



Experiencia con el ventrículo único:

guía para padres y familias

CREADO POR

Fetal Learning Lab de la Colaboración Nacional para la Mejora de la Calidad en Cardiología Pediátrica *con aportes de Sisters by Heart*

EDITORES

Amy Bennett JD, CPA, *madre compañera, Sisters by Heart, Children's Hospital Los Angeles*

David W. Brown, MD, *Boston Children's Hospital*

Terra Lafranchi, RN, MSN, NP-C, *Boston Children's Hospital*

Jay Pruetz, MD, *Children's Hospital Los Angeles*

David N. Schidlow, MD, MMus, *Boston Children's Hospital*

Gracias a las tantas familias que aportaron historias y fotografías.



National Pediatric Cardiology
Quality Improvement Collaborative



sistersbyheart



CHILDREN'S
HEART ASSOCIATION
OF CINCINNATI

Experiencia con el ventrículo único:

guía para padres y familias

CREADO POR

**Fetal Learning Lab de la Colaboración Nacional
para la Mejora en Cardiología Pediátrica**
con aportes de Sisters by Heart

EDITORES

Amy Bennett JD, CPA, *madre compañera, Sisters by Heart,
Children's Hospital Los Angeles*

David W. Brown, MD, *Boston Children's Hospital*

Terra Lafranchi, RN, MSN, NP-C, *Boston Children's Hospital*

Jay Pruetz, MD, *Children's Hospital Los Angeles*

David N. Schidlow, MD, MMus, *Boston Children's Hospital*

Gracias a las tantas familias que aportaron historias y fotografías.

Esta guía no reemplaza la consulta, el diagnóstico ni el tratamiento con un médico profesional. Busque atención de un médico u otro profesional de atención de la salud calificado si tiene preguntas sobre alguna afección médica. En caso de emergencia médica, llame a un médico o al 911 de inmediato.

©2020 Colaboración Nacional para la Mejora de la Calidad en Cardiología Pediátrica (NPC-QIC) y Sisters by Heart. Todos los derechos reservados.



Índice

06	INTRODUCCIÓN	Estimadas familias
09	CAPÍTULO 1	Diagnóstico
15	CAPÍTULO 2	Procedimientos quirúrgicos para el síndrome de hipoplasia del ventrículo izquierdo (SHVI)
21	CAPÍTULO 3	Planificación para la llegada de su bebé
27	CAPÍTULO 4	Plan preoperatorio
33	CAPÍTULO 5	Etapas 1: hospitalización
41	CAPÍTULO 6	Supervisión en el periodo entre etapas
45	CAPÍTULO 7	Nutrición y crecimiento de pacientes con CC de ventrículo único entre el nacimiento y el procedimiento de Fontan y en adelante
55	CAPÍTULO 8	Alimentación por sonda
61	CAPÍTULO 9	Evaluación previa al procedimiento de Glenn
67	CAPÍTULO 10	Hospitalización para el procedimiento de Glenn y planificación del alta
73	CAPÍTULO 11	Después del procedimiento de Glenn
77	CAPÍTULO 12	Neurodesarrollo: cómo ayudar a su bebé a alcanzar los hitos
85	CAPÍTULO 13	El procedimiento de Fontan: cirugía y evolución posoperatoria inicial
89	CAPÍTULO 14	Desenlaces a largo plazo del procedimiento de Fontan/CC de ventrículo único
95	CAPÍTULO 15	Pruebas cardíacas habituales
103	CAPÍTULO 16	Medicamentos
111	CAPÍTULO 17	Cuidados paliativos pediátricos
115	CAPÍTULO 18	Preguntas y respuestas sobre el ventrículo único: guía para comunicarse con el equipo de atención de su hijo(a)
123	CAPÍTULO 19	Investigación y colaboración con la familia
127	CAPÍTULO 20	Recursos
131	APÉNDICE A	Glosario/terminología



Estimadas familias:

La Colaboración Nacional para la Mejora de la Calidad en Cardiología Pediátrica (National Pediatric Cardiology Quality Improvement Collaborative, NPC-QIC) es una red de aprendizaje que colabora con nuestra organización de padres compañeros, Sisters by Heart, para involucrar a pacientes, familias, médicos e investigadores y usar los datos para mejorar la calidad y llevar a cabo investigaciones. La meta principal de la NPC-QIC, compuesta por más de 67 centros de atención en EE. UU. y Canadá, es mejorar en gran medida los desenlaces clínicos de la atención de niños con cardiopatías congénitas.

Nuestra fase inicial, que comenzó en 2008, se centró más que nada en mejorar la supervivencia y la calidad de vida de lactantes que presentan corazón con ventrículo único en el periodo “entre etapas” después del procedimiento de Norwood (entre la primera y la segunda cirugía de corazón). Gracias a nuestros esfuerzos, hubo considerables mejoras en el crecimiento y la supervivencia en el periodo entre etapas. Nuestra segunda fase, que comenzó en 2016 y amplió el alcance de nuestro trabajo conjunto, se centró en la atención de estos lactantes y en los desenlaces clínicos entre el diagnóstico prenatal y su primer año de vida.

Cuando toma conocimiento de que su hijo(a) padece síndrome de hipoplasia del ventrículo izquierdo (SHVI), u otro problema cardiaco de ventrículo único, puede sentir muchas emociones, desde la sorpresa hasta la tristeza. Es posible que se sienta sobrecogido por la cantidad de información que debe comprender y recordar. Sabemos que es un momento de mucha angustia y emociones fuertes para usted.

Como una iniciativa para mejorar la calidad, los médicos del laboratorio Fetal Learning Lab de la NPC-QIC y los padres elaboraron este libro para ayudarle a prepararse para el proceso que se avecina. Léalo, compártalo y guárdelo para la primera hospitalización de su bebé y para más adelante. Esperamos que este increíble recurso le brinde información, fortaleza y, por lo tanto, consuelo al criar a un bebé con un problema cardiaco de ventrículo único.

Todos los niños son distintos, y en su experiencia abundarán los desafíos y los festejos propios. Sepa que, mientras se ocupa de su bebé, nosotros

mantenemos nuestro compromiso de mejorar el desenlace clínico de su bebé y todos los niños con problemas cardíacos de ventrículo único.

Comuníquese con nosotros (*vea la información de abajo*) si tiene alguna pregunta.

ATENTAMENTE.

Líderes del Fetal Learning Lab de la NPC-QIC

Amy Bennett JD, CPA, *madre compañera,*
Sisters by Heart, Children's Hospital Los Angeles

David W. Brown, MD, *Boston Children's Hospital*

Terra Lafranchi, RN, MSN, NP-C, *Boston Children's Hospital*

Jay Pruetz, MD, *Children's Hospital Los Angeles*

David N. Schidlow, MD, MMus, *Boston Children's Hospital*



La NPC-QIC obtiene apoyo de los centros de atención participantes, la Children's Heart Association of Cincinnati e inversiones filantrópicas individuales.

MÁS INFORMACIÓN

Visite: npcqic.org (solo disponible en inglés)

Correo electrónico: info@npcqic.org

Síguenos:  [@NPCQIC](https://twitter.com/NPCQIC)  facebook.com/npcqic

1

Diagnóstico

Sowmya Balasubramanian, MD, *University of Michigan
C. S. Mott Children's Hospital*

David W. Brown, MD, *Boston Children's Hospital*

Jennifer Co-Vu, MD, FAAP, *University of Florida Health
Congenital Heart Center (Gainesville)*

Jo Ann M. Davis, RN, MS, CPNP-AC, CCRN, *The Heart Center en
Nationwide Children's Hospital*

David N. Schidlow, MD, MMus, *Boston Children's Hospital*

MADRES COMPAÑERAS

Kimberly Lynch, RN, CPNP-PC/AC, *Monroe Carell Jr. Children's Hospital, Vanderbilt*

Tara Raisanen, *Children's Hospital and Clinics of Minnesota, Minneapolis*

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

Síndrome de hipoplasia del ventrículo izquierdo

Cardiopatía congénita (CC) de ventrículo único es el término que se utiliza para describir las anomalías en la formación del corazón cuando un lado no se desarrolla con normalidad. Estas son afecciones graves que necesitan de cuidados permanentes. Esta guía se centra en el **síndrome de hipoplasia del ventrículo izquierdo (SHVI)** y sus distintas formas, en la que el lado izquierdo del corazón tiene un desarrollo considerablemente deficiente. El SHVI es una afección rara que se produce en 1 de cada 5,000 bebés. En Estados Unidos, cada año nacen aproximadamente 1,000 bebés con SHVI.

En esta sección, se describe la composición del corazón normal y las diferencias que tiene un corazón con SHVI. Un corazón normal tiene cuatro cavidades: dos cavidades superiores que reciben la sangre, llamadas **aurículas** izquierda y derecha, y dos cavidades que bombean la sangre, llamadas **ventrículos** izquierdo y derecho (*consulte la Figura 1A*). El lado izquierdo tiene una función importante y más difícil: bombear sangre **oxigenada**, de color

Figura 1A: Corazón normal

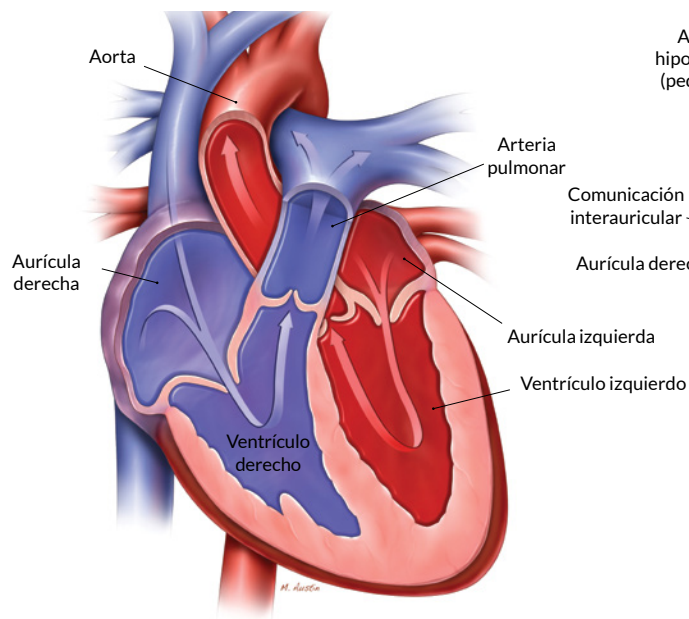
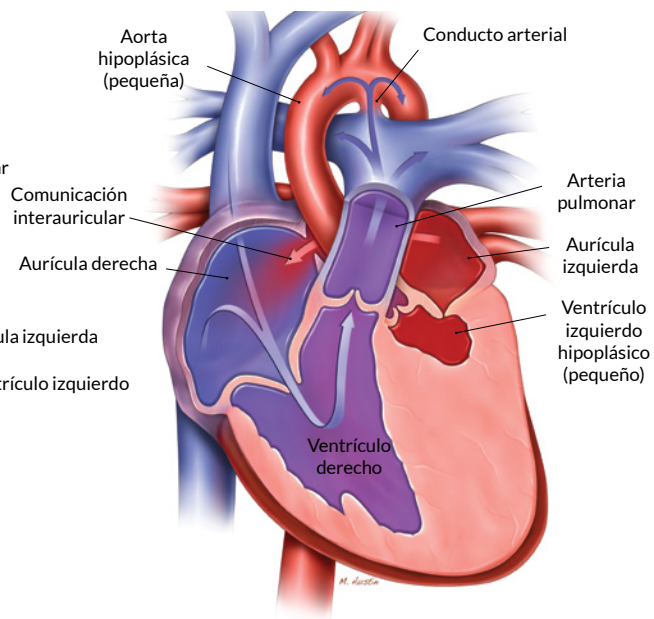


Figura 1B: Síndrome de hipoplasia del ventrículo izquierdo (SHVI)



rojo, al cuerpo. El cuerpo usa el oxígeno en la sangre y, tras extraerlo, la sangre se vuelve **azul**. El lado derecho del corazón se encarga de enviar la sangre **azul** a los pulmones para que pueda captar oxígeno otra vez. Una vez que la sangre sale de los pulmones, vuelve al lado izquierdo del corazón y el ciclo se repite una y otra vez.

En el SHVI, el desarrollo del lado izquierdo del corazón es bastante deficiente (*consulte la Figura 1B*). La palabra **hipoplasia** significa “pequeño”. En el SHVI, las estructuras del lado izquierdo del corazón son tan pequeñas que no pueden bombear sangre **roja** al cuerpo. La válvula de flujo entrante (llamada **válvula mitral**) y la válvula de flujo saliente (llamada **válvula aórtica**) podrían estar estrechadas, lo que se denomina **estenosis**, u obstruidas por completo, lo que se llama **atresia**. Además, la cavidad que bombea del lado izquierdo (ventrículo) es bastante pequeña en sí. Como consecuencia, solo las estructuras del lado derecho del corazón se han formado bien, incluidas la válvula de flujo entrante (**válvula tricúspide**), la válvula de flujo saliente (**válvula pulmonar**) y el ventrículo derecho. Muchos bebés con CC de ventrículo único también presentan una **comunicación interauricular (CIA)**, es decir, un orificio (conexión) entre las dos aurículas. Los cirujanos utilizan esta conexión para cambiar el patrón del torrente sanguíneo, como se describe en el siguiente capítulo.

De las dos funciones que tiene el corazón (bombear sangre al cuerpo y bombear sangre a los pulmones), la primera es la más trabajosa. En el SHVI, hacen falta tres cirugías para reencauzar el torrente sanguíneo, de manera que el ventrículo que se formó con normalidad, el derecho, pueda llevar a cabo la importante tarea de bombear sangre al cuerpo. En las secciones a continuación, se habla más sobre estas cirugías.

Causas

Las familias de los pacientes con diagnóstico de CC de ventrículo único, como el SHVI, por lo general quieren entender las causas. Se desconoce por qué un bebé desarrolla SHVI mientras está en el vientre de la madre. La mayoría de los bebés con SHVI son sanos, pero algunos pueden presentar otros problemas médicos. Aproximadamente dos tercios de los niños con SHVI son varones.

En primer lugar, esta afección no es consecuencia de algo que hayan hecho usted o su pareja: nada que hayan comido o bebido, ningún medicamento que hayan consumido y nada que haya ocurrido durante la concepción. La mayoría de las CC, incluido el SHVI y otros tipos de CC de ventrículo único, se producen sin ningún motivo en particular.

Entonces, ¿cuál es la causa? El motivo no es claro; se cree que algunos problemas en la composición **genética** de una persona y su **entorno** podrían conllevar una anomalía cardíaca. Los investigadores han revisado distintas formas de **exposición** durante el embarazo, como fármacos, infecciones, químicos y enfermedades conocidas de la madre, pero no se ha demostrado que haya una verdadera conexión entre estos y las CC de ventrículo único.

Algunos casos sugieren que las obstrucciones en partes del lado izquierdo del corazón y los vasos sanguíneos podrían ser hereditarias. Estos problemas cardiacos se denominan *lesiones obstructivas del lado izquierdo*. Este grupo incluye problemas menores de las válvulas cardiacas del lado izquierdo (que no necesariamente deben operarse), obstrucción de la gran arteria llamada **aorta** y SHVI. Según estudios recientes, hay una mayor posibilidad de que el/la hermano(a) de una persona con SHVI presente un problema cardiaco del lado izquierdo del corazón. Esta posibilidad aumenta si uno de los padres también presenta un problema cardiaco del lado izquierdo. Existen muchas formas de CC, con diferencias en la gravedad del defecto y, a veces, los padres no saben que los hermanos (o incluso ellos mismos) presentan problemas cardiacos, a menos que se sometan a una **ecografía** del corazón.

Anomalías genéticas

Los síndromes genéticos son consecuencia de una anomalía en los genes de una persona. Cada persona tiene un conjunto de **genes** con códigos únicos. Los genes de cada uno forman parte de estructuras (**cromosomas**) dentro de cada célula. Las CC de ventrículo único, como el SHVI, por lo general no están asociadas con *síndromes genéticos* ni **anomalías en los cromosomas**, como el síndrome de Down. Una excepción es el síndrome de Turner, una anomalía genética rara que se produce solo en mujeres. El síndrome de Turner aparece cuando falta un cromosoma "X". Se sabe que el síndrome de Turner guarda relación con distintas lesiones obstructivas del lado izquierdo, incluido el SHVI. Aproximadamente un tercio de todas las lactantes con síndrome de Turner presentan una anomalía cardiaca, pero solo una cantidad muy reducida tiene SHVI. En algunos casos, se pueden hacer pruebas **prenatales** para detectar anomalías genéticas, y también después del nacimiento.

