

Un vistazo a los defectos cardíacos congénitos

Los defectos cardíacos congénitos (CHD) comprenden un grupo de afecciones que causan una o más anomalías en la estructura del corazón. Los CHD pueden darse de forma aislada (es decir, no aparecer junto a otras afecciones) o como parte de una afección genética.

Aproximadamente 8 de cada 1,000 recién nacidos tienen un defecto cardíaco congénito. Los CHD pueden ser de leves a graves. Algunos CHD causan síntomas graves al nacer y requieren cirugía de inmediato. Es posible que otros defectos cardíacos no se diagnostiquen hasta la adolescencia o la adultez.

El término enfermedad cardíaca congénita crítica (CCHD) se utiliza para referirse a todo defecto cardíaco que el paciente tiene al nacer y que hace que la sangre tenga menos oxígeno. Los términos cardiopatía congénita y defecto cardíaco congénito se utilizan a menudo indistintamente.

Datos a tener en cuenta

1. Necesidades médicas y alimentarias

Lo que necesitas saber

- Las personas que tienen defectos cardíacos congénitos no necesitan seguir una dieta especial, aunque alimentarse de forma equilibrada es importante. También es importante beber abundante agua para mantenerse hidratado. En el caso de los niños que tienen un defecto cardíaco congénito, es importante prestar atención a ciertos alimentos (por ejemplo, comidas altas en grasas o bajas en sodio) en especial cuando son muy pequeños.
- La gravedad de los CHD varía ampliamente según cada persona. Por lo tanto, es importante preguntar a los padres sobre la gravedad del CHD de su hijo y leer toda la información médica pertinente.
- También es importante hablar sobre la naturaleza de la afección cardíaca del alumno y cómo afecta las actividades escolares. Los médicos del niño determinarán qué actividades puede realizar el alumno.
- Es posible que los niños en edad escolar que tienen un CHD deban consultar a distintos médicos y especialistas para controlar sus afecciones.

Esté atento, o pregunte a los padres, si el niño tiene una pulsera de alerta médica.

Características físicas o síntomas:

No todas las personas con defectos cardíacos congénitos desarrollan todas estas características.

Tipos de defectos cardíacos comunes

El sitio web de la American Heart Association (Asociación Estadounidense del Corazón) cuenta con información sobre tipos de defectos cardíacos comunes (ver a continuación), y cómo ellos pueden brindar apoyo:

- Estenosis de la válvula aórtica o estenosis aórtica (AVS)
- Comunicación interauricular (ASD)
- Miocardiopatía
- Coartación aórtica o coartación de la aorta (CoA)
- Defecto del canal auriculoventricular completo (CAVC)
- Transposición de los grandes vasos del lado derecho
- Anomalía de Ebstein
- Síndrome del corazón izquierdo hipoplástico
- Transposición de los grandes vasos del lado izquierdo
- Ductus arterioso persistente o conducto arterioso persistente (PDA)
- Atresia pulmonar
- Hipertensión pulmonar
- Estenosis de la válvula pulmonar
- Defectos de ventrículo único
- Tetralogía de Fallot
- Conexión venosa pulmonar anómala total (TAPVC)
- Atresia tricuspídea
- Tronco arterial
- Defecto septal ventricular (VSD)

http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/CongenitalHeartDefects/AboutCongenitalHeartDefects/Common-Types-of-Heart-Defects_UCM_307017_Article.jsp#.VorYR_krK71

http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/CongenitalHeartDefects/Congenital-Heart-Defects_UCM_001090_SubHomePage.jsp

Los niños con un CHD pueden:

- Tener una altura o un peso menor al de sus compañeros de clase
- Cansarse con facilidad o tener dificultad para respirar después de hacer ejercicio
- Ser más propensos a desarrollar infecciones torácicas o respiratorias (como la neumonía)
- Tener restricciones al realizar ciertas actividades
- Necesitar llevar siempre una botella de agua consigo para mantenerse hidratados o permanecer bajo techo los días calurosos
- Necesitar tiempo adicional para trasladarse de un salón de clases a otro
- Necesitar acceso a un baño si toman un medicamento diurético
- Tener un tono de piel azulado debido a los bajos niveles de oxígeno
- Necesitar usar oxígeno complementario
- Tener problemas de aprendizaje o retrasos en el desarrollo

