

# Rehabilitación del Niño con Cardiopatía Congénita

Por

Dr. Marcel Fallos Vargas\*

Cada año nacen en Costa Rica aproximadamente 216 niños con enfermedad cardíaca congénita. La vida de estos enfermos puede ser relativamente grata, o plena de problemas y dificultades, según la gravedad del proceso y la actitud de las personas encargadas del cuidado.

En este trabajo nos ocuparemos de aquellos aspectos de la rehabilitación que capacitará a estos pacientes para convertirse en miembros útiles de su familia y de la sociedad y que además contribuirán al desarrollo máximo desde los puntos de vista físico, emocional y escolar.

Cuadro 1.

## MORBILIDAD

### ENFERMEDAD CONGENITA DEL CORAZON EN COSTA RICA AÑO 1964

Total	-1 año	1 a 4	5 a 9	10 a 14	15 a 25	35 a 44	Desconoc.
55	15	11	14	9	4	1	1

Cuadro 2.

## MORTALIDAD

### ENFERMEDAD CONGENITA DEL CORAZON EN COSTA RICA AÑO 1966

Total	-1 año	1 a 4	5 a 9	20 a 24	60 a 64	Desconoc.
113	101	8	1	1	1	1

\* Subdirector Depto. Epidemiología M. S. P.  
Profesor Cátedra Medicina Preventiva, Facultad de Medicina U. C. R. Pediatra C.C.S.S.

---

## OBJETIVOS Y MANERA DE ALCANZARLOS:

La mayor parte de estos enfermos podrán vivir y trabajar en forma esencialmente normal. Otros, dado la índole de su enfermedad, tendrán que someterse a restricciones, y sus probabilidades de supervivencia serán menores. Los planos de rehabilitación deben individualizarse, tratando de que cada niño alcance el máximo grado de desarrollo intelectual, social y emocional.

## VALORACION MEDICA

Es esencial la valoración médica de cada paciente. El diagnóstico exacto permitirá bosquejar tratamiento adecuado y determinar el pronóstico. Incluso después de llegar un diagnóstico preciso es necesario plantear a los padres el problema en términos claros y sencillos.

## PERSONAL QUE DEBE COOPERAR:

En la rehabilitación de estos niños deben intervenir muchas personas, entre ellas el paciente y su familia cercana, el médico, el trabajador social, los amigos y maestros del niño, y más tarde sus jefes o patrones.

Todos deben hacerse cargo de la incapacidad del niño, y trabajar de consuno en beneficio del mismo para hacerle sentirse miembro normal de la sociedad en que vive.

La actitud de simpatía y comprensión por parte de la familia puede ayudar mucho en el trabajo de rehabilitación; por el contrario, el resentimiento, indiferencia o sobreprotección pueden obstruirlo o dificultarlo.

El médico de cabecera tiene gran influencia. Al hacer el diagnóstico del proceso, selecciona la institución adecuada a la que debe ser enviado, conoce la familia y el ambiente, y brinda apoyo moral y consejo médico al paciente y su familia.

## CLASIFICACION:

Dividiremos a estos niños cardiacos en los cuatro grupos siguientes:

1) Lesiones susceptibles de corrección quirúrgica completa; 2) lesiones en que la intervención logra corrección parcial, o en los que persiste bloqueo cardíaco postoperatorio; 3) lesiones no susceptibles de tratamiento quirúrgico, pero sí médico; y 4) lesiones para las que no se dispone de tratamiento médico ni quirúrgico.

---

### EDAD PARA LA OPERACION CORRECTORA:

El momento ideal para la operación varía según la naturaleza de la lesión subyacente. En operaciones intracardiacas en que se usa circulación extracorpórea, disminuyen mucho las dificultades técnicas en niños de más de dos años de edad. La mayor parte de estas intervenciones se practicarán antes de que el niño ingrese en la escuela; de esta manera puede iniciar sus estudios en condiciones de igualdad con sus compañeros. En algunos casos de gran conducto arterioso persistente, o estenosis pulmonar grave, pueden ser tan grandes los riesgos de aplazamiento que es aconsejable intervenir durante los primeros meses de vida. En casos de coartación aórtica cabe esperar hasta que el niño tenga 10 ó 12 años.

### LESIONES CONGENITAS SUSCEPTIBLES DE CORRECCION QUIRURGICA:

Incluimos en este grupo, conducto arterioso persistente, coartación de aorta, defectos de tabique interventricular y auricular, estenosis pulmonar y a veces estenosis aórtica. Después de la operación, y según la edad del niño se instituirán ciertas restricciones físicas, pero se irá aumetando gradualmente la actividad hasta que ésta sea plena al cabo de 3 ó 4 meses.

### REGLAS GENERALES

En este grupo de pacientes se aconseja seguir las siguientes reglas:

1.—En todo niño con insuficiencia cardiaca congestiva antes de la intervención se prescribirá dieta pobre en sodio y se administrará digital durante 4 ó 6 semanas después de la operación, aunque algunos mejoran tan espectacularmente que no es necesario medicamento alguno.