Antes de que nazca su bebé, el médico podría recomendarle que se haga pruebas **prenatales** para detectar cualquier posible anomalía genética. Actualmente, pueden hacerse las siguientes pruebas:

- **Pruebas prenatales no invasivas o pruebas de ADN fetal libre:** el médico puede extraerle una muestra de sangre mientras está embarazada para buscar copias de ADN **fetal** (de su bebé). Esta prueba solo es de detección. Un resultado positivo indica que podría haber problemas en el ADN. Se debe hacer otra prueba para confirmar el resultado. Se pueden llevar a cabo otras pruebas antes o después del nacimiento, según las necesidades del bebé.
- **Amniocentesis:** esta prueba es opcional; se hace durante el embarazo para determinar si hay anomalías en los cromosomas, como el síndrome de Down, y también para determinar la **madurez pulmonar** del bebé. Es un procedimiento

invasivo en el que se toma una pequeña cantidad de líquido amniótico con una aguja delgada y hueca, guiada mediante ecografía. El líquido se envía al laboratorio para análisis (**cariotipo** o **micromatriz**, consulte abajo), y el médico le avisa cuándo puede esperar los resultados. La amniocentesis conlleva un pequeño riesgo de tener un aborto espontáneo, así que asegúrese de preguntar a su **obstetra** sobre los riesgos y las complicaciones.

- **Cariotipo o micromatriz:** esta prueba se puede hacer antes del nacimiento con una muestra para amniocentesis, o después del nacimiento con un análisis directo de la sangre de su bebé para buscar problemas genéticos y confirmar los resultados de las pruebas prenatales. El cariotipo confirma que cada célula tiene la cantidad correcta de cromosomas (46) y que estos son del tamaño correcto, sin que falten partes más grandes ni haya **duplicaciones** de ADN. En una micromatriz, el ADN se examina con mayor detalle para detectar **eliminaciones** menores de material genético.

Diagnóstico prenatal

La anticipación y la preparación son emocionantes durante el embarazo, pero el diagnóstico de una CC puede dar miedo y anular la emoción. Es muy difícil recibir la noticia de que un hijo tiene una CC, y es natural que los padres tengan incontables preguntas. Muchas familias reciben el diagnóstico de SHVI antes del nacimiento. Esto se llama diagnóstico prenatal, y esperamos que dé tiempo a las familias para prepararse mejor y dar la bienvenida al bebé con un corazón especial. Entre el diagnóstico prenatal y el nacimiento, los futuros padres tendrán varias oportunidades para reunirse con el equipo de cardiología e informarse sobre el diagnóstico, a fin de prepararse mejor para la vida con un niño con SHVI.

Los padres suelen preguntar si hay posibilidad de que la anomalía en el corazón del bebé mejore durante el embarazo. Deben saber que las anomalías cardíacas como el SHVI no mejoran durante el embarazo. Una muy reducida cantidad de bebés con SHVI se tienen en cuenta para una operación mientras están en el útero (llamada **intervención fetal**) en algunos centros. Este procedimiento podría mejorar los **desenlaces clínicos**, en algunos casos. El cardiólogo determinará si se puede hacer este tipo de procedimiento a su bebé.

Pruebas cardíacas durante el embarazo

A continuación, se presenta una descripción de algunas pruebas cardíacas que pueden hacerse durante el embarazo:

- **Ecocardiografía fetal:** en esta prueba, se utilizan ondas ultrasónicas para ver cómo está formado y funciona el corazón del bebé. Se suele hacer entre las 18 y las 20 semanas de embarazo. Es indolora y segura tanto para la madre como para

el bebé. Por lo general, la realiza un técnico ecografista (sonógrafo), pero puede realizarla el obstetra, un **especialista en medicina materno-fetal** o un **cardiólogo fetal**. La prueba dura unos 30 minutos. En la mayoría de los casos, un médico se reunirá con usted después de la prueba para analizar los resultados detalladamente. Es un buen momento para hacer preguntas. Se suelen hacer varias **ecocardiografías fetales** durante el embarazo, a fin de controlar el corazón del bebé.

- **Cardiotocografía en reposo:** mediante esta prueba fetal, el obstetra puede supervisar la frecuencia cardíaca del bebé y determinar si sigue un patrón normal. Con esta información, el obstetra determina el bienestar del bebé y si es necesario hacer más pruebas, como una ecografía de seguimiento. La prueba suele hacerse al menos una o dos veces después de las 26 semanas de embarazo.

En el caso de pacientes con diagnóstico prenatal, el parto no suele programarse antes de la semana 39 de embarazo. La fecha de parto se suele decidir junto con el obstetra. El equipo de cardiología estará preparado para el parto de su bebé. Una vez que el bebé nace y los médicos, llamados **neonatólogos**, lo estabilizan en la sala de parto, se lo traslada a la **Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)**, donde estará al cuidado de un equipo de proveedores de atención de la salud. Se le hace un ecocardiograma para confirmar el diagnóstico y otras pruebas preoperatorias (**electrocardiograma o ECG**, radiografías, análisis de sangre, ecografía de la cabeza y riñones). En el caso de algunos bebés, se podrían hacer otras pruebas, como **cateterismo cardíaco**, **tomografía computarizada (TC) del corazón** o **resonancia magnética (RM)**, antes de la cirugía.

Diagnóstico posnatal

Con una ecografía durante el embarazo, se pueden diagnosticar muchas cardiopatías, pero, por distintos motivos, no todas las anomalías cardíacas se diagnostican antes de que el bebé nazca. Algunos bebés reciben el diagnóstico después de nacer (**diagnóstico posnatal**), cuando a un cuidador le preocupa que el bebé no esté bien. En el caso de los bebés con SHVI no identificado, puede parecer que tienen dificultad para respirar o comer, presentar una tez pálida o gris, mojar menos pañales o dormir demasiado o estar letárgicos. Si esto sucede, los médicos consultarán con un **cardiólogo pediátrico** para que haga el diagnóstico y remitan rápidamente al bebé al nivel de atención adecuado.

Cuando los padres esperan un bebé sano y reciben un diagnóstico de SHVI tras el parto, puede ser toda una sorpresa y algo aterrador. Es normal preocuparse y verse sobrecogido por el aviso repentino de que el bebé necesitará no solo una, sino al menos **tres** cirugías a corazón abierto, y por toda la información que se recibe. No obstante, los padres no están solos; esta experiencia viene acompañada de todo el equipo, incluidos cardiólogos, cirujanos, enfermeros, trabajadores sociales, nutricionistas, terapeutas, entre otros profesionales, que les brindarán apoyo.

2

Procedimientos quirúrgicos para el síndrome de hipoplasia del ventrículo izquierdo (SHVI)

Anne Chun, MD, NYU Langone Medical Center

Jennifer Co-Vu, MD, FAAP, University of Florida Health Congenital Heart Center (Gainesville)

Michele Frommelt, MD, Children's Hospital of Wisconsin

Theresa Tacy, MD, Lucile S. Packard Children's Hospital, Stanford

MADRE COMPAÑERA

Tara Raisanen, Children's Hospital and Clinics of Minnesota, Minneapolis

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

Suelen hacerse tres cirugías a los bebés con SHVI:

- Etapa 1: procedimiento de Norwood
- Etapa 2: procedimiento de Glenn
- Etapa 3: procedimiento de Fontan

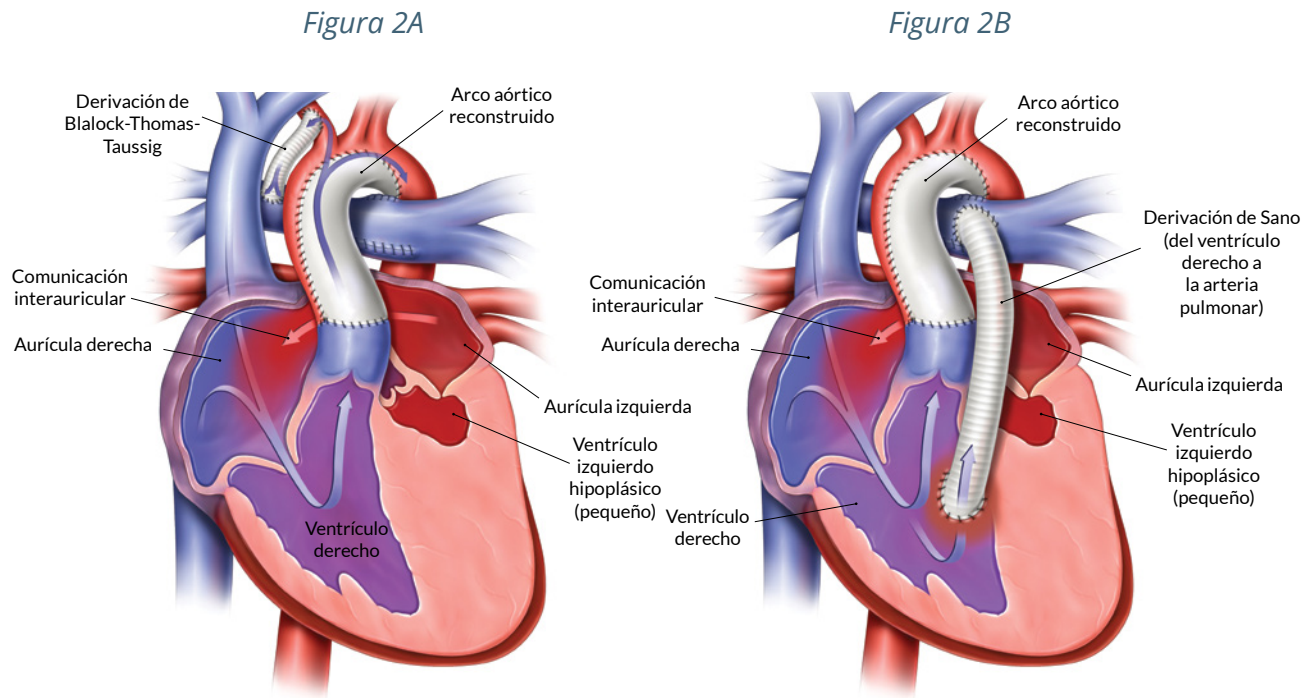
En este capítulo, se describen brevemente los procedimientos.

Cirugía inicial – Etapa 1: procedimiento de Norwood (o procedimiento híbrido)

En el SHVI, la cavidad que bombea sangre del lado izquierdo (ventrículo izquierdo) es muy pequeña y no puede expulsar la cantidad suficiente de sangre al cuerpo. Esto quiere decir que el ventrículo derecho (la cavidad que bombea sangre del lado derecho), que se formó con normalidad, se vuelve la bomba principal que irriga sangre al cuerpo y a los pulmones. Por lo tanto, el ventrículo derecho ahora tiene dos funciones. Podrá bombear sangre (1) a los pulmones a través de la arteria **pulmonar principal**, y (2) de manera indirecta al cuerpo por una conexión llamada **conducto arterial persistente (CAP)**. El CAP es un vaso sanguíneo normal en el bebé por nacer. En el corazón formado con normalidad, el CAP suele cerrarse los primeros días después del nacimiento. Sin embargo, con el SHVI, el CAP es muy importante y necesita mantenerse abierto para garantizar que llegue la sangre al cerebro y al cuerpo del bebé. Para que el CAP no se cierre, se administra un medicamento especial, llamado **prostaglandina** (a veces denominado Prostin o PGE1), que permite mantenerlo abierto hasta la cirugía. Las metas de la cirugía de la etapa 1 (ya sea el procedimiento de Norwood o híbrido) son reestablecer el torrente sanguíneo adecuado al cuerpo directamente desde el corazón y enviar la sangre suficiente a los pulmones para mantener los niveles de oxígeno necesarios. A esto se le llama **“circulación equilibrada”**: la sangre suficiente va al cuerpo y la sangre suficiente va a los pulmones.

Por lo general, el procedimiento de Norwood se lleva a cabo durante la primera semana de vida. Con este procedimiento, los cirujanos activan el torrente sanguíneo al cuerpo, para lo cual se conecta la arteria pulmonar principal a la aorta subdesarrollada, se crea una nueva aorta o **neoaorta** (*consulte la Figura 2*) y se genera una vía para que la sangre

Figura 2: Procedimiento de Norwood



roja se desplace al cuerpo sin obstrucciones. El CAP deja de ser necesario y el cirujano lo cierra. Además, si un bebé nace con una **comunicación interauricular (CIA)**, los cirujanos agrandan el orificio para que la sangre roja de los pulmones pase al lado derecho sin obstrucción. Si un bebé no nace con CIA, el cirujano crea una. Como la arteria pulmonar principal se utiliza para agrandar la aorta, se debe restablecer el torrente sanguíneo hacia los pulmones. Esto puede hacerse de dos maneras: (1) una pequeña conexión entre la neoaorta y las arterias en los pulmones, llamada **derivación de Blalock-Thomas-Taussig (BTT)** (consulte la Figura 2A) o (2) una conexión entre el ventrículo derecho y las arterias que llevan sangre a los pulmones, llamada derivación de Sano (consulte la Figura 2B). Ambos procedimientos han tenido resultados muy satisfactorios y se los utiliza en muchos centros distintos. Para las dos cirugías, se necesitan una **máquina de derivación cardiopulmonar** y **transfusiones de sangre**. Las dos cirugías permiten mezclar la sangre roja y la azul.

Por otro lado, algunos centros realizan el procedimiento híbrido. Con este, no se usa la máquina de derivación cardiopulmonar, ya que parte del procedimiento utiliza **cateterismo cardiaco**. En el procedimiento híbrido, se coloca un **stent** en el CAP que

ADELINE



Nuestra guerrera con SHVI justo después de la primera cirugía, el procedimiento de Norwood, y un mes después cuando volvimos a casa. Tenía tanta curiosidad y le encantaba su móvil. Hogar, dulce hogar.

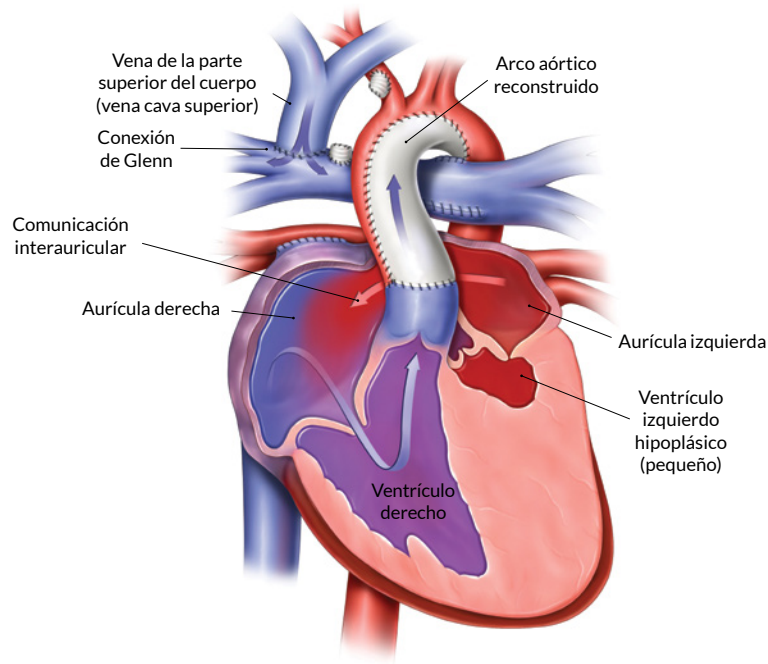
permite enviar el torrente sanguíneo al cuerpo. Si es necesario, se emplea un **catéter con globo** o un stent para crear una conexión o un orificio más grande (CIA) entre las cavidades superiores del corazón. El último paso es la cirugía, y se colocan bandas alrededor de la arteria de cada pulmón (arterias pulmonares *izquierda y derecha*) para proteger los pulmones contra el exceso de torrente y presión. El procedimiento híbrido es una forma de generar un torrente sanguíneo equilibrado con la máquina de derivación cardiopulmonar y, a veces, puede realizarse sin transfusiones de sangre.

En algunos centros, el procedimiento principal es el híbrido y, en otros, es el de Norwood. Si tiene preguntas sobre el tipo de cirugía que llevan a cabo sus médicos, no dude en consultar con sus proveedores.

Etapa 2: derivación cavopulmonar bidireccional (Glenn) y Etapa 3: procedimiento de Fontan

Por lo general, se hacen otras dos cirugías en pacientes con SHVI: la derivación cavopulmonar (etapa 2), o **procedimiento bidireccional de Glenn**, y el procedimiento de Fontan (etapa 3). Estas dos cirugías tienen como finalidad reencauzar la sangre azul para que fluya directamente hacia los pulmones sin pasar por el corazón. Estos procedimientos separan la sangre azul y roja y permiten que el cerebro y el cuerpo reciban niveles normales (o casi normales) de oxígeno. Además, estabilizan mucho más la circulación y reducen el esfuerzo que tiene que hacer el ventrículo derecho. El tiempo entre la primera y la segunda cirugía se llama **periodo entre etapas**.