Síndromes de GEMSS que pueden incluir un defecto cardíaco

En el sitio web de GEMSS (<http://www.gemssforschools.org/>) encontrará más información sobre las siguientes afecciones genéticas que se caracterizan por defectos cardíacos congénitos:

- Síndrome de DiGeorge o de delección 22q
- Síndrome de Cornelia de Lange
- Síndrome de Down
- Síndrome alcohólico fetal
- Síndrome de Kabuki
- Síndrome de Marfan
- Síndrome de Noonan
- Esclerosis tuberosa
- Síndrome de Turner
- Acil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga (VLCAD)
- Síndrome de Williams

Lo que puedes hacer

- Conozca las restricciones a ciertas actividades.
- Es posible que se deba contar con desfibriladores externos automáticos (AED) en las instalaciones.
 - El personal de la escuela deberá capacitarse para usarlos.

- Capacitación de reanimación cardiopulmonar (CPR) para el personal
- Es posible que los alumnos deban ir a la enfermería para tomar medicamentos mientras estén en la escuela
 - Conozca los efectos secundarios de los medicamentos
- En el hogar médico del niño se deberán realizar un chequeo anual y los estudios necesarios.
- Esté atento a todo cambio en el comportamiento o el estado de ánimo que parezca fuera de lo normal y notifíquelo a los padres.
- Es importante prestar atención a cambios en el desempeño académico. Comuníquese con los padres si nota diferencias.

2. Apoyos a la educación

Lo que necesitas saber

Es importante tener EXPECTATIVAS DE APRENDIZAJE ALTAS para los niños que tienen defectos cardíacos congénitos. Aliente el uso del plan de estudios educativo básico y modifíquelo para satisfacer las necesidades individuales del niño.

Si bien los motivos todavía no se conocen por completo, se cree que las personas con un CHD complejo pueden tener un mayor riesgo de tener problemas de desarrollo neurológico, discapacidades del desarrollo, retrasos en las funciones cognitivas del cerebro, y en la relación del cerebro con las emociones, el comportamiento y las habilidades motrices. Sin embargo, no todos los niños con un CHD presentan problemas de desarrollo neurológico y los que sí los tienen no suelen tener retrasos graves.

Las siguientes afecciones pueden ser más comunes en personas con un CHD

- Afección por déficit de atención con hiperactividad (ADHD)
- Deterioro cognitivo leve
- Dificultades de interacción social
- Problemas con las habilidades comunicativas básicas
- Dificultades con las habilidades motrices, del lenguaje y el habla
- Déficit de atención

Las afecciones del desarrollo neurológico asociadas con CHS *más complejas* pueden deberse a:

- Síndromes genéticos que incluyen un defecto cardíaco congénito
- Tratamiento médico y quirúrgico requerido para el CHD
- Mala circulación
- Vivir con el estrés diario de tener una afección cardíaca grave o crónica
- Defectos que son más graves
 - Por ejemplo, casos en los que se requirió de cirugía de corazón abierto de bebé o que provocan que el niño tenga una coloración azulada debido a la mala circulación.

Los estudios demuestran que otros factores de riesgo para las afecciones del desarrollo incluyen tener una combinación de una enfermedad cardíaca congénita y uno de los siguientes:

- Nacimiento prematuro
- Retrasos en el desarrollo de bebé
- Sospecha de anomalía o síndrome genético
- Antecedentes de soporte mecánico para ayudar al corazón
- Trasplante de corazón
- Antecedentes de reanimación cardiopulmonar (CPR)
- Hospitalización prolongada durante la atención cardíaca del niño
- Convulsiones relacionadas con cirugía del corazón
- Anomalías en el cerebro observadas en imágenes cerebrales

Lo que puedes hacer

Apoyos a la educación:

- Trate los problemas de aprendizaje como lo haría para cualquier otro niño
- Los apoyos y la terapia del habla y el lenguaje que sean individualizados para el niño pueden resultar útiles
- Brinde apoyo al desarrollo de habilidades sociales
 - Las ideas erróneas sobre las habilidades pueden provocar inseguridad y ansiedad en situaciones sociales
 - Asegúrese de que las estrategias de enseñanza que se utilizan sean adecuadas para niños que ya son socialmente activos.
 - Brinde pistas sociales y asesoramiento.

