

VOLVEMOS A CASA

Después de la intervención
cardíaca de nuestro hijo/a



Asociación de ayuda
a niños, jóvenes y adultos
con cardiopatía congénita.



Asociación de ayuda
a niños, jóvenes y adultos
con cardiopatía congénita.

info@bihotzez.org

683 629 218

www.bihotzez.org

Edita:
BIHOTZEZ
Asociación de cardiopatías congénitas
Paseo Zarategi, 100
20015 Donostia - San Sebastián, Gipuzkoa
Tel. 683 629 218
info@bihotzez.org - www.bihotzez.org

Textos:
BIHOTZEZ
Asociación de cardiopatías congénitas

Revisado por:
Dr. José Miguel Galdeano.
Responsable de la Unidad de Cardiología Infantil
del Hospital de Cruces.

Ilustraciones: Josu Arozena Alberdi
Laura Boceta Rubio

1ª edición: Diciembre de 2019

Déposito legal N°: LG D 00129-2020

La vuelta a casa

El día de la vuelta a casa es un día feliz pero lleno de dudas. Es importante informarse bien sobre el diagnóstico y la intervención quirúrgica a la que se ha sometido el/la niño/a, y preguntar todas las dudas que tengamos sobre la misma a los médicos/as y enfermeras/os. El regreso a casa a veces no es fácil, ya que debido a la hospitalización, el niño/a ha sufrido un proceso traumático tanto a nivel físico como emocional, así como una serie de cambios: alimentación, horarios de sueño, etc. Por ello, puede que veáis a vuestro hijo/a más cansado/a, que duerma menos por la noche, que se despierte a menudo o que esté más abatido.

En general, es recomendable llevar un ritmo tranquilo en las primeras semanas, con visitas reducidas para poder descansar y recuperar el ritmo habitual. Aunque el niño/a pueda salir de casa es importante que siempre vaya adecuadamente vestido (para evitar posibles daños en la cicatriz, coger frío o pasar demasiado calor, etc.). Es importante evitar lugares concurridos como, por ejemplo, los centros comerciales. También es primordial mantenerle lejos de personas con catarrros o resfriados para evitar el contagio.

Una vez pasado el tiempo de reposo, el niño/a podrá volver poco a poco a sus actividades cotidianas.



Cuidado de las cicatrices

La cicatriz puede causar tirantez, picor, cierto dolor, molestias al hacer movimientos, incluso al caminar.

Es importante realizar la cura de la cicatriz según las indicaciones del médico y hay que prestar atención a los cambios en la herida en los días posteriores a la operación (enrojecimiento, hinchazón, calor en la zona, fiebre) y ante cualquier cambio, hay que consultar al médico. De hecho, si enrojece, se inflama, si está caliente, etc., puede indicar que hay infección y hay que consultar con el cardiólogo o pediatra.

La cicatriz no se puede sumergir en agua, por lo que no puede bañarse, pero sí puede ducharse sin problema. Es importante secar adecuadamente la herida después de mojarse.

A veces la cicatrización es complicada y se forman cicatrices hipertróficas o queloides. Para ello, existen unos productos de silicona, que pueden ayudar a que la herida cicatrice mejor (se pueden adquirir en la farmacia).

Durante el primer año después de la operación, no puede dar directamente el sol a la cicatriz y pasado este tiempo es recomendable utilizar cremas solares de muy alta protección y camisetas de protección solar.

Alimentación

En la vuelta a casa es normal que algunos niños tengan dificultades para comer o coman muy poco. Se necesita tiempo y paciencia para que puedan volver a comer de manera normal. Es importante mantener una rutina planificando horarios y espacios. Que el lugar sea tranquilo puede ayudar a que el menor coma mejor. Además, se debe intentar mantener al niño tranquilo durante la hora posterior para que no vomite.

Es recomendable comer poco y de manera frecuente hasta que coja una rutina, y estar atento a aquellos alimentos que más le apetezcan (dentro de una alimentación saludable). Puede que sea costoso, pero no os rindáis, poco a poco comerás más y con mayor facilidad.

Vacunas

Es imprescindible que todos los niños y niñas con cardiopatías reciban las vacunas recomendadas, hay algunas especialmente importantes como la gripe en mayores de 6 meses y la profilaxis por VRS en menores de 1 año.

