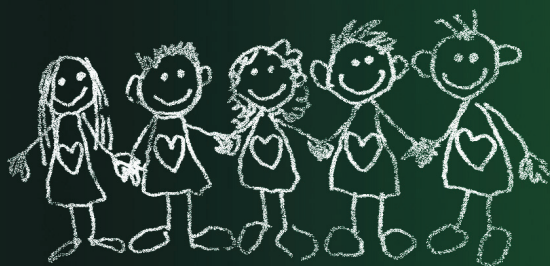


TENGO UN CON UNA **NIÑO** CARDIOPATÍA EN EL AULA



Defensor del Menor
en la Comunidad de Madrid

EDITA:

Defensor del Menor
en la Comunidad de Madrid.
C/ Beatriz de Bobadilla, 14.
28040 Madrid.
Tel. 91 563 44 11.

TEXTOS:

Menudos Corazones.

REVISIÓN DE TEXTOS:

Dr. Josep Girona.
Unidad de Cardiología
Pediátrica del Hospital Vall
D´Hebron.

ILUSTRACIONES:

Sofía Saavedra.

DISEÑO Y MAQUETACIÓN:

David Marín.

DISTRIBUCIÓN:

Defensor del Menor en la
Comunidad de Madrid.
Menudos Corazones.

IMPRESIÓN:

Piscegraf, S.L.

1ª EDICIÓN:

Diciembre 2002.

2ª EDICIÓN:

Octubre 2004.

3ª EDICIÓN REVISADA:

Febrero 2009.

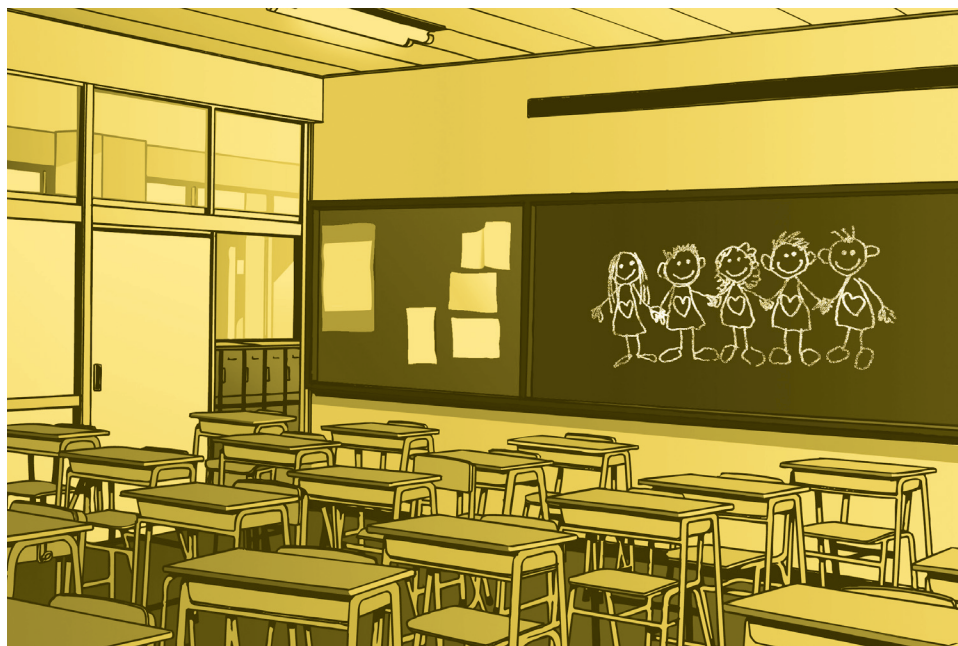
DEPÓSITO LEGAL:

M-4304-2009

AGRADECIMIENTOS:

Rosa Mª Barroso Montero
Juan Mª Orbegozo de Castro

TENGO UN
Niño
CON UNA
CARDIOPATÍA
EN EL AULA



La enfermedad congénita que aparece con más frecuencia (seis de cada mil niños en nuestro entorno la padecen) es la cardiopatía o malformación del corazón producida por un incorrecto desarrollo del mismo durante el embarazo. Gracias a los avances médicos en diagnóstico, cirugía y tratamiento, muchos de los miles de niños que nacen con algún tipo de cardiopatía no sólo superan las primeras fases de la vida (cosa que hace algún tiempo no sucedía) sino que consiguen desarrollarse de manera adecuada, siempre bajo control médico.