Fisioterapia:

- Desarrolle las habilidades motrices gruesas
- Mejore la fuerza

3. Apoyo sensorial y al comportamiento

Lo que necesitas saber

Después de una cirugía es posible que las personas presenten cambios en el comportamiento.

- Por lo general, estos cambios son temporales.
- Quizás sea adecuado brindar asesoramiento.

En la escuela intermedia, es posible que a los niños con CHD les preocupe ser diferentes de los demás. Y esto puede provocarles ansiedad.

Lo que puedes hacer

- Aliente las conversaciones en clase sobre aceptar las diferencias.

4. Actividad física, excursiones, eventos

Lo que necesitas saber

Educación física:

- Muchos niños con CHD pueden participar plenamente de la mayoría de las actividades físicas y extracurriculares.
- Es importante que las personas con CHD tengan la oportunidad de realizar actividad física para optimizar su salud física y mental.
- Ciertos síndromes y CHD contarán con recomendaciones muy específicas respecto del ejercicio físico y sus restricciones (por ejemplo, el síndrome de Marfan).
 - El ejercicio es importante y debe alentarse, en especial aquel que aumente la masa muscular y desarrolle las habilidades motrices.
 - Es posible que los niños puedan ejercitarse pero no participar de deportes de contacto.
- Si vive en Nueva Inglaterra (EE. UU.) y reúne los requisitos, Northeast Passage ofrece programas de recreación terapéutica y deportes adaptados (www.nepassage.org).

Excursiones:

- Los niños con CHD no suelen tener dificultades durante las excursiones.
 - La excepción serían las excursiones que impliquen mucha actividad física, si el niño tiene restricciones.

Lo que puedes hacer

- Aliente las actividades académicas y artísticas si las actividades físicas están más restringidas.
- Permita que el niño participe como entrenador o colaborador del equipo si tiene restricciones.
- Si corresponde, considere el plan 504 para implementar modificaciones a la actividad física.
- Enseñe la técnica de automonitoreo.
 - Brinde oportunidades para practicar el automonitoreo.
 - Enseñe técnicas de relajación, seguridad y respiración.
- Algunas personas necesitan tiempo adicional para llegar a la clase.
 - De ser necesario, limite el movimiento adicional entre clases.
- Asegúrese de que el niño cuente con abundante agua.
- Asegúrese de que haya un desfibrilador externo automático (AED) disponible si la afección así lo requiere.

5. Ausencias de la escuela y fatiga

Lo que necesitas saber

Ausencias:

- Los niños con un CHD tal vez necesiten ausentarse debido a una cirugía, enfermedad o cita médica.

Fatiga:

- Es posible que los niños con un CHD se cansen y necesiten descansos a lo largo del día.

Lo que puede hacer

- Procure facilitar las transiciones de llegada y salida.
- Dé tiempo adicional para completar las tareas o permita recuperar trabajo según sea necesario.
- Realice adaptaciones para poder tomar un descanso.
- Pida a los compañeros que compartan las notas que tomaron en clase.

- Controle el trabajo para asegurarse de que represente un desafío pero verifique que las metas sean alcanzables y realistas.
- Planifique teniendo en cuenta las ausencias y considere la tutoría.
- La comunicación con los padres es importante para superar estos desafíos.
- Proporcione descansos, abundante agua y controle a los niños en condiciones calurosas.

6. Planificación de emergencia

Lo que necesitas saber

- De ser necesario, desarrolle un plan de emergencia según las necesidades individuales de cada niño.
- Tenga disponibles desfibriladores externos automáticos
- Cuente con abundante agua

7. Recursos

KidsHealth

<http://kidshealth.org>

Este sitio web brinda información sobre la salud y el desarrollo infantil. Se habla sobre los defectos cardíacos congénitos.

About Kids Health

<http://www.aboutkidshealth.ca>

Este sitio web brinda información sobre la salud y el desarrollo infantil. Se habla sobre los defectos cardíacos congénitos.

My American Heart

<http://my.americanheart.org>

El objetivo de esta organización es educar y brindar apoyo a las personas afectadas por enfermedades cardíacas o defectos cardíacos congénitos.

American Heart Association

www.heart.org

La American Heart Association brinda información y educa sobre la cardiopatía, incluso los defectos cardíacos congénitos.

Genetics Home Reference

<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/critical-congenital-heart-disease>

Información accesible para el consumidor sobre la genética humana de la U.S. National Library of Medicine (Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos)