

# CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS, PEQUEÑOS LATIDOS DE VIDA

ALICIA ALMENDROS. Madrid

A Eduardo Quesada y a su mujer les dieron la noticia en el séptimo mes de embarazo. Su hijo tenía una hipoplasia de ventrículo izquierdo, una cardiopatía congénita. Cada día nacen en España 10 niños con una patología de este tipo. “Se trata de la patología congénita de mayor incidencia de nuestro país que afecta al año a unos 4.000 bebés”, explica Amaya Sáez, directora de la Fundación Menudos Corazones.

**Cada día nacen en España 10 niños con esta patología**

Las cardiopatías congénitas son defectos del corazón, por alteraciones sufridas durante el desarrollo fetal. El momento del diagnóstico, tanto si es durante el embarazo como si ocurre posteriormente, supone un impacto muy grande para las familias, que se ven asaltadas por sentimientos

como miedo, angustia, impotencia... “Nosotros lo primero que hicimos fue informarnos de cuál era el hospital de referencia porque somos de Talavera de la Reina. Vimos que el Hospital Gregorio Marañón de Madrid era un centro de referencia para este tipo de casos y solicitamos el traslado”, comenta Quesada. Su mujer y él decidieron irse a Madrid a vivir el último mes de embarazo para estar más cerca del hospital. “Cuando se puso de parto fuimos directos al centro y nada más nacer mi hijo fue directamente a la UCI. Desde el primer día vimos qué clase de profesionales sanitarios había en este hospital. Mi hijo está aquí hoy porque los sanitarios le han sacado adelante”, añade.

## Enfermeras

Las enfermeras pasan con estos pequeños muchas horas. “Nuestra labor consiste en tratar a los pacientes, pero no sólo me refiero a los niños sino también a los padres. No solamente hacemos analíticas, preparamos medicación...

cuidamos del paciente en su globalidad. Al final, nuestro trabajo consiste en hacer que la vida de estas familias en el hospital sea lo mejor posible”, asegura Susana Cobos, enfermera de Cardiología Pediátrica del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.

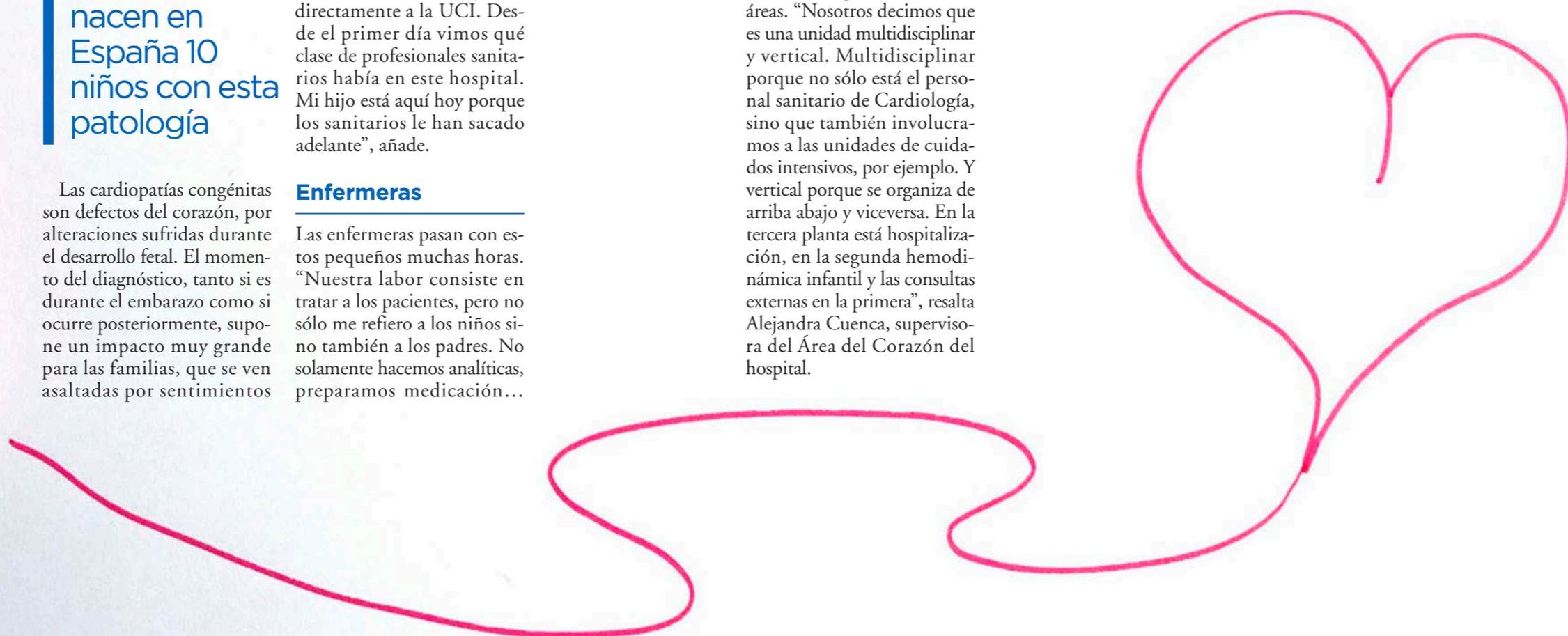
## Centro de referencia

El Hospital Gregorio Marañón de Madrid es un centro de referencia, ya que cuenta con una unidad específica y especializada que bajo la letra C, de corazón, engloba diferentes áreas. “Nosotros decimos que es una unidad multidisciplinar y vertical. Multidisciplinar porque no sólo está el personal sanitario de Cardiología, sino que también involucramos a las unidades de cuidados intensivos, por ejemplo. Y vertical porque se organiza de arriba abajo y viceversa. En la tercera planta está hospitalización, en la segunda hemodinámica infantil y las consultas externas en la primera”, resalta Alejandra Cuenca, supervisora del Área del Corazón del hospital.

En todas estas áreas el personal de enfermería va rotando, “con el objetivo de que los padres y los pacientes nos conozcan desde el inicio, que suele ser la consulta, y se sientan cómodos. Al final

**“En todas las áreas de la unidad van rotando las enfermeras”**

suelen ser pacientes crónicos que conocemos desde el momento del nacimiento y conviven muchas horas con nosotras”, expone Cuenca. “Es una forma de familiarizarnos con ellos y para nosotras es mucho más llevadero. En la planta contamos con x pacientes, nos encargamos de ellos, sabemos qué tenemos programado para cada día... en definitiva, tenemos que estar con los cinco sentidos y ocuparnos tanto de los niños como de los padres si lo necesitan. En la consulta, en



El equipo de Menudos Corazones y varios voluntarios en la sala del Gregorio Marañón

cambio, es más sota, caballo y rey. Hay más trabajo físico, pero no nos involucramos tanto emocionalmente”, apostilla Cobos.

### Cronicidad

Se trata de una patología crónica, para toda la vida, y requiere atención especializada. Según el tipo, puede ser simple o compleja y afectar a uno o varios de los componentes del corazón. Cada caso precisa un tratamiento diferente. Algunos bebés necesitan operación quirúrgica pocos días después de nacer; otros, meses o años después; y muchos de

ellos son operados varias veces a lo largo de su vida. “Durante todo este tiempo, las enfermeras han tenido un papel muy importante. Son las que están día a día, hora a hora, con nuestros hijos. Saben lo que les pasa y cómo tratarlos. En el caso de mi hijo, por ejemplo, ha tenido muchas vías centrales cogidas, que son super delicadas, y la verdad que fenomenal. Además, una vez en casa ellas nos han ayudado mucho porque nos proporcionan pautas a seguir, detalles que debemos tener en cuenta... Incluso cualquier problema o duda que nos surge podemos llamar a cualquier hora y nos dicen

cómo actuar”, argumenta Quesada. “Intentamos que vengan lo menos posible al hospital para interferir poco en su vida diaria. No debemos olvidar que muchos son niños en edad escolar, que sus familias trabajan o incluso tienen que desplazarse hasta aquí porque viven fuera de Madrid. Por ello, procuramos concen-

“Intentamos que vengan lo menos posible al hospital”

trar citas en un mismo día”, explica Gloria Pinero, enfermera de Cardiología Infantil del Hospital Gregorio Marañón de Madrid. “Aún así saben que pueden llamar al teléfono o venir aquí sin cita por la mañana, en vez de tener que pasar por Urgencias”, apostilla.

### Hábitos saludables

El niño con cardiopatía crece en el mismo entorno que cualquier otro niño y, por tan-

to, el modo de interactuar con el entorno va a depender de la educación que reciba. “Al principio necesitan más ayuda con la alimentación, las medicinas, las vacunas... Y nosotras les damos soporte en todo lo que necesiten. Hay que dejarles claro que pueden acudir a nosotras cuando necesiten porque vamos a darles información mucho más fiable que la que puedan encontrar por internet”, expone Pinero.

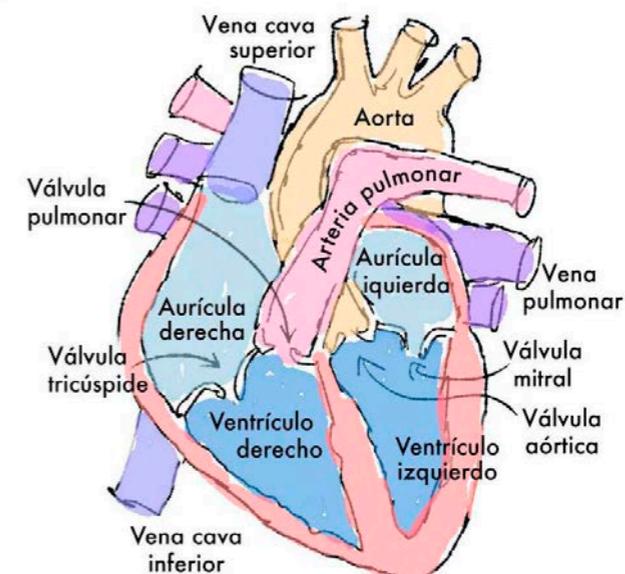
“Queremos que los padres nos conozcan desde el principio”

Las enfermeras también dan unas pautas para mantener unos hábitos saludables. “Debe ser una alimentación normal, una dieta cardiosaludable, sin bollería industrial ni zumos azucarados... y realizar ejercicio siguiendo las recomendaciones del cardiólogo. No hay que olvidar que cada niño y cada caso es diferente”, resalta Cobos.

