

Guía para padres

Unidad de Cardiología Pediátrica



Textos

Servicio de Cardiología Pediátrica

Impresión

Publicaciones VID

Edición N° 1 - 2015

Organización VID, grupo de obras de la Congregación Mariana

Desde el 6 de marzo de 2013, las doce obras de la Congregación Mariana cambiaron su marca por la de organización “VID”, como resultado de un proceso de renovación y evolución al interior de la entidad, expresando toda la filosofía apostólica de la Institución, de una manera moderna y unificada.



¿Qué significa VID?

4

Vid expresa en sus tres letras toda la filosofía corporativa de la Congregación Mariana.

La **V** representa el corazón, la vida, la cual defendemos y hacemos todo lo posible por mantener en nuestras obras de salud.

La **I** representa al ser humano, por quien trabajamos en nuestras obras reconociendo su dignidad como hijo de Dios.

La **D** representa la naturaleza y expresa nuestra responsabilidad ambiental.

Y VID en su conjunto nos recuerda que somos frutos de la Vid, que somos las semillas del Sembrador, Dios, y que debemos dar frutos. "Yo soy la Vid y ustedes los sarmientos... Juan 15 5.",

Introducción



Bienvenido al programa de cardiología y cirugía cardiovascular pediátrica de la Clínica Cardio VID.

Nuestra misión es mejorar la salud de los niños y garantizar el bienestar de su hijo con programas de alta calidad asistencial.

Tanto la clínica como nuestro equipo tecnológico y humano están preparados para proporcionar a su hijo los mejores cuidados.

El objetivo de esta guía, es proporcionarle la información necesaria sobre el ingreso, estancia y tratamiento de su hijo en nuestro servicio.

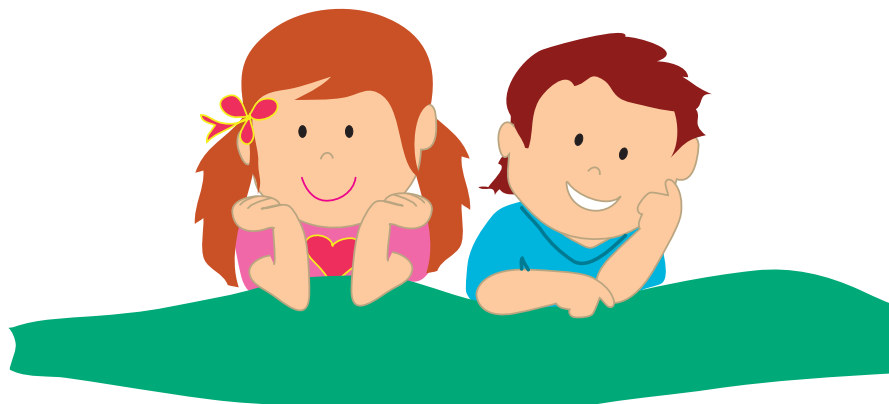
Esta guía está diseñada para todas las familias que tienen algún miembro con diagnóstico de cardiopatía y pretendemos poner a su alcance la experiencia adquirida en el campo médico, quirúrgico, humano, familiar y social.

Como niño tienes derechos sin importar tu edad, raza, sexo, idioma, religión, origen social, posición económica o condición social.

Deberes de los niños

1. Que nos cuentes si tienes dolor o notas cambios en tu cuerpo para poder brindarte el apoyo adecuado en la Clínica.
2. A que trates con respeto las personas que te atienden y a los demás pacientes.
3. A que tus padres o acudientes cuando no puedan reclamar la copia de tu historia clínica autoricen por escrito quién lo hará.
4. De que tus padres expresen por escrito si desean o no que te realicen un procedimiento.
5. Que tus padres o acudientes paguen oportunamente los servicios prestados por la Clínica.
6. A que expreses al personal de la Clínica si deseas o no recibir apoyo espiritual
7. Informar la decisión de no querer participar en investigaciones.
8. A que tus padres o acudientes luego de entender con claridad el procedimiento que se te realizará se comprometan a diligenciar el consentimiento informado

9. Que tu familia siempre esté involucrada en tu seguridad.
10. Respetar la intimidad de los otros pacientes compartas o no habitación con ellos.
11. De que tú o tus padres presenten sus reclamos y sugerencias en la oficina "Atención al usuario y calidad del servicio"
12. De que personas diferentes a tus padres o acudientes también puedan diligenciar el consentimiento informado.
13. Ser responsable con las recomendaciones que te dan el médico y las demás personas de la Clínica.
14. Que tus padres y tú colaboren con el tratamiento.
15. Cuidar de manera racional y responsable los recursos brindados por la Clínica.