No es aconsejable vacunar ni un mes antes, ni un mes después de una intervención. Tampoco es recomendable vacunar si en ese momento tiene fiebre o se encuentra mal. Ante cualquier duda, preguntar siempre a vuestro cardiólogo/a o a vuestro pediatra.



*Hay algunas vacunas que a pesar de no estar recogidas en el calendario de vacunación infantil, y que se consideran opcionales, (hay que abonarlas), puede que en algunas cardiopatías vuestro médico/a considere que es apropiado pautarlas sin coste o con un coste menor.

Cuidado de los dientes

Los niños con cardiopatías congénitas tienen una predisposición mayor a desarrollar endocarditis bacteriana, una infección en el corazón. En la boca tenemos bacterias que al realizar un tratamiento dental, donde puede haber sangrado, estas bacterias pueden penetrar en la sangre, llegar hasta el corazón y producir una infección.

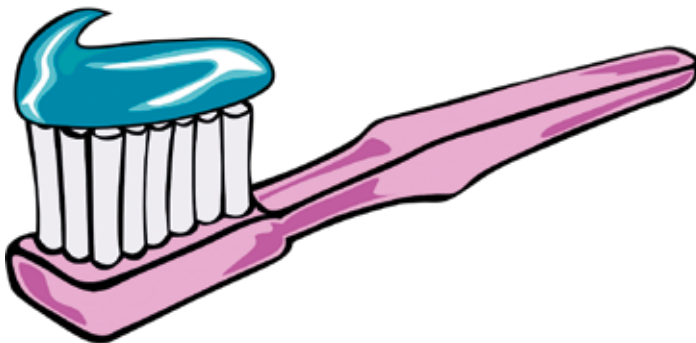
Por este motivo, si el niño va a necesitar tratamiento dental, deberá consultar con su cardiólogo, para en caso necesario, tomar antibiótico antes del tratamiento.

La mejor manera de evitar esta infección es prevenir, por eso es muy importante el cepillado de los dientes. Debe comenzar tan pronto como se inicie la dentición,

aproximadamente a partir de los seis meses y es recomendable realizar la limpieza bucal dos veces al día como mínimo.

Es importante, también, tener una dieta adecuada, limitando la frecuencia y la cantidad de azúcar que da a su hijo/a. La mayoría de los jarabes contienen mucha azúcar, por lo que es conveniente que después de tomarlo, se laven cuidadosamente los dientes.

Hay que informar siempre al dentista de que el niño tiene una cardiopatía congénita y es recomendable hacer la revisión dos veces al año a partir de los 12 meses de edad.



Vuelta al cole

El niño/a no debe volver al cole inmediatamente después de la intervención. El/la cardióloga indicará en qué momento puede volver al cole.

Su hijo/a puede estar nerviosa por la vuelta, sobre todo si ha sido una larga ausencia, por ello, es importante hablar con él/ella y estar atentos a sus comentarios para que os transmita sus miedos y poder ayudarle a minimizar su ansiedad.

Durante la estancia en el hospital, hay un aula hospitalaria a la que pueden asistir. Cuando vuelva a casa también puede recibir apoyo domiciliario para que pueda continuar con sus clases y pueda estar al día, para que la incorporación al colegio sea lo más satisfactoria posible.

Es importante informar al colegio del estado de salud del niño/a y mantener una buena relación entre la familia y el centro para facilitar la adaptación e incorporación al niño/a en el colegio. Esta incorporación a la escuela debe ser progresiva tanto en la estancia en el propio centro, como en las diferentes actividades y responsabilidades del niño/a. En Bihotzez os ayudaremos en este proceso.

Ocio y deportes:

La realización de actividad física debe ser progresiva y siempre según las indicaciones médicas. Al principio será necesario evitar actividades físicas, que reciban golpes en el pecho, así como aquellas actividades muy intensas o que requieran un esfuerzo físico.

Los niños y niñas con cardiopatía congénita pueden llevar una vida casi normal en la actividad física, aunque siempre adaptándolo a sus circunstancias. Además, es beneficioso para los niños/as con cardiopatías congénitas realizar actividad física, siempre supervisada y recomendada por su cardiólogo.



Signos y síntomas de alerta

Después de una intervención, hay síntomas a los que es importante prestar atención: la fiebre (ya que el niño podría tener una infección) la alimentación, el nivel de actividad etc.

Además, es recomendable que las familias conozcan los síntomas que pueden representar un riesgo en una cardiopatía congénita y en qué momentos es necesaria la atención médica.

