



Programa de alto riesgo del Centro de cardiología


**Intermountain
Primary Children's Hospital**
The Child First and Always®



Estimadas familias:

La llegada de un bebé puede ser una experiencia abrumadora por sí sola, pero la llegada de un bebé con enfermedad de ventrículo único del corazón puede provocar ansiedad y ser aterradora. El Centro de cardiología de Primary Children's comenzó el Programa de alto riesgo en 2012 para observar de cerca a los bebés que nacen con enfermedad de ventrículo único del corazón.

El Programa de alto riesgo se creó para dar atención y orientación los primeros meses de la vida de su bebé. Todo comienza al nacimiento de su niño, continúa durante la transición del hospital a casa y después de la segunda cirugía de su bebé, que habitualmente ocurre entre su nacimiento y los 4 a 6 meses de edad.

El Programa de alto riesgo cuenta con un equipo exclusivo de profesionales avanzados (enfermeras y asistentes médicos), médicos, nutricionistas, terapeutas del habla, fisioterapeutas y trabajadores sociales. Hemos escrito este folleto para ayudarle a prepararse para lo que usted y su bebé pueden experimentar en el hospital y en casa. Este folleto se creó para ayudarle a saber más y sentirse más cómodo con la atención que su bebé recibe en el hospital y la que necesitará en casa. Puede leer y revisar este folleto en su tiempo libre, pero asegúrese de hacer cualquier pregunta o explicar su preocupación al Programa de alto riesgo.

Nuestros proveedores de atención médica reconocen la carga de los problemas de atención médica a los que se enfrenta su bebé y las exigencias que como padre o madre tendrá con el tiempo, con la familia y los compromisos financieros. Estamos comprometidos a trabajar con usted, su cardiólogo principal y su proveedor de atención médica primaria para mejorar la salud, el crecimiento y la calidad de vida de su bebé con enfermedad de ventrículo único del corazón.

Atentamente,

El equipo del Programa de alto riesgo



Programa de alto riesgo del Centro de cardiología de Primary Children's Hospital

Contenido

Programa de alto riesgo del Centro de cardiología	7
Diagnóstico prenatal	7
Qué esperar tras el nacimiento de su bebé	8
La atención de su bebé tras la cirugía.	8
El regreso a casa	11
Problemas comunes durante la etapa intermedia (entre el nacimiento y la segunda cirugía)	13
La atención de su bebé después de la siguiente cirugía	17
Otras clínicas de especialidad del Centro de cardiología	17
Oportunidades de investigación	18
Recursos para las familias	18



NURSE
PRACTITIONER
INTERMOUNTAIN
HEALTHCARE
ANNIE

Programa de alto riesgo del Centro de cardiología

El Programa de alto riesgo del Centro de cardiología de Primary Children's Hospital fue desarrollado por un equipo de proveedores de atención médica especializados para observar de cerca a los bebés con enfermedad de ventrículo único del corazón durante su etapa "intermedia". Esta es la etapa entre el nacimiento y los 4 a 6 meses cuando es probable que el bebé reciba su segunda cirugía. Los bebés del Programa de alto riesgo habitualmente tienen:

- Síndrome del corazón izquierdo hipoplásico
- Defecto del canal auriculoventricular desequilibrado
- Atresia tricuspídea
- Atresia pulmonar con tabique ventricular intacto
- Doble entrada ventricular izquierda
- Algunos tipos de doble salida del ventrículo derecho

La siguiente información le ayudará a saber más acerca de qué esperar al nacimiento de su bebé, cómo funciona el Programa de Alto Riesgo y qué recursos lo pueden apoyar a usted.

Diagnóstico prenatal

Si a su bebé se le diagnosticó la enfermedad de ventrículo único del corazón antes de su nacimiento, un cardiólogo pediátrico del Programa del corazón fetal de Primary Children's dará seguimiento al progreso de su bebé y trabajará de cerca con su médico obstetra. El cardiólogo recomendará que su bebé nazca en University of Utah Hospital y se traslade a Primary Children's Hospital después de su nacimiento. (Estos 2 hospitales están lado a lado y se comunican con un pasillo).