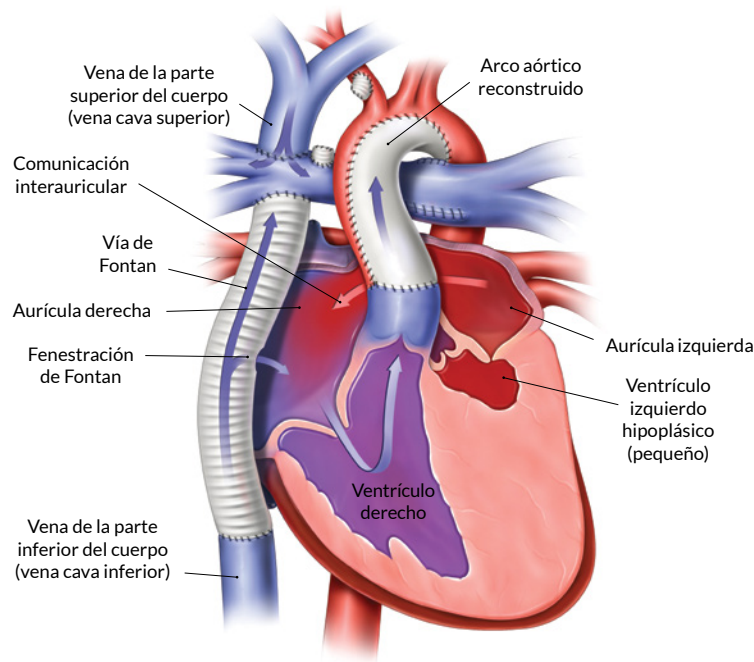
Figura 3: Procedimiento de Glenn



El procedimiento de Glenn suele hacerse entre los 4 y los 6 meses de edad, aunque, en determinadas situaciones, podría realizarse antes o después. En la cirugía, se conecta la **vena cava superior (VCS)**, la vena principal que devuelve sangre desde la parte superior del cuerpo, directamente a las arterias pulmonares izquierda y derecha (*consulte la Figura 3*), y se reencausa la sangre azul desde la parte superior del cuerpo para que no tenga que pasar necesariamente por el corazón. A veces, hay más de una VCS (una a la derecha y una a la izquierda). Si ambos lados del cuerpo tienen VCS, se las suele conectar a los pulmones mediante cirugía (derivaciones de Glenn **bilaterales** bidireccionales). Se quita la derivación de BTT o de Sano que se había colocado porque ya no es necesaria.

La sangre azul de la parte inferior del cuerpo sigue volviendo al corazón a través de la **vena cava inferior (VCI)**, y se mezcla con la sangre roja de la derivación de Glenn. Los niveles de oxígeno después del procedimiento de Glenn siguen por debajo de los niveles normales, entre el 75 % y el 85 %, lo que es similar al periodo entre etapas entre los procedimientos de Norwood y Glenn. No obstante, los bebés pueden crecer y desarrollarse bien después de este procedimiento. En el caso de los lactantes que se someten a un procedimiento de Norwood híbrido, la segunda cirugía se llama cirugía

Figura 4: Procedimiento de Fontan



de etapa 2 **exhaustiva**, que incluye la reconstrucción del arco aórtico (creación de una neoaorta) no realizada durante el procedimiento híbrido.

El procedimiento de Fontan suele hacerse cuando el/la niño(a) tiene entre 2 y 4 años, aunque puede variar un poco según el centro. El momento de la cirugía dependerá de la condición del/de la niño(a) y la preferencia del centro. En el procedimiento de Fontan, se encauza la sangre azul de la parte inferior del cuerpo a las arterias pulmonares, ya sea a través del corazón con un tubo (**conducto intracardiaco**) o por fuera del corazón (**conducto extracardiaco**) (consulte la Figura 4). En esta instancia, se puede crear una pequeña conexión al corazón (**fenestración**), que permite que parte de la sangre azul pueda circunvalar los pulmones. Esto puede mejorar el torrente sanguíneo al cuerpo inmediatamente después de la cirugía. La fenestración suele cerrarse sola con el tiempo, pero también se la puede cerrar con cateterismo cardíaco. Para finalizar el procedimiento de Fontan, es necesario usar la máquina de derivación cardiopulmonar, y se la suele usar también para el procedimiento de Glenn.

3

Planificación para la llegada de su bebé

Christine Hills, MD, *Children's Hospital and Clinics of Minnesota y Children's Heart Clinic*

Amy Quirin, MA, BSN, RN, *Lucile S. Packard Children's Hospital, Stanford*

Christina Ronai, MD, MEd, *Doernbecher Children's Hospital, OHSU*

David Saudek, MD, *Children's Hospital of Wisconsin*

MADRE COMPAÑERA

Tara Raisanen, *Children's Hospital and Clinics of Minnesota, Minneapolis*

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

Lugar del parto: ¿dónde daré a luz a mi bebé?

Su bebé necesitará atención especializada en el periodo neonatal. El equipo de obstetricia y el cardiólogo fetal le recomendarán los centros más adecuados para atender a su bebé después del nacimiento. Además de los aportes de su equipo de atención actual, la NPC-QIC y Sisters by Heart crearon un documento titulado [*Preguntas y respuestas sobre el ventrículo único: guía para comunicarse con el equipo de atención de su bebé*](#), que puede usar para entrevistar a los equipos de atención y recopilar más información sobre los posibles hospitales para el nacimiento y la cirugía de su hijo(a). Consulte el [*Capítulo 18*](#) para ver el documento Preguntas y respuestas sobre el ventrículo único: guía para comunicarse con el equipo de atención de su bebé.

¿Cómo será el parto de mi bebé?

Muchas mujeres consultan por el tipo de parto recomendado para su bebé porque les preocupa el bienestar de su hijo(a) durante el trabajo de parto. En general, los bebés con SHVI no tienen dificultades y pueden tolerar el trabajo de parto y el parto como cualquier otro bebé. El obstetra y el cardiólogo fetal la tendrán bajo un seguimiento exhaustivo durante el embarazo. Si es necesario planificar un parto especial, el equipo de atención se lo explicará.

Para la gran mayoría de las mujeres, se elegirá el tipo de parto según la recomendación del equipo de obstetricia. Recibirá la misma consideración que cualquier mujer con respecto al tipo de parto. Todas las decisiones sobre el parto se basarán en las características de cada madre, las consideraciones actuales del embarazo (el tamaño del bebé, su posición, la salud de la madre, etc.) y los antecedentes de nacimiento de los hijos anteriores. Los cardiólogos fetales no tienen la última palabra en cuanto al tipo de parto, pero orientan al equipo de obstetricia para brindar los cuidados especiales que pueda necesitar su bebé tras el nacimiento.

El momento del parto depende de las necesidades particulares de usted y de su bebé. Lo que se recomienda actualmente, según las investigaciones más recientes, es prolongar el embarazo lo más cerca posible de las 40 semanas. En ocasiones, para fines de planificación (por ejemplo, tiene que viajar unas horas para llegar al hospital), se podría recomendar que se induzca el parto. Hablará sobre esto con su equipo de atención.

Coordinación de la atención

El parto y los cuidados posnatales de un bebé con SHVI exigen los esfuerzos coordinados de muchos especialistas y proveedores de atención distintos. Por eso es que muchos centros usan un modelo en el que los enfermeros u otros coordinadores de la atención del paciente son miembros clave del equipo. Ayudan a los miembros del equipo a informar sobre la atención obstétrica continua, los planes de parto particulares y las necesidades específicas de usted y de su bebé. Los miembros del equipo que cuidan de usted y de su bebé se reunirán durante el embarazo para asegurarse de contar con un plan de parto adecuado para cuando llegue su bebé.

Debe tener la oportunidad de reunirse con miembros de su equipo de atención en el periodo prenatal. Algunas de las personas con las que podría reunirse antes del parto son:

- **Cardiólogo fetal, enfermero(a) de cardiología fetal o enfermero(a) practicante** (miembros de cardiología pediátrica especialmente capacitados que intervienen en el diagnóstico prenatal de CC)
- **Cirujano cardiotorácico pediátrico** (cirujano que opera el corazón de su bebé después del nacimiento)
- **Neonatólogo, enfermero(a) practicante neonatal** (personas que brindan cuidados intensivos especializados a bebés)
- **Especialista en medicina materno-fetal, perinatólogo u obstetra** (miembros del equipo que asisten en el parto y le brindan atención durante el embarazo)
- **Trabajadores sociales** (personas que ayudan en la comunicación entre usted y su equipo y se aseguran de que usted y su familia lleven bien todo el proceso)

¿Qué sucede en la sala de parto?

El día del parto, el equipo de atención estará listo para la llegada de su bebé. Los centros donde se puede dar a luz a bebés con SHVI están acostumbrados al tipo de cuidados que necesita el bebé tras nacer. En gran parte, el trabajo de parto en sí o el parto por **cesárea** no discrepa mucho de las prácticas habituales para el parto de cualquier bebé. Cada centro dispone de cuáles son los miembros que estarán presentes en la sala de parto, pero sirve saber que habrá distintos equipos de médicos y enfermeros que se ocuparán de usted y su bebé. Si tiene la oportunidad de reunirse con algún miembro del equipo de neonatología (el equipo que suele estar presente para evaluar y cuidar a los bebés en la sala de parto) durante una visita prenatal, puede consultar sobre las prácticas de parto específicas del hospital.

Como sucede casi en cualquier otro parto, se evaluará al bebé en la sala de parto. Se le hará un examen rápido de pies a cabeza y se controlarán los niveles de oxígeno del bebé (**saturación de oxígeno**). La mayoría de los bebés que nacen con SHVI parecen sanos en la sala de parto. Si por algún motivo el bebé necesita asistencia extra, como oxígeno, se la puede brindar en la sala de parto. Debe saber que muchos bebés sin CC necesitan oxígeno o algún tratamiento extra en la sala de parto, y esto no quiere decir que su bebé esté enfermo(a). Es el paso a la vida fuera del útero, como cualquier bebé después del nacimiento. Hay otros tratamientos, como la colocación de **vías intravenosas (IV)** o **catéteres umbilicales**, un ecocardiograma del corazón del bebé o la administración de medicamentos como la **prostaglandina**, que se hacen después, una vez que se saca al bebé de la sala de parto.

En la mayoría de los casos, el equipo que asiste en el parto y estabiliza al bebé hará todo lo posible para que usted pueda ver, tocar o incluso sostener a su hijo(a) durante un momento en la sala de parto. El grado de vinculación en la sala de parto depende del centro, y debe consultar sobre esto durante las visitas prenatales. Aunque se toman todas las medidas para garantizar que tenga el parto más normal posible, el equipo de atención admite que la vinculación en la sala de parto es más breve de lo habitual. La experiencia sigue siendo única, y se invita a las familias a vincularse con el bebé en la **Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)** una vez que la madre y el bebé estén estables después del parto.

¿Adónde se llevan a mi bebé tras el parto?

El destino del bebé tras el parto es ligeramente distinto según el centro, pero su bebé estará en un lugar con un equipo apto para administrarle la mejor y más completa atención. En general, este lugar es una UCI (ya sea una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales [UCIN] o **una Unidad de Cuidados Intensivos Cardiacos [UCIC]**). En algunos hospitales, las mujeres dan a luz en el mismo edificio donde están las UCI para los bebés recién nacidos. En otros, la sala de parto y parto está en un edificio y la UCI está en un edificio contiguo o a corta distancia de donde nace el bebé.

La mayor parte de los centros permiten que una persona de apoyo acompañe al bebé a la UCI mientras se estabiliza a la madre tras el nacimiento. Los equipos de atención entienden lo estresante que es separarse de su bebé y de la persona de apoyo, y le irán comentando el estado de su bebé durante el periodo de recuperación posparto. Una vez que esté estable, el equipo de atención la llevará a ver a su bebé.

El parto y las primeras 24 horas: la perspectiva de una madre



“Entre el diagnóstico y el nacimiento, me hice ecografías semanales en un centro más cercano para controlar el progreso del bebé. Los resultados se enviaban al Children’s Hospital de Minneapolis. A medida que se aproximaba la fecha de parto, nos reunimos con el cirujano cardíaco, el héroe de la historia, quien revisó los detalles de la primera cirugía y respondió todas nuestras preguntas sobre la primera etapa.

Nos reunimos también con el equipo de parto para hablar sobre lo que sucedería ese día y el periodo previo a la primera cirugía, que suele ser 3 o 4 días después del nacimiento. Una de las metas del equipo es prolongar el embarazo todo lo posible. Mientras más grande sea el bebé, mejor. Pude llegar a término y tuve un parto inducido una semana después de mi fecha prevista.

Otra de sus metas era que la madre pudiera tener un parto vaginal, y también lo conseguimos. No era mi primer bebé, así que me complacía saber que el parto sería “normal”, con la única diferencia de que me llevarían a un quirófano apenas antes de que comenzara a pujar. De esta forma, todo el equipo podía estar presente para encargarse tras el nacimiento. Algo en común que tenemos muchas familias de pacientes cardíacos es que encontramos dicha en cualquier oportunidad de “normalidad”.

Me encantó tener a mi familia presente en gran parte del parto y que mi esposo pudiera formar parte de todo el proceso. Él pudo acompañar

a la bebé a la sala de al lado para supervisarla, y eso me dio mucha tranquilidad.

*Pude sostener a mi bebé por un minuto antes de que el equipo cardiaco se la llevara, y mi esposo los siguió para supervisarla Y sacarle cientos de fotos en el camino. Según entiendo, se monitorea a los bebés con SHVI sin complicaciones hasta el día de la cirugía, y pueden seguir despiertos hasta la **intubación** justo antes del procedimiento. Nuestra hija no respondía bien a uno de los fármacos, así que la intubaron desde el día que nació hasta el día de la cirugía. Tras lo sucedido, tomé conocimiento de que esta reacción es bastante habitual, pero en el momento no lo sabía. Fue una primera noche muy dura para todos.*

Una vez intubada, la mantuvieron así hasta la cirugía. Aunque se permitían solo algunas visitas, tuvimos la dicha de acompañarla hasta que la llevaron a cirugía, que fue completamente satisfactoria y no tuvo complicaciones. ¡Esta fue la primera de muchas veces que Adeline demostró ser una guerrera del corazón!”

Tara

MADRE DE ADELINE

4

Plan preoperatorio

Jo Ann M. Davis, RN, MS, CPNP-AC, CCRN, *The Heart Center en Nationwide Children's Hospital*

Ann Kavanaugh-McHugh, MD, *Monroe Carell Jr. Children's Hospital, Vanderbilt*

David Parra, MD, *Monroe Carell Jr. Children's Hospital, Vanderbilt*

PADRES COMPAÑEROS

Kimberly Lynch, RN, CPNP-PC/AC, *Monroe Carell Jr. Children's Hospital, Vanderbilt*

Kayla Holdstock, *The Heart Center en Nationwide Children's Hospital*

Bryan Mills, *Monroe Carell Jr. Children's Hospital, Vanderbilt*

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

En esta sección de la guía, se incluye información sobre qué esperar los primeros días y semanas de vida de su hijo(a).

Llegada a la UCI

Tras el parto, su bebé ingresa a la UCIN o la UCIC, donde es posible que le coloquen una vía intravenosa o **catéteres intraarteriales**. Algunos catéteres podrían colocarse en el muñón del cordón umbilical (catéteres umbilicales). Si el bebé nace en un hospital que no realiza cirugías cardíacas en niños, se lo trasladará a un centro de cirugías cardíacas pediátricas. Los equipos de cuidados intensivos especiales trasladan a los lactantes en ambulancia o por vía aérea. Algunos centros permiten un familiar acompañante adulto si el bebé está bien. Algunos lactantes pueden necesitar un tubo de respiración (**tubo endotraqueal**) y un **respirador** durante los traslados prolongados.

El equipo de atención de su hijo(a)

Cardiólogo fetal: los cardiólogos fetales son médicos del corazón con capacitación especializada que usan imágenes de ecografías para reconocer problemas cardíacos en niños *antes* de nacer. Ayudan a las familias a planificar la atención de su hijo(a) durante el embarazo.

Cardiólogo pediátrico de cabecera: los cardiólogos pediátricos son los médicos que brindan atención médica para la anomalía cardíaca de su hijo(a). El cardiólogo de cabecera hará controles a su hijo(a) durante la infancia. Este podría ser el cardiólogo que los asistió durante el embarazo o uno que conozcan después del nacimiento.

Cirujanos cardiorráquicos: los cirujanos cardiorráquicos tienen capacitación especializada y son expertos en cirugías del corazón.

Especialistas en cuidados intensivos: los especialistas en cuidados intensivos son médicos expertos en el cuidado de niños con enfermedades críticas, y estarán a cargo de la atención médica de su hijo(a) mientras está en la UCI.

Todos estos médicos, junto con los enfermeros clínicos, los terapeutas respiratorios, el personal hospitalario, los asistentes médicos y los enfermeros practicantes (especializados), forman parte del equipo que cuida de su hijo(a). Conocerá, además, a **fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, especialistas en terapia del habla**, trabajadores sociales y otros miembros del personal que harán su aporte para el desarrollo de su hijo(a) y el bienestar de la familia.

Use esta sección para anotar los nombres de los miembros de su equipo de atención:

Cardiólogo fetal: _____

Cardiólogo pediátrico de cabecera: _____

Cirujano(s) cardiorácico(s): _____

Especialista(s) en cuidados intensivos: _____

Enfermero(s): _____

Terapeuta(s) respiratorio(s): _____

Enfermero(s) practicante(s): _____

Fisioterapeuta(s): _____

Terapeuta(s) ocupacional(es): _____

Especialista(s) en terapia del habla: _____

Trabajador(es) social(es): _____

La Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)

Los lactantes con SHVI u otras anomalías cardíacas de ventrículo único son ingresados a una UCIN, una UCIC o una **Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)**. Su bebé estará conectado a un monitor que muestra de forma continua la frecuencia cardíaca, la presión arterial, el nivel de oxígeno y la frecuencia respiratoria. Necesitará análisis de sangre frecuentes, y para muchos se usarán las vías intravenosas colocadas en la sala de parto o en la UCI.