La escolarización, sea cual sea la etapa en la que ésta se produzca, es un momento delicado, especialmente por la inseguridad y el temor que educadores y profesores sienten ante posibles problemas que puedan surgir con un alumno afectado por una cardiopatía. Este hecho, además, produce mucha angustia en los padres que por primera vez dejan al cuidado de otros a su hijo enfermo. Si bien es cierto que se trata de una afección crónica muy controlada, mediante fármacos, con revisiones frecuentes y, en algunos casos, con intervenciones quirúrgicas y hospitalizaciones, la realidad es que un niño con cardiopatía requiere de unas prevenciones y cuidados básicos diarios que las personas que conviven con él deben conocer.

En este sentido, y ante las reiteradas solicitudes de información que la Institución del Defensor del Menor recibía por parte de los colectivos docentes, en el año 2002 se editó, junto con la Fundación Menudos Corazones, la Guía “Tengo un niño con una cardiopatía en el aula”, ya reeditada en una ocasión y que ahora volvemos a poner a disposición de los profesores para que conozcan cómo deben tratar a los niños que padecen estas enfermedades: sus limitaciones, sus necesidades, sus riesgos, pero también la normalidad con la que, en muchas ocasiones, pueden desarrollar las mismas actividades que el resto de los alumnos.

Esperamos que los consejos básicos contenidos en esta Guía ayuden a los docentes a afrontar con seguridad cualquier situación que pudiera darse en el aula y a los padres para que estén más tranquilos respecto a la atención que sus hijos reciben en los centros escolares.

Arturo Canalda González
Defensor del Menor



Cuando el niño empieza el colegio o vuelve después de un tratamiento, el profesor debería pedir información sobre la cardiopatía.

¿Qué son las cardiopatías congénitas?

Las cardiopatías congénitas son una malformación del corazón, producida por un desarrollo incorrecto de dicho órgano durante la gestación.

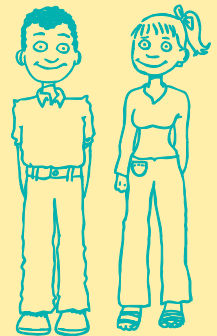
¿A qué tratamiento se someten los niños cardiopatas?

Debido a que existen múltiples tipos de cardiopatías congénitas, de importancia y complejidad diferente, no todos los niños cardiopatas pueden ser tratados del mismo modo.

Algunas patologías se corrigen por sí mismas, otras son leves y no causan problemas, pero, aproximadamente, la mitad precisarán cirugía para su mejoría.

¿Quién debe informar al profesor sobre la situación cardiológica del alumno?

Cuando el niño empieza el colegio o vuelve después de un tratamiento, el profesor debería pedir información sobre la cardiopatía. Las personas más indicadas para facilitarla serán los padres que podrán aportar también los informes médicos.





¿En qué momento necesitan ser sometidos a una operación?

Los niños que padecen cardiopatías graves tendrán que ser intervenidos quirúrgicamente antes de comenzar la escolarización. En algunos casos, es necesario además que se sometan a sucesivas operaciones a lo largo del tiempo y no todas pueden ser llevadas a cabo antes de que el niño inicie la escolaridad.

¿Los niños cardiopatas necesitan cuidados especiales?

Se aconseja que estos niños sean tratados como los demás. La mayoría puede disfrutar de una vida normal sin necesidad de atenciones especiales en el colegio. Es fundamental que no reciban exceso de protección si queremos que se sientan parte del grupo.