2.—Los pacientes con insuficiencia cardiaca después de la operación se mantendrán con dieta hiposódica, digitalización, y diuréticos, cuando menos durante 4 a 6 semanas, a veces meses o más.

3.—En niños pequeños es imposible restringir el ejercicio, difícil en los de dos a cinco años, pero es importante entre 10 y 14 años, ya que a esta edad las competencias deportivas son parte de la vida de los sujetos.

4.—Es preciso tranquilizar a los padres presa de ansiedad y, aunque difícil, hay que hacerles comprender que su hijo debe ser tratado como normal evitando la sobreprotección habitual.

## LESIONES CARDIACAS CONGENITAS PARCIALMENTE CORREGIBLES QUIRURGICAMENTE

Citaremos entre ellas: vías auriculoventriculares parciales o completas en que pueden repararse los cortos circuitos intracardíacos, pero persiste insuficiencia mitral en grados diversos, desarrollo del bloqueo completo después de reparar una lesión cardíaca, etc. En estos casos se tratará la incapacidad residual mediante terapéutica prolongada, dirección vocacional y programas de actividad física, amén de tratamiento anti-congestivo prolongado cuando sea necesario.

## BLOQUEO CARDIACO COMPLETO DESPUES DE CIRUGIA INTRACARDIACA

Este tipo de bloqueo posoperatorio suele acompañarse de ataques de vértigo y lipotimias, pudiendo sobrevenir muerte repentina. El 25 % de los pacientes padecen crisis lipotímicas y el 50 % permanecen asintomáticos con actividad limitada. En algunos niños que presentan bradicardia progresiva, antes de iniciarse los síntomas se puede prescribir clorhidrato de isoproterenol (Isuprel) para abortar el ataque.

## LESIONES CARDIACAS CONGENITAS INOPERABLES:

Existen dos grupos: aquellos cuyas lesiones son técnicamente difíciles de corregir, por ejemplo, persistencia de tronco arterioso y ventrículo único, y aquellos cuyas lesiones son técnicamente corregibles, pero con pocas probabilidades de éxito postoperatorio.

En estos casos el tratamiento específico dirigido al corazón y sistema circulatorio dependerá de que aparezcan síntomas y signos de descompensación cardíaca. A estos niños se les orientará hacia ocupaciones compatibles con su capacidad física, mental y emocional, es decir, un trabajo sedentario, especialmente de tipo intelectual.

## PROBLEMA DE LA REHABILITACION

El problema conjunto comprende tres facetas fundamentales: 1) tratamiento médico general, 2) actividad física y 3) factores económico sociales.

## TRATAMIENTO MEDICO GENERAL:

Los cuidados médicos en el hogar no se limitarán al tratamiento específico dirigido al corazón sino también a prevenir posibles complicaciones como endocarditis bacteriana. Se tratarán prontamente las infecciones bacterianas y se administrarán antibióticos con fines profi-

---

lácticos para extracciones dentarias y pequeñas intervenciones, incluyendo cateterismo vesical y dilataciones de abscesos o furúnculos y, por supuesto, cuando sea necesaria cirugía mayor.

Es muy necesario abordar el tratamiento de estos niños incapacitados en forma práctica y conveniente. Uno de los mayores obstáculos que se oponen a la atención inteligente por parte de los padres es el aluvión de pareceres y opiniones de sus amistades. En ocasiones en la clínica, o el médico que trata estos niños, se aconseja a la familia viajes costosos muy por encima de sus posibilidades. Después que el niño ha sido examinado en una clínica local, si se decide que son necesarias nuevas exploraciones, se le enviará a un centro especializado para completar la investigación. Si después de todos estos estudios los padres desean recabar otra opinión, se remitirán al centro elegido la historia, resultado de la exploración física, electrocardiogramas, radiografías, datos de cateterización, angiogramas y todos los informes que se consideren de interés. En la mayoría de los casos la lectura y valoración cuidadosa del expediente clínico facultará al pediatra cardiólogo para decidir si es o no necesario que la familia haga más gastos en nuevas investigaciones. De esta manera pueden descubrirse muchos pacientes con lesiones operables; pero a veces se devuelven las historias con la mala nueva de que nada puede hacerse.

El médico, puede brindar inestimable ayuda a los padres, desacreditando los conceptos erróneos referentes a la alimentación de estos enfermos, ya que, en general, el régimen dietético de los mismos es idéntico al de los niños sanos. Se administran alimentos frecuentes y en pequeñas cantidades a pacientes disneicos, o con crisis anóxicas.

En niños cianóticos puede estar indicada prescripción de hierro después de los seis meses de edad, ya que por la dificultad respiratoria y disnea la ingestión de sólidos es defectuosa. No son necesarios suplementos vitamínicos superiores a los normales, ni la administración de "tónicos".

#### ACTIVIDAD FISICA:

Es preciso prestar atención a diversos detalles al elaborar un programa de actividad física en este tipo de enfermos. A saber: 1) importancia de la invalidez, incluyendo complicaciones como hemiplejía; 2) ambiente del hogar; 3) actitud de los padres; 4) distancia a la escuela; 5) clima; 6) facilidad de transporte, y 7) temperamento del paciente. Estos y otros muchos factores contribuirán al plan que se prescriba a cada enfermo.

El grado de actividad física que puede permitirse dependerá de la capacidad del sujeto para el ejercicio, y no de la naturaleza del proceso

subyacente. En los niños con enfermedad cardíaca congénita cianótica se producirá disnea después de ejercicio moderado y ocurrirá lo mismo en casos de insuficiencia cardíaca congestiva, sea cual fuere la enfermedad original.

Se restringirá el ejercicio físico en pacientes con estenosis aórtica pues aunque puedan realizarlo, *el esfuerzo puede provocar muerte súbita*. En casos de coartación aórtica e hipertensión de las extremidades superiores es preferible aconsejar restricciones de actividades violentas hasta después de la extirpación del segmento coartado. Hay gran peligro de hemorragia subaracnoidea cuando existe la conocida asociación de coartación de la aorta y pequeños aneurismas de los vasos intracraneales.

#### CONSIDERACIONES ECONOMICAS Y SOCIALES:

Las enfermedades cardíacas congénitas graves sólo excepcionalmente mejoran de manera espontánea, antes al contrario los síntomas tienden a empeorar aumentando la invalidez con el paso del tiempo. Este empeoramiento gradual que suele acompañarse de gastos continuos que merman los recursos del hogar, crea con frecuencia tensión familiar y grados intensos de stress emocionales en el paciente. Bajo estas circunstancias de déficit físico y emocional pueden surgir en el niño graves trastornos de adaptación social haciéndose introvertido, o abiertamente desafiante y hostil. Es difícil para el infante comprender por qué es diferente de los demás, por qué su piel es azul, y por qué lo llevan periódicamente a visitar al médico. Aunque es más difícil analizar los rasgos neuróticos de los niños, no son menos reales que en el adulto. Los niños especialmente ya mayores, que han sido sometidos a cateterismo y cirugía cardíaca con más o menos éxito, pueden sentir auténtico miedo a la muerte. La apreciación de este sentimiento ayuda a comprender la conducta del niño y puede crear un vínculo de simpatía entre el médico y sus pacientes.

La atención adecuada de sus necesidades médicas y emocionales, mejora su sensación de bienestar y facilita su adaptación social, de la que constituyen aspectos importantes las relaciones interpersonales, educación, y finalmente, vocación que puede ser adaptada a la capacidad y potencialidades previstas en el niño. En este sentido puede ser de gran valor la intervención de un consejero vocacional. Mientras se atienden estos aspectos del bienestar del niño, las personas que conviven con él no deben olvidar que es preciso conservar la dignidad personal del enfermo haciéndole sentirse parte de la familia y la sociedad, ya que así se estimula la utilización máxima de sus capacidades físicas y mentales.

Los familiares de estos pacientes hacen constantes preguntas al médico, y éste debe responder honestamente e inteligentemente. En cada

---

pregunta se esconden los temores familiares, y una respuesta incorrecta puede causar gran desaliento y gastos innecesarios. Entre las más frecuentes citaremos: ¿Sobrevivirá a su enfermedad? ¿Podría curarle una operación? ¿Será útil alguna medicina? ¿Cuánto tiempo vivirá? ¿Quedará inválido? ¿Progresarán sus síntomas? ¿Le cambiaremos de clima? ¿Cuáles son las restricciones indispensables? ¿Necesita alimentación especial? ¿Si tenemos otro hijo nacerá también enfermo? ¿Por qué nos ha ocurrido esto a nosotros?

Una entrevista franca con los padres permitirá al médico responder a estas preguntas, no dando fin a la reunión hasta que queden despejadas todas las dudas. Es evidente que si no se ha hecho un diagnóstico correcto y el médico no conoce perfectamente el proceso evolutivo natural de la enfermedad, su consejo tendrá poco valor. Las entrevistas con los padres no resuelven los problemas, pero si facilitan la comprensión de los mismos, y en muchos casos pueden mitigarse sentimientos de culpa y ansiedad.

#### RESUMEN:

Hemos procurado en este trabajo resumir los problemas diarios relacionados con la rehabilitación de niños, con enfermedades cardiacas congénitas. Se ha insistido en la necesidad de poner en práctica un plan en que colaboren todas las personas encargadas del cuidado del niño. Hemos estudiado también algunos problemas específicos relacionados con pacientes tratados médica o quirúrgicamente.

#### BIBLIOGRAFIA

- 1.—Epidemiology and Progress against Cardiovascular Diseases - 593 Circulation. Vol. XXV. Nº 4 abril 1962.
- 2.—The American Journal of Cardiology - Marzo 1961.
- 3.—Crónico de la O M S - Vol. 14 Nº 6, 256.
- 4.—O M S - Informes Técnicos Nº 126 y 231.
- 5.—Annals of Internal Medicine - Vol. 60 Febrero 1964. Supp. Nº 5, Nº 2 - Part II.
- 6.—Las Cardiopatías congénitas, Introducción Ilustrada al Diagnóstico Koplán and Robinson, Editorial Alhambra, Madrid, 1962.