CAMBIOS EN LA ALIMENTACIÓN	CAMBIOS DE COLOR	CAMBIOS EN EL NIVEL DE ACTIVIDAD	CAMBIOS EN LA RESPIRACIÓN	ASPECTOS GENERALES
Cansancio y somnolencia en las comidas	Palidez y sudoración	Dormido, pasivo	Ruido al respirar, movilidad aumentada de costillas	Ahogo durante actividad habitual
Sudoración en las comidas	Tono azul alrededor de labios, uñas, pies y manos	Irritabilidad	Aumento ritmo respiratorio	Mareo
Vómitos y diarreas	Con frío, tono azul en uñas, manos y piel		Tos sin estar resfriado	Dolor intenso en el pecho
Disminución en la orina				Aumento del sudor respecto al habitual
				Disminución en la orina
				Cara hinchada (párpados)
				Extremidades inferiores hinchadas (tobillos)

Nivel de alerta alto: Ir a urgencias (VALORAR LLAMAR AL 112).

Nivel de alerta bajo: Si no hay recuperación desplazarse a urgencias sin alarma. Si hay recuperación, observar un par de días y valorar.

Estimulación

Tras pasar un largo periodo de hospitalización las/os niñas/os experimentan una estimulación distinta debido al entorno hospitalario. Por ello, es importante reestablecer e intentar “normalizar” el desarrollo evolutivo a la vuelta a casa. Probablemente parte del proceso surja de forma espontánea y natural, no obstante, siempre podéis consultar con el equipo de psicología para concretar las pautas a vuestro caso.

A continuación, os ofrecemos unas pautas generales:

Desarrollo psicomotor: es importante que prime el movimiento libre, es decir, que el niño o la niña pueda moverse en un entorno seguro respetando su ritmo. En las primeras etapas (0-18 meses) lo ideal es dejarles en posición horizontal preferiblemente en el suelo y boca arriba con algún estímulo como juguete o pelota y dejar que exploren. En etapas posteriores (18-36 meses) continuaremos fomentando el movimiento libre e interactuaremos de una forma más activa (jugar a coger y tirar la pelota,...) sin forzar movimientos.

Desarrollo del lenguaje: leer, cantar, hablarles... Cualquier actividad en la que las/los dos disfrutéis e implique el lenguaje oral o de signos. En caso de dificultad (ejem. no emite ninguna sílaba con dos años) consultar con un especialista en el área (logopeda infantil).

Desarrollo cognitivo: a través de una estimulación gradual de los cinco sentidos respetando cada etapa. Se puede estimular a través del tacto (plumas, algodón, masajes...), a través de música y sonidos, a partir de los 6 meses a través de la alimentación (dejando que exploren y saboreen distintos sabores y texturas, huelan...). Cualquier actividad cotidiana estimula cognitivamente (contar, montajes, puzzles, comer...) No se recomienda el uso de aparatos electrónicos (móvil, Tablet, TV...) hasta los 2 años de edad.

Desarrollo afectivo-emocional: en esta etapa es importante que reestablezcamos el vínculo a través de una respuesta sensible a las necesidades del niño o la niña. Los momentos de baño, alimentación, juego, masajes, etc son los propicios para reencontrarse e ir ajustando el desarrollo afectivo-emocional del niño o niña.

Desarrollo psicomotor en niños/as con cardiopatía congénita

El cerebro es un órgano que requiere un aporte constante de nutrientes y oxígeno, por ello tiene una gran dependencia con el aparato cardiocirculatorio. De esta forma se observan repercusiones que la patología cardíaca tiene sobre el sistema nervioso central.

Son varios los factores que impactan en el desarrollo psicomotor de los niños/as con cardiopatías congénitas moderadas-severas.

Numerosos estudios señalan que una intervención temprana a nivel psicomotor reduce el impacto de las secuelas y favorece un desarrollo neurológico más normalizado.

Para ello es importante estar atentos/as a varios signos de alarma y consultar siempre que sea necesario a un especialista en atención temprana.