Se aconseja que estos niños sean tratados como los demás.

La mayoría puede disfrutar de una vida normal sin necesidad de atenciones especiales en el colegio.

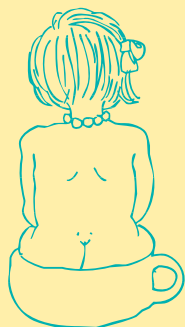
Se recomienda que el profesor hable con los padres sobre las actividades que el niño puede realizar, e incluso que pida un informe médico al respecto.

¿Es recomendable que realicen ejercicio físico?

El niño cardiópata no debe ser excluido de los programas de deporte. Hasta aproximadamente los cinco años, la mayoría de los niños con cardiopatías limitan, ellos mismos de forma natural, su actividad, sin necesidad de tener que ser controlados por un adulto. A partir de entonces, cuando entra en juego la competitividad, será necesaria una mayor supervisión por parte de la persona encargada de la actividad física para evitar el sobreesfuerzo.

Se recomienda que el profesor hable con los padres sobre las actividades que el niño puede realizar, e incluso que pida un informe médico al respecto. En el caso de que, por su cardiopatía, no pueda realizar algunas de las actividades que realizan sus compañeros, se aconseja al profesor de educación física que se plantee una revisión curricular adaptada a las características del niño, que le permita seguir el ritmo de la clase y sentirse integrado en el grupo.

Es posible que los niños cardiopatas se fatiguen antes que los demás o que, en ocasiones, les falte la respiración y sus labios y su piel se vuelvan azules. Si es así, se les debe permitir descansar. Sin embargo, en algunas cardiopatías los niños nunca se ponen azules e, incluso, presentan un saludable tono rosáceo. Aún así, cabe la posibilidad de que no puedan seguir el ritmo de sus compañeros y necesiten descansar de vez en cuando.



¿Necesitan tratamientos farmacológicos continuados?

Aunque algunos tienen que tomar medicinas, en la mayoría de los casos, la medicación no repercute en la vida escolar. Cuando toman diuréticos para ayudarles a eliminar el exceso de líquidos, es probable que necesiten acudir con más frecuencia y urgencia al baño. En el caso de niños con riesgo de padecer un coágulo, deberán tomar anticoagulantes como SINTROM. En estas circunstancias, no deben participar en ningún deporte de contacto, como pueden ser el fútbol, el jockey, o el judo debido al riesgo que corren de golpearse.

¿Pueden permanecer en el exterior cuando el frío o el calor es intenso?

Algunos niños cardiopatas no pueden correr durante espacios de tiempo prolongados, ya que pueden quedarse sin aliento con más facilidad que los otros niños. Por esta razón, no se les debe exigir que, cuando las temperaturas son bajas, se calienten corriendo. Es necesario, por tanto, que durante el recreo y las horas de la comida, si hace mucho frío o calor, se les permita permanecer en lugares resguardados.

Aunque algunos niños con cardiopatía congénita tienen que tomar medicinas, en la mayoría de los casos, la medicación no repercute en su vida escolar.

¿Cómo reaccionan sus compañeros de clase?

A los niños, con frecuencia, les preocupa la reacción que tendrán sus compañeros de clase con respecto a su cardiopatía. Es importante que los compañeros estén informados de lo que significa tener una cardiopatía. El profesor deberá hablar con los padres y con el niño para establecer entre todos la mejor forma de transmitir la información.

Después de una intervención, el profesor deberá preparar a los compañeros antes de que el niño se reincorpore al colegio, comentándoles qué es y qué conlleva padecer una cardiopatía congénita. Deberá explicarles el motivo y el desarrollo de la operación. Una información clara evitará cualquier actitud de discriminación o rechazo hacia el niño cardíopata.

¿Cómo tratar el tema de las cicatrices?

