

Seguimiento pediátrico de recién nacidos con cardiopatías congénitas

Dr. Luis Novali

Hospital de Pediatría Prof. Dr. J.P.Garrahan.



Cardiopatías congénitas

Necesidades asistenciales

- Asistencia pediátrica básica.
- Cuidados relacionados a la presencia de una enfermedad crónica.
- Cuidados pediátricos específicos relacionados a la presencia de una cardiopatía.

Cardiopatías congénitas

Atención pediátrica

- **Al alta:**
 - Medicación
 - Detección de hipotiroidismo.
 - Investigación de aspectos genéticos y/o malformaciones asociadas.
 - Repercusión psicológica en los padres: pronóstico.
- **0 a 2 años:**
 - Crecimiento
 - Desarrollo.
 - Nutrición.
 - Reinternaciones.
 - Vacunas: habituales + gripe, antineumocócica conjugada.
 - Profilaxis específica para VSR.
 - Asplenia: profilaxis antibiótica.

Cardiopatías congénitas

Atención pediátrica

- **2 a 6 años:**
 - Profilaxis endocarditis bacteriana. Cuidado odontológico.
 - Vacuna antineumocócica contra 23 serotipos.
 - Detección de escoliosis.
 - Problemas de conducta. Trastornos psicológicos.
 - Ingreso escolar: jardín.
 - Actividad física.
 - Cateterismos. Cirugías.

Cardiopatías congénitas

Atención pediátrica primaria

- **Edad escolar:**
 - Cateterismos. Cirugías.
 - Profilaxis endocarditis bacteriana. Cuidado odontológico.
 - Problemas de aprendizaje.
 - Actividad física.
 - Trastornos de conducta y psicológicos.
- **Adolescencia.**
 - Preocupación por el cuerpo
 - Auto-cuidado.
 - Trastornos de conducta y psicológicos.

Cardiopatías congénitas

Problemas asociados

- Hematológicos:
 - Policitemia.
 - Sangrado
 - Anemia
- Infecciosos:
 - Infecciones respiratorias.
 - Endocarditis bacteriana.
 - Asplenia.
- SNC:
 - Abceso cerebral.
 - Accidente cerebrovascular
- Alteraciones del ritmo Cardíaco:
 - Debida a la cardiopatía congénita
 - Debida a la cardiocirugía.

Profilaxis de e. bacteriana.

- **Procedimientos potencialmente bacteriémicos**
 - Procedimientos odontológicos con sangrado.
 - Amigdalectomía, adenoidectomía.
 - Cirugías con compromiso de la mucosa intestinal, respiratoria o urinaria
 - Endoscopías, biopsias.
 - Cateterización vesical.
 - Drenaje de tejidos infectados.
- **Esquema preventivo**
 - P. y cirugías dentales o de las VAS.
 - Amoxicilina
 - P. y cirugías abdominales y de las v. urinarias.
 - Amoxicilina.
 - Gentamicina

Profilaxis con palivizumab en niños con C.C y compromiso hemodinámico significativo.

	Palivizumab n = 639	Placebo n = 648	Reducción relativa
Hospitalización	5.3 %	9.7 %	45 %
Días/100 niños	57.4	129.0	56 %
UCI	2.0 %	3.7 %	46 %
Días/100 niños	15.9	71.2	78 %
ARM	1.3%	2.2 %	41 %
Días/100 niños	6.5	54.7	88 %

Seguridad del Paciente

- Cursos de resucitación cardiopulmonar para padres.
- Almacenamiento y administración cuidadosos de los medicamentos.
- Marcapasos, stents:
 - No RMN
 - No detectores de metales.
- Viajes:
 - Alturas ($< \text{FiO}_2$)

Cardiopatías congénitas

Crecimiento

0-3 años

Falla en el crecimiento

Peso al nacer generalmente adecuado para su edad gestacional
Problemas nutricionales y de crecimiento frecuentes tempranamente.

Causas:

- Tipo de cardiopatía y su grado de compromiso hemodinámico.
- Aporte calórico inadecuado.
- Gasto metabólico aumentado.
- Malabsorción
- Complicaciones peri-operatorias

Tipo de cardiopatías congénita y falla en el crecimiento

Cardiopatías acianóticas

Lesiones obstructivas:
estenosis valvular
aórtica o pulmonar,
coartación de aorta.

Infrecuentemente
asociadas con falla en el
crecimiento, salvo si
desarrollan ICC.

**Lesiones con shunt de I-
D e hiperflujo pulmonar:**
CIA, CIV, DAP,
insuficiencia valvular AV.

Frecuente falla en el
crecimiento en peso y
talla.

Tipo de cardiopatías congénita y falla en el crecimiento

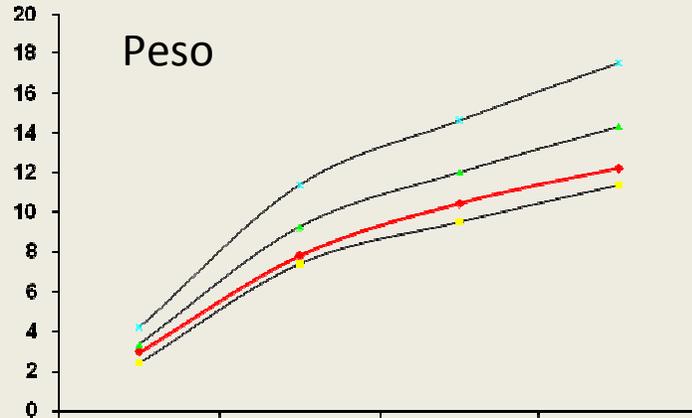
Cardiopatías cianóticas:

Shunt D-I e hipoxemia: Doble tracto de salida del VD, TCGV, T. de Fallot, atresia tricuspídea, S. del corazón izquierdo hipoplásico:

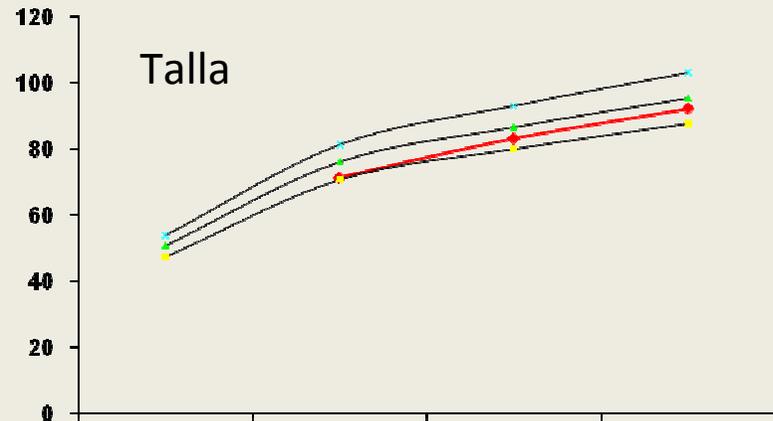
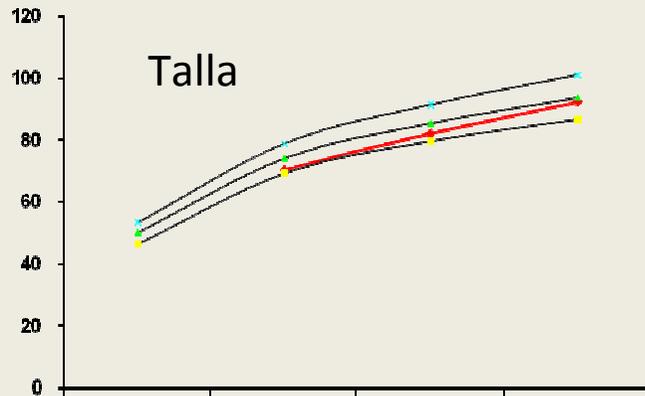
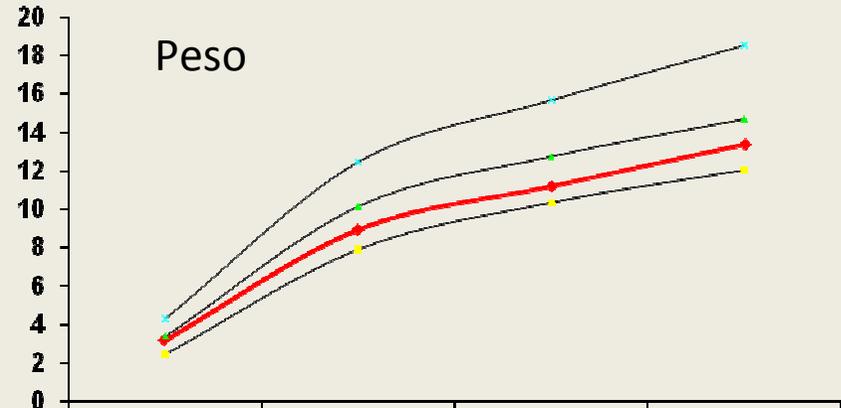
Generalmente con alteraciones del crecimiento en peso y talla.

Crecimiento: T. de Fallot

Niñas

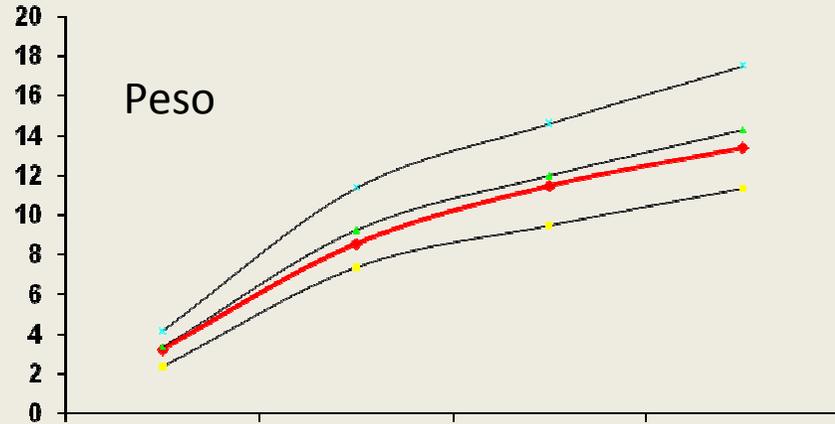


Niños

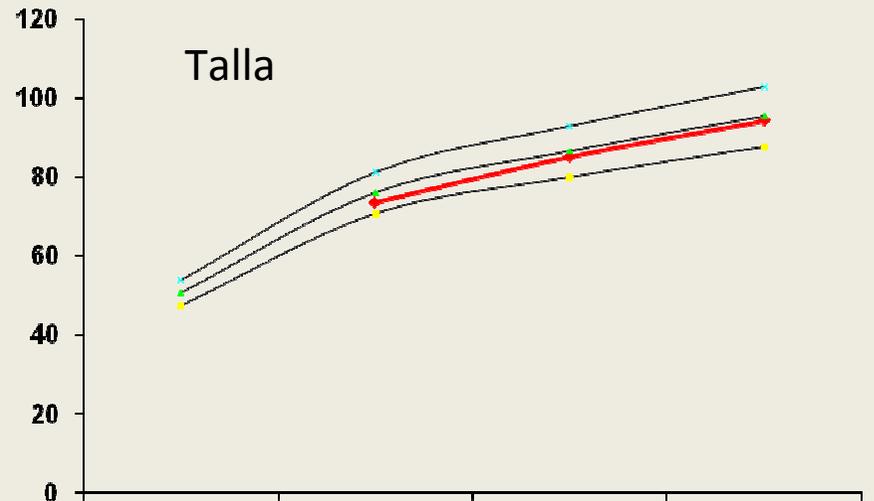
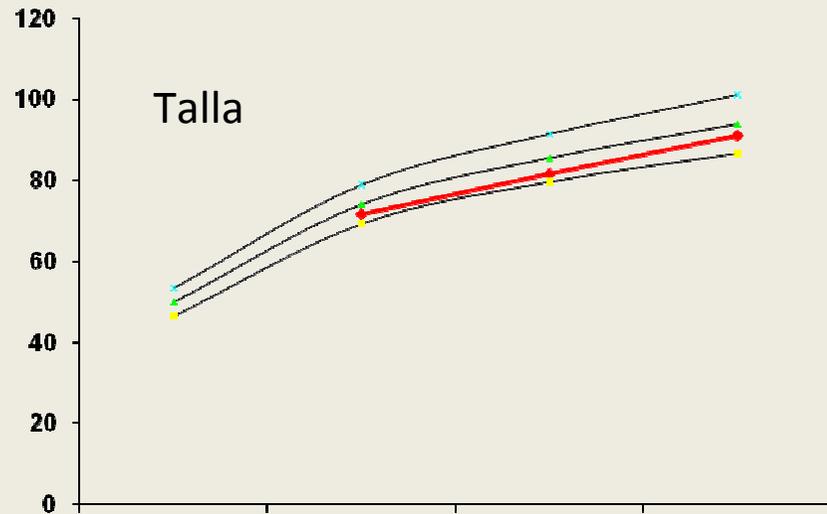
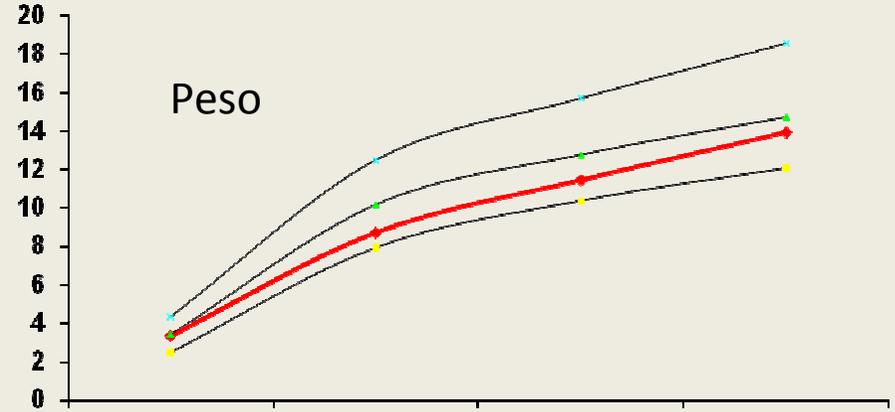