El equipo de la UCI comprende la importancia de que las familias participen en la atención del bebé. Aunque las prácticas de visitas varían según el centro, en todos se garantiza que las familias tengan tiempo para visitar, sostener y vincularse con el bebé. Se invita a los padres a que ayuden con el cuidado del bebé. Las familias son parte de las rondas diarias en la UCI, en las que el equipo planifica la atención de su hijo(a) y responde las preguntas que tengan.

Atención antes de la cirugía

La mayoría de los lactantes con SHVI están estables los primeros días de vida. El periodo antes de la primera cirugía se utiliza para los análisis y la preparación. Se hará a su hijo(a) al menos un ecocardiograma completo (ecografía del corazón) para confirmar todos los detalles de la anatomía del corazón. También se le hará al menos un electrocardiograma (ECG, EKG) para examinar el patrón del latido (ritmo). Se controlará a su hijo(a) mediante un monitor cardíaco (**telemetría**) para detectar si hay patrones de latido anormales (**arritmias**). En algunos casos, pueden hacerse otras pruebas para ver, con mayor detenimiento, partes del corazón o de los pulmones. Las pruebas pueden incluir cateterismo cardíaco y una **angiografía, RM del corazón o TC del corazón**.

Algunos lactantes con SHVI pueden estar muy enfermos los días antes de la primera cirugía. Este es el caso, en particular, de los lactantes con tabique auricular restringido o intacto (sin CIA), una afección que limita el retorno de la sangre desde los pulmones. Es posible que los lactantes con tabique auricular restringido o intacto deban someterse a procedimientos especiales apenas nazcan, a fin de aliviar la obstrucción. Otros lactantes podrían estar inestables porque el torrente sanguíneo hacia los pulmones es excesivo, pero el que va al cuerpo no es suficiente. Estos lactantes podrían necesitar soporte con un respirador, oxígeno o mezclas especiales de gases para inhalar. Algunos necesitan medicamentos para el corazón administrados por vía intravenosa, que pueden ayudar al funcionamiento del corazón y la presión arterial.

Pruebas antes de la cirugía

Los lactantes con diagnóstico de SHVI u otras anomalías cardíacas de ventrículo único pueden presentar otros problemas no relacionados con el corazón. Después del nacimiento, se los examina para detectar si tienen alguno. Las imágenes (ecografías) de la cabeza y los riñones (**renales**) suelen incluirse en el periodo previo a la cirugía de corazón, ya que es importante conocer los problemas en el cerebro o en los riñones cuando se planifica una cirugía. Si no se analizaron los genes de su hijo(a) durante el embarazo, se pueden hacer pruebas con la sangre del cordón umbilical o del bebé después de que nazca. Algunos lactantes presentan síndromes que abarcan múltiples problemas de salud, además de la anomalía cardíaca. Las pruebas genéticas pueden servir para identificar otros problemas que podrían ser pertinentes para la atención de su hijo(a).

TOBY



Toby nació con doble salida de ventrículo derecho, transposición de los grandes vasos sanguíneos y estenosis pulmonar. Su primera cirugía fue a los 20 días de vida. Ahora tiene cinco meses y le encanta jugar con los abuelos todo el día y mantener despiertos a los padres toda la noche.

Alimentación antes de la cirugía

Tendrá que alimentar a su bebé los días previos a la primera cirugía. El tipo de alimentación que reciba dependerá de su condición. Si es posible, podrá darle leche materna o fórmula. Si su hijo(a) está muy enfermo(a) o no puede alimentarse por mama o biberón, se puede alimentar por vía intravenosa o una sonda de alimentación, que se coloca a través de la nariz y administra cantidades pequeñas de leche materna o fórmula. Muchos bebés se pueden alimentar antes de la cirugía. Las prácticas de

alimentación varían según el centro. En algunos, se permite amamantar en los días previos a la cirugía. En otros, los lactantes reciben leche materna en biberón para poder monitorear con atención las cantidades. Los enfermeros de su bebé le ayudarán a sostenerlo(a) y posicionarlo(a) para la alimentación.

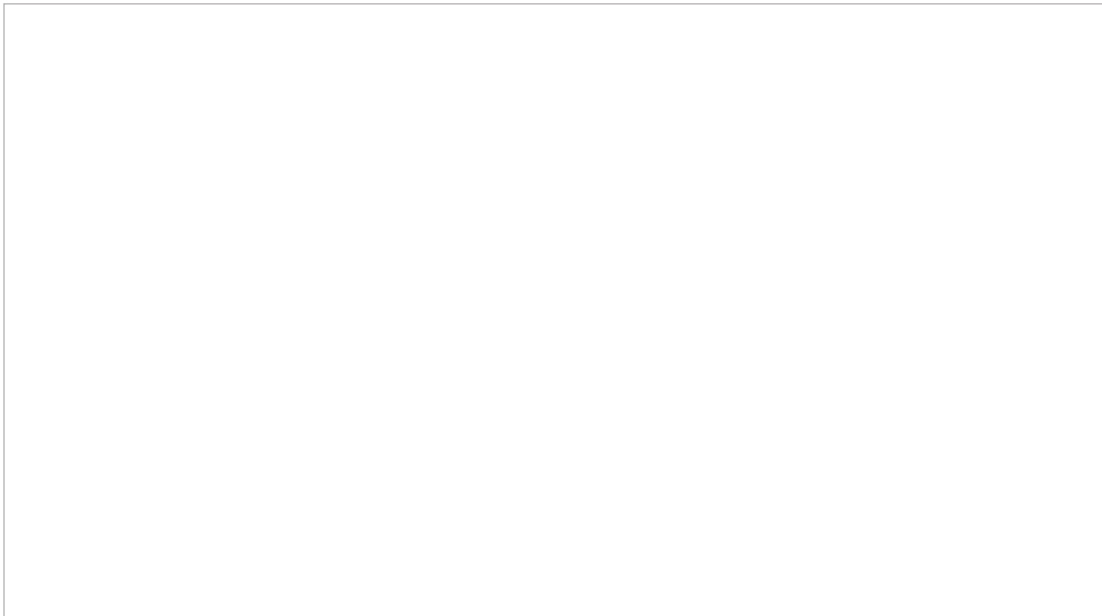
Apoyo familiar

Estas primeras semanas de vida son difíciles para las familias. Los miembros de su equipo de atención tendrán información sobre recursos que pueden servirle en este periodo. Los detalles varían según el centro, pero pueden incluir información de lugares donde quedarse durante la hospitalización de su hijo(a) (incluye dormitorios, un Ronald McDonald cercano u hoteles asequibles). Puede haber lugares para lavar la ropa, bañarse y comer. Tendrán recursos para que las madres lactantes se extraigan la leche materna y la guarden. Puede encontrar información de grupos de apoyo locales para familias de niños con enfermedades cardíacas.

Es posible que se pregunte qué traer para su hijo(a). Antes y después de la cirugía, su hijo(a) tendrá necesidades particulares en cuanto a la ropa y el espacio en la cama. El hospital se encargará de esto. Su equipo le avisará cuándo puede traer ropa u objetos especiales, como frazadas.

El hospital

El hospital podría emplear métodos únicos que su equipo de atención desea informarle. Estos se indican a continuación:



5

Etapa 1: hospitalización

Jodi Zalewski, CNP, University Hospitals Rainbow Babies & Children's Hospital

Shannon Bilsky, RN, University Hospitals Rainbow Babies & Children's Hospital

Sarah Plummer, MD, University Hospitals Rainbow Babies & Children's Hospital

Christina Ronai, MS MEd, Doernbecher Children's Hospital, OHSU

MADRE COMPAÑERA

Kacie Forbes, University Hospitals Rainbow Babies & Children's Hospital

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

En esta sección de la guía, se incluye información sobre qué esperar en el hospital después de la cirugía de etapa 1 de su hijo(a) y hasta recibir el alta. También se brinda una descripción general de la hospitalización de su bebé.

El día de la cirugía

Es probable que lleven a su bebé a cirugía desde la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) por la mañana temprano, y, sin importar el tipo de cirugía programada, que esté casi todo el día en el **quirófano**. Durante la cirugía, un miembro del equipo quirúrgico le informará sobre el progreso con frecuencia.

En el quirófano

El equipo de anestesia llevará a su bebé al quirófano. La **anestesia** es el medicamento que se administra para que el bebé pueda dormir durante el procedimiento y esté cómodo. Después de que su bebé se duerma, se colocan tubos flexibles pequeños, llamados catéteres, en algunas venas y arterias. Los catéteres tienen distintas funciones. Algunos se emplean para monitorear la presión y el torrente sanguíneo en el corazón y en los vasos sanguíneos. Otros se utilizan para administrar nutrientes y medicamentos importantes al bebé. Se coloca un tubo de respiración (tubo endotraqueal) en las vías respiratorias del bebé para ayudarlo a respirar. Se coloca otro tubo, llamado **catéter de Foley**, en la vejiga, a fin de monitorear la salida de orina. Esta es una forma importante de controlar el torrente sanguíneo a los riñones. Además, se conectará a su bebé a un monitor de ritmo cardíaco, llamado electrocardiograma (ECG), que está constantemente evaluando la frecuencia y el ritmo cardíacos. En algunos casos, se coloca un endoscopio para ecografía en el **esófago** para poder realizar un ecocardiograma al comienzo y al final de la cirugía. Durante la cirugía, las funciones cardíaca y pulmonar del bebé tendrán soporte de una **máquina cardiopulmonar (derivación cardiopulmonar)**. Esta máquina hace el trabajo del corazón y los pulmones, y la opera un técnico llamado **perfusionista**.

Durante la cirugía, su bebé queda al cuidado del **anestesiólogo, el cirujano cardiorácico, los enfermeros de cirugía torácica y los perfusionistas**. Tras finalizar la cirugía, se traslada a su bebé de vuelta a la UCI.

Evolución posoperatoria

Una vez finalizados la cirugía y el traslado a la UCI, el bebé queda conectado a monitores y vías intravenosas (IV) y se cubre la incisión con un vendaje o venda. En ocasiones, después de este tipo de procedimiento, la pared torácica no se cierra por completo y se deja un vendaje especial. ¿Por qué se hace esto? Después de la cirugía, se puede acumular mucho líquido y el corazón y la pared torácica se inflaman. Al dejar el pecho abierto, se deja espacio para el líquido y la inflamación. Si su bebé queda con el pecho abierto después de la cirugía, suele cerrarse en el plazo de 2 a 4 días.

A fin de estar mejor preparados para el posoperatorio, a continuación se abordan todos los equipos.

Catéteres y tubos

Un **catéter central de acceso venoso** es una vía IV especial y más profunda que tiene puertos extra (lugares para administrar medicamentos). Este catéter suele colocarse al lado del cuello o en la ingle. También se puede utilizar para extraer muestras de sangre.

Los catéteres especiales, llamados **catéteres auriculares** derecho e izquierdo, son vías IV que el cirujano coloca en la aurícula (cavidades superiores del corazón) a través de la piel en la parte superior del abdomen al final del procedimiento. Con estos catéteres, se puede medir la presión arterial dentro del corazón. Estos catéteres, además, sirven para administrar medicamentos y tomar muestras de sangre.

Al menos una vía IV se coloca en la mano, el brazo, el pie, el tobillo o, a veces, el cuero cabelludo. Esto permite administrar líquidos y medicamentos después de la cirugía, más que nada cuando ya no se necesitan los catéteres más especializados. Las bombas IV controlan la cantidad de medicamento y líquido que se administra por una vía IV a una velocidad específica, según el peso.

Un **catéter arterial (catéter A)** es una vía IV especial que se inserta en una **arteria** (un vaso sanguíneo por el que se puede sentir el pulso). Esto permite al equipo medir la presión arterial de manera continua. Con este catéter, también se pueden tomar muestras de sangre. Si su bebé tiene un catéter arterial en el abdomen que le colocaron justo después de nacer, a veces se lo deja para usarlo después de la cirugía. Si el catéter arterial se colocó más adelante o en el quirófano, suele ser en la muñeca, la ingle o, a veces, en el tobillo.

Se inserta un tubo endotraqueal (tubo de respiración) por la boca o nariz y se lo lleva a la **tráquea**. El tubo de respiración se conecta a un respirador, que respira por el bebé. El tubo de respiración se extrae según cómo se recupere el bebé de la cirugía.

Se le colocará al menos un **tubo torácico**. Este es un tubo que drena líquido o aire del área alrededor de los pulmones o del saco que circunda el corazón y lo deposita en un recipiente de recolección rectangular. El tubo suele colocarse en la base de la incisión/ parte superior del abdomen, a través de la piel. A veces, los tubos torácicos se colocan al lado del pecho, si es que se necesita drenar el área alrededor de los pulmones.

Los **cables del marcapasos** temporal son pequeños y se los coloca en la parte superior del abdomen, a través de la piel, y quedan conectados directamente a la superficie del corazón. Los cables se pueden usar para conectarlos a una máquina marcapasos, si es necesario, y generar latidos a la frecuencia deseada de manera temporal.

Un catéter urinario (Foley) es un tubo que se coloca en la vejiga y drena la orina en una bolsa de recolección. Esto permite al equipo médico del bebé medir con mayor precisión la cantidad de orina producida por hora.

Una **sonda nasogástrica (NG)** es un tubo que se inserta por la nariz y llega hasta el estómago. Con esta, se mantiene el estómago vacío y se reducen las posibilidades de vomitar. Si le colocan esta sonda a su bebé después de la cirugía, se la puede emplear para administrarle leche materna, fórmula u otros nutrientes.

BODIE



Tiene dos meses de edad y se está recuperando del procedimiento de Norwood. Entre todos los tubos y los cables colocados, Bodie se alimentó con una sonda NG.

Aunque al principio era abrumador, pasaron los días y las semanas y Bodie aprendió a comer por la boca. Le sacaron la sonda NG y todos los otros tubos y cables para poder volver a casa.

Los signos vitales se muestran en el monitor sobre la cama del bebé, e incluyen la frecuencia cardiaca, la frecuencia respiratoria, la presión arterial, el nivel de oxígeno, la temperatura y otras mediciones especializadas, si son necesarias.

Las derivaciones del ECG son adhesivos que se colocan en el pecho y el abdomen y detectan la frecuencia cardiaca, el ritmo cardiaco y la frecuencia respiratoria, que se muestran en el monitor.

Un **oxímetro de pulso** es un adhesivo parecido a una curita; tiene una luz roja que mide la cantidad de oxígeno o el nivel de saturación de oxígeno en la sangre. Se lo suele colocar en un dedo de la mano o del pie. En los bebés pequeños, se lo coloca alrededor de la mano o del pie.

Control del dolor

La prioridad de los médicos es garantizar que su bebé esté lo más cómodo(a) y tranquilo(a) posible. Apenas termina la cirugía, es probable que al bebé le administren analgésicos de manera continua a través de una bomba que controla una de las vías IV. Se pueden administrar las dosis de analgésicos necesarias si usted o el equipo consideran que su bebé no está cómodo(a). Cuando su bebé esté listo(a) para que le extraigan el tubo de respiración (**extubación**), se disminuirá la administración de estos analgésicos para que esté más despierto(a) y respire por su cuenta. Los analgésicos también pueden administrarse mediante una sonda de alimentación o por vía oral (boca) a medida que su bebé se recupera.

Medicamentos

Tras la cirugía, es probable que su bebé reciba varios medicamentos. Después del procedimiento, todos los bebés necesitan un diurético (un medicamento que los hace orinar) para que puedan eliminar el líquido extra que siempre se acumula tras una cirugía importante y por estar conectados a una máquina de derivación cardiopulmonar. La mayoría de los bebés con SHVI vuelven a casa con algún diurético oral recetado, en general uno llamado **furosemida**, para seguir eliminando el líquido extra de los pulmones hasta la próxima cirugía.

Al volver a casa, es posible que su bebé también tenga que tomar otros medicamentos por la boca o por una sonda de alimentación. Muchos bebés con SHVI reciben una pequeña dosis de **aspirina**, que se usa como anticoagulante suave. También podrían darle otros tipos de anticoagulantes, y algunos se inyectan. Algunos bebés con SHVI necesitan otros medicamentos para el corazón, ya sea para controlar la presión arterial, tratar las válvulas con pérdidas o ayudar al corazón a contraerse/funcionar. El equipo de cardiología determinará específicamente si su bebé debe recibir estos medicamentos. Se le informará sobre todos los medicamentos de su bebé, es decir, para qué se usan, qué efectos secundarios pueden producir, cómo administrarlos y con qué frecuencia, antes de que reciban el alta. Consulte la sección Medicamentos en el [Capítulo 16](#) de la Guía del ventrículo único para obtener más información.

Alimentación y nutrición

Después de la cirugía, es importante que el bebé reciba una nutrición suficiente. Al principio, se administra por vía IV o una sonda de alimentación. A medida que su bebé se recupera, el trabajo sobre la alimentación (tolerar la administración de alimentos y aprender a comer por la boca) es una parte importante en su recuperación y preparación para volver a casa. La mayoría de los bebés con SHVI necesitan una sonda NG, al menos de manera temporal, para alimentarse a medida que se recuperan de la cirugía y aprenden a comer por la boca. Todos los bebés son distintos, y el equipo se asegurará de satisfacer las necesidades nutricionales de su bebé y de alimentarlo(a) de forma segura y eficaz. Consulte la sección Nutrición y crecimiento en el [Capítulo 7](#) y Alimentación por sonda en el [Capítulo 8](#) de la *Guía del ventrículo único* para obtener más información.

