración de la pareja.

El uso de un método de barrera asociado a la contracepción oral (cuando no esté contraindicada) es un método ideal y recomendado en adolescentes con incremento del riesgo de enfermedades de transmisión sexual y de embarazo.

En la mujer joven con cardiopatía o riesgo cardiovascular hay que buscar las fórmulas de progestágenos solos que tienen menos efectos secundarios, pero deben ser usados con un método barrera. También serán útiles los DIU, con cuidado médico adecuado y si no hay contraindicaciones.

Si no hay contraindicación para los estrógenos se aconsejan los anticonceptivos orales combinados con estrógenos a bajas dosis (píldoras, parches o anillo vaginal). Si hay contraindicación para los estrógenos se recomienda el DIU, DIU con liberación de progestágenos y los métodos de barrera.

La esterilización no se recomienda por motivos médicos cuando el embarazo es factible y no está contraindicado.

EMBARAZO EN LA MUJER CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA

Ante la perspectiva de un embarazo, **debemos tener en cuenta varios factores:**

- Los cambios fisiológicos y cardiovasculares que se producen durante el embarazo y el parto.
- El tipo de cardiopatía de la madre y posible empeoramiento de la misma.
- La repercusión sobre el feto, como consecuencia de la afectación hemodinámica materna, o bien por el riesgo de la herencia de cardiopatía.

En resumen, cuando una mujer con una cardiopatía congénita se plantea la posibilidad de un embarazo se debe dar una **información exhaustiva** de los potenciales



riesgos maternos, fetales y del recién nacido, así como el riesgo de herencia de cardiopatía, por lo que estará indicado el estudio ecocardiográfico fetal.

Por otra parte, si se decide llevar a cabo la gestación, esta debe ser **controlada tanto por el obstetra como por el cardiólogo** ante la posibilidad de complicaciones obstétricas, fetales y cardiovasculares en la gestante.

Las cardiopatías con estado funcional grado I-II, no cianosantes, puede seguir control en un centro comarcal, nivel II, pero no así cuando se trate de **una cardiopatía congénita compleja, de grado funcional III-IV o cianosante, que se deben considerar de alto riesgo y realizar un seguimiento en un centro terciario.**