Crecimiento: TCGV

Niñas



Niños



Aporte inadecuado.

- Dificultades para la alimentación oral:
 - Inapetencia o rápida saciedad(SNG).
 - Taquipnea.(ICC-HP)
 - Fatigabilidad aumentada.(Tolerancia al ejercicio ↓)
 - Vómitos persistentes.(Shunt I-D)
 - Disfagia.(RGE)
- Disminución de la capacidad gástrica:
 - Hepatomegalia(RGE)
- Reducción de aporte(↓líquidos, RGE, vómitos)
- Infecciones (respiratorias,etc).

Gasto metabólico aumentado.

- Metabolismo basal aumentado(3-5 veces)
 - Aumento del trabajo respiratorio.
 - Aumento del trabajo cardíaco.
 - Corazón dilatado o hipertrofiado.(Hasta 30 % del consumo total de oxígeno)
 - Aumento del tono simpático.

Malabsorción.

- Asociada a insuficiencia cardíaca congestiva derecha:
 - Hipoxemia.
 - Disminución de la capacidad gástrica.
 - Aumento de la presión en los linfáticos mesentéricos.
 - Disminución del drenaje linfático intestinal (linfangiectasia funcional).
 - Edema de la pared y la mucosa intestinal.

Mala digestión y absorción de nutrientes: proteínas y grasas.

Complicaciones peri-operatorias.

- Infecciones
- Derrames quilosos.(Quilotorax)
- Alteraciones de las cuerdas vocales o las vías aéreas.(Necesidad de ARM e intubación prolongadas)

Déficits específicos de nutrientes

aporte de

- **Hierro**

En condiciones de hipoxémia profunda y crónica, es necesario optimizar el

O₂ a los tejidos. Puede observarse poliglobulia con déficit de Fe.

- **Selenio:**
- **L-Carnitina:**
- **Tiamina (Vit B1)**

Su carencia altera la actividad miocárdica

Objetivos de la nutrición enteral

- Satisfacer necesidades nutricionales para
 - Mantener el crecimiento.
 - Permitir y mantener el catch up si existiera déficit previo en el crecimiento.
 - Prevenir o solucionar déficits nutricionales específicos.
- Evitar sobrecarga circulatoria por alteraciones en el balance hídrico.

Necesidades nutricionales

- Necesidades hídricas aumentadas: pérdida de líquidos en niños con ICC: 10-15% >, por taquipnea, vómitos, diarrea, diuréticos, etc.
- Necesidades calóricas aumentadas: 130-150 Kcal/Kg/día.(Hasta 180kcal/Kg/día)

Optimización del aporte calórico enteral

- Aumentar el aporte calórico **aumentando el volumen** de las raciones. Meta: 150 cc/kg./d o 120 cal/Kg./d. de formula standard.
- Si el volumen es el factor limitante **aumentar la densidad calórica** de las raciones:
 - Concentrar la fórmula. (\uparrow osmolaridad, carga renal de solutos, \downarrow agua libre = posible deshidratación).
 - Fortificar con polímeros de glucosa, TCM(difícil preparación)

Cardiopatías congénitas

Desarrollo

0-3 años

Factores **pre-operatorios** asociados con retraso del desarrollo

- Microcefalia: hasta en 10% de los casos.
 - Disminución del flujo sanguíneo cerebral(Hipoplasia de la aorta ascendente).
 - Hipoxemia.

Factores **intra-operatorios** asociados con retraso del desarrollo

- Eventos trombo-embólicos.
- Daño hipóxico isquémico.
 - Bypass cardiopulmonar de bajo flujo
 - Paro circulatorio bajo hipotermia profunda: mayor riesgo cuando es mayor de 40 minutos.