Traslado de la UCI a piso

Cuando el bebé ya no necesita un tubo de respiración ni medicamentos por vía IV para la presión arterial, se lo traslada al pabellón de cirugía, o **unidad de cuidados intermedios**, donde la atención es menos intensiva. Esto es algo positivo: significa que falta menos para volver a casa. El equipo no permitirá que su bebé deje la UCI hasta que consideren que está preparado(a). Todos los hospitales realizan un traspaso detallado entre el equipo de la UCI y el equipo del pabellón de cirugía para garantizar que el nuevo grupo de médicos y enfermeros esté al tanto de todo lo relacionado con su bebé. En algunos hospitales, es posible que usted pueda participar del traspaso. Es un buen momento para hacer preguntas y comentar lo que ha advertido de su hijo(a). ¡Nadie conoce a su bebé mejor que usted!

El proceso para regresar a casa

Antes de volver a casa, cada vez deberá encargarse de más aspectos para cuidar de su bebé. Seguramente habrá varias clases que le ayudarán a prepararse para estar en casa, incluidas las maniobras para reanimación cardiopulmonar (**RCP**). En las semanas y los días previos al alta, el equipo también se encargará de enseñarle a usar el equipo que podría necesitar en casa. Además, recibirá una lista de *señales de alarma*: signos y síntomas a los que debe prestar atención y que indican que su bebé no está bien. Aproveche este tiempo en el hospital para conocer bien a su bebé, ¡así se da cuenta cuando algo cambia! En la mayor parte de los hospitales, los padres deben completar una **internación conjunta** que suele durar entre 24 y 48 horas. En este plazo, usted se encargará de cuidar de su bebé, incluso alimentarlo(a) y administrarle los medicamentos, mientras se encuentra en el entorno seguro del hospital, en cercanía de enfermeros y otros proveedores de salud. Es una ocasión para practicar y asegurarse de buscar respuestas a todas sus preguntas.

El hospital

El hospital podría emplear métodos únicos que su equipo de atención desea informarle. Estos se indican a continuación:



6

Supervisión en el periodo entre etapas

Christine Hills, MD, *Children's Hospitals and Clinics of Minnesota
y Children's Heart Clinic*

Jennifer Rauscher, APNP, *Children's Hospital of Wisconsin*

Amy Quirin, BSN, RN, *Lucile S. Packard Children's Hospital, Stanford*

David Saudek, MD, *Children's Hospital of Wisconsin*

Jennifer A. Winter, MD, MCR, *Children's Hospital & Medical Center,
University of Nebraska Medical Center*

MADRE COMPAÑERA

Tara Raisanen, *Children's Hospitals and Clinics of Minnesota, Minneapolis*

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

Preparar el regreso a casa

Volver a casa después de estar en el hospital puede ser algo estresante para las familias. Se acostumbran a tener cerca al equipo médico, y muchas familias están más tranquilas sabiendo que sus bebés están bajo un minucioso control. En particular, los bebés corren riesgo en el periodo entre el procedimiento de Norwood y el procedimiento de Glenn porque suelen depender de la derivación de Blalock-Thomas-Taussig (BTT) o la derivación de Sano para llevar sangre a los pulmones, y el corazón debe esforzarse más que un corazón normal.

Volverán a casa con algunas herramientas simples, como una balanza para pesar a su bebé y un monitor para controlar sus niveles de oxígeno (saturación). El equipo de atención también le informará los aspectos particulares a los que debe prestar atención y le indicará cómo comunicarse si tiene inquietudes. El propósito de esta supervisión adicional es detectar cualquier problema que podría ocurrir lo antes posible. Aunque pueda parecer mucho al principio, el equipo de atención trabajará con usted para que sienta la mayor comodidad posible con el equipo que se llevará a casa. Muchas familias nos dicen que sienten más seguridad con estas herramientas en casa cuando regresan con su bebé. Por lo general, no es necesario que siga usando las herramientas con tanta frecuencia después de la próxima cirugía de su hijo(a), el procedimiento de Glenn. A continuación, se brinda más información sobre las herramientas.

Saturación de oxígeno

Como se mencionó en el capítulo anterior, un oxímetro de pulso es una máquina que tiene un adhesivo con una luz roja, parecido a una curita, y se suele colocar en un dedo de la mano o del pie. La máquina indica el nivel de oxígeno, que se suele llamar saturación de oxígeno o "saturación de O₂", y el equipo de cardiología puede ver si los pulmones y el cuerpo de su bebé reciben la cantidad correcta de torrente sanguíneo. El equipo de atención le indicará con qué frecuencia debe controlar la saturación de O₂ y le pedirá que le remita esa información. La mayoría de los padres se familiarizan con este número y aprenden cuál es la saturación de O₂ habitual de su bebé durante la hospitalización. El equipo de atención le indicará cuál es la saturación de O₂ normal para su bebé y le informará cómo contactarse si los niveles se salen del rango.



Las bombas ayudan al personal a administrar varios medicamentos y sueros que se deben administrar por vía IV. Los pacientes suelen recibir varios medicamentos para ayudar con el bombeo del corazón, la presión arterial y el dolor.

Aumento de peso

Hay otra forma de que el equipo de atención controle cómo está su bebé: el aumento de peso. Por lo general, los bebés no aumentan de peso cuando su corazón o sus pulmones se están esforzando demasiado. Como parte del programa de supervisión en el hogar, se le pedirá que controle el peso de su bebé todos los días para ver si aumentó o bajó de peso. El equipo de atención le dirá cuánto peso debería aumentar su bebé y cuándo debería preocuparse.

Registro del progreso

A fin de hacer un seguimiento de la condición de su bebé, se le pedirá que informe los niveles de saturación de O_2 y el peso de su bebé, y cuánto alimento recibe (ya sea mediante lactancia, biberón o sonda de alimentación). El equipo le indicará los niveles normales para su bebé y le dirá cuándo debe comunicarse. Deberá informar al equipo de atención si la saturación es muy baja, no aumenta de peso lo suficiente, pierde peso o por otros motivos que le indicarán, según los problemas particulares de su bebé. Con el registro de toda esta información, los proveedores sabrán cómo evoluciona su bebé entre las visitas al consultorio del cardiólogo.

7

Nutrición y crecimiento de pacientes con CC de ventrículo único entre el nacimiento y el procedimiento de Fontan y en adelante

Megan Horsley, RD, CSP, CNSC, LD, *Cincinnati Children's Hospital Medical Center*

Linda M. Lambert, APRN, *University of Utah, Primary Children's Hospital Heart Center*

Frances Woodward, APRN, *Medical University of South Carolina*

MADRES COMPAÑERAS

Lacie Patterson, *Ochsner Hospital for Children*

Chelsea Scaramuzzino, *University of Rochester Medical Center*

Con aportes de miembros del Nutrition and Growth Lead Group de la NPC-QIC

DYLAN



Dylan nació con SHVI. Ahora tiene 6 años y le encanta nadar, tocar el piano y practicar karate. Su comida favorita es la pizza.

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

La nutrición y el crecimiento son importantes en los niños con corazón con ventrículo único, pero en ocasiones pueden presentar muchos desafíos. En esta sección, se divide la nutrición en las etapas previa y posterior al procedimiento de Norwood y en el periodo entre etapas. Cada etapa es única, dados los cambios en el torrente sanguíneo y las complicaciones que pueden producirse. La meta general es garantizar el aumento de peso saludable y los hábitos alimenticios normales, y brindar a las familias las herramientas, los recursos y la confianza para seguir un estilo de vida saludable en general.

Leche humana/leche de donante/fórmula

Se puede alimentar de muchas formas distintas al bebé. La leche materna es la preferida porque ofrece beneficios especiales para la salud del bebé. La leche materna puede proteger contra infecciones, se digiere fácilmente y tiene el potencial para reducir la gravedad de algunas alergias. La primera leche que producen los senos se llama **calostro**, y es importante porque ayuda al bebé a generar un sistema inmunitario fuerte, crea un recubrimiento sólido en el estómago y los intestinos para evitar que los gérmenes provoquen enfermedades y ayuda a evitar la hipoglucemia (baja azúcar en sangre) en el recién nacido.

Si no puede producir leche materna o decide usar fórmula, leche de donante u otro tipo de leche, su bebé también recibirá una nutrición completa que cubrirá sus necesidades a medida que crece. Sea cual sea el tipo de nutrición que se brinde, lo más importante es que estimule el crecimiento cerebral, el sistema nervioso y el desarrollo ocular de su bebé.

- Algunos centros le permiten amamantar o usar el biberón si su bebé está estable. Esto dependerá de varios factores: la velocidad de respiración de su bebé, si tiene un tubo de respiración y su condición general.
- La mayoría de los centros fomentan el uso de leche materna. Los asesores en lactancia y el personal le proporcionarán el equipo adecuado y le enseñarán a extraerse leche materna para su bebé cuando no sea posible amamantar directamente.
- Si elige usar leche de donante, deberá firmar un formulario de consentimiento. La leche materna de donantes almacenada en bancos proviene de madres que están amamantando y que donan su leche a un banco de leche. Se recolecta leche solamente de madres sanas que han superado un proceso de selección. La leche recibe un tratamiento con calor (pasteurización) para eliminar virus y bacterias conocidos que podrían estar presentes. La leche de donante podría ser una opción si usted produce poca leche o, si lo desea, podría ser la fuente de nutrición principal de su bebé.
- También se puede usar leche materna o fórmula para el cuidado bucal (se la pasa por la boca con un hisopo, por ejemplo), si no se puede alimentar al bebé por la boca. Cuidar la boca de su bebé ayuda a evitar infecciones y es bueno para su bienestar.

Antes del procedimiento de Norwood

Ejercicios no nutritivos

Si tiene limitaciones o no se puede proceder con la alimentación oral (por la boca), es importante no dejar de estimular la parte de la alimentación vinculada con el desarrollo, lo que incluye succionar y tragar. Consulte qué lineamientos sigue el centro para fomentar la vinculación con su bebé, como sostenerlo, mantener contacto piel con piel o usar el **método canguro**.

Algunos centros permiten y fomentan el desarrollo de las **habilidades de motricidad oral** del bebé con lo siguiente:

- **Chupete mojado:** mojar un chupete con leche materna o fórmula para que el bebé practique la succión
- **Lactancia no nutritiva:** dejar que su bebé le succione el pezón después de haberse extraído leche
- **Ejercicio de motricidad oral:** ejercicios especiales en la cama para fortalecer las habilidades de motricidad oral de su bebé

Alimentación/nutrición en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)

La meta en la etapa previa al procedimiento de Norwood es brindar una nutrición adecuada al bebé antes de la cirugía. Según las prácticas del centro, se puede empezar a administrar al bebé cierto tipo de alimentación (quizás la escuchó nombrar como

alimentación enteral) si está estable antes de la cirugía. Es normal recurrir a la nutrición IV, llamada también **nutrición parenteral total (NPT)** o **Intralipid (IL)**, para brindar una nutrición completa o complementaria. Los métodos frecuentes incluyen los siguientes:

- **NPT/IL:** una mezcla especial de líquido y alimento que se administra por vía IV a la sangre del bebé. La mezcla contiene proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas y minerales para brindar una nutrición óptima al bebé antes de la cirugía.
- **Sonda de alimentación:** un tubo pequeño que suele insertarse por la nariz o la boca del bebé y llega hasta el estómago o el intestino delgado para administrarle leche materna o fórmula:
 - **Sonda nasogástrica: sonda NG, nariz a estómago**
 - **Sonda orogástrica: sonda OG, boca a estómago**
 - **Sonda nasoduodenal: sonda ND, nariz a primera parte del intestino delgado (duodeno)**
 - **Sonda nasoyeyunal: sonda NY, nariz a segunda parte del intestino delgado (yeyuno)**
- **Sonda nasogástrica (sonda NG):** un tubo pequeño que se inserta por la nariz del bebé y llega hasta el estómago para administrarle leche materna o fórmula. El equipo le enseñará a usar esta sonda y reemplazarla si es necesario. Si su bebé no puede comer por la boca o terminar de alimentarse enteramente por la boca, el resto de la alimentación se puede administrar por la sonda NG.
- **Sonda nasoyeyunal (sonda NY):** en algunos bebés, es necesario que la sonda de alimentación pase el estómago y llegue al yeyuno (intestino delgado), generalmente por problemas como el reflujo. Esto se llama alimentación nasoyeyunal y se utiliza una sonda NY.
- **Sonda de gastrostomía (sonda G):** una sonda G es una sonda de alimentación que un cirujano coloca directamente en el estómago. Si su bebé no puede comer por la boca o terminar de alimentarse por la boca, el resto de la alimentación se puede administrar por la sonda G. Para algunos bebés puede ser necesario que la sonda pase el estómago y llegue al yeyuno, y esta se llama **sonda gastroyeyunal (sonda GY)**.
- **po (término en latín que significa “por vía oral” o “por la boca”):** permitir que su bebé coma por la boca según los indicios o un volumen limitado, según la estabilidad del bebé y las prácticas que siga su centro.

Después del procedimiento de Norwood

Nutrición después de la cirugía

La meta principal de la nutrición después del procedimiento de Norwood es comenzar con la nutrición temprano, a fin de fomentar la curación y permitir que el bebé crezca.

Hay varias formas de garantizar que el bebé reciba una nutrición adecuada:

- En ocasiones, la primera fuente de nutrición del bebé es la NPT/IL por vía IV. Esta fuente de nutrición es concentrada y se puede administrar en una pequeña cantidad de líquido.
- Después de la cirugía, el líquido puede ser limitado y la nutrición puede seguir administrándose por vía IV. A medida que comienza la recuperación, se disminuye la administración de medicamentos y el bebé se estabiliza. El equipo de la UCI comienza con la alimentación oral o por sonda (de leche materna o fórmula). Algunos centros tienen protocolos para iniciar la alimentación. La mayoría de los centros comienzan a alimentar por sonda, que puede insertarse por la nariz o la boca y llegar hasta el estómago o el yeyuno (intestino delgado).
- En los próximos días, se aumenta la cantidad de alimentación que recibe el bebé y se va dejando la NPT/IL.
- Cuando se le quite el tubo de respiración y tenga un nivel de oxígeno seguro, el equipo determinará si es seguro que su bebé comience a alimentarse por la boca. El terapeuta de alimentación debe asistir en el inicio de este proceso y seguir controlando el progreso de su bebé.
- Es posible que su bebé tenga dificultades para alimentarse al principio; esto es habitual.

Posibles complicaciones después del procedimiento de Norwood que pueden afectar la alimentación/nutrición

- **Disfunción de las cuerdas vocales:** el *nervio laríngeo recurrente*, un nervio importante que coordina la respiración normal y la capacidad de tragar, está ubicado al lado de la aorta. Durante la cirugía, más que nada cuando se reconstruye la aorta (como en el procedimiento de Norwood), el nervio laríngeo recurrente se puede estirar o lesionar, lo que causa la disfunción de las cuerdas vocales. Si esto le sucede a su bebé, es posible que tenga un llanto ronco o con un sonido agudo y sibilante (**estridor**). Si es el caso, podría presentar mayor riesgo de **aspiración** (los alimentos terminan en los pulmones). El equipo médico decidirá si es necesario evaluar las cuerdas vocales de su bebé. Un médico especializado en cirugía de garganta (**otorrinolaringólogo, o especialista en oído, nariz y garganta**) puede examinarle las cuerdas vocales con un endoscopio pequeño.
- **Problemas para tragar:** los bebés con CC de ventrículo único pueden tener dificultades para tragar. Los problemas que pueden afectar la capacidad de tragar incluyen disfunción de las cuerdas vocales, disminución de la fuerza muscular y dificultades para respirar. Un terapeuta de alimentación (por lo general un terapeuta del habla o terapeuta ocupacional) trabajará con su bebé para mejorar la función de deglución. Una prueba que se suele usar para evaluar la función de deglución

del bebé es el **examen videofluoroscópico de la deglución (EVD)**, llamada también **prueba de deglución de bario modificado**. La prueba se realiza con rayos X para ver cómo traga el bebé.

- **Enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE):** los bebés con CC de ventrículo único pueden presentar un aumento del reflujo, lo que les puede causar una sensación de ardor en la garganta durante o después de alimentarse. Los bebés con reflujo pueden estar irritables, alimentarse menos por la boca o, incluso, vomitar. Para aliviar los síntomas, se los puede colocar en una posición particular o usar fórmulas o medicamentos especiales.
- **Efusión quilosa:** es una supuración lechosa alta en grasas que sale del tubo torácico. Puede producirse cuando se daña el sistema linfático del cuerpo. Algunos bebés con CC de ventrículo único nacen con sistemas linfáticos alterados. El tratamiento implica cambios en la dieta. Se modifica la dieta del bebé: ya sea con leche materna desgrasada o fórmula baja en grasa.
- **Curación deficiente de la incisión:** el equipo podría cambiar la leche materna o la fórmula de su bebé para aportar más calorías y proteínas, así puede sanar adecuadamente. Su bebé podría necesitar más vitaminas y minerales para curarse de la incisión.