Derechos de los niños

1. A que disfrutes hablando con las personas que trabajan en la clínica.
2. A que te llamen por tu nombre
3. A que te respeten a ti y lo que piensas.
4. A que sólo tus padres autoricen que los informes de tu historia clínica sean conocidos por otras personas.
5. A que se te preste todo el tiempo la mejor asistencia médica disponible, no importa cual sea tu enfermedad o las consecuencias de ésta.
6. A que sólo si tú deseas tus órganos sean donados o no a otras personas.
7. A que se respete la voluntad tuya, de tus padres o acudientes en el transcurso de tu enfermedad.
8. A que tus papás o las personas que te cuidan reciban información sobre los costos y servicios obtenidos.
9. A que se respete la religión que practiques y decidas si recibes o no apoyo espiritual.
10. A que tus padres o acudientes decidan si te realizan algún procedimiento o no.
11. A que decidas si participas en investigaciones o no.
12. A recibir una atención segura
13. A que sea respetada tu privacidad, en la medida de lo posible.
14. A que expreses reclamos u opiniones cuando sientas que hubo fallas en el servicio que te prestaron.

- 15. A que las personas que te atiendan sean calificadas e idóneas para hacerlo.
- 16. A elegir el profesional que deseas que te trate dentro de las opciones que la Clínica te brinda.
- 17. A que otra persona diferente al médico que te atiende te de una opinión sobre tu tratamiento.
- 18. A que estés en contacto con tus padres y tus seres queridos en los horarios permitidos y sin interferir con el tratamiento.



Momento de su aparición

No todas las cardiopatías aunque sean congénitas, se manifiestan en el momento de nacer. Algunas se manifiestan días, semanas, meses o incluso años después, y sin embargo su origen sigue siendo congénito.

Una de las preguntas que se hacen los padres es Si la cardiopatía pudo haberse diagnosticado durante el embarazo.

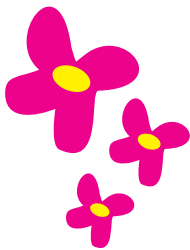
Y la respuesta es que **Sí** pueden detectarse a partir de la semana 16 de embarazo, pero no todas las cardiopatías son fáciles de determinar en la vida fetal, por lo que siempre deben confirmarse con estudios al momento de nacer.



Causas de las cardiopatías

Hoy día conocemos factores de riesgo o circunstancias que favorecen tener un hijo con cardiopatía: padres de edad inferior a 18 y superior a 35 años; antecedentes familiares de cardiopatías congénitas; niños con alteraciones cromosómicas (síndrome de Down, etc.); factores maternos de diabetes, alcoholismo, lupus, fenilcetonuria y rubeola durante el embarazo; ingesta de drogas durante el embarazo como anfetaminas, hidantoína, trimetadiona, litium y talidomida, y antecedentes de cardiopatías en la familia entre otros.

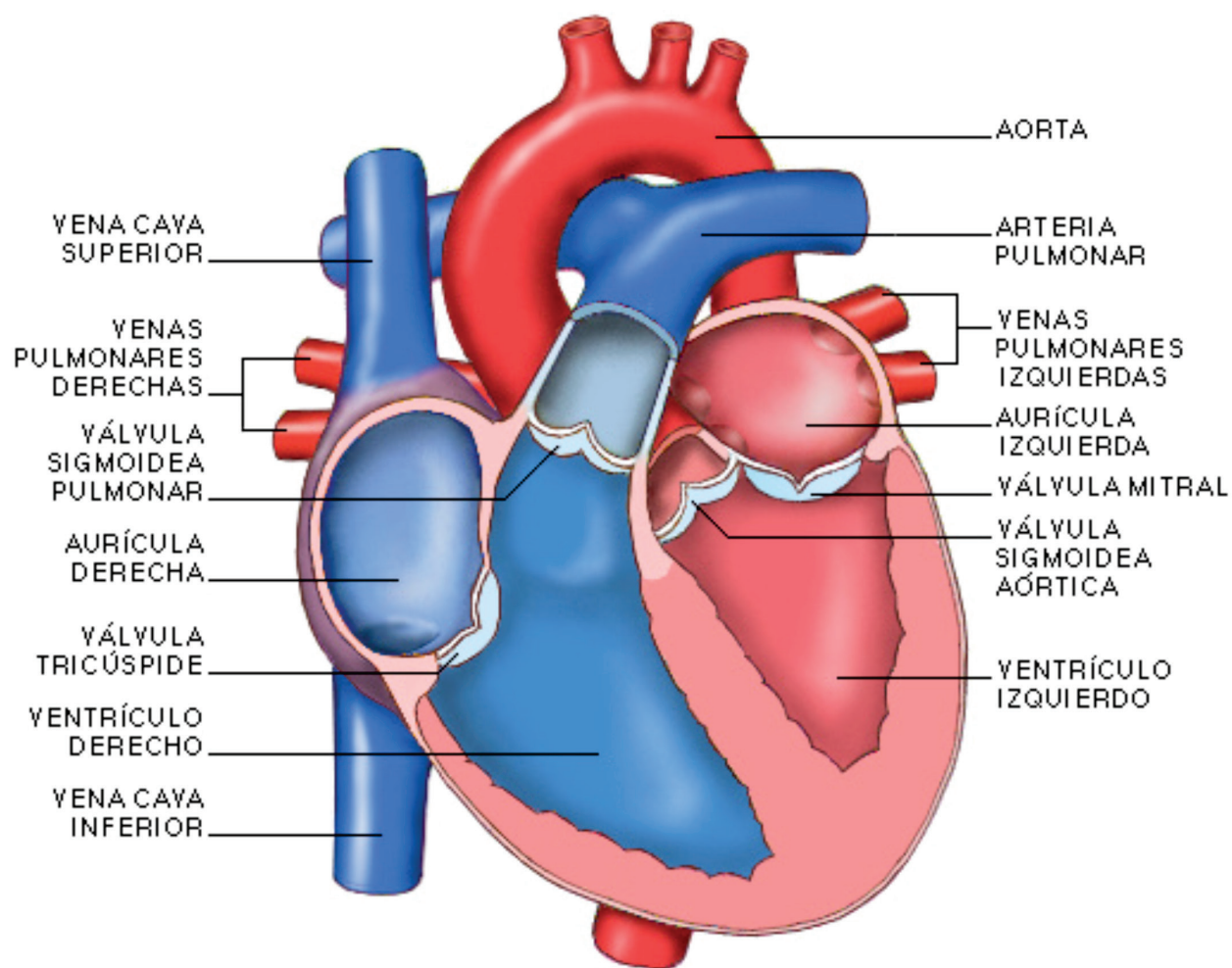




Así pues no está realmente justificada la preocupación, y tampoco el sentimiento de culpabilidad por parte de los padres, sobre si el padre o la madre es el/la causante de la enfermedad del hijo. En la práctica es cuestión del azar.

Para poder aceptar plenamente que nuestro hijo tiene una cardiopatía, primero debemos renunciar a la idea o imagen de niño perfecto que nos habíamos creado durante los nueve meses de embarazo. Hemos de pasar por una etapa de duelo por la pérdida de ese hijo ideal que habíamos estado esperando. Los niños cardiopatas son niños que tienen el mismo derecho a ser queridos. Hay que aceptar este hecho y no verlos como un problema. El niño cardiopata crecerá en el mismo entorno que cualquier otro niño: la familia, el colegio y la sociedad. La interacción entre nuestro hijo y este entorno dependerá en gran parte de nosotros, de cómo los eduquemos y de nuestro comportamiento hacia ellos y hacia los que nos rodean.

Corazón normal



La sangre sin oxígeno (azul) llega a la aurícula derecha a través de las venas cavas superior e inferior, de la aurícula derecha pasa al ventrículo derecho a través de la válvula tricúspide. El ventrículo derecho se contrae y envía la sangre a la arteria pulmonar a través de la válvula pulmonar que evita que la sangre retroceda hacia el ventrículo. La arteria pulmonar se bifurca en dos arterias una para el pulmón derecho y otra para el izquierdo. En el pulmón se oxigena la sangre y regresa ya oxigenada (roja) a la aurícula izquierda a través de las venas pulmonares. De la aurícula izquierda pasa al ventrículo izquierdo a través de la válvula mitral y del ventrículo izquierdo a la aorta a través de la válvula aórtica. De la aorta nacen innumerables ramas que llevan la sangre a todos los órganos y tejidos. Las primeras de estas ramas son las arterias coronarias que llevan sangre oxigenada (roja) al propio corazón, a la masa muscular cardíaca o miocardio de la que extrae el oxígeno necesario para seguir latiendo. Los demás órganos también extraen el oxígeno. La sangre ya sin oxígeno (azul) regresa al corazón, a la aurícula derecha, a través de las venas cavas superior e inferior y se repite el ciclo.