Factores **peri-operatorios** asociados con retraso del desarrollo

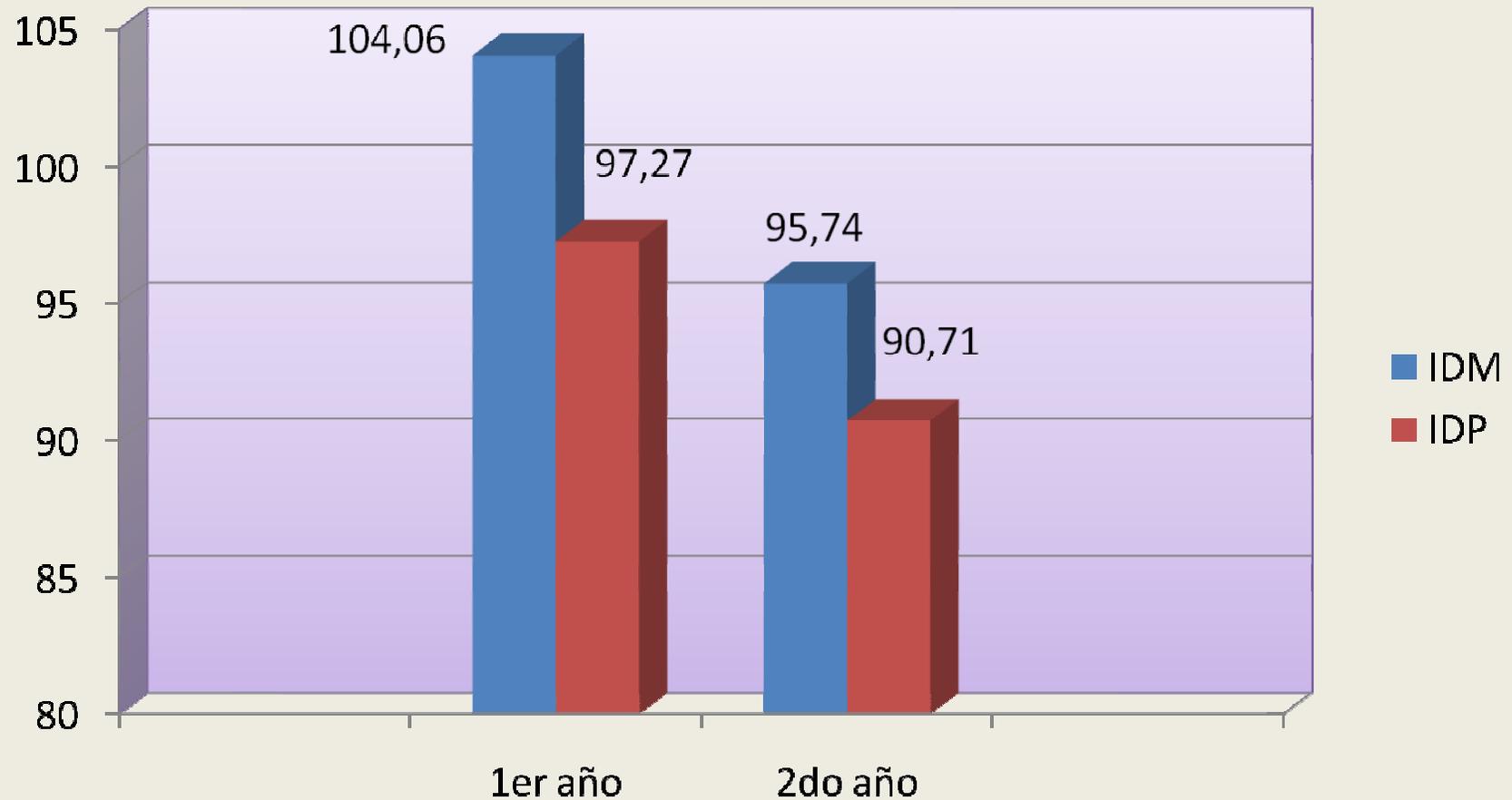
- ECMO.
- Hipotensión e hipoxemia.
 - Impacto en la perfusión cerebral:
 - **Leucomalasia periventricular.**
 - **Infarto cerebral**

Factores **post-operatorios** asociados con retraso del desarrollo

- Hipoxemia prolongada.

Cardiopatías congénitas

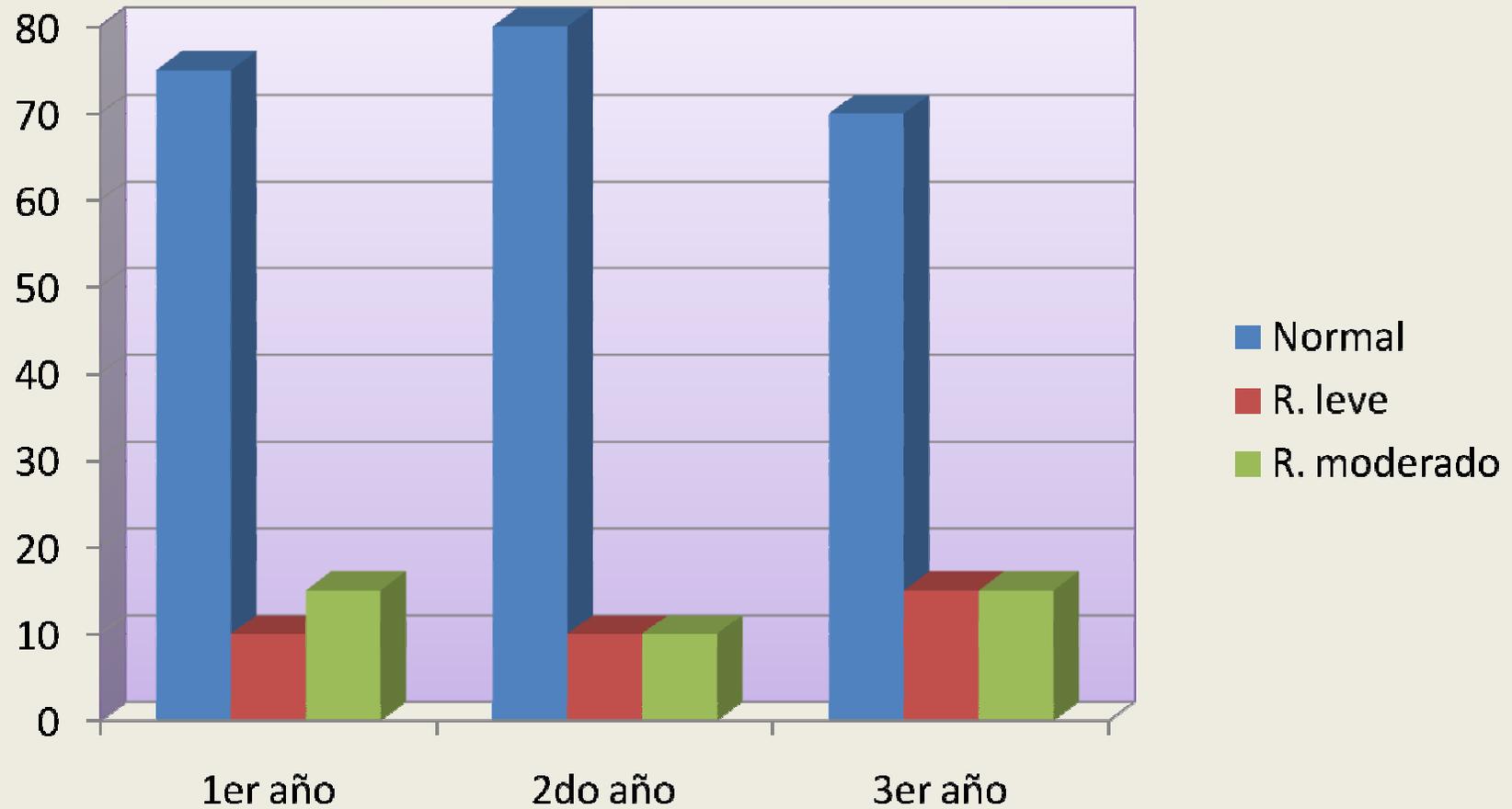
Dif. entre desarrollo mental y motor



Niño con índices de desarrollo normales. Escala Bayley.