Su bebé recibirá un ecocardiograma (ultrasonido del corazón) pronto después del nacimiento para ayudar al cardiólogo a planear los siguientes pasos de la atención de su bebé. Muchos padres se estresan al planear el nacimiento de su bebé. Puede ser útil hablar con otros padres de niños con enfermedad de ventrículo único del corazón. Si esto es algo que le gustaría hacer, pida al coordinador prenatal que le ayude a ponerlos en contacto.

Qué esperar tras el nacimiento de su bebé

Después del nacimiento, su bebé será admitido a la **unidad de cuidados intensivos cardíacos** (CICU, por sus siglas en inglés) o a la **unidad de cuidados intensivos neonatales** (NICU, por sus siglas en inglés). Se admitirá a una unidad o la otra según el defecto del corazón de su bebé y si nació en tiempo prematuro.

Es posible que su bebé necesite un medicamento llamado **prostaglandina** (PGE), que ayuda a que el vaso sanguíneo conducto arterioso permeable (PDA, por sus siglas en inglés) se mantenga abierto y la sangre fluya a los pulmones y el cuerpo.

Los proveedores de atención médica observarán de cerca a su bebé. Es posible que se necesiten varios **ecocardiogramas** para diagnosticar el defecto específico del corazón de su bebé y ayudar a planear las cirugías.

Si el flujo sanguíneo de su recién nacido es balanceado, es posible que su bebé no necesite cirugía. Esto significa que su bebé recibe la cantidad adecuada de flujo sanguíneo a sus pulmones y cuerpo. Se pueden necesitar varios días para tomar la decisión de operar a su bebé cuando es recién nacido. Si no necesita cirugía, llevaremos a su bebé a la **unidad de atención cardíaca (CCU, por sus siglas en inglés)** para más observación antes de ir a casa.

La atención de su bebé tras la cirugía

Si su bebé necesita cirugía del corazón al nacer, su recuperación será en la CICU. Allí, su bebé tendrá un respirador y medicamentos por vía intravenosa para controlar su dolor y mejorar la función del corazón. Su bebé también recibirá medicamentos **diuréticos** (medicamentos que ayudan a reducir los fluidos) para ayudar a reducir la hinchazón.

Si el tórax permaneció abierto después de la cirugía, es probable que el cirujano lo cierre 2 o 3 días después, según la hinchazón y la evolución de su bebé. Después de la cirugía, su bebé recibirá su nutrición a través de una **vía intravenosa**. Cuando se estabilice su bebé, un proveedor de atención médica colocará una sonda de alimentación por su nariz hasta el estómago o intestino delgado para alimentarlo.

Cuando su bebé sane y tenga fuerza, se retirará el respirador, pero es posible que aún necesite oxígeno. Los proveedores de atención médica aumentarán la cantidad de fórmula o leche materna que recibe su bebé según los planes de alimentación desarrollados especialmente para los bebés con ventrículo único. Es posible que su bebé necesite un estudio de la deglución para evaluar si puede alimentarse por la boca con seguridad. No es raro que los bebés vayan a casa con una sonda de alimentación. El proveedor de atención médica no sacará la sonda de alimentación hasta que su bebé pueda recibir todas las calorías que necesite de manera oral.

Una vez que el equipo médico decida que se pueda trasladar, llevarán a su bebé a la CCU. Antes de salir del hospital, el equipo de alto riesgo le explicará más cosas sobre la forma de cuidar a su bebé.





El regreso a casa

Antes de llevar a su bebé a casa, usted debe:

- Completar la capacitación de resucitación cardiopulmonar (CPR, por sus siglas en inglés)
- Aprender a preparar la alimentación mixta
- Aprender a darle medicamentos a su bebé
- Aprender a usar el equipo médico de uso en el hogar
- Dormir por lo menos 1 noche en el hospital
- Revisar el folleto del Programa de Alto Riesgo con el proveedor de práctica avanzada de alto riesgo
- Completar una lista de verificación del alta

Usted tendrá la oportunidad de practicar todas estas habilidades mientras su bebé esté en la CICU y CCU. El personal de enfermería estará allí para ayudarlo y responder sus preguntas. Queremos que usted se sienta preparado para ir a casa y con la confianza de cuidar a su bebé.