Evaluación de la alimentación

Hay muchos tipos de pruebas para garantizar la seguridad de su bebé cuando se lo/ la alimenta por la boca. Las pruebas pueden variar según la condición de su bebé y la práctica del centro donde se encuentra. Algunos ejemplos de estas pruebas son:

- **Evaluación clínica por terapeutas de alimentación:** es posible que se presenten terapeutas ocupacionales y del habla cuando su bebé comience a comer por la boca para controlar su seguridad. Cuando el bebé se alimenta, a los terapeutas les preocupa su capacidad de tragar. Hablarán con el equipo para evaluar si es necesario hacer pruebas o modificar la alimentación.
- **Laringoscopia:** esta prueba la realiza un otorrinolaringólogo, quien mira directamente las cuerdas vocales del bebé con un pequeño endoscopio.
- **Examen videofluoroscópico de la deglución (EVD)/prueba de deglución de bario modificado:** esta es una prueba de rutina en algunos centros antes de permitir que el bebé se alimente por la boca. Se realiza también si hay inquietudes de que el bebé aspire cuando come. La aspiración es peligrosa porque la leche materna o la fórmula ingresa a los pulmones y puede provocar graves problemas de respiración o infecciones pulmonares. Si su bebé presenta aspiración, podría necesitar una tetina especial, alimento más espeso o, si no es seguro que coma por la boca, una sonda de alimentación para recibir una nutrición completa. La prueba se realiza con rayos X para ver cómo traga la leche materna o la fórmula.

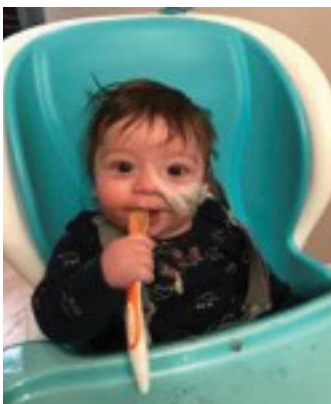
- **Fibroendoscopia de la deglución:** la prueba la realiza un otorrinolaringólogo. Sirve para ver la función de las cuerdas vocales y determinar si presenta riesgo de aspiración. Algunos centros hacen esta prueba en lugar del estudio de deglución.

La importancia de las metas de aumento de peso y alimentación

A medida que pasa el tiempo y falta cada vez menos para recibir el alta, el equipo le enseñará a mezclar la fórmula, alimentar y pesar a su bebé y controlar su nutrición. La meta principal en el periodo entre etapas es que su bebé gane peso de manera segura. Deberá aumentar, en promedio, entre 20 y 30 gramos por día. Si no puede alimentarse completamente por la boca, necesitará alimentación complementaria (extra) con una sonda de alimentación. El equipo determinará el tipo de sonda de alimentación que necesitará su bebé. Consulte la sección [Alimentación/nutrición en la Unidad de Cuidados Intensivos \(UCI\)](#) en este capítulo.

Si su bebé vuelve a casa con una sonda de alimentación, el tiempo que tenga puesta la sonda dependerá de su capacidad de alimentarse por la boca de forma segura y mantener una buena nutrición. Cuando se coloca la sonda, el equipo trabajará con usted para determinar la extracción. De esa manera, usted entenderá las expectativas que se tienen a la hora de extraer la sonda cuando sea seguro hacerlo. Nuestra meta es que todos los bebés con CC de ventrículo único coman por la boca de manera segura y ya no tengan puesta la sonda de alimentación en su primer cumpleaños.

WINSTON



Winston nació con SHVI, que se le diagnosticó a las 36 horas de vida. Ahora tiene 18 meses y pasó 1 año desde el procedimiento de Glenn. Winston recibió alimentación por sonda NG hasta los 7 meses de edad, cuando se la extrajo y se lo empezó a alimentar con biberón. Es un niño muy curioso y le gusta explorar su mundo. Le encanta estar al aire libre, jugar con sus “herramientas” y ama a su hermanita.

El periodo entre etapas

El periodo entre etapas constituye el lapso entre el procedimiento de Norwood, en la etapa 1, y el procedimiento bidireccional de Glenn (segunda cirugía del corazón). Según la estabilidad de su bebé, pueden pasar este periodo en casa o en el hospital. Es el periodo más frágil para los bebés con CC de ventrículo único y en el que presentan el mayor riesgo de retraso en el crecimiento. En este lapso, la meta nutricional es mantener el crecimiento y garantizar un aumento de peso diario adecuado para la cirugía de segunda etapa de su bebé.

Programa de supervisión en el hogar

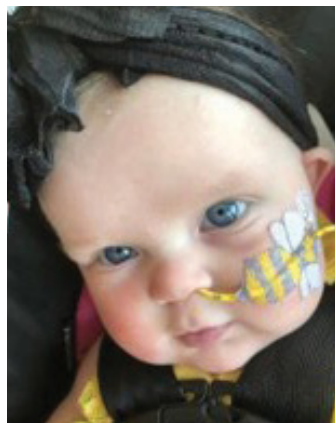
Aprenderá a pesar a su bebé en la balanza todos los días antes de recibir el alta del hospital. Le enseñarán cómo informar el peso de su bebé al equipo de atención entre etapas del centro. El equipo se encargará de supervisar el progreso de su hijo(a). Si surge alguna inquietud sobre el peso, se podría volver a hospitalizarlo(a).

Señales de alarma e intolerancia a la alimentación

Aprenderá cuáles son los signos que debe detectar y que puedan indicar que su bebé no tolera la alimentación. Algunos de estos signos incluyen los siguientes:

- Se pone más irritable a la hora de comer
- Empieza a vomitar
- Tiene heces con sangre

LAKYN



Lakyn nació con doble entrada de ventrículo izquierdo (DEVI), atresia pulmonar y discontinuación de las arterias pulmonares. Fue diagnosticada después de nacer y le hicieron una reparación pulmonar central y colocación de derivación de BTT. ¡Está llena de sorpresas y tiene a la familia en vilo! “¡Prepárate para que me saque el tubo!”, dice la mamá. En vez de pensar en lazos, la mamá se ha dedicado a hacer los diseños con cintas más sorprendentes para esas mejillas rosadas. ¡Es una abejita ocupada!

JACK



Jack nació con DEVI, transposición de grandes arterias, aorta hipoplásica, arco aórtico interrumpido y comunicación interventricular (CIV). Ahora tiene casi 3 años y le encanta ir al patio de juegos, jugar a ser bombero y jugar con sus primos. Sus comidas favoritas son la pizza y las uvas.

- Hay cambios importantes en la respiración durante la alimentación

Si su bebé presenta estos signos, debe informar de inmediato al equipo de atención entre etapas, ya que podrían ser signos de una urgencia médica.

Reingreso

Si su bebé no aumenta de peso lo suficiente durante varios días, el equipo podría volver a hospitalizarlo(a). Esto no es un paso atrás; no pierda la motivación. Es normal que el equipo quiera controlar a su bebé en el hospital para asegurarse de que su corazón sigue bien después de la cirugía. Es posible que modifiquen la alimentación de su bebé para que aumente de peso.

Terapias de alimentación para pacientes ambulatorios

Tras dar el alta a su bebé, es posible que lo/la remitan a terapeutas ambulatorios para seguir trabajando en la alimentación por la boca. Si no se hizo la remisión automáticamente, consulte al equipo de atención por los servicios ambulatorios disponibles. Los terapeutas de alimentación trabajarán con usted y su bebé para garantizar que muestra progreso con la alimentación. El centro o el pediatra de su bebé puede remitirlo(a) al programa de **intervención temprana** en su área. Todos los estados tienen programas específicos que ofrecen distintos servicios para ayudar a los niños a alcanzar los **hitos del desarrollo**.

Alimentación complementaria

Si su bebé no se puede alimentar completamente por la boca, podría necesitar alimentación complementaria por sonda durante el periodo entre etapas. No se desaliente. Es normal que los bebés con CC de ventrículo único necesiten ayuda con la alimentación hasta la cirugía de segunda etapa. Usted y el equipo seguirán evaluando la nutrición y el crecimiento de su bebé, con el fin de suspender la alimentación por sonda, según el plan definido para la extracción de la sonda.



“Tras el diagnóstico prenatal de nuestro hijo, investigamos todo lo posible sobre el SHVI. Pero nada me preparó para afrontar la realidad de que no podría alimentar a mi hijo como quería. No me refiero a amamantar o darle el biberón, sino no poder alimentarlo en absoluto ni vincularme a través de esa experiencia tan primitiva entre una madre y su bebé.

Después del procedimiento de Norwood, mi hijo dependió de una sonda de alimentación para nutrirse. A pesar de estar desmotivada y molesta, me sentí agradecida por la sonda porque no solo recibía la nutrición necesaria para recuperarse bien, sino también los nutrientes que le hacían falta para fortalecerse para el procedimiento de Glenn. En cierta forma, la alimentación y el crecimiento dejaron de ser una preocupación, y se volvieron algo seguro. Y en esos días era difícil contar con algo seguro.

La sonda de alimentación impuso dificultades. Enfrentamos desafíos. Al igual que superar el desafío de dos cirugías a corazón abierto, pudimos quitarle la sonda de alimentación después del procedimiento de Glenn. La sonda de alimentación es temporal, no para el largo plazo. Y tú, como padre/madre, eres el experto en la alimentación de tu bebé. La sonda de alimentación puede privarte de la experiencia que deseabas, pero no te roba la pericia.

Me complace decirte que a mi hijo le encantó su primer pastel de cumpleaños, y vive para comer”.

Lacie

MADRE DE DYLAN

8

Alimentación por sonda

Jenn Fridgen, PT, DPT, *Seattle Children's Hospital*

Megan Horsley, RD, CSP, CNSC, LD, *Cincinnati Children's Hospital Medical Center*

Erin Keenan, MS, RD, LDN, *Boston Children's Hospital*

Heidi Liefer Moreland, MS, CCC-SLP, BCS-S, CLC, *Spectrum Pediatrics*

MADRES COMPAÑERAS

Lacie Patterson, *Ochsner Hospital for Children*

Chelsea Scaramuzzino, *University of Rochester Medical Center*

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

Algunos niños con CC necesitan nutrición total o complementaria por sonda de alimentación. Experimentar esta nueva forma de alimentar a su hijo(a) puede ser abrumador y atemorizante. Esta sección está diseñada por padres de niños con CC alimentados por sonda, junto con profesionales de salud mental y atención de la salud, con el fin de brindar información y recursos que le ayudarán en esta experiencia.

Sentimientos

Muchos padres de niños alimentados por sonda tienen numerosas emociones distintas. Aunque puedan sentir alivio y consuelo al saber que su hijo(a) recibe los nutrientes que necesita de manera segura, también es normal que se sientan frustrados, vencidos o poco preparados.

Muchos padres sienten incertidumbre sobre el futuro de su hijo(a) con la sonda de alimentación, y les provocan ansiedad los cronogramas de alimentación, el aumento de peso y el manejo de los nuevos equipos y suministros médicos. Además, algunos dicen que suelen sentirse solos y aislados. Estos sentimientos son normales, y muchos sienten lo mismo. Estos son algunos consejos que les sirvieron a otros padres de niños alimentados por sonda:

- Póngase en contacto con otras familias de niños alimentados por sonda a través del centro médico, grupos de apoyo locales o Internet.
- Hable con el equipo de atención de su hijo(a) sobre las expectativas: nunca es muy pronto para hablar del plan de extracción de la sonda.
- No se martirice: una sonda de alimentación no implica que usted o su hijo(a) han fracasado.
- Tómese el tiempo para reconocer el progreso positivo que ha hecho.
- Busque un cuidador de confianza que le ayude a tomarse los descansos que tanto necesita.

Estrés

Es normal que los padres se estresen por las necesidades nutricionales de su hijo(a), y los padres de niños alimentados por sonda padecen dificultades únicas. Si sabe qué

esperar, usted y su hijo(a) pueden estar mejor preparados. Los padres suelen identificar los siguientes factores de estrés a medida que se adaptan a la vida con una sonda de alimentación:

- Los efectos secundarios de la sonda de alimentación, como vómitos, arcadas, rechazo de la comida, **aversión oral**, **reflujo gastroesofágico** o dificultad para aumentar de peso.
- Los consejos no buscados de familiares o amigos sobre cómo “lograr que su hijo(a) coma”.
- La presión y las expectativas de los proveedores relacionadas con la ingesta calórica o el aumento de peso.
- La frustración por la falta de una red de contención sólida.
- Las dificultades para identificar un proveedor de cabecera cuando surjan problemas o inquietudes con la sonda de alimentación.
- Las responsabilidades extra, por ejemplo, sentirse más como médico que como padre/madre.
- La incertidumbre por el futuro o la falta de un plan detallado.
- Aprender a usar el equipo nuevo y adaptarse a este todos los días.

Quizás no pueda evitar todos estos factores de estrés, pero puede aprender a manejarlos y prestar atención a cómo reacciona a estos en adelante. Si tiene inquietudes, hable con el equipo de atención de su hijo(a). Recuerde que todos están en el mismo equipo; el aporte de un miembro tiene el mismo valor que el de cualquier otro. Nadie conoce a su hijo(a) como usted.

Vinculación y relaciones durante la comida

Puede ser difícil vincularse con su bebé cuando siente que no puede alimentarlo(a) como tenía pensado. Es normal preguntarse cuándo y cómo su hijo(a) desarrollará habilidades para comer y beber y ya no necesite la sonda de alimentación. Recuerde que la sonda solo es una herramienta, como una cuchara o un biberón. Como padre, su función sigue siendo importante y fundamental. Hay muchas oportunidades para vincularse y generar relaciones sanas durante la alimentación a cualquier edad, sin importar cómo se alimente su hijo(a):

- Es importante tener una base de confianza y apoyo entre usted y su hijo(a).
- Durante las comidas, genere oportunidades frecuentes y positivas para divertirse.

- Controle sus expectativas: es normal que un niño alimentado por sonda no muestre interés en la alimentación oral por el momento.
- Celebre todos los éxitos, todos son importantes.
- Recuerde que, a veces, menos es más: la presión puede obstaculizar el progreso en lugar de fomentarlo.
- Promueva la estimulación oral segura mediante la exploración y el juego; esto permitirá a su hijo(a) establecer una conexión importante con la alimentación por la boca.
- La alimentación por sonda puede seguir siendo una alimentación “normal”, no un evento “médico”: puede sostener a su bebé mientras se alimenta por sonda e incluirlo(a) en las comidas familiares.

Inseguridades y empoderamiento

Sentirse desconectado o dudar de uno mismo es normal en un padre/madre de un niño alimentado por sonda. Este suele ser el caso especialmente si se está preparando para otra cirugía de corazón. Parece que hay mucho en juego, y esta forma de alimentación parece un nuevo mundo intimidante y abrumador. Usted es quien más entiende a su hijo(a) y, como padre/madre, es el componente más importante en el plan de alimentación/nutrición:

- Confíe en sus instintos.
- No dude en hacer preguntas y apoye a su hijo(a).
- ¡Usted es suficiente! Unifique los recursos en su centro médico y vuelva a revisar el plan de desarrollo adecuado para la edad de su hijo(a) con frecuencia.
- No tenga miedo de utilizar la creatividad, analizar ideas nuevas y explorar todas las opciones.
- Felicítese por todo lo que ha aprendido.

Apoyo

Las familias de niños con CC alimentados por sonda disponen de varios recursos de apoyo.

Recursos clínicos

Los recursos pueden variar según el centro. Es importante que entienda a los terapeutas y su función en la atención actual y a largo plazo de su hijo(a) en cuanto a la nutrición, el

manejo de la sonda de alimentación y la extracción de la sonda. Estos son algunos de los recursos terapéuticos que los padres han empleado:

- Patología del habla y el lenguaje
- ***Fisioterapia y terapia ocupacional***
- Intervención Temprana o servicios de Baby Net: los servicios pueden variar según el estado; obtenga una remisión antes del alta
- Programas formales de extracción de sonda

Apoyo de la comunidad

Puede ser muy útil buscar foros en línea y grupos de apoyo que le permitan ponerse en contacto con otras familias que estén en una situación similar. Consulte los siguientes:

- Grupos de apoyo locales y nacionales para padres de niños con CC, como Sisters by Heart, Mended Little Hearts, Pediatric Congenital Heart Association, etc.:
sistersbyheart.org (solo disponible en inglés), [facebook.com/Mended Little Hearts](https://www.facebook.com/MendedLittleHearts)
[National Organization, conqueringchd.org/learn/espanol/](http://NationalOrganization.conqueringchd.org/learn/espanol/)
- Feeding Tube Awareness Foundation: feedingtubeawareness.org (solo disponible en inglés)
- Colaboración Nacional para la Mejora de la Calidad en Cardiología Pediátrica (NPC-QIC): npcqic.org (solo disponible en inglés)
- Inside Out Care: insideoutcare.com (solo disponible en inglés)

9

Evaluación previa al procedimiento de Glenn

Theresa Alquiros, MSN, RN, CPN, Children's Hospital Los Angeles

Grace Kung, MD, Children's Hospital Los Angeles

Jay D. Pruetz, MD, Children's Hospital Los Angeles

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

El plazo después del procedimiento de Norwood y antes del procedimiento de Glenn se llama periodo entre etapas. Puede ser un momento de estrés para muchas familias. La espera por otra cirugía de corazón, la recuperación y la hospitalización infunde temor.

¿Cuándo se le hará el procedimiento de Glenn a mi bebé?

