


UNIVERSIDAD FASTA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
LICENCIATURA EN NUTRICIÓN

NUTRICIÓN EN EL LACTANTE CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



MARÍA CIELO GUTIÉRREZ

Tutora: Lic. Mónica Correa
Cotutora: Dra. Evangelina Lataza
Asesoramiento Metodológico:
Dra. Mg. Vivian Minnaard
2015

*Libres son quienes crean, no quienes copian,
y libres son quienes piensan, no quienes obedecen.
Enseñar, es enseñar a dudar.*

Eduardo Galeano



*A mis padres, por apoyarme y confiar en mí
en cada paso que doy en la vida.*



Agradecimientos

Principalmente a mis padres, por inculcarme los valores que hoy me llevan a ser quien soy, por confiar siempre en mí, y por darme la posibilidad de estudiar esta hermosa profesión.

A mis hermanos, mis pilares, Fer, Belu y Santi, por ser mi cable a tierra.

A mi compañero de vida, Lisandro, por ser mi sostén incondicional y por su paciencia. Gracias por impulsarme a cumplir mis sueños. Feliz de compartir esta vida juntos.

A toda familia, por recibir siempre su apoyo incondicional.

A mis grandes amigos de la vida, Euge, Maca, Eva y Gonza, por compartir mis alegrías.

A Meli e Ine, por todo lo compartido en estos años. Definitivamente, sin ustedes esto no hubiese sido lo mismo. ¡Gracias!

A todas aquellas personas que gracias a la Universidad pude conocer, y que hoy son personas muy importantes en mi vida. Especialmente a Cele, Befy, Sofi, Agos, Juli y Cande.

A mi tutora Lic. Mónica Correa por acompañarme en este proceso de aprendizaje.

A mi cotutora, Dra. Evangelina Lataza, por brindarme su experiencia y conocimientos constantemente. Gracias por introducirme en el mundo pediátrico, desde lo profesional y desde lo humano.

Al Servicio de Cardiología del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti", por abrirme las puertas para que pueda llevar a cabo mi trabajo final. Grandes personas y profesionales.

A la Universidad FASTA por brindarme las herramientas necesarias para ejercer como futura profesional de la salud.

Al Departamento de Metodología y Estadística, especialmente a Vivian Minnaard y a Lic. Natalia Sordini, por guiarme, asesorarme, y por confiar en la realización de mí trabajo.

A todas aquellas personas que colaboraron con la tesis de alguna forma, impulsándome en todo momento a poder finalizarla. Especialmente a Vicky y a Edu.



Resumen

Las Cardiopatías Congénitas (CC) son las malformaciones congénitas más frecuentes a nivel mundial con una incidencia de 8 a 10 por cada 1000 recién nacidos. En menores de un año, constituyen una de las principales causas de mortalidad infantil. Los lactantes y niños cardiopatas presentan frecuentemente alteraciones en el crecimiento y desarrollo, siendo mayor el compromiso en aquellos pacientes que presenten insuficiencia cardíaca y cianosis.

Objetivos: Identificar las representaciones sociales que tienen las madres sobre la alimentación de lactantes con cardiopatías congénitas que asisten a control al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti", valorar su estado nutricional y determinar el tipo de alimentación que reciben en Mar del Plata, durante el periodo de diciembre del 2014 a junio del 2015.

Materiales y métodos: Estudio cuanti-cualitativo, descriptivo de corte transversal. La muestra, de carácter no probabilística, se conformó de 20 niños de 1 a 6 meses de edad, de los cuales 11 (55%) fueron niñas y 9 (45%) niños; y sus madres, que asistieron a control de forma ambulatoria al Servicio de Cardiología. Para la recolección de datos, se utilizó una ficha completada por el investigador con datos personales, obtenidos de la revisión de historia clínica y/o libreta sanitaria, datos antropométricos mediante la medición del peso y longitud corporal, y datos personales de la madre y familia; entrevista abierta a las madres y a los profesionales de salud que forman parte del equipo interdisciplinario del tratamiento de las Cardiopatías Congénitas.

Resultados: El 65% de los niños se encontró con un estado nutricional normal, mientras que el 35% restante tuvo un P/E menor al Pc 10, refiriendo riesgo de bajo peso o bajo peso. El 85% de los pacientes con bajo peso se encontraba con tratamiento para Insuficiencia Cardíaca Congestiva (ICC). Del total de la muestra, sólo 5 pacientes (25%) reciben lactancia materna exclusiva, y únicamente 2 (10%), reciben un tratamiento nutricional específico. El 80% de las madres no tiene conocimientos sobre la lactancia en pacientes con CC, y ninguna refirió a un profesional especializado en Nutrición como fuente de información sobre la alimentación de su hijo. El 60% sostiene que la enfermedad no influye en la alimentación de sus hijos, y el 55% de las madres reconoce que las dificultades para amamantar de forma exclusiva, provienen de propias causas.

Conclusión: Es indispensable identificar ciertas falencias en el conocimiento y en las prácticas de las madres, para que los profesionales especializados en nutrición puedan realizar educación alimentaria, disminuyendo así los factores que puedan agravar el compromiso nutricional en los lactantes que se encuentran de forma ambulatoria. El estudio permitió identificar la escasa educación nutricional que tienen los padres de pacientes con CC, y la importancia del Licenciado en Nutrición, como parte del equipo interdisciplinario, para realizar una valoración temprana y oportuna del estado nutricional, y educar a las madres sobre la adecuada alimentación del lactante, desde el periodo prenatal y durante todo el proceso de la enfermedad.

Palabras Claves: cardiopatía congénita – lactantes – representaciones sociales – estado nutricional – alimentación.



Abstract

Congenital Heart Diseases (CHD) are the most common birth defects worldwide with an incidence of 8-10 per 1,000 newborns. In less than one year, they are a major cause of infant mortality. Infants and children with heart disease often have impaired growth and development, with greater effect in those patients who have heart failure and cyanosis.

Objective: Identify social representations of mothers on feeding infants with congenital heart disease who attend public control in a Specialized Maternal and Child Hospital Interzonal "Don Victorio Tetamanti", assess their nutritional status and determine the type of food they receive in Mar del Plata, during the period of December 2014 to June 2015.

Materials and methods: Quantitative and qualitative study, descriptive of cross section. The non-probabilistic sample was formed by 20 children of 1-6 months old, of which 11 (55%) were girls and 9 (45%) boys; and their mothers, who attended an outpatient control to the Cardiology Department. For data collection, one completed by the investigator with personal data sheet was used, obtained from a review of medical records and/or health book, anthropometric data by measuring the weight and body length, and personal information of the mother and family; open interview to mothers and health professionals that are part of the interdisciplinary team of treatment of congenital heart disease.

Results: 65% of children were found with a normal nutritional status, while the remaining 35% had a W/A inferior to the 10 pc, referring risk-weight or underweight. 85% of underweight patients were treated for Congestive Heart Failure (CHF). Of the total sample, only 5 patients (25%) are exclusively breastfed and solely 2 (10%) receive nutritional treatment. 80% of mothers have no knowledge about breastfeeding in patients with CHD, and none referred to a specialist in nutrition as a source of information on feeding their children. 60% say that the disease has no influence, and 55% of mothers acknowledged that difficulties in exclusive breastfeed come from own causes.

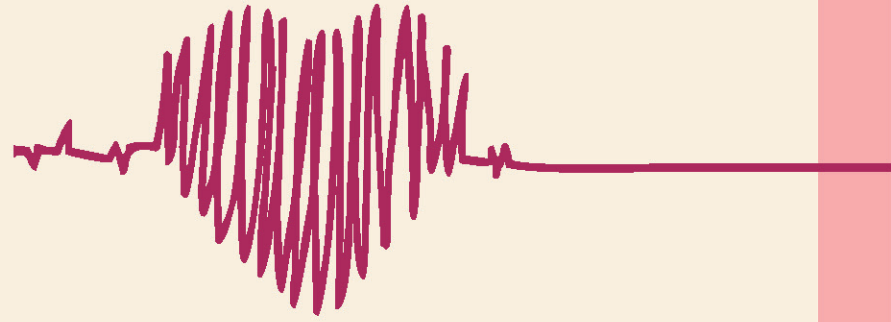
Conclusion: It is essential to identify certain shortcomings in the knowledge and practice of mothers, so nutritionists can provide nutritional education, thus reducing the factors that aggravate the nutritional compromise in infants that are outpatient. The study identified poor nutrition education of parents of patients with CHD, and the importance of nutritionists, as part of the interdisciplinary team of treatment, for an early and timely assessment of nutritional status, and for educate mothers on proper infant feeding, from the prenatal period and throughout the disease process.

Keywords: congenital heart disease - infants - social representations - Nutritional status - feeding.



Introducción	1
Capítulo I	
<i>Cardiopatías Congénitas</i>	5
Capítulo II	
<i>Nutrición en el lactante cardiópata y representaciones sociales de la alimentación</i>	20
Diseño metodológico	36
Análisis de datos	55
Conclusión	16
Anexo.....	122
Bibliografía	125





INTRODUCCIÓN



Las Cardiopatías Congénitas (CC) se definen como anomalías estructurales y/o funcionales del corazón en el recién nacido, establecidas durante la gestación y constituyen una de las principales causas de mortalidad infantil en menores de un año. Como toda enfermedad crónica, afecta al niño de un modo multidimensional, impactando en las dimensiones física, emocional, intelectual, social, escolar, así como también, a nivel familiar.

En las últimas décadas, la epidemiología de las malformaciones cardíacas congénitas se ha modificado, pero los avances en el diagnóstico, en las medidas terapéuticas y en el tratamiento quirúrgico han conseguido disminuir la morbimortalidad de dichos pacientes, prolongando la vida.

La incidencia reportada por los países desarrollados es de 5 a 8 por mil recién nacidos vivos. En Argentina, la incidencia es de 0,8-1 por 100 nacidos vivos, según los datos presentados en el Congreso del Centenario sobre Epidemiología en CC, y se estima que nacen anualmente 7200 niños con dicha patología¹, de los cuales el 70% son casos quirúrgicos, el 50% son de alta complejidad y el 25% deben operarse antes de los 28 días de vida². Marantz (2011)³ destaca que el incremento de la edad materna junto con el aumento de la supervivencia de los pacientes, muchos de los cuales llegarán a la vida adulta y tendrán descendencia, supone un aumento en la prevalencia de estas malformaciones.

El objetivo de la valoración del estado nutricional en pacientes pediátricos con enfermedad crónica busca identificar la existencia de déficits nutricionales, para luego focalizarse en optimizar la recuperación nutricia.

Dichos pacientes presentan frecuentemente alteraciones en el crecimiento y desarrollo, reflejadas en una malnutrición de carácter agudo o crónico, dependiendo de diversos factores, entre los cuales se detalla la presencia o ausencia de cianosis. También pueden coexistir otros factores determinantes, como RCIU, prematuridad; factores posnatales como medicación, restricciones dietéticas y un aporte calórico disminuido que suele ir asociado a un incremento de los requerimientos de energía; y pueden verse agravados por factores psicosociales, como padres jóvenes, bajos ingresos, inestabilidad marital y adicciones.⁴

¹ Estas cifras fueron presentadas por el Dr. Marantz en el Congreso del Centenario organizado por la Sociedad Argentina de Pediatría realizado en septiembre del año 2011, donde expuso su ponencia sobre datos epidemiológicos de las cardiopatías congénitas.

² El Dr. Héctor Maisuls, detalla estas cifras en su carta como Presidente de la Sociedad Argentina de Cardiología, ante la inversión que realizó el Ministerio de Salud de la Nación a través del marco del Plan Nacer para favorecer la intervención quirúrgica temprana en niños menores de 6 años con cardiopatía congénita.

³ Cardiólogo Infantil.

⁴ María Elena Torresani, licenciada en Nutrición, resalta en el capítulo "Cuidado Nutricional en las Cardiopatías Congénitas" del libro Cuidado Nutricional Pediátrico, los diversos factores que pueden agravar la situación nutricional del paciente con cardiopatía, haciendo hincapié en la evaluación de los mismos para poder llevar a cabo un tratamiento nutricional eficaz y evitar la malnutrición.

Aunque la propia enfermedad favorece la malnutrición, por una menor ingesta a causa de la disnea, hipoxemia, hipotonía, regurgitaciones y/o vómitos, se conoce que en ausencia de otra malformación congénita o de RCIU, los niños con CC, habitualmente tienen peso y talla normales para su edad gestacional y sexo en el momento del nacimiento. Luego, el estado nutricional empeora: en las primeras semanas de vida extrauterina, la ganancia ponderal no corresponde a la de un crecimiento normal, por lo que para el cuarto mes ya existe déficit de peso para la edad. Su condición es más crítica hacia el primer año de vida, viéndose comprometida la talla también. Habitualmente, las CC leves no tienen repercusión en el crecimiento y nutrición del paciente.

Como declara la Asociación Española de Pediatría (2010):

La desnutrición energético-proteica va a afectar de forma cualitativa al sistema inmune con riesgo aumentado de infecciones y con incremento de la morbi-mortalidad en relación con la cirugía⁵ (p. 347)

Es decir, que se debe hacer hincapié en que el paciente curse con un adecuado estado nutricional, ya sea para poder someterse a una cirugía correctiva, o para una pronta recuperación.

En estos fundamentos radica la necesidad de brindar atención preventiva nutricional a los pacientes con diagnóstico de cardiopatía congénita para prevenir la desnutrición.

Otro aspecto importante a destacar, es el estudio de las representaciones sociales (RS) sobre la alimentación que tienen las madres con respecto a sus niños, ya que cuando estos pacientes se encuentran en estado ambulatorio, los riesgos pueden aumentar empeorando el tratamiento holístico de la enfermedad.

Moscovici⁶ (1979) define las RS como:

(...) una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos...La representación es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación (pp 17-18)

⁵ Enmarcado en los Protocolos de diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, la Asociación Española de Pediatría resalta en su capítulo de "Alimentación en el Cardiópata", la importancia de la malnutrición como barrera principal en la recuperación del paciente cardíaco postquirúrgico.

⁶ En el año 1961, el psicólogo social francés, Serge Moscovici, presenta su tesis doctoral "El Psicoanálisis, su imagen y su público", traducido al español en el año 1979, en la cual presenta un estudio exhaustivo de las representaciones sociales del psicoanálisis en Francia. Sostiene que en las sociedades pensantes, las ideas existen y tienen igual fuerza que el lenguaje.

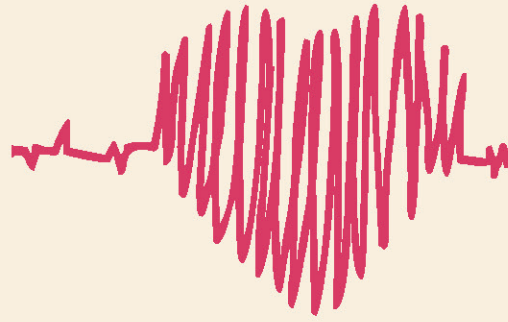
Así, de acuerdo a lo expuesto anteriormente, surge la siguiente problemática: ¿Cuáles son las representaciones sociales (RS) sobre la alimentación que tienen las madres de niños con cardiopatías congénitas de 1 a 6 meses de edad, que asisten a control al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti", estado nutricional y alimentación de los mismos en Mar del Plata, durante el periodo diciembre del 2014 a junio del 2015?

El objetivo general del trabajo será:

Identificar las Representaciones Sociales que tienen las madres sobre la alimentación del lactante con cardiopatías congénitas que asisten a control al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti", su Estado Nutricional y el Tipo de Alimentación que reciben en Mar del Plata durante el periodo de diciembre del 2014 a junio del 2015.

Los objetivos específicos del trabajo serán:

- Y Identificar los saberes y creencias que poseen las madres sobre la alimentación de sus hijos con cardiopatía congénita.
- Y Reconocer las prácticas que utilizan las madres para llevar a cabo la lactancia materna.
- Y Mencionar el grado de instrucción de las madres y la composición familiar del entorno del paciente con CC que asiste a control al hospital público.
- Y Valorar la velocidad de crecimiento y estado nutricional de los niños con cardiopatías congénitas de 1 a 6 meses de edad, según P/E.
- Y Describir el tipo de alimentación que reciben los niños con CC y la forma de administración.
- Y Referir el tipo de lesión cardíaca del niño con CC y presencia o no de tratamiento quirúrgico.
- Y Especificar el rol que tienen los diversos profesionales de la salud, que integran el equipo interdisciplinario del tratamiento de Cardiopatías Congénitas del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti".



Capítulo 1:

CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



Las cardiopatías congénitas (CC) se definen como anomalías estructurales y/o funcionales de las células cardíacas y/o de los grandes vasos presentes desde la vida fetal (Perich Durán, 2012)¹. Se originan como consecuencia de las alteraciones que se producen durante el desarrollo embrionario del corazón, aproximadamente entre la tercera y la décima semana de gestación, y que dependiendo del grado de complejidad, pueden producir graves alteraciones fisiológicas en la dinámica de la circulación sanguínea.

Los defectos cardíacos representan un 28% de las malformaciones congénitas a nivel mundial, siendo las más frecuentes en la edad pediátrica (Van der Linde, y otros, 2011)², y afectan aproximadamente al 1% de la población infantil (Carísimo, y otros, 2009).³

Su incidencia se estima entre 8-10 por cada 1000 recién nacidos vivos⁴, lo que daría una cifra cercana de 7.200 niños en Argentina. De esta cifra, el 70% de los casos son quirúrgicos, el 50% de los casos son de alta complejidad y el 25% deben operarse antes de los 28 días. (Maisuls, 2010).⁵

En trabajos recientes, se ha observado un aumento aparente de la incidencia de las CC más leves, como la Comunicación Interauricular (CIA) y la Comunicación Interventricular (CIV), mientras que en las CC más severas (Trasposición de los Grandes Vasos – TGV- y Síndrome de Hipoplasia del Ventrículo Izquierdo - SHVI), se mantiene constante. (Moreno Granado, Sanz Pascual, & García-Guereta, 2015). Su principal razón del aumento de la incidencia fue la inclusión de CIV muy pequeñas, capaces de ser detectadas por los progresos en las técnicas de diagnóstico, fundamentalmente del mayor uso de la ecocardiografía. (Hoffman & Kaplan, 2002)⁶

¹ Perich Durán, médica especialista en Cardiología Pediátrica, especifica estos factores en su revisión “Cardiopatías congénitas más frecuentes y seguimiento en Atención Primaria” publicada en la Revista “Pediatria Integral” en el año 2012.

² En la “Journal of the American College of Cardiology” (2011), se publicó el estudio “Birth Prevalence of Congenital Heart Disease Worldwide”. Este se basó en una revisión sistemática de 114 artículos científicos publicados en PubMed, comprendiendo una población total de estudio de 24, 091,867 de nacimientos con cardiopatías congénitas identificadas en 164,396 individuos.

³ El equipo médico del Departamento de Cardiocirugía Infantil de la Universidad de Asunción, Paraguay, destaca que muchos pacientes afectados por CC fallecen prematuramente o quedan incapacitados si no tienen la posibilidad de acceder a una cirugía correctiva temprana, quedando limitada solo para aquellos sectores de la sociedad que cuentan con un buen poder adquisitivo.

⁴ Granja, médico cardioangiólogo intervencionista pediátrico, manifestó estos datos en el informe de prensa que presentó el Colegio Argentino de Cardioangiólogos Intervencionistas (CACI), llamado “Cardiopatías congénitas de la infancia: en Argentina se hacen más de 3 mil intervenciones percutáneas cada año” en diciembre del 2012.

⁵ En el año 2010, el ex Presidente de la Sociedad Argentina de Cardiología, el Dr. Héctor Maisuls publicó un informe reflexivo sobre la nueva inversión millonaria para el tratamiento de las cardiopatías congénitas, financiada en el marco del Plan Nacer. Por medio de la publicación, apoya la decisión del gobierno en considerar la importancia de dicha enfermedad en la salud pública, y afirma el compromiso de la Sociedad en aportar información, análisis y las mejores propuestas para lograr resultados eficaces.

⁶ Hoffman y Kaplan, destacaron los avances en el diagnóstico de las CC, en su artículo “The Incidence of Congenital Heart Disease”, publicado en el año 2002 por la “Journal of the American College of Cardiology”.

Los avances en el campo de la cardiología infantil y cirugía cardíaca pediátrica han generado un cambio en la prevalencia de las CC en la edad adulta gracias a una mayor expectativa de vida, especialmente en las CC moderadas y severas. (Subirana, Oliver, Sáenz, & Zunzunegui, 2012).⁷

Según los datos publicados en el boletín “Salud materno-infanto-juvenil en cifras 2013”, las CC encabezan la lista de las diez principales causas de muertes posneonatales en nuestro país, representando un 10,04% de las mismas.⁸

Tabla Nº 1: Principales causas de muertes posneonatales – Argentina, 2011

	Cifras	%
Malformaciones congénitas del corazón	314	10,04
Neumonía	223	7,13
Síndrome de muerte súbita infantil	211	6,75
Otras malformaciones congénitas	191	6,11
Septicemia	154	4,92
Otros accidentes que obstruyen la respiración	128	4,09
Resto de enfermedades del sistema nervioso	103	3,29
Otras infecciones respiratorias agudas	101	3,23
Trastornos relacionados con duración de gestación y crecimiento fetal	77	2,46
Otras afecciones respiratorias del recién nacido	77	2,46
Otras causas	1548	49,50
Total	3,127	100

Fuente: SAP/UNICEF (2013)

En el año 2004, el Gobierno Nacional puso en marcha el Plan Nacer con el objetivo de mejorar los resultados de salud materno infantil en relación a las Metas Globales del Milenio.⁹

⁷ Los autores destacan en el artículo “Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas: del feto al adulto”, publicado en el año 2012 por la Revista Española de Cardiología, que la tasa de mortalidad pediátrica de las CC está disminuyendo progresivamente, principalmente en las CC compleja, como consecuencia de una desviación de la mortalidad desde el niño hacia el adulto. Esto obliga a estudiar nuevas áreas como el embarazo de mujeres con CC.

⁸ Estas cifras fueron presentadas por la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP) junto a UNICEF en la última edición del boletín “Salud materno-infanto-juvenil en cifras 2013”. Dicho boletín fue elaborado a partir de datos oficiales que fueron proporcionados por la Dirección de Estadísticas e Información en Salud, del Ministerio de Salud de la Nación (MSN).

⁹ Las Metas Globales del Milenio se establecieron en la Cumbre del Milenio de las Naciones Unidas realizada en septiembre del año 2000 en Nueva York. En dicho marco, Jefes de Estado y de Gobierno adoptaron la "Declaración del Milenio de las Naciones Unidas". Dentro de los 8 objetivos

El Plan Nacer fue un programa federal del Ministerio de Salud de la Nación destinado a mejorar la cobertura de salud y la calidad de la atención de las mujeres embarazadas, púerperas hasta 45 días después del parto y de los niños/as menores de 6 años que no tienen obra social (Facultad de Ciencias Económicas de La Plata, Noviembre del 2009).

Luego de haber sido implementado en las diversas provincias, se comprobó que el modelo de gestión había sido exitoso, y que contribuyó al descenso de la tasa de mortalidad infantil. En el año 2003, la tasa de mortalidad infantil representaba 16,5 mil nacidos vivos mientras que para el año 2012 redujo a 11,1 mil nacidos vivos¹⁰. Este descenso favoreció la posibilidad de expandir la cobertura del Plan e incorporar programas destinados a la reducción de la mortalidad infantil por causas de difícil resolución. (Ministerio de Salud de la Nación, 2013)

En el año 2008, fallecieron 748 niños (Dirección de Estadísticas e Información de Salud, Diciembre 2009) por CC antes del año de edad, muchas de las cuales podrían haberse evitado. Tras diferentes estudios previos realizados, el Ministerio de Salud de la Nación, a través de la Resolución N° 107/2008 (Boletín Oficial de la República Argentina, 2008), creó el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC) y el Plan de Resolución de Cirugías Cardiovasculares Pediátricas en Lista de Espera.

Anteriormente, las CC se incluían dentro del grupo de causas de mortalidad difícilmente reducibles, debido a que eran la principal malformación congénita generadora de mortalidad infantil y neonatal por su mayor frecuencia y su más alta mortalidad específica. (De Sarasqueta, 2006).¹¹ Sin embargo hoy en día, las CC son consideradas causas de mortalidad reducibles por diagnóstico y tratamiento oportuno.¹²

El PNCC, puesto en marcha en abril del año 2010 con financiamiento del Plan Nacer¹³, focaliza su atención en una solución integral que eliminen las causas que ocasionan largas listas de espera y por lo tanto, que genere una mejora sustentable en la calidad de atención de dichas patologías.

principales de dicha declaración, se encuentra la reducción de la mortalidad infantil en niños menores de 5 años.

¹⁰ Datos extraídos de la Dirección de Estadísticas e Información de Salud (DEIS), perteneciente a la Secretaría de Políticas, Regulación e Institutos del Ministerio de Salud de la Nación. Las tablas consultadas fueron "Tasa de Mortalidad Infantil en la República Argentina" incluidas en la serie 5 denominada "Estadísticas Vitales. Información Básica. Año 2003" y a "Estadísticas Vitales. Información Básica. Año 2012", disponibles en: <http://www.deis.gov.ar/>

¹¹ El Dr. De Sarasqueta (†) destacaba que la alta mortalidad ocasionada por las cardiopatías congénitas era consecuencia de una inaccesibilidad al tratamiento quirúrgico e integral generado por la oferta insuficiente de servicios curativos del sector público para niños sin cobertura social.

¹² En el año 2012, la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP) y el Ministerio de Salud de la Nación (MSN) publicaron "Sistema Estadístico de Salud: Mortalidad Infantil según Criterios de Reducibilidad", en el que detallan que las Cardiopatías Congénitas son consideradas como causa de mortalidad reducible por prevención y por tratamiento (Revisión 2011), a diferencia de lo que se creía anteriormente, que eran causas difícilmente reducibles (Revisión 1996).

¹³ El Plan Nacer se financió a través de un Programa de Préstamos Adaptable.

En términos prácticos, la decisión política significa aumentar la disponibilidad de recursos económicos para poder financiar los tratamientos quirúrgicos. Se busca garantizar una atención integral de aquel niño que haya nacido con dicha enfermedad y/o sin cobertura social. (Ministerio de Salud de la Nación, 2013)

La conformación de una Red de Atención Nacional aumentó la cantidad de establecimientos y jurisdicciones tratantes. De esta manera, evita que los pacientes tengan que viajar hasta la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para recibir un tratamiento de calidad, logrando así reducir los tiempos de traslados y los tiempos de espera, y evitando que la intervención quirúrgica de las CC quede destinada a unos pocos.

La cantidad de establecimientos especializados para la atención del niño cardiópata aumentó en los últimos 10 años de sólo 6 establecimientos al año 2003 a 17 establecimientos al año 2013, distribuidos a lo largo del territorio argentino.

Tabla Nº 2: Cobertura CC – Red Federal Pública de Alta Complejidad

Año 2003: 6 establecimientos distribuidos en 4 jurisdicciones	Año 2013: 17 establecimientos distribuidos en 10 jurisdicciones
Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan (CABA) Hospital General de Niños "Don Pedro Elizalde" (CABA) Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez (CABA) Instituto Cardiología (Corrientes) Hospital de Niños de la Santísima Trinidad (Córdoba) Hospital Sor María Ludovica (Buenos Aires – La Plata)	Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan (CABA) Hospital General de Niños "Don Pedro Elizalde" (CABA) Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez (CABA) Hospital Alejandro Posadas (El Palomar – Gran Bs. As) Hospital Federico Abete (Malvinas Argentinas – Gran Bs. As) Hospital El Cruce (Florencio Varela – Gran Bs. As) Hospital Sor María Ludovica (Buenos Aires – La Plata) Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil Don Victorio Tetamanti (Mar del Plata) Hospital de Niños de la Santísima Trinidad (Córdoba) Instituto de Cardiología de Corrientes (Corrientes) Hospital Pediátrico Humberto Notti (Guaymallén – Corrientes.) Hospital Víctor Vilela (Rosario – Santa Fe) Hospital Orlando Alassia (Santa Fe) Hospital Materno Infantil San Roque (Paraná – Entre Ríos) Hospital del Niño Jesús (San Miguel de Tucumán) Hospital Castro Rendón (Neuquén) Hospital de Niños (Salta)

Fuente: Adaptado de Ministerio de Salud de la Nación (2012)

En agosto del año 2012, desde el Ministerio de Salud de la Nación se lanzó el Programa Sumar, ampliación del Plan Nacer. (Ministerio de Salud de la Nación, 2012).¹⁴

Como consecuencia de los exitosos resultados obtenidos del Plan Nacer, se ha decidido expandir la cobertura de salud a nuevos grupos poblaciones e incorporar nuevas prestaciones de salud. Además de embarazadas, puérperas y niños/as hasta los 6 años, se extiende la cobertura a niños/as y adolescentes de 6 a 19 años, y a mujeres hasta los 64 años.¹⁵

Dicha ampliación permitió que niños y adolescentes mayores de 6 años con problemas cardíacos congénitos puedan acceder a un tratamiento quirúrgico, utilizando la misma Red Nacional de hospitales públicos de alta complejidad que se han equipado desde el 2010 con la puesta en marcha del PNCC. (Ministerio de Salud de la Nación, 2013).¹⁶

A través del Plan Nacer en un primer momento, y actualmente por el Programa Sumar, se logró reducir la mortalidad infantil causada por cardiopatías, gracias al diagnóstico y tratamiento oportuno.

En cuanto a la etiología de las Cardiopatías Congénitas, en la gran mayoría de los casos, se desconocen los factores causales (85-90%) (Quiroz, Siebald, Belmar, Urcelay, & Carvajal, 2006). Sin embargo, se atribuye a tres grandes factores: factores genéticos, factores ambientales o multifactorial, en la que se engloban tanto los genéticos como los ambientales. (Perich Durán, 2012).¹⁷

Aproximadamente, un 25 a 30% se desarrollan en el contexto de síndromes malformativos o cromosopatías. Entre los síndromes malformativos más frecuentes con afectación cardíaca se encuentran la asociación VACTERL¹⁸, síndrome CHARGE¹⁹, Síndrome de Ivemark (heterotaxia), onfalocelo, pentalogía de Cantrell²⁰, atresia duodenal, atresia de vías biliares extrahepática, y ectopia Cordis²¹, agenesia renal (síndrome de Potter), Síndrome de Goldenhar²² y Agenesia del cuerpo calloso²³.

¹⁴ Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/sumar/images/stories/pdf/brochure.pdf>

¹⁵ A través "Del Nacer al Sumar", el Ministerio de Salud de la Nación intenta profundizar el acceso y el ejercicio de los derechos de la salud mejorando la calidad de los servicios públicos de salud. El Programa Sumar es un programa federal.

¹⁶ Desde el 2010 hasta el 2013, año en la que se decide la ampliación del Programa Sumar, ya se habían operado más de 4.800 menores de 6 años con cardiopatías congénitas.

¹⁷ Médica especialista en Cardiología Pediátrica.

¹⁸ Trastorno complejo de malformaciones congénitas que involucra vértebras, ano, corazón, tráquea, esófago, riñones, extremidades e hidrocefalia.

¹⁹ Asociación de anomalías de aparición poco frecuente y esporádica, causado por un trastorno genético. En inglés, las iniciales de sus características clásicas definen el acrónimo: C (coloboma ocular), H (cardiopatía), A (atresia de coanas), R (retraso del crecimiento y psicomotor), G (hipoplasia genital) y E (anomalías del pabellón auricular o sordera).

²⁰ Síndrome caracterizado por defectos que afectan al diafragma, pared abdominal, pericardio, corazón y parte del esternón.

²¹ Se caracteriza por la localización del corazón fuera de la cavidad torácica.

²² Se caracteriza por la triada de microsomía craneofacial, quistes dermoides oculares y anomalías espinales, normalmente unilateral.

En relación a las cromosopatías, la tasa de defectos cardíacos es muy elevada en el Síndrome de Down, el Síndrome de Edwards²⁴, el Síndrome de Patau²⁵ y en el Síndrome de Turner²⁶.

Tabla Nº 3: Cromosopatías más frecuentes con Cardiopatías Congénitas

<i>Cromosomopatía</i>	<i>Incidencia de CC</i>	<i>Lesiones más comunes</i>
Trisomía 21 (síndrome de Down)	50%	CAV, CIV, CIA
Trisomía 13 (síndrome de Patau)	> 90%	CIV, DAP, valvulopatías
Trisomía 18 (síndrome de Edwards)	> 90%	CIV, DAP, valvulopatías
Síndrome de Turner	25%	CoAo, EP, EA, otras

CAV: comunicación auriculoventricular; CIA: comunicación interauricular; CIV: comunicación interventricular; CoAo: coartación aórtica; DAP: ductus arterioso persistente; EA: estenosis aórtica; EP: estenosis pulmonar;

Fuente: Adaptado de Moreno Granado, Sanz Pascual, & García-Guereta (2015)

Dentro de las causas ambientales, se destacan las enfermedades maternas como diabetes pregestacional, fenilcetonuria, lupus eritematoso, infección por HIV; la exposición materna a drogas como el alcohol, anfetaminas, entre otras; y/o a tóxicos tales como disolventes orgánicos, lacas, pinturas, herbicidas, pesticidas y productos de cloración; (Perich Durán, 2012), así también a la ingestión de algunos fármacos como litio, etanol, warfarina, talidomina, antimetabolitos y antiépilépticos.

Según su alteración hemodinámica, los defectos cardíacos congénitos se pueden clasificar en dos grandes grupos determinados por la presencia o ausencia de cianosis²⁷. A su vez, pueden subdividirse en relación al aumento o reducción del flujo pulmonar, o flujo pulmonar normal (Bernstein, 2006).²⁸. Dependiendo del tipo y grado del defecto, la sintomatología es variable. (Ver Figura Nº1)

²³ Moreno Granado, Sanz Pascual y García-Guereta, destacan estos datos en el Capítulo 2 “Epidemiología de las Cardiopatías Congénitas” del Protocolo “Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas del niño y del adolescente” de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatía Congénitas, publicado en el 2015.

²⁴ Conocida también como Trisonomía 18. Es una anomalía cromosómica caracterizada por la presencia de un cromosoma completo adicional en el par 18.

²⁵ Conocida también como Trisonomía 13. Es una anomalía cromosómica caracterizada por la presencia de un cromosoma 13 suplementario.

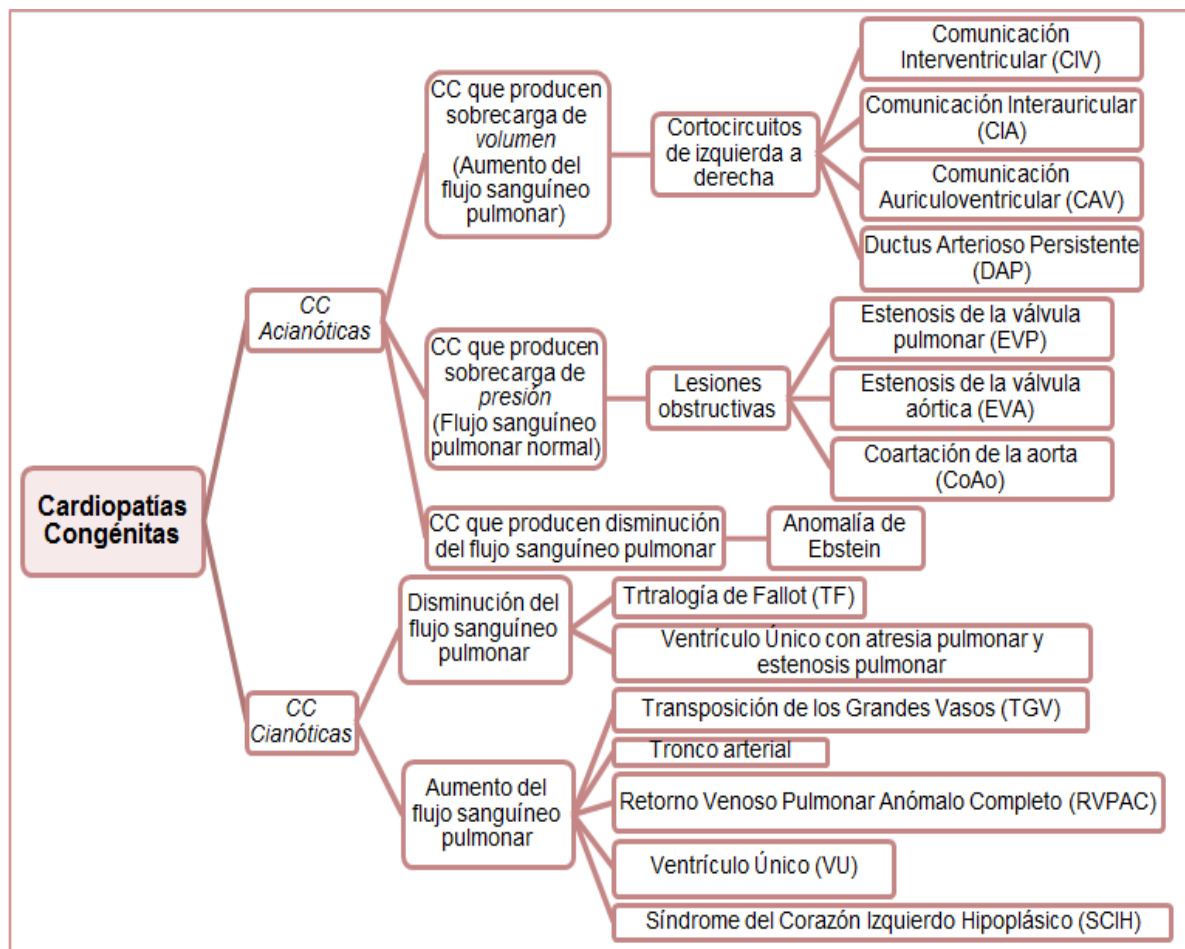
²⁶ Sólo afecta a mujeres. Es un trastorno genético caracterizado por la pérdida total o parcial de un cromosoma X durante el desarrollo embrionario.

²⁷ Signo visible de la hipoxemia (disminución de oxígeno en sangre) caracterizado por una coloración azulada u oscura de la piel y las membranas mucosas. Aparece cuando existe aproximadamente 5 gr/100 ml de hemoglobina reducida, es decir hemoglobina no oxigenada, en la sangre sistémica. La aparición de la cianosis clínica está determinada por el nivel de hemoglobina del paciente.

²⁸ Dr. Bernstein es el autor del capítulo “Cardiopatías Congénitas” en Nelson Tratado de Pediatría, en la decimoséptima edición, publicada en el año 2006.

Por otra parte, se pueden agrupar según el riesgo que ocasionan en CC de alto riesgo, que corresponden a un tercio del total, caracterizada por una elevada mortalidad durante el primer año de vida y que requieren tratamiento quirúrgico; CC de moderado riesgo, representando otro tercio del total que tienen una morbilidad elevada y que precisan tratamiento quirúrgico luego del primer año de edad; y CC de bajo riesgo, que no requieren de tratamiento quirúrgico y engloba al resto de los pacientes. (Torresani, 2008).²⁹

Figura N° 1: Clasificación de las CC más frecuentes



Fuente: Adaptado de Bernstein (2006)

²⁹ María Elena Torresani, licenciada en Nutrición, también es autora del libro “Lineamientos para el Cuidado Nutricional”, destinado para el tratamiento nutricional de las patologías en el adulto.

En relación a la frecuencia relativa, las CC acianóticas con cortocircuito de izquierda a derecha son las más prevalentes, principalmente la CIV, luego la CIA y el DAP. En cuanto a las CC cianóticas, la más habitual es la Tetralogía de Fallot (TF), continuada por la TGV. (Moreno Granado, Sanz Pascual, & García-Guereta, 2015).³⁰

Tabla N°4: Frecuencia relativa de las principales CC

CC	% de todas las CC
Comunicación interventricular (CIV)	25 – 30
Comunicación interauricular (CIA)	6 – 8
Ductus Arterioso Persistente (DAP)	6 – 8
Coartación de la Aorta (CoAo)	5 – 7
Tetralogía de Fallot (TF)	5 – 7
Estenosis de la válvula pulmonar (EVP)	5 – 7
Estenosis de la válvula aórtica (EVA)	4 – 7
Transposición de los Grandes Vasos (TGV)	3 – 5
Ventrículo izquierdo hipoplásico	1 – 3
Ventrículo derecho hipoplásico	1 – 3
Tronco arterioso	1 – 2
Retorno venoso pulmonar anómalo completo (RVPAC)	1 – 2
Atresia tricuspídea	1 – 2
Ventrículo único	1 – 2
Ventrículo derecho de doble salida	1 – 2
Otras	5 – 10

Fuente: Bernstein (2006)

Las cardiopatías acianóticas que producen sobrecarga de volumen son frecuentemente las que ocasionan cortocircuitos o shunt de izquierda a derecha. A nivel fisiopatológico, se caracterizan por la comunicación entre la circulación sistémica y el circuito pulmonar, ocasionando la derivación de sangre oxigenada desde el lado izquierdo del

³⁰ Los autores, en el capítulo destinado a la epidemiología de las CC, también hacen referencia a los riesgos de recurrencia de las CC, es decir, a la probabilidad que existe de que en una familia aparezca otra vez un individuo afectado por alguna CC.

corazón, ya sea aurícula izquierda, ventrículo izquierdo o aorta, hacia el lado derecho del mismo, sangre que recircula por los pulmones sin entrar a la circulación arterial sistémica periférica.

La dirección y la magnitud del cortocircuito están relacionadas con factores que pueden ir cambiando como el tamaño de la comunicación y de las resistencias vasculares pulmonares y sistémicas relativas. Por ejemplo, las resistencias vasculares pulmonares son altas al nacimiento, pero decrece durante las siguientes semanas de vida. Así, el volumen del cortocircuito de izquierda a derecha aumenta y los síntomas aparecen. Este aumento de volumen de sangre en los pulmones genera la disminución de la distensibilidad pulmonar y el aumento del trabajo respiratorio. De esta manera, se produce un derrame de líquido al intersticio y los alveolos, originando un edema pulmonar. Los síntomas que empieza a afectar al lactante son característicos de una insuficiencia cardíaca, tales como taquipnea, retracción torácica, aleteo nasal y sibilancias. (Bernstein, 2006).³¹. De esta forma, los defectos pequeños generalmente son asintomáticos, mientras que defectos medianos y grandes ya presentan signos y síntomas que puedan comprometer el crecimiento y desarrollo normal del niño.

Dentro de las cardiopatías con cortocircuitos de izquierda a derecha más comunes, se encuentran la comunicación interventricular (CIV); comunicación interauricular (CIA); comunicación auriculoventricular (CAV), siendo este un defecto frecuente en pacientes con trisomía 21; y ductus arterioso persistente (DAP)³², que se presenta predominantemente en niños nacidos pretérmino³³.

Las CIV aisladas son las CC más comunes (Hoffman & Kaplan, 2002), de las cuales el 85 a 90% cierran espontáneamente antes del año. Sin embargo, aquellas CIV medianas o grandes pueden desarrollar síntomas durante las primeras semanas de vida. Las manifestaciones clínicas son taquipnea con aumento del trabajo respiratorio, sudoración excesiva a causa del aumento del tono simpático y fatiga con la alimentación, comprometiendo la ingesta calórica y que junto con un aumento del gasto metabólico, ocasiona una ganancia ponderal. (Insa, Sánchez Cano, & Fernández Tudela, 2015).³⁴

³¹ Bernstein es pediatra estadounidense, especializado en cardiología, que ha participado en la publicación de cientos de artículos científicos.

³² Ductus (conducto) arterioso: estructura vascular, esencial para la circulación fetal, que comunica la aorta descendente proximal con la arteria pulmonar. Se cierra espontáneamente entre los primeros cuatro a siete días luego del nacimiento.

³³ En el capítulo 36 "Ductus arterioso persistente", publicado en "Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la Asociación Española de Pediatría: Neonatología", se destaca que el retraso del cierre del conducto tiene una relación inversa con la edad gestacional. Así, la incidencia del DAP oscila de un 20% en prematuros mayores de 32 semanas hasta un 60% en menores de 28 semanas. (Ruiz González, Gómez Guzmán, & Párraga Quiles, 2008)

³⁴ Los autores forman parte de la Sección de Cardiología Pediátrica del Hospital Universitario y Politécnico La Fe en Valencia (España), y explican las manifestaciones clínicas de las CIV en el Capítulo 21, denominado "Comunicación interventricular", del Protocolo "Cardiología pediátrica y

Por otra parte, las CC acianóticas, que dan lugar a sobrecarga de presión, se caracterizan fisiológicamente en la obstrucción al flujo sanguíneo normal. Las más frecuentes son las obstrucciones del tracto de salida como la estenosis de la válvula pulmonar (EVP), la estenosis de la válvula aórtica (EVA)³⁵ y la coartación de la aorta (CoAo)³⁶. Mientras que menos frecuentes son las que obstruyen el tracto de entrada como la estenosis mitral o tricúspide y la cor triatriatum.

En obstrucciones leves, el gasto cardíaco suele mantenerse y los síntomas de la insuficiencia cardíaca son tenues, ocasionando una hipertrofia como consecuencia de dicha compensación. Sin embargo, cuando la obstrucción de salida es grave, el cuadro clínico empeora notablemente. Las estenosis pulmonares graves generan signos de insuficiencia cardíaca derecha, como hepatomegalia, edema periférico, y cianosis. Por otro lado, las estenosis aórticas graves y la CoAo en recién nacido se diferencian por la presencia de signos de insuficiencia cardíaca izquierda, tal como edema pulmonar y mala perfusión pudiendo avanzar a un colapso circulatorio total. En niños mayores, las CoAo se presentan con hipertensión del tronco superior del cuerpo en conjunto con la disminución de pulsos en extremidades inferiores.

En cuanto a las CC cianóticas, su principal característica en común es la presencia de cianosis. Este signo causado por CC, y no por origen respiratorio, no se relaciona con dificultad respiratoria, sino que se asocia sólo a una hipernea, es decir, a una respiración profunda. (Oliva, Zeballos, Tarifa, & Lizarazu, 2005)³⁷. Se genera cuando una parte del retorno venosistémico atraviesa de la parte derecha del corazón a la izquierda, y retorna al organismo sin pasar previamente por los pulmones. (Schneider, 2011)³⁸

Las CC cianóticas con disminución del flujo sanguíneo pulmonar se agrupan por presentar tanto obstrucción del flujo pulmonar como una vía por la que la sangre venosa sistémica pueda hallar un cortocircuito de derecha a izquierda para ingresar en la circulación pulmonar. Dentro de este grupo, se encuentran la Tetralogía de Fallot³⁹, defecto cianótico más frecuente; la atresia tricúspide; y diversas formas de ventrículo único con estenosis

cardiopatías congénitas del niño y del adolescente) de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatía Congénitas (SECPC).

³⁵ La EVA aislada se produce en síndromes genéticos como el de Turner, mientras que la estenosis no sindrómica aparece ocasionalmente, o en patrón familiar con herencia multifactorial.

³⁶ Se designa coartación de la aorta al estrechamiento de la arteria aorta que ocasiona una obstrucción al flujo aórtico. Su incidencia es mayor en varones.

³⁷ En el año 2005, los autores del artículo denominado "Ventrículo Único Cardiopatía Congénita", Dr. Oliva, Dra. Zeballos, Dr. Tarifa y Dra. Lizarazu, hacen una revisión general sobre las cardiopatías congénitas cianóticas y principalmente presentan un caso clínico de paciente portador de corazón univentricular.

³⁸ En el 2011, Daniel Schneider, cardiólogo pediátrico, formó parte del grupo de autores que realizaron la sexta edición del Libro "Nelson Pediatría Esencial" con el capítulo de "Aparato Cardiovascular".

³⁹ La Tetralogía de Fallot (TF) es la CC compleja más frecuente, presentando más de una lesión. Los defectos anatomopatológicos que engloban son: estenosis pulmonar, CIV, dextroposición de la aorta con cabalgamiento sobre el tabique, e hipertrofia del ventrículo derecho.

pulmonar. El grado de cianosis va a depender del grado de obstrucción del flujo pulmonar. De esta forma, en casos leves la cianosis puede estar ausente en reposo y presentarse como crisis de hiper Cianosis en momentos de estrés. A diferencia, en casos graves, el flujo sanguíneo pulmonar dependerá de la permeabilidad del conducto arterioso. Sin embargo, cuando éste se cierra en los primeros días de vida, el niño sufre una profunda hipoxemia y shock.

Por otro lado, en las CC cianóticas con aumento del flujo pulmonar, las causas de la cianosis son conexiones ventrículo-arterial anómalas, como en la Transposición de los Grandes Vasos (TGV)⁴⁰, o una mezcla total de sangre venosa sistémica y pulmonar en el interior del corazón, como la aurícula o ventrículo único⁴¹. La TGV es la lesión cianótica más frecuente en el periodo de neonato. (Schneider, 2011)⁴².

Haciendo hincapié en los principios generales del tratamiento de las CC, gran parte de los pacientes que presentan CC leves no requieren pautas específicas. Es importante que el equipo de salud a cargo, explique a la familia del paciente que no es necesario establecer ninguna restricción en la actividad de los niños. Incluso, en algunos pacientes con CC moderada o grave no es necesario limitar en exceso la actividad sino promover una educación física adaptada a las condiciones del niño. Sin embargo, ellos mismos tienen a limitar sus propias actividades cuando la tolerancia al esfuerzo es baja. (Bernstein, 2006)⁴³

⁴⁰ La TGV se caracteriza por la salida de la aorta, enteramente o en su mayor parte, desde el ventrículo derecho mientras que la arteria pulmonar, sale enteramente o en su mayor parte del ventrículo izquierdo, generando lo que se conoce como discordancia ventrículo-arterial. Situación incompatible con la vida y los lactantes presentan cianosis extrema.

⁴¹ La sangre venosa sistémica desoxigenada y la sangre venosa pulmonar oxigenada se mezclan por completo, y a causa de ello, la saturación de oxígeno es igual en la arteria pulmonar que en la aorta. En estos lactantes, se presenta una combinación de cianosis e insuficiencia cardíaca.

⁴² El libro "Nelson Pediatría Esencial", en el que Schneider es autor del capítulo referente al aparato cardiovascular, surge con el objetivo de formar una guía en pediatría, como una alternativa del gran libro de pediatría, Nelson.

⁴³ En el apartado de "Cardiopatías Congénitas" del libro "Nelson Tratado de Pediatría", Bernstein expone sobre la epidemiología de las CC, los tipos de CC y sus tratamientos.

Los pacientes que cursan con cianosis presentan múltiples complicaciones extracardíacas a causa del déficit de oxígeno, que deberán tener un tratamiento específico en cada caso.

Tabla N°5: Complicaciones extracardíacas de las CC cianóticas

Complicación	Etiología
Policitemia	Hipoxia persistente
Anemia relativa	Déficit nutricionales
Abscesos del sistema nervioso central	Cortocircuitos de derecha a izquierda
Afecciones gingivales	Policitemia, gingivitis, hemorragia
Gota	Policitemia, diuréticos
Complicaciones gestacionales: aborto, crecimiento intrauterino retardado, prematuridad, enfermedades maternas	Mala perfusión placentaria, incapacidad de aumentar el gasto cardíaco
Retraso del crecimiento	Aumento del consumo de oxígeno, disminución del consumo de nutrientes
Desajustes psicosociales	Limitación de la actividad, aspecto cianótico, enfermedad crónica, frecuentes hospitalizaciones

Fuente: Adaptado de Bernstein (2006)

La expectativa de vida de pacientes con CC ha mejorado gracias al perfeccionamiento en las técnicas de diagnóstico⁴⁴, quirúrgicas, anestésicas, así como la disposición de nuevas drogas cardiológicas más selectivas. (Carísimo, y otros, 2009)⁴⁵

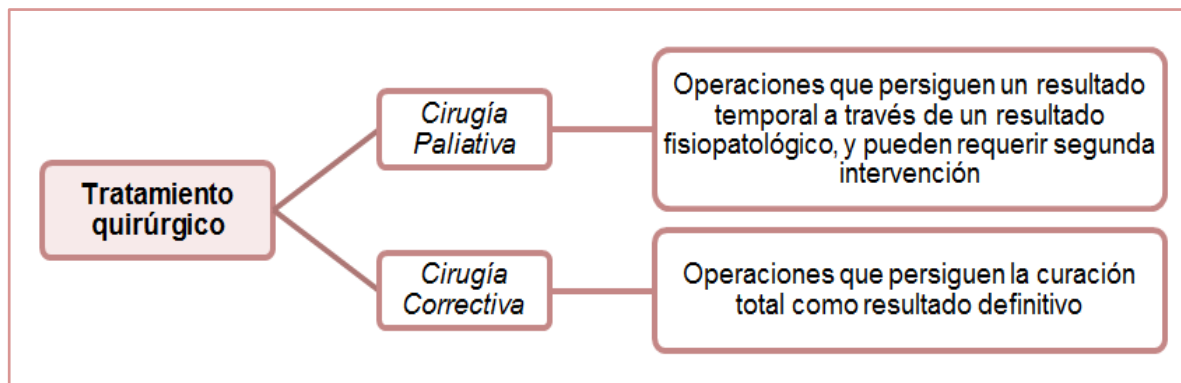
La terapia farmacológica es el primer recurso para disminuir los efectos de una cardiopatía hasta el momento de la intervención quirúrgica.

⁴⁴ Desde el Departamento de Cardiocirugía Infantil del Centro Materno Infantil de Asunción, exponen en el estudio “Cardiopatías Congénitas, Resultados del Manejo Perioperatorio en 18 Meses” que la ecocardiografía, como técnica de diagnóstico de niños con CC, ha reemplazado al cateterismo cardíaco. La denominan una técnica *gold standard* ya que presenta la ventaja de no ser una técnica invasiva que ofrece una información estructural y hemodinámica detallada.

⁴⁵ Los autores pertenecientes a la Universidad Nacional de Asunción (Paraguay), plantearon como objetivo principal del artículo “Cardiopatías Congénitas, Resultados del Manejo Perioperatorio en 18 Meses. Experiencia en el Departamento de Cardiocirugía Centro Materno Infantil. UNA”, describir el manejo perioperatorio y la evolución postoperatoria de las cirugías realizadas en el Departamento de Cardiocirugía de la Cátedra y Servicio de Pediatría del Centro Materno Infantil (CMI), FCM-UNA en 18 meses de atención y su relación con el carácter de la cirugía (electiva o de urgencia), y el estado físico preoperatorio del paciente, definido por los criterios de la American Society of Anesthesiologists (ASA).

En pacientes con CC moderadas o graves, puede requerirse tratamiento quirúrgico oportuno con la técnica más adecuada. La cirugía puede clasificarse en correctiva o paliativa, dependiendo de la finalidad del tratamiento quirúrgico (Ver Figura N°2). Tanto la gravedad del defecto congénito, la edad y el estado nutricional del paciente previo a la intervención, como lo ocurrido en el quirófano y la calidad de los cuidados postoperatorios, son los que determinan la evolución del paciente luego de la cirugía. (Bernstein, 2006).⁴⁶

Figura N°2: Tipo de tratamiento quirúrgico en pacientes con CC



Fuente: Adaptado de Abdala, y otros (2008)

En la cirugía paliativa, la intervención está dirigida a normalizar la relación entre las estructuras cardiovasculares y reponer la ruta normal del flujo sanguíneo. Sin embargo, los objetivos no se cumplen con totalidad, y sólo se basa en sustituir un conjunto de consecuencia fisiopatológicas, ocasionado por una estructura anormal, por otra que genera menos problemas. Es decir, se realiza en aquellos pacientes que por fisiología o anatomía no es posible corregir su lesión, pudiendo requerir una segunda intervención (Casini, 2002).⁴⁷

Actualmente, se realiza cirugías correctivas definitivas tempranamente a diferencia de la tendencia antigua clásica y conservadora, que respaldaba a la cirugía paliativa hasta lograr un tamaño corporal adecuado para llevar a cabo una cirugía correctiva. (Moreno Villares, Oliveros Leal, Sánchez Díaz, Pérez Pérez, & Galletti, 2007).⁴⁸

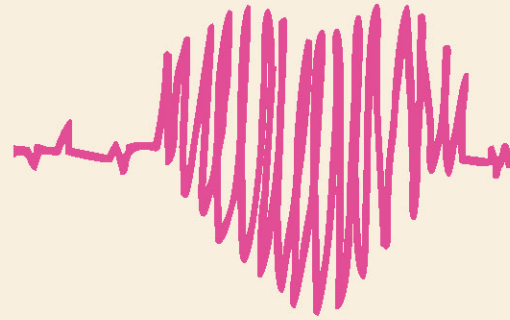
⁴⁶ Datos expuestos en el libro "Nelson Tratado de Pediatría" en su decimoséptima edición.

⁴⁷ En el 2002, Casini, médico anestesiólogo universitario, publicó su artículo "Cardiopatías congénitas y anestesia para cirugía no cardíaca" en la Revista Argentina de Anestesiología.

⁴⁸ En el 2007, los autores publicaron el artículo "Estado nutricional de lactantes afectados por una cardiopatía congénita compleja antes de la cirugía" en la Revista Acta Pediátrica Española, cuyo objetivo fue valorar la situación nutricional de los lactantes en el momento de someterse a cirugía y comparar la incidencia de la desnutrición con los datos clásicos publicados

Esto se debe gracias a los avances logrados en el manejo peri y postoperatorio que favorece la cirugía correctiva de primera intención, reservado la cirugía paliativa sólo para casos puntuales, como aquellos que presentan elevado riesgo o existe alguna contraindicación hemodinámica (Abdala, y otros, 2008)⁴⁹.

⁴⁹ Abdala y otros, presentan en el artículo "Tratamiento quirúrgico de las cardiopatías congénitas: Resultados de 213 procedimientos consecutivos", la evaluación de 213 intervenciones quirúrgicas de CC en Chile. En sus resultados, muestran la clara tendencia actual de promover la cirugía correctiva y limitar la paliativa a ciertos paciente, ya que del total de cirugías evaluadas el 87,8% (n= 187) fueron cirugías correctivas, mientras que sólo el 9,8% (n = 21) fueron paliativas.



Capítulo II:

NUTRICIÓN EN EL LACTANTE CARDIÓPATA Y REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ALIMENTACIÓN



Los lactantes y niños con cardiopatías congénitas presentan una alta probabilidad de alteraciones nutricionales. La desnutrición y el retraso de crecimiento son problemas frecuentes en dichos pacientes, influyendo no sólo en el crecimiento y desarrollo, sino también en la evolución de la enfermedad, incrementando la morbimortalidad.

En el año 1980, Mahler¹ define a la desnutrición desde un nuevo concepto integral como:

Deficiencia a nivel celular de la provisión de nutrientes o energía para que el organismo se mantenga en buen estado, pueda desarrollar actividad, crecer y reproducirse.

Desde los años 60's ya se registran datos que demuestran la prevalencia de malnutrición aguda y crónica en niños cardiopatas (Torres Salas, 2007).²

Tabla N°6: Estudios de prevalencia de malnutrición aguda y crónica en niños con cardiopatías congénitas

Estudio	Año	Prevalencia malnutrición aguda	Prevalencia malnutrición crónica
Mehzivi y col.	1962	55%	52%
Cameron y col.	1995	33%	64%
Tjompson-Chagoyan y col.	1998	No reportado	76%
Veran y col.	1999	65%	42%
Venugopalan y col.	2001	23%	24%

Fuente: Torres Salas (2007)

A través del tiempo, la disminución de la desnutrición en pacientes con CC es una de las repercusiones inmediatas de la cirugía precoz que, como consecuencia, ha llevado a mejorar las tasas de morbimortalidad. (Moreno Villares J. M., Oliveros Leal, Sánchez Díaz, Pérez, A., & Galletti, 2007)³. El retraso de una intervención temprana ocasiona un círculo vicioso de insuficiencia cardíaca congestiva e infecciones respiratorias, generando una alta prevalencia de malnutrición preoperatoria.

¹ Halfdan Mahler, médico danés, experto en salud pública, fue Director General de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1973 hasta 1988. En el marco de su dirección, se llevó a cabo la Declaración de Alma Ata en el año 1978, con el lema "Salud para todos en el año 2000".

² Torres Salas, médico pediatra, expone en su revisión "Nutrición en niños con cardiopatía congénita", publicada por la revista Paediatrica en el año 2007, la evolución de la prevalencia de desnutrición en pacientes afectados por CC, siendo los más comprometidos aquellos que presentan insuficiencia cardíaca y/o cianosis, y son menores de un año.

³ Moreno Villares, médico de la Unidad de Nutrición Clínica del Hospital 12 de Octubre (Madrid), y colaboradores, destacan que previamente al nuevo enfoque terapéutico de promover la cirugía precoz, la desnutrición era un patrón constante en dichos pacientes. A su vez, refieren que a través de una intervención quirúrgica temprana, menor va a ser la tasa de desnutrición y su intensidad.

La etiología de la malnutrición en pacientes con CC no se puede atribuir a un único factor. Son múltiples las causas que conllevan a estos niños a tener un riesgo elevado de malnutrición, dependiendo principalmente de la gravedad de la repercusión hemodinámica de la cardiopatía de base, y de la ingesta escasa de calorías acompañada de un gasto energético basal aumentado. (Rosell Camps & García Algas, 2015).⁴

En la Tabla N°7, se resumen los principales factores que pueden verse asociados al desarrollo de malnutrición, y ocasionar falla en el crecimiento y desarrollo de niños con CC.

Tabla N° 7: Factores de riesgo nutricional en el niño cardiópata

<p>Impacto clínico y tipo de cardiopatía congénita</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Defectos cianóticos vs. Acianóticos - Hipoxia crónica severa - Sobrecarga de presión y/o de volumen de corazón izquierdo o derecho - Insuficiencia cardíaca congestiva - Hipertensión arterial pulmonar y enfermedad vascular pulmonar - Estatus quirúrgico: <ul style="list-style-type: none"> - Edad al tiempo de la cirugía - Tipo de cirugía - Complicaciones
<p>Disturbios en el metabolismo energético <i>(Hipermetabolismo)</i></p>	<p><i>Aumento del gasto energético:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Hipertrofia cardíaca - Anormalidades en la composición corporal - Aumento de la actividad del sistema nervioso simpático - Incremento de la temperatura basal: incremento de la tasa metabólica basal - Infecciones recurrentes - Fármacos
<p>Disminución del ingreso calórico</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Anorexia y cansancio fácil al alimentarse - Fármacos - Capacidad gástrica disminuida por hepatomegalia
<p>Disturbios de la función gastrointestinal</p>	<p><i>Malabsorción intestinal:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Edema e hipoxia crónica intestinal: Interacción con fármacos - Desarrollo gastrointestinal retardado - Hepatomegalia compresiva <ul style="list-style-type: none"> - Capacidad gástrica reducida - Aumento del reflujo gastroesofágico

Fuente: Adaptado de Torres Salas (2007)

⁴ En el protocolo “Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas del niño y el adolescente” presentados en el año 2015 por la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, se dedica un capítulo exclusivo a la nutrición del paciente con CC denominado “Nutrición en el lactante con cardiopatía congénita”.

La clasificación de las CC permite establecer el impacto que tendrá sobre el estado nutricional del niño, siendo más severo el compromiso en aquellos que se manifiesten con insuficiencia cardíaca y cianosis. La intervención quirúrgica temprana que permita la eliminación de la insuficiencia cardíaca congestiva y de la hipoxia, disminuiría la prevalencia de malnutrición y conduciría a un “catch up”⁵ en el crecimiento de dichos pacientes. (Torres Salas, 2007)⁶.

Sin la presencia de otras malformaciones congénitas o de retraso en el crecimiento intrauterino, los niños con CC al nacer tienen peso y longitud corporal normales para su edad gestacional y sexo. Sin embargo, la ganancia ponderal no es la esperada a las primeras semanas de vida extrauterina, generando un déficit en el peso para la edad en el cuarto mes. En caso de que no se haya tratado la CC en específico, el estado nutricional continuará empeorándose y para el primer año de vida, se verá comprometida también la talla. (Villasís Keever, Pineda Cruz, Halley Castillo, & Alva Espinosa, 2001)⁷ Es decir que la mayoría de los niños con CC nacen con un patrón de crecimiento y desarrollo normal. Pero superado el periodo neonatal, luego del primer y segundo año de vida, los efectos de la enfermedad ocasionan alteraciones nutricionales. (Torresani, 2008)⁸.

Frecuentemente, en los pacientes con CC cianótica tanto el peso como la talla se ven comprometidos, mientras que en aquellos que cursan sin cianosis, se afecta más el peso que la talla. Sin embargo, la severidad de la hipoxemia va a ser la que determine el grado de retardo en la maduración esquelética. (Velasco, 2007)⁹. La hipoxia severa a nivel del tubo digestivo produce alteraciones en las funciones de absorción de nutrientes. (Solar Boga & Ávila Álvarez, 2009)¹⁰. En niños mayores, la presencia de cianosis guarda relación con maduración ósea y pubertad tardía.

⁵ Estirón de recuperación.

⁶ Torres Salas (2007) expresa que hoy en día la mayoría de las estrategias para facilitar la recuperación nutricional están enfocadas en aumentar los requerimientos de calorías y proteínas de forma tal que excedan las Recomendaciones Dietéticas Sugeridas (RDAs) por la National Research Council de USA.

⁷ En el artículo, “Frecuencia y factores de riesgos asociados a desnutrición de niños con cardiopatías congénitas”, publicado por la revista Salud Pública de México en el año 2001, el Dr. Villasís Keever y colaboradores establecieron como objetivo general del estudio determinar la frecuencia y factores asociados a desnutrición en niños con CC.

⁸ Torresani, licenciada en Nutrición, destaca en su libro que aquellos pacientes que cursen con alteraciones hemodinámicas relativamente leves, tienden a crecer dentro de parámetros normales.

⁹ En el año 2007, Velasco detalla en el artículo “Nutrición en el niño cardiópata”, publicado por la Revista Colombia Médica, los diversos factores que pueden afectar el estado nutricional del niño con CC.

¹⁰ En el capítulo “Evaluación y seguimiento nutricional del niño cardiópata” del libro “Cardiología pediátrica en Atención Primaria: Conceptos, preguntas y respuestas”, los autores hacen principal hincapié en la importancia de la malnutrición en pacientes cardiopatas y en la necesidad conocer cuáles son los principales mecanismos responsables de la misma.

En cuanto a los medicamentos, muchos de los que se utilizan habitualmente pueden generar interacciones con diferentes nutrientes, y a su vez pueden ocasionar síntomas como anorexia, náuseas, diarreas. (Tabla N°8)

Tabla N° 8: Fármacos – Interacción con nutrientes

Fármaco	Interacción
Furosemida (para tratamiento de ICC)	Anorexia, náuseas, baja de Na ⁺ , K ⁺ , Cl ⁻
Captopril	Baja de Mg ⁺² , K ⁺ , Zn
Digoxina	Anorexia, náuseas, diarrea, baja en K ⁺
Hidroclorotiazida	Anorexia, baja en K ⁺ , Mg ⁺² , Zn, Rivoflavina
Propranolol	Hipoglucemia

K⁺: Potasio; Na⁺: Sodio; Cl⁻: Cloro, Mg⁺²: Magnesio, Zn: Zinc

Fuente: Velasco (2007)

A pesar de todos los factores, el mecanismo más fácil de reconocer como causa de la malnutrición es la ingesta calórica insuficiente, que en algunas cardiopatías se puede asociar a una malabsorción, mientras que en otras puede encontrarse hipermetabolismo.

Tabla N° 9: Causas de disminución de la ingesta calórica

Anorexia o hiporexia
Saciedad temprana
Fatiga durante la alimentación, secundaria a la hipoxemia (cansancio al lactar)
Taquipnea (interfiere en la deglución)
Aumento de la incidencia de vómitos
Dolor abdominal (asociado a hepatomegalia o hipomotilidad intestinal en pacientes con ICC)
Rechazo a dietas hiposódicas

Fuente: Adaptado de Barcellandi (2014).¹¹

En el caso de los lactantes con CC, la alimentación puede volverse complicada ya que los mismos se alimentan con avidez pero se casan rápidamente, las tomas se vuelven lentas y con bajo aporte de calorías por toma a causa del escaso volumen ingerido. La alimentación puede generar molestias abdominales, ya sea por distensión asociada con

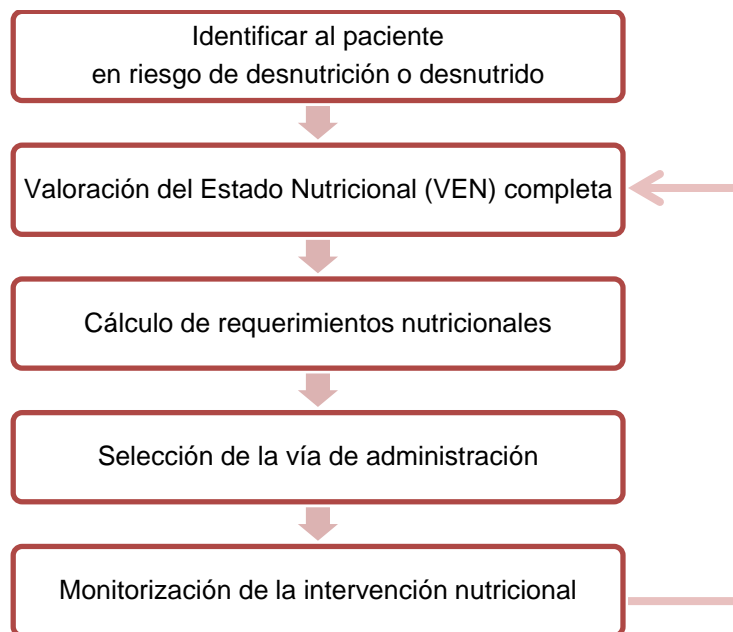
¹¹ Barcellandi, médica pediatra especialista en Nutrición. Actualmente, es la Jefa de la Unidad de Consulta Nutricional del Hospital de Niños Sor María Ludovica (La Plata, Argentina).

hepatomegalia secundaria a una Insuficiencia Cardíaca Congestiva, o por hipomotilidad intestinal secundaria a hipoxia o edema. (Rosell Camps & García Algas, 2015)¹²

A su vez, la nutrición también se encuentra afectada por factores genéticos, prenatales y anomalías posnatales no cardíacas, como por ejemplo, una cardiopatía como parte de un síndrome reconocible, anomalías extracardíacas asociadas, retraso del crecimiento intrauterino (RCIU), prematuridad, infecciones respiratorias recurrentes y/o condiciones socio-ambientales adversas, entre otras. (Rosell Camps & García Algas, 2015)

Por los diversos motivos que pueden desencadenar una posible malnutrición en estos pacientes, el enfoque interdisciplinario del tratamiento para las CC es de fundamental importancia. De esta forma, se podrá lograr realizar un adecuado cuidado nutricional, a través de la valoración nutricional precoz y rutinaria, que permitirá el reconocimiento oportuno de malnutrición, facilitando la identificación de las causas y el tratamiento de las mismas. (Solar Boga & García Alonso, 2010).¹³

Figura Nº 3: Ruta crítica del paciente cardiópata



Fuente: Adaptado de Maciques Rodríguez, et al (2008).¹⁴

¹² Rosell Camps y García Algas forman parte del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Son Espases, localizado en Palma de Mallorca, España.

¹³ Solar Boga y García Alonso, pediatras jefes de la Unidad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (España), reflejan sus conocimientos en el Capítulo 9 denominado “Alimentación en el Cardiópata” de los “Protocolos de diagnóstico-terapéutico de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica” de la Asociación Española de Pediatría publicado en el año 2010.

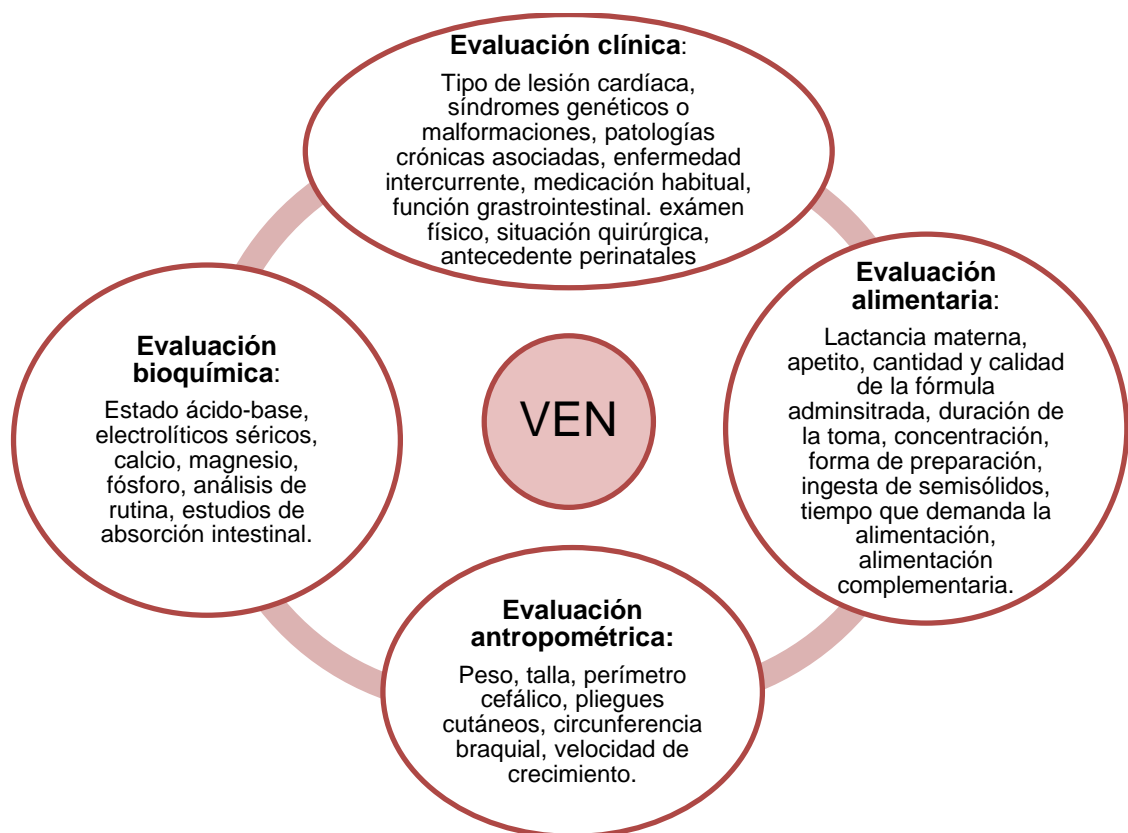
¹⁴ En el año 2008, Maciques Rodríguez y colaboradores, pertenecientes al Cardiocentro Pediátrico “William Soler” de Cuba, publicaron el artículo “Apoyo nutricional perioperatorio del lactante con cardiopatía congénita” en la Revista Peruana de Pediatría. En el mismo establecen una ruta crítica para el diagnóstico de la malnutrición en pacientes con cardiopatías congénita.

La evaluación del estado nutricional en el paciente pediátrico es primordial para conocer el crecimiento y desarrollo de los mismos, y de especial interés en aquellos que padezcan alguna enfermedad crónica por su influencia en el pronóstico (Villasís Keever, Pineda Cruz, Halley Castillo, & Alva Espinosa, 2001)¹⁵.

La valoración del paciente debe ser la primera instancia del proceso del cuidado nutricional para poder realizar una intervención oportuna.

A continuación, se detallan las principales esferas que han de evaluarse para poder arribar a una completa valoración nutricional del paciente con enfermedad cardíaca.

Figura Nº4: Valoración del Estado Nutrición del paciente con CC



Fuente: Adaptado de Barcellandi (2014).¹⁶

Los objetivos que se persiguen en dichos pacientes con la VEN¹⁷ son identificar la presencia de problemas nutricionales, evaluar la composición corporal de la manera más precisa posible, detectar la existencia de malabsorción y/o de otros déficit nutricionales,

¹⁵ El Dr. Villasís Keever y col. exponen que en niños con neumopatías, cardiopatías, cáncer y enfermedades renales, la desnutrición puede llegar a ser uno de las primeras manifestaciones clínicas, destacando así la importancia de la evaluación nutricional en pacientes con enfermedades crónicas.

¹⁶ Barcellandi detalla la valoración del estado nutricional en el Capítulo 54 "Nutrición en cardiopatías congénitas" del libro "Nutrición en Pediatría: Bases para la práctica clínica en niños sanos y enfermos", publicado por las autoras Dra. Débora Setton y Dra. Adriana Fernández, en el año 2014.

¹⁷ Valoración del Estado Nutricional

como por ejemplo de micronutrientes, y optimizar la recuperación nutricional, en caso de que fuese necesario.

En cuanto a la valoración antropométrica, deberá ser completa a través de medidas transversales de peso, talla y perímetro cefálico¹⁸, como también mediante una valoración longitudinal a través del ritmo de velocidad de crecimiento, comparados con patrones de crecimientos para la edad y sexo establecidos por la OMS/MSN.¹⁹ Sin embargo, la evaluación nutricional enfocada sólo en el peso y en la talla no es suficiente y se deben ampliar con otras mediciones antropométricas, como por ejemplo medición de pliegues y del perímetro braquial. (Solar Boga & García Alonso, 2010)²⁰

A su vez, se debe contemplar en la VEN los factores socioeconómicos del paciente que pueden llegar a influir en la evolución de su estado nutricional, independiente de la patología de base, como la condición económica, la funcionalidad y estructura de la familia, la edad, escolaridad y estado civil de los padres, número de hermanos, número de años del periodo intergenésico, entre otros.

La corrección quirúrgica total y precoz del defecto cardíaco es el tratamiento nutricional ideal. Dicha intervención, frecuentemente aminora o previene la malnutrición, y resulta en una recuperación en el crecimiento y desarrollo de quienes la padecieron. Sin embargo, cuando dicha intervención no es posible a corto tiempo, es fundamental mantener el balance energético positivo y la adecuada retención nitrogenada para asegurar el ritmo de crecimiento y desarrollo propios de cada etapa de la infancia. (Rosell Camps & García Algas, 2015)²¹

En el año 1972, Fomon & Ziegler expusieron que el aporte nutricional en pacientes cardiopatas debe realizarse a expensas de calorías, sin sobrepasar los líquidos y solutos (Fomon & Ziegler, 1972)²². Actualmente, en los “Protocolos de diagnóstico- terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica” de la Asociación Española de

¹⁸ Es fundamental evaluar la velocidad de crecimiento del perímetro cefálico hasta los dos años de edad, ya que su disminución se correlaciona con cambios estructurales en relación al tamaño y peso del cerebro.

¹⁹ Desde el año 2007, el Ministerio de Salud de la Nación adoptó las nuevas curvas de crecimiento establecidas por la Organización Mundial de la Salud.

²⁰ A su vez, los autores recalcan que si bien el valor del IMC (Índice de Masa Corporal) en niños en crecimiento se ve limitado por la variabilidad que genera la talla en su determinación, creen que por su fácil medición y obtención, y su buena correlación con la curva de desarrollo de tejido graso, sigue siendo de utilidad en el seguimiento de los pacientes cardiopatas crónicos.

²¹ Los autores hacen referencia a la importancia de cubrir los requerimientos para cada etapa de la infancia, haciendo principal hincapié en el cerebro que es particularmente vulnerable al déficit nutricional en este ciclo de vida, y que la disminución de su tamaño se verá reflejado en el perímetro cefálico. Este parámetro puede verse reflejado en lactantes con insuficiencia cardíaca o hipoxemia.

²² En el año 1972, Foman y Ziegler publicaron el artículo “Nutritional management of infants with congenital heart disease” en la American Heart Journal, donde expusieron los lineamientos nutricionales que hay que tener en cuenta con pacientes cardiopatas. Destacan que una supervisión constante y actualizada del tratamiento es necesaria para poner a lograr las estrategias nutricionales planteadas, tales como, mantener el equilibrio hídrico, asegurar una ingesta adecuada de todos los nutrientes esenciales, y aportar un valor calórico aceptable.

Pediatría, se considera que esta idea continúa siendo la base del tratamiento nutricional. (Solar Boga & García Alonso, 2010)²³

Las estrategias actuales incluyen facilitar un adecuado “catch up” de crecimiento a través del aumento del valor calórico total de la dieta y de las proteínas.

Las recomendaciones nutricionales se ven modificadas en los pacientes con cardiopatía congénita, y a su vez cada paciente, tiene necesidades nutricionales específicas. Los requerimientos energéticos y proteicos se encuentran aumentados para lograr un adecuado crecimiento y desarrollo. Este incremento del gasto metabólico está asociado con el aumento del trabajo de los músculos respiratorios, el mayor consumo de oxígeno, la hipertrofia o dilatación cardíaca, y un incremento general del tono del SNS²⁴. Así, la repercusión negativa del hipermetabolismo se potencia con una ingesta calórica relativa insuficiente.

Tabla Nº 10: Determinación de las necesidades nutricionales

Valor Calórico Total (VCT)	Aumentado 150% de RDA / 150-175 kcal/kg/día	No se debe aumentar el volumen de la alimentación ni su osmolaridad. Manejo de densidad calórica
Proteínas	No más del 10% del VCT para no modificar la carga renal de solutos (CRS)	Nutriente fundamental para la ganancia pondoestatural.
Carbohidratos	35 a 50% VCT	Nutrientes mejor tolerados para aumentar la densidad calórica y no modificar la CRS
Lípidos	35 a 50% VCT	
Sodio	Aportar sólo necesidades fisiológicas. Lactantes: 1 a 2 mEq/kg/día Niños mayores: 1 a 3 gr de ClNa	Se restringe principalmente en pacientes cardiopatas con ICC, junto con restricción hídrica, y muchas veces, con uso de diuréticos
Potasio	Monitorizar. Controlado en caso de que se administren diuréticos.	
Líquidos	El aporte de líquidos será consensuado con el cardiólogo	

Fuente: Adaptado de Torresani (2008)

En algunos pacientes con CC más bien graves y agudas, es posible que sea necesaria la restricción hídrica, bajo la indicación del médico cardiólogo que lleve adelante el tratamiento. Dicha restricción genera la implementación de estrategias nutricionales

²³ En el año 2010, los autores citan en su capítulo de “Alimentación en el cardiópata” de los Protocolos de la Asociación Española de Pediatría, al artículo de Foman & Ziegler del año 1972, destacando la estrategia nutricional que ellos proponen y que actualmente se mantiene.

²⁴ Sistema Nervioso Simpático.

específicas, tales como aumentar la concentración de la fórmula infantil, o a través de la incorporación de módulos nutricionales. (Velasco, 2007)²⁵

Luego de establecer los requerimientos nutricionales según el VEN del paciente cardiópata, se procede a seleccionar el tipo de alimentación que se llevará a cabo, priorizando un tratamiento nutricional escalonado.

En un primer lugar, se debe optimizar la ingesta oral siempre que hemodinámicamente sea tolerada, a través de educación alimentaria nutricional a los padres.

La lactancia materna es la mejor alimentación para el lactante, y es una idea generalizada que al recién nacido cardiópata se le dificulte amamantar porque gasta más energía que al usar biberón. Marino y colaboradores (1995)²⁶ demostraron que la saturación de oxígeno disminuyó más cuando los lactantes fueron alimentados con biberón en comparación con la lactancia materna. Esto indicaría que con la lactancia materna hay menos estrés cardiorrespiratorio en dichos pacientes.

Sin embargo, la ansiedad y el estrés de los padres pueden complicar llevar adelante la lactancia materna. Es fundamental el apoyo y la educación que se les brinda a los padres sobre lactancia materna para iniciar y mantener dicha alimentación aumentando la posibilidad de éxito. (Barbas & Kelleher, 2004)²⁷

Tratar de dar menos tiempo de succión, a intervalos más seguidos son recomendaciones para llevar a cabo la lactancia evitando así la vigorosidad de la succión del niño. El manejo nutricional en este aspecto debe ser individualizado y debe ser evaluado por el equipo de salud interdisciplinario.

En aquellos casos donde sea necesario complementar o suplementar la lactancia materna, se seleccionará una fórmula de inicio adaptada, independientemente de la edad, es decir, desmineralizada, con bajo aporte proteico y salino. (Torresani, 2008)²⁸

Para aumentar el aporte calórico, se recomienda un incremento progresivo de la densidad calórica. Esto puede realizarse a través del aumento de la concentración de la fórmula, y/o a través de la incorporación de módulos nutricionales a base de hidratos de

²⁵ Velasco detalla en su artículo que el manejo nutricional del niño con cardiopatías congénitas es complejo, ya que cursan con restricción hídrica, con aumento de los requerimientos calóricos y con prevalencia a intolerancia a alimentos.

²⁶ En el año 1995, Marino, O'Brien, & LoRe publicaron el artículo "Oxygen saturations during breast and bottle feedings in infants with congenital heart disease" en la "Journal of Pediatric Nursing", cuyo propósito fue determinar si existe relación entre la forma de alimentación (lactancia materna vs. biberón) y la saturación de oxígeno en lactantes con cardiopatías congénitas.

²⁷ Barbas y Kelleher publicaron en el año 2004 el artículo "Breastfeeding success among infants with Congenital Heart Disease" en la "Pediatric Nursing Journal". El propósito de su estudio fue describir la duración de la lactancia materna y los resultados en un grupo de niños de alto riesgo con cardiopatías congénitas.

²⁸ Torresani establece que lo ideal sería una fórmula hiposódica con mayor densidad calórica que las fórmulas de inicio. Actualmente en el mercado, no se encuentra ninguna fórmula que responda a estas características, y por eso se optan por utilizar las fórmulas de inicio modificadas, siempre y cuando no exista malabsorción intestinal.

carbono, como polímeros de glucosa para disminuir la osmolaridad; y/o de lípidos, como triglicéridos de cadena media para favorecer la absorción de los mismos, y aceites vegetales como aporte de ácidos grasos esenciales. (Torres Salas, 2007) ²⁹

Sólo en aquellos pacientes que cursen con malabsorción intestinal comprobada, desnutrición grave y/o existen datos de enteropatías con pérdida de proteínas, se debe optar por una fórmula láctea a base de una fórmula semielemental. (Solar Boga & García Alonso, 2010).³⁰

Tabla N° 11: Fórmulas utilizadas en el abordaje nutricional del niño con CC

	Hidratos de Carbono (%)	Proteínas (P %)	Lípidos (%)	Calorías/ 100 (ml)	Consideraciones
FI 13,5%	45	9	46	67	Bajo contenido en sodio
FI 20%	45	9	46	96-100	> osmolaridad > carga renal de solutos (controlar hidratación)
FI 13,5% Polímeros de glucosa 8% TCM 3%	50	5	45	120	> manipulación en la elaboración < P % > intolerancia digestiva
Fórmulas líquidas listas para usar	40	10	50	100	< manipulación

FI: Fórmula de inicio

Fuente: Barcellandi (2014)

La nutrición enteral está indicada en pacientes con CC que cursen con taquipnea o soporte ventilatorio considerable, insuficiencia cardíaca congestiva grave, prematuridad, alteraciones en el mecanismo de succión-deglución, pre y post quirúrgico, y/o por ingesta insuficiente para la recuperación nutricional o mala progresión pondoestatural. (Barcellandi, 2014)³¹

Esta alimentación está contraindicada en pacientes portadores de línea arterial umbilical, con alegía al material o imposibilidad del paso de la sonda por las fosas nasales o esófago.

²⁹ Torres Sales señala que el empleo de triglicéridos de cadena media como módulo nutricional para el aumento de la densidad calórica, es mejor que el uso de los de cadena larga, ya que se caracterizan por ser más fácilmente absorbidos, debido a que no necesitan sales biliares para su absorción. Por otra parte, el empleo de polímeros de glucosa, además de no alterar la osmolaridad, no altera el sabor.

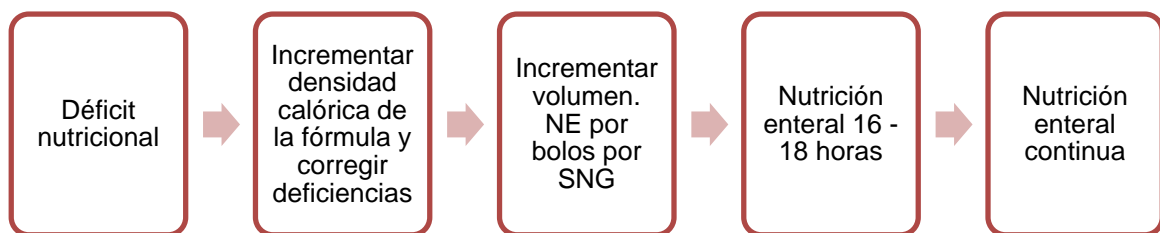
³⁰ Los autores detallan en la estrategia nutricional que en aquellos niños menores de 6 meses y en recién nacidos pretérmino, el aumento calórico debe realizarse a expensas de módulos nutricionales, no excediendo el aporte proteico el 10% del valor calórico total.

³¹ Barcellandi sostiene que la nutrición enteral es segura y efectiva para poder incrementar el aporte calórico y de esa forma lograr una pronta recuperación nutricional en pacientes con mal progreso pondoestatural.

La elección de la vía dependerá del funcionamiento del tubo digestivo, como del tiempo que se llevará a cabo el soporte nutricional. Se preferirá la sonda nasogástrica como vía de alimentación, excepto en pacientes que cursen con insuficiencia cardíaca congestiva, por la interferencia con la respiración en pacientes con taquipnea o polipnea. (Rosell Camps & García Algas, 2015).³²

El inicio y la adaptación a la alimentación por sonda nasogástrica deben realizarse en el hospital, y requieren de aprendizaje y adaptación por parte de los padres y el niño. La forma de administración dependerá de la situación clínica del paciente. Se comenzará por la forma más fisiológica a través de bolos en 4 a 8 tomas. En caso de no tolerarlo, se indicará nutrición enteral continua con bomba con varias horas de descanso, y en otros casos, se deberá indicar nutrición enteral continua por 24 horas.

Figura Nº5: Tratamiento nutrición escalonado en paciente con CC



NE: Nutrición Enteral; SNG: Sonda Nasogástrica

Fuente: Adaptado de Barcellandi (2014)

La nutrición parenteral únicamente se encuentra indicada cuando existe imposibilidad de utilizar el tracto gastrointestinal, o como soporte a la nutrición enteral, si esta última no permite alcanzar el valor calórico necesario. Se indica en el posoperatorio inmediato, y en casos graves causados por la enfermedad. (Rosell Camps & García Algas, 2015).³³

Los objetivos del soporte nutricional se basan en lograr una mejor evolución del paciente, con disminución de la mortalidad y optimización de la situación nutricional pre y postquirúrgica que habitualmente puede verse comprometida. Constituye uno de los mayores desafíos en la evolución de los pacientes con CC. (Oeschger, Mazza, Araujo, & Sauré, 2014).³⁴

³² Los autores presentan en su apartado acerca de la nutrición en el lactante con cardiopatía congénita, un algoritmo para la elección de la vía de alimentación, en relación al trato gastrointestinal funcionante.

³³ La nutrición parenteral está relacionada a un abanico grande de complicaciones metabólicas en pacientes críticos, y por tal motivo, debe estar cuidadosamente monitorizada.

³⁴ Las autoras forman parte del Servicio de Nutrición y Diabetes del Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" de la Ciudad de Buenos Aires (Argentina). En el artículo "Lineamientos en soporte nutricional en posoperatorios de cirugía cardíaca neonatal", publicado en el año 2014, pretenden establecer los fundamentos prácticos del soporte nutricional, ya sea enteral como

Es importante la monitorización nutricional de forma seriada dependiendo de cada paciente, ya que nos permitirá conocer la efectividad de la intervención nutricional que se está llevando a cabo, y de esta manera, poder realizar las adecuaciones necesarias de la misma para evitar los defectos o los excesos. (Maciques Rodríguez, et al, 2008).³⁵

En muchos casos donde existe una falta de respuesta ante un agresivo tratamiento nutricional, la corrección quirúrgica temprana es el tratamiento de elección. La persistente falla del crecimiento es indicador de corrección quirúrgica, considerando la alta morbimortalidad que ello conlleve. (Torres Salas, 2007).³⁶

Tal como se ha mencionado, no se puede reducir el tratamiento sólo a la condición fisiopatológica y nutritiva del paciente cardiópata, sino también es elemental contemplar los factores socioculturales de su entorno. La alimentación además de ser un proceso biológico, es un comportamiento aprendido e influenciado de manera social y culturalmente por ideas, mitos, creencias, que ha permitido construir y reconstruir saberes y significados entorno a la alimentación. De esta manera, estos aspectos así como también los estereotipos sociales que nos rodean, intervienen en las decisiones de las madres para elegir la forma de alimentar a su niño. (Vera Mechán, 2013).³⁷

Moscovici (1979).³⁸ estudió cómo las personas construyen y son construidas por la realidad social, e introdujo la noción del concepto de representación social, definiéndola como:

(...) una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos...La representación es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación (pp 17-18).

parenteral, en el paciente cardiovascular neonatal. El impacto de la falla de crecimiento en dichos pacientes puede ser disminuido a través de intervenciones nutricionales tempranas.

³⁵ Tal como se ha observado en la Figura N°3, los autores señalan que la monitorización nutricional presenta el último eslabón de la ruta crítica del paciente cardiópata, y el punto de partida para las modificaciones necesarias del tratamiento nutricional.

³⁶ Torres Salas resalta estudios científicos que demuestran que la corrección quirúrgica de las CC logra una disminución significativa del gasto energético. Es decir, que una intervención quirúrgica temprana es el tratamiento ideal para la cura de la falla de crecimiento secundaria a una CC.

³⁷ En el año 2013, Verá Mechán, enfermera, presentó su tesis, "Representaciones sociales de la lactancia materna desde la perspectiva de la madre adolescente", para obtener el título de Grado Académico de Magíster en Enfermería de la Escuela de Postgrado de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo (Perú). Su objetivo fue caracterizar y discutir las representaciones sociales de madres adolescentes sobre la lactancia materna, a partir de la objetivación de sus representaciones, analizando su repercusión para la práctica de enfermería.

³⁸ En el año 1961, luego de diez años de investigaciones empíricas y de elaboraciones teóricas, el psicólogo francés, Serge Moscosovi, publicó su tesis doctoral denominada "El Psicoanálisis, su imagen y su público". Dicha tesis se dirigía al entendimiento de la naturaleza del pensamiento social, introduciendo el concepto de representación social. Su tesis fue traducida al español en 1979.

Las personas conocen la realidad que las rodea mediante explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social. Así, las RS sintetizan dichas explicaciones, y por lo tanto, hacen referencia al conocimiento del sentido común, que tiene un rol importante sobre cómo la gente piensa y organiza su vida cotidiana. El medio cultural en que viven las personas, el lugar que ocupan en la estructura social, y las experiencias concretas con las que se enfrentan a diario, influyen en su forma de ser, su identidad social y la forma en que perciben la realidad social.(Araya Umaña, 2002)³⁹

Jodelet (1984)⁴⁰ señala que el campo de la representación designa al saber de sentido común, cuyos contenidos muestran la operación de ciertos procesos generativos y funcionales con carácter social. Es decir, se hace referencia a una forma de pensamiento social. Define las representaciones sociales como:

*...la manera en que nosotros sujetos sociales, aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, las características de nuestro medio ambiente, las informaciones que en él circulan, a las personas de nuestro entorno próximo o lejano. En pocas palabras el conocimiento “espontáneo”, ingenuo (...) que habitualmente se denomina **conocimiento de sentido común** o bien **pensamiento natural** por oposición al pensamiento científico. Este conocimiento se constituye a partir de nuestras experiencias, pero también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación social. De este modo, ese conocimiento es en muchos aspectos un **conocimiento socialmente elaborado y compartido**. Bajo sus múltiples aspectos intenta dominar esencialmente nuestro entorno, comprender y explicar los hechos e ideas que pueblan nuestro universo de vida o que surgen en él, actuar sobre y con otras personas, situarnos respecto a ellas, responder a las preguntas que nos plantea el mundo, saber lo que significan los descubrimientos de la ciencia y el devenir histórico para la conducta de nuestra vida, etc. [el resaltado se encuentran en el original] (pp 473).*

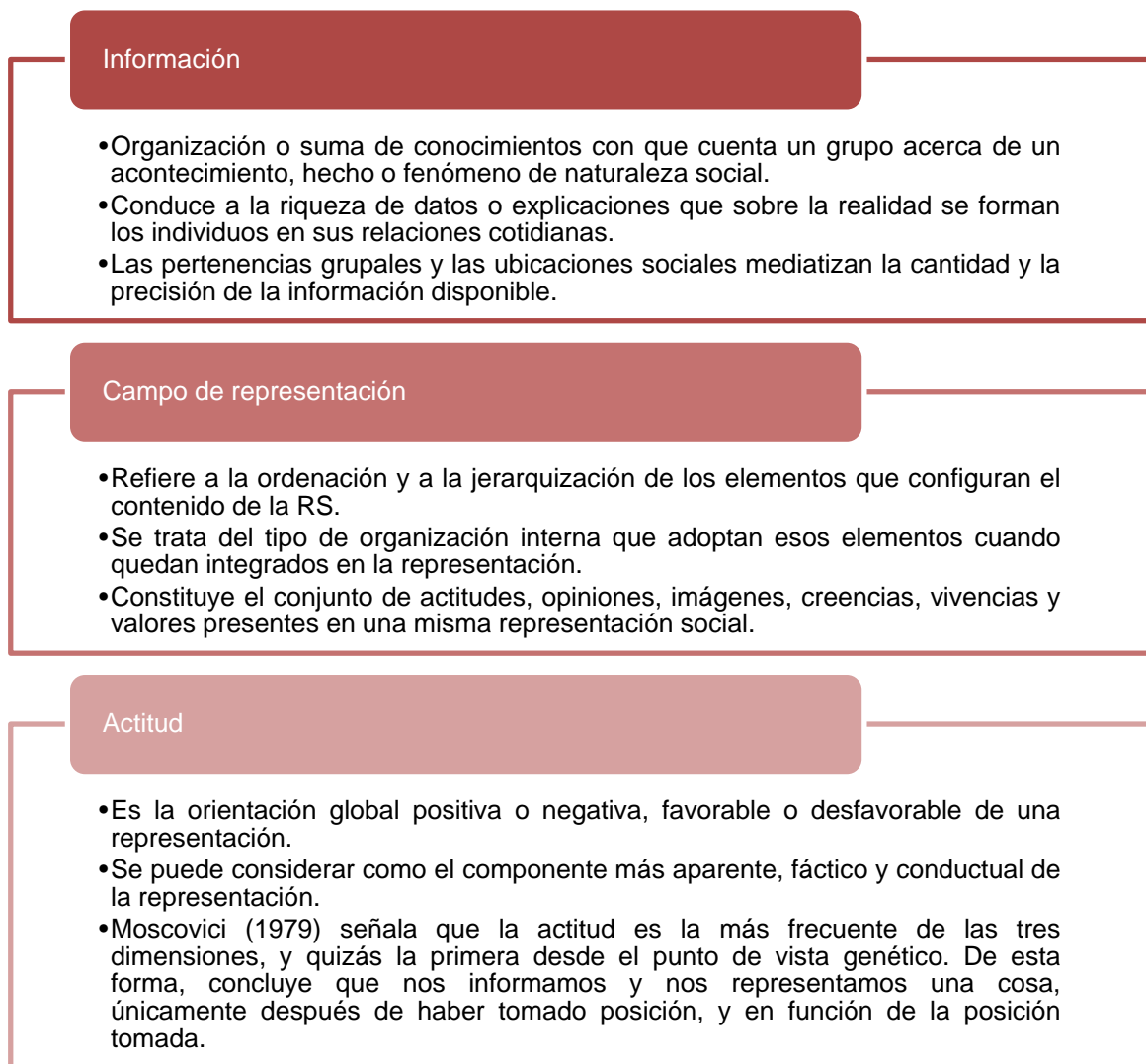
³⁹ Araya Umaña es Trabajadora Social por la Universidad de Costa Rica, con un Doctorado en Educación partida por la misma Universidad. En el año 2002, publicó su libro “Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión”, en el marco de la serie “Cuaderno de Ciencias Sociales” que contiene la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), dedicada a la difusión de materiales didácticos, con alcance subregional y de muy bajo costo, sobre temáticas de pensamiento social relacionadas a situaciones concretas de la realidad centroamericana.

⁴⁰ Jodelet es Directora de Estudios (Emérita) del “Institut Interdisciplinaire d’Anthropologie du contemporain” (Instituto Interdisciplinario de Antropología de lo Contemporáneo) de la “Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales” (Escuela de Altos Estudios en Ciencias Sociales) en París (Francia). Formó parte de la publicación del libro “Psicología social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales” (1984) de Serge Moscovici, con su capítulo “La representación social: fenómenos, conceptos y teoría”.

Las RS constituyen sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa. (Araya Umaña, 2002).⁴¹

Moscovici señala a las RS como “universos de opinión”. Las RS pueden ser analizadas con fines didácticos y empíricos en tres dimensiones: la información, el campo de representación y la actitud:

Figura N°6: Dimensiones de una Representación Social (RS)



Fuente: Adaptado de Mora (2002).⁴²

⁴¹ Araya Umaña, en su revisión sobre las representaciones sociales, sostiene que las RS se constituyen como sistemas de códigos, valores, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas, que definen lo que se llama “conciencia colectiva”. La misma se rige con fuerza normativa de manera que instituye los límites y las posibilidades de la forma en que las mujeres y los hombres actúan en el mundo.

⁴² En el año 2002, Mora presentó su trabajo de tesis de licenciatura en Psicología en la Universidad de Guadalajara, México, denominado “La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici”.

En consecuencia, se puede sintetizar que conocer o determinar una RS implica establecer qué se sabe: información; qué se cree o cómo se interpreta: campo de representación; y qué se hace o cómo se actúa: actitud.

Los padres de los niños cardiopatas reciben información relativa a su enfermedad en las entrevistas médicas, a través de materiales escritos sobre el tema, desde los medios masivos de comunicación, o mediante una serie de conocimientos que circulan fuera de los espacios profesionales.

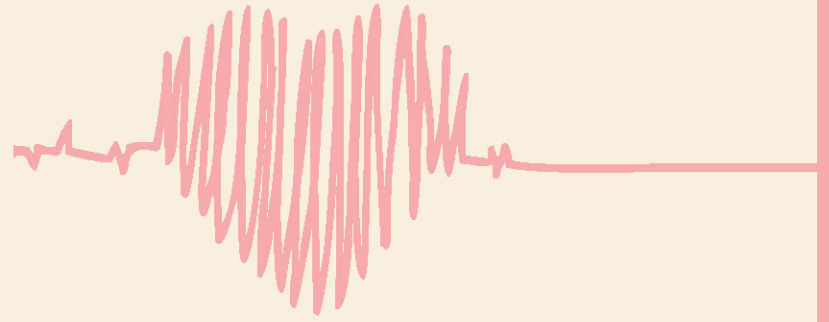
Los pacientes con CC se ven enfrentados a una serie de procedimientos en forma cronológica y secuenciada. Durante todo este proceso, los padres y los niños pueden presentar estrés, angustia, incertidumbre, por lo que requieren de información precisa y oportuna, y educación permanente por parte del equipo de salud. Sin embargo, la información en relación a cada uno de los aspectos afectados por la enfermedad, generalmente se aborda en forma aislada por los distintos profesionales que integran el equipo interdisciplinario, y no como parte de un programa educativo integral. (Pino Armijo, Valdés Valenzuela, Fajuri Moyano, Garrido Villablanca, & Castillo Moya, 2014)⁴³

Las RS ocupan un papel central en las conductas a las cuales se refieren (Théodore, Bonvecchio Arenas, Blanco García, & Carreto Rivera, 2011)⁴⁴. Desde el ámbito nutricional, resulta esencial conocer las RS que tienen las madres sobre la alimentación de sus hijos cardiopatas, es decir, qué saben de la alimentación para estos pacientes, qué creen acerca de la alimentación que debe recibir su hijo, y qué prácticas realizan en el momento de alimentarlos.

Responder a estos interrogantes constituye un aporte educativo en función de los aspectos a considerar desde el Servicio de Nutrición, como parte de un equipo interdisciplinario, en el tratamiento nutricional de las Cardiopatías Congénitas. Es importante promover la comprensión de los padres acerca de las estrategias nutricionales para generar una mejoría en sus prácticas de cuidado en el hogar, y de esta forma, optimizar la calidad del tratamiento nutricional.

⁴³ En el año 2014, los autores, conformados principalmente por enfermeros, publicaron en los Archivos Argentinos de Pediatría de la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP), el artículo "Propuesta de un programa educativo para padres de niños con cardiopatías congénitas", cuyo objetivo fue identificar las dimensiones y elementos claves para considerar en el diseño de un programa educativo para padres de niños con cardiopatías congénitas.

⁴⁴ Los autores forman parte del Departamento de Nutrición de Comunidades del Centro de Investigación en Nutrición y Salud, perteneciente al Instituto Nacional de Salud Pública de México. En el año 2011 publican el estudio "Representaciones sociales relacionadas con la alimentación escolar: el caso de las escuelas públicas de la Ciudad de México", cuyo propósito fue identificar las principales representaciones sociales relacionadas con la alimentación en la escuela, presentes en los discursos de los diferentes actores escolares.



DISEÑO METODOLÓGICO



El presente trabajo de investigación es un estudio descriptivo de corte transversal. Es descriptivo ya que tiene como finalidad caracterizar las representaciones sociales que tienen las madres sobre la alimentación de sus niños con cardiopatía congénita, el estado nutricional y el tipo de alimentación que reciben los mismos. Por otro lado, es un estudio transversal debido a que la medición de las variables se obtiene en un determinado momento temporal.

El enfoque de la investigación es de carácter cuanti-cualitativo ya que por un lado intenta describir los conocimientos, creencias y prácticas que tienen las madres sobre la alimentación de sus hijos, y por otro lado busca determinar el estado nutricional de los mismos, y el tipo de alimentación que reciben.

El universo/población del estudio estará constituido por todos los lactantes con cardiopatías congénitas de 1 a 6 meses de edad, y las madres/tutores de dichos pacientes que asistan a control al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti" de la ciudad de Mar del Plata.

La unidad de análisis será cada uno de los lactantes con cardiopatías congénitas de 1 a 6 meses, que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión, que asistan a control a al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti"; madre/tutor del paciente con CC, y los profesionales de la salud que integren el equipo interdisciplinario del tratamiento de Cardiopatías Congénitas.

La muestra no probabilística sujeta a estudio será seleccionada por conveniencia y se conformará de 20 a 30 niños de 1 a 6 meses nacidos a término con CC, y su madre/tutor que asistan a control al Servicio de Cardiología del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti".

Criterios de selección de muestra:

Criterios de inclusión:

- Υ Paciente pediátrico con Cardiopatía Congénita Cianótica o Acianótica
- Υ Pacientes de 1 a 6 meses de edad que hayan nacido a término.
- Υ Hemodinámicamente estable
- Υ Paciente con consentimiento informado de los padres o tutores.

Criterios de exclusión:

- Υ Pacientes con CC menores a 1 mes de edad y mayores a 6 meses de edad.
- Υ Hemodinámicamente inestable
- Υ Pacientes con trastornos endocrinológicos
- Υ Pacientes con CC que presenten simultáneamente enfermedades del tubo digestivo que puedan interferir en el estado nutricional.

- Y Pacientes con CC que presentan edemas visibles al momento de la valoración nutricional.
- Y Pacientes con CC que presenten síndromes genéticos definidos (Síndrome de Down, Síndrome de Turner) o enfermedades genéticas indefinidas.
- Y Pacientes con CC que hayan nacido con Retraso del Crecimiento Intrauterino (RCIU).

Las variables que se estudiarán para llevar a cabo dicho trabajo de investigación y cumplir con los objetivos propuestos son:

Variables relacionadas con el paciente con Cardiopatía Congénita:

Dichas variables se obtendrán de la revisión de historias clínicas o libreta sanitaria, de la encuesta cerrada que se realizará a la madre/tutor del niño, y de la medición antropométrica a realizar en el Servicio de Cardiología del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti" con supervisión del Cardiólogo a cargo.

Edad biológica del lactante con CC:

Definición Conceptual: Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.

Definición Operacional: Tiempo transcurrido a partir del nacimiento del lactante con Cardiopatía Congénita. La fecha de nacimiento se obtendrá de la historia clínica o libreta sanitaria. La edad biológica resultará de la diferencia entre la fecha de nacimiento y la fecha al momento de la encuesta.

Sexo del lactante con CC:

Definición Conceptual: Condición orgánica que distingue entre femenino y masculino.

Definición Operacional: Condición orgánica que distingue entre femenino y masculino a los lactantes con Cardiopatía Congénita.

Edad gestacional del lactante con CC:

Definición Conceptual: Edad de un embrión obtenida de la suma de dos semanas al número de semanas completas después de la fecundación.

Definición Operacional: Edad de un embrión obtenida de la suma de dos semanas al número de semanas completas después de la fecundación.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera "nacimiento a término completo" a aquellos nacimiento vivos o mortinatos que hayan tenido lugar entre la semana 37 y 42 de edad gestacional. Se seleccionarán a aquellos pacientes con Cardiopatía Congénita que hayan nacido a término según su edad gestacional. Dicho dato se obtendrá de la libreta sanitaria o de la historia clínica.

Estado nutricional del lactante con CC:

Definición Conceptual: Resultado neto de la utilización individual de los alimentos: ingestión, absorción y utilización; el estado de salud y las necesidades según el trabajo desarrollado. Es el resultado de la nutrición anterior e indica la presencia o ausencia de signos de carencia, la falta de crecimiento o algún otro aspecto de la capacidad funcional. Algunas medidas antropométricas se consideran indicadores fiables del estado nutricional, en particular para los niños pequeños. Las medidas utilizadas con mayor frecuencia son el peso, la talla y el perímetro cefálico.

El peso es una medición precisa que expresa la masa corporal total, pero no define compartimientos e incluye fluidos.

La longitud corporal es una medida corporal en decúbito supino que se debe ser utilizada hasta los 2 años. Desde esta edad en adelante se medirá en posición de pie.

A partir de una medición, se establece un índice, el cual podrá ser comparado con los parámetros de normalidad. En menores de un año predominan los indicadores P/E y LC/E.

El P/E es un indicador que relaciona el peso con la edad del niño. Se grafican las curvas de siete valores de percentilos (3, 10, 25, 50, 75, 90 y 97) del peso según la edad. En el eje horizontal, se encuentra la escala de la edad en semanas cumplidas desde el nacimiento hasta la semana 13 y en meses cumplidos desde los 3 a los 6 meses. Por otro lado, en el eje vertical, se detalla la escala del peso presentada en cuadrícula cada 250 gr y reparos a cada kilo, desde 0 a 10 kg. Es el indicador por excelencia de malnutrición en niños menores de un año.

La LC/E es un indicador que relaciona la longitud corporal del niño con la edad. Se grafican las curvas de siete valores de percentilos (3, 10, 25, 50, 75, 90 y 97) del peso y de la longitud corporal según la edad. En el eje horizontal, se encuentra la escala de edad en meses cumplidos para el primer y segundo año. En el eje vertical, la escala de la longitud se presenta en cuadrícula cada centímetro y reparos a cada 5 centímetros desde 45 a 95 centímetros.

Definición Operacional: Resultado neto de la utilización individual de los alimentos: ingestión, absorción y utilización; el estado de salud y las necesidades según la actividad desarrollada de los niños de 1 a 6 meses con cardiopatías congénitas que asisten al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti" para control. Es el resultado de la nutrición anterior e indica la presencia o ausencia de signos de carencia, la falta de crecimiento o algún otro aspecto de la capacidad funcional.

Se evaluará mediante antropometría. Algunas medidas se consideran indicadores fiables del estado nutricional. Los más utilizados para los más pequeños son peso y longitud corporal. A partir de estas mediciones, se establecen los índices P/E y T/E.

El diagnóstico antropométrico se obtiene de la comparación de los resultados obtenidos con los valores de referencia correspondientes a su edad y su sexo.

Peso: el instrumento a utilizar será una balanza de palanca para lactantes (balanza de plato para lactantes, con sensibilidad de 50 gramos). Se coloca al niño de forma que distribuya uniformemente el peso en el centro del plato. Se lo debe pesar sin ropa. Se debe registrar el peso cuando el niño se encuentre quieto y la balanza esté estabilizada. Se registra el peso hasta los 50 gramos completos más próximos al equilibrio del fiel de la balanza.

Longitud Corporal: El instrumento que se utiliza para su medición es el pediómetro. Para su medición, se necesita la colaboración de un ayudante, en este caso será la madre o tutor del paciente, para que el operador la realice correctamente. El niño se encuentra en posición acostada (boca arriba) sobre una mesa u otra superficie plana, lisa y horizontal. El vértice de la cabeza toca la cabecera vertical fija. El ayudante mantiene la cabeza del sujeto con el plano de Frankfúrt¹ vertical al plano horizontal. El operador sostiene las piernas juntas y extendidas, con una mano apoyada sobre las rodillas y con la otra, sostiene a los pies en ángulo recto. Posteriormente, desliza el cursor móvil hasta que esté firmemente en contacto con los talones. Se realiza la lectura de la medición al milímetro completo. El cero de la escala corresponde con el plano fijo vertical donde se apoya la cabeza.

Imagen N° 1: Técnica de medición del peso corporal en lactantes



Fuente: Sociedad Argentina de Pediatría (2013)

Imagen N° 2: Técnica de medición de la longitud corporal en decúbito supino



Fuente: Sociedad Argentina de Pediatría (2013)

¹ Se denomina Plano de Frankfúrt a la línea imaginaria trazada desde el extremo inferior de la órbita hasta el borde superior del conducto auditivo externo; perpendicular a la mesa de medición. Esto se logra haciendo que el niño mire hacia arriba.

Los datos de peso y longitud corporal se registrarán en una grilla de observación para su posterior evaluación.

Se establecen indicadores P/E y T/E para su comparación con las curvas de crecimiento MSN/OMS 2007². Las tablas a utilizar son:

- Υ Peso para la edad desde el nacimiento hasta los 6 meses para niñas y niños (Ver Anexo 1)
- Υ Longitud Corporal para la edad desde el nacimiento hasta los 2 años para niñas y niños (Ver Anexo 2).

El peso/edad bajo en los menores de 1 año puede detectar desnutrición global que, por el tiempo de desarrollo, es generalmente aguda.

Criterio de diagnóstico del estado nutricional en menores de un año:

Peso/Edad	Diagnóstico
> percentilo 10	NORMAL
Entre percentilo 10 y 3	Riesgo de Bajo Peso
< percentilo 3	Bajo Peso

Fuente: Sociedad Argentina de Pediatría (2013)

Velocidad de crecimiento del niño con CC

Definición Conceptual: Evaluación longitudinal caracterizada por el seguimiento del niño/a en controles sucesivos sobre su curva de crecimiento. El crecimiento del niño/a se valora a través de mediciones sucesivas de peso y talla para ser ubicadas como puntos en un gráfico de referencia para su sexo y edad. Estos puntos luego se unen para obtener la curva de crecimiento del niño/a.

Definición Operacional: Evaluación longitudinal caracterizada por el seguimiento del niño/a con cardiopatía congénita en controles sucesivos sobre su curva de crecimiento. El crecimiento del lactante con dicha enfermedad se valora en función del peso para su edad y sexo. Se obtendrán las mediciones de peso que hayan tenido desde el día de su nacimiento hasta la medición actual, tomada de forma transversal. De esta forma, se grafican en la tabla de P/E de la OMS/MSN los distintos puntos para poder establecer la curva de crecimiento del niño con cardiopatía congénita.

Los datos de peso desde el nacimiento y de otras consultas se obtendrán de la historia clínica o de la libreta sanitaria con la supervisión del cardiólogo a cargo.

² En Argentina, se han utilizado las tablas nacionales para peso y estatura desde hace más de 20 años, avaladas por la Sociedad Argentina de Pediatría. En el abril del año 2006, la Organización Mundial de la Salud lanza los nuevos patrones de crecimiento, de carácter prescriptivo, que permite describir la forma en la que “los niños deben crecer”, basándose en recomendaciones de promoción de la salud. A partir de octubre del 2007, al Ministerio de Salud de la Nación (MSN) adoptó las nuevas curvas de crecimiento de la OMS, manifestando su aprobación en la Resolución Ministerial 1376/07.

Se evaluará en función del gráfico de la curva en:

- Υ Si la curva de P/E es paralela a la de la gráfica, el crecimiento del niño es normal.
- Υ Si la curva de P/E se aleja paulatinamente hacia percentilos menores, aún dentro del área normal, el crecimiento se caracteriza por ser lento.
- Υ Si la curva de P/E va aumentando progresivamente, cruzando percentilos se debe monitorear por posible riesgo de sobrepeso.

Tipo de alimentación que reciben los niños con CC:

Definición Conceptual: Conjunto de acciones mediante las cuales se proporcionan alimentos al organismo. El tipo de alimentación que recibe el niño debe ser la adecuada a cada edad y etapa madurativa.

Definición Operacional: Conjunto de acciones mediante las cuales se proporcionan alimentos al organismo a pacientes con cardiopatías congénitas de acuerdo a su edad, etapa madurativa y patología subyacente.

Los datos se obtienen de la encuesta realizada a las madres de lactantes con cardiopatía congénita.

Se establece la siguiente categorización:

- Υ Lactancia materna (LM)
 - Exclusiva: El lactante no recibe ningún otro alimento o bebida, incluyendo agua: excepto medicinas y vitaminas o gotas de minerales.
 - Predominante: El lactante es amamantado pero recibe pequeñas cantidades de agua o bebidas a base de agua, como té.
 - Parcial: El lactante es amamantado algunas veces y otras recibe alimentos artificiales como leche u alimentos como cereales. Dentro de dicha clasificación, se pueden agrupar las siguientes combinaciones:
 - LM parcial y leche de vaca modificada
 - LM parcial y fórmula
 - LM parcial, fórmula y leche de vaca modificada
 - LM parcial y alimentos
 - LM parcial, alimentos y fórmula/leche de vaca
- Υ Fórmula Infantil: Se definen como productos a base de leche de vaca u otros animales, o de mezcla de ellos, o productos vegetales que se han demostrado idóneos para la alimentación de los lactantes. Deben ser nutricionalmente óptimos para favorecer el crecimiento y desarrollo normal de los niños.
- Υ Leche de vaca modificada (LVM): A través de la modificación de la leche de vaca, se busca mejorar el perfil energético de la leche de vaca sin diluir y

corregir el exceso de proteínas y de algunos minerales. En niños de 0 a 6 meses, se debe diluir al medio (50%) con 7% de azúcar o con 5% de azúcar y 2% de aceite. A su vez, puede ser alimentado de la mezcla de LVM y fórmula.

Por otro lado, se indagará sobre la incorporación de alimentos sólidos. En caso de ser afirmativo, se detallará acerca de la edad en que se ha comenzado la alimentación complementaria y los alimentos consumidos.

Método de administración de la alimentación:

Definición Conceptual: Procedimiento utilizado para suministrar la alimentación.

Definición Operacional: Procedimiento utilizado para suministrar la alimentación al niño con Cardiopatía Congénita.

Los datos se obtienen por encuestas realizadas a las madres.

Se establece la siguiente categorización, pudiendo ser más de una la vía de alimentación:

- Υ Pecho materno: Lactancia materna
- Υ Biberón: Recipiente que se utiliza para dar leche (materna, fórmula o de vaca modificada), agua y demás líquidos a los bebés o niño.
- Υ Sonda/Ostomía: Vías de administración para nutrición enteral.

Tipo de cardiopatía congénita que padece el lactante:

Definición Conceptual: Lesiones anatómicas de una o varias de las cuatro cámaras cardíacas, de los tabiques que las separan, o de las válvulas o tractos de salida (zonas ventriculares por donde sale la sangre del corazón).

Definición Operacional: Lesiones anatómicas de una o varias de las cuatro cámaras cardíacas, de los tabiques que las separan, o de las válvulas o tractos de salida (zonas ventriculares por donde sale la sangre del corazón) que afectan a los niños con Cardiopatía Congénita que asisten a control al Servicio de Cardiología del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti".

Los datos se obtendrán a través del análisis de las historias clínicas, junto con la colaboración del Cardiólogo del Servicio.

Se establece la siguiente categorización:

- Υ Cardiopatías cianóticas
 - Con hiperflujo pulmonar
 - Con hipoflujo pulmonar
- Υ Cardiopatías Acianóticas
 - Cortocircuito de izquierda a derecha
 - Con hipoflujo pulmonar

- Lesiones obstructivas

Tratamiento quirúrgico de la patología:

Definición Conceptual: Práctica que implica la manipulación mecánica de las estructuras anatómicas con un fin médico, bien sea diagnóstico, terapéutico o pronóstico.

Definición Operacional: Práctica que implica manipulación mecánica de las estructuras anatómicas con un fin médico en pacientes con Cardiopatías Congénitas.

Se puede clasificar al tratamiento quirúrgico de dicha patología en:

- Υ Cirugía Correctiva: Operaciones que persiguen la curación total como resultado definitivo.
- Υ Cirugía Paliativa: Operaciones que persiguen un resultado temporal, y pueden requerir segunda intervención.

Los datos se obtendrán a través del análisis de las historias clínicas.

Variables relacionadas con la madre/tutor del paciente con CC:

Estos datos se obtendrán de la encuesta cerrada y de la entrevista abierta que se realizarán a la madre/tutor del niño.

Representaciones sociales de la alimentación:

Definición Conceptual: Sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa.

Definición Operacional: Sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa sobre la alimentación que tienen las madres de los pacientes con cardiopatías congénitas que asisten a control al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti".

Los datos se obtendrán a través de una entrevista grabada de 11 preguntas abiertas a la madre/tutor, las cuales indagan sobre los conocimientos, creencias y prácticas que tienen en relación a la alimentación que recibe su niño con CC, haciendo hincapié en la lactancia materna e inicio de la alimentación complementaria.

Luego, se escucharán y transcribirán para su posterior tabulación. Se mantiene el anonimato de la madre/tutor, evitando así pedir datos personales ya que se llevará a cabo en el momento que asistan a control al Servicio de Cardiología como acompañante del paciente con cardiopatía congénita. Se seleccionará un ambiente tranquilo para poder llevarla a cabo con el objetivo de favorecer una buena comunicación.

Edad biológica de la madre/tutor:

Definición Conceptual: Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.

Definición Operacional: Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de la madre/tutor del niño con Cardiopatía Congénita.

El dato se obtendrá de la encuesta a la madre. Se establecerá el valor en años cumplidos.

Nivel de instrucción de la madre/tutor:

Definición Conceptual: Grado más alto completado, dentro del nivel más avanzado que se ha cursado, de acuerdo a las características del sistema educacional del país, considerando tanto los niveles primario, secundario, terciario y universitario del sistema educativo no reformado, como la categorización del sistema educativo reformado (ciclos de Educación General Básica y Polimodal).

Definición Operacional: Grado más alto completado, dentro del nivel más avanzado que se ha cursado, de acuerdo a las características del sistema educacional del país, considerando tanto los niveles primario, secundario, terciario y universitario del sistema educativo no reformado, como la categorización del sistema educativo reformado (ciclos de Educación General Básica y Polimodal) de las madres de los niños con cardiopatías congénitas que asisten a control al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti".

Los datos se obtendrán mediante la encuesta realizada a las madres.

Se establece la siguiente categorización:

Y Primario:

- Completo
- Incompleto

Y Secundario:

- Completo
- Incompleto

Y Terciario:

- Completo
- Incompleto

Y Universitario

- Completo
- Incompleto

Composición familiar:

Definición Conceptual: Cantidad de personas que tengan un vínculo familiar con la madre y el niño, que viven bajo el mismo techo.

Definición Operacional: Cantidad de personas que tengan un vínculo familiar con la madre y el lactante con cardiopatía congénita, que viven bajo el mismo techo.

Los datos se obtendrán a través de la encuesta a la madre.

Se establece la siguiente categorización:

- Υ Familia nuclear: Formada por la madre, el padre y su descendencia.
- Υ Familia extensa: Formada por parientes cuyas relaciones no son únicamente entre padres e hijos. Puede incluir abuelos, tíos, primos y otros parientes consanguíneos o afines.
- Υ Familia monoparental: En la que el hijo o hijos vive(n) solo con uno de sus padres.
- Υ Familia homoparental: En la que el hijo o hijos vive(n) con una pareja homosexual.
- Υ Familia ensamblada: En la que está compuesta por agregados de dos o más familias (ejemplo: madre sola con sus hijos se junta con padre viudo con sus hijos), y otros tipos de familias, aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etcétera, quienes viven juntos en el mismo espacio por un tiempo considerable.

Paridad:

Definición Conceptual: Número de hijos nacidos vivos que ha tenido una mujer.

Definición Operacional: Número de hijos nacidos vivos que ha tenido la madre del niño con Cardiopatía Congénita que asiste a control al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti".

Los datos se obtendrán a través de la encuesta a la madre.

Intervalo intergenésico:

Definición Conceptual: Tiempo transcurrido entre las fechas de dos nacimientos vivos sucesivos o consecutivos de la misma madre.

Definición Operacional: Tiempo transcurrido entre las fechas de dos nacimientos vivos sucesivos o consecutivos de las madres de los niños con Cardiopatía Congénita que asistan a control al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti". Se obtiene el tiempo transcurrido entre el lactante con CC y su inmediato anterior.

Los datos se obtendrán a través de encuesta a la madre, en la que se preguntará la fecha de nacimiento del inmediato anterior al paciente con CC.

Antecedentes familiares con CC:

Definición Conceptual: Registro de familiares consanguíneos portadores de cardiopatías congénitas.

Definición Operacional: Registro de familiares consanguíneos portadores de cardiopatías congénitas del lactante con CC que asiste a control al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti". Las gestantes con antecedentes familiares de CC tienen 4 veces más probabilidad de tener hijos afectados con esta enfermedad que las que no tienen ese antecedente.

Los datos se obtendrán a través de encuesta a la madre y/o revisión de historia clínica. En caso de que la respuesta sea afirmativa, se considera en:

- Υ Madre
- Υ Padre
- Υ Hermanos

Variable relacionada con el equipo interdisciplinario de las CC:

Rol de los profesionales de la salud:

Definición Conceptual: Funciones y actitudes que desarrolla cada profesional en el ámbito de la salud. Define un tipo de relación.

Definición Operacional: Funciones y actitudes que desarrolla cada profesional de la salud en el tratamiento interdisciplinario de niños con cardiopatías congénitas del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti".

Se realizará una entrevista abierta anónima a los profesionales (cardiólogo pediátrico, terapeuta ocupacional, psicólogo infantil, asistente social) que integran el equipo interdisciplinario del tratamiento de CC. Se les preguntará sobre su rol dentro del tratamiento de dicha cardiopatías y su participación en temas de alimentación.

A continuación, se detallará el modelo de Consentimiento Informado a utilizar para llevar a cabo el trabajo, aprobado por el Comité de Ética en Investigación de los Hospitales Públicos de la Ciudad de Mar del Plata. El mismo consta de dos partes:

- Υ Hoja de información: se expresan los principales puntos de la investigación
- Υ Formulario de consentimiento informado: la madre/tutor ratifica su conformidad.

Hoja de información para el padre, madre o tutor

Representaciones sociales de las madres en la alimentación de lactantes de 1 a 6 meses con cardiopatías congénitas, estado nutricional y alimentación de los mismos.

Estudio cuanti-cualitativo, descriptivo de corte transversal. Año 2014-2015.

Υ *Introducción*

Las Cardiopatías Congénitas afectan al niño de un modo multidimensional, impactando en las dimensiones física, emocional, intelectual, social, escolar, así como también, a nivel familiar. Dichos pacientes, pueden presentar alteraciones en el crecimiento y desarrollo, que pueden verse reflejadas en una malnutrición de carácter agudo o crónico, dependiendo de diversos factores. Identificar qué saben, qué creen y qué piensan las madres sobre la alimentación de sus hijos es de gran interés para poder educarlas en cómo alimentarlos correctamente, y finalmente, favorecer un buen estado nutricional en el período más crítico de la vida.

Υ *¿Para qué se realiza este estudio?*

El propósito de dicha investigación es identificar los saberes, las creencias y las prácticas de las madres en relación a la alimentación de lactantes de 1 a 6 meses de edad con cardiopatías congénitas que asisten a control al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti"; el estado nutricional; y el tipo de alimentación que reciben los mismos. Estos datos permitirán establecer las medidas necesarias para mejorar el estado nutricional de dichos pacientes.

Υ *¿Quiénes realizan este estudio?*

El estudio es realizado por María Cielo Gutiérrez, estudiante de la carrera de Licenciatura en Nutrición de la Universidad FASTA, junto con el Departamento de Metodología de la Investigación de dicha Universidad y el Departamento de Docencia e Investigación del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti" (HIEMI).

Υ *¿Quiénes participarán de este estudio?*

Participarán de este estudio todos aquellos lactantes de 1 a 6 meses con Cardiopatías Congénitas y su madre/tutor que asistan a control al Hospital Interzonal Especializado

Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti" del Partido de General Pueyrredón durante el periodo de tiempo de 6 meses.

Y ¿Qué procedimientos se realizarán a los participantes del estudio?

Se solicitará autorización a los padres/tutores de los lactantes de 1 a 6 meses para poder pesarlos y medirles la longitud corporal, tal como se realiza habitualmente en el control al pediatra. Luego, se realizará una encuesta al adulto responsable. Posteriormente, se entrevistará a la madre/tutor con preguntas sencillas que buscan conocer qué saben, qué creen y qué hacen en relación a la alimentación de su niño.

Y ¿Cuáles son los riesgos por participar en este estudio?

Dicho estudio no presenta ningún riesgo para la integridad del niño ni de la madre/tutor.

Y ¿Cuáles son los beneficios por participar en este estudio?

La realización de este estudio permitirá recabar datos útiles que ayuden a conocer los saberes, las creencias y las prácticas de las madres en relación a la alimentación de los lactantes con cardiopatías congénitas. A través de dichos datos, se podrán realizar las medidas necesarias para beneficiar a los niños para su buen crecimiento y desarrollo.

Y ¿Cómo se van a proteger los datos personales?

De acuerdo a la Ley 25.326 de protección de datos personales, los datos personales (nombre y apellido) de los participantes y sus familiares no se darán a conocer en los informes. Tampoco se utilizarán a los efectos de la investigación, y sólo serán requeridos para la firma del consentimiento.

Y ¿Se puede retirar al niño del estudio?

La participación en el estudio es completamente voluntaria. Usted tiene el derecho de retirarse en cualquier momento. Esto no afectará el trato y la atención que su niño recibe habitualmente en el hospital público.

En caso de requerir mayor información acerca de este estudio, puede contactarse con la alumna, **María Cielo Gutiérrez**, o bien, con la profesional responsable de la investigación dentro de la Institución, Lic. en Nutrición, **Lorena Lázaro Cuesta**.

El presente trabajo de investigación ha sido evaluado por el Comité de Ética en Investigación de los Hospitales Públicos de Mar del Plata, inscripto en el Registro Provincial de Comités de Ética en Investigación, dependiente del Comité de Ética Central en Investigación - Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires con fecha _____, bajo el N° _____, Folio _____, Libro _____.

Si Usted tiene alguna pregunta relacionada con los derechos del niño participante, puede contactarse con el coordinador el Comité _____ al teléfono _____.

Formulario de consentimiento informado

ID: _____

Todos los datos recolectados serán utilizados en forma anónima y confidencial.

Autorizo a mi hijo/a _____, DNI _____ a ser pesado y medido a fin de proporcionar los datos necesarios para el estudio.

Conforme a la información brindada, la cual ha sido leída y comprendida en su totalidad, consiento voluntariamente a participar de esta investigación, reservándome el derecho a retirarme de la misma en cualquier momento.

_____ Nombre y Apellido del padre/ madre/ tutor legal	_____ DNI	_____ Firma	_____ Fecha
---	--------------	----------------	----------------

Relación con el niño: _____

_____ Nombre y Apellido del Testigo	_____ DNI	_____ Firma	_____ Fecha
--	--------------	----------------	----------------

_____ Nombre y Apellido del Investigador	_____ DNI	_____ Firma	_____ Fecha
---	--------------	----------------	----------------

Instrumentos de recolección de datos

Los instrumentos que se utilizarán para recolectar las variables previamente detalladas y poder cumplir con los objetivos planteados de la investigación, serán:

- Y Encuesta cerrada y entrevista a la madre
- Y Entrevista a los profesionales de la salud

Encuesta cerrada y entrevista a la madre:

FECHA: ___/___/___

ID: _____

DATOS PERSONALES DEL NIÑO

1. Sexo:

1.1 F 1.2 M

2. Edad: _____ días

3. Edad Gestacional (semanas cumplidas): _____

4. Fecha de Nacimiento: ___/___/___

5. ¿Qué tipo de Cardiopatía Congénita padece el niño/a?

5.1 CC Acianótica:

5.1.1 Cortocircuito izquierda-derecha: _____5.1.2 Lesiones obstructivas: _____5.1.3 Con hipoflujo pulmonar: _____

5.2 CC Cianótica

5.2.1 Con aumento del flujo pulmonar: _____5.2.2 Con disminución del flujo pulmonar: _____

6. ¿El niño/a ha recibido tratamiento quirúrgico?:

6.1 SI 6.1.1 Cirugía Correctiva 6.1.2 Cirugía Paliativa 6.2 NO **DATOS ANTROPOMÉTRICOS DEL NIÑO**

7. Talla: _____ cm

8. Velocidad de crecimiento (en días):

Fecha de control	Peso (kg)
Día 0 (Peso al nacer)	
Día de la entrevista	

ALIMENTACIÓN DEL NIÑO

9. ¿Alguna vez ha recibido leche materna?

9.1 SI

9.2 NO

10. ¿Qué tipo de alimentación está recibiendo actualmente?

10.1 Lactancia materna exclusiva

10.2 Lactancia materna predominante

10.3 Lactancia materna parcial + LVM

10.4 Lactancia materna parcial + Fórmula

10.5 Lactancia materna parcial + LVM + Fórmula

10.6 Lactancia materna parcial + alimentos

10.7 Leche de vaca modificada (LVM)

10.8 Fórmula infantil

10.8.1 ¿Cuál? _____

10.9 LVM + Fórmula

10.10 LVM/Fórmula + alimentos

11. ¿Cómo se suministra la alimentación al niño?

11.1 Pecho

11.2 Biberón

11.3 Sonda/Ostomía

12. ¿El niño ha incorporado alimentos sólidos?

12.1 SI

12.1.1 ¿Edad? _____ días

12.1.2 ¿Qué alimentos? _____

12.2 NO

DATOS DE LA MADRE/TUTOR DEL NIÑO

13. Edad: _____ años (Fecha de nacimiento: __/__/____)

14. Nivel de instrucción:

	Completo	Incompleto
<i>Primario</i>		
<i>Secundario</i>		
<i>Terciario</i>		
<i>Universitarios</i>		

15. ¿Cómo se compone su familia?:
- 15.1 Familia nuclear
 - 15.2 Familia extensa
 - 15.3 Familia monoparental
 - 15.4 Familia homoparental
 - 15.5 Familia ensamblada
16. ¿Cuántos hijos tiene?
- 16.1 N° de hijos:
17. Fecha de nacimiento del hijo anterior al niño con CC: ____/____/____
18. ¿Hay antecedentes familiares con CC?
- 18.1 SI
 - 18.1.1 Madre:
 - 18.1.2 Padre:
 - 18.1.3 Hermanos:
 - 18.2 NO

ENTREVISTA A LA MADRE/TUTOR DEL NIÑO:

19. ¿Qué sabe sobre la lactancia materna en niños con cardiopatía?
20. ¿Alguien le ha informado sobre cómo debe alimentar a su hijo? ¿Quién/es?
21. ¿Cree que la enfermedad de su hijo influye en la forma de alimentar a su hijo? ¿Por qué?
22. ¿Qué opina acerca de la alimentación que su hijo debe recibir?
23. ¿Qué beneficios cree que tiene amamantar a su hijo?
24. ¿Cuáles cree que son las causas que dificultan el momento de amamantar?
25. ¿Cuándo cree que es el mes indicado para brindarle los primeros alimentos a su hijo?
26. Actualmente, ¿cómo alimenta a su hijo?
27. ¿Qué prácticas realiza para poder alimentar a su hijo?
28. ¿Cuáles considera que son los beneficios que ganará su hijo recibiendo la alimentación que le ofrece?
29. ¿Cómo puede llevar adelante las recomendaciones que le brindan los profesionales de la salud sobre la alimentación?

Entrevista a los profesionales de la salud

Mar del Plata _____ de _____ 2015

Mi nombre es María Cielo Gutiérrez y soy alumna de Licenciatura en Nutrición de la Universidad FASTA. Estoy realizando mi Trabajo de Tesis, junto con el Departamento de Metodología de la Investigación de dicha Universidad, cuyo tema es *“Representaciones sociales de las madres en la alimentación de lactantes con cardiopatías congénitas, estado nutricional y alimentación de los mismos”*.

El presente trabajo de investigación ha sido evaluado por el Comité de Ética en Investigación de los Hospitales Públicos de Mar del Plata.

El objetivo del trabajo de investigación es identificar las creencias, prácticas y saberes que la madre/tutor tienen respecto a la alimentación de su niño/a con Cardiopatía Congénita, que asiste a control al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Víctorio Tetamanti" de la ciudad de Mar del Plata; el estado nutricional; y el tipo de alimentación que reciben los mismos.

Asimismo, se intenta conocer cuál es el rol de cada profesional de la salud que integre el equipo interdisciplinario del tratamiento de cardiopatías congénitas.

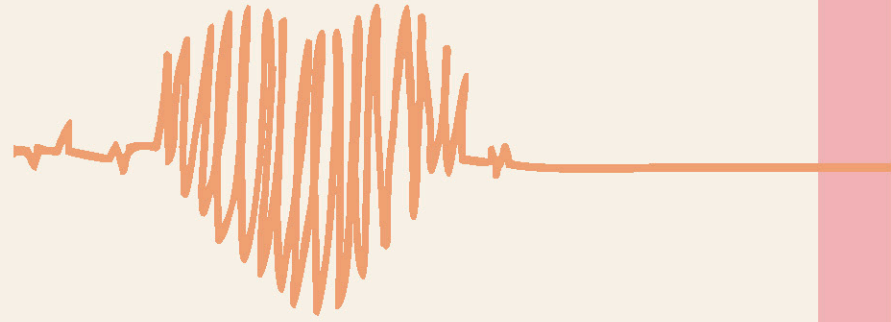
Se realizará una entrevista al profesional, la cual será grabada. Cabe destacar que no se requerirá el nombre y apellido del entrevistado.

Toda la información recolectada será utilizada en forma anónima y confidencial.

Conforme con la información brindada, consiento voluntariamente a participar de esta investigación y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento.

Muchas gracias por su colaboración.

1. ¿Qué funciones desempeña como profesional de la salud en el tratamiento multidisciplinario de las cardiopatías congénitas?
2. ¿Cómo es su relación con el resto de los profesionales del equipo interdisciplinario?
3. ¿Qué información le comunica a los padres en relación a la enfermedad y de qué modo la realiza?
4. ¿Cuáles son las fortalezas y debilidades que usted observa en los padres frente al tratamiento que usted le indica?
5. ¿Cuál es la adherencia que presentan los padres con el tratamiento?
6. ¿Cuáles son los principales obstáculos para la continuidad del tratamiento?
7. ¿Qué conocimientos tiene sobre las características de la nutrición en el niño cardiópata?
8. ¿Qué efectos reconoce usted que tiene la relación cardiopatía congénita y nutrición?
9. ¿Qué información brinda sobre nutrición a los padres y cuáles son las estrategias que utiliza?
10. ¿Qué postura tiene usted sobre la lactancia materna en pacientes con cardiopatías congénitas?



ANÁLISIS DE DATOS



Para la presente investigación, se lleva a cabo un trabajo de campo con una muestra compuesta por 20 pacientes de 1 a 6 meses de edad con diagnóstico de cardiopatía congénita que asisten a control de forma ambulatoria al Servicio de Cardiología del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti", de la ciudad de Mar del Plata.

A través del mismo, se busca determinar las representaciones sociales que tienen las madres sobre la alimentación de sus hijos, el estado nutricional del paciente cardiópata y la alimentación que están recibiendo los mismos.

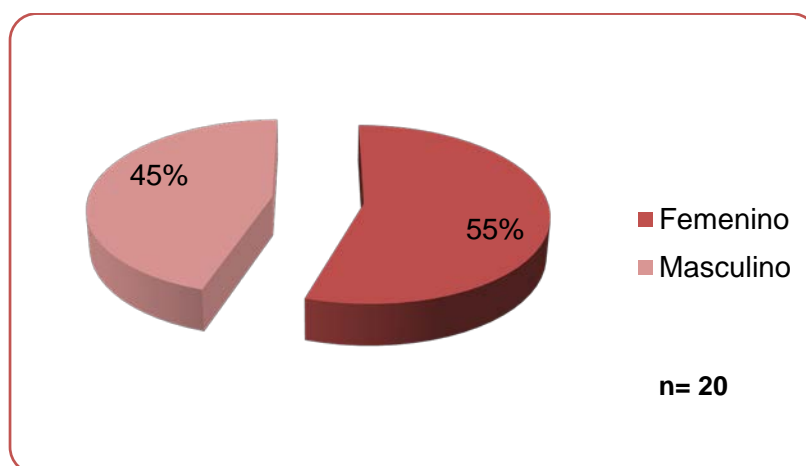
La recolección de datos se realiza durante un periodo de 6 meses (diciembre del 2014 a principios de junio del 2015) y el estudio de cada paciente consta de dos momentos.

En una primera instancia, se completa una ficha, que incluye los datos personales del paciente, obtenidos de la revisión de la historia clínica y/o libreta sanitaria, o de la madre/tutor; datos antropométricos del paciente, para lo que se dispuso de una balanza de palanca y de un pediómetro; y los datos personales de la madre/tutor.

Seguidamente, se realiza una entrevista con preguntas abiertas a la madre/tutor de los pacientes cardiópatas en un ambiente tranquilo, favoreciendo la comunicación entre las dos partes.

La muestra estuvo compuesta por 20 lactantes de los cuales 11 (55%) fueron niñas, y 9 (45%) niños (Gráfico n°1).

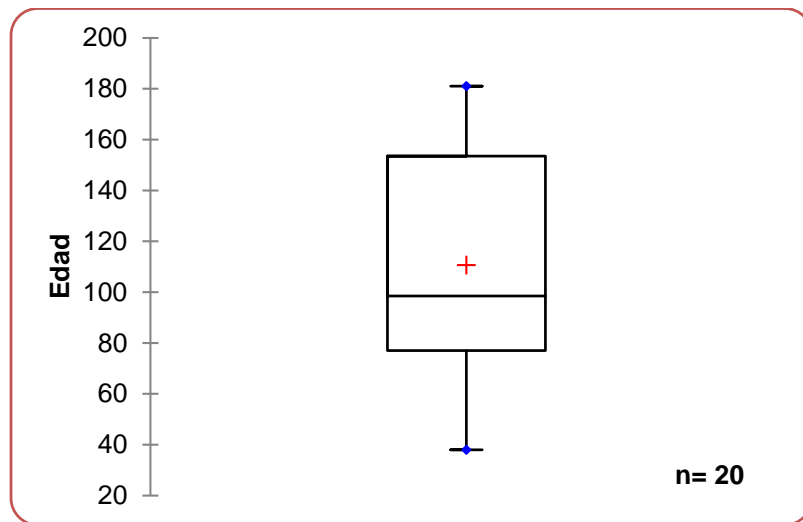
Gráfico N°1: Distribución por sexo de los pacientes con CC



Fuente: Elaboración propia

El promedio de las edades es de 110 días ($DS \pm 47,22$ días). La distribución de los datos resulta levemente asimétrica, y el 50% central de los datos se encuentra entre 77 y 153 días (Gráfico N°2).

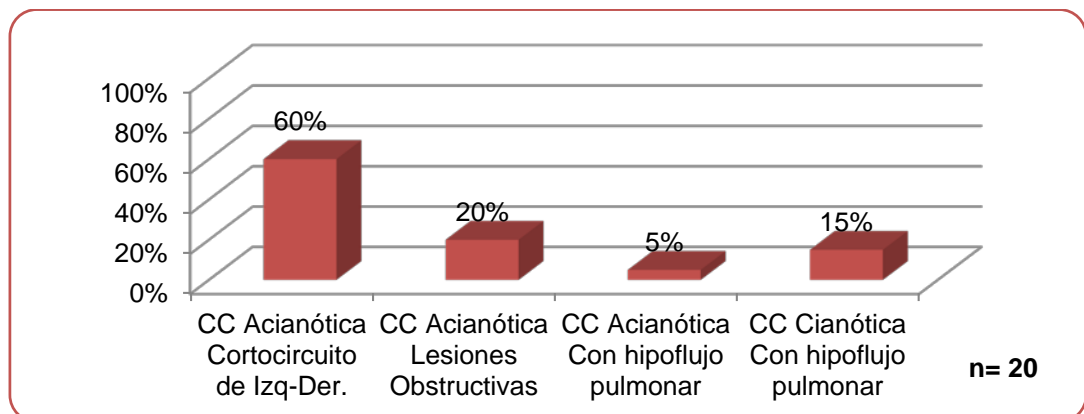
Gráfico N°2: Distribución etaria de los pacientes con CC (en días)



Fuente: Elaboración propia

Posteriormente, se especifica el tipo de cardiopatía congénita que presenta la muestra, dividiéndose en dos grandes grupos principales: CC acianóticas y CC cianóticas, caracterizados por la ausencia o presencia de cianosis. En el siguiente gráfico, se presenta la distribución de las CC en función a la clasificación previamente descrita.

Gráfico N°3: Tipos de Cardiopatías Congénitas presentes en la muestra



Fuente: Elaboración propia

Se puede observar que del total de la muestra, 17 lactantes (85%) corresponden a CC acianótica, mientras que aquellos que cursan con cianosis son sólo 3 (15%).

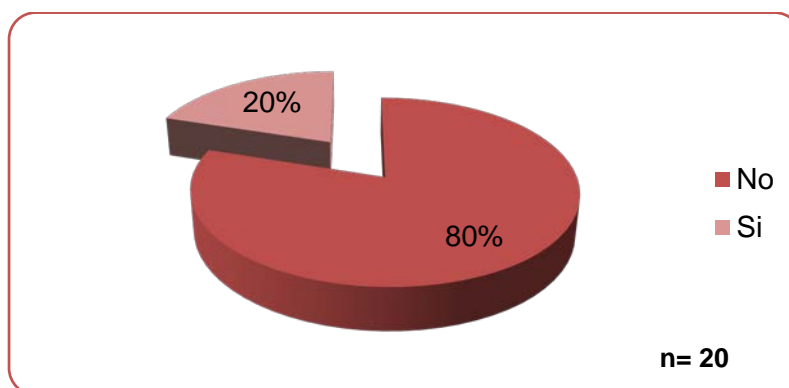
Asimismo, dentro de la categoría de CC acianóticas, se destaca la prevalencia de aquellas que cursan con cortocircuito de izquierda a derecha, siendo la Comunicación Interventricular (CIV) la predominante. También, se han obtenido casos de Ductus Arterioso Persistente (DAP), Comunicación Interauricular (CIA), Comunicación Auriculoventricular (CAV) y/o combinadas. Esta frecuencia relativa de CC se correlaciona con la revisión bibliográfica.

Por otro lado, en el grupo de las CC acianóticas que cursan con lesiones obstructivas, se ha destacado principalmente la Coartación de la Aorta (CoA). Además, se han diagnosticado Estenosis de la válvula pulmonar (EVP) y Estenosis de la válvula aórtica (EVA). Por último, el único caso de CC acianótica que se caracteriza por una disminución del flujo pulmonar, ha sido una Anomalía de Ebstein.

En relación a las CC cianóticas, no se han presentado casos que cursen con aumento del flujo pulmonar. Dentro de aquellas que cursan con hipoflujo pulmonar, se han diagnosticado caso de Ventrículo Único (VU), de Atresia Tricuspídea y de Síndrome del Corazón Izquierdo Hipoplásico (SCIH), paciente que ha recibido tratamiento quirúrgico. A diferencia de la frecuencia relativa de CC cianótica que establece la bibliografía, no se han observado casos de Tetralogía de Fallot (TF) o Transposición de los Grandes Vasos (TGV).

En relación al tratamiento quirúrgico, se observó que sólo 4 lactantes (20%) han recibido intervención (Gráfico N°4).

Gráfico N°4: Presencia de tratamiento quirúrgico de la CC



Fuente: Elaboración propia

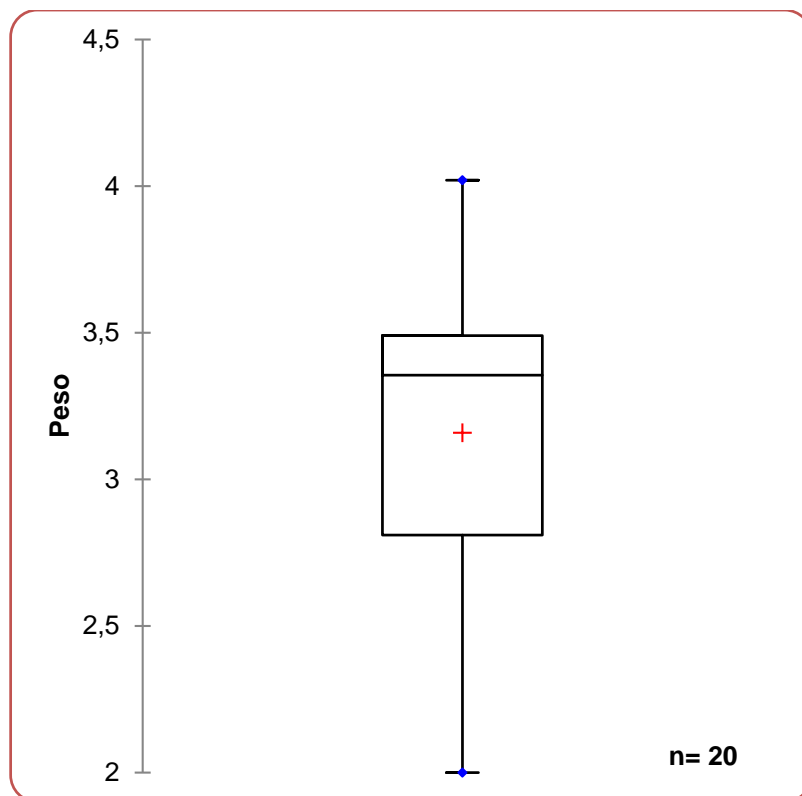
En dichos casos, casi la totalidad recibió cirugía correctiva con la finalidad de obtener la curación total. Mientras que un único caso recibió cirugía paliativa para el Síndrome del Corazón Izquierdo Hipoplásico (SCIH) con el procedimiento de Norwood. La tendencia de

cirugías correctivas se correlaciona directamente con los avances logrados en el manejo peri y postoperatorio, favoreciendo este tipo de tratamiento quirúrgico a edades tempranas.

Seguido se indaga sobre la presencia de antecedentes familiares de CC, principalmente en padres, hermanos y/o abuelos. En la totalidad de la muestra, las madres refieren que no hay antecedentes familiares de este tipo de patología. Sin embargo, este dato puede verse sesgado por desconocimiento.

El peso promedio al nacer de dichos pacientes, fue de 3,160 gramos ($DS \pm 0,527$ gramos) (Gráfico N°5). El 50% central de los datos se encuentra entre 2,810 y 3,490 gramos. El 25% de la muestra ha pesado menos de 2,810 gramos al nacer. De dichos datos, se puede concluir que la mayoría de los pacientes con CC de la muestra nacidos a término, han presentado un peso al nacer dentro de los parámetros normales, superior a 2,500 gramos.

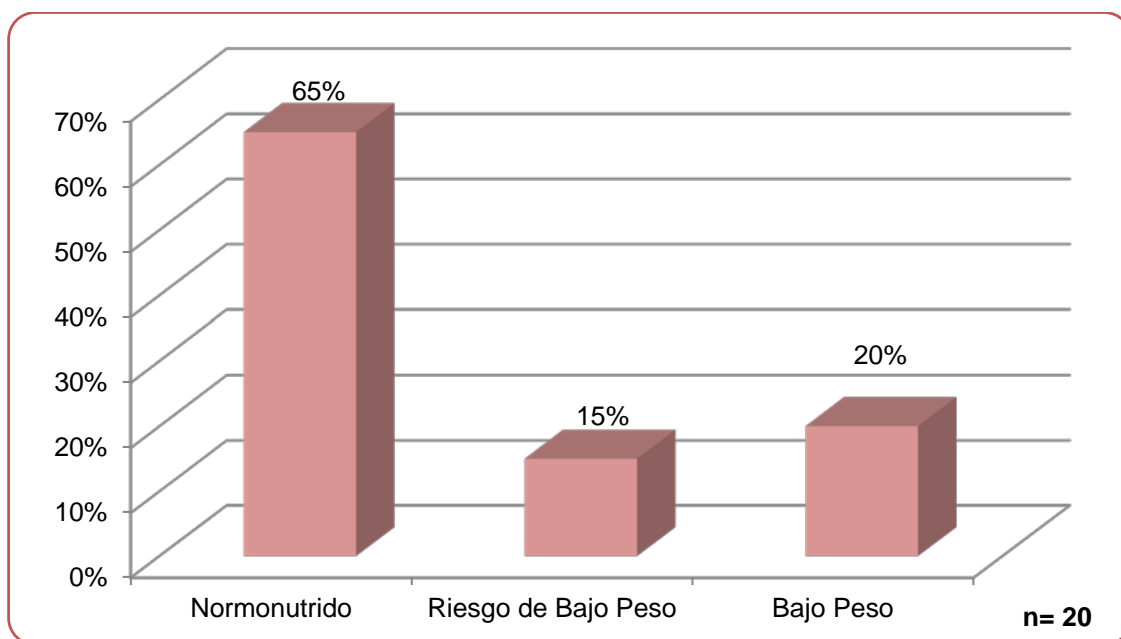
Gráfico N°5: Peso al nacer de los pacientes con CC (en kilos)



Fuente: Elaboración propia

Los valores de peso y talla medidos al momento de la consulta para conocer el estado nutricional del paciente, fueron utilizados para valorar el estado nutricional con el indicador Peso para la Edad para menores de un año.

Gráfico N°6: Estado Nutricional actual de pacientes con CC



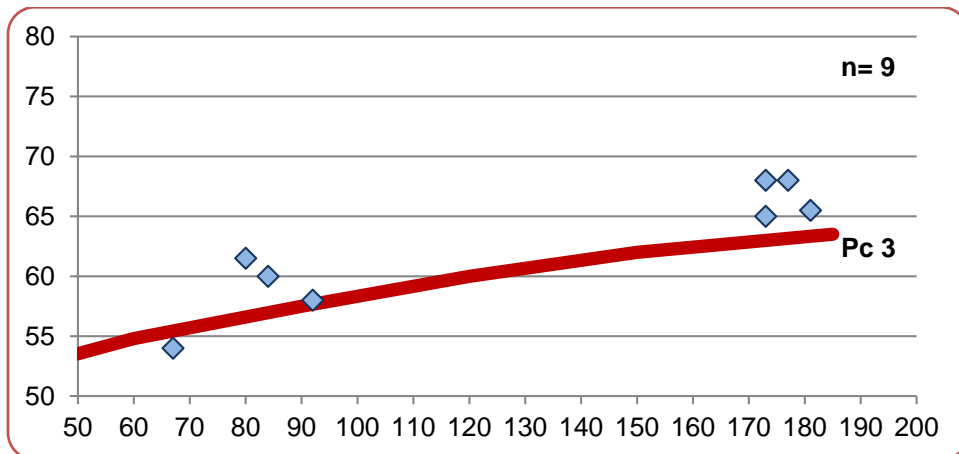
Fuente: Elaboración propia

Los resultados indican que 13 pacientes (65%) se encuentran normonutridos. Sin embargo, los 7 niños restantes (35%) se encuentra en riesgo de bajo peso o ya cursa con bajo peso. Se evalúa el estado nutricional con el índice Peso para la Edad por ser menores de un año.

Es importante destacar que el 85% de los pacientes que poseen un estado nutricional bajo peso se encuentran con tratamiento farmacológico para la insuficiencia cardíaca congestiva, específicamente con Furosemida. Esto se relaciona con la bibliográfica en la medida que se vincula a los pacientes con CC que cursan con ICC con un estado nutricional comprometido por las consecuencias de la insuficiencia.

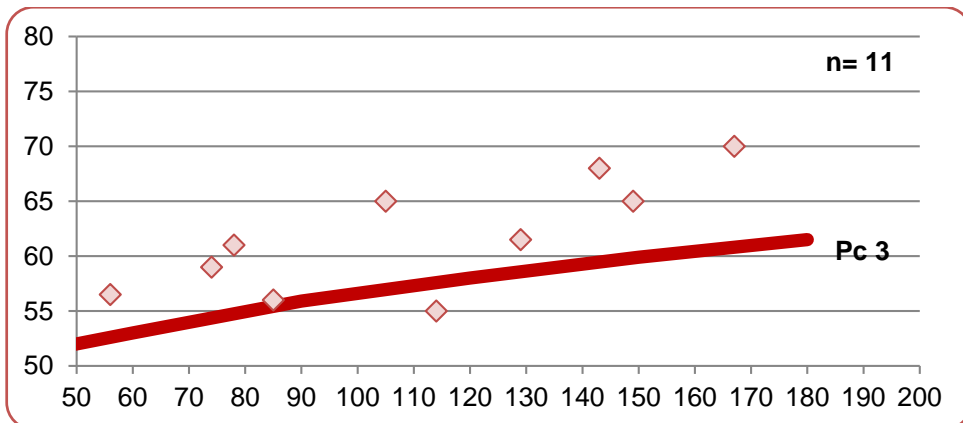
Por otro lado, se compara la longitud corporal al momento de la consulta en función de la edad y se establece el punto de corte.¹ $Pc >3$ como parámetro de normalidad. En los Gráfico N°7 y N°8, se muestran las LC/E² en relación al sexo, en los cuales el eje vertical hace referencia a LC en centímetros, y el eje horizontal a los días de vida del paciente.

Gráfico N°7: LC/E actual en niños de pacientes con CC (en centímetros)



Fuente: Elaboración propia

Gráfico N°8: LC/E actual en niñas de pacientes con CC



Fuente: Elaboración propia

En ambos gráficos, se muestra una amplia mayoría de la muestra de los pacientes de ambos sexos tienen una longitud corporal para la edad normal, mayor al $Pc 3$. Sólo se registra un caso en cada uno de los sexos donde el paciente tiene un valor de LC/E inferior

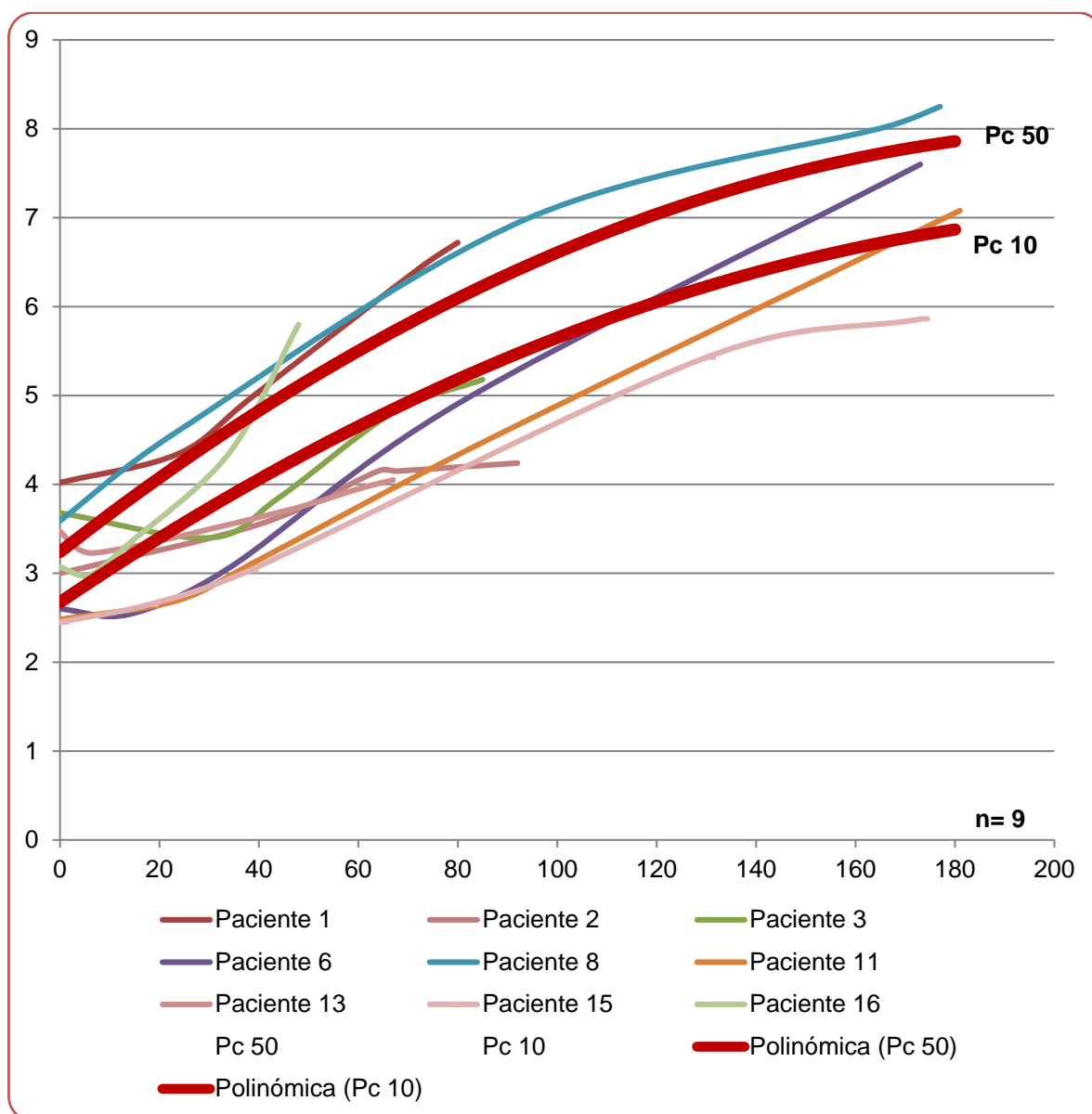
¹ Límite de inclusión o límite de corte: Determina un valor a partir del cual se considera normal o anormal a un individuo en relación a la población de referencia. Para el indicador LC-T/E se considera el límite de inclusión los percentilos 3 a 97

² Longitud Corporal en función de la edad

al percentil de referencia. Sin embargo, este índice no determina la situación nutricional actual de los niños, ya que los cambios en la LC no son tan rápidos como los cambios en el peso. Este indicador sirve como diagnóstico de baja talla, refiriendo a una desnutrición crónica, a partir del año de edad junto con el IMC/E³.

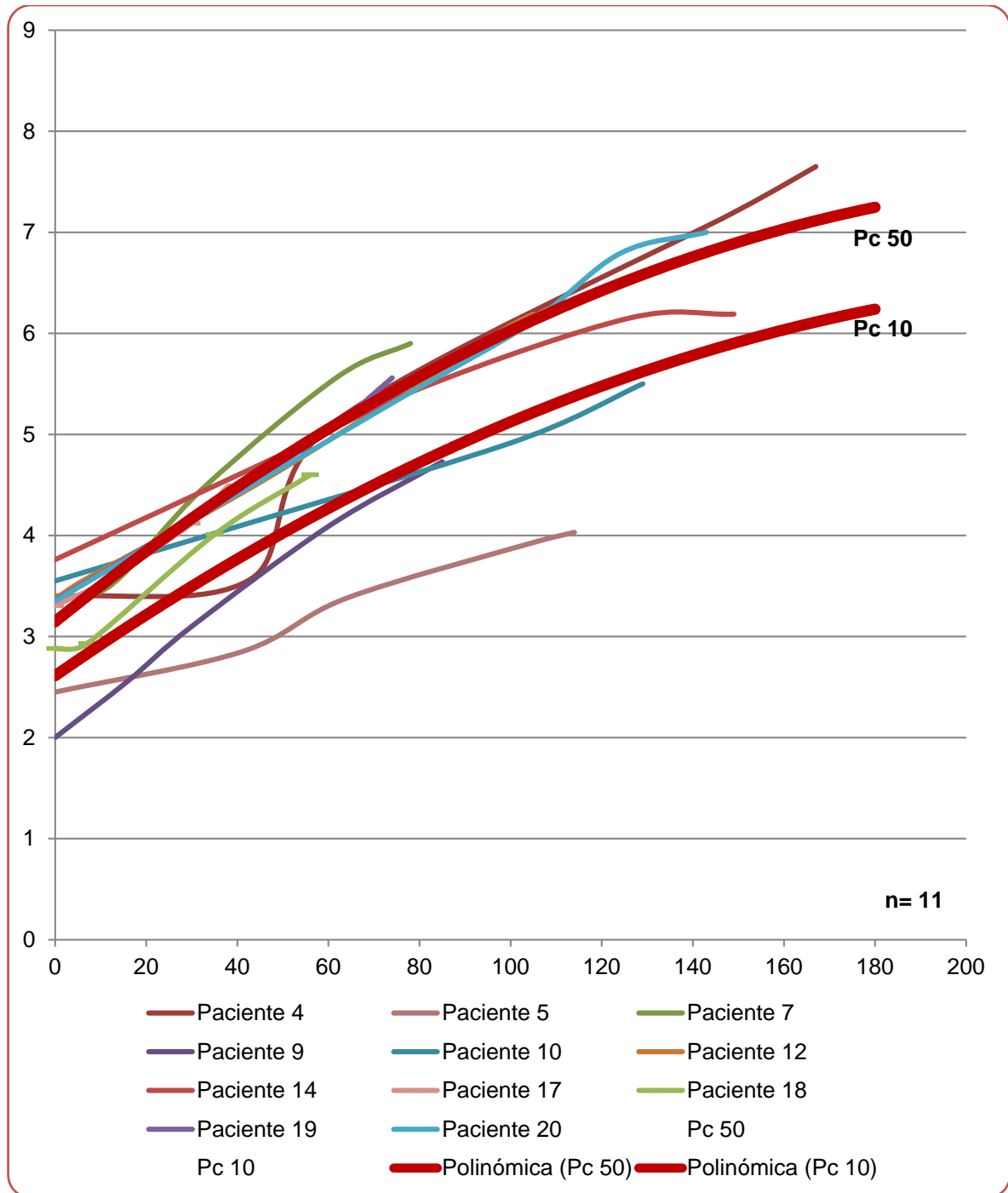
A continuación, se registran todos los pesos de los pacientes desde el nacimiento hasta el momento de la consulta para poder establecer la curva de crecimiento en función de la edad de cada paciente. En el eje horizontal, se muestran los días de vida del paciente, mientras que en el eje vertical se muestra el peso expresado en kilogramos.

Gráfico N°9: Curva de crecimiento (P/E) de niños de pacientes con CC



Fuente: Elaboración propia

³ IMC/E: Índice de Masa Corporal para la edad

Gráfico N°10: Curva de crecimiento (P/E) de niñas de pacientes con CC

Fuente: Elaboración propia

En ambos gráficos, se establecen dos líneas de corte en color bordó. Por un lado, se marca el carril de crecimiento del P/E en el percentil 50, o mediana, según la OMS/MSN. Por otro lado, se señala el límite de corte del P/E en el percentil 10, que establece el límite entre un estado nutricional normal de un riesgo de bajo peso.

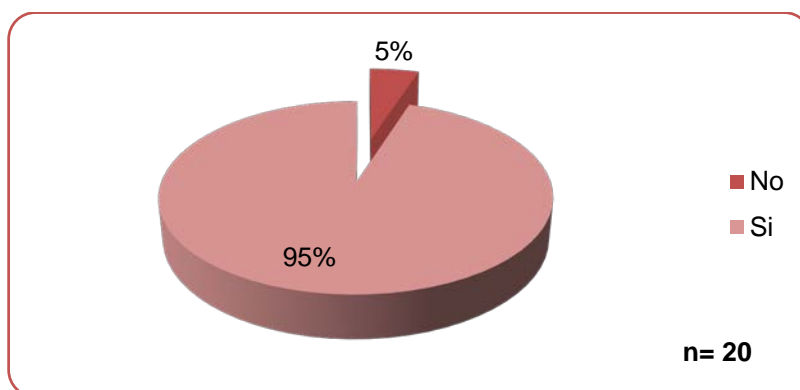
En el Gráfico N°9, se puede observar que más de la mitad de los pacientes crecen en un carril inferior al percentil 10, indicador de riesgo de bajo peso. Sin embargo, observando con detenimiento la curva de crecimiento de algunos de ellos, denotan una mejoría sobre el final de período. Esto puede deberse por una intervención nutricional temprana que favoreció el crecimiento, o gracias a una intervención quirúrgica precoz, como puede observarse en el paciente 3 y en el paciente 13. Por otro lado, el paciente 2, quien recibió cirugía correctiva, al principio de su curva nota una mejoría mientras que al final de la misma se muestra un estancamiento en el crecimiento. Esto puede ser el reflejo de la falta de tratamiento nutricional adecuado y oportuno, o a que los resultados de la cirugía no hayan sido los esperados.

En el Gráfico N°10, a diferencia del anterior, la mayoría de los pacientes crecen por un carril por encima del percentil 10, indicando normalidad en el estado nutricional. En el caso del paciente 5, este presenta una CC cianótica, tipo de CC que genera un mayor compromiso en el crecimiento y desarrollo del niño. Por otro lado, en el paciente 9, se puede observar la mejoría del estado nutricional, gracias a un soporte nutricional temprano.

Es importante determinar la velocidad de crecimiento de dichos pacientes para evaluar su normal crecimiento y desarrollo. Una variación de dicho parámetro en niños con CC permite la detección de pacientes desnutridos o en riesgo de desnutrición, fundamental para realizar una intervención nutricional temprana.

Se procede a cuestionar sobre la alimentación de los pacientes. En primer lugar, se desea conocer si en algún momento han recibido leche materna.

Gráfico N°11: ¿Recibió leche materna?

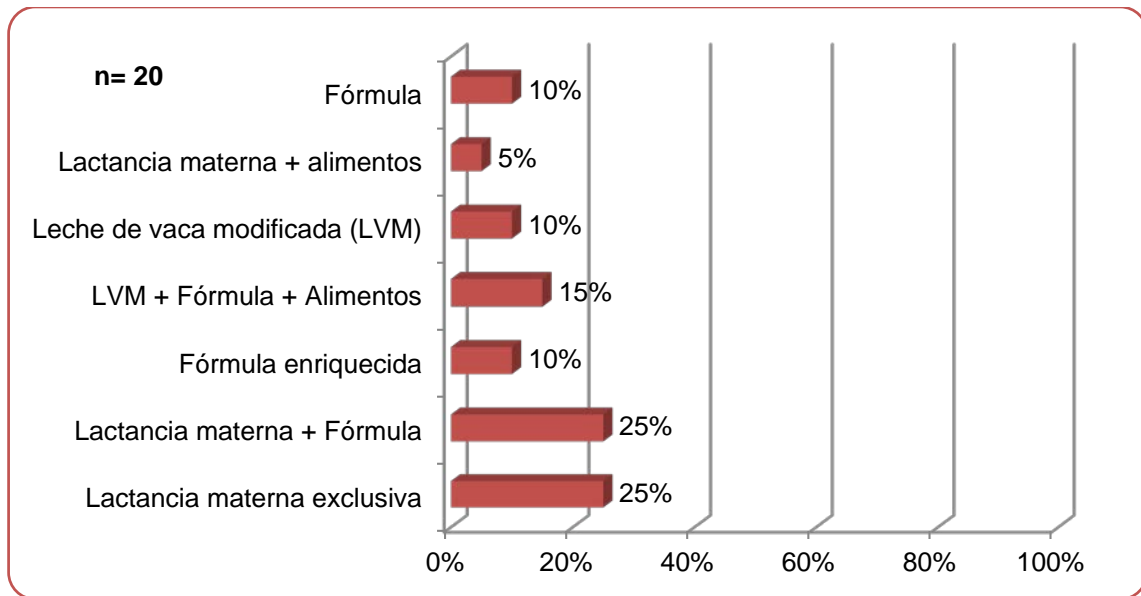


Fuente: Elaboración propia

Se visualiza que 19 (95%) pacientes con cardiopatía congénitas que se encuentran en control han recibido alguna vez leche materna. Este dato no refleja que se haya llevado a cabo una lactancia completa y exitosa.

Al momento de conocer la alimentación que llevan a cabo esos pacientes, se pregunta acerca del tipo de alimentación con la que se encuentran en el momento de la consulta.

Gráfico N°12: Tipo de alimentación que reciben los pacientes con CC



Fuente: Elaboración propia

En el gráfico, se refleja que la alimentación que reciben dichos pacientes es muy variada. La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda que dentro de los seis primeros meses de vida, la lactancia materna debe ser exclusiva, es decir, que el lactante no reciba ningún otro alimento o bebida. En la muestra estudiada, sólo 5 pacientes (25%) lleva a cabo este tipo de alimentación.

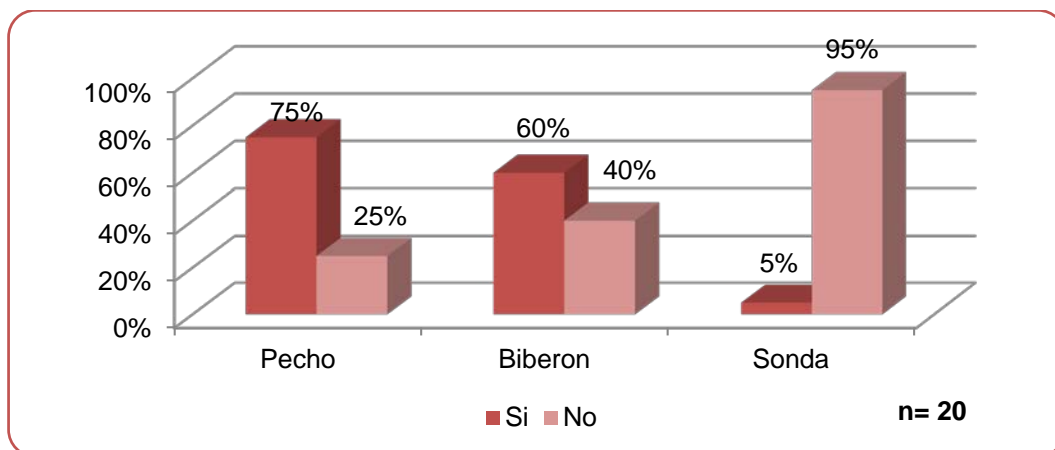
Por otro lado, 5 pacientes (25%) tiene una alimentación mixta entre lactancia materna y fórmula, siendo la fórmula de inicio para 0 a 6 meses la más utilizada.

A su vez, 2 del total de los lactantes (10%) con CC requieren un tratamiento nutricional especial por lo que se encuentran con fórmulas enriquecidas. Generalmente, estas fórmulas cuentan con agregados de módulos de macronutrientes como polímeros, fuente de hidrato de carbono, y TCM (triglicéridos de cadena media), fuente de grasas. El objetivo de estas fórmulas enriquecidas es el de aumentar el valor calórico de la alimentación y promover un crecimiento adecuado en el paciente que necesite un soporte nutricional.

También puede observarse que 2 pacientes (10%) se encuentran alimentados con leche de vaca modificada, y que otros 2 (10%) se está alimentado sólo con fórmula. En pacientes más cercanos a los seis meses de vida, puede observarse la combinación de leche de vaca modificada junto a la administración de fórmula y la ingesta de alimentos sólidos. Esta opción es la mencionada en 3 pacientes (15%) de los lactantes estudiados.

A continuación, se quiere conocer la forma de alimentación de dichos pacientes.

Gráfico N°13: Forma de alimentación

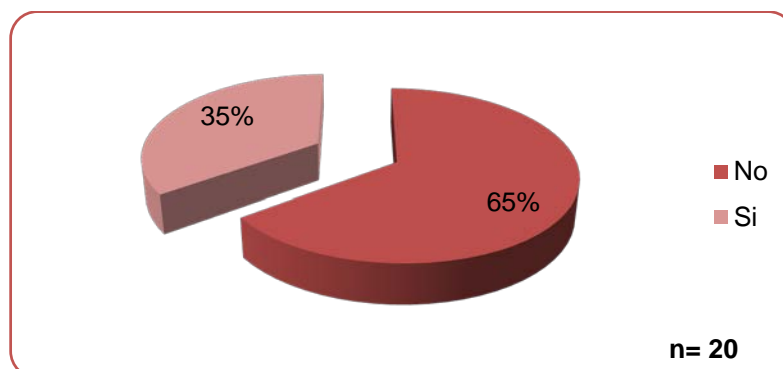


Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la forma de administración de la alimentación que tienen estos pacientes, se divide en tres formas considerando que son pacientes menores de 6 meses: pecho, biberón y/o sonda. En relación al pecho, 15 pacientes (75%) reciben leche materna, mientras que en 12 (60%) se menciona la toma de biberón, y en sólo 1 paciente (5%) se menciona la sonda como otra forma de administración. Cabe mencionar que los porcentajes exceden el 100% ya que en la mayoría de los casos no existe una única forma de administración.

Debido a las diferentes opiniones que se encuentran ante el momento de la incorporación de alimentos, se puede determinar que 13 pacientes (65%) no han incorporado alimentos antes de los 6 meses, mientras que 7 de los lactantes (35%) ha ingerido algún alimento sólido durante este periodo. (Gráfico N° 14)

Gráfico N°14: Incorporación de alimentos



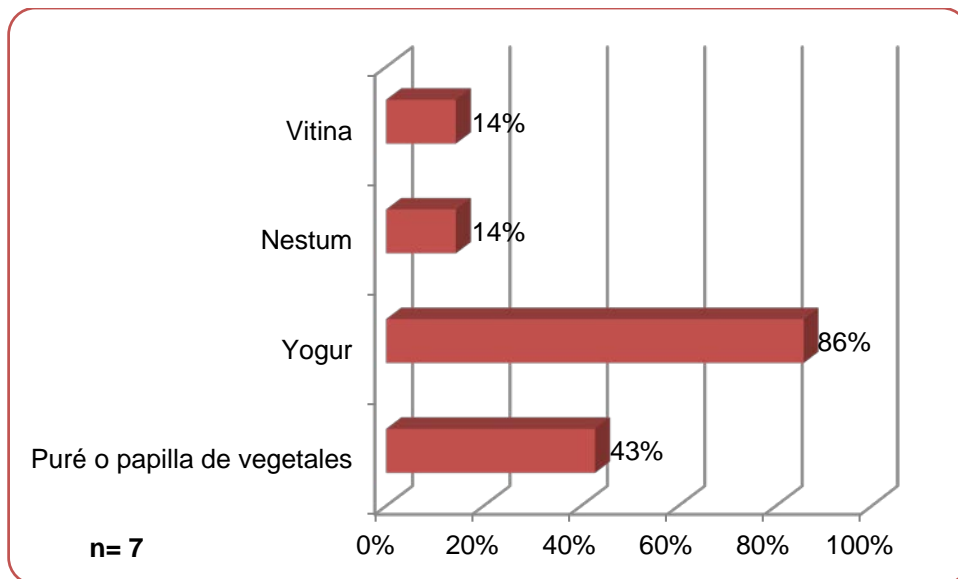
Fuente: Elaboración propia

Al indagar acerca de la edad en días en la que se registra la incorporación de alimentos, la misma corresponde a 149 días, valor cercano a los 5 meses de edad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda que el momento adecuado para comenzar a introducir otros alimentos, además de la leche materna, sea a partir de los 6 meses. Es decir, que la alimentación complementaria debe ser oportuna en relación al desarrollo psicomotor, digestivo, renal, inmunológico del niño. Los requerimientos nutricionales del lactante sano nacido a término no pueden ser cubiertos a partir de esta edad con sólo lactancia materna exclusiva. Sin embargo, puede haber problema con algunos micronutrientes antes de los 6 meses en determinadas situaciones

El siguiente gráfico muestra cuáles son los principales alimentos sólidos que han consumido aquellos pacientes que han iniciado la alimentación complementaria antes de los 6 meses de edad.

Gráfico N°15: Alimentos sólidos consumidos antes de los 6 meses

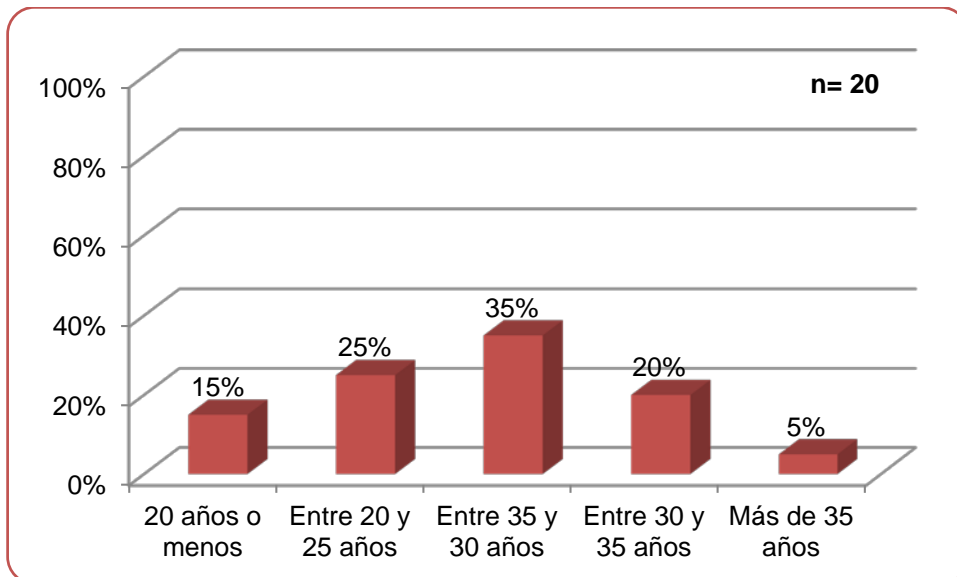


Fuente: Elaboración propia

Se puede observar que entre quienes reciben alimentación complementaria antes de los 6 meses de edad, el 86% ha comenzado con la incorporación de yogur, seguido de quienes consumen puré o papilla de vegetales con un 43%. Cabe señalar que los porcentajes exceden el 100% ya que en la mayoría de los casos se registra un consumo de más de un alimento.

Posteriormente, se detalla las edades de las madres de los pacientes con CC.

Gráfico N°16: Edades de las madres de pacientes con CC

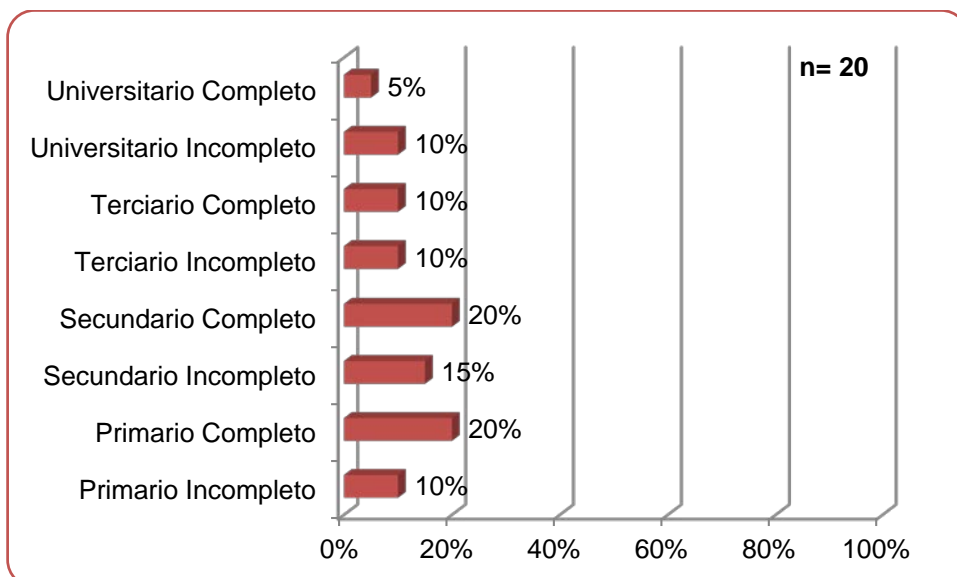


Fuente: Elaboración propia

Se puede visualizar que 12 madres (60%) tienen una edad comprendida entre 20 a 30 años.

Por otra parte, al momento de indagar sobre el grado de instrucción de la madre, se obtienen los resultados que se presentan en el siguiente gráfico.

Gráfico N°17: Nivel de instrucción de las madres de pacientes con CC

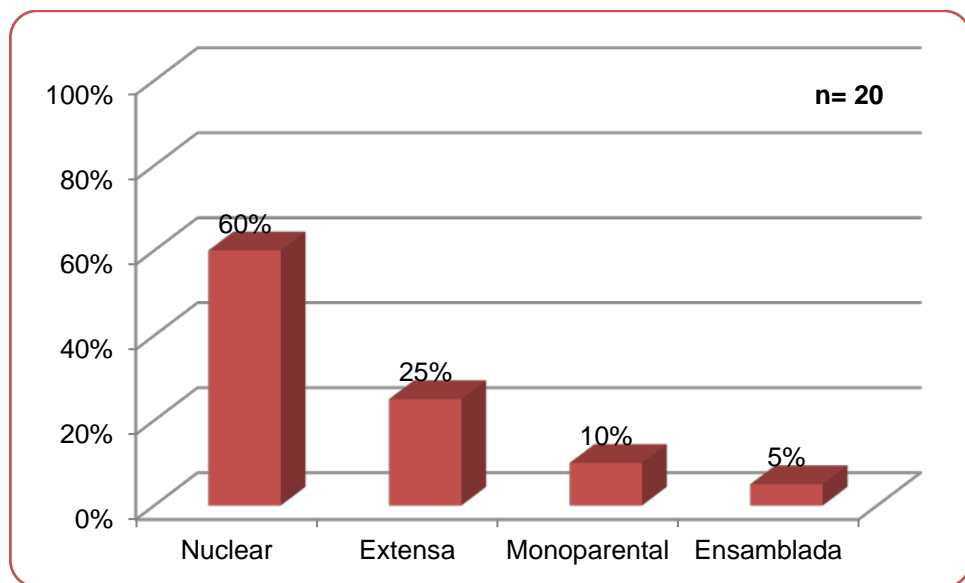


Fuente: Elaboración propia

En el anterior gráfico, se muestra que 9 de las madres entrevistadas (45%) tienen un nivel de instrucción comprendido entre primaria incompleta, completa, y secundaria incompleta, denotando un nivel de instrucción que podría resultar deficitario.

En referencia a la composición familiar a de los pacientes, los datos obtenidos los mismos se encuentran insertos en el gráfico que se presenta a continuación.

Gráfico N°18: Composición familiar de pacientes con CC

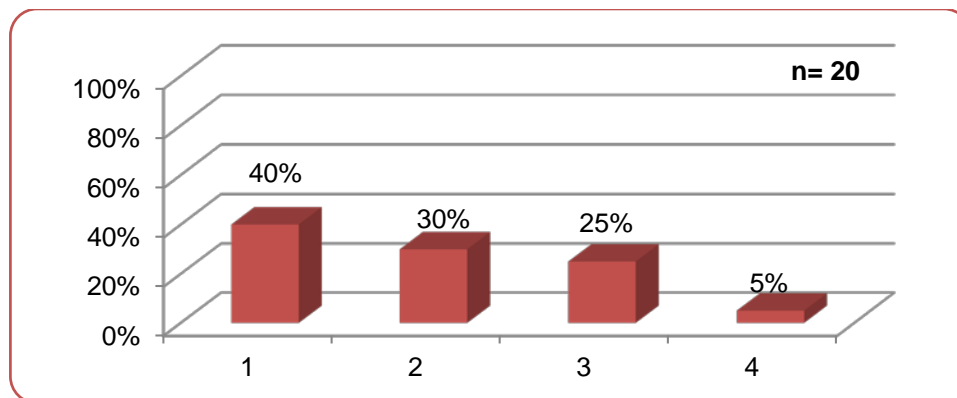


Fuente: Elaboración propia

Se puede observar que la mayoría de los pacientes pertenece al tipo de familia nuclear representando un 60% de la muestra. En segundo lugar quedan aquellos pacientes que forman parte de una familia extensa entendiéndola a la misma como aquella formada por parientes cuyas relaciones no son únicamente entre padres e hijos. Es decir, que puede incluir abuelos, tíos, primos y otros parientes consanguíneos o afines.

Seguidamente se indaga sobre la cantidad de hijos que tienen cada una de las madres encuestas de niños con CC. Los resultados pueden observarse en el Gráfico a continuación.

Gráfico N°19: Número de hijos de la madre del niño con CC

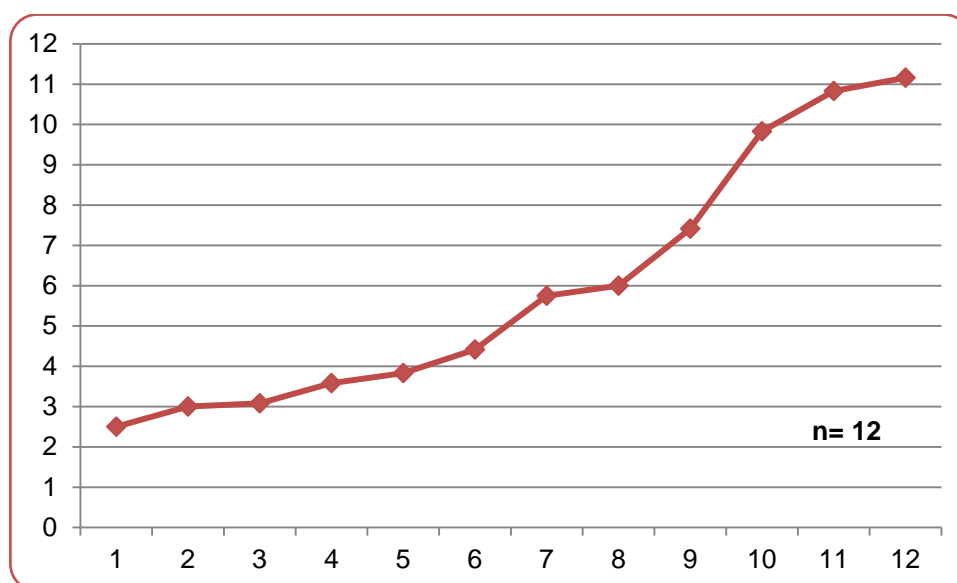


Fuente: Elaboración propia

Se puede identificar que 8 de los pacientes con CC (40%) son hijos únicos, mientras que 6 (30%) y 5 (25%) de las madres poseen 2 y 3 hijos respectivamente.

Consecutivamente, se pregunta a las madres que tienen más de un hijo acerca de la edad del niño anterior para poder conocer el intervalo de tiempo transcurrido entre el niño con CC y su hermano anterior.

Gráfico N°20: Intervalo intergenésico entre el niño con CC y su hermano anterior (en años)



Fuente: Elaboración propia

Los intervalos cortos (menor a 24 meses), favorecen a que el niño sea vulnerable en relación al cuidado materno, la nutrición y a las enfermedades infecciosas a causa del destete precoz. Un breve intervalo intergenésico puede verse asociado como causa de bajo peso al nacer. En esta muestra en particular, no se observan casos donde el intervalo intergenésico sea menor a los 24 meses.

A continuación, se desarrolla el análisis cualitativo de las entrevistas grabadas a las madres con el fin de estudiar las representaciones sociales que tienen dichas madres sobre la alimentación de sus hijos cardiopatas. Cabe destacar que en todos los casos, las mamás fueron quienes respondieron todas las preguntas.

En un primer momento, se indaga sobre el conocimiento que tienen las madres acerca de la lactancia materna en niños cardiopatas, teniendo en cuenta que nuestra muestra apunta a lactantes menores de 6 meses. Las respuestas fueron las siguientes:

- 1: **Es el mejor alimento que puede recibir.** Hasta ahora no le tuvieron que dar nada extra. Me dijeron que si él tenía dificultad en el crecimiento le iban a dar un complemento pero no lo necesitó nunca. Así que, mejor que esto imposible.
- 2: **Nada. Estoy aprendiendo,** sí sé cómo cuidar un chico por ahí normal pero con el problemita que vino él no. Todo esto me agarró de sorpresa. Desde que nació hasta ahora estoy aprendiendo todo los días.
- 3: **Nada en específico.**
- 4: **No sé nada.** Porque me dijeron que tiene un agujerito en el corazón que es normal que no me asuste.
- 5: **Es importante que tome el pecho.** Cuando ella me dejó la teta, me costó darle la mamadera porque lo que yo más quería es que tomara el pecho. Pero bueno, me lo dejó. Ahora toma la mamadera, pero me cuesta también. No era mi idea que tomara la mamadera. Nunca me gustó.
- 6: **Puntual en niños con cardiopatías no sé** porque es la primera vez que me pasa porque mi hija anterior no tuvo nada, así que estoy aprendiendo.
- 7: **La verdad nada,** porque mi hijo mayor no tenía eso.
- 8: De que es **muy bueno que tenga sólo teta porque es mejor, se nutre mejor.** Es bueno que a los niños que tiene esta enfermedad le den la teta porque no crecen normalmente como todos los bebés.
- 9: **En cardiopatías no, no sé nada.**
- 10: **No, nada**
- 11: No, **no sé nada en particular en ellos.**
- 12: No, nada. **No sé nada de nada.**
- 13: En sí, nada. **Realmente no sé nada.** No me han informado, sé que la lactancia es fundamental durante los primeros seis meses pero específico en cardiopatías, nada.
- 14: **No sé nada,** porque me acabo de enterar de este problema.
- 15: Lo que me han dicho que **a veces les hace bien, que es mejor pero que a su vez a veces no, depende de la cardiopatía** que tiene no la ayuda a aumentar de peso.
- 16: **Nada, me estoy empapando ahora** en el tema con él, porque no pasé por esto, ni tuve antecedentes ni conozco a nadie que haya tenido cardiopatías.
- 17: **No sé nada.**
- 18: Yo de cardiopatía no sé nada, lo único que me dijeron que cuando le dé la teta **me fije que no esté agitada.**
- 19: No, **la verdad no sé nada.**
- 20: Sinceramente, **nada, no sé nada.**

Luego, se identifican las siguientes variables:

- Poseen conocimiento específico sobre el tema: 20% (n=4)
- No poseen conocimiento sobre el tema: 80% (n=16)

Se puede observar que 16 madres (80%) desconocen acerca de la lactancia materna en niños con CC. Mientras que sólo 4 madres (20%) reconocen saber algo sobre dicho tema. En este caso, prevalece el conocimiento acerca de la importancia de la lactancia materna en todos los bebés, independientemente de su enfermedad, como también aquellos que saben que dependiendo del tipo de CC la lactancia puede ser favorable o no.

Imagen N°3: Conocimiento sobre la lactancia materna en niños con CC

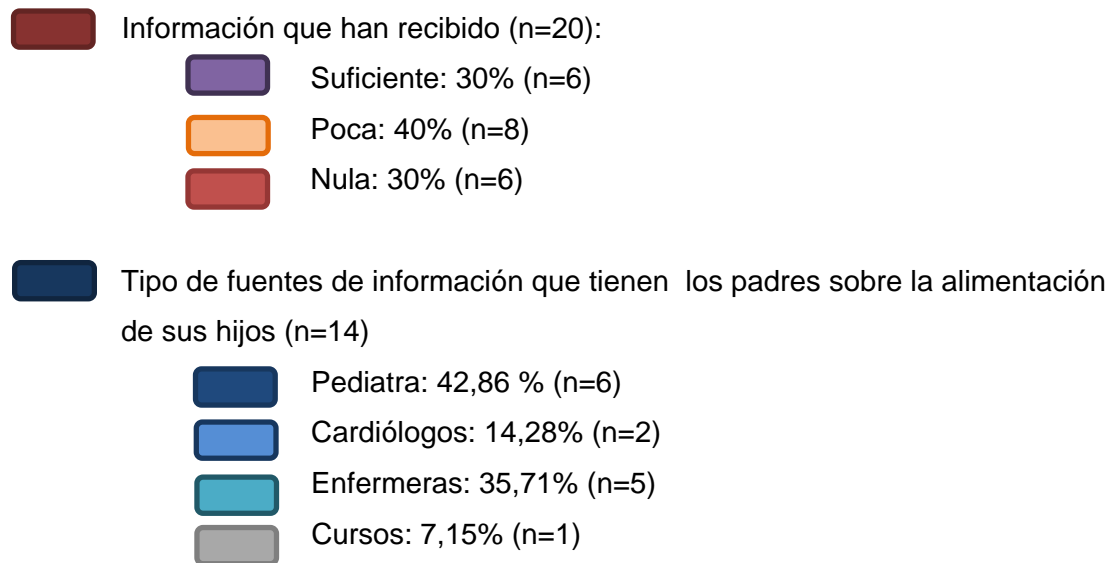


Fuente: Elaboración propia sobre datos de la investigación

Posteriormente, se apunta a conocer si las madres han recibido información sobre cómo alimentar a su hijo, y en caso de que sea afirmativo, quién los ha informado. Para dicha pregunta, las siguientes fueron las respuestas:

- 1: **Si, lo que me dijeron es que vea que no se agite**, que tome él las veces que quiera, a demanda. Me informó todo el **equipo de cardiólogos**, en los distintos controles me dijeron que observe que no esté agitado y que no cambie la coloración, pero que le de las veces que quiera.
- 2: No, hasta ahora nadie. **Me han explicado un poco en neo** cuando estaba ahí adentro pero después que salí de ahí no. Yo lo amamanto y le doy la teta cada 3 horas, a la noche por ahí no lo quiero despertar mucho porque sé que le cuesta dormirse, pero sí lo tengo que despertar. Pero nada más, no sé que es lo que tengo que hacer realmente.
- 3: No, lo que nos pidieron es que **nos fijáramos si él se agitaba**, si tomaba bien el pecho, si transpiraba.
- 4: **No, nadie**. Porque me dijeron que como es el segundo ya se cómo alimentarlo.
- 5: **Cuando estaba en neonatología**, le daba yo teta sola. Después me la dejó. Me empezaron a decir que le vaya agregando de a poquito mamadera y empezó a tomar 50 ml porque se quedaba con hambre, no se llenaba con la leche mía. Bueno, me sacaba leche y aparte tomaba esos 50 ml. ...-
- 6: No, cuando lo tuve las **enfermeras más o menos te explican cómo hacer** para que no se ahogue, para que no te duela, diferentes posiciones para que la leche salga de todos lados y no se te endurezca.
- 7: No, **básicamente me han informado a nivel general**, hay que darle el pecho de dos a tres horas, cada vez que demande. Eso me lo han informado en el hospital, el **pediatra**.
- 8: Si, **yo hice todos los tipos de cursos que había**, el de parto, el de lactancia. Me informe todo ahí.
- 9: **No, nadie me informó nada**. Porque en principio era un pequeño soplito
- 10: Si, acá en Mar del Plata. El **pediatra me informó cómo alimentarla**, y que la íbamos a tener que alimentar en un principio por sonda.
- 11: **Nadie**.
- 12: **No, nadie**.
- 13: **No, realmente no**. O sea, ya conozco las pautas de la cantidad que él tenía que tomar que me las dieron **cuando estuvo internado en neonatología**. Pero después no, pero yo tampoco pregunté.
- 14: **Sí me han informado**, la **pediatría** específicamente.
- 15: **No, nadie**.
- 16: No, **sólo me dijeron** que tome pecho exclusivo y que haga vida normal por lo que él tiene. Eso me lo informó la **cardióloga**.
- 17: **Me dijeron que solamente con pecho**, me dijo la **enfermera**. Si tiene algún problema o algo, que ahí si mamadera, pero que por ahora el pecho.
- 18: **La pediatra me dijo que le dé la teta y que controle que se agite**.
- 19: Sí, **me dijeron que es mejor con el pecho** que con la leche artificial. A mí me parece que es mejor también. La **pediatra** fue quien me informó.
- 20: Con respecto a lo que ella tiene en el corazón, no. El **pediatra me dijo que lo mejor es el pecho** y que después de los cinco meses a ver que va a comer.

En relación a esta pregunta, se identifican dos grandes variables:



Luego, se analiza que el 70% de la muestra entrevistada posee algún tipo de información en relación de cómo debe alimentar a su hijo de forma general. Sin embargo, sólo el 30% de la muestra, identificada con la variable “Suficiente” información, son aquellas madres que reconocen algún tipo de precaución que deben tener en relación a la alimentación de su hijo debido a la cardiopatía que poseen. Por ejemplo, expresan que deben estar alertas si el niño se agita cuando se alimenta.

Cabe destacar que el 30% de la muestra no ha recibido ningún tipo de información acerca de la alimentación de sus hijos.

Por otro lado, en el 70% de la muestra se han identificado los tipos de fuentes de información que poseen las madres. Se destaca como principal fuente al pediatra, representando un 42,86%. Seguido por el servicio de enfermería con un 35,71%, ya sea que le ha informado en la internación luego del parto, o si han estado internados en el sector de neonatología.

Es importante resaltar que las madres no han expresado como fuente de información al nutricionista. Esto es de gran interés ya que una valoración del estado nutricional en forma oportuna y precoz puede prevenir los deterioros nutricionales que conlleva la misma enfermedad de base. Es decir, que el rol del nutricionista en el equipo interdisciplinario del tratamiento de las cardiopatías congénitas es fundamental desde un primer momento, y que en nuestra muestra no se ha identificado.

Seguidamente, se desea conocer las creencias de las madres acerca de la influencia de la enfermedad en la forma de alimentar a sus hijos. A continuación, se presentan las respuestas obtenidas:

1: **No, para mí no.**

2: Sí. Porque depende todo como él vaya creciendo. **Todo corre por lo emocional, si él se emociona mucho, veo que se agita, como que quiere tragar**, y eso es por ahí lo que uno no sabe controlar. Me tomo todo el tiempo del mundo para que el coma. Después cuando se tranquiliza, vuelve a tomar de nuevo. Pero por ahí no la quiere tomar, porque ya la deajo.

3: **No.** Se alimenta igual que el hermano cuando era chiquito, la diferencia que el hermano no tomaba fórmula de tan chiquito.

4: **No.**

5: **A mí parecer no creo.** Yo la trato como si para mí ella no tuviera nada. Yo la trato como si fuera una nena normal. Más allá del problema que tiene, soy consciente. Más adelante por ahí sí tenga que tener otros cuidados como por ahí con la sal, las grasas y esas cosas. Pero por ahora que toma leche no creo.

6: Si, seguramente, porque si tiene algún tipo de problema del corazón probablemente haya que hacerle **algún tipo de alimentación más estricta** con lo que tiene que ver el sodio y todo eso, para no tener que forzar el riñón y que no se le haga todo el proceso de esfuerzo al corazón y que no tenga ningún tipo de insuficiencia respiratoria.

7: **Me parece que no.**

8: **Hasta ahora no he tenido ningún problema.** Él está creciendo bien pero porque no tiene algo tan grave.

9: Si porque yo creo que hay que tener diferentes recaudos cuando por ejemplo **tiene alguna patología cardíaca, no es lo mismo que un nene normal.**

10: **Yo creo que no.**

11: **Creo a la vez que no, y a la vez que sí. He escuchado que hay cardiopatías y otras cardiopatías**, la doctora me dijo que hay nenitos que no pueden tomar cierta cantidad de leche, en el caso de él sí, no hay drama. O se puede llegar a agitar. Siempre estoy controlando eso, es el miedo que tengo. Por ahora viene bien, toma todo.

12: No sé, **puede ser que sí.** Porque capaz que ella no tenga más ganas de comer. **No sé porque puede ser**, la verdad que no.

13: Si. Ya te digo, **con la teta succionaba dos veces, se me dormía, terminaba agitado.** Con la mamadera, se la toma rapidísimo pero termina muy cansado también. Ahora tiene reflujo, y todo viene de lo mismo

14: Por lo que acabamos de leer en el consentimiento, **puede llegar a influir.**

15: Para mí sí, porque **el problema de él que tiene ahora que lo tienen que operar y tiene que mantener el peso para la operación**, me tiene media mal. Porque en un mes aumentó un kilo y otro mes solo 400 gramos.

16: Hasta ahora viene normal. **Creo que no**, ya te digo que no tenía nada de experiencia en este tema, así que espero que siga normal.

17: **No no creo**, no creo que sea algo que le haga mal por la alimentación.

18: Con respecto a lo que tiene ella en el corazón, me tiene preocupada en el crecimiento pero **en cuanto a la alimentación, creo que no influye.** Para mí son dos partes diferentes, una cosa es lo que ella tiene y otra cosa es la alimentación.

19: **A mí me parece que no.**

20: **No, no creo.**

Se procede a cuestionar qué opinan las madres acerca la alimentación que sus hijos deben recibir. El objetivo de dicha pregunta es conocer las creencias de las madres en relación a cuál es la mejor alimentación que sus hijos deben o deberían recibir, cuya respuesta puede coincidir o no con la alimentación que le están dando. Las respuestas fueron las siguientes:

1: Que es **lo mejor darle el pecho**.

2: No sé cómo, pero será como la alimentación de todo bebé. No tiene que cambiar mucho. Yo digo por la diferencia cuando vaya creciendo, porque **ahora es lactancia** pero cuando crezca tiene que ser como todo chico normal. Por ahí no muchas cosas de grasas, porque puede ser un bebé gordo.

3: **A mí me gustaría que reciba solamente pecho pero bueno**, como empezó a bajar de peso durante la internación. Igualmente durante la internación, primero lo alimentaron con KasMil que no lo podía alimentar con pecho. Cuando incorporaron la leche materna, empezaron a probar y empezó a bajar mucho de peso sólo con mi teta, entonces ahí empezamos a darle fórmula.

4: **La mamadera** y ya tiene que empezar a comer, como le hice al otro hijo.

5: Sigo siempre al pie de la letra lo que dice el médico. Para mi parecer, por el problema de corazón que tiene **ella va a tener que cuidarse con la sal, las grasas, esas cosas**.

6: Por ahora que está bien, que ya se mejoró **creo que puede ser una alimentación normal**.

7: Yo estoy pensando que al tercer o cuarto mes le voy a introducir papilla, compota. Ahora **únicamente leche materna**. Se lo he consultado al pediatra y me dice que siempre que priorice la leche materna está bien.

8: Yo en particular hago todo lo que me dice la pediatra. Ahora ya empieza a comer y va a engordar a lo loco. Yo creo que **la teta es la mejor alimentación**, hasta al año y medio, dos no se la saco.

9: En el caso de que ella me **tome el pecho es lo fundamental**, en el sentido de que es muy buena para la alimentación para el crecimiento.

10: **Debería recibir mamadera**, ahora está con sonda.

11: Con **mamadera**. Yo quiero que tenga una vida normal, que siga igual, y hasta ahora gracias a Dios va bien, es lo que más quiero.

12: **Para mí la teta**. La teta hasta lo más posible que ella pueda tomar, lo mejor va a ser la teta.

13: Pienso que por ahí tiene que ver su cardiopatía con alguna leche especial, pero por ahora no. Para mí que esté **con biberón está bien** porque me habían dicho que estaba abajo peso. Yo sé que no va a ser igual que un chico común, pasó muchas cosas. Le está costando recuperarse. Porque de la medida que tiene que tomar deja siempre un poquito. Vamos de a poco.

14: **Alimentarlo con pecho** hasta los seis meses.

15: Para mí, **primero con yogures, con purecitos, y después un poco más de verduras, de lentejas**.

16: El **pecho exclusivo**, y después cuando comience a comer debe ser muy sana por el problemita de él.

17: Para mí sería **solamente el pecho**.

18: **El pecho es lo más**. Cuando me digan que le tengo que dar una mamadera por refuerzo, bueno pero nunca he tenido ningún problema con el pecho. Yo me doy cuenta que ella toma pecho y se llena.

19: **Para mí la leche materna, no hay nada como eso**. Intentamos darle una vez leche en polvo para nenes, pero había probado un poquito y le cayó mal. Le generó diarrea, de ahí solamente le damos pecho.

20: Yo creo que **el pecho, con la mamadera y algo de alimento** va bien. Es como la estoy alimentando.

Al analizar las respuestas, se obtienen dichas variables:

- Lactancia materna exclusiva: 60% (n=12)
- Mamadera: 20% (n=4)
- Mixta: 5% (n=1)
- Refieren a la alimentación complementaria: 15% (n=3)

Se observa que más de la mitad de la muestra refieren que la alimentación que debe recibir su hijo es la lactancia materna exclusiva. Sin embargo, esto no refleja que las madres realicen esta práctica con sus hijos debido a diferentes motivos, como por ejemplo, la falta de información que tienen en relación a la lactancia materna en niños con CC.

Por otra parte, sólo 4 madres (20%) creen que la alimentación que deben recibir sea a través de mamadera, sin especificar si se trata de fórmulas infantiles o de leche de vaca.

Imagen N°5: Creencias de las madres acerca de la alimentación que deben recibir sus hijos



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la investigación

Acto seguido, se desea identificar cuáles son las creencias que tienen las madres acerca de los beneficios que tiene la lactancia materna. Se obtienen las siguientes respuestas:

- 1: Y qué **mejor que la teta de la mamá**, creo que las leches de fórmula no lo tienen. No creo. Todos, las defensas para él, todo. El mejor alimento y el mejor contacto que tenés con él.
- 2: **Todos**. Si yo pudiera darle todo el tiempo leche mía, sería encantador. Pero no tengo mucha, tengo como para alimentarlo pero no como para llenarlo. Porque sé que lo alimenta pero no lo llena, no lo engorda.
- 3: **Genera más defensas**, lo del vínculo yo no lo considero tanto porque lo siento igual todavía conmigo, amamante o no. Saber que la leche que le estás dando es para él, tiene lo que él necesita, no tiene químicos ni nada que pueda dañarlo.
- 4: **Es mejor la teta** que la mamadera. Pero como yo no tengo mucho alimento en la teta mis hijos lloran y se mueren de hambre, entonces le doy la mamadera y lo tranquilizo
- 5: No hay como la leche materna. **Los fortalece más, les da más defensas**. Yo igual mucha confianza en la leche de fórmula no tenía te digo, no pensé que iba a aumentar de peso ni nada, pero viene bastante bien ahora.
- 6: Primero y principal que es fundamental porque vos cuando lo amamantás **le estás pasando todas las propiedades de la leche más las fuerzas de la vacuna** que es lo que va a adquirir el nene hasta que tenga sus propias vacunas.
- 7: Todos, todos. Yo consumo desde los seis **meses factor de transferencia que está hecho a base de calostro bovino entonces eso me ayuda con mis enfermedades a respaldar el sistema inmunitario, y yo se lo transmito a ella con la leche materna, entonces ella no se me enferma**.
- 8: Es como un **vínculo que hay entre el bebé y yo**, más allá de la nutrición. Crecen mejor ellos tomando la teta.
- 9: Todos. Para mí, en el sentido **que está más cubierta ante cualquier enfermedad** con el aporte de vitaminas y demás.
- 10: **Le da más fuerza, es como que la cubre más con el tema de los virus**.
- 11: **Que es lo mejor que hay**. Lástima que a mí, por más que lo pusiera al pecho, él se quedaba con hambre. Chupaba y chupaba, y nada. Cuando me enteré su problema, más le quería dar. Mi marido también me decía "te sacaste?" y no. Yo lo que más quería era darle el pecho. ...-
- 12: **Que tiene muchas defensas, lo previene de bastantes enfermedades**. Y otra, que es mejor para ella.
- 13: Debe tener **muchos más nutrientes**, otras cosas que la leche maternizada no tiene pero bueno. Los primeros tiempos me sacaba leche y se la daba por mamadera pero después ya no tenía ni tiempo. Me hubiera gustado que agarre la teta pero bueno, primero está su crecimiento.
- 14: Para **que crezca sano**.
- 15: **No se enferman tanto en los veranos, que lo protegen más**. Por más que no se llene con la teta, le hace bien.
- 16: **Todos, sano sano**.
- 17: Amamantar **tiene muchos beneficios**, ve que ella se fortalece, es algo único estar alimentándola con el pecho.
- 18: Para mí, todos. **Para mí es lo mejor que uno puede darle**. Tiene todo lo que necesita un bebé.
- 19: Para mí en el crecimiento, en el desarrollo, **los anticuerpos que le pasa a los bebés**.
- 20: **Muchos para ella**. Le hace bien. Es especial para el bebé, si está mal, el pecho.

Se identifican las variables:

- Es el mejor alimento para las necesidades de los lactantes: 40% (n=8)
- Crecimiento sano: 5% (n=1)
- Mejor desarrollo del sistema inmunológico: 45% (n=9)
- Vínculo madre – hijo: 5% (n=1)
- Nutrientes: 5% (n=1)

Al analizar las creencias que tienen las madres acerca de los beneficios que posee la lactancia, se puede observar que el 100% de la muestra ha destacado algún beneficio.

Del total de las madres, 8 (40%), consideran a la lactancia materna como el mejor alimento que se le puede brindar al lactante por los beneficios que posee. Expresiones como “Qué mejor que la teta de la mamá” o “Para mí es lo mejor que uno puede darle”, manifiestan la importancia que tiene amamantar para este grupo de mujeres con una connotación muy positiva y firme.

Por otra parte, se destacan las defensas, los nutrientes, el crecimiento sano y el vínculo madre-hijo, como los beneficios más importantes de la leche materna. 9 madres (45%) asocian la lactancia materna con el beneficio que tiene para el desarrollo del sistema inmunológico, por lo que se podría considerar como el beneficio más importante para ellas. Las madres lo manifiestan a través de diferentes expresiones, como por ejemplo “los anticuerpos que le pasa a los bebés”, “Que tiene muchas defensas, lo previene de bastantes enfermedades” o “Los fortalece más, les da más defensas”.

Imagen N°6: Creencias de los beneficios que tiene la lactancia materna

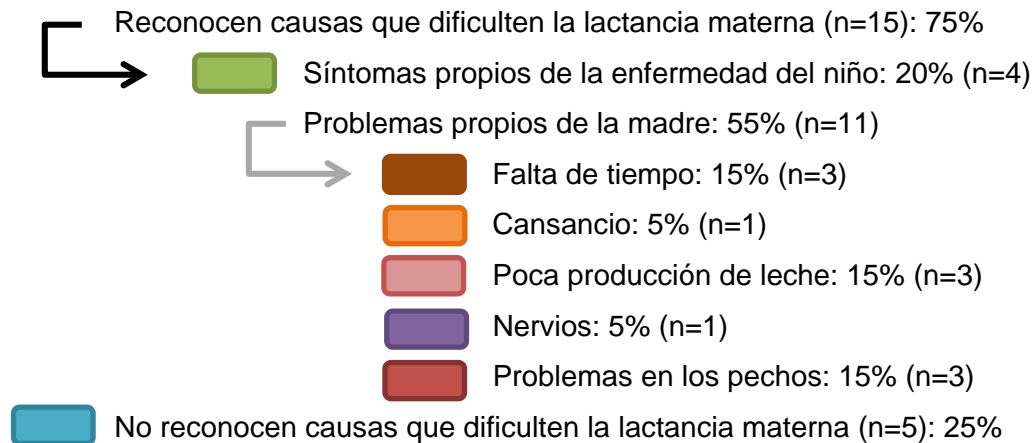


Fuente: Elaboración propia sobre datos de la investigación

A continuación, se desea reconocer cuáles son las creencias de las madres acerca de las dificultades que existen al momento de amamantar.

- 1: **Hasta ahora ninguna**, porque más que nada por él pedí tomarme licencia en el trabajo para poder seguir dándole la teta y no tener que darle mamadera, por lo menos los primeros seis meses, y que sea sólo teta, hasta incorporar otros alimentos.
- 2: **Si llega a agitarse mucho o si yo veo que está muy cianótico**, como dice la doctora, veo que él no puede tomar teta, que tiene que trabajar mucho más. Por ahora está succionando bien y está tomando bien...-
- 3: Yo creo que con él fue el tema de los **nervios**, de la mala alimentación mía, que descansa mal, que hace que la leche mía no sea suficiente. Porque hasta el momento de la internación veníamos bien.
- 4: Porque lloraba y quedaba con hambre porque **no tengo alimento en la teta**. Si tuviera alimento le daría el pecho.
- 5: Al principio, **ella se agitaba demasiado, no estaba medicada las primeras dos semanas. Era transpirar, transpirar, transpirar**. No era una transpiración así nomás, se le caían las gotas. Se le ponía lo que es alrededor de la boca azul. Entonces se ponía más azul, colorada, lloraba, porque se ponía fastidiosa porque no podía tomar. Después con la mamadera es distinto, porque chupa y ya sale sola. Pero ya a mí no me gustaba el hecho de que se agitara tanto. Me ponía nerviosa, y a veces se me cortaba la leche y no tenía.
- 6: El único problema que tenía al darle el pecho es que **me dolía muchísimo y se me lastima**. También lo que me explicaron acá es que la leche son células vivas y entonces vos con tu misma leche podés ir sanándote el pezón y antes le daba con protectores mamarios hasta que de apoco fue sanando ...-
- 7: A veces le doy fórmula porque ella **demanda a cada instante y no me deja hacer nada**. Para que se llene.
- 8: **Yo no tuve ninguna dificultad**. Ni bien nació tomó la teta rápido y no tuve ningún inconveniente.
- 9: **No creo en ninguno**.
- 10: Desde que le **descubrieron el tema de su enfermedad se complicó darle mamadera y pecho, así directamente tuvieron que ponerle una sonda para alimentarla**. Le costaba tomar el pecho al principio.
- 11: **La cantidad de leche que tenía**. Me ponía nerviosa. El médico me decía que me sacara, y a mí no me salía. Y cuando iba a mi casa, me salía pero más poquito. Hasta que después me lo dieron y con el contacto, ahí empezó a tomar pero poco.
- 12: Que tenía que darle la leche. **Tuve que empezar a trabajar por la temporada**. ...-
- 13: **Que él se me cansa, se agita mucho y se duerme. Propio de la enfermedad**. Prefiero que él tome lo que tiene que tomar y que crezca.
- 14: No, **no tengo dificultades a la hora de la lactancia**.
- 15: **El trabajo**, pero después ningún problema.
- 16: **Ninguna**, es lo más natural y sano que hay.
- 17: Por ahí **estoy un poco cansada yo**, pero ella se va a sentir bien que estoy dándole el pecho.
- 18: **Una causa puede ser lastimarse**. Yo con ella no tuve ningún inconveniente, pero hay varias causas que pueden hacer que dificulten. Yo me preparé las mamas para ella, me puse crema, me masajeeba.
- 19: **Al principio sí, se me agrietó el pezón y ahora ya está, va todo bien**. Cuando me voy a la facultad, me saco leche y le dejo para que se la den, pero no después no tengo ninguna complicación.
- 20: Que ya no la llena, que se alimenta pero no lo suficiente como para seguir creciendo. **Me doy cuenta que ya no le doy lo que ella necesita. Lo que yo tengo no la llena**.

Se reconocen las siguientes variables:



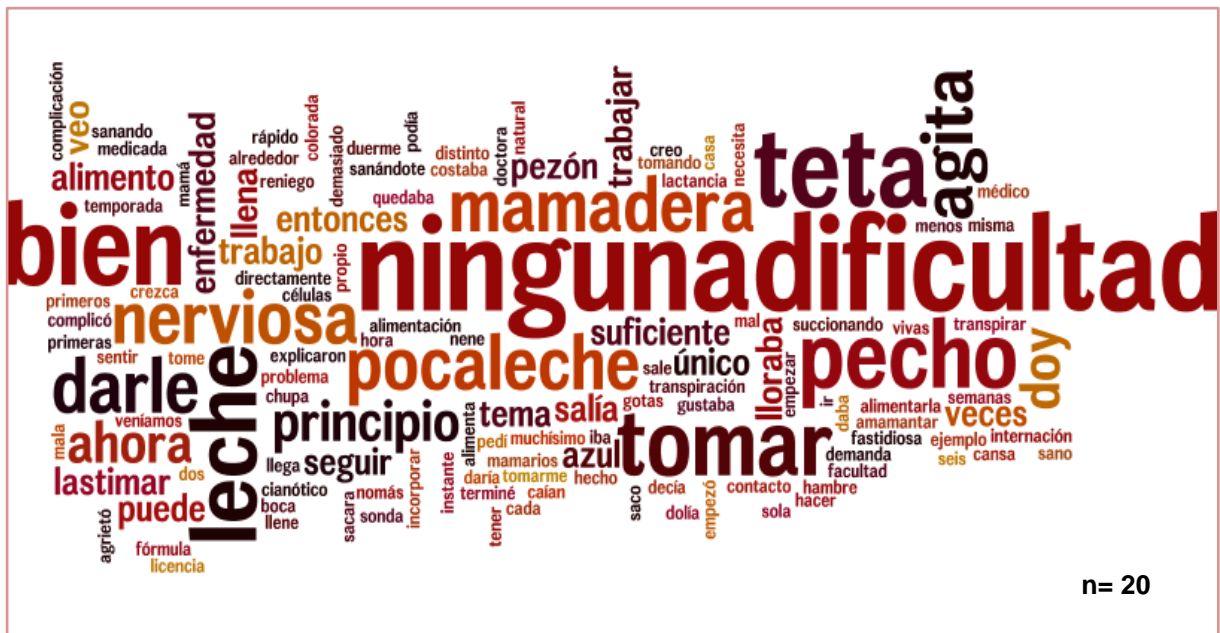
Se puede analizar 15 madres del total de la muestra (75%) reconoce alguna causa que pueda dificultar el momento de amamantar. Por otra parte, sólo 5 madres (25%) no han reconocido problemas para llevar a cabo la lactancia materna, ya sea porque las mismas madres no han presentado complicaciones, o porque desconocen que puede llegar a haber algún tipo de inconveniente.

Dentro de la muestra que sí ha manifestado causas, 4 madres (20%) refieren como principal problema los síntomas propios de la enfermedad, como reflejan las expresiones “ella se agitaba demasiado, no estaba medicada las primeras dos semanas. Era transpirar, transpirar, transpirar. No era una transpiración así nomás, se le caían las gotas. Se le ponía lo que es alrededor de la boca azul. Entonces se ponía más azul, colorada, lloraba, porque se ponía fastidiosa porque no podía tomar”, “descubrieron el tema de su enfermedad se complicó darle mamadera y pecho, así directamente tuvieron que ponerle una sonda para alimentarla” o “se me cansa, se agita mucho y se duerme. Propio de la enfermedad”.

El resto de las madres, 11 (55%), hacen hincapié en problemas propios de ellas. Así, las madres expresan en sus relatos como causas que dificulten a la lactancia materna, a la falta de tiempo, ya sea por trabajo o por no poder realizar otras actividades, al cansancio, a la poca producción de leche, a nervios producto de la enfermedad que poseen sus hijos, o a problemas en los pechos.

De esta forma, se puede considerar que sólo un quinto de la muestra no puede llevar a cabo la lactancia materna de forma exitosa por la propia enfermedad del niño. Este dato es de suma importancia, ya que en el resto de los casos que expresan otras complicaciones, ajenas a la CC, se podría trabajar sobre las madres con una consejería nutricional temprana.

Imagen N°7: Creencias de las causas que dificultan la lactancia materna






Fuente: Elaboración propia sobre datos de la investigación

Luego, se procede a identificar cuándo cree la madre del niño con CC que es el mes indicado para poder empezar a brindarle los primeros alimentos sólidos, es decir, el momento oportuno para comenzar la alimentación complementaria. Para dicha pregunta se han obtenido los siguientes relatos:

- 1: Y si sigue así, va a pedir **a los cinco meses por ahí** ya empieza a pedir porque pide mucho. A parte es muy grandote, por ahí necesita algo extra. Mientras venga bien con la teta, que siga.
- 2: Yo creo que a partir de los **seis, siete meses**. No darle una barbaridad pero si de a poquito como para que el empiece a probar.
- 3: A partir del **sexto mes**.
- 4: A los **seis meses**.
- 5: Yo creo que en el tema de alimentación es como un chico normal. Entre **los cuatro y seis meses** me dijo la nutricionista.
- 6: Mirá, yo creo que él tiene hambre ya hace un tiempito, ya está cerca de los seis meses. Si es totalmente cierto que si él no tiene la fuerza suficiente para mantenerse sentado, cualquier alimento que consuma puede ir para los pulmones. Y aparte si él tiene desarrollado del todo el sistema digestivo puede que trabaje demás sin necesidad. **A los seis meses** o cuando el chico se siente solo derecho.
- 7: A mí me parece que a los **cuatro meses, inclusive a los tres** ya le podríamos dar bananita o alguna compota. A mi otro hijo le empecé a dar de comer a los cuatro meses y la lactancia la siguió hasta el año, quizás un poco más.
- 8: La pediatra me dijo que hasta los seis no le de nada, pero él cumplió 5 meses y yo ya veía que no se llenaba que quería la teta cada rato y ahí empecé a darle un yogurcito, pero los de bebé no cualquier yogur. **Para mi cinco y medio ya puede empezar a comer**.
- 9: Creo que entre los **seis y siete meses**.
- 10: Para mí a los **siete meses**.
- 11: Me dijeron **ahora a los seis meses**. Muchos me decían que le diera antes, pero yo no me guiaba. Más con el problemita de él que no me quiero mandar ninguna macana. Entonces, prefiero esperar a lo que me diga el médico. Recién la semana pasada, le empecé a dar un poquito de agua para probar. Pero el pediatra me dijo que no, que recién a partir de los seis le de agua, la comida, y todo eso. Yo voy a seguir los pasos. A mi hijo anterior lo empecé a alimentar a los cinco a los cuatro meses, por ahí.
- 12: A los **seis meses y monedad, seis meses y una semana, seis meses y medio**.
- 13: Yo pienso que a **los cinco, seis meses**, todavía es muy chiquito.
- 14: **A los seis meses creo**.
- 15: **A los seis meses**.
- 16: Por la experiencia de la anterior nena, **a partir de los seis meses**.
- 17: Para mí **entre los seis y siete meses**, antes no porque por ahí no está muy desarrollado, no quiere que ante con algún problema como gastroenteritis o algo.
- 18: Creo que a los **seis meses más o menos**.
- 19: Por lo que me han enseñado **a los seis meses**.
- 20: Ahora está bien, **entre los 4 meses y cinco meses**. En realidad, me dijeron que es antes de los cinco meses.

Se identifican las siguientes variables:

-  Antes de los seis meses de edad: 30% (n=6)
-  A los seis meses de edad: 45% (n=9)
-  Después de los seis meses de edad: 25% (n=5)

Luego de analizar los diversos discursos de las madres se puede observar que 9 de ellas (45%), considera a los 6 meses de edad el momento más adecuado para comenzar la alimentación complementaria.

Este dato se correlaciona con la edad que recomienda la Organización Mundial de la Salud (OMS) para incorporar alimentos sólidos, además de la leche materna. Es decir, la alimentación complementaria debe ser oportuna a los 6 meses de edad, momento en el cual surge la necesidad de cubrir requerimientos nutricionales que no son satisfechos por la lactancia materna exclusiva.

Sin embargo, 11 madres del total de la muestra (55%) no consideran a los seis meses como el momento ideal para introducir alimentos sólidos a la lactancia materna.

Por un lado, 6 de las madres (30%) refieren que el momento adecuado es antes de los seis meses de edad. Esto puede verse reflejado en expresiones como “a los cinco meses por ahí ya empieza a pedir porque pide mucho”, “para mi cinco y medio ya puede empezar a comer” o “a mí me parece que a los cuatro meses, inclusive a los tres ya le podríamos dar”. Se conoce que no existen ventajas nutricionales en incorporar tempranamente otros alimentos diferentes a la lactancia materna.

Por otra parte, el 25% de la muestra considera que el momento oportuno es más allá de los seis. Expresiones tales como “para mí a los siete meses” o “para mí entre los seis y siete meses, antes no porque por ahí no está muy desarrollado” demuestran esto. La introducción de alimentos sólidos de forma tardía puede generar trastornos del crecimiento debido al insuficiente aporte nutricional.

Imagen N°8: Creencia sobre la edad a la que se debe iniciar la alimentación complementaria








Fuente: Elaboración propia sobre datos de la investigación

Seguidamente, se quiere conocer cómo las madres están alimentando a sus hijos con CC. Las respuestas fueron las siguientes:

- 1: **A pecho a libre demanda**, las veces que quiera y el tiempo que quiera.
- 2: Con **pecho y mamadera**.
- 3: Con **pecho a demanda y le agregamos mamadera**.
- 4: La **alimento con mamadera**.
- 5: Con **mamadera con fórmula de inicio**.
- 6: Ahora le estoy **dando mamadera**, pecho cada vez que él quiere o está medio incómodo, como por ejemplo cuando le duele la panza así se calma, **y a la mañana le estoy dando un yogur y a la noche algún tipo de papilla**. La pediatra me dijo que puedo ya darle cosas más sólidas pero quiero esperar a que se siente del todo derecho.
- 7: Con **leche materna y día por medio más o menos, una mamadera**, a veces en el desayuno y a veces en la noche para que duerma. Si le di en el desayuno, ya no la doy a la noche y viceversa.
- 8: **Con la teta y yogur**, viste que se le empieza a dar papilla de zapallo por ejemplo, pero no quise mucho, por lo pronto voy a probar con el yogur, la vitina.
- 9: Más que nada cuando ella demanda el pecho, no ponerla por ponerla. **Solamente pecho, y en caso de que noto que se queda con hambre le doy mamadera**.
- 10: Ahora la **alimentamos con sonda**.
- 11: Con leche, con la que me dan en el hospital. **Fórmula de inicio que me dan**.
- 12: Hace dos semanas que mis están de vacaciones mis patrones, así que por ahora no le estoy dando mamadera, **le estoy dando pecho**. No se queda con hambre.
- 13: **Con mamadera**.
- 14: **Le doy pecho**.
- 15: Ahora lo estoy alimentando con **teta, mamadera, y un poco de alimentos, como yogur o papillas**.
- 16: **Le doy pecho exclusivo**.
- 17: **Con el pecho solamente**.
- 18: **Con pecho de forma exclusiva**.
- 19: La alimento **con pecho de forma exclusiva**.
- 20: Ahora está **tomando pecho, toma mamadera y come una vez al día**.

Se obtienen las siguientes variables:

-  Lactancia materna exclusiva: 35% (n=7)
-  Lactancia materna parcial: 20% (n=4)
-  Mamadera (fórmula de inicio o leche de vaca modificada): 20% (n=4)
-  Sonda (fórmula de inicio): 5% (n=1)
-  Alimentación complementaria: 20% (n=4)

Recordando que la muestra incluye niños menores de 6 meses de edad, se puede observar que sólo 7 madres (35%) alimentan a sus hijos con lactancia materna exclusiva, alimentación recomendada para todos los lactantes de dicho rango etario.

Por otra parte, el 20% de la muestra alimenta a sus niños con leche materna y mamadera. No se puede determinar si reciben fórmula de inicio o leche de vaca modificada, ya que varias de las madres indicaron sólo la palabra “mamadera”, tal como lo indican las siguientes expresiones: “con leche materna y día por medio más o menos, una mamadera”, “pecho a demanda y le agregamos mamadera” o “solamente pecho, y en caso de que noto que se queda con hambre le doy mamadera”.

A su vez, el 20% de las madres le brindan solamente mamadera. Se puede observar en expresiones como “con leche, con la que me dan en el hospital. Fórmula de inicio que me dan” o “con mamadera con fórmula de inicio”.

Por último a destacar, el 20% de la muestra señala que sus hijos están recibiendo alimentación complementaria, es decir, ya han incorporado alimentos sólidos antes de los 6 meses de vida. En los relatos se pueden visualizar como “ahora está tomando pecho, toma mamadera y come una vez al día”, “hora le estoy dando mamadera, pecho cada vez que él quiere o está medio incómodo (...), y a la mañana le estoy dando un yogur y a la noche algún tipo de papilla”.

Imagen N°9: Forma de alimentación que reciben los niños con CC



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la investigación

A continuación, se quiso reconocer las prácticas que tienen las madres para poder alimentar a sus hijos con CC. Los discursos fueron los siguientes:

1: Observo que no se agite y que no se ponga azulcito. Hasta ahora no pasó nada. **Se despierta dos veces a la noche, nos sentamos y le doy la teta. Y durante el día cuando él pide.**

2: **Lo estoy alimentando con mamadera**, le estoy dando 70 cc porque de eso se toma 50 cc porque siempre me deja 25 cc. De esos 50 cc se los toma peleándose con la mamadera porque no le gusta, porque no la quiere y de última se la toma porque lo estoy obligando de alguna forma. Por eso quiero cambiarle el sistema de la leche ahora a ver que puede tomar para que él la tome con placer y que la disfrute. Y con pecho. **Al pecho lo pongo cada 3 horas.** Le doy las dos tetas, toma hasta que veo que no hay más nada y si veo que se queda con hambre le doy la mamadera, para complementar.

3: **Con pecho libremente y las mamaderas la agregamos en el momento que yo no estoy**, a la mañana, y a veces a la noche que por lo general se pone muy molesto. No son más de dos o tres, como excepción, mamaderas al día. Por lo general son dos. Ahora le estoy dando la fórmula que viene preparada, empezamos dándole la en polvo pero después nos generaba dudas, el tema del agua, andaba con cólicos, pasamos a las otras que ya viene preparada y es más exacta. Encima no le queríamos dar con agua mineral porque nos habían dicho que era mejor agua hervida, pero eso nos generaba dudas. Entre todas las dudas, preferimos la que ya viene lista.

4: **Cada tres horas le doy una mamadera**, ahora le estoy dando 200 ml, le compro la leche de vaca líquida. La toma toda.

5: **Cada tres horas, le doy 75 ml de fórmula líquida** de inicio 1 con una cucharada de polimerosa y una cucharada de Nestum.

6: **Le doy mamadera cada 3 horas.** En cuanto a la alimentación sólida, le preparo Vitina con leche, y al zapallo le agrego un poquito de sal y queso crema entero para que tenga un poco de sabor.

7: **Teta a libre demanda. Y en cuanto al biberón, le hago en el biberón 70 ml y ella se toma 30 ml.** Es decir que no se acaba el biberón entero.

8: **La teta se la doy a libre demanda**, a lo primero a cada rato tomaba, y después la pediatra me dijo que le empiece a dar cada dos horas. Después, **el yogur se lo doy a la tardecita.**

9: **Por lo general siempre la pongo en el pecho primero, en el caso de que se quede con hambre le refuerzo con mamadera.** Pero de mamadera está tomando 100-110 ml. A la noche solo teta.

10: **Preparamos la mamadera**, primero agarramos una jeringa de 60 ml y le paso esa cantidad por sonda, y después le paso otros 30 ml más a los 20 minutos. Calentamos agua en la pava, la hervimos, agregamos las gotitas de aceite con las medidas de la leche y la polimerosa. **Cada tres horas le preparamos.** Cada vez que le damos la leche, lavamos bien la mamadera.

11: Ahora, le doy 150 ml, a veces le doy 170 ml. El mes pasado la doctora me dijo que si estaba bien que le podía dar 180 ml, que le controle hasta 180 pero no más. Pero como ahora va a empezar a comer. Ahora está entre 150 y 160 ml. **Le doy cada 3 horas, a veces cada 4 horas porque se duerme y no se despierta**, y a veces cada 2 horas y media, no llega a las 3. Le pongo 5 cucharadas y le hago 150 ml, o le pongo 6 cucharadas y le hago 160 ml.

12: **Ahora teta.** Antes, a mitad de enero, empecé a trabajar y fui al doctor, y le dije que empezaba a trabajar y ella me dio la leche para que pudiera trabajar. Estaba tomando 3 mamaderas por día de 75 ml cada una. Con eso se conformaba. Las preparaba con 3 cucharadas de la leche que me dan en la salita, la Nestlé de 0 a 6 meses, y 75 ml de agua hirviendo, y después lo dejaba entibiar.

13: Él tiene indicado 100 ml de leche cada tres horas, y **él capaz que se despierta cada dos horas y yo le doy, no se toma la cantidad total pero bueno, yo medio que se lo hago a su demanda.**

14: **Le doy pecho a libre demanda, cuando ella quiere.**

15: A los tres meses recién empezó a tomar mamadera porque le costaba subir de peso, entonces era una mamadera chiquita y se tomaba más de la mitad a la mañana, y a la tarde, se tomaba otra, y a la noche, otra. **Y ahora, empezó a tomar menos mamadera, sólo una a la mañana y otra a la noche, y toma más teta cuando él quiere.**

16: Ahora **le doy el pecho a demanda** porque está en muy buen peso, así que cuando pide, toma. A la noche también toma, cuando él se despierta. No tuve ninguna complicación para amamantar.

17: **Le doy el pecho cada dos o tres horas**, cuando ella llora mucho no porque a veces le doy y no para de llorar. Si está durmiendo, la despierto. A la noche, se despierta ella sola.

18: **Le doy el pecho cuando ella quiere**, solo le pauto a la noche. Tampoco le doy la teta por cada llanto, porque se transforma en chupete.

19: Cuando voy a la facultad le dejo mi leche en franco de vidrio ya esterilizado en la heladera. Se me dificulta un poco cuando me sacaba, me dolía y salía gota por gota, pero después fue bien. A la noche se levanta para tomar teta, **durante el día es a libre demanda, cuando ella quiere.**

20: **Le doy pecho a libre demanda. Cuando le doy mamadera a la noche**, toma alrededor de 100 ml, como para que duerma llena. Y si se queda con hambre **durante el día, le doy o yogur o un puré al**

Se encuentran las siguientes variables:

- Prácticas de alimentación:

- Lactancia materna exclusiva: 35% (n= 7)
 - A demanda: 30% (n= 6)
 - Pautada: 5% (n= 1)
- Lactancia materna parcial: 35% (n= 7)
 - LM a demanda + mamadera pautada: 20% (n= 4)
 - LM a demanda + mamadera pautada + alimentos: 5% (n= 1)
 - LM a demanda + alimentos: 5% (n= 1)
 - LM pautada + mamadera pautada: 5% (n= 1)
- Mamadera: 30% (n= 6)
 - A demanda: 5% (n= 1)
 - Pautada: 20% (n= 4)
 - Pautada + alimentos: 5% (n= 1)

Luego de analizar los discursos de las madres, se pueden dividir las prácticas de la alimentación, es decir cómo las madres alimentan a sus hijos, en relación al tipo de alimentación que reciben en tres grandes grupos: lactancia materna exclusiva, lactancia materna parcial y mamadera, sin especificar el contenido de la misma entre fórmula o leche de vaca.

Se puede observar que sólo 7 madres (35%) alimentan a sus niños con lactancia materna exclusiva, de las cuales 6 (30%) lo realizan a libre demanda. Dicha alimentación es la que se recomienda en niños menores de 6 meses, sanos o en aquellos niños que tengan una enfermedad pero que la misma no interfiera en la lactancia y en el crecimiento del niño. Sólo un 5% de la muestra brinda lactancia materna exclusiva de forma pautada. Esto se puede ver reflejado bajo la expresión de “le doy el pecho cada dos o tres horas” o “al pecho lo pongo cada tres horas”. Vale aclarar que antiguamente los profesionales de la salud recomendaban pautar la lactancia cada 3 horas, sin embargo la Organización Mundial de la Salud, como múltiples organismos dedicados a al estudio de la salud materno infantil, recomienda la exposición al pecho a libre demanda, lo que refiere a ofrecer el pecho al bebé cuando este lo pida y durante el tiempo que quiera. De esta forma, se favorece la regulación de la producción de leche según las necesidades del niño.




Por otro lado, el 35% de las madres alimenta a sus niños con lactancia materna parcial, es decir, que además de ofrecer leche materna, le brinda otros alimentos como fórmula o leche de vaca, y/o alimentos. En un 20% de los casos, la alimentación se basa en lactancia materna a demanda junto con mamaderas pautadas cada un intervalo de tiempo, o en momentos puntuales. Se puede ver en expresiones como “Y ahora empezó a tomar menos mamadera, sólo una a la mañana y otra a la noche, y toma más teta cuando él quiere”, “Con pecho libremente y las mamaderas las agregamos en el momento que yo no estoy”.

En un 30% de la muestra, las madres alimentan a sus niños sólo con mamadera, sin discriminar si es de fórmula o leche de vaca modificada, del cual el 20% lo realiza de forma pautada. Expresiones tales como “Cada tres horas le preparamos la mamadera”, “Le doy cada tres horas, a veces cada cuatro horas porque se duerme y no se despierta, y a veces cada dos horas y media, no llega a las tres horas” reflejan dicha práctica de alimentación.

Luego, se prosiguió a conocer las creencias de las madres acerca de los beneficios que ganarán sus hijos recibiendo la alimentación que ellas le ofrecen. Los relatos fueron los siguientes:

- 1: Que es lo mejor que puede recibir en cuanto a la alimentación ahora, **todos los beneficios de la leche materna.**
- 2: Con el pecho que **va a tener todas las defensas más, más aparte de la vacuna.** Lo que quiero es que tenga más defensas y que esté un poquito más gordito, vitaminas, cosas que yo por ahí no le puedo dar con la teta. Que lo mantenga gordito, que lo mantenga lindo.
- 3: Que va a tener los beneficios del pecho sin bajar de peso que es lo que no me permite darle solo pecho. **Va a tener todo lo que aporta la leche materna.**
- 4: Bien, **va a crecer bien.** Tiene todo la leche esa, tiene vitaminas, tiene hierro, tiene todo.
- 5: **La alimenta más, la llena más.** Sino está todo el día despierta, gasta mucha energía y por ahora come y duerme. Cosa que no hacía antes, porque era darle cada 5 minutos mamadera, porque no la llenaba.
- 6: **El pecho todas las propiedades,** y después lo que voy a intentar a hacer es ir dándole salteado para que el conozca todos los sabores, de todas las comidas y que no se acostumbre a una determinada cosa. Para que él después tenga una alimentación variada y completa.
- 7: Los **beneficios los estamos viendo,** no se me enferma mucho, tiene mi inmunidad. Pesa bien, está más gordita, tiene un buen crecimiento, tiene salud. Con **la leche materna** tiene mejor absorción y mejor facilidad para digerir.
- 8: **Un buen crecimiento.**
- 9: **Un buen crecimiento** y más fuerte.
- 10: Está haciendo sus necesidades, **se está desarrollando,** y hay que esperar que le saquen la sonda para poder empezar a darle la mamadera.
- 11: Ahora yo lo **estoy viendo que va creciendo bien** con la mamadera. Y calculo que lo comida también va a ir creciendo bien.
- 12: El beneficio es **que crezca un poco más y que sea un poquito más gorda,** y que esté bien.
- 13: Quiero que crezca bien. Esperemos que el problema del reflujo se pueda solucionar y que el siga avanzando. No le puedo dar la teta pero bueno, **mi principal objetivo es que el crezca y se desarrolle de la forma más sana posible.**
- 14: Los **beneficios que tiene la leche materna.**
- 15: Para mí va a estar bien, va a estar más firme. **Tiene que estar fuerte.**
- 16: **Hasta ahora viene bien,** y espero que tenga una vida normal.
- 17: **Tener un buen crecimiento, y que esté bien desarrollada en todos sentidos.**
- 18: **Que está protegida, que se enferma menos,** que tiene un buen crecimiento.
- 19: **Para mí va a crecer bien, en el peso y la talla va yendo muy bien. La veo que está atenta, desarrollo mental** creo que va bien.
- 20: Que se va a llenar, **que va a crecer bien,** que se va a alimentar bien.

Se destacan las siguientes variables:

-  Crecimiento y desarrollo: 60% (n=12)
-  Beneficios de lactancia materna: 25% (n=5)
-  Defensas: 15% (n=3)

Luego de analizar los discursos de las madres, se puede observar 12 (60%) de las mismas creen que la alimentación que les están suministrando a sus hijos va a permitir el crecimiento y desarrollo normal. Esto puede verse reflejado a través de diversas expresiones tales como “para mí va a crecer bien, en el peso y la talla va yendo muy bien. La veo que está atenta, desarrollo mental creo que va bien”, “mi principal objetivo es que el crezca y se desarrolle de la forma más sana posible”, o “Está haciendo sus necesidades, se está desarrollando”.

Por otro lado, quienes brindan el pecho materno a sus hijos, coinciden que los beneficios son todos los que se obtienen gracias a la lactancia materna, representando un 25% de la muestra. Sin embargo, en uno de los casos se expresó que las fórmulas tienen los mismos beneficios que la leche materna, a través de dicha expresión “Que va a tener los beneficios del pecho sin bajar de peso que es lo que no me permite darle solo pecho. Va a tener todo lo que aporta la leche materna”.

Con un porcentaje menor de la muestra, hay quienes creen que lo principal de la alimentación que le brindan son las defensas y la menor tasa de probabilidad a que se enferme. Se observa en los discursos como “Que está protegida, que se enferma menos” o “con el pecho que va a tener todas las defensas mías, más aparte de la vacuna”.

Por último, como forma de conclusión de las preguntas que se realizaron a las madres, se quiso conocer cómo pueden llevar adelante todas las recomendaciones que le brindan los diversos profesionales de la salud sobre la alimentación, o sobre la patología que posee su niño en general.

Los discursos que se obtienen en dicha instancia son los siguientes:

- 1: **Todo lo que me dicen lo hago al pie de la letra.** Desde que nació, él estuvo cinco días sin tomar la teta, y yo iba al lactario y empecé a sacarme y a guardar. Cuando empecé a tomar, empezó por goteo y al quinto día agarró la teta y no largó más. Antes de que nazca si estaba con miedo porque me decían que quizás no iba a poder amamantar.
- 2: Por ahora, **la estoy llevando bastante bien.** Yo pensé que me iba a costar mucho más, en muchas cosas pero no, bastante bien. Esto todo para mí es un aprendizaje, porque no esperaba esto, yo esperaba un bebé normal al nacer. Me nació un bebé normal, pero con un pequeño problemita que hay que arreglárselo, pero todo este complejo me agarró a decir 'epa, que pasó, en qué momento te equivocaste, en qué momento pasó que diste cuenta que tu bebé estaba enfermo'. Esa pequeña pregunta uno se hace, en qué momento fallaste que pasó todo esto. Esto no es culpa mía.
- 3: **Creo que bien. Que hemos cumplido con todas las pautas.** Somos muy cuidadosos en la medicación, en la dosis, los horarios. En cuanto a la alimentación, lo fuimos complementando con fórmulas como nos dijeron.
- 4: **Pude llevarlo bien.**
- 5: **Yo lo llevo bastante bien porque hago todo lo que me dicen ellos,** todo es por el bien de ella, así que, hago todo ni más ni menos. Tengo el apoyo de mi familia. Yo la trato como una nena normal, más allá del problema que tiene.
- 6: **Al principio, no estaba muy de acuerdo pero ahora nos acomodamos un poquito.** Lo que me pasaba con él, que más allá de tener una cardiopatía, no aumentaba de peso, y lo que ellos me decían es que podía estar ligado al corazón y lo que yo les explicaba es que con mi hija anterior, mi leche no tenía tenor graso y no la alimentaba. Entonces yo le preguntaba a ellos cómo me podían asegurar que el nene no aumentaba de peso porque tenía un problema en el corazón o porque la leche no lo engordaba. Así que tuvimos un período en el que el nene estaba muy flaquito, había bajado de peso y estaban viendo si lo medicaban o no, hasta que el médico accedió a darle leche modificada y ahí empezó a aumentar de peso. Ellos me decían que todos los embarazos no son iguales, pero a veces uno como madre lo intuye, te das cuenta.
- 7: **Trato básicamente de priorizar la leche materna. Siempre.** Me lo recomiendan todos.
- 8: **Bien, siempre igual hago al pie de la letra lo que los médicos me dicen,** hice todo los cursos, todo por ser mi primer bebé. Le preguntaba a los médicos a ver si podía buscar en internet y me decían que no era conveniente porque hay veces que no es lo correcto y es verdad porque asusta lo que te muestran. La cardióloga me dijo que me quedara tranquila.
- 9: Sí, en **ese sentido todo bien, todo perfecto.**
- 10: **Bien, con paciencia y tiempo, hay que esperar.** Los médicos nos explican cómo dos o tres veces, al principio me costaba pero ahora le entiendo más.

11: Cuando me lo dieron de alta, era llevarlo a mi casa y era miedo. Lo primero que me dijeron es que le controle el color, si suda, la fiebre. Y ahora bueno, **me estoy acostumbrando**, por cualquier cosita estoy pendiente, pero no me quiero hacer mucho la cabeza porque si no me voy a volver loca. Pero gracias a Dios va bien. Al principio me costó muchísimo, miedo más que nada. Cuando vengo al cardiólogo también, porque yo lo veo bien al nene, pero quizás acá le hacen estudios y encuentran algo que yo no me doy cuenta, pero después me relajo.

12: **Bien, tranquila. No tuve ninguna complicación.**

13: **La llevo como me van diciendo, obviamente que siempre me dicen cosas distintas.** En Buenos Aires por ejemplo me habían dicho que le ponga aceite a la leche, pero por otro lado me lo vio la pediatra acá y me dijo que no era tan favorable. Que si el engorda mucho, por su problema cardíaco, y quizás después está demasiado gordito y le cuesta más al corazón. Y es verdad, uno después se pone a pensar y es cierto. Allá me lo recomendaron en 4 biberones, y quizás probarlo en dos, es un poco de prueba y ensayo porque quiero tenerlo fuerte para la próxima operación pero tampoco que se perjudique. Es complicado, no es fácil. Lo voy manejando así.

14: Estoy yendo de a poco, me quedo pensando. **No tuve ninguna complicación para seguir las recomendaciones.**

15: **Yo tomo todas las opciones, y si me quedan dudas pregunto, y si no me cierra de algún lado, trato de buscar otra forma.** Me costó conseguir las cosas para el nene, tenés que estar recorriendo puerta por puerta para que te ayuden, como por ejemplo, con la leche.

16: Yo pregunté y me dijeron que lo tome como algo normal, porque como no está con medicación. Pero que sí hay que controlarlo. Cuando me dijeron el diagnóstico de él, te imaginas cualquier cosa pero después **con los estudios que le hicieron y lo que me dijeron los médicos, estoy tranquila.**

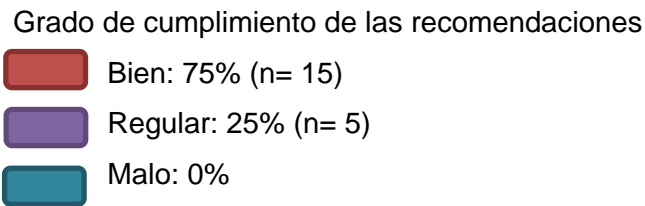
17: **Sigo lo que me dicen los médicos para que ella esté bien.** Al principio cuando me enteré de su enfermedad, me había sentido asustada pero ahora me dijeron que se está cerrando y me quedo más tranquila.

18: Cuando apenas me diagnosticaron, por la ignorancia me asusté. Con el cardiólogo tampoco mucho entendí. Le pedí a la pediatra que me explique bien qué tenía para que me quede tranquila, me dibujó todo y ahí, bárbaro. **Igualmente yo hago lo que diga el médico**, en relación al problema del corazón yo le hago caso a la cardióloga, no al pediatra. Muchas veces no se ponen de acuerdo los profesionales entonces ante tantas opiniones termino eligiendo la que yo creo conveniente.

19: **Yo trato de llevarlo bien, de lo que me dicen trato de hacer eso.** Por ejemplo, con esto de dejarle la leche para cuando no estoy me lo recomendó la pediatra, me dijo que es mejor dejarle mi leche que darle leche en polvo o en fórmula. Y eso es lo que hago. Siempre trato de darle lo mejor, de lo que me dicen y eso lo hago. Cuando me dieron el diagnóstico de la enfermedad, la verdad que lo tomé mal, me asusté, no sabía lo que era. Pero la médica nos dijo que va a ir mejorando, que se va a ir cerrando. Es mucha ayuda que el papá me pueda acompañar a los controles.

20: **Me quedo con dudas pero trato de buscar algún método para entender** porque es difícil entenderlos, por ejemplo el día que me dieron el diagnóstico, me fui de acá y lo busqué en internet, y también me quedé con duda, así que después le pregunté al pediatra para que el me explicara exactamente lo que ella tiene. Fue raro recibir la noticia, porque uno se cuida perfectamente durante el embarazo para que esté todo bien, y uno nunca sabe lo que va a pasar, uno no lo espera.

Se obtuvieron las siguientes variables:



Luego de analizar los discursos de las madres, se puede visualizar que 15 madres (75%) cumplen adecuadamente con las distintas recomendaciones que le brindan los profesionales de la salud sobre el tratamiento de la CC. Gran parte de las madres expresa que trata de llevar adelante bien las recomendaciones, sin embargo esto no representa que no surjan dudas, temores y ansiedad.

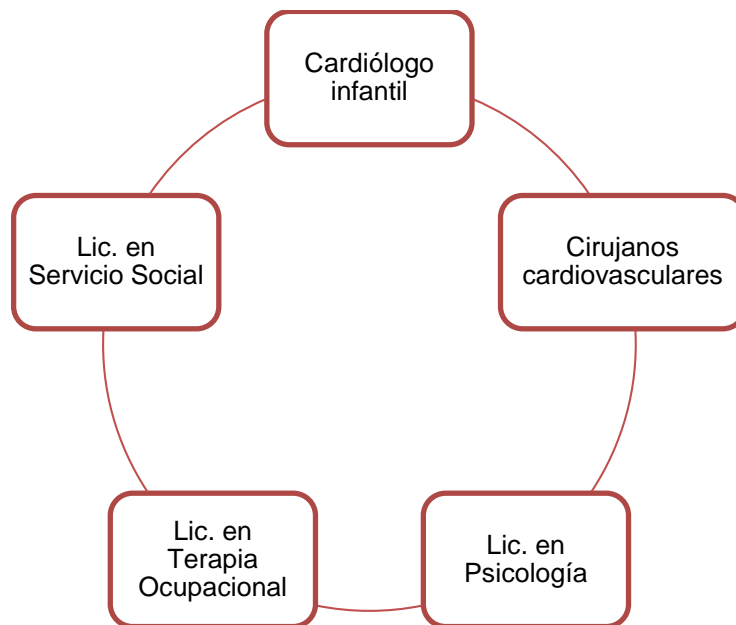
Algunas expresiones tales como “Sigo lo que me dicen los médicos para que ella esté bien”, “Bien, siempre igual hago al pie de la letra lo que los médicos me dicen”, “Yo lo llevo bastante bien porque hago todo lo que me dicen ellos” y “Todo lo que me dicen lo hago al pie de la letra” demuestran la confianza que depositan los padres en lo que los médicos les dicen para el tratamiento de sus hijos, y que han entendido correctamente lo que los profesionales le han explicado.

Por otra parte, algunas situaciones fueron consideradas como grado de cumplimiento regular, ya que en el discurso de las madres se puede observar una confusión y/o dificultad para llevar a cabo las recomendaciones de los profesionales de la salud. Esto puede deberse a un error en la comunicación entre médico – padres, ya sea porque el médico no se ha explicado lo suficiente para que el padre entendiera, o también, porque a los padres le surgen dudas y no consultan a la fuente indicada, o mismo también las opiniones diferentes de los profesionales sobre el tratamiento genera confusión en los padres. Diversas situaciones que no fueron indagadas con profundidad generan que quizás no haya un cumplimiento correcto de las recomendaciones del tratamiento por falta de entendimiento. Esto puede verse reflejado en expresiones como “Me quedo con dudas pero trato de buscar algún método para entender porque es difícil entenderlos, por ejemplo el día que me dieron el diagnóstico, me fui de acá y lo busqué en internet”, “Al principio, no estaba muy de acuerdo pero ahora nos acomodamos un poquito”, o “La llevo como me van diciendo, obviamente que siempre me dicen cosas distintas.

Para finalizar el análisis cualitativo del trabajo de investigación, se procedió a entrevistar a los profesionales que forman parte del equipo interdisciplinario del tratamiento de las Cardiopatías Congénitas del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti", el cual se enmarca dentro del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas del Programa Sumar.

El objetivo se basa en poder determinar el rol que cumple cada profesional dentro del equipo y su intervención en el paciente cardíopata.

Figura N°7: Profesionales que integran el equipo interdisciplinario del tratamiento de las CC



Fuente: Elaboración propia

Se puede definir a una disciplina como el marco conceptual que tiene un objeto de estudio que afecta a la misma, caracterizadas por sus propias normas, metodología y extensión limitada. De esta forma, se puede diferenciar lo que se es un trabajo multidisciplinario de aquel denominado interdisciplinario.

El concepto de multidiscipliplina hace referencia a una agrupación de disciplinas que no rompen sus límites. Se lo considera el menor nivel de colaboración disciplinaria ya que se caracteriza por un mínimo grado de comunicación entre las disciplinas, y por no existir nexos claros entre las mismas.

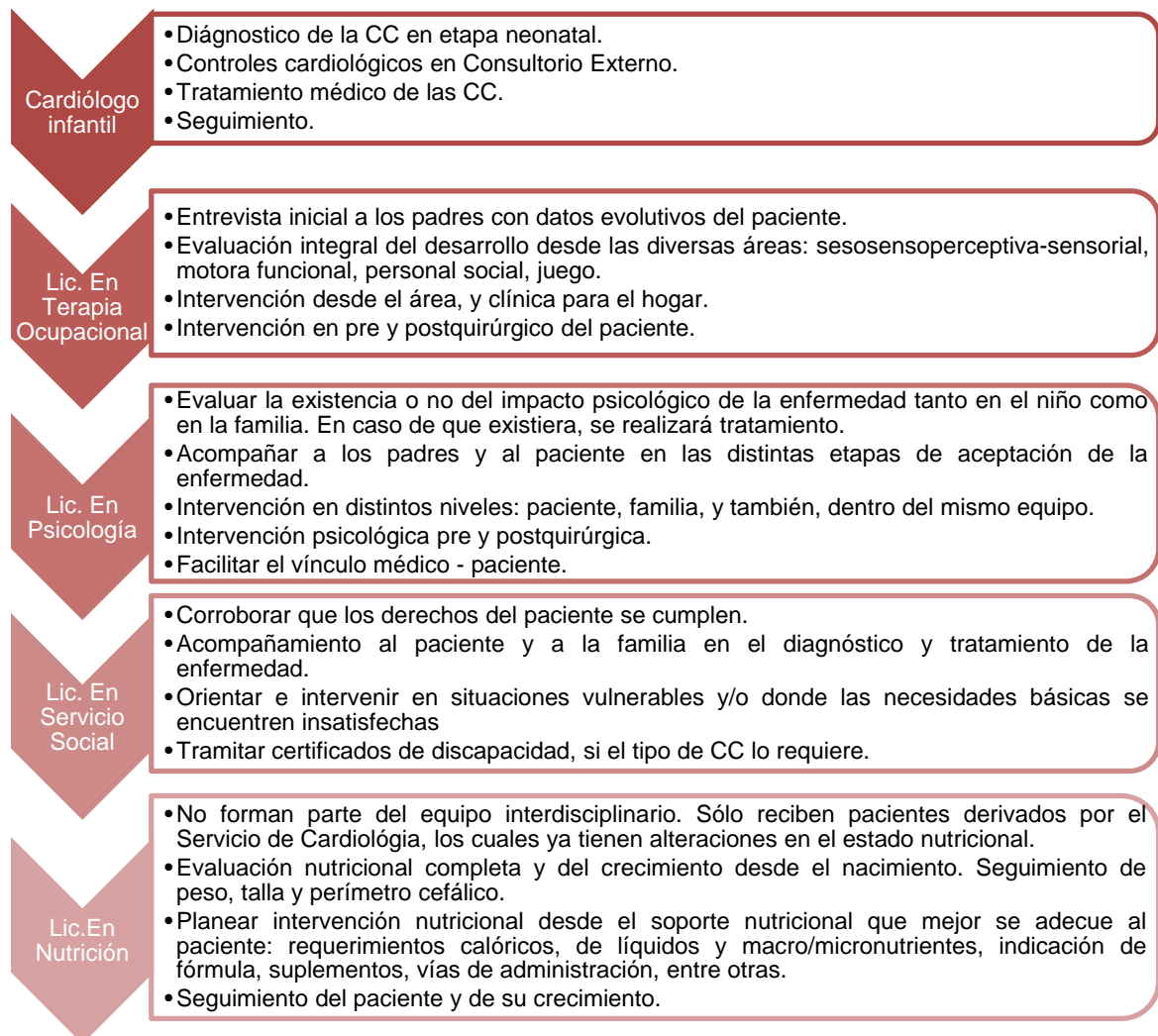
Por otra parte, el concepto de interdisciplina se refiere a la actividad en la que varias disciplinas unen sus esfuerzos generando una nueva disciplina. De esta manera, se comparten los marcos conceptuales de cada disciplina y hay una dependencia entre las mismas.

La muestra se conforma de los siguientes profesionales: Cardiólogo infantil, Lic. en Terapia Ocupacional, Lic. en Servicio Social y Lic. en Psicología.

Actualmente, cabe destacar que el Servicio de Nutrición no forma parte del equipo interdisciplinario, sino que se acude al mismo como tratamiento multidisciplinario. Sin embargo, se considera de gran relevancia su rol en dichos pacientes, y por lo tanto, se han incluido en la muestra.

En la siguiente figura, se resumen las diversas funciones que cumple cada profesional de la salud dentro del equipo interdisciplinario de las CC, y que han sido expresadas por los mismos durante la entrevista.

Figura N°8: Funciones de los profesionales que integran el equipo interdisciplinario del tratamiento de las CC



Fuente: Elaboración propia

A continuación, se muestran las entrevistas completas realizadas a cada profesional de la salud:

¿Qué funciones desempeña como profesional de la salud en el tratamiento multidisciplinario de las cardiopatías congénitas?

Cardiología: Como cardióloga, desempeña el tema de ver al paciente, a veces desde que se le hace el diagnóstico desde la neonatología, o a veces el paciente se va de alta y vuelve al consultorio externo para hacer los controles cardiológicos. Desde de qué tipo de cardiopatía, el seguimiento puede ser más seguido, cada quince días o una vez al mes, o cada 6 meses. Todo depende de la edad del paciente, si ya pasaron los 15 días del nacimiento cuando se bajan las resistencias pulmonares y ahí el paciente puede tener más clínica, y por ende necesita indicación de tratamiento. Varía mucho durante el primer mes de vida.

Terapia Ocupacional: Como Terapeuta Ocupacional cuando los médicos cardiólogos me derivan al servicio pacientes con CC, lo primero que realiza es una entrevista inicial a los padres o tutor para recabar los datos evolutivos del paciente. Posteriormente, efectúo una evaluación integral del desarrollo que abarca diferentes áreas de desempeño como sensorio-perceptiva-sensorial, motora funcional, área personal social, juego y todo lo referente al desarrollo. Si es necesario se realiza intervención desde el área, y clínica para el hogar. Va a depender de la CC, generalmente cuando van a operación se trabaja el prequirúrgico y postquirúrgico durante el proceso de internación y luego en el consultorio. Es decir, que nosotros como terapeutas trabajamos en el desarrollo normal del niño cardiópata, desde una visión holística.

Psicología: Hay varios niveles de intervención. Uno es con el paciente y otro es con los padres, con la familia, y también dentro del equipo. La función específica sería tratar desde un principio el impacto psicológico de este tipo de enfermedades, tanto en los papas como en la familia, evaluar cómo interfiere. No siempre hay impacto psicológico, sí es importante visualizarlo, identificarlo y tratarlo porque hay muchos mecanismos de defensas que pueden aparecer, como la negación, la disociación, pensar “esto no me puede pasar a mí”, como tratar de negar una realidad porque es muy angustiante, es muy difícil de aceptar el hecho de un chico enfermo. Puede dar mucha culpa en los padres, porque no se han cuidado o porque no se han hecho los controles necesarios. A veces es muy importante saber trabajar con los papas a estar juntos al menos en el tema del niño, en la función de contener al chico, de saber qué pasa. Porque muchas veces tienen problemas entre ellos, se echan las culpas mutuamente. Vos con un chico enfermo requiere más cuidado, más consultas a los médicos. También como psicólogos, ver cómo entendieron la información,

porque si bien el médico es quien se la brinda, se capta de una manera muy subjetiva. Generalmente, los padres no entienden lo que les dicen, y se piensan que tienen la capacidad de entenderlos. Pero no es eso, a veces es tan angustiada la noticia que la gente como mecanismo de defensa utiliza la negación, la confusión. Hay que trabajar mucho como psicólogo en facilitar el vínculo médico-paciente, es decir, con todos los canales que tiene el equipo de salud con el niño. Que a veces no es fácil, porque tienen muchos pacientes, porque los padres no se animan a preguntarles.

Servicio Social: Nuestra función como trabajadores sociales en estos pacientes es defender los derechos de los mismos cuando no se cumplen. En los otros casos, es el acompañamiento a la familia, en cómo impacta el diagnóstico en la familia, acompañar en el tratamiento. Generalmente no hay muchos pacientes que no vengan al tratamiento de cardiopatías. Nuestra función es ver que vengan, pero generalmente no hay falta de adherencia. El diagnóstico de cardiopatía es bastante fuerte y tiene tanto impacto que la familia no deja de venir. Entonces nuestro rol tiene que ver más con el acompañamiento, ver si hay alguna necesidad no satisfecha y poder orientar y trabajar en ese sentido, o tramitar certificados de discapacidad en casos que la patología lo amerite y lo requiera.

Nutrición: Nosotros no formamos parte del equipo interdisciplinario, pero desde el servicio de nutrición al paciente que nos derivan los médicos le realizamos una evaluación nutricional y evaluamos los requerimientos del soporte nutricional. Evaluamos el crecimiento del chico hasta el momento. Se supone que como está derivado al servicio, ya deben tener una consecuencia de su patología que impacta en el estado nutricional, entonces ya tenemos que intervenir. Ahí evaluamos la posibilidad o no del soporte nutricional, siempre de lo más simple a lo más complejo, tratando de intervenir desde la alimentación actual que tiene el paciente, ver cómo se puede modificar y si requiere algún soporte ahí la intervención es diferente. En esa instancia, el paciente ya se tiene que internar y educarlo en otras cuestiones que son más complejas, es decir, que no lo evaluas en consultorio externo, sino que tenés hacer otro procedimiento en la internación. Pero la evaluación en el consultorio, hacemos la evaluación nutricional, vemos por qué lo derivaron obviamente, de acuerdo al estado nutricional vemos que tipo de intervención hacemos, pero por lo general, si tenemos que hacer una intervención más simple, lo volvemos a citar. Si requiere de seguimiento casi inmediato, se lo evalúa semanalmente, si es necesario quincenalmente, y vemos si los cambios que nosotros realizamos son efectivos y el paciente crece y cumplimos el objetivo que nos propusimos nutricionalmente, lo seguimos evaluando así, y si no pasamos a un nivel mayor de complejidad donde hay que internar al paciente para colocarle una sonda y también para entrenar a la madre para el soporte a domicilio.

- Seguimiento de peso, longitud, talla, perímetro cefálico.

- Evaluación desde el inicio, peso de nacimiento, si empezó a bajar de peso o de percentilo, evaluar cuándo fue, y en qué condiciones de acuerdo a la patología que tiene.

- Ver qué tipo de intervención se puede hacer: ver la fórmula, agregarle módulos, evaluar el volumen, sobre todo en pacientes con cardiopatía que sabemos que puede haber restricción de volumen y a veces las madres con las ganas de que el niño crezca le dan mucho y el efecto es contrario. Vemos la concentración de la fórmula, qué aporte calórico nos brinda.

¿Cómo es su relación con el resto de los profesionales del equipo interdisciplinario?

Cardiología: Mi relación es con servicio social, más que nada cuando las CC son graves y necesitan el certificado de discapacidad, moverse, u oxígeno, o determinada situación social que por ahí necesitan una casa que esté en condiciones, tratar de mejorar esas situaciones y ayudarlos. Después con salud mental, aquellos pacientes que necesitan un apoyo mayor, depende del grado de CC, por ejemplo a aquellos que van a cirugía para hacer una profilaxis de la misma. Después con terapia ocupacional, para ayudarlos ya desde chiquititos con el tema de la estimulación motora, neurológica, darle pautas, ver cómo van. Algunos solo necesitan una evaluación y después reevaluarlos más adelante, depende la situación. A veces como la demanda es muy grande, son pacientes más puntuales que uno busca que pertenezcan más al equipo. Si son chicos más grandes, o la CC no necesita medicación y es sólo para control cada 6 meses, y en el corto plazo no va a necesitar cirugía o no tiene daño, habitualmente no entran en el equipo por la demanda que existe. Nos tratamos de juntar una vez al mes, haciendo una especie de reunión, y contar como van los pacientes que vamos tratando. Habitualmente en la reuniones sale por ahí que el paciente que no lo vio uno de los profesionales, entonces tratamos de rastrearlo, o por ejemplo, también pacientes que se van perdiendo, tratamos que por medio de la asistente social lo vuelva a traer al hospital, y comentamos cómo va el paciente, si el paciente va mal, que más tenemos que estimular, para darle un apoyo a la familia. En el equipo no sólo vemos el tema del niño y nada más, tratamos de apuntar un poco más a la familia. Acá en el hospital, la representación de la madre es mucho más que la familia en sí. En general, con el miembro de la familia que más contacto tenemos es con la mamá. El horario del hospital hace que uno de los padres trabaje, y hace que por ahí no puedan asistir ambos. El enfoque más que nada en el equipo, a mi entender, es una cuestión más abarcativa, en cuanto al aspecto del chico en sí pero también en cuanto al tema familiar. En el equipo que tratamos de reunir a los padres, en las primeras reuniones tratábamos de hacer es decirles a los padres que ellos tenían que saber qué enfermedad tenía su hijo, no podía ir al médico a decirle que tiene un "soplito". Tienen que saber qué es lo que tiene el hijo, no solamente que es una CC sino

cuál, el nombre y el apellido de lo que tiene. Es muy importante porque si estás en otro lugar, viajaste, te pasó algo, vos tenés que saber cómo se llama. No hace al diagnóstico decir que sólo tiene una CC.

Terapia Ocupacional: Generalmente el mayor contacto lo tenemos con los cardiólogos que son quienes nos derivan a los pacientes al servicio. Igualmente cuando el tiempo y la demanda del hospital lo permiten, intentamos trabajar de forma interdisciplinarias con otros servicios como psicología, servicio social, cirujanos. A veces esto se dificulta un poco pero cada profesional está al tanto de cada paciente, sobre todo de aquellos que requieren un mayor seguimiento por la severidad del caso.

Psicología: El problema que tenemos es el de organizar las reuniones. En un hospital como este, Interzonal y agudo, la demanda es grandísima y todos atendemos muchas cosas, no solo esta enfermedad y a veces la demanda nos excede que no es fácil sostener las reuniones cada 15 días, de hablar con los pacientes de todo lo que están haciendo. Las reuniones son para hablar de los pacientes y también de nuestro rol con ellos. No es fácil sostenerla pero bueno, siempre es una apuesta a ver los errores, a volver a retomar las reuniones entre nosotros y también, con los padres que nosotros solíamos hacerlas una vez por mes. Durante muchos años se hicieron sistemáticas y eran muy valiosas, estaban programadas con los padres también. Abordamos los temas más importantes que a todos nos preocupan como conocer la parte médica. De las patologías más frecuentes es importante que los padres conozcan el nombre de la patología, los cuidados, las pautas de alarma, los tratamientos. Es muy importante escuchar las charlas para ver los temas importantes y ver cómo impacta en los miedos de los padres. Por ejemplo, por no preguntar o por no haber un buen diálogo entre médico paciente, los padres le terminan limitando cosas a los hijos que puede hacer, como algunos padres me han preguntado de la actividad física. A veces son las madres los que limitan a los chicos por miedos propios, y el chico se siente más disminuido, se marca más al diferencia con sus pares.

Servicio Social: En realidad, yo no creo que formemos un equipo interdisciplinario, somos muchos profesionales que trabajamos en la misma patología o con el mismo paciente, es más multidisciplinario el trabajo. En algunos casos, en algunas situaciones podemos hacer tratamiento interdisciplinario, sino trabajamos varias disciplinas en el tema. Nos cuesta un montón reunirnos, generar cosas en común, nos cuenta que el otro entienda que por ahí el paciente no hay que citarlo veinte veces y después pedir un turno con el servicio de psicología o con nosotros, sino al principio. Por ahí con el psicólogo hay buena relación por el tipo de disciplinas que abordamos. Con terapia ocupacional también. Pero con los médicos a veces es difícil que entiendan, y más con los cirujanos. Pasa mucho tiempo entre las reuniones.

Nutrición: En general, como ya lo derivan tenemos esa relación con los médicos. Nos mandan la derivación escrita o nos llaman por teléfono y hablan directamente con las médicas nutricionistas y le comenta el motivo de la derivación, de la cardiopatía que tiene el paciente, de la evolución del peso. Y nosotros hacemos la devolución al profesional de la misma manera, por escrito. Lo que tenemos en común es la historia clínica. Cuando el paciente viene con un turno programado, viene con la historia clínica y ahí podemos ver todos los seguimientos que le hicieron los distintos servicios, y nosotros también poner nuestra intervención para que el resto de los profesionales se enteren. Cuando hay una derivación inmediata del médico cardiólogo la servicio, como vienen sin historia, ahí es donde nos comunicamos. Pero en general, si las cosas funcionan como deberían funcionar, a través de la historia clínica nos podemos comunicar. Nuestra relación más directa con los profesionales que forman el equipo interdisciplinario de las cardiopatías es principalmente con los cardiólogos, a veces puede ser con otro profesional pero relación de "pasillo", informal. En algunos casos, cuando el paciente se puso complicado, las médicas nutricionistas de nuestro servicio van a la reunión que hacen los profesionales de CC para ver todas las interconsultas que se realizaron y llegar a una decisión del paciente, pero no es lo habitual.

¿Qué información le comunica a los padres en relación a la enfermedad y de qué modo la realiza?

Cardiología: En general cuando uno le da el diagnóstico a los padres por primera vez de una CC grave o no, trato de que sea en un lugar donde esté tranquilo, de que no entre y salga gente, tratar de buscar en el consultorio el espacio más tranquilo posible, que puedan estar sentados, trato de hacerles un dibujito y explicarles cómo es el corazón normal y qué es lo que le pasa al niño. Casi siempre hago un dibujo de una casa, y les digo que el corazón es como una casa, donde tiene 4 habitaciones, tiene puertas, ventanas, que tiene una parte eléctrica, y entonces con eso trato de explicarle la CC para que sea más fácil. Igualmente, todo depende del nivel socioeconómico que haya, pero a veces la información es tan fuerte y las CC son muy complicadas, que hace que no sea simple de explicar. Cuando son CC tan complejas, me quedo en el diagnóstico y en el próximo paso al tratamiento, porque muchas CC, como es el ventrículo único, o CC más complejas, ya sabemos que el paciente va a necesitar varias cirugías, entonces en una primera entrevista o mismo en la segunda, no le podés explicar todo, la cardiopatías, los padres preguntan también un poco el pronóstico del niño, las distintas cirugías, es como demasiada información para los padres. Entonces vas explicando de a poco y le decís a los padres que en el próximo control traigan las dudas para volverlo a charlar. Tratar de que sea más lenta,

pero todo esto depende mucho del nivel cultural que tenga la persona que recibe la información. Una persona que por ahí tiene un nivel secundario y tiene acceso internet, va a venir con preguntas que son completamente diferentes a una persona que tiene primario y que sabe leer y escribir pero hasta por ahí nomás. Son más limitadas las preguntas que nos van a hacer, y es ahí donde uno como profesional tiene que estimular a preguntar las dudas, de recomendarle que no venga sola, si no entiende que venga con alguien como para tratar de reforzar, porque a veces la cuestión social hace que le den vergüenza preguntar. Yo trato de poner la información más simple posible pero hay veces que son golpes muy fuertes. Si ya saben que el bebé tiene una cardiopatía desde el embarazo, ya están más preparadas. El shock es cuando está embarazada y ya lo empiezan a procesar. Pero cuando se lo diagnostican una vez nacidos o después, de una forma abrupta, es más complicado. Por ahí el corazón se asocia con la vida, y por ende con la muerte, que hace que sea más complicado asimilar la enfermedad del paciente. También los padres preguntan mucho sobre el pronóstico de la enfermedad, les explico del 1 al 10 la complejidad de la CC, como para darle una cuestión de gravedad. La búsqueda bibliográfica de una CC compleja es para alguien que sabe lo que está buscando, pero una persona que no sabe, por ahí lo que lee lo generaliza y quizás lo que tenga su hijo no es exactamente lo mismo. Pero bueno, depende en fin mucho de la parte cultural y social más allá del miedo, la fantasía que puede tener el paciente, temor, es un proceso. La fantasía de que se pueda curar, si se es creyente o no, de que mejore. Es difícil aceptar todo esto.

Terapia Ocupacional: La información acerca de la enfermedad la brinda siempre el cardiólogo, la información específica. Igualmente desde mi lugar, siempre les pregunto a los padres que saben de la CC, que entendieron sobre todo, y en función de eso, les explico la importancia del trabajo del terapeuta ocupacional, para que entiendan mi intervención. Son pacientes que por su capacidad respiratoria tienden a adoptar malas posturas, esto lo evito en lo posible brindando estimulación motora y cómo manejar la fatiga y tolerancia a la actividad física cuando el paciente presenta dificultad. También les explico el trabajo mío después de la operación, como hay que trabajar la cicatriz de tórax si es a corazón abierto, para evitar un desarrollo mayor de queloides, y tener una mayor imagen corporal en el futuro. Doy pautas para el hogar, pido informes a las escuelas del paciente en caso de que concurran. Es muy usual ver que al llegar a sala de 5 o inicios primaria tengan lentificación en dispositivos de aprendizaje, generalmente en pacientes con CC cianótica, o si han quedado con alguna secuela neurológica o neuromotora. Muchas veces cuando evalúo ciertas pautas en el consultorio, por alguna razón quizás el paciente ahí no lo hace, entonces le digo a la mamá que cuando lo practique en la casa lo filme si puede ser así en la próxima consulta lo veo.

Psicología: Los psicólogos por supuesto no damos información médica. Trabajamos con el impacto que tienen para los padres la información que reciben, qué pueden entender, qué pueden buscar como ayuda para acompañarse. A veces que hay muchos mitos, familiares o individuales que hace que no haya una correcta adherencia. A veces piensan que dejándolos ser libres el niño va a ser más feliz y a lo mejor te estás perdiendo la etapa importante para cumplir con el tratamiento que lo va a llevar a tener una mejor calidad de vida. Trabajamos con charlas individuales y/o con mamá y papa, o los adultos que estén a cargo. Lo que más nos interesa a nosotros es que ellos puedan entender la enfermedad. Obviamente que depende del tipo de cardiopatía, nos parece importante destacar a los padres que no son enfermos sino niños con una enfermedad. No es un cardiópata, sino un niño que padece una enfermedad cardiológica. Siempre apostamos a que tengan una buena calidad de vida un buen desarrollo subjetivo, que respeten las etapas vitales, que entiendan la patología. No es un chico normal, es un chico que tiene una enfermedad pero no que limiten de más. Ver la realidad pero buscar la forma para en que pueda compensar las limitaciones de la enfermedad.

Servicio Social: Lo primero que hago es preguntarle al papá qué patología tiene su hijo, si sabe decirme, porque hay veces que me dicen sólo cardiopatía congénita pero no cuál. En realidad para ver si el padre sabe qué patología tiene, cuál es y si no lo saben, incentivarlos a que pregunten bien a los médicos porque es importante. Ver que entendieron de la enfermedad y explicarles desde nuestro lugar si es una enfermedad discapacitantes o no, por el tema de la pensión que muchos padres nos preguntan. Lo que hay que explicar es que no todas las cardiopatías son discapacitantes. Es decir, si a un paciente con cardiopatía, lo operan y anda bien, es un nene normal como todos, que todos tenemos dificultades pero no una discapacidad.

Nutrición: En nuestro equipo eso lo hacen los médicos, como nutricionistas tenemos intervención sobre el diagnóstico nutricional, aporte calórico, y demás pero sobre la patología hablan primero el cardiólogo, porque ya llegan al servicio informados sobre la patología que tienen, por ahí refuerzan un poco el tema de la nutrición, los alertas que debe tener la mamá, que cosas no pueden pasar, en algunas patologías hacer hincapié en el tema del volumen. Pero de la patología en sí no mucho, reforzar un poco lo que es el tratamiento nutricional de acuerdo a la patología que tenga pero eso lo realiza la doctora del servicio de nutrición.

¿Cuáles son las fortalezas y debilidades que usted observa en los padres frente al tratamiento que usted le indica?

Cardiología: La fortaleza es el amor que tienen con sus hijos que van a hacer todo para que esté bien, más allá de sus limitaciones sociales, económicas que se den y que son importantes, pero te diría contadísimos, no me alcanza ni un dedo para decirte que no tengan fortaleza para cuidar a sus hijos, son casos muy puntuales, muy especiales, con una temática familiar que sea grave, como paciente de alto riesgo que vivan en la calle, que están en una cuestión judicial, pero son muy raros. La fortaleza de que tu hijo esté bien, los hace más fuertes a los padres y son capaces de hacer cualquier cosa. La debilidad principal es la limitación social y económica que hace que por ahí estén más limitados, por ejemplo el otro día llame a una madre que no había venido a control y había sido por el paro de colectivo. Es decir, vos podés tener toda la fortaleza, todo el amor, el hospital te da la medicación, pero hay ciertas limitaciones que los hacen más débiles. El contexto te tira mucho para abajo. Al más débil le cuesta más porque tienen menos herramientas. La cuestión social es diferente a la económica, porque yo conozco mamá que son trabajadoras que culturalmente no tienen primaria pero que tienen una fortaleza interior muy grande, entonces a pesar de todo, viene siempre. Pero lo económico te limita más. Pero siempre le buscamos la vuelta para poder ayudarlos.

Terapia Ocupacional: Generalmente observo que los padres aceptan el tratamiento que les brindo y el amor por sus hijos hace que lo traten de cumplir. Sin embargo, trato en lo posible que si puedo citarlos menos al consultorio mejor, están cansados de tantas interconsultas con tantos profesionales, más si consideramos que muchos vienen desde lejos y no sólo de Mar del Plata, sino también de la zona y eso puede hacer que dificulte un poco la continuidad del tratamiento. Por eso aprovecho cuando tienen turno con Cardiología o Nutrición que seguramente no vayan a faltar, para que vengan al servicio de Terapia. De esa forma, me aseguro la asistencia y sobre todo trato de hacer que los padres no tengan que venir otro día específicamente a verme a mí.

Psicología: El tratamiento psicológico puede variar en un tratamiento sistemático o en entrevistas psicológicas, diagnósticas, para conocerlos. En general, el psicólogo trabaja en momentos puntuales, como por ejemplo en el diagnóstico, en la profilaxis quirúrgica o cuando no hay una buena adherencia al tratamiento, o también cuando surgen cosas que no son derivadas de la patología en sí. Hay chicos que tienen problema con la adaptación escolar, con el aprendizaje o familias que padecen maltrato familiar.

Servicio Social: La fortaleza es que al ser una cardiopatía, la gente le presta atención. Una debilidad a veces es que no saben bien el diagnóstico, o la gente desconoce cuándo hay una discapacidad que hay que hacer, entonces nosotros tenemos que orientarlo en eso. Pero generalmente, cuando hay un diagnóstico la familia es como que apoya a la mamá, al paciente, la familia generalmente se involucra y acompaña. A veces, esa fortaleza se

termina convirtiendo en una debilidad para el niño, porque en realidad hay mucha sobreprotección que termina limitando al chico más de lo que la propia enfermedad lo limita.

Nutrición: Las debilidades pueden verse reflejadas a veces en la ansiedad de los padres de que el nene coma, de que crezca y eso a veces juega un poco en contra. Pero si el padre es consciente de la patología que tiene su hijo, de la cirugía que va a tener y demás, colaboran en el tratamiento. A veces hay que explicar mucho, hay que detenerse con los padres para explicarles que es grave, en muchos casos, si le da de más o le da otra cosa.

¿Cuál es la adherencia que presentan los padres con el tratamiento?

Cardiología: Habitualmente la adherencia es buena. Cuantos más síntomas tiene el paciente, cuanta más medicación toma un nene, cuantas más cirugías tiene, cuanto más compleja te diría que la adherencia es mayor que aquel que es de menor complejidad y lo ve mejor al chico, no tiene tanta adherencia. Pero de nuevo, la cuestión social hace a la adherencia. No tanto lo económico.

Terapia Ocupacional: La adherencia de los padres al tratamiento generalmente es buena, sobre todo en pacientes con CC compleja que necesitan de más intervenciones. Cuando son CC más simples, requieren menos intervenciones. Hay que tener en cuenta que estas patologías atañen al corazón, y el corazón es símbolo de vida, lo que hace que el compromiso sea mayor que otras patologías que tenemos en el servicio.

Psicología: En general, asisten al psicólogo en momentos muy puntuales, no hay algo muy sistemático. Frente al impacto del diagnóstico, tienen adherencia, y en la parte de profilaxis quirúrgica. Ahí hay angustia por la cirugía, que aunque sea con bajo riesgo puede impactar de mayor o menor medida. Tratamos de trabajar mucho con los grupos de padres para explicarles sobre la cirugía con los cirujanos. La principal incomodidad de los padres es la anestesia, que hoy es bastante segura. Pero surgen miedos, como por ejemplo a que no se despierten.

Servicio Social: La adherencia es muy buena. En muy pocos casos, tenemos que ir a buscar al paciente cuando lo van a operar. Se comprometen mucho los padres en este tipo de enfermedad.

Nutrición: La adherencia de los padres de pacientes con cardiopatía es buena, no dejan de venir. A veces son muy exigentes, que cada cosa pregunta, pero es parte de la patología, de los miedos que tiene el papa que es entendible. Y eso está bueno, porque antes de hacer cosas que no corresponden, consultan. El tema que tengan soporte nutricional como una sonda a domicilio hace que vengan también para chequearla, cambiarla, ver cómo va todo. Hay padres que están preparados, otros que no, pero en

general se los instruyen en esto nuevo para ellos. Hay muchos factores que pueden interferir, hay familias más complejas que otras, pero en línea general es buena la adherencia que tienen.

¿Cuáles son los principales obstáculos para la continuidad del tratamiento?

Cardiología: Los principales obstáculos son el económico, problemática familiar muy grave. Es bajo el porcentaje de los pacientes que no vienen más. Si son pacientes graves, siempre vuelven. Siempre el tema social. Es uno cada tanto, pero que ya aunque sea 1 es mucho.

Terapia Ocupacional: Los obstáculos es lo que te decía sobre la cantidad de interconsultas con distintos profesionales que si no tratamos de coordinarlos puede hacer que falten a la consulta. También hay que considerar que en época de invierno y de recurrencias respiratorias los padres evitan llevarlos al consultorio porque tienen temor de sacar a sus hijos. Por eso en mi caso, cuánto menos puedo citarlos, obviamente siempre que se pueda, lo evito para que no tengan que concurrir con mucha frecuencia al hospital donde andan muchos bichos dando vuelta.

Psicología: Puede haber distintos motivos. Uno frecuente es la distancia, porque les queda lejos o directamente son de otra ciudad. Nosotros los psicólogos tratamos una vez por semana. Antes de la cirugía tratamos de lograr que los padres puedan venir para trabajar con ellos y con los chicos. Tratamos de reparar estas cuestiones, tratando de citarlos los mismos días que vienen a consultas médicas. Otros obstáculos son las cuestiones personales, como no enfrentarse con la realidad. A veces por esta causa cuando las cirugías no son de urgencia, se postergan. Es fundamental también el trabajo que hacen los médicos en el rol médico paciente para que ellos puedan hacer que las entrevistas psicológicas sean una parte más obligatoria entre comillas en las evaluaciones, que le hagan saber a los padres que son necesarias estas entrevistas.

Servicio Social: A veces, un obstáculo para cumplir la adherencia es afectada por una dificultad en la comunicación del equipo y no entender que a la mamá lo que le pasa es que tiene miedo. No basta con explicarle todo, por ahí hay que ver que le pasa a ella con todo esto.

Nutrición: En lo que es la interdisciplina, al paciente, en todas las patologías, es complejo ver a todos los profesionales días diferentes, horarios, se le hace complicado. Es un obstáculo para la familia pero igualmente lo hacen porque saben de la complejidad de la enfermedad del cardiópata.

¿Qué conocimientos tiene sobre las características de la nutrición en el niño cardiópata?

Cardiología: Los conocimientos que tengo son aquellos por ser pediatras, y después especializados en cardiología. Sabemos cómo debe ser el crecimiento de un niño a los 3 meses, al año de vida. Cuánto tiene que aumentar de peso por día. Tratamos de que vengan al control cardiológico con el control de peso del pediatra. Si no lo tiene, o es un paciente con IC, lo pesamos nosotros. Al ser pediatras, tenemos una formación de cuál es el crecimiento normal del niño. En un niño con CC compleja con IC, sabemos que el desarrollo no puede ser normal. Cuando esa curva de peso no empieza a progresar lo normal, habitualmente ahí lo mandamos al servicio de nutrición para que comiencen con suplementos, para aumentar el aporte calórico sin aumentar tanto los líquidos. Lo básico está. Pero todo aquello que sea el tratamiento nutricional para favorecer la recuperación, lo hace la gente de nutrición. Nosotros hacemos el diagnóstico de que el paciente no está aumentando de peso y ahí lo derivamos a nutrición. Para nosotros el peso es fundamental.

Terapia Ocupacional: Sabemos que las en algunas CC, los pacientes tienen grandes problemas nutricionales, y que el cardiólogo deriva a al servicio de Nutrición cuando lo consideran necesario. Se caracterizan por ser niños con problemas pondoestaturales y que muchas veces dependen del peso que tengan para llegar a realizar una operación cardiológica. Así que la relación que hay es muy importante para la calidad de vida del paciente.

Psicología: Me parece que es un tema fundamental la nutrición en los bebés, en lactantes. Es un tema que está íntimamente relacionado con el vínculo madre-hijo. Si se puede trabajar durante el embarazo es muy importante sobre todo cuando en hospitales públicos tenemos a muchas adolescentes embarazadas. Si uno pudiera trabajar durante el embarazo el tema de la lactancia, ayudaría mucho al vínculo madre-hijo y también con la familia. Ya cuando son más grandes quizás deberán seguir dietas determinadas, sin sal por ejemplo. A veces lo que veo en pacientes más grandes es como que mienten, que subestiman lo que comen, que quizás me cuentan que no le dicen nada a la doctora o nutricionista por si se enoja. Y ahí nosotros trabajamos con la verdad, que no se sientan retados. Forma parte un poco del hecho de aceptar la enfermedad, de tener apoyo para eso. Los psicólogos trabajamos mucho para diferencias los miedos de los adultos con la de los niños y jóvenes.

Servicio Social: El conocimiento que tengo son cosas muy generales, que hemos hablado en las reuniones con los papás que a veces han ido algunas nutricionistas a hablar con ellos. Lo que sé es que hay algunos que no pueden comer con sal, pero después no tengo mucho conocimiento.

Nutrición: Estamos en conocimiento de los requerimientos que tienen, de las restricciones que tienen. Yo te hablo mucho del volumen porque vemos más pacientes chiquitos por la fórmula. Cuando comienzan la alimentación complementar sabemos que tienen que tener restricciones de sodio. Y también el conocimiento de que después que de que la cirugía tuvo éxito y el paciente se empieza a recuperar, tenemos que estar atentos a otras cuestiones que tienen que ver con esta ansiedad que tienen los padres en darle de comer, y que después empieza a responder el paciente porque su patología de base ya se curó. Entonces tener también esa prevención después. En un principio, es un paciente grave que tenés que saber que tiene el requerimiento aumentado, restricciones de volumen, pero una vez que la cirugía pasó, tenés que también educar a los padres en que eso ya pasó, y que si bien algunas cosas van a mantenerse tampoco hay que irse para el otro lado, hay que prevenir un poco todas las complicaciones como cualquier otro paciente. Prevención de la obesidad y hacer siempre educación alimentaria más allá de la patología. Nosotros tenemos acá un preparado especial que es específico para cardiopatías que tiene como base la fórmula de inicio, que es la que menos sodio tiene, así el paciente tenga más de 6 meses, y después cuando hay restricción de volumen, tenés que concentrar esa fórmula sin pasarte del sodio, sin pasarte del aporte proteico porque tampoco puedes hacer una sobrecarga renal. Basamos todas las preparaciones en esa fórmula, y después agregamos los módulos con los que contamos en el hospital, que por lo general son polimerosa, como fuente de hidrato de carbono, y aceite, como fuente de grasas. El hospital provee al paciente de la fórmula y de los módulos.

¿Qué efectos reconoce usted que tiene la relación cardiopatía congénita y nutrición?

Cardiología: Es importante esta relación en varias cosas. En aquellos pacientes que cursen con IC, van a tener un mayor consumo calórico, y por ende, va a necesitar mayor aporte calórico. A su vez, si esa alimentación es por pecho a libre demanda o por mamadera, y el paciente tiene mucho gasto, alimentarse le va a generar cierta dificultad respiratoria, puede tener inclusive trastornos en la alimentación, eso hace que por ahí haya que sacarle pecho, y quedar sólo con la mamadera, o incorporar la sonda. La relación es muy íntima, especialmente pasa en la primera etapa, en los primeros seis meses de vida, en la que el paciente se acomoda y pasa el estadio de insuficiencia cardíaca. Igualmente quizás una de las cuestiones que deberíamos implementar es tener un poco más de contacto con la gente de nutrición. Es una parte fundamental y nos falta tener una relación como equipo interdisciplinario, al paciente se lo ofrecemos. En la reuniones interdisciplinarias invitamos a la gente de nutrición porque después cuando el paciente es más grande necesita estar con dieta hiposódica, tratamos ahí de darle herramientas a los

padres cómo manejarse en distintas situaciones como en cumpleaños, kiosco escolar. Estimularlos a hacer actividad física.

Terapia Ocupacional: Por lo dicho anteriormente, tal vez bajado al plano de terapia ocupacional he tenido que trabajar mucho con pacientes que tienen sonda nasogástrica, ya que pierden la mecánica oral y necesitan de una estimulación propioceptiva intra y peribucal. Además algunos pueden presentar defensividad táctil oral, no aceptan la alimentación semisólida o sólidos, o te hacen mordida tónica para no introducir alimentos. Esto es debido también a la gran cantidad de pacientes con CC que sufren internaciones reiteradas o que tienen sondas para líquidos y cuando tienen que alimentarse por boca les cuesta más. Sumando al trastorno de tono muscular a nivel cervical, hipotonía o debilidad generalizada. Sin dejar de lado la hiperactividad marcada que he observado continuamente en el paciente cardiópata.

Psicología: Que algunas cardiopatías no propicia un desarrollo sano por más de que la alimentación sea la adecuada, en línea normal. Hay requerimientos específicos. Hay que identificar si un niño que no crece adecuadamente por el efecto de la patología o porque la madre es negligente a las recomendaciones de los médicos. A veces la madre hace todo bien, y el niño no engorda por la patología. Pero las madres se generan la culpa de que el chico no crezca bien, porque la representación social es que si el chico no engorda adecuadamente es porque no le dan de comer, y hay veces que no es por eso, es por la misma enfermedad que lo impide. Hay una cuestión social de “esta madre no lo cuida, no le da de comer” y las madres cargan con esa representación, por eso es importante que no se hable solo con los padres sino con los abuelos o con quienes conviven. Por eso es importante que los padres conozcan bien la patología para que no quede la culpa en ellos ante estas situaciones. Nosotros como profesionales de la salud tenemos que discernir aquello que depende de la patología y que depende de los padres, porque hay veces que pasa lo inverso.

Servicio Social: En realidad, en algunas cardiopatías el paciente se está desnutrido, pero que es la misma patología lo que lleva al paciente a esa condición. Y otras veces, no es la enfermedad sino otros problemas como por ejemplo hemos escuchado acá que algunas mamás no alimentan bien a sus bebés, no le dan de comer bien. Y otros, a veces son una mezcla de los efectos de la patología y de la falta de conocimiento de las mamás.

Nutrición: Desde la evaluación nutricional y del crecimiento, en muchos casos de cardiopatías, el crecimiento es más lento. Tenemos que estar atentos, pero tampoco asustarnos, seguir al paciente de cerca y con más frecuencia.

¿Qué información brinda sobre nutrición a los padres y cuáles son las estrategias que utiliza?

Cardiología: De nutrición cuando es un lactante le preguntamos a ver cómo le da el pecho, cada cuanto, si le da la mamadera, habitualmente le pregunto qué cantidad le da, saco más o menos cuánto está tomando para ver el líquido. No me pongo a hablar específicamente de nutrición, si la madre me pregunta sí. Habitualmente, si son pacientes muy complejos, el pediatra deja mucho en nosotros la cuestión de explicar. Ahora estamos sin pediatra en el hospital que forme parte del equipo interdisciplinario. Ahora vemos si se va a incorporar. Nos hacemos cargo de la parte nutricional para saber dónde estamos parados y hacia dónde apuntar, y por ahí yo derivar a nutrición. La estrategia lo ve la gente de nutrición.

Terapia Ocupacional: Yo no brindo directamente información nutricional, se ayuda al nutricionista para brinda al bebé o al inicio técnicas adecuadas para una buena alimentación, por lo que expliqué en la pregunta anterior. Teniendo en cuenta el ambiente y asesorando a la madre como posicionar a su hijo y que estímulos brindarle cuando lo alimenta.

Psicología: Nosotros no brindamos información sobre nutrición. Sí trabajamos con lo que ellos saben, que han entendido con lo que le han dicho sobre las dietas que le brindan, si pueden cumplir o no, de que depende este cumplimiento, cómo lo sienten ellos. Nosotros con los pacientes tratamos el impacto de la información.

Servicio Social: Nosotros no brindamos información sobre nutrición. Sí intervenimos en situaciones donde no se pueda acceder a la alimentación por una cuestión social. Por ejemplo, gestionamos algún recurso que haya en la municipalidad, como puede ser una tarjeta de alimentos. Trabajamos cuando un paciente está internado y está desnutrido, no es por la cardiopatía, hay que trabajar en relación a eso para saber qué es lo que está pasando con esta mamá que no está alimentando bien a su bebé.

Nutrición: Nosotros informamos sobre el tratamiento nutricional que vamos a llevar adelante con el paciente. Vamos variando la forma de hacerlo pero siempre con el objetivo de que el mensaje sea claro y sea bien interpretado. Si yo le doy una nueva indicación, se la explico, se la escribo y se la hago leer, en caso de que sepa leer. Uno sabe con qué paciente va tratando, que madre está más alerta o menos alerta, y que conocimientos tiene. Le explico que fórmula vamos a usar, el por qué que es fundamental, porque eso es generar conciencia y educar al mismo tiempo y te aseguras que la madre va a hacer lo que vos decís. Le hago la indicación en forma oral, después lo escribo de manera sencilla, de acuerdo al paciente, porque si no sabe leer, les dibujo. Ahora también estamos usando el mostrarle directamente la lata con la medida, pero hoy en día hay muchas fórmulas, entonces cada vez que el padre cambia de marca, le volvemos a hacer la indicación. Y por último, que me lo lean, muchas veces si no saben leer por vergüenza no te lo dicen,

entonces es ver qué entendieron y volver a explicar las veces necesarias para que entienda. Nos tenemos que tomar el tiempo aunque a veces sea complicado, pero nos tenemos que asegurar que entendió, porque muchas veces las madres dicen a todo que sí por vergüenza a decirte que no entendieron. Para aquellos pacientes que necesitan sonda, se los interna sí o sí, en una sala o en un hospital de día eventualmente, y ahí interviene el servicio de nutrición junto al servicio de enfermería. Enfermería le enseña cómo utilizar la sonda, nosotros como nutricionistas, determinamos el requerimiento, el aporte, la frecuencia, la modalidad de infusión que tenga, y el enfermero en nutrición, que está especializado en soporte nutricional, hace toda la educación de la mamá. No sólo de la colocación de la sonda, sino que primero le enseñan donde está ubicada antes de alimentarlo, qué tiene que hacer para cuidar la sonda, cada cuanto se la tiene que cambiar, porque es a domicilio. Siempre es bueno que allá otro familiar, más allá de la mamá, para entender y sobre todo para cambiar la sonda por el miedo que a veces tienen las mamás en hacerlo. Esto se le enseña, en el transcurso de la internación, los tiempos van a depender si es solo para entrenamiento, o si es para recuperación también. Porque vos podés usar el tiempo para las dos cosas.

¿Qué postura tiene usted sobre la lactancia materna en pacientes con cardiopatías congénitas?

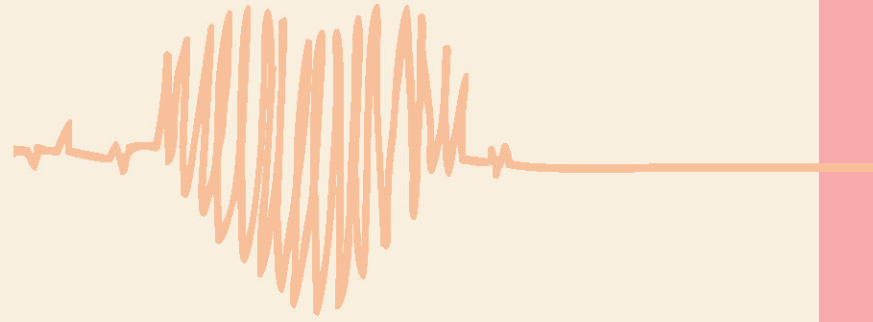
Cardiología: Todo depende de qué tipo de CC estemos hablando. En las CC que son simples y que el paciente no tiene Insuficiencia Cardíaca (IC), en ese tipo de paciente, siempre hay que estimular la lactancia materna, por el contacto con el bebé, por las defensas que le pasa en los primeros 6 meses de vida y el bebé va a estar más fuerte. Pero cuando las CC son más complejas, hablo en cuanto a IC, porque hay patologías complejas pero que no cursan con síntomas de IC, pueden tener cianosis pero no signos de IC, esos pacientes no van a tener problema con el aumento de peso y tienen que tomar la leche materna. En aquel chico que tiene IC se van del hospital tomando la teta pero que después hay que limitarlo y explicarle a la madre que va a tener que tomar la mamadera. Ver si va con sonda a la noche. Además de que no podemos cuantificar cuánto toma el paciente, tiene además mucho gasto calórico, quizás se pasa tomando 1 hs y media la teta, sudoroso, taquicárdico, mucha demanda, y lo que toma no le alcanza ni para cubrir un cuarto de todo el gasto que tuvo. Este chico a fin de mes no va a aumentar de peso normal. La diferencia principal es la presencia de la IC, si tiene IC la lactancia va a depender de cómo va el aumento de peso, y ahí se suspende la lactancia y comienza con fórmula. Obviamente, todo esto dependiendo si el paciente no tiene otra patología asociada.

Terapia Ocupacional: Supongo que en aquellos pacientes que no tienen prohibido por el médico el pecho es mejor que pueden darle, sobre todo por la conexión que hace la madre con su hijo. Pero eso lo va a determinar el cardiólogo de acuerdo a signos clínicos del paciente. En las reuniones explican que por ciertos signos como taquicardia o agitación del niño conviene cancelar la lactancia, pero en aquellos casos que no haya signos creo que debería ser lo que deban recibir.

Psicología: Que si la lactancia de forma completa está indicada debería afianzarse. Pero bueno, hay chicos que no pueden tener una lactancia normal por la enfermedad hay que tratar de no culpar a la madre. Es decir, si la indicación por el médico o nutricionista es la lactancia materna, hay que afianzarla porque es un vínculo único, pero que si no se puede también hay que tenerlo en cuenta. Es bastante traumático para las mamás que no le puedan dar la teta, porque en general las mamás tienen esta predisposición pero que después por diversos factores del niño o de la madre, como que sienten que tienen poca leche, o problemas con el pezón pueden dificultarlo, no pueden darla y ahí se trata la postura de afianzar.

Servicio Social: Para mí es lo mismo que en cualquier otro chico. Hay veces que le sacan la teta por el esfuerzo que genera tomar el pecho en el bebé, que gasta más calorías que las que debería, y muchas veces las madres no le quieren sacar la teta y hay que explicarles que sin la mamadera no va a crecer. Pero creo que sí se puede, tienen que llevar adelante la lactancia materna como cualquier otro bebé.

Nutrición: Priorizamos la lactancia materna, pero no les es suficiente nunca a los cardiopatas. Siempre ponemos lactancia materna y fórmula. Porque si los dejamos sólo con lactancia, a los dos meses ya están con carencia nutricional. Si hay que restringir el líquido, lo hacemos en la fórmula, dejamos el pecho materno. Dejamos el pecho como un mimo, como vínculo. Lo que tratamos es facilitar a la madre, por ejemplo, le decimos que por el día le den fórmula y por la noche que le den teta, así no se levanta. Hay que regular el gasto calórico, si la madre le da cada dos minutos el pecho porque está con la ansiedad de que crezca, el niño gasta el doble. Le tratamos de regular los horarios y de cómo complementar con la fórmula. Si la madre insiste con la teta, primero le decimos que le dé la fórmula y después la teta, cosa que nos aseguramos de la fórmula y que la teta se aun mimo, que ya está más cansado.



CONCLUSIÓN



En Argentina, las Cardiopatías Congénitas (CC), representan la principal causa de muertes posneonatales, y siempre fueron consideradas causas de mortalidad difícilmente reducibles, mientras que ahora se las clasifica como causas de mortalidad reducibles por diagnóstico y tratamiento oportuno.

Los avances en el diagnóstico, en las medidas terapéuticas y en el tratamiento quirúrgico han ocasionado un cambio en la prevalencia de las CC en la edad adulta, gracias a una disminución de la morbimortalidad como a una mayor expectativa de vida, especialmente en las CC moderadas y severas.

Diversos son los factores que pueden verse asociados al desarrollo de malnutrición, y ocasionar falla en el crecimiento y desarrollo de niños con CC.

En relación a los datos analizados, el 85% de la muestra que asiste a control ambulatorio al Servicio de Cardiología del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti" de Mar del Plata, está diagnosticado como CC acianótica, siendo la Comunicación Interventricular (CIV) la predominante. Esta frecuencia relativa de CC se correlaciona con la revisión bibliográfica, que destaca a la CIV como la CC más frecuente. (Bernstein, 2006).¹

Sólo el 20% ha recibido tratamiento quirúrgico, siendo la cirugía correctiva la intervención más utilizada. La tendencia de la cirugía correctiva por sobre la cirugía paliativa, se relaciona directamente con los avances logrados en el manejo del paciente quirúrgico en etapas pre y posoperatorias, favoreciendo este tipo de intervención a edades tempranas. (Moreno Villares J. M., Oliveros Leal, Sánchez Díaz, Pérez, A., & Galletti, 2007).²

Los lactantes estudiados han nacido a término, y la mayoría han tenido un adecuado peso al nacer, superior a 2,500 gramos, para su edad gestacional. Cabe destacar que esto es una característica de los pacientes con CC, que no se acompañan de otra malformación congénita o de RCIU³, ya que la enfermedad durante el periodo gestacional no ocasiona cambios en el peso y en la longitud corporal. La ganancia ponderal no es la esperada durante las primeras semanas de vida extrauterina (Villasís Keever, Pineda Cruz, Halley Castillo, & Alva Espinosa, 2001).⁴ y luego del primer y segundo año de vida, los efectos de la enfermedad van ocasionando agravamientos en el estado nutricional. (Torresani, 2008).⁵ Estos datos corresponden con la bibliografía nacional e internacional.

¹ Bernstein detalla que la Comunicación Interventricular es la CC más frecuente, presentando una frecuencia relativa del 25 – 30%.

² Los autores señalan que una de las repercusiones inmediatas de la cirugía correctiva en edades tempranas es una disminución a priori de la desnutrición que se presentaba con elevada frecuencia en pacientes con CC.

³ RCIU: Retraso de Crecimiento Intrauterino.

⁴ En muchos casos sin el tratamiento específico de la malformación, el estado nutricional de los niños cardiopatas continúa deteriorándose.

⁵ Los impactos en el crecimiento y desarrollo están íntimamente relacionados con el tipo de CC. Ya para el primer año de vida, se puede ver afectada la talla también.

De las curvas de Peso/Edad de los pacientes evaluados, se observa que la mayoría crece dentro de los parámetros normales, ubicándose principalmente entre los percentiles 10 y 50. Esto se podría relacionar con el tipo de CC predominante en este grupo, CC acianóticas. De todas maneras, en muchos casos puede visualizarse que parten desde un peso normal al nacer, pero crecen por un carril inferior al percentil 10, ya sea con riesgo de bajo peso, o bajo peso, y que en algunos pacientes, se observa un corte donde repuntan a los límites de normalidad. Esto puede deberse a una intervención quirúrgica precoz, considerada en ciertos casos como el tratamiento nutricional ideal, o a una intervención nutricional temprana que favoreció el crecimiento.

Al momento de la consulta, el 65% de los pacientes presentó un estado nutricional normal utilizando como indicador de diagnóstico el Peso/Edad. El 35% restante, se encontró con riesgo de bajo peso (15%), o bajo peso (20%). Es importante señalar que el 85% de los pacientes que presentaron bajo peso, se encontraban con tratamiento farmacológico para la Insuficiencia Cardíaca Congestiva (ICC). La revisión bibliográfica vincula a los pacientes con CC que cursan con ICC con un estado nutricional comprometido. (Bernstein, 2006).⁶

Por otra parte, en relación al indicador Longitud Corporal/Edad, se observó que 18 casos (90%) presentaron una LC/E normal, mientras que sólo 2 casos (10%) se encontraban por debajo del $Pc < 3$. Este índice no determina la situación nutricional actual del niño, ya que por tratarse de una población menor a 6 meses de edad, las variaciones en la LC no son tan rápidas. Este indicador servirá como diagnóstico de baja talla a partir del primer año de edad.

Los pacientes con CC se caracterizan por alteraciones en el crecimiento y desarrollo, por lo tanto, es importante determinar una curva de crecimiento desde el nacimiento. Así, una variación de dicho parámetro permite la detección de pacientes desnutridos o en riesgo de desnutrición, aspecto fundamental para realizar una intervención nutricional temprana.

En cuanto al tipo de alimentación de estos niños, sólo el 10% estaba bajo tratamiento nutricional específico, basado en fortificación de fórmula de inicio con polimerosa y aceites vegetales, dirigido por el Servicio de Nutrición. Vale la pena destacar que del resto de la muestra, sólo el 25% de los lactantes se encontraba con lactancia materna exclusiva. Este dato fue de suma importancia, ya que, según la OMS es la alimentación recomendada para aquellos menores de 6 meses de edad. Tal como expresa la bibliografía, es una idea generalizada que al recién nacido cardiópata se le dificulte amamantar porque gasta más energía que al usar biberón. Por tal motivo, en aquellos pacientes que no requieren un tratamiento nutricional específico, los profesionales especializados en nutrición deben

⁶ La Insuficiencia Cardíaca Congestiva genera síntomas afectan al lactante, tales como taquipnea, retracción torácica, aleteo nasal y sibilancias. Así, defectos medianos y grandes presentan signos y síntomas que pueden comprometer el crecimiento y desarrollo normal del niño.

fomentar esta práctica, educando a la madre de manera correcta para desterrar creencias erróneas.

El medio cultural en que viven las madres, el lugar que ocupan en la estructura social, y las experiencias que viven a diario, influyen en su forma de ser, y la forma en que perciben la realidad social. Estos factores sociales pueden interferir en el estado nutricional del paciente cardiópata, independientemente de la patología de base.

El 60% de las madres tenían una edad comprendida entre 20 y 30 años, y el 45% tenían un nivel de instrucción comprendido entre primaria incompleta, completa, y secundaria incompleta, denotando un nivel que podría resultar deficitario. Sin embargo, aunque la muestra fue captada en ámbito público, no puede ser representativa porque el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti" es referente en el tratamiento de la CC en Mar del Plata, conformando parte de la Red Federal Pública de Alta Complejidad.⁷

El 60% de los pacientes pertenecen al tipo de familia nuclear, conformada por padres y hermanos, y el 40% son hijos únicos. No se observaron casos donde el intervalo intergenésico sea menor a los 24 meses.⁸ Por otro lado, ninguna madre expresó que existieran antecedentes de CC en la familia. Este último dato puede verse sesgado por falta de conocimiento. En todos los casos, el paciente evaluado era su primer hijo con este tipo de enfermedad. Expresado por los profesionales de la salud del equipo interdisciplinario, las enfermedades del corazón generan mayor miedo, ansiedad, dudas y estrés en los padres, por afectar directamente al órgano representado socialmente como "vida".

El 80% de las madres desconoce acerca de las recomendaciones para la lactancia materna en niños con CC, como por ejemplo, en aquellos pacientes que se alimentan con avidez pero se cansan rápidamente, tratar de dar menos tiempo de succión, a intervalos más seguidos.⁹ Por otra parte, el 70% refirió haber recibido poca o ninguna información acerca de cómo alimentar a sus hijos, es decir, si les habían enseñado a detectar algunos síntomas propios de la enfermedad como, sudoración, agitación, avidez en la succión. No se nombró al Licenciado en Nutrición, como tipo de fuente de información sobre esta temática, sino que predominaron el pediatra y enfermeros.

⁷ La Red Federal Pública de Alta Complejidad forma parte del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, enmarcado en el Plan Nacer, actualmente denominado Programa Sumar. Dicha Red abarca 17 establecimientos especializados para la atención del paciente cardiópata a lo largo del país.

⁸ Un intervalo intergenésico menor a 24 meses puede favorecer a que el niño sea vulnerable en relación al cuidado materno, la nutrición y a las enfermedades infecciosas a causa del destete precoz.

⁹ La alimentación en lactantes con CC puede volverse complicada por los síntomas y signos de la enfermedad, generando tomas lenta y con bajo aporte calórico por toma. Por lo tanto, la decisión del tratamiento nutricional dependerá de cada paciente en particular, a partir de una valoración nutricional global realizada por un profesional especializado en nutrición.

A su vez, el 60% de las madres considera que la enfermedad no influye en la alimentación de sus hijos. Esto refleja la creencia de una disociación entre el estado nutricional y la enfermedad, no relacionando las consecuencias que puede ocasionar la enfermedad con el crecimiento ponderal del niño cardiópata.

Así, los resultados demuestran la escasa información que poseen los padres en relación a la alimentación de sus hijos cardiopatas, pudiendo llegar a agravar el estado nutricional del paciente.

Si bien, el 60% de las madres concuerdan que la mejor alimentación que deberían recibir sus hijos es la lactancia materna exclusiva, y en el 100% de los casos, reconocieron algunos de los tantos beneficios que tiene dicha alimentación, sólo una pequeña porción de la muestra brinda este tipo de alimentación. A su vez, es importante destacar que en el 75% de los casos, admitieron dificultades para amamantar, refiriendo principalmente a causas maternas (55%), tal como la falta de tiempo, poca producción de leche, o problemas en las mamas.

Es importante identificar los conocimientos, creencias y prácticas que tienen las madres sobre la lactancia materna, para poder brindarles apoyo y educación, y de esta manera, aumentar la posibilidad de éxito de dicha alimentación, en aquellos pacientes que no exista un tratamiento nutricional específico.

Actualmente, el equipo interdisciplinario del tratamiento de las cardiopatías congénitas está conformado por cardiólogos infantiles, cirujanos cardiovasculares, psicólogos, trabajadores sociales, y terapeutas ocupacionales, que llevan a cabo una serie de funciones que se complementan entre sí para poder abordar el tratamiento de la CC desde una forma holística. Sin embargo, por factores propios del sistema, como la alta demanda de hospitales públicos, y la sobrecarga de trabajo de cada profesional en su área, hace que se dificulte tratar interdisciplinariamente a todos los pacientes, limitando este enfoque a los más comprometidos.

Reconocen que la adherencia al tratamiento de los padres con CC es alta, y que presentan compromiso con las indicaciones pautadas. Esto se relaciona con el buen grado de cumplimiento de las recomendaciones de los profesionales que han expresado los padres en un 75%.

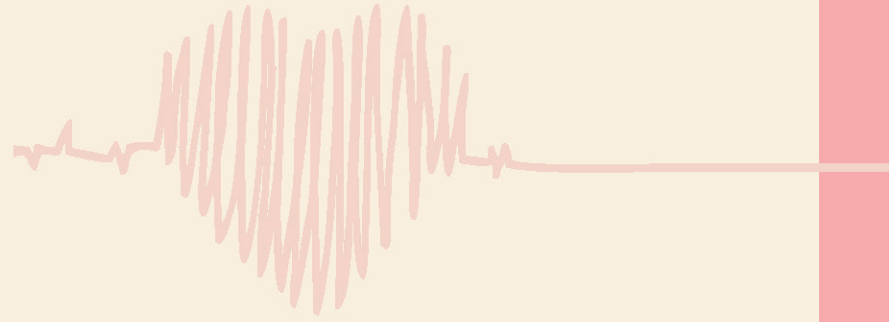
Cabe destacar que el profesional especializado en nutrición no forma parte del tratamiento interdisciplinario de las CC, sino que se trabaja de forma multidisciplinaria. Los profesionales reconocen la importancia de la nutrición en los pacientes con CC, y que el rol del Licenciado en Nutrición debería ser parte del equipo interdisciplinario.

Una evaluación nutricional en una primera instancia, tendría la función de tamizaje de aquellos pacientes que por diversos factores puedan llegar a padecer malnutrición. La

prevención y detección precoz de complicaciones nutricionales son primordiales para la evolución de dichos pacientes.

Es fundamental la capacitación del Licenciado en Nutrición en este tipo de pacientes, y su inclusión en el equipo interdisciplinario, ejerciendo su rol desde la etapa prenatal y durante todo el proceso de la enfermedad del cardiópata, para educar a las madres sobre la adecuada alimentación del lactante, desterrando mitos, evacuando dudas y disminuyendo miedos acerca del tema. De esta forma, se pueden mejorar las prácticas del cuidado en el hogar, optimizando así la calidad del cuidado nutricional.

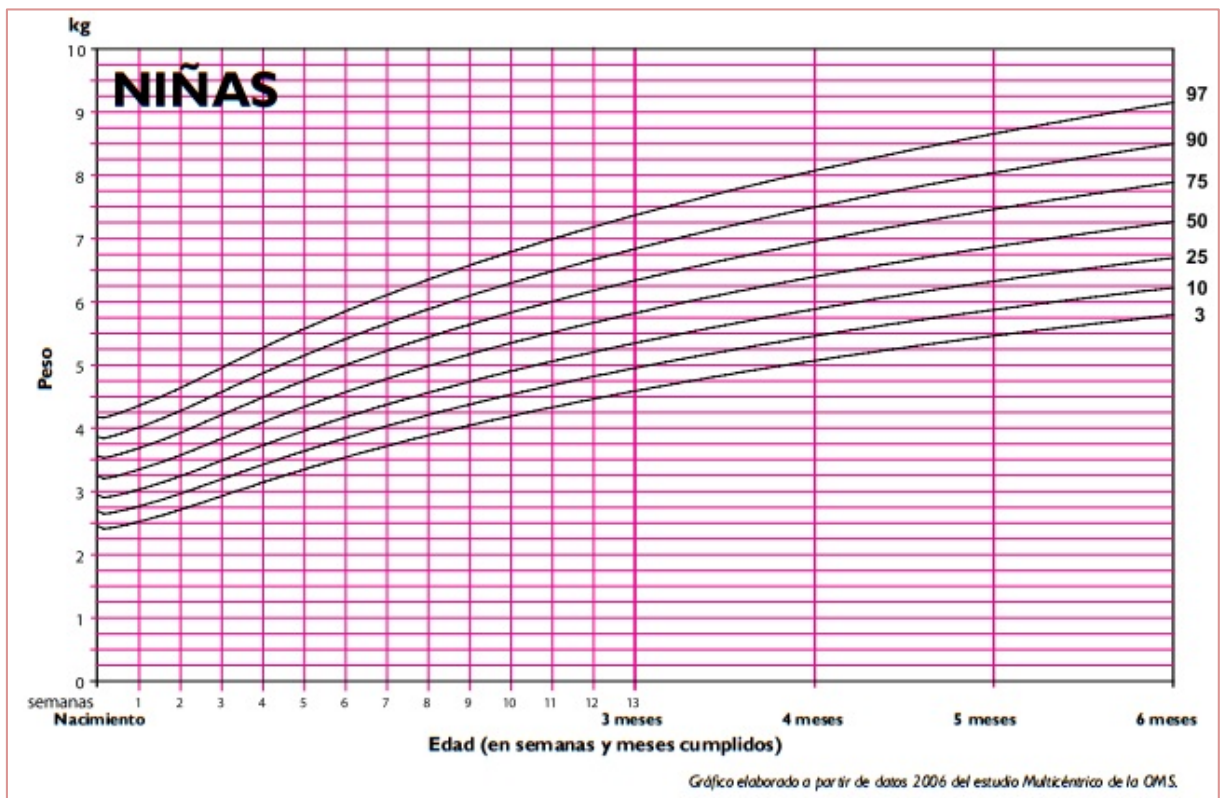
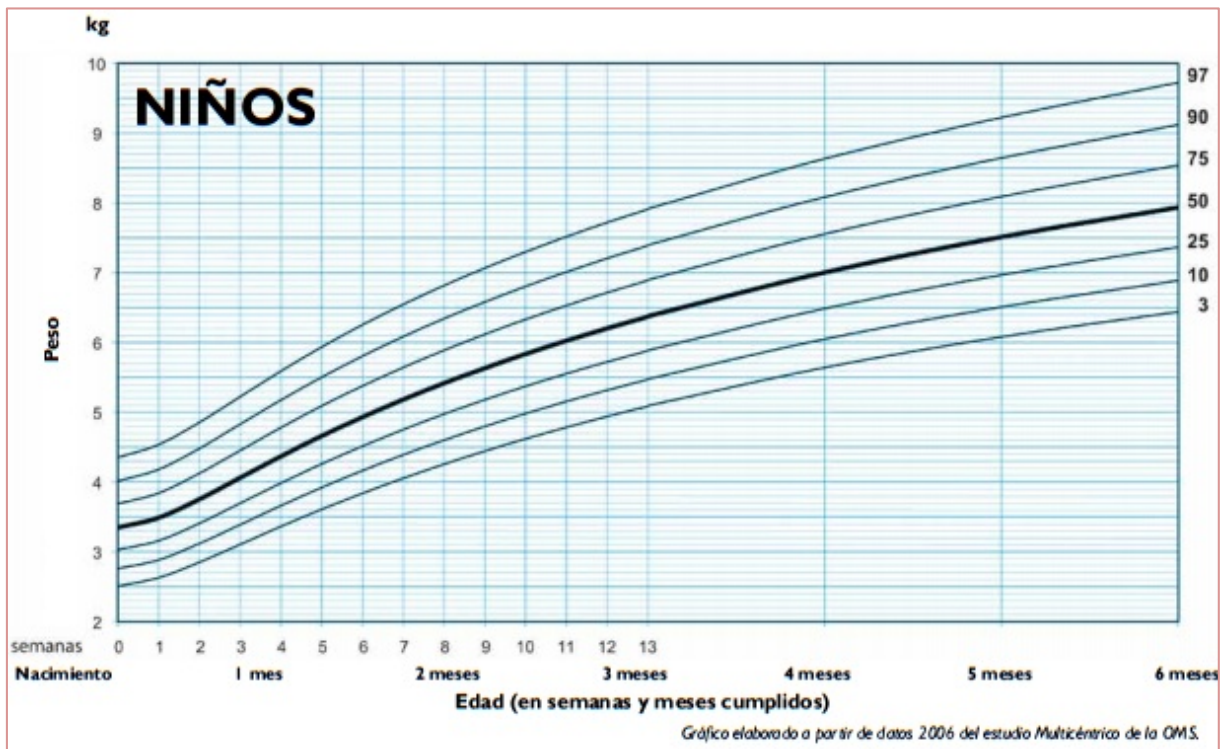
Para concluir y dar punta pie a futuras investigaciones, se propone evaluar la creación de una valoración nutricional validada para este tipo de población, como así también la posibilidad de crear un programa educativo nutricional para implementar con los padres de pacientes con CC, desde el momento del diagnóstico en el periodo prenatal, como así también durante todo el proceso que genera la enfermedad.



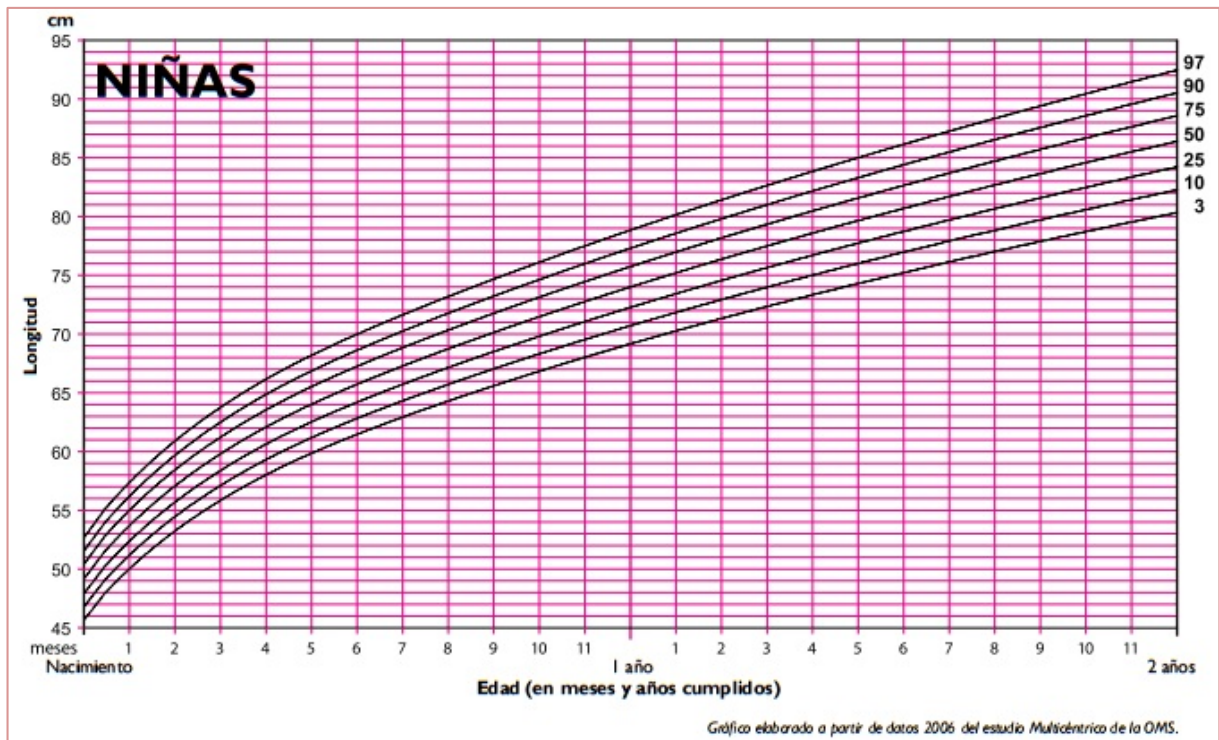
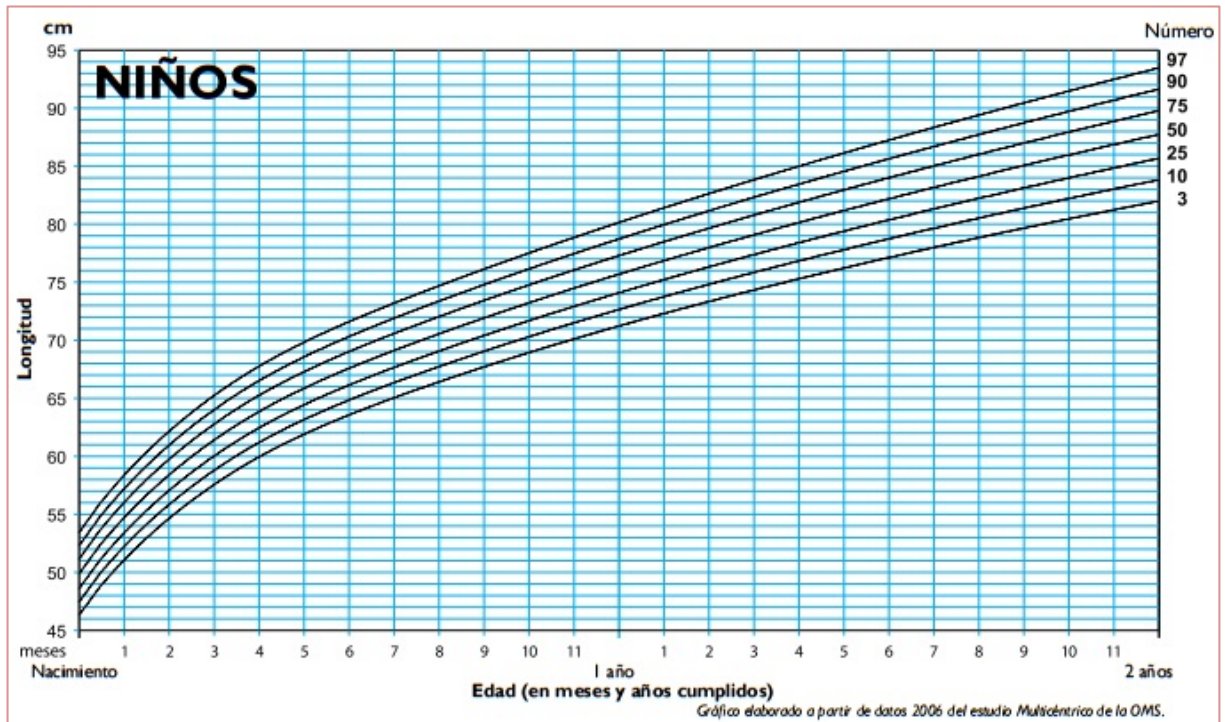
ANEXO

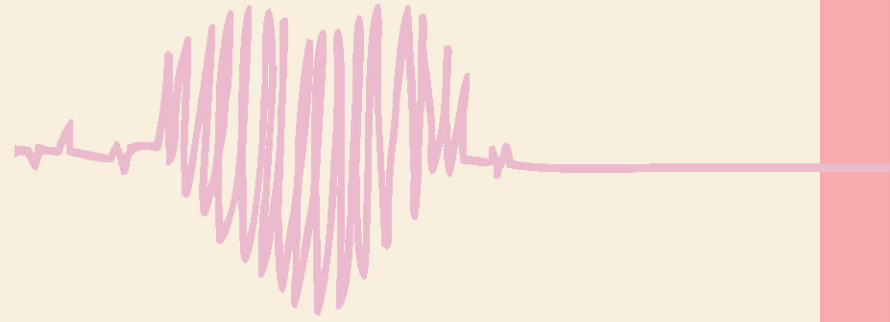


Anexo 1: Tablas Peso/Edad según sexo Nacimiento – 6 meses de la OMS/MSN



Anexo 2: Tablas Longitud Corporal/Edad según sexo
Nacimiento – 24 meses de la OMS/MSN





BIBLIOGRAFÍA



- Abdala, D., et al. (2008). Tratamiento quirúrgico de las cardiopatías congénitas: Resultados de 213 procedimientos consecutivos. *Revista Chilena de Pediatría*, 79(1), 90-97. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v79n1/art13.pdf>
- Araya Umaña, S. (2002). *Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión*. Costa Rica: Asdi. Disponible en: http://www.flacso.or.cr/images/flippingbook/pdfs/cuadernos/ccs_127.pdf
- Barbas, K., & Kelleher, D. (2004). Breastfeeding success among infants with Congenital Heart Disease. *Pediatric Nursing Journal*, 30(4), 285-289. Disponible en: http://www.researchgate.net/profile/Kimberly_Barbas/publication/8206302_Breastfeeding_success_among_infants_with_congenital_heart_disease/links/54e398cb0cf2b2314f5db2b0.pdf
- Barcellandi, M. P. (2014). Nutrición en cardiopatías congénitas. En D. Setton, & A. Fernández, *Nutrición en pediatría: Bases para la práctica clínica en niños sanos y enfermos* (págs. 409-413). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Bernstein, D. (2006). Cardiopatías Congénitas. En R. Behrman, R. Kliegman, & H. Jenson, *Nelson Tratado de Pediatría* (17º ed., págs. 1499-15554). España: Elsevier Science.
- Boletín Oficial de la República Argentina. (Marzo de 2008). Resolución 107/2008: Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas y Plan de Resolución de Cirugías Cardiovasculares Pediátricas en Lista de Espera. *Boletín Oficial del Estado*, 2-3.
- Carísimo, M., et al. (2009). Cardiopatías Congénitas, Resultados del Manejo Perioperatorio en 18 Meses. Experiencia en el Departamento de Cardiocirugía - Centro Materno Infantil, Universidad Nacional de Asunción. *Pediatría (Asunción)*, 36(3), 181-189.
- Casini, E. (2002). Cardiopatías congénitas y anestesia para cirugía no cardíaca. *Revista Argentina de Anestesiología*, 60(1), 16-36.
- De Sarasqueta, P. (2006). Mortalidad infantil por malformaciones congénitas y prematuridad en la Argentina: análisis de los criterios de reducibilidad. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 140(2), 153-158. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v104n2/v104n2a12.pdf>
- Dirección de Estadísticas e Información de Salud. (2009). Recuperado el Junio de 2014, de <http://www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/Serie5Nro52.pdf>
- Facultad de Ciencias Económicas de La Plata. (2009). *Cardiopatías congénitas en la Argentina. Oferta (capacidad), demanda, ajuste entre demanda y oferta, y costos*. La Plata: Facultad de Ciencias Económicas de La Plata.
- Fomon, S., & Ziegler, E. (1972). Nutritional management of infants with congenital heart disease. *American Heart Journal*, 83(5), 581-588. Disponible en: <http://www.ahjonline.com/article/0002-8703%2872%2990396-1/pdf>

- Hoffman, J., & Kaplan, S. (2002). The Incidence of Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 39(12), 1890-1900. Disponible en: http://ac.els-cdn.com/S0735109702018867/1-s2.0-S0735109702018867-main.pdf?_tid=46e82c8c-5293-11e5-bdf7-0000aacb360&acdnat=1441323000_475aa7d7fc2b9ac8541a4a1f98c44b07
- Insa, A., Sánchez Cano, A., & Fernández Tudela, B. (2015). Comunicación interventricular. En SECPCC, *Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas del niño y del adolescente* (Vol. 1, págs. 211-220). España: CTO Editorial
- Jodelet, D. (1984). La representación social: fenómenos, conceptos y teoría. En S. Moscovici, *Psicología social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas* (págs. 469-494). Barcelona: Paidós. Disponible en: <https://sociopsicologia.files.wordpress.com/2010/05/rsociales-djodelet.pdf>
- Maciques Rodríguez, R., et al (2008). Apoyo nutricional perioperatorio del lactante con cardiopatía congénita. *Revista Peruana de Pediatría*, 113-120. Disponible en: <http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/rpp/v61n2/pdf/a06v61n2.pdf>
- Maisuls, H. (2010). Las cardiopatías congénitas y la mortalidad infantil [Carta del Editor]. *Revista Argentina de Cardiología*, 78(2), 190-192. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/rac/v78n2/v78n2a18.pdf>
- Marino, B., O'Brien, P., & LoRe, H. (1995). Oxygen saturations during breast and bottle feedings in infants with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 360-364.
- Ministerio de Salud de la Nación. (2012). *Programa SUMAR, la ampliación del Plan Nacer*. Buenos Aires: MSN.
- Ministerio de Salud de la Nación. (17 de Febrero de 2012). *Manzur: "Hoy ningún chico en situación de emergencia por cardiopatía congénita tiene que esperar para operarse"*. Recuperado el 13 de Abril de 2015, de Información pública y comunicación del MSN: <http://www.msal.gov.ar/prensa/index.php/noticias/noticias-de-la-semana/365-manzur-hoy-ningun-chico-en-situacion-de-emergencia-por-cardiopatia-congenita-tiene-que-esperar-para-operarse>
- Ministerio de Salud de la Nación. (28 de Noviembre de 2013). Ampliación de cobertura permitió este año salvar la vida de 170 niños y adolescentes con problemas cardíacos. *Prensa MSN*.
- Ministerio de Salud de la Nación (2013). *Evaluación de la incorporación del Plan Nacer al Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC)*. Buenos Aires: MSN
- Mora, M. (2002). La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. *Athenea Digital*(2), 1-25. Disponible en: <http://www.raco.cat/index.php/Athenea/article/viewFile/34106/33945>
- Moreno Granado, F., Sanz Pascual, E., & García-Guereta, S. (2015). Epidemiología de las cardiopatías congénitas. En SECPCC, *Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas del niño y del adolescente* (Vol. 1, págs. 9-17). España: CTO Editorial.

- Moreno Villares, J. M., Oliveros Leal, L., Sánchez Díaz, I., Pérez Pérez, A., & Galletti, L. (2007). Estado nutricional de lactantes afectados por una cardiopatía congénita compleja antes de la cirugía. *Acta Pediátrica Española*, 65(1), 24-28. Disponible en: [https://www.gastroinf.es/sites/default/files/files/SecciNutri/65%20\(1\)_Enero%202007.pdf](https://www.gastroinf.es/sites/default/files/files/SecciNutri/65%20(1)_Enero%202007.pdf)
- Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Huemul S.A. Disponible en: <https://taniars.files.wordpress.com/2008/02/moscovici-el-psicoanalisis-su-imagen-y-su-publico.pdf>
- Oeschger, V. V., Mazza, C. S., Araujo, M. B., & Sauré, C. (2014). Lineamientos en soporte nutricional en posoperatorios de cirugía cardíaca neonatal. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 443-450. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v112n5/v112n5a10.pdf>
- Oliva, J., Zeballos, R., Tarifa, W., & Lizarazu, P. (2005). Ventrículo único cardiopatía congénita. *Gaceta Médica Boliviana*, 28(1), 47-51. Disponible en: <http://www.scielo.org.bo/pdf/gmb/v28n1/a09.pdf>
- Perich Durán, R. M. (2012). Cardiopatías congénitas más frecuentes y seguimiento en Atención Primaria. *Pediatría Integral*, 16, 622-635.
- Pino Armijo, P., Valdés Valenzuela, C. G., Fajuri Moyano, P., Garrido Villablanca, O., & Castillo Moya, A. (2014). Propuesta de un programa educativo para padres de niños con cardiopatías congénitas. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 451-456. Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2014/v112n5a11.pdf>
- Quiroz, L., Siebald, E., Belmar, C., Urcelay, G., & Carvajal, J. (2006). El diagnóstico prenatal de cardiopatías congénitas mejora el pronóstico neonatal. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 71(4), 267-273. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rchog/v71n4/art09.pdf>
- Rosell Camps, A., & García Algas, F. (2015). Nutrición en el lactante con cardiopatía congénita. En S. E. Congénitas, *Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas del niño y del adolescente* (Vol. 2, págs. 555-561). CTO Editorial. Disponible en: http://video.grupocto.es/videos/especialidades/flipbook/Cardiologia_pediatica_sin_vid_eos/Vol_II/CARDIOLOGIA_PEDIATRICA_Vol_II.html
- Ruiz González, M. D., Gómez Guzmán, E., & Párraga Quiles, M. J. (2008). Ductus arterioso persistente. En AEP, *Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neonatología* (págs. 353-361). AEP.
- Schneider, D. (2011). Aparato Cardiovascular. En K. Marcdante, R. Kliegman, H. Jenson, & R. Behrman, *Nelson Pediatría esencial* (6º ed., págs. 537-547). Barcelona, España: Elsevier.
- Sociedad Argentina de Pediatría. (2013). *Guía para la evaluación del crecimiento físico*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Autor. Disponible en: http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/libro_verde_sap_2013.pdf

- SAP/UNICEF. (2013). *Salud materno-infanto-juvenil en cifras 2013*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Autor. Disponible en: http://www.unicef.org/argentina/spanish/salud_SapUnicef_cifras2013.pdf
- Solar Boga, A., & Ávila Álvarez, A. (2009). Evaluación y seguimiento nutricional del niño con cardiopatía congénita. En F. Rueda Ñunez, *Cardiología pediátrica en Atención Primaria: Conceptos, preguntas y respuestas* (págs. 67-72). Autor. Disponible en: http://www.fisterra.com/recursos_web/libros/cardiologia_pediatica_ap/pdf/07-evaluacion_y_seguimiento_nutricional.pdf
- Solar Boga, A., & García Alonso, L. (2010). Alimentación en el cardiópata. En AEP, *Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica* (págs. 347-352). España: AEP. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/nutricion_cardiopata.pdf
- Subirana, T., Oliver, J., Sáenz, J., & Zunzunegui, J. (2012). Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas: del feto al adulto. *Revista Española de Cardiología*, 65, 50-58. Disponible en: <http://www.revespcardiol.org/es/cardiologia-pediatica-cardiopatas-congenitas-del/articulo/90093460/>
- Théodore, F., Bonvecchio Arenas, A., Blanco García, I., & Carreto Rivera, Y. (2011). Representaciones sociales relacionadas con la alimentación escolar: el caso de las escuelas públicas de la Ciudad de México. *Revista Salud Colectiva*, 215-229. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/sc/v7n2/v7n2a13.pdf>
- Torres Salas, J. C. (2007). Nutrición en niños con cardiopatía congénita. *Paediatrica*, 9(2), 77-88.
- Torresani, M. E. (2008). Cuidado nutricional en las cardiopatías congénitas. En M. E. Torresani, *Cuidado nutricional pediátrico* (2º ed., págs. 683-698). Buenos Aires: Eudeba.
- Van der Linde, D., et al (2011). Birth Prevalence of Congenital Heart Disease Worldwide: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American College of Cardiology*, 58(21), 2241-2247. Disponible en: http://ac.els-cdn.com/S0735109711030798/1-s2.0-S0735109711030798-main.pdf?_tid=601eb6aa-5296-11e5-9134-00000aacb35e&acdnat=1441324331_a6d60ffed4ec88c26cb56cfdc0bf351e
- Velasco, C. A. (2007). Nutrición en el niño cardiópata. *Colombia Médica*, 38(1), 50-55.
- Vera Mechán, A. B. (2013). *Representaciones sociales de la lactancia materna desde la perspectiva de la madre adolescente*. Chiclayo, Perú: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.
- Villasís Keever, M. A., Pineda Cruz, R. A., Halley Castillo, E., & Alva Espinosa, C. (2001). Frecuencia y factores de riesgo asociados a desnutrición de niños con cardiopatía congénita. *Salud Pública de México*, 43(4), 313-323. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v43n4/5898.pdf>

NUTRICIÓN EN EL LACTANTE CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
LICENCIATURA EN NUTRICIÓN

MARÍA CIELO GUTIERREZ

mcielogutierrez@hotmail.com

TUTORA: LIC. MÓNICA CORREA
COTUTORA: DRA. EVANGELINA LATAZA
ASESORAMIENTO METODOLÓGICO:
DRA. MG. VIVIAN MINNAARD
2015

Las Cardiopatías Congénitas (CC) son las malformaciones congénitas más frecuentes a nivel mundial con una incidencia de 8 a 10 por cada 1000 recién nacidos. Los lactantes y niños cardiopatas presentan frecuentemente alteraciones en el crecimiento y desarrollo, siendo mayor el compromiso en aquellos pacientes que presenten insuficiencia cardíaca y cianosis.

OBJETIVO

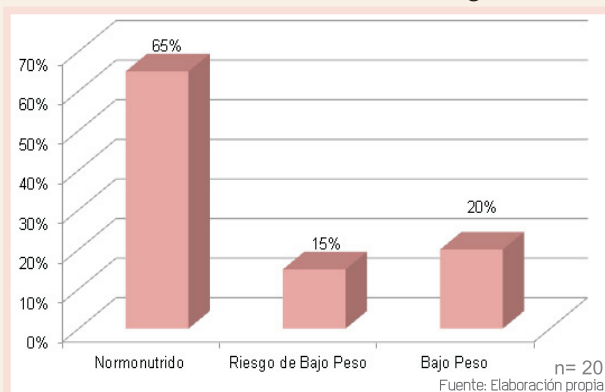
Identificar las representaciones sociales que tienen las madres sobre la alimentación de lactantes con cardiopatías congénitas que asisten a control al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti", valorar su estado nutricional y determinar el tipo de alimentación que reciben en Mar del Plata, durante el periodo de diciembre del 2014 a junio del 2015.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio cuanti-cualitativo, descriptivo de corte transversal. La muestra, de carácter no probabilística, se conformó de 20 niños de 1 a 6 meses de edad, de los cuales 11 (55%) fueron niñas y 9 (45%) niños; y sus madres, que asistieron a control de forma ambulatoria al Servicio de Cardiología. Para la recolección de datos, se utilizó una ficha completada por el investigador con datos personales, obtenidos de la revisión de historia clínica y/o libreta sanitaria, datos antropométricos mediante la medición del peso y longitud corporal, y datos personales de la madre y familia; entrevista abierta a las madres y a los profesionales de salud que forman parte del equipo interdisciplinario del tratamiento de las Cardiopatías Congénitas.

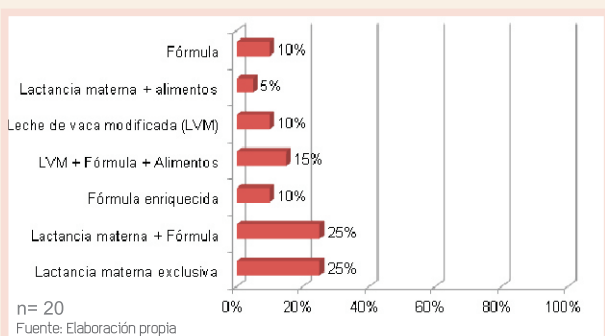
RESULTADOS

Estado nutricional de los niños según P/E



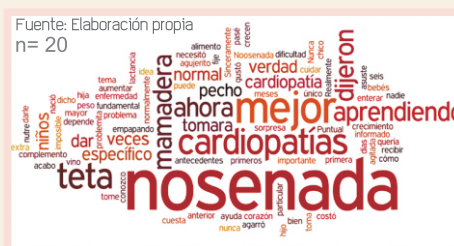
[Sólo el 10% de los casos recibe un tratamiento nutricional específico]

Tipo de alimentación en lactantes con CC



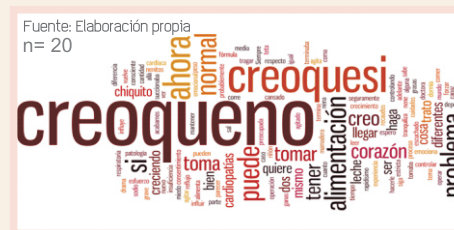
[El 60% de las madres cree que la mejor alimentación es la lactancia materna exclusiva, sin embargo únicamente el 25% de los niños está siendo alimentado de esta forma]

Conocimiento sobre la lactancia materna en niños con CC



[El 80% no conoce acerca de pautas de la lactancia materna en niños. No se refirió a un especialista en Nutrición como fuente de información sobre la nutrición de sus niños]

Creencia acerca de la influencia de las CC en la alimentación



[El 60% de las madres sostiene que las CC no influye en la alimentación de sus hijos. El 55% reconoce que las dificultades para amamantar provienen por propias causas.]

CONCLUSIÓN

El estudio permitió identificar la escasa educación nutricional que tienen los padres de pacientes con CC, y la importancia del Licenciado en Nutrición, como parte del equipo interdisciplinario, para realizar una valoración temprana y oportuna del estado nutricional, y educar a las madres sobre la adecuada alimentación del lactante, desde el periodo prenatal y durante todo el proceso de la enfermedad.

REPOSITORIO DIGITAL DE LA UFASTA
AUTORIZACION DEL AUTOR¹¹⁴

En calidad de TITULAR de los derechos de autor de la obra que se detalla a continuación, y sin infringir según mi conocimiento derechos de terceros, por la presente informo a la Universidad FASTA mi decisión de concederle en forma gratuita, no exclusiva y por tiempo ilimitado la autorización para:

- ✓ Publicar el texto del trabajo más abajo indicado, exclusivamente en medio digital, en el sitio web de la Facultad y/o Universidad, por Internet, a título de divulgación gratuita de la producción científica generada por la Facultad, a partir de la fecha especificada.
- ✓ Permitir a la Biblioteca que sin producir cambios en el contenido, establezca los formatos de publicación en la web para su más adecuada visualización y la realización de copias digitales y migraciones de formato necesarias para la seguridad, resguardo y preservación a largo plazo de la presente obra.

1. Autor:

Apellido y Nombre: Gutiérrez, María Cielo
Tipo y Nº de Documento: DNI 35.410.908
Teléfono/s: (0223) 155289434
E-mail: mcielogutierrez@hotmail.com
Título obtenido: Licenciatura en Nutrición

2. Identificación de la Obra:

Nutrición en el lactante con Cardiopatías Congénitas

Fecha de defensa ____/____/20____

3. AUTORIZO LA PUBLICACIÓN BAJO CON LALICENCIA Creative Commons (recomendada, si desea seleccionar otra licencia visitar <http://creativecommons.org/choose/>)



Este obra está bajo una [licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 3.0 Unported](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/).

4. NO AUTORIZO: marque dentro del casillero

NOTA: Las Obras (Tesina, Trabajo de Graduación, Proyecto final, y/o denominación del requisito final de graduación) **no autorizadas** para ser publicadas en TEXTO COMPLETO, serán difundidas en el Repositorio Institucional mediante su cita bibliográfica completa, incluyendo Tabla de contenido y resumen. Se incluirá la leyenda “Disponibles sólo para consulta en sala de biblioteca de la UFASTA en su versión completa”

Firma del Autor Lugar y Fecha

¹¹⁴ Esta Autorización debe incluirse en la Tesina en el reverso ó pagina siguiente a la portada, debe ser firmada de puño y letra por el autor. En el mismo acto hará entrega de la versión digital de acuerdo a formato solicitado.