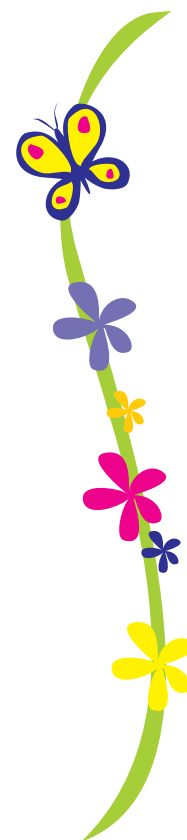
Proceso cardiológico

Muchas de las cardiopatías congénitas requieren de cirugía, tanto para su tratamiento inicial como definitivo. Por lo tanto como padre o madre, usted debe brindar a su hijo los mejores cuidados y el apoyo necesario para que la experiencia quirúrgica sea lo menos traumático posible.

Pregunte al médico todo lo que no entienda y que esté relacionado con la enfermedad y la corrección quirúrgica.

El personal médico le informará día a día sobre el diagnóstico, tratamiento y evolución de su hijo. Además, con el personal de enfermería podrá compartir todos los cuidados de su hijo.

De esta manera, la comunicación satisfactoria con el personal a cargo de su hijo, le ayudará a adquirir control sobre la situación y de esta forma aliviar sus preocupaciones.



¿Qué es la anestesia?

La anestesia es el conjunto de medicamentos y técnicas que buscan, de una forma segura y controlada, brindarle a su hijo ausencia de dolor y recuerdos antes, durante y después de la intervención; así no sentirá dolor ni tendrá recuerdos de lo sucedido.

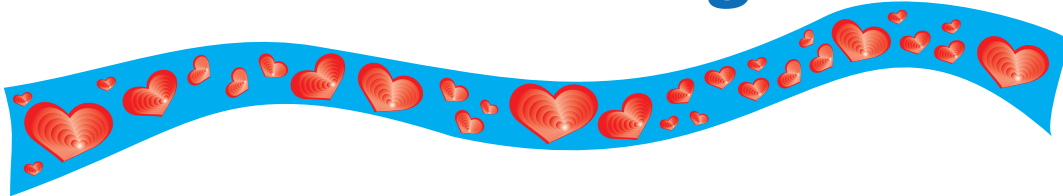
16

Este proceso está controlado por un médico, el ANESTESIÓLOGO, quien acudirá a usted antes de la intervención para explicarle los detalles del procedimiento, y tanto los riesgos como los beneficios de este.

**Pregunte y aclare
todos las dudas de la
anestesia con él.**



La 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 entre otros.

¿Cómo se realiza?

Los componentes sanguíneos salen ya estudiados de nuestro banco de sangre, para administrarlo a su hijo a través de una vena o catéter venoso, proceso durante el cual su hijo estará monitorizado y vigilado por el personal médico y paramédico de nuestra unidad.

¿De dónde procede la sangre?

La sangre procede de donantes voluntarios, familiares y amigos que usted lleve o que lleguen de forma espontánea a nuestro banco de sangre.

¿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.

Pero a pesar de todas las precauciones, toda transfusión conlleva un mínimo riesgo de contraer una enfermedad infecciosa o de tener una reacción transfusional que puede ir desde leve, hasta grave.

Nutrición del niño con cardiopatías



La alimentación tanto en los niños sanos como en los cardiópatas tiene una gran importancia para la conservación de la salud o la recuperación de la misma. En unos y otros es el pediatra, en compañía de la nutricionista quienes deben establecer la alimentación apropiada a cada niño y a cada edad. En los niños con cardiopatías, se establece dietas especiales y se valora el proceso de la alimentación en el contexto cardiaco.

Algunas de las preguntas mas frecuentes las resolveremos a continuación.

¿Por qué algunos niños con cardiopatías no aumentan de peso?

Esto es porque gran parte de la energía que ingieren con la alimentación se consume en el mayor trabajo cardiaco que ocasiona la cardiopatía y porque muchos niños cardiópatas no comen bien por el cansancio y/o dificultad respiratoria que esto les causa.

¿Lactancia materna y/o artificial?

Es superior la materna, pero tiene el inconveniente que exige más esfuerzo al bebé con la succión y hace difícil medir la cantidad de líquido que el bebe consume. El pediatra aconsejará en uno u otro sentido según cada caso.

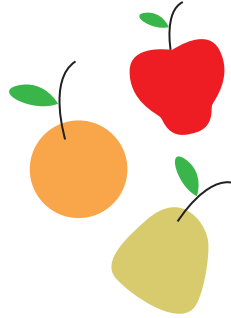
Ante un ingreso hospitalario por operación o cateterismo, no hay motivo por nuestra parte para que una madre abandone la lactancia materna. Mientras que el niño no pueda comer nada, la madre puede extraerse la leche y entregarla al personal de enfermería para el almacenamiento o bien guardarla y congelarla; de modo que cuando el niño ya pueda comer, se ofrezca la leche materna.