A continuación, presentamos una tabla orientativa sobre los hitos psicomotores más relevantes:

HITO	MEDIA	MARGEN DE LA NORMALIDAD
Sonrisa	4 - 6 semanas	1 - 8 semanas
Control cefálico	3 meses	2 - 4 meses
Presión objeto	5 meses	4 - 6 meses
Sedestación con apoyo	6 - 7 meses	4 - 12 meses
Andar sin ayuda	12 - 13 meses	8 - 18 meses
Palabras con sentido	12 meses	8 - 24 meses
Frasas o expresiones 2 - 3 palabras	21 - 24 meses	10 - 36 meses
Bebe de la taza solo	15 meses	9 - 21 meses
Se viste solo	3 - 4 años	33 - 72 meses
Control de esfínteres durante el día	2 años	16 - 48 meses
Control de esfínteres durante la noche	3 - 4 años	18 - 72 meses

Recomendaciones psicológicas

PADRES / MADRES

¿QUÉ ES NORMAL?	¿QUÉ PUEDO HACER?
Tras toda la tensión, es normal sentir menos energía, estar abatidos, tristes o incluso apáticos.	Descansa, aliméntate bien y haz algo de deporte. Busca un tiempo para ti. Recupérate.
Tener dudas y miedos por la responsabilidad que supone el cuidado de nuestro hijo/a.	Comparte tus dudas y miedos con personas de confianza y si lo necesitas, con un profesional. Anótalos y haz una lista.
Sentimientos habituales: rabia, culpa, tristeza, ansiedad y miedo.	Identifica tus emociones y comparte lo que sientes. Puedes hacer algo de deporte y realizar actividades que te gusten.

Importante: No te olvides de ti > No llegues a tu límite > Pide ayuda.

NIÑO/A

¿QUÉ ES NORMAL?	¿QUÉ PUEDO HACER?
Cambios en pautas de alimentación y sueño.	Crear rutinas y horarios cerrados.
Comportamiento más infantil, más demanda de atención, miedos irrealistas, pesadillas, menos autonomía e inseguridad.	Necesitará tiempo para sentirse más seguro/a, fomentad su autonomía y dejad que haga solo/a todo lo que pueda hacer. Simplemente acompañadle.
Sentimientos habituales: miedo, rabia, apatía, baja motivación y tristeza.	A través del juego y del dibujo escuchadle y acompañadle. Es importante hablar de lo ocurrido, reconstruirlo y explicar cómo será todo ahora.

Importante: La enfermedad no define a su hijo/a

HERMANO/A

¿QUÉ ES NORMAL?	¿QUÉ PUEDO HACER?
Preocupación por la salud de su hermano/a.	Hacedles partícipes del cuidado del menor y resaltar todo lo que os ayuda.
Necesidad de organizar mentalmente lo ocurrido.	Necesitará reconstruir lo ocurrido, a través del juego hablar sobre ello y sobre los cambios que se darán.
Sentimientos habituales: sentirse desplazado.	Escuchad lo que siente. Dedicar un momento al día exclusivo para él/ella, sin distracciones y con actividades de su agrado.

Prestaciones sociales

Existen una serie de prestaciones, que es importante que conozcáis, por si en algún momento pueden seros de utilidad. Nuestra trabajadora social os informará de cómo proceder, dónde debéis acudir, qué requisitos son necesarios y todas aquellas dudas que os pueden surgir.

En algunas cardiopatías, pueden ser necesarias una serie de cuidados especiales, estancias prolongadas en el hospital...en algunos casos se puede solicitar, un reconocimiento de discapacidad, valoración de dependencia, a través de los Servicios sociales de vuestra localidad.

En el caso de que el/la menor requiera de cirugías, cuidados especiales que hagan que uno de los progenitores tenga que dejar de trabajar o reducir su jornada en un porcentaje que va del 50% al 99,99%, existe una prestación llamada CUME (Cuidado de Menores enfermos) que os puede resultar de utilidad.

Así mismo, es importante que sepáis, que se considera familia numerosa aquella formada por dos hijos, en el caso de que uno de ellos tenga discapacidad.



¿Qué es Bihotzez?

Bihotzez es una asociación sin ánimo de lucro, desde la que trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas con cardiopatías congénitas y las de sus familias, dando apoyo y acompañamiento en su día a día y ofreciendo las herramientas necesarias para afrontar las dificultades que la enfermedad puede ocasionar, desde el momento del diagnóstico y durante todas las etapas de la vida.

¿Qué hacemos?

- Información y asesoramiento.
- Apoyo psicológico (dentro y fuera del hospital).
- Valoración neuropsicológica.
- Talleres y jornadas informativas.
- Visibilización y sensibilización.
- Actividades de ocio y encuentro.
- Información a profesionales de la educación.