- El procedimiento de Glenn se hace a los 6 meses de edad, pero puede llevarse a cabo entre los 3 y los 9 meses de edad.
- El momento de la cirugía dependerá del tamaño y de los niveles de oxígeno de su bebé.
- A medida que su hijo(a) crezca, le irá quedando chica la derivación que le colocaron en la primera cirugía. Su bebé puede presentar niveles de oxígeno más bajos a medida que crece y la derivación queda pequeña.

ELISE



Elise nació con SHVI, y en la imagen se ve su aspecto unos cuantos días después de la primera cirugía a corazón abierto, con 2 días de vida. Ahora tiene poco más de un año y una sonrisa más que contagiosa.

¿Por qué mi bebé necesita un cateterismo cardiaco antes del procedimiento de Glenn?

- En el periodo entre etapas, el cardiólogo hace un seguimiento exhaustivo del bebé, con ecocardiogramas, **ECG**, radiografías de tórax, **oximetría de pulso** y mediciones del peso. Antes del procedimiento de Glenn, se hacen varias pruebas adicionales.
- El cateterismo cardiaco es una de estas pruebas. Ayuda a los **cardiólogos** y cirujanos a obtener mediciones del funcionamiento del corazón y determinar si su bebé está preparado(a) para el procedimiento de Glenn.

- La presión y la resistencia en los vasos sanguíneos de los pulmones son las mediciones más importantes que se hacen en el cateterismo antes del procedimiento de Glenn. El plan quirúrgico se prepara según los resultados de esta prueba.
- El médico encargado del cateterismo cardiaco se reunirá con usted antes de la prueba para comentarle los detalles y responder las preguntas que tenga.

¿Qué se hace en un cateterismo cardiaco?

- Antes del procedimiento, un(a) enfermero(a) coloca una vía IV en su bebé para administrarle líquidos y medicamentos y ayudarlo a mantener la calma, estar relajado(a) y dormirse durante el procedimiento.
- Un cardiólogo especializado usa un tubo flexible, largo y delgado, llamado **catéter**, que se inserta en un vaso sanguíneo cerca de la ingle de su bebé. Luego, se hacen radiografías para seguir el avance del tubo por los vasos sanguíneos que llevan al corazón.
- Se toman fotografías de alta resolución del corazón y se miden los niveles de oxígeno y la presión.
- Si es necesario, el cardiólogo realiza procedimientos adicionales. Existen otros catéteres especiales, catéteres con globo y otros dispositivos que el médico puede usar para agrandar los vasos sanguíneos estrechos y eliminar cualquier vaso anormal o extra.

STRIVER



Striver nació con doble entrada de ventrículo izquierdo (DEVI) y transposición de grandes arterias (TGA). Se sometió al procedimiento de Damus-Kay-Stansel (DKS)/parcial de Norwood a los 3 días de vida y al procedimiento de Glenn a los 5 meses y medio. ¡Ahora tiene UN AÑO! Le encanta leer, luchar y caminar hacia las fuentes. Se ríe todo el tiempo y sabe coquetear, especialmente con las enfermeras en CHLA.

¿Hay riesgos?

- Todo procedimiento conlleva sus riesgos. El cardiólogo le explicará los posibles riesgos.
- Las complicaciones frecuentes incluyen sangrado, lesión en los vasos sanguíneos, formación de coágulos de sangre y frecuencia o ritmo cardíacos anormales. Las complicaciones raras incluyen lesión cerebral, infección, daño al corazón, accidente cerebrovascular, desgarro o rotura de los vasos sanguíneos y la muerte.

¿Qué es un resultado satisfactorio en la evaluación antes del procedimiento de Glenn?

- Los mejores candidatos para el procedimiento de Glenn presentan vasos sanguíneos bien desarrollados y torrente sanguíneo hacia los pulmones.
- Un arco aórtico bien abierto, una función cardíaca normal y la pérdida mínima de las válvulas son otros buenos resultados en las pruebas.
- Si los resultados no son buenos, se podría retrasar el procedimiento hasta que su bebé crezca más. En este plazo, las arterias pulmonares pueden crecer, o se pueden administrar medicamentos para mejorar la condición de su bebé.

¿Cómo preparo a mi bebé para la prueba?

- Un(a) enfermero(a) se comunicará con usted y le dará instrucciones detalladas, como cuándo dejar de alimentar a su bebé y qué medicamentos administrarle antes de la prueba.
- Tenga todo listo para la hospitalización de su bebé tras finalizar la prueba.
- Su bebé quedará bajo supervisión durante la noche y, si no surgen problemas ni inquietudes, en general volverán a casa a la mañana siguiente.
- Los enfermeros le indicarán la forma de cuidarlo(a) después de la prueba.

¿Por qué mi bebé necesita una RM cardíaca antes del procedimiento de Glenn?

- Con una RM cardíaca, se obtienen imágenes más detalladas del corazón, y los cardiólogos y los cirujanos pueden determinar el plan quirúrgico para el procedimiento de Glenn.
- A veces se hace una RM cardíaca en lugar de un cateterismo cardíaco.

- No se utiliza radiación y no se hacen procedimientos durante la RM.

¿Qué se hace en una RM cardiaca?

- Se toman imágenes detalladas del corazón de su bebé escaneándolo con ondas de radio magnéticas y una computadora.
- Su bebé no puede moverse durante el rastreo, es decir, debe estar **sedado(a)** durante la prueba.
- Antes de la RM cardiaca, un(a) enfermero(a) le coloca una vía IV a su bebé para administrarle líquidos y medicamentos que le ayudarán a mantener la calma, estar relajado(a) y dormir durante el procedimiento.
- Un cardiólogo especializado guiará la toma de imágenes del corazón.

¿Hay riesgos?

- La RM cardiaca conlleva algunos riesgos, como el acceso limitado al bebé y problemas respiratorios por la **sedación**. El equipo de sedación supervisará con atención a su bebé durante el procedimiento a fin de minimizar el riesgo.

¿Cómo preparo a mi bebé para el procedimiento?

- Un(a) enfermero(a) se comunicará con usted para darle instrucciones detalladas. Le indicará cuándo dejar de alimentar al bebé y qué medicamentos puede administrarle o no antes del procedimiento.
- Se le preguntará si usted o el bebé tienen algún metal en el cuerpo, y le pedirán que se quite las joyas o ropa que tenga metal.
- Después del procedimiento, su bebé queda bajo supervisión exhaustiva, por lo general durante la noche en el hospital, para garantizar que pueda volver a casa con seguridad.

Consulta preoperatoria

- Una vez finalizadas las pruebas antes del procedimiento de Glenn y revisadas por el cardiólogo, se programará una consulta con el cirujano.
- Se reunirá con el cirujano antes de la operación para hablar sobre el procedimiento de Glenn en detalle. Le explicarán los riesgos y los beneficios, incluida la evolución posoperatoria prevista. Se obtendrá el consentimiento para la cirugía.

- No dude en hacer al cirujano las preguntas que tenga sobre el procedimiento y la recuperación.

Preguntas para el cirujano

- ¿Cuánto dura la cirugía?
- ¿Cuánto tiempo se prevé que mi bebé quede en el hospital después de la cirugía?
- ¿Mi bebé seguirá intubado cuando regrese de la cirugía?
- ¿Qué complicaciones puede haber?
- ¿Podemos donar sangre para la cirugía?

¿Algo podría retrasar o posponer la cirugía?

- Si su bebé se enferma por una infección antes del día programado para la cirugía, se podría retrasar el procedimiento.
- Según el tipo de infección, se podría reprogramar la cirugía hasta 6 semanas después.
- Usted y todos los que entren en contacto con el bebé deben lavarse bien las manos para evitar que el bebé se enferme.
- Trate de que su bebé no se acerque a personas enfermas.
- Para evitar que se enferme, el cardiólogo le recomendará que le aplique una inyección especial llamada **Synagis (palivizumab)**. Synagis realza el sistema inmunitario para ayudar a proteger al bebé contra un virus pulmonar llamado **virus sincicial respiratorio (VSR)** que suele aparecer en invierno. Durante la temporada del VSR, su bebé recibirá esta inyección una vez al mes en el consultorio del médico.

¿Qué pasa si mi bebé no está listo(a) para el procedimiento de Glenn?

- Si las pruebas previas al procedimiento de Glenn arrojan resultados preocupantes, se podría posponer o cambiar el procedimiento.
- Dependiendo del problema, es posible que su bebé tenga que esperar un poco más y recibir otros medicamentos antes del procedimiento de Glenn.
- Existe otra posibilidad: su bebé podría tener que someterse a un procedimiento quirúrgico diferente primero y, después, al procedimiento de Glenn.

10

Hospitalización para el procedimiento de Glenn y planificación del alta

Edem Binka, MD, Taussig Heart Center, División de Cardiología Pediátrica, The Johns Hopkins University School of Medicine

Mehul Patel, MD, UT Health San Antonio, University Health System

Pat Kane, MSN, CNS, CPNP, Taussig Heart Center, División de Cardiología Pediátrica, The Johns Hopkins University School of Medicine

Priya Sekar, MD, MPH, Taussig Heart Center, División de Cardiología Pediátrica, The Johns Hopkins University School of Medicine

MADRE COMPAÑERA

Jodi Lare, Taussig Heart Center, División de Cardiología Pediátrica, The Johns Hopkins University School of Medicine

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

El procedimiento de Glenn es la segunda de las tres cirugías para el SHVI. En este procedimiento, se encauza la sangre desde la parte superior del cuerpo directamente hacia los pulmones, y se reduce la cantidad de trabajo que hace el corazón. El procedimiento suele hacerse cuando su bebé tiene entre 4 y 6 meses y pesa alrededor de 5 kg (10 a 12 lb). Este es un procedimiento a corazón abierto y se realiza con **anestesia general**. Conectarán a su bebé a una máquina de derivación cardiopulmonar que se encargará de respirar y circular la sangre por el cuerpo del bebé durante la operación. La vena cava superior (VCS) es la vena grande que trae la sangre desoxigenada (**azul**) de regreso al corazón desde la cabeza, el pecho y los brazos. En el procedimiento, se separa la VCS del corazón y se la reconecta directamente a la arteria pulmonar. La sangre **azul** de la vena cava inferior (VCI), la vena grande que traslada la sangre **azul** de la parte inferior del cuerpo al corazón, se seguirá drenando directamente al corazón. Tras el procedimiento, la saturación de oxígeno del bebé en general oscilará entre el 75 % y el 85 %.

En muchos lactantes, la recuperación en el hospital tras el procedimiento de Glenn suele durar una semana, mucho menos que la hospitalización después de la primera cirugía. Esto se debe a muchos factores: los lactantes son más grandes y más fuertes, el procedimiento suele ser menos complejo que el primero y, en el caso de muchos lactantes, la transición a la alimentación completa es mucho más rápida, ya sea por la boca o por sonda gástrica. Los bebés que se someten a procedimientos más complejos, como el procedimiento completo de Glenn, pueden quedar más tiempo en el hospital.

Después del procedimiento

Después del procedimiento, su bebé quedará bajo cuidado en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos o Cardíacos (UCIP o UCIC). El tubo de respiración se suele quitar después del procedimiento en el quirófano o en las primeras 24 horas posteriores en la UCIP. De manera similar al primer procedimiento, se conectarán muchos catéteres y tubos, incluidos catéteres en una arteria y una vena importantes para monitorear los **signos vitales**, obtener muestras de sangre y administrar medicamentos. Es posible que también se inserten tubos torácicos para quitar el líquido extra de los pulmones y un catéter en la vejiga para drenar la orina. Se comienza con la alimentación cuando sea seguro.

Nutrición en los primeros días posoperatorios

En los primeros días después del procedimiento bidireccional de Glenn, su bebé presentará cambios en el torrente sanguíneo. Este torrente sanguíneo es más estable

que el torrente tras el procedimiento de Norwood o la derivación, pero puede provocar dolores de cabeza a su bebé. Es posible que su bebé no se alimente bien los primeros días después del procedimiento bidireccional de Glenn, pero esta situación mejorará. Si su bebé necesita alimentación por sonda antes del procedimiento bidireccional de Glenn, puede seguir alimentándose así mientras esté en el hospital y durante varias semanas después de recibir el alta.

Planificación del alta tras el procedimiento de Glenn

La planificación para regresar a casa después del procedimiento es muy importante y comienza al principio de la hospitalización. A continuación, se presentan algunos temas que se deben contemplar cuando usted y su hijo(a) se preparen para volver a casa:

Nutrición

Es importante consumir buenas calorías para curar la incisión y crecer. Si cree que su hijo(a) no tolera la alimentación ni la leche materna/fórmula, coménteselo al pediatra y al cardiólogo.

Medicamentos

Si su bebé necesita medicamentos cuando recibe al alta, las recetas se enviarán a la farmacia. Es posible que algunos medicamentos deban prepararse (se trituran las tabletas y se las convierte en solución). Esto puede llevar más tiempo y se necesitará una farmacia especializada. Antes de recibir el alta, colabore con su enfermero(a) para elaborar un cronograma de medicamentos apto para el hogar. Pida al/a la enfermero(a) que le muestre cómo administrar los medicamentos y practique antes de volver a casa.

Cuidado de la incisión quirúrgica

La incisión en el pecho de su bebé se cierra con suturas especiales en la parte interna, que luego se disuelven y el cuerpo absorbe. No es necesario quitarlas. Se usa pegamiento cutáneo para cerrar la incisión por fuera, que además brinda una barrera contra infecciones. Aproximadamente en 7 a 10 días, el pegamento cutáneo comienza a ablandarse y se desprende de la incisión solo. No rasque, levante ni frote la piel para sacarlo.

Los lugares donde se colocaron los tubos torácicos tendrán suturas. Se deben quitar entre 7 y 10 días después de extraer el tubo torácico.

Puede comenzar a bañar a su hijo(a) en la bañera cuando las incisiones hayan sanado por completo y se hayan quitado todas las suturas. Hasta ese momento, solo debe

hacerle baños de esponja y asegurarse de que las incisiones y las suturas se mantengan secas. No use lociones ni cremas en las incisiones ni en las suturas hasta que no hayan sanado por completo.

Equipo para el hogar

Tras el procedimiento de Norwood, es probable que haya estado usando una balanza pequeña para pesar a su hijo(a) todos los días y un oxímetro de pulso para controlar los niveles de oxígeno en la sangre. Después del procedimiento de Glenn, probablemente ya no necesite pesar a su bebé ni controlar los niveles de oxígeno a diario.

Vacunas

Las vacunas son importantes para cuidar la salud de su hijo(a), pero no se deben aplicar durante 4 a 6 semanas después del procedimiento de Glenn. El VSR causa “resfríos comunes”, pero también puede provocar infecciones pulmonares o neumonía en niños menores de 1 año y en niños con determinados tipos de cardiopatías, como el SHVI. Su hijo(a) debe recibir vacunas mensuales para el VSR o Synagis durante la temporada de VSR (de noviembre a marzo). El consultorio del pediatra debe coordinar la aplicación de vacunas.

Atención en el hogar

Si no tiene capacitación en RCP, asegúrese de completarla mientras está en el hospital. Consulte qué debe tener en cuenta para saber si debe buscar atención médica para su hijo(a). Asegúrese de conocer lugares cerca de casa donde puedan brindarle atención médica de urgencia a su hijo(a). También averigüe adónde llamar fuera del horario de atención si tiene alguna pregunta o inquietud médica tras regresar a casa. Intente mantener una rutina normal, a pesar del cuidado extra que necesita su hijo(a). Hace bien salir e interactuar con otros. Es importante cuidar de uno mismo también: lávese bien las manos, asegúrese de vacunarse contra la gripe y tener todas las vacunas recomendadas para usted y otros adultos en la casa, evite a los familiares y amigos enfermos si es posible, beba mucho líquido, tenga una dieta equilibrada y duerma lo suficiente.

Seguimiento de pacientes ambulatorios

Su hijo(a) debe tener una consulta con el pediatra poco después de abandonar el hospital y con el cardiólogo de cabecera en un plazo de 2 a 4 semanas. Es habitual programar estas citas antes de que se vayan del hospital. Las citas con otros proveedores de atención de la salud, como nutricionistas y fisioterapeutas, también pueden programarse antes de irse del hospital.

KASH



Kash, o “Kash Money”, celebra su primer cumpleaños con la mano llena de pastel. De un gnomo de jardín a un pequeño rey feliz, este muchacho siempre está listo para sonreírle a lo que venga.

¡Es intrépido, valiente y encantador!

11

Después del procedimiento de Glenn

Benjamin T. Barnes, MD, *Taussig Heart Center, División de Cardiología Pediátrica,
The Johns Hopkins University School of Medicine*

Joanne S. Chiu, MD, *Taussig Heart Center, División de Cardiología Pediátrica,
The Johns Hopkins University School of Medicine*

MADRE COMPAÑERA

Tara Raisanen, *Children's Hospital and Clinics of Minnesota, Minneapolis*

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

Qué esperar tras volver a casa

El periodo después del alta del procedimiento de Glenn puede implicar cierta adaptación para muchas familias.