Por regla general, a los niños más jóvenes les gusta ser tratados como héroes y están orgullosos de mostrar sus heridas. Por el contrario, las niñas se sentirán un poco avergonzadas y pudorosas. Lo más aconsejable es tratar el tema con naturalidad.

Después de una intervención, el profesor deberá preparar a los compañeros antes de que el niño se reincorpore al colegio, comentándoles qué es y qué conlleva padecer una cardiopatía congénita.



¿Cómo puedes ayudarle cuando se encuentra en el hospital?

Algunas unidades infantiles cuentan en su equipo con profesores que ayudan en las tareas escolares del niño. Una buena idea puede ser dejarles algunos deberes del colegio para que conozcan el nivel de conocimientos requerido y la metodología utilizada.

La mayoría de los niños se alegrarán mucho si sus compañeros de clase, al igual que su profesor habitual, siguen en contacto con él y le muestran su apoyo e interés.



¿Cómo transcurre la recuperación tras una intervención?

En algunas ocasiones, y dependiendo del niño y del tipo de intervención, la recuperación es muy rápida y, por tanto, podrá volver pronto al colegio.

Puede suceder que, al principio, el niño no tenga capacidad para concentrarse durante largos períodos de tiempo. En este período, el profesor deberá estar más pendiente de él.

En otros casos, la recuperación no es tan rápida y la convalecencia puede alargarse durante varios meses, siendo conveniente que el niño reciba unas tutorías a domicilio, que deberán ser supervisadas por su profesor habitual, para garantizar que el niño sigue, en lo posible, el ritmo general de la clase. De este modo, la reincorporación al colegio le resultará más fácil.

Algunas unidades infantiles de los hospitales cuentan con profesores que ayudan en las tareas escolares del niño. Una buena idea es dejarles deberes del colegio para que conozcan el nivel de conocimientos requerido y la metodología utilizada.

¿Cómo reaccionar ante posibles episodios derivados de la cardiopatía?

En ocasiones excepcionales, pueden presentarse episodios de taquicardias. Si ocurre sólo de manera ocasional, no será precisa una medicación continua. A veces, los propios niños aprenden trucos para disminuir o frenar la frecuencia cardiaca. Suele ser eficaz respirar lenta y profundamente y tomar bebidas gaseosas frías.

También, excepcionalmente, puede que haya niños que se fatiguen y se pongan azules o muy pálidos. El tratamiento inmediato es mantener al niño tumbado o sentado, si está más cómodo en esta posición.

Si los padres no han dicho cómo hay que proceder, se les debe llamar a ellos o al médico.

Por lo general, no hay restricciones especiales para los niños con marcapasos y pueden realizar sus actividades normales. Hay que tener cuidado en proteger la zona donde está implantado el marcapasos.

¿Qué tenemos que saber si el niño tiene un marcapasos?

El marcapasos es un dispositivo electrónico que sirve para estimular electrónicamente el corazón, se coloca por debajo de la piel, sobre el pecho o el abdomen.

Por lo general, no hay restricciones especiales para los niños con marcapasos y pueden realizar sus actividades normales. Hay que tener cuidado en proteger la zona donde está implantado el marcapasos y evitar que haga deportes en los que pueda recibir golpes sobre el marcapasos como el kárate o cualquier tipo de arte marcial, o saltar desde un trampolín. Puede jugar al fútbol, pero no como portero. Si el niño lleva mochila, se debe evitar que las correas presionen sobre el marcapasos.



¿Cómo se enfrentan los adolescentes a su condición de cardiópatas?

Aunque la mayoría de los adolescentes cardiópatas pueden llevar una vida normal, la percepción de sentirse “diferente”, la falta de autoestima, el miedo a ser rechazado por sus compañeros, etc., pueden llegar a convertirse en un problema. Ante esta situación, las reacciones pueden ser diversas, e incluso opuestas.

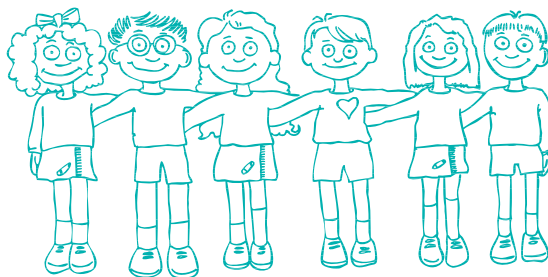
En ciertos casos, el adolescente puede buscar una sobreprotección en el entorno familiar que le evite enfrentar sus problemas emocionales o de relación con los compañeros.

En otros, puede llegar a negar su enfermedad intentando probar que su salud le permite estar al nivel de sus colegas (por lo que se niega a tomar la medicación, o practica ejercicio físico por encima de sus posibilidades, etc.).

Es conveniente que el profesor esté alerta para detectar y afrontar los problemas que puedan surgir.

Advertimos también que a los adolescentes con una cardiopatía congénita les suele preocupar más que a sus compañeros, el tema de la sexualidad, no siendo capaces de compartir sus miedos ni con sus padres ni con los facultativos. Sería importante mostrar una actitud abierta para que puedan manifestar estas dudas e inquietudes ante el profesorado.

Aunque la mayoría de los adolescentes cardiópatas pueden llevar una vida normal, la percepción de sentirse “diferente”, la falta de autoestima y el miedo a ser rechazado por sus compañeros pueden llegar a convertirse en un problema.





menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

LA FUNDACIÓN MENUDOS CORAZONES

Menudos Corazones es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja para mejorar la calidad de vida, tanto de los niños y jóvenes que padecen cardiopatías congénitas como de sus familias. Con este objetivo, llevamos a cabo diferentes programas asistenciales:

- 1. Alojamiento gratuito** para las familias que tienen que desplazarse, desde otras Comunidades Autónomas, a los hospitales de Madrid para que sus hijos sean diagnosticados, intervenidos y tratados. Disponemos de un piso de acogida y de tres habitaciones de hotel que nos concede el grupo NH Hoteles.
- 2. Campamentos de verano** para niños y adolescentes que padecen esta patología, a los que asiste, permanentemente un médico y un DUE. Los monitores, titulados en ocio y tiempo libre, reciben un curso para que se familiaricen con los aspectos médicos, psíquicos y sociales de las cardiopatías congénitas.
- 3. Atención psicológica dentro y fuera del hospital.** Disponemos de un departamento de psicología que ofrece a las familias apoyo y orientación para resolver los conflictos personales, sociales y familiares que se producen ante la enfermedad de un hijo, tanto en la vida diaria como en los períodos de hospitalización.
- 4. Acompañamiento y juego creativo en los hospitales.** Se trata de compensar, a través de actividades lúdico-educativas la falta de estimulación y retrasos en el desarrollo causado por las largas hospitalizaciones, organizando actividades y talleres en sala y/o acompañamiento y juego en las habitaciones.

5. Servicio de información y publicaciones. Atendemos la demanda de información que tienen las familias afectadas por una cardiopatía congénita a través del teléfono, el correo electrónico y la página Web y editando publicaciones como nuestra revista, las guías monográficas y los cómics para adolescentes.

6. Jornadas anuales de cardiopatías congénitas para padres y afectados, en las que se tratan temas médicos y psico-sociales de interés para ellos. También se organizan talleres formativos para propiciar la participación y la interacción de los afectados entre sí y de éstos con los profesionales que los imparten.

OTRAS PUBLICACIONES de Menudos Corazones

“Consejos para la vuelta a casa
después de una cirugía cardiovascular”

“El cuidado de los dientes en los niños
con problemas de corazón”

“Ideas para perder el miedo a las agujas”

Cómics:

“La muestra del valor”

“Miguel, cuando el corazón crece”

“Me tienen que operar”



*Defensor del Menor
en la Comunidad de Madrid*



menudos corazones
FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN