

2020

LIBRO PARA EL PACIENTE CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y SUS FAMILIARES

Servicio de Cirugía
Cardiovascular Infantil y
Cardiopatías Congénitas
del Adulto

www.cardiopatiascongenitaslapaz.com



PRESENTACIÓN

Nuestro reto es poder ofrecer más calidad de vida a las personas que viven con una cardiopatía congénita.

Este apartado está dirigido a los pacientes que ingresen o sean atendidos en el Hospital La Paz por el Servicio de Cirugía Cardiovascular Infantil del Hospital la Paz/Ramón y Cajal, y a sus familiares que les acompañarán durante dicho ingreso. Nuestro servicio también opera de manera rutinaria en el Hospital Ramón y Cajal, donde la ubicación es distinta, pero la manera de actuar es similar.

Esta guía atiende especialmente los rasgos particulares del paciente cardíaco pediátrico y adulto con cardiopatía congénita.

Su hijo tiene un problema en el corazón y próximamente vamos a operarle, con el objetivo de que su vida sea lo más larga posible y su calidad de vida sea lo más parecida a la de un niño sin cardiopatía.

Seguramente tienen dudas, preguntas, temores e incertidumbres...

En este libro hemos intentado recopilar una información útil para toda la familia y el paciente, que les ayudará a prepararse psíquica y emocionalmente para la operación, el ingreso hospitalario y la recuperación posterior.

Estén seguros de que todo el personal sanitario trabajamos diariamente para que, tras el ingreso quirúrgico, puedan volver a casa todos juntos lo antes posible.

Los pacientes que se siguen en la Unidad de Cardiopatías congénitas del Adulto también son operados por nuestro Servicio aunque el ingreso Hospitalario sea en el Hospital de Adultos.

QUIENES SOMOS

Los *cirujanos* que componen el servicio somos:



Ángel Aroca Peinado
(Jefe de Servicio)



Álvaro
González Rocafort



Bunty
Ramchandani



Luz Polo López



María Jesús
Lamas Hernández



Juvenal Rey Lois



Raúl Sánchez Pérez

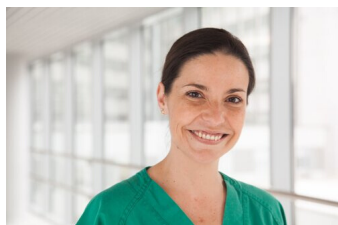


Tomasa
Centella Hernandez

Los *técnicos perfusionistas* responsables de la circulación extracorpórea y de la asistencia circulatoria son:



Miguel Ángel Villar



Paula P. Burgos



María Alejandre

y María Eugenia Rivera

La *secretaria de Cardiopatías Congénitas* es Dña. Eva Márquez Cano



Eva Márquez Cano

DÓNDE ESTAMOS

Con respecto a los pacientes pediátricos, todos o casi todos los lugares que visitarán durante el ingreso, se localizan en el Hospital Infantil o Materno-infantil:

- Nuestro *despacho* se ubica en la planta 14^a de la torre de maternidad, en frente de los ascensores.
- Los *quirófanos* se encuentran en la 1^a planta.
- La atención postoperatoria del paciente agudo se lleva a cabo en la *Reanimación* (1^a planta) a cargo del Servicio de Anestesia, excepto los neonatos (3^a planta: *Cuidados intensivos neonatales*), y los pacientes trasplantados o con dispositivos de asistencia ventricular (planta baja: *Cuidados intensivos Pediátricos*).
- La sala de *hospitalización* se encuentra en la 1^a planta (Cirugía- 2), excepto la hospitalización neonatal (3^a planta) y la del paciente Transplantado (7^a planta de la torre de maternidad) planta).
- La sala de *Hospitalización de adultos* se encuentra en la 6^o planta del Hospital General.



Si desean contactar con nosotros, existen varias maneras:

- Concertando una cita en nuestro despacho a través de nuestra secretaria, Eva (Teléfono: 91-7277026)
- Por correo electrónico contacto@cardiopatascongenitaslapaz.com
- A través de nuestra página web. <http://www.cardiopatascongenitaslapaz.com>

¿QUÉ PROBLEMA TENGO EN EL CORAZÓN?

El corazón es un músculo que bombea la sangre y el oxígeno por todo el cuerpo. Un corazón sano y sin cardiopatía tiene cuatro cámaras: Dos aurículas y dos ventrículos. Las del lado derecho contienen sangre no oxigenada y la mandan hacia los pulmones a través de la arteria Pulmonar. Las cámaras izquierdas por el contrario llevan sangre oxigenada a la arteria Aorta que a través de sus ramificaciones la repartirá hasta todas las células del cuerpo. No hay comunicación ni paso de sangre entre los dos lados del corazón.