La atención permanente después de llevar a su bebé a casa

Cuando lleve a su bebé a casa, estará en contacto cercano con el equipo de alto riesgo. El **proveedor de práctica avanzada** le llamará una vez por semana para preguntarle cómo siguen usted y su bebé. Le preguntarán sobre la saturación de oxígeno, la alimentación y la subida de peso, y responderán cualquier pregunta. Su bebé también tendrá:

- Citas en la clínica del corazón cada 2 semanas, alternadas entre la clínica de alto riesgo y el cardiólogo primario del bebé. (El cardiólogo primario es el especialista en corazón que supervisa la salud general de las personas con enfermedades cardíacas).
- Ecocardiogramas cada mes
- Electrocardiogramas (ECGs) y rayos X de tórax periódicos
- Citas periódicas con el pediatra

Además, puede llamar al Programa de alto riesgo en cualquier momento que tenga una pregunta o preocupación. Nuestro número telefónico está al reverso de este folleto.



Pruebas comunes

- **Radiografía de tórax:** son imágenes en blanco y negro creadas con radiación para evaluar el tamaño del corazón y la función de los pulmones.
- **Electrocardiograma (ECG o EKG, por sus siglas en inglés):** es una prueba que registra la actividad eléctrica del corazón con electrodos (parches adhesivos que se colocan en el pecho de su bebé).
- **Ecocardiograma:** es una prueba de ultrasonido que permite a los cardiólogos ver la función del corazón y el flujo sanguíneo. Si hay preocupaciones específicas, su bebé puede necesitar un ecocardiograma más a menudo.
- **Cateterismo cardíaco:** es el procedimiento en el que un catéter (una sonda delgada y flexible) se conduce al corazón a través de un vaso sanguíneo en la ingle, cuello o brazo. El catéter se usa para medir la presión dentro de cardiología y los pulmones. Los cardiólogos también pueden mejorar el flujo sanguíneo a los pulmones y el corazón durante el cateterismo cardíaco sin necesidad de hacer una cirugía a corazón abierto. Los bebés a menudo necesitan el cateterismo cardíaco antes del **procedimiento de Glenn**, y algunos lo necesitan más si no fluye suficiente sangre a los pulmones o el cuerpo.
- **Resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés) cardíaca:** son imágenes detalladas en movimiento y sin movimiento de los vasos sanguíneos y el corazón creadas por ondas de radio, imanes y una computadora. En ocasiones se usa una MRI cardíaca en lugar del cateterismo cardíaco antes del procedimiento de Glenn.
- **Tomografías computarizadas (CT, por sus siglas en inglés):** son imágenes detalladas sin movimiento del corazón y los vasos sanguíneos creadas con radiación. La tomografía computarizada es a menudo más rápida que la resonancia magnética, por lo que su bebé puede no requerir de anestesia general o sedación.
- **Monitor Holter:** es un monitor pequeño que su bebé lleva puesto (con electrodos) por 24 a 48 horas en casa para registrar su ritmo cardíaco al paso del tiempo. Su bebé puede necesitar un monitor Holter si ha tenido ritmos cardíacos anormales.



Problemas comunes durante el intermedio (entre el nacimiento y la segunda cirugía)

Muchos bebés con enfermedad de ventrículo único del corazón, especialmente los que tuvieron cirugía al nacer, tienen problemas para recibir alimentos en la boca, y algunos tienen problemas de alimentación durante el intermedio. Es posible que su bebé necesite alimentarse, parcial o completamente, con sonda nasogástrica o nasoyeyunal (NG o NJ, respectivamente, por sus siglas en inglés), que son tipos diferentes de sondas de alimentación. El equipo de alto riesgo colabora estrechamente con nutriólogos y terapeutas del lenguaje para ayudar a su bebé a comer y a que reciba la nutrición necesaria. Usted también puede participar en una clínica especializada de nutrición (vea la página 17 para obtener más información sobre la clínica o pida informes a un miembro del equipo de alto riesgo).

Sangre en las heces

La sangre en las heces puede deberse a fisuras en el ano (pequeñas rasgaduras o rajaduras en el tejido del ano) o alergias a la proteína de la leche. Las alergias a la proteína de la leche de su bebé pueden mejorar si usted cambia a una fórmula distinta o deja de consumir productos lácteos en caso de estar amamantando.

Sin embargo, algunos bebés que nacen con enfermedades del corazón pueden desarrollar una infección intestinal llamada **enterocolitis necrotizante** (NEC, por sus siglas en inglés). Es posible que su bebé necesite más pruebas si tiene heces en la sangre, incluida una radiografía de abdomen o cita con el **gastroenterólogo pediátrico** (GI, por sus siglas en inglés).

Arritmias

Puede haber varios tipos de **arritmia** o ritmo cardíaco anormal. Algunas veces la arritmia puede hacer que el flujo sanguíneo del corazón sea bajo. Si esto sucede, es posible que el corazón de su bebé necesite choques eléctricos y posiblemente medicamentos para restaurar el ritmo cardíaco normal. Su equipo médico le educará sobre las señales de arritmia a las que debe estar atento y cuándo llamar al médico.

Necesidad de más oxígeno

Su bebé puede necesitar más oxígeno por una infección pulmonar, una derivación que se reduce o una derivación que se vuelve muy pequeña. Las señales de que esto le ocurre a su bebé incluyen un tono más azulado en labios y piel, y niveles de saturación de oxígeno más bajos. Si su bebé de repente necesita mucho más oxígeno, es posible que necesite un cateterismo cardíaco para ver si la derivación se está reduciendo. Es posible que su bebé tenga que ser hospitalizado.

El neurodesarrollo

Los estudios demuestran que las enfermedades del corazón congénitas pueden aumentar el riesgo del neurodesarrollo y de los trastornos de aprendizaje y conducta. Su bebé puede estar en riesgo si:

- Tuvo cirugía dentro del mes siguiente al nacimiento
- Tiene síndromes genéticos
- Tiene enfermedad del corazón cianótica (que incluye la enfermedad de ventrículo único del corazón)

Usted recibirá un plan de desarrollo para ayudar a su bebé desde el principio. Además, un fisioterapeuta revisará a su bebé antes de ir a casa. El Programa de Alto Riesgo también recomendará a su bebé al Programa de Intervención Temprana Local. Usted también puede participar en el **Programa de neurodesarrollo del centro de cardiología** (vea la página 17).

Atención médica de rutina para su bebé

Además de la atención especializada que su bebé recibe para el corazón, necesitará vacunas de rutina y citas periódicas con su proveedor de atención médica de cabecera.

Vacunas para su familia

Su familia cercana también debe estar al día con la vacuna de tos ferina y recibir la vacuna contra la influenza para ayudar a proteger a su bebé. Su bebé es muy pequeño para recibir la vacuna contra la influenza, y la influenza y tos ferina pueden poner en riesgo la vida de su bebé.







NO B
THA

Evelyn
adorable smile

Happy
Birthdays
Day 1



La atención de su bebé después de la siguiente cirugía

Es posible que su bebé tenga cirugía a los 4 a 6 meses de edad (habitualmente el procedimiento de Glenn). El flujo sanguíneo de los bebés tiende a ser más estable después de esta cirugía. En este momento, su bebé saldrá del período intermedio y no necesitará el Programa de alto riesgo.

Sin embargo, debe seguir llevando a su bebé al cardiólogo primario para que le hagan revisiones. Las citas en la clínica generalmente son menos frecuentes y ya no necesitará observación en casa (incluidas las revisiones diarias de peso y saturación y las llamadas telefónicas semanales).

Para facilitar esta transición, el proveedor del Programa de Alto Riesgo está disponible por teléfono aun después del procedimiento de Glenn. Recuerde que no está solo. Puede llamar al departamento del corazón en cualquier momento si tiene una pregunta.

Otras clínicas de especialidad del Centro de cardiología

El Primary Children's Hospital cuenta con varias clínicas de especialidad para niños con enfermedades del corazón congénitas, como las siguientes:

- **La clínica de alimentación.** Los terapeutas del habla, los fisioterapeutas y los nutriólogos ayudan a su bebé a aprender a comer por la boca y se aseguran de que continúe subiendo de peso de manera regular.
- **Programa de Neurodesarrollo del Centro de cardiología (HCNP, por sus siglas en inglés).** Los pediatras de neurodesarrollo (médicos expertos en el cerebro en crecimiento de los niños y su habilidad de aprender, concentrarse y recordar) y los cardiólogos pediatras evalúan a su bebé para identificar los posibles retos de desarrollo de manera temprana y para que reciba la ayuda que necesita. Es posible que se le refiera a esta clínica en algún momento.
- **Clínica para supervivientes de ventrículo único.** Los niños de 5 años de edad y mayores quienes tuvieron la cirugía de Fontan (la conexión de la vena cava inferior a los pulmones) se reúnen con cardiólogos pediatras, gastroenterólogos y endocrinólogos para ayudar a controlar su salud.

Oportunidades de investigación

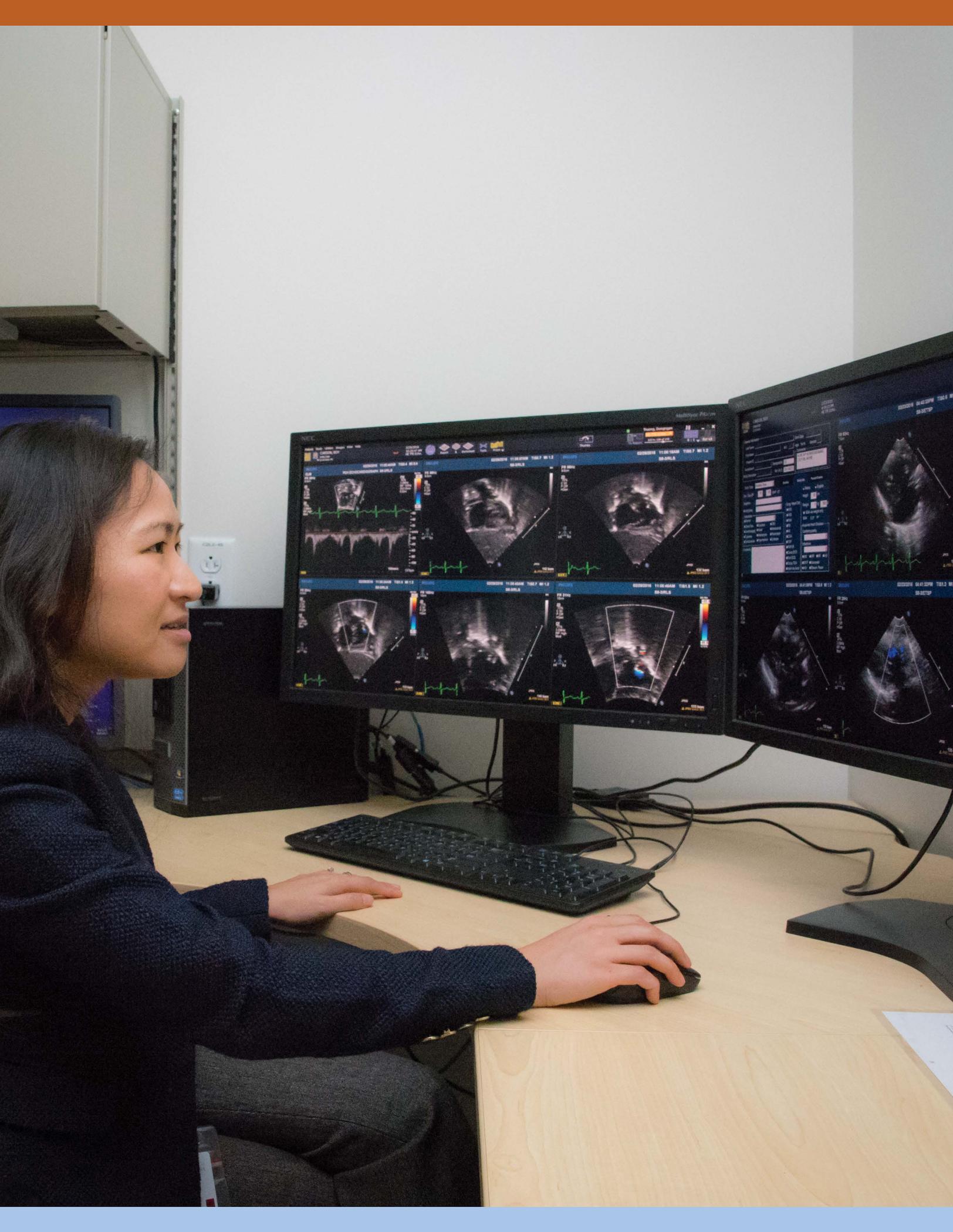
Es posible que le pregunten si desea inscribir a su niño a los estudios de investigación de enfermedades del corazón congénitas. Su participación es totalmente voluntaria y no afecta la atención de su niño. Si le interesan las oportunidades de investigación de enfermedades del corazón congénitas, pregunte al equipo médico o visite las páginas web de las siguientes organizaciones para obtener más información.

- American Heart Association (heart.org)
- The Bench to Bassinet (benthtobassinet.com)
- The Congenital Heart Surgeons' Society (chss.org)
- The National Heart, Lung, and Blood Institute (nhlbi.nih.gov/health-topics/about-clinical-trials)
- The National Pediatric Cardiology Quality Improvement Collaborative (npcqic.org)
- The Pediatric Cardiac Critical Care Consortium (pc4quality.org)
- The Pediatric Heart Network (pediatricheartnetwork.org)

Recursos para las familias

Existen varios recursos locales y nacionales disponibles para ayudar y asistir a las familias que se enfrentan a la enfermedad cardíaca congénita, como los siguientes:

- **Family to Family:** el Centro de cardiología del Primary Children's Hospital tiene voluntarios de familias con niños que nacen con enfermedades del corazón, incluida la enfermedad de ventrículo único del corazón. Ellos pueden hablar con usted en el hospital o por teléfono. Si esto le interesa, pida a un trabajador social que le ayude a ponerlos en contacto.
- **Intermountain Healing Hearts:** las familias en Intermountain West con niños con enfermedades del corazón congénitas pueden unirse a este grupo de apoyo (Intermountainhealinghearts.org).
- **It's My Heart:** este libro desarrollado por la Children's Heart Foundation describe los varios defectos cardíacos y explica las pruebas, los procedimientos quirúrgicos y tratamientos para las enfermedades del corazón congénitas más comunes. Pida a la enfermera titulada del Programa de alto riesgo que le dé una copia gratuita.
- **Mend A Heart Foundation:** esta organización fue fundada por los padres de un niño con síndrome del corazón izquierdo hipoplásico. La Mend a Heart Foundation apoya las iniciativas que prolongan y enriquecen las vidas de los niños con enfermedades del corazón dando apoyo a los médicos e investigadores dedicados a la investigación de defectos del corazón.
- **National Pediatric Cardiology Quality Improvement Collaborative:** este grupo de centros del corazón pediátrica en todo el país trabaja hacia la mejora de las tasas de sobrevivencia de los pacientes y su calidad de vida después del procedimiento de Norwood (npcqic.org).
- **Sisters by Heart:** este grupo de apoyo a nivel nacional está disponible para las familias que tienen niños con enfermedad de ventrículo único del corazón (sistersbyheart.org).





The Heart Center

Servicios para pacientes ambulatorios de Primary Children's
81 N. Mario Capecchi Drive
Salt Lake City, Ut 84113

Para obtener más información:

801.213.3599

primarychildrens.org/heartcenter

Encuentre nuestro grupo de apoyo en Facebook en

<https://intermountainhealthcare.org/primary-childrens/programs-specialties/heart>

Agradecemos a Clayhaus Photography
por las fotografías de nuestros pacientes y del equipo para este folleto.



Intermountain Healthcare cumple las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. Se proveen servicios de interpretación gratuitos. Hable con un empleado para solicitarlo.

© 2020 Intermountain Healthcare, Primary Children's Hospital. Todos los derechos reservados. El contenido del presente folleto tiene solamente fines informativos. No sustituye los consejos profesionales de un médico; tampoco debe utilizarse para diagnosticar o tratar un problema médico o enfermedad. Si tiene cualquier duda o inquietud, no dude en consultar a su proveedor de atención médica. Puede obtener más información en intermountainhealthcare.org. Learning and Development | PCH019S 07/20 (Last review date 07/20) (Spanish translation 12/20 by CommGap)