### Ayuda

Al tratarse de una enfermedad crónica, las familias tienen que lidiar con numerosas inquietudes en torno a los tratamientos, la medicación, las intervenciones... y cómo estos podrían afectar. “La vuelta a casa después de estar un periodo de tiempo más o menos largo en el hospital suele ser un momento delicado: pasan de verse rodeados de la atención y los cuidados de un equipo de profesionales a sentirse desprotegidos e insegu-

## EL CORAZÓN



ros, sin saber si serán capaces de responder a las necesidades de su hijo o hija. Aunque es evidente que esto deja una huella en la vida familiar, por nuestra experiencia compro-

bamos que la respuesta a estos retos suele ser más asertiva si la familia pide ayuda y se deja acompañar”, expone Sáez.

Fundaciones como Menudos Corazones desarrollan de-

## Publicación divulgativa

Al tratarse de la enfermedad congénita más frecuente en España, es muy probable que cualquier docente, a lo largo de su vida profesional, tenga un niño o una niña con cardiopatía en el aula. Por ello, la Fundación Menudos Corazones ha lanzado una nueva edición de la guía *Tengo un niño o una niña con cardiopatía en el aula* que resuelve los principales interrogantes del profesorado sobre la atención y los cuidados especiales que un alumno o una alumna con cardiopatía congénita puede necesitar, a la vez que propone ideas para favorecer que vivan su escolaridad con normalidad y con la máxima integración posible.



Si no puede ver el vídeo correctamente pinche [aquí](#)



Unidad de rehabilitación  
del 12 de OctubreESCUELA INTERNACIONAL DE  
CIENCIAS DE LA SALUD

CURSO ACADÉMICO 2019-20

# EXPERTOS UNIVERSITARIOS

# 30

 ANIVERSARIO

# 30%

 \*  
DESCUENTO

## CURSOS

- URGENCIAS Y EMERGENCIAS
- ENFERMERÍA EN LOS CUIDADOS CRÍTICOS
- ENFERMERÍA EN EL ÁREA QUIRÚRGICA
- ENFERMERÍA DERMOSTÉTICA (Sólo Madrid)
- GESTIÓN Y LIDERAZGO DE LOS SERVICIOS DE ENFERMERÍA
- ENFERMERÍA DEPORTIVA
- CIRUGÍA MENOR AMBULATORIA

Enseñanzas que no conducen a la obtención de un título con valor oficial (art. 4.4 del Decreto 84/2004, de 13 de mayo, de la Comunidad de Madrid).

(\*) Aplicable a la matrícula



Fuente del Rey, 2. 28023 Madrid  
902 50 00 00  
91 334 55 00  
www.escolacienciassalud.com  
eics@escolacienciassalud.com

más programas de intervención y asistencia psicosocial para personas con cardiopatías congénitas y sus familias. “Ofrecemos alojamiento gratuito para padres y madres que deben desplazarse a Madrid a causa de la hospitalización de su hijo; así como atención emocional en el hospital y apoyo psicológico en el día a día. También humanizamos los ingresos de los pequeños pacientes, utilizando el juego, las manualidades y la música como terapia y ofreciéndoles espacios acogedores en los que aparcar la rutina hospitalaria. En verano, celebramos campamentos para niños, niñas y adolescentes con el fin de proponerles una alternativa de ocio integrador y normalizado; y, a lo largo de todo el año, organizamos actividades formativas y de ocio

para jóvenes. Asimismo, ponemos a disposición de las personas que conviven con problemas de corazón, publicaciones y recursos; convocamos desde 2018 una beca de investigación médica junto a la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardio-

“Los padres de estos niños nos trasladan cómo se sienten”

patías Congénitas; y contamos con un equipo de apoyo especializado en duelo”, expone la directora de la fundación.

Menudos Corazones trabaja, además en los hospitales de referencia en cirugía cardíaca infantil y cardiopatías congénitas de Madrid: Gregorio Marañón, 12 de Octubre y La Paz-Ramón y Cajal. “Nuestro equipo acude todas las semanas a las plantas de Cardiología y Neonatología, así como a las UCI pediátricas, ofreciendo apoyo emocional a las familias que lo desee. En el Marañón, por ejemplo, hemos creado también la Sala Como en Casa, donde pacientes y padres rompen con la rutina hospitalaria y desarrollamos actividades lúdico-educativas todas las tardes de lunes a viernes”, señala Saéz. “Los padres nos trasladan cómo se sienten y resaltan mucho tanto la calidad técnica, como la humana, de todos los sanitarios”, resalta.