Las válvulas separan las distintas cavidades cardíacas entre sí y éstas de los grandes vasos que nacen del corazón. Son estructuras fibrosas que actúan como compuertas permitiendo a la sangre fluir en la dirección correcta. Las válvulas Tricúspide y Pulmonar están en el lado derecho del corazón y en el lado izquierdo se encuentran las válvulas Mitral y aórtica. Las arterias coronarias son las primeras ramas que nacen de la aorta, suministran sangre, oxígeno y nutrientes al corazón.

Nuestra especialidad se centra en las cardiopatías congénitas o defectos /lesiones del corazón de nacimiento. Esto incluye a todos los defectos estructurales que alteren la forma y/o función normal del corazón, y cuya descripción detallada excede el objetivo de este libro.



Hay lesiones que siendo congénitas no se manifiestan al nacer y aparecen más tarde, en meses o años. También atendemos otras patologías adquiridas sobre un corazón estructuralmente normal (por ejemplo, estenosis subaórtica, miocardiopatías,...)

Todos nuestros pacientes han sido estudiados por uno o varios cardiólogos, que han diagnosticado la cardiopatía. Por tanto, son nuestros colegas cardiólogos los que primeramente os han informado del tipo de cardiopatía que tiene vuestro hijo y de sus posibilidades de tratamiento, entre las cuales se encuentra la cirugía.

INGRESO HOSPITALARIO: EL DÍA PREVIO A LA INTERVENCIÓN

Nuestra secretaria les asesorará y acompañará para hacer los trámites burocráticos necesarios para formalizar el ingreso, que habitualmente será en la planta 1ª (Cirugía 2) del Hospital Infantil en el caso de pacientes pediátricos y en la 6ª planta del Hospital General en el caso de pacientes adultos.

No hace falta traer un pijama de casa pero si prefieren pueden hacerlo. Sí es recomendable traer zapatillas, algunas camisetas para ponerse después de la operación, la bolsa de aseo, y si quieren algún juguete, libro, el chupete, etc. El menor deberá estar acompañado en todo momento al menos por uno de sus padres o tutores legales.



Una vez ingresado en planta, el personal de enfermería informará de las normas de funcionamiento de la sala de hospitalización (régimen de visitas y acompañantes, comidas...), y de la preparación para la cirugía (ayunas, enema,...). También se realizarán unas exploraciones complementarias (analítica sanguínea, reserva de sangre, ± Radiografía de tórax). Es necesario estar en ayunas (dieta absoluta) desde al menos 6 horas previas a la intervención.

Las cirugías que nosotros realizamos generalmente son largas, duran unas 5 - 6 horas. La incisión más habitual es la esternotomía media. Para poder operar en el interior del corazón es necesario que éste esté parado y sin sangre, por eso es necesario conectar los grandes vasos que entran y salen del corazón con una máquina de circulación extracorpórea. Esta máquina suplente las funciones del corazón y del pulmón durante un tiempo, que es el que empleamos para hacer la cirugía intracardiaca propiamente dicha.



A lo largo de la mañana, el cirujano que va a operar a su hijo les informará acerca de la patología, técnicas quirúrgicas, beneficios y riesgos de la operación, resolviendo al tiempo las dudas que puedan surgir. Asimismo se cumplimentará y firmará el documento de “Consentimiento informado” y la autorización para notificar a la Asociación de Padres de niños Cardiópatas “Menudos Corazones” dotada de apoyo psicológico gratuito a niños y padres, la presencia en el hospital de vuestro hijo. El paciente también es valorado por el servicio de Anestesia que le informará sobre el tipo de anestesia a practicar y cumplimentarán su documento de “Consentimiento informado”.

Ante una cirugía urgente, si el estado del paciente lo permite, también se informará antes a los padres de la intervención a realizar, como se ha mencionado en el párrafo anterior.



EL DÍA DE LA INTERVENCIÓN

Habitualmente la cirugía es a primera hora de la mañana. Cuando el Anestesiólogo y la enfermería de quirófano tienen todo listo, se traslada al paciente al quirófano, usualmente hacia las 8:30 – 9:00 horas. El padre o la madre pueden acompañar a su hijo hasta el propio quirófano y cuando se duerme es cuando salen los padres para que los niños estén más tranquilos previo a la cirugía (1ª planta).

Al terminar la intervención, el cirujano llamará a los padres para acudir a una sala anexa al bloque quirúrgico (1ª planta). Allí les informará acerca del resultado de la operación, aparición o no de complicaciones, etc... Si la cirugía es muy larga, intentamos que alguien del equipo salga a mitad de la operación para explicar de forma breve cómo va el curso de la cirugía, somos conscientes que la espera es larga y se hace dura, aunque el objetivo primordial es tener un buen resultado, intentamos aliviar la espera lo máximo posible.



Según sea la edad y la patología del niño, la unidad de cuidados postoperatorios del hospital infantil variará, de manera que los neonatos irán a cuidados intensivos neonatales (CIN) en la 3ª planta, los transplantes cardíacos y asistencias ventriculares a cuidados intensivos pediátricos (CIP) en la planta baja, y el resto de los pacientes se trasladarán a la reanimación (REA) que está en la 1ª planta junto a los quirófanos. En el caso de los adultos ingresaran en la Reanimación que está en la planta baja del Bloque Quirúrgico, en la planta que hay debajo del quirófano.

Durante toda la operación, el traslado a la unidad de cuidados agudos postoperatorios y durante al menos las primeras horas allí, los pacientes se mantienen bajo los efectos de la anestesia general (dormidos, analgésicos y relajados), esto es, no sienten dolor ni recuerdan nada posteriormente.

Una vez trasladado el niño a la unidad de cuidados agudos postoperatorios que le corresponda, cuando haya sido valorado por los médicos y enfermeras que se van a encargar de sus cuidados y esté estable, se permitirá pasar a los padres a verle. Todas nuestras unidades de intensivos son abiertas y la entrada es libre, a veces el personal sanitario puede aconsejar al familiar esperar fuera de la unidad por motivos funcionales de la unidad.



POSTOPERATORIO INMEDIATO EN LAS UNIDADES DE INTENSIVOS

En esta fase del postoperatorio inmediato los pacientes se despiertan y desconectan de la ventilación mecánica, se ve si aparecen o no complicaciones agudas, y se reintroduce la alimentación, ajustando cuidadosamente la medicación cardiológica.

La situación clínica de los niños en esta fase sigue siendo crítica, por eso requieren vigilancia intensiva por parte del personal médico y de enfermería.

Durante la estancia del niño en intensivos, la información sobre la evolución del paciente la harán los médicos de éstas unidades a las horas programadas si transcurre todo dentro de lo previsto, y fuera de este horario cuando sea necesario si aparece cualquier complicación.

Aunque los primeros responsables del paciente en esta fase son los pediatras o anesestesiólogos de estas unidades de cuidados agudos postoperatorios, todos los pacientes son valorados diariamente por los cirujanos del servicio y la toma de decisiones se realiza de manera colegiada entre todos.

En casos especiales y en postoperatorios complicados se llevará a cabo información periódica multidisciplinar (cirujanos, cardiólogos e intensivistas).



POSTOPERATORIO EN PLANTA DE HOSPITALIZACIÓN

Una vez que el paciente operado supera la fase aguda postoperatoria se traslada desde las unidades de intensivos a la planta de hospitalización situada en la Planta 1ª (Cirugía-2), y en el caso de los adultos en la Planta 6ª del Hospital General.. La información y visita diaria a los padres y a estos niños respectivamente se realiza a pie de cuna/cama por parte de los cirujanos del servicio.

Como excepción a esto, diremos que el postoperatorio en planta de los neonatos sigue siendo en neonatología (3ª planta) y el de los niños transplantados en la planta 7ª de la torre de maternidad. La primera responsabilidad sobre estos niños es en el primer caso de los propios neonatólogos con los que los cirujanos colaboramos constantemente, y en el segundo caso la responsabilidad es compartida entre cardiólogos y cirujanos.



Después de la operación es más difícil respirar y toser correctamente por las molestias de la herida. Aunque los calmantes aliviarán mucho esas sensaciones, es importante aprender a respirar y toser bien. Para esto, os ayudarán y enseñarán tanto el personal de enfermería como los fisioterapeutas y médicos del servicio de rehabilitación que valoran diariamente a los pacientes operados de nuestro servicio.

En los días de planta se termina de ajustar la medicación pasándola a vía oral y retirando las líneas intravenosas, se completa la alimentación por boca, y se optimiza la situación cardiopulmonar (movilización, fisioterapia respiratoria, etc...)

Cuando consideremos que el niño no requiere cuidados hospitalarios, se pedirá una valoración con Ecocardiograma transtorácico al servicio de Cardiología Pediátrica pre-alta y se informará al niño y a los padres del alta 24 horas antes para que hagan sus preparativos.

Es importante resaltar que en el hospital siempre existe cierto peligro de infección, así que en cuanto no se requieran cuidados especiales por parte del personal sanitario, el mejor lugar para recuperarse es su casa

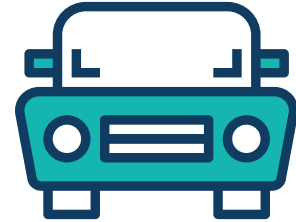
ALTA HOSPITALARIA

En el momento del Alta se hará entrega del Informe de Alta Hospitalaria: Está firmado por el cirujano responsable y/o el cirujano que le da el alta, incluye información general del servicio, una breve descripción de la cardiopatía del paciente, y una mas detallada sobre la/s técnica/s quirúrgica/s empleadas, y de la evolución postoperatoria, así como las recomendaciones generales a seguir (cuidado de heridas, alimentación...), la medicación a tomar, y el plan de revisiones cardiológicas a seguir. Este informe será revisado con los padres del niño por el cirujano y la enfermera de planta para resolver las posibles dudas que pudieran surgir. Si fuera necesario las enfermeras de planta añadirán la hoja de cuidados de enfermería.



El medio de transporte más aconsejable para marcharse a casa es el vehículo particular. No hay contraindicación para viajar en transporte público. Sólo en casos muy especiales se facilitará una ambulancia.

Nosotros enviamos una copia de su informe a su cardiólogo, para que esté al tanto de su evolución cuando le vayan a visitar después de la cirugía. De todos modos recomendamos que lleven una copia del informe de alta tanto a su pediatra de Atención Primaria como a su cardiólogo cuando les visiten.



CUIDADOS POSTOPERATORIOS EN CASA

Los cuidados postoperatorios en casa aseguran el éxito final de la cirugía. Son fáciles de realizar y serán informados al respecto en el momento del alta por las enfermeras y los médicos. Consideramos que la convalecencia está superada cuando pasan entre 6 y 8 semanas tras la cirugía, que es el tiempo necesario para cicatrizar y recuperarse de la agresión quirúrgica.

Se puede bañar al niño diariamente cubriendo el agua la herida por poco tiempo. No pasar nunca la esponja por la herida, si para el resto del cuerpo.

Las heridas se lavarán diariamente con agua y jabón. Durante los primeros 15 días postcirugía se puede aplicar sobre ellas un antiséptico de tipo Clorhexidina. Deben de mantenerse limpias y secas, no hace falta que estén cubiertas por un apósito. Si es conveniente secar diariamente durante los primeros 15 días con gasas limpias, evitar esponjas y toallas en la zona de la herida.

No se deben tocar con las manos sucias para impedir que los gérmenes habituales de la piel infecten las heridas. Si el paciente se va de alta con puntos o grapas, acudirán para su retirada a su centro de Atención Primaria según las indicaciones del informe de Alta. Ante cualquier aparición de signos inflamatorios en las heridas (calor, enrojecimiento, dolor, hinchazón, supuración), os recomendamos encarecidamente que, a parte de ir a vuestro centro de salud, nos lo comunicuéis telefónicamente para daros las pautas de tratamiento que consideremos más apropiadas.



No se recomiendan baños prolongados (playa, piscina, etc) hasta que las heridas están completamente cicatrizadas, ya que humedecen la piel (dejar pasar al menos 1,5 meses después de la cirugía).

Durante al menos el primer año postcirugía y tras la cicatrización de heridas (2 meses después de la cirugía), recomendamos usar crema de protección total ante una exposición al sol, para evitar alteraciones de la pigmentación de la piel sobre la cicatriz.

La actividad física ha de ser progresiva en las 8 semanas siguientes a la cirugía. Deben evitarse ejercicios extenuantes que produzcan agotamiento, y golpes o traumatismos sobre la zona operada. Teniendo en cuenta esto, no hay problema en volver al colegio o guardería a partir de las 2 semanas postquirúrgicas si hay ánimo y ganas.

La dieta y alimentación recomendada tras una cirugía del corazón habitualmente es la normal para su edad o no varía sustancialmente a la que tomaba previamente a la intervención.

Es muy importante mantener una adecuada higiene bucal y hacer visitas regulares al dentista.

En las revisiones con su cardiólogo pediatra se irá valorando la recuperación del paciente y se irá modificando el tratamiento a seguir.



Gracias.

ESTAMOS AQUÍ

Para acompañarte

Si quieres preguntarnos cualquier aspecto relacionado con las cardiopatías congénitas, no dudes en contactarnos.



Llama al 91 727 70 26 (de lunes a viernes en horario de mañana)



Esríbenos un correo electrónico a contacto@cardiopatiascongenitaslapaz.com