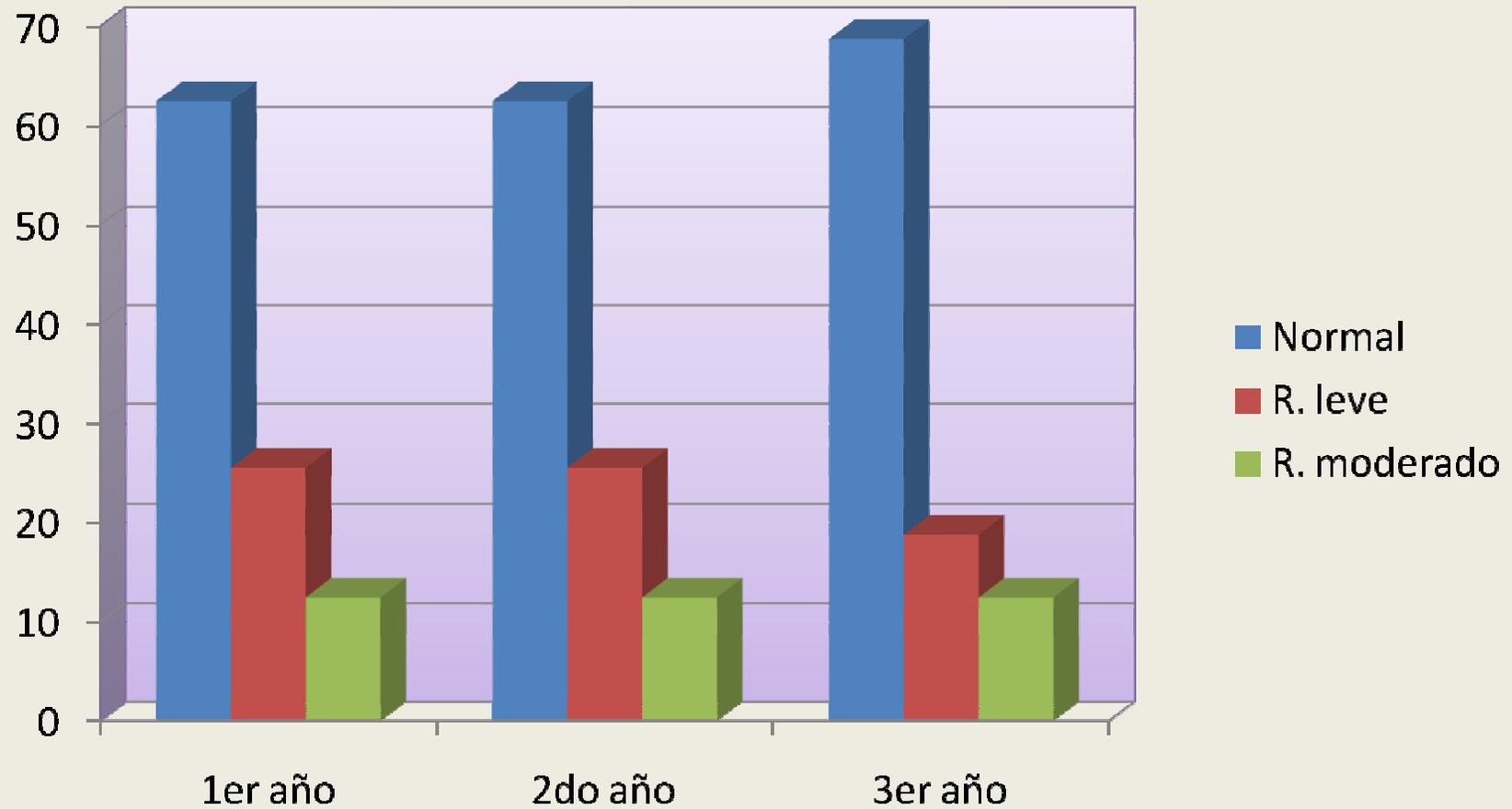
Cardiopatías congénitas

TCGV-Escala Bayley-IDM



Cardiopatías congénitas

T. de Fallot-Escala Bayley-IDM

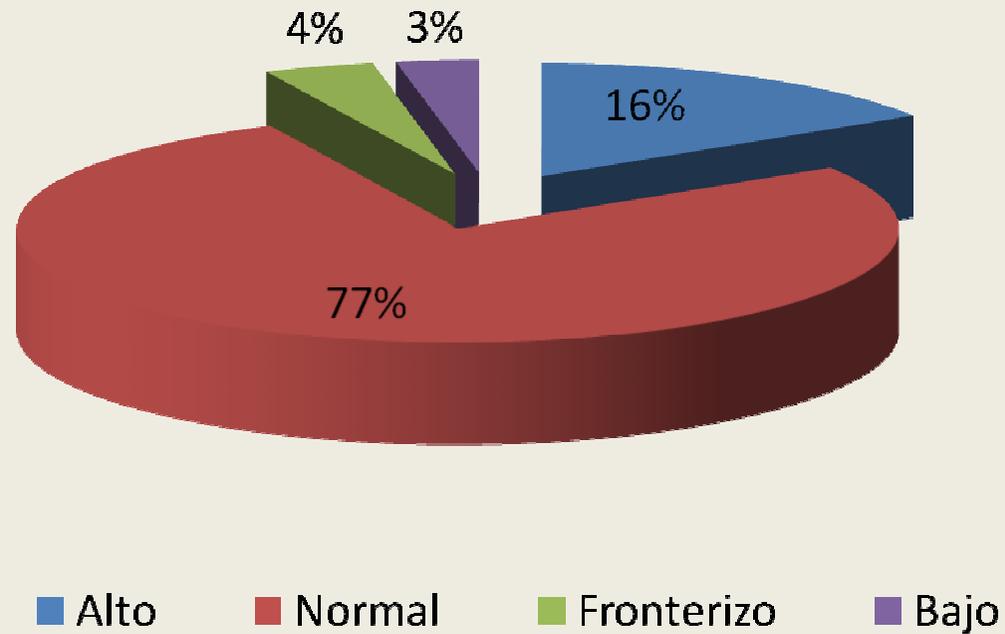


Cardiopatías congénitas

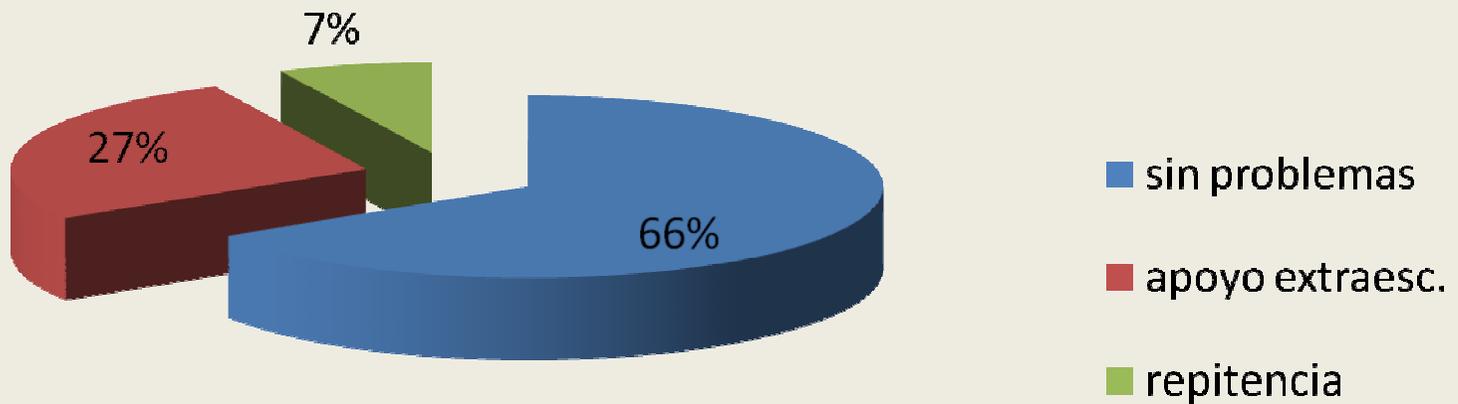
Escolaridad: 6 años.

Cardiopatías congénitas

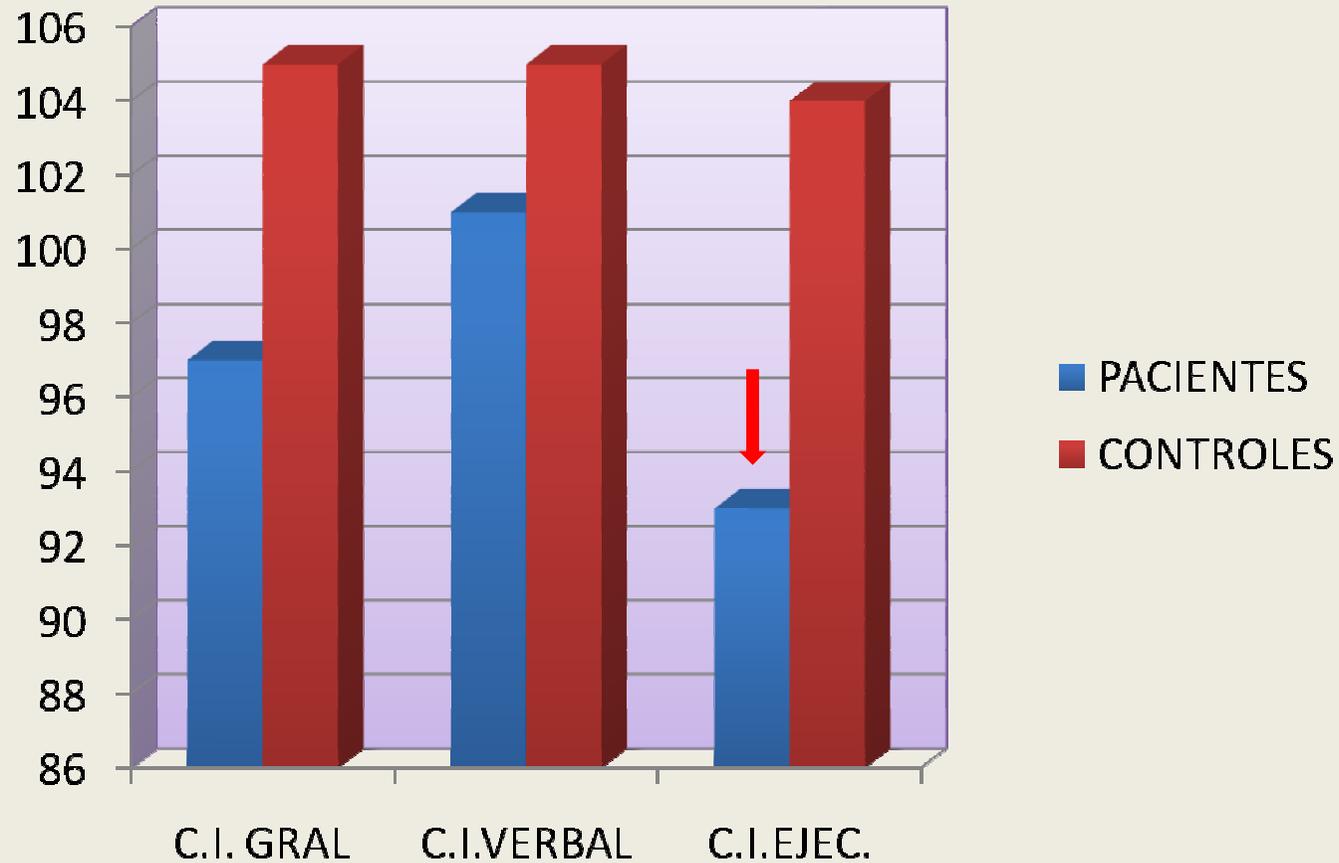
Cociente intelectual (WISC II)



Cardiopatías Escolaridad.



C.I. General, Verbal y Ejecutivo Wisc III



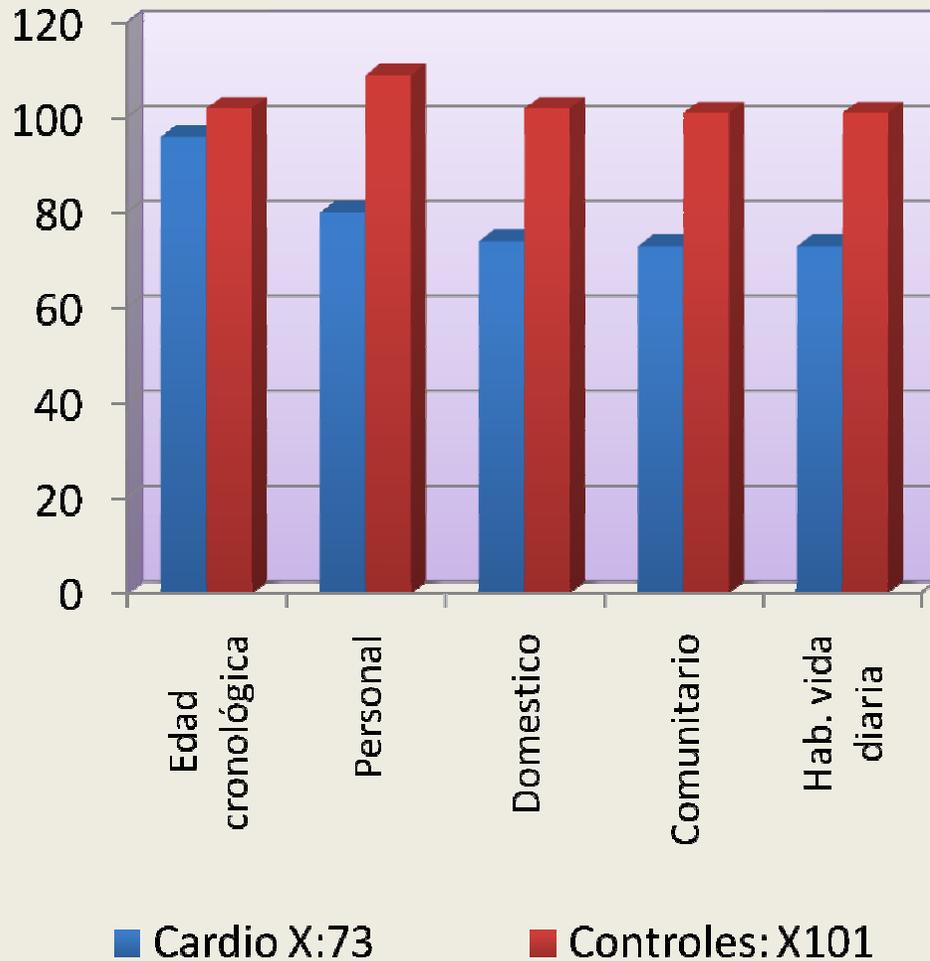
Funciones ejecutivas

Control consciente de la conducta

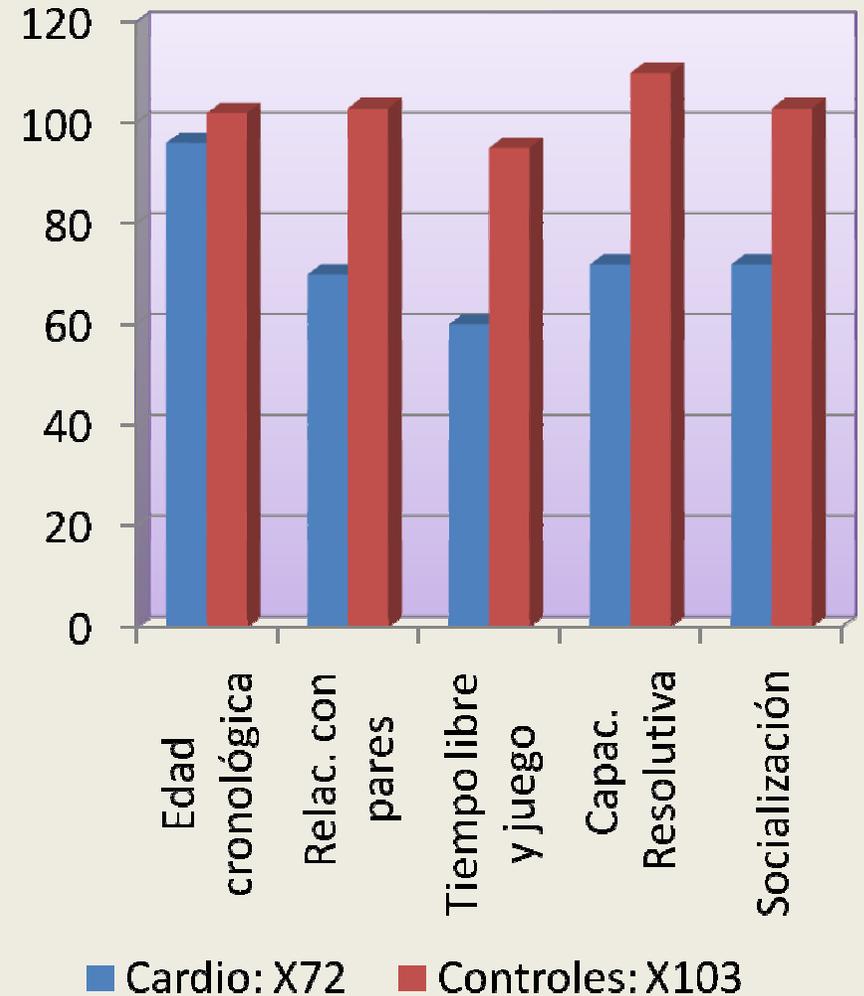
- Identificar problemas.
- Tomar decisiones.
- Planear pasos de una tarea.
- Ejecutar una tarea:
 - Concentrarse en una actividad.
 - Adaptarse flexiblemente a cambios de situación.
 - Controlar impulsos.
 - Regular emociones.
 - Regular la conducta.

Conducta adaptativa Escala Vineland.

Habilidades de la vida diaria

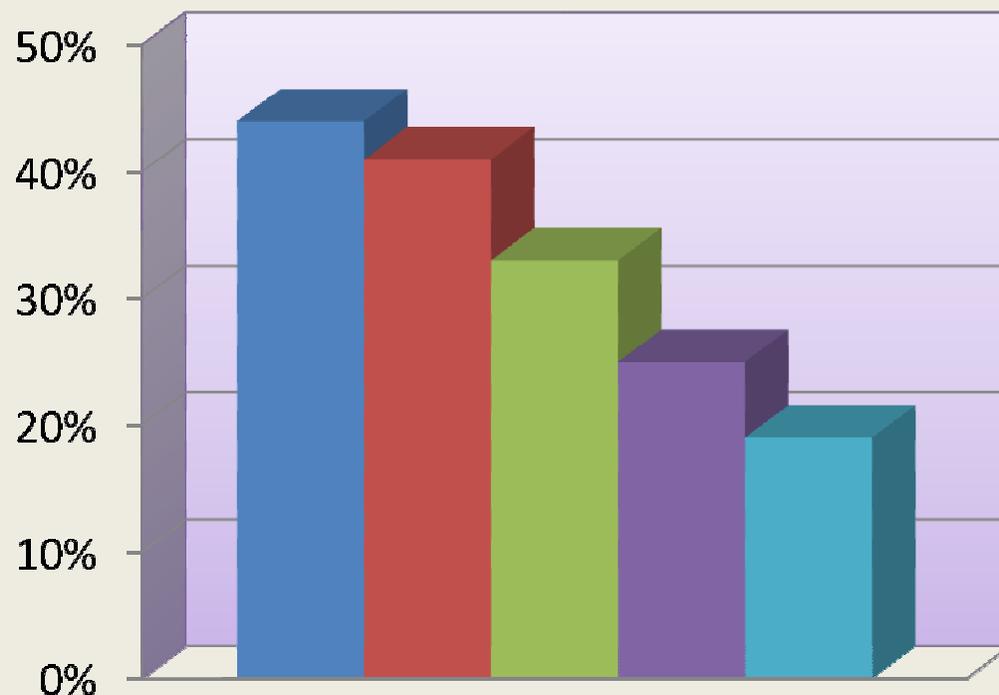


Socialización



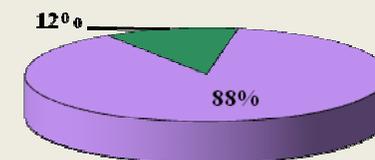
Dibujo de la figura humana

N: 56



Indicadores emocionales

- Asimetría de los miembros
- Fig. inclin.
- Brazos cortos
- Brazos pegados al cuerpo
- Manos grandes



- con 2 o mas indicadores
- menos de 2 indicadores

Dibujo de la figura humana

Asimetría de los miembros



Brazos pegados al cuerpo

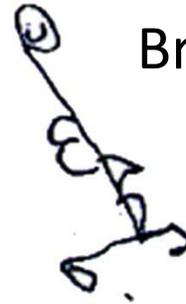


Figura inclinada



Brazos cortos

Manos grandes



Los niños con cardiopatías reflejan en sus dibujos de la figura humana una imagen de si mismos como sujetos vulnerables y con escaso control de sus habilidades corporales.

Los indicadores presentes muestran dificultad en el contacto con otras personas, inseguridad, retraimiento, y escaso control motriz

Los niños con cardiopatías congénitas presenta áreas disfuncionales que los coloca en *situación de riesgo para el desarrollo de autonomía como individuos sociales y como alumnos.* Esto debe ser tenido en cuenta tanto en el ámbito familiar como en el escolar, *promoviendo desde el vínculo con adultos y pares significativos el desarrollo de conductas de autorregulación y autonomía, y una imagen competente de si mismos.*

Cardiopatías congénitas

Repercusión emocional y vincular

Cardiopatías congénitas

Repercusión emocional y vincular

- Niños que ocupan un papel preferencial en su familia.
 - Dificultad para poner límites
 - Evitación de frustraciones
 - Actitud tiránica del paciente hacia su familia.
 - Privilegios con respecto a sus hermanos.
 - Utilización del miedo de los padres para obtener beneficios.
 - Actitud compartida por otros miembros de su entorno.
 - Dificultad en la relación con sus pares.

Cardiopatías congénitas

Repercusión emocional y vincular

- ❑ Angustia de muerte siempre presente:
 - Miedo a la cianosis
 - Miedo a la descompensación brusca.
 - Miedos que llevan a limitar la actividad espontánea de los niños

Cuidados del niño cardiópata que va a morir y su familia.

Como mueren los niños con cardiopatías congénitas?

- En la cirugía o en el post operatorio.
- Muerte subita (arritmia)

- No se puede ofrecer nuevos tratamientos, y el paciente es considerado terminal.
 - Se espera que los síntomas de insuficiencia cardíaca crónica progresen, y que el paciente muera en un lapso difícil de determinar.

Que puede hacer el equipo entonces?

- Cuidados paliativos: control de síntomas.
- Acompañamiento del paciente y la familia.

Acompañamiento del paciente y la familiar

- Comunicación honesta y empática.
 - Inclusión en las decisiones.



Confianza.

Trabajar con la familia y el niño en la elección de los cuidados que le serán brindados.

Considerar y enfrentar los problemas emocionales que trae la muerte, que ocurrirá inevitablemente, pero en un lapso difícil de definir