¿Ayuno absoluto antes de la anestesia en operaciones o cateterismos?

Es necesario mantener un ayuno absoluto (no comer ni beber) antes de cualquier anestesia para evitar el vómito y posible aspiración (que la comida se vaya a los pulmones al vomitar) con la anestesia. Debe ser de 4 horas en los lactantes y 6 horas en niños mayores.

¿Alimentación en la UCIP? (Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico)

Durante las primeras horas en la UCIP, el niño no puede comer nada pues el intestino está inmóvil y provocaría distensión abdominal y vómito. Durante horas el niño recibirá sueros, por vía intravenosa. Si esta situación se prolonga, se iniciará una alimentación especial con ingredientes preparados y que se administran por vía intravenosa (alimentación parenteral.) o bien, se proporciona alimentación por sonda directamente al estómago (alimentación enteral), pasando a la alimentación directamente por boca (alimentación oral) cuando ya trague o succione bien.

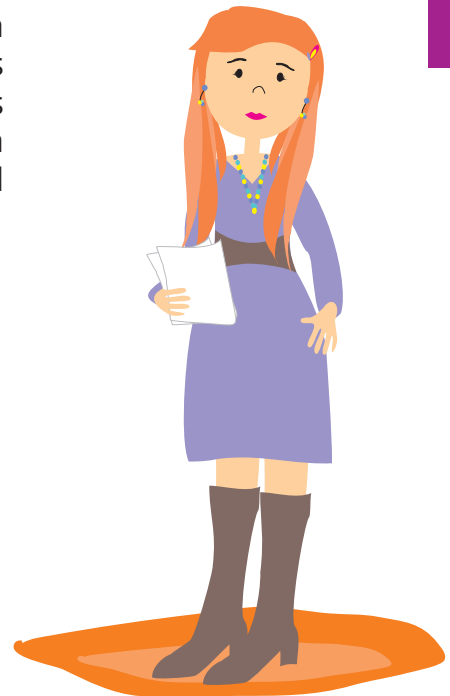


La alimentación en casa

Ya una vez en casa los padres pueden tener momentos de inseguridad. Es normal y natural. Tranquilícense que poco a poco se adquirirá la confianza. Algunos niños pueden estar inapetentes y comer mal. Ello no es motivo de preocupación, hay que darles algún tiempo para que se adapten a su nueva situación. Desde el principio se procurará crear un ambiente tranquilo y apropiado para el niño sobretodo a la hora de la alimentación. Hay que procurar estar sereno ya que los niños captan el estado de ánimo de la persona que tienen cerca. La mamá adoptará una posición cómoda, sentada y relajada; cogerá el niño en brazos con seguridad y ligeramente incorporado y sin agobiarlo. Si toma despacio y se cansa un poco, dejarlo descansar, sacar los gases e intentarlo de nuevo. Si en esa toma no alcanza la cantidad adecuada, no importa, no insista, en la próxima lo logrará.

Qué son los consentimientos informados?

Son documentos legales en los cuales se les explica a los padres o tutores los riesgos que se derivan de los procedimientos que se le realizarán a su hijo durante el tiempo que se encuentre hospitalizado, al firmar dicho documento se autoriza al equipo de salud a realizar los procedimientos para los cuales usted está autorizando. Todos estos procedimientos pueden ser necesarios realizarlos o no dependiendo del estado de salud de cada niño, cabe anotar que cualquier duda que usted tenga debe ser aclarada antes de firmar.





Obras de la Congregación Mariana

*Cuidamos la vida en todas
sus dimensiones*

Familia y Formación

- Atardeceres VID
- Centro de Familia VID
- Centro de Eventos VID
- Centro Jurídico VID
- Centro de Vivienda VID
- Colegio VID

Salud

- Clínica Cardio VID
- Salud VID

Comunicaciones

- Tele VID

Nuestras sedes

- Sede principal Robledo Cl. 78B N° 75 - 21
- Nueva sede ambulatoria Ciudad del Río
Distrito Vera • Carrera 44 #20 - 40 B2 Local 11
Medellín - Colombia

Líneas de atención

Contact Center para citas y
ayudas diagnósticas:
604 3221900 • WhatsApp: 322 3692943
Información general: 604 3227090

Síguenos @cardiovid



www.cardiovid.org.co