Una de las principales dificultades es el sentimiento de abandono (sentirse totalmente solo). Antes del procedimiento de Glenn, el equipo de cardiología está cerca. En ese tiempo, la comunicación y las visitas al consultorio son frecuentes. La intervención del equipo cardiaco en la vida de su hijo(a) y la familia puede generar una sensación de mucha seguridad. Suele ocurrir que las familias se apegan mucho al equipo de cardiología. Buscan el contacto frecuente. Al recuperarse del procedimiento de Glenn, la mayoría de los niños están mucho más estables. Son menos propensos, además, a presentar **eventos adversos**. Por eso, la intervención del equipo cardiaco suele disminuir. Se seguirán haciendo visitas a la clínica, pero serán cada algunos meses, no semanas. Una recomendación para las familias: pónganse en contacto con el equipo de cardiología si tienen inquietudes. Ahora será usted, no el equipo de cardiología, quien tendrá mayor responsabilidad en el apoyo médico diario de su hijo(a). Quizás sienta, en este punto, la presión de hacerse cargo por completo del cuidado de su hijo(a), e incluso puede sentir soledad. No se preocupe, es completamente normal.

La mayoría de los niños mejoran después del procedimiento de Glenn y necesitan menos medicamentos y menos supervisión. No obstante, pueden surgir otros asuntos cuando se recibe el alta del procedimiento de Glenn. Es posible que haya que modificar la alimentación. Algunos niños que quizás se alimentaban completamente por la boca ahora deberán alimentarse por sonda. Es otra carga para la familia, ya que puede ser más laborioso en casa y aumenta la intervención de especialistas y las visitas de rehabilitación. Los medicamentos pueden ser diferentes de los que se administraban antes del procedimiento, y las familias deben aprender una rutina nueva.

En general, muchos niños son más fuertes y presentan menos riesgo de sufrir eventos adversos después del procedimiento de Glenn. La mayoría mostrará mejoras en el crecimiento y el desarrollo en los próximos años, antes de la etapa final, el procedimiento de Fontan.

Nutrición y crecimiento tras el procedimiento bidireccional de Glenn

Ahora que el torrente sanguíneo de su bebé es menos frágil, y los patrones de alimentación cambian con la edad, necesitará menos calorías para crecer. El aumento de peso promedio para su bebé ahora oscilará entre los 15 y los 20 gramos al día. Hay estudios

que demuestran que los bebés con CC de ventrículo único suelen tener un excelente crecimiento los primeros meses después del procedimiento bidireccional de Glenn.

Terapeutas de alimentación para pacientes ambulatorios y eliminación de la alimentación complementaria

Una vez que su bebé se haya recuperado por completo del procedimiento bidireccional de Glenn (por lo general entre 4 y 6 semanas), el equipo de alimentación le brindará el apoyo necesario para comenzar el plan de extracción de la sonda, así el bebé ya no la necesitará para alimentarse. Trabajarán codo a codo con el equipo de cardiología para que su bebé pueda comenzar a alimentarse por la boca. Eliminar la alimentación por sonda es un proceso, pero es la meta principal en la mayoría de los bebés después del procedimiento bidireccional de Glenn.

ARIANNA



Dos días después del procedimiento de Glenn



Un mes después del procedimiento de Glenn



Arianna nació a término con SHVI en John's Hopkins Hospital, en Baltimore, Maryland. Se sometió al procedimiento de Norwood 3 días después. Quedó hospitalizada durante 8 semanas después del procedimiento, más que nada por dificultades para alimentarse. El procedimiento de Glenn se realizó cuando tenía 5 meses y medio de edad. Esta vez, quedó hospitalizada por 5 días. De bebé, le encantaba observar su entorno, interactuar con las personas y bañarse. Aprendió a girar y gatear, le salió el primer diente y comenzó a comer alimento de bebé antes del primer cumpleaños. Ahora, a los 2 años y medio de edad, le gusta ir a clases de gimnasia, jugar afuera con su hermana y sus amigos, colorear, jugar con muñecas y hacer reír a las personas.



“El periodo hasta el procedimiento de Glenn fue una locura de emociones para la familia. Sentimos ansiedad por lo desconocido, emoción por lo posible, miedo por los riesgos y esperanza por el futuro. Después de experimentar una cirugía a corazón abierto una vez con el procedimiento de Norwood, teníamos cierta idea de qué esperar. Se podría decir que es una ventaja y una desventaja. Aunque tuvimos emociones similares a los de la primera cirugía, había obvias diferencias. Habíamos generado un entorno propio de normalidad y confort con Arianna en casa, y eso iba a cambiar. El vínculo con nuestra hija era mucho más real ahora que formaba parte de nuestra vida diaria, algo que no sucedía antes del procedimiento de Norwood. Por otro lado, sabíamos las oportunidades que brindaría el procedimiento de Glenn a nuestra hija y a la familia. Durante la hospitalización para el procedimiento de Glenn, sentimos una mayor familiaridad, tuvimos más confianza, el tiempo de ingreso fue más breve, la recuperación fue más constante, había que administrar menos medicamentos y estábamos más entusiasmados por el regreso a casa.

Después del alta del procedimiento de Glenn, la familia pudo seguir con su vida del modo esperado. Poco después del alta de Arianna, mi esposo y yo volvimos a trabajar, nuestra hija mayor siguió con su vida y nuestra guerrera del corazón pudo ser una bebé y crecer y desarrollarse junto con otros niños. Pasamos más tiempo con amigos y familiares, tuvimos más aventuras e hicimos planes para el futuro”.

Jodi

MADRE DE ARIANNA

12

Neurodesarrollo: cómo ayudar a su bebé a alcanzar los hitos

Julia Anixt, MD, Cincinnati Children's Hospital Medical Center

MADRE COMPAÑERA

Jennie Briend, Sisters by Heart, Lucile Packard Children's Hospital en Stanford

Con aportes de miembros del Neurodevelopment Learning Lab de la NPC-QIC

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

¿Se retrasará el desarrollo de mi bebé?

- El desarrollo de su bebé *podría* verse retrasado.
- **El retraso del desarrollo** quiere decir que el bebé tardará más de lo habitual en alcanzar los hitos. Los hitos incluyen poder alcanzar juguetes, sentarse, sostener el biberón o hablar.
- Es muy habitual que los bebés con CC, en especial quienes sufren de CC de ventrículo único, presenten algunos retrasos.
- Aunque es algo esperado, es **IMPORTANTE** que los bebés con CC de ventrículo único obtengan la ayuda adecuada lo antes posible. Las terapias pueden ayudarlos a trabajar en las áreas en las que necesitan apoyo. Con esto se mejoran los desenlaces. **ANTES = MEJOR**

¿Por qué mi bebé tiene riesgo de presentar retrasos del desarrollo?

- Según investigaciones, incluso antes de que nazcan, los bebés con CC presentan diferencias en el desarrollo cerebral debido a la circulación. Por eso, tienen riesgo de sufrir retrasos del desarrollo.
- Los bebés con CC de ventrículo único nacen con el cerebro menos desarrollado en comparación con los bebés con el corazón sano. Al nacer, los bebés con ventrículo único que nacen a término tienen cerebros similares a un bebé nacido hasta 1 mes antes (35 semanas).¹ Un cerebro menos maduro al nacer los deja más expuestos a lesionarse.

¹ Licht DJ, Shera DM, Clancy RR, et al. Brain maturation is delayed in infants with complex congenital heart defects [Los bebés con anomalías cardíacas congénitas complejas tienen retrasos en la madurez cerebral]. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2009;137:529-36; análisis 36-7.

- El oxígeno es importante para que el cerebro se desarrolle. Los bebés con CC de ventrículo único no reciben tanto oxígeno en el cerebro como los bebés sanos.
- Mientras los bebés se recuperan de la cirugía, quedan sedados y están inmóviles, boca arriba, durante periodos prolongados, por lo que no pueden moverse ni jugar con normalidad. Como consecuencia, tienen más dificultades para desarrollar fuerza y ejercitar los músculos.
- No pasan el tiempo suficiente boca abajo.

- Es posible que los bebés con CC de ventrículo único no aprendan a amamantar ni tomar biberón como los recién nacidos. Si desea más información sobre este tema, consulte el [*Capítulo 7: Nutrición y crecimiento de pacientes con CC de ventrículo único entre el nacimiento y el procedimiento de Fontan y en adelante.*](#)

¿Cómo me doy cuenta de que mi bebé tiene retraso?

- Consulte con el médico de atención primaria de su bebé. El médico deberá hacer pruebas de detección periódicas para comprobar que el desarrollo de su bebé sea el adecuado.
- A través de la NPC-QIC, puede participar en un programa de evaluación del desarrollo, en el que puede completar los Cuestionarios de edad y etapas (ASQ) cada algunos meses. Recibirá los puntajes para saber si el desarrollo de su bebé es el adecuado. Para obtener más información, visite: npcqic.org (solo disponible en inglés).
- El programa cardíaco puede incluir una clínica de desarrollo especializada. En esta clínica, un equipo de expertos puede supervisar el progreso de su hijo(a) y recomendar formas de ayudar.

¿Qué debo hacer si mi hijo(a) presenta retrasos?

- No se preocupe; recibirá apoyo y podrá hacer muchas cosas para ayudar a su hijo(a).
- Cuando los niños presentan retrasos, es importante que trabajen con **terapeutas**. Esto incluye especialistas en intervención temprana, que son expertos en ayudar a que los niños alcancen los hitos.
- Los terapeutas son instructores que dan ejercicios a los niños y a los padres para que practiquen juntos. ¡Esto ayuda a los niños a fortalecerse y adquirir nuevas habilidades!
- Todos los estados de los EE. UU. tienen programas de intervención temprana. Estos programas suelen estar a cargo del condado en el que vive. Los terapeutas pueden ir a su casa y trabajar con su hijo(a) entre el nacimiento y los 3 años de edad.
- Además de participar en los programas de intervención temprana, a algunos niños les sirven las terapias privadas ambulatorias, como la terapia del habla o la fisioterapia.

¿Qué puedo hacer en casa para contribuir al desarrollo de mi hijo(a)?

- Hable mucho con su hijo(a). Cante con su hijo(a).
- Asegúrese de que su bebé pase tiempo boca abajo todos los días, una vez que el médico le indique que puede hacerlo.

- Baje hasta el piso y juegue con su hijo(a).
- Lea historias o mire libros con imágenes con su hijo(a) todos los días.
- ¡Intente no pasar tiempo frente a pantallas! Los bebés y los niños pequeños no necesitan mirar televisión ni jugar con juegos electrónicos. La mejor forma de aprender es explorar objetos con las manos e interactuar con las personas.

Definiciones de los tipos de terapias

- **Intervención temprana (IT):** programa estatal, habitualmente operado al nivel del condado. Pueden acudir a su hogar y prestar servicios para bebés entre el nacimiento y los 3 años. Trabajan con niños que tienen retrasos del desarrollo o presentan riesgo de retrasos. Los servicios pueden incluir un intervencionista del desarrollo, que es un docente especializado en el desarrollo de la primera infancia. Otros tipos de terapia incluyen la fisioterapia, la terapia ocupacional o la terapia del habla/lenguaje.
- **Fisioterapia:** se trabaja en desarrollar las habilidades de motricidad gruesa, como girar, sentarse, gatear, caminar y mejorar la fuerza y la coordinación de los músculos grandes.
- **Terapia ocupacional:** se trabaja en las habilidades de motricidad fina, como el uso de las manos, la alimentación y el procesamiento sensorial, es decir, pueden ayudar a los bebés sensibles a sonidos, luces, lugares llenos de gente, texturas y tacto.
- **Terapia del habla y el lenguaje:** se trabaja en la alimentación y la comunicación, lo que incluye cómo el bebé entiende el lenguaje y sigue instrucciones y qué hace para comunicarse con otros, como señalar, hablar o usar lenguaje de señas.

TYLER



Nuestro hijo tuvo desafíos que superó con mucho esfuerzo gracias a las terapias ambulatorias.

Usó un caminador algunos años y usa férulas en las piernas, pero sigue avanzado con actitud positiva. Como padres, lo más duro de ver ha sido el desarrollo de las habilidades de motricidad gruesa, ya que estaba bastante detrás de los demás niños, pero nos ayudó saber que otros niños con CC de ventrículo único también pasaban por lo mismo, que él no estaba solo.

Recursos

- Sitio web de la NPC-QIC: npcqic.org (solo disponible en inglés)
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC): **Aprenda los signos. Reaccione pronto.** El sitio web del programa cuenta con excelentes recursos para los padres, donde se trata el desarrollo, cuándo preocuparse y qué hacer si le preocupa el desarrollo de su bebé: www.cdc.gov/ncbddd/spanish/actearly/index.html
- Recomendamos descargar la aplicación de seguimiento de los hitos del desarrollo de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) a fin de que pueda supervisar y hacer un seguimiento de los hitos de su bebé: www.cdc.gov/ncbddd/spanish/actearly/spanish-milestones-app.html
- Consulte con el médico de atención primaria o el centro cardiaco de su bebé para saber cómo anotarse en el programa de intervención temprana (IT) de su estado. En muchos estados, los padres pueden llamar al programa de IT directamente para solicitar una evaluación. En otros, no obstante, un profesional debe remitir al bebé. Llame al programa de IT de su estado para obtener más información. Puede encontrar la información de contacto del programa de IT en su estado en este sitio web: www.cdc.gov/ncbddd/spanish/actearly/parents/intervencionTemprana.html

Qué esperar después del primer año

- Los niños con CC de ventrículo único siguen presentando un riesgo alto de tener problemas del desarrollo y del aprendizaje después del primer año de vida. Esto es así incluso si no hubo inquietudes sobre el desarrollo durante la primera infancia.
- Los retrasos en algunas áreas como el habla no suelen detectarse hasta que el niño tiene entre 18 y 36 meses de edad. Es posible que los problemas de aprendizaje y atención no se detecten hasta que el niño esté en la escuela primaria.
- Según los lineamientos de la Asociación Estadounidense del Corazón (American Heart Association), se recomienda hacer evaluaciones del desarrollo a los niños con ventrículo único. Las evaluaciones se programan en distintas instancias durante la niñez y la adolescencia. Aquí tiene un enlace al artículo: <http://circ.ahajournals.org/content/early/2012/07/30/CIR.0b013e318265ee8a> (solo disponible en inglés).
- Los niños pueden recibir servicios de IT hasta los 36 meses de edad. Una vez que tienen 3 años o más, pueden asistir a un preescolar público local. El preescolar los enriquece y puede brindar servicios de terapia. El equipo de IT de su hijo(a) les ayudará en la transición al sistema escolar cuando cumpla 3 años.

² Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, et al. Neurodevelopmental outcomes in children with CHD: evaluation and management: a scientific statement from the American Heart Association [Desenlaces clínicos del neurodesarrollo en niños con cardiopatías congénitas: evaluación y tratamiento. Una declaración científica de la Asociación Estadounidense del Corazón]. *Circulation* 2012;126:1143-72.



“Nuestra experiencia con las CC de ventrículo único y el neurodesarrollo comenzó muy temprano. Nuestro hijo no fue diagnosticado hasta que nació y lo trasladaron al centro quirúrgico, donde se descubrió que tenía convulsiones. Pasaron varios días hasta que le estabilizaron el cerebro y pudo someterse al procedimiento de Norwood. Una vez que se recuperó y pudo comenzar las terapias como paciente internado, el equipo de neurología fue de gran ayuda a la hora de tomar decisiones médicas junto con el personal de cardiología.

Debido a las lesiones en el corazón y el cerebro, lo remitieron automáticamente al programa de Intervención Temprana y comenzó a recibir terapia en el hogar apenas regresó tras al procedimiento de Glenn, a los 5 meses de edad. Nos sentíamos motivados porque había un equipo local de terapeutas que seguían brindando las terapias que ya había recibido durante la hospitalización y, aunque nunca habían trabajado con un lactante con CC de ventrículo único, teníamos confianza en sus capacidades, dada la excelente comunicación que mantuvieron con el médico de atención primaria y el equipo del centro quirúrgico. Debido al grado de las lesiones cerebrales, a los 6 meses estaba esencialmente al nivel de un recién nacido en términos de habilidades de motricidad gruesa. No podía levantar la cabeza, mover los brazos con intención ni aumentar de peso en las piernas, a pesar de las terapias diarias en el hospital.

Gracias al programa de Intervención Temprana, recibió en casa terapia de alimentación, terapia de desarrollo infantil, fisioterapia y terapia ocupacional todas las semanas y, cuando cumplió 11 meses de edad, se agregó la terapia del habla porque todavía no hacía los sonidos típicos de los lactantes. En nuestra comunidad, se hacían actividades para jugar todas las semanas con bebés y niños pequeños del programa de Intervención Temprana. Él lo disfrutaba muchísimo, y era un buen lugar para conectarse con otros padres de niños que necesitaban apoyos

adicionales. El progreso fue lento, pero medible. A los 18 meses, nuestro hijo pudo sentarse con confianza, y buscaba los juguetes y pasaba un tiempo prolongado boca abajo. A los 2 años le dieron una estructura móvil y aparatos ortopédicos para que pudiera explorar el mundo a su alrededor y, a través del programa de Intervención Temprana, comenzó a asistir a una clase de niños pequeños similar al preescolar. Tenía mucha motivación para hacer deportes y estar al aire libre, así que intentamos brindarle la mayor cantidad de experiencias naturales posible y organizar actividades frecuentes para jugar con otros niños neurotípicos, así podía trabajar en sus metas. Hacíamos un seguimiento periódico con el cardiólogo, el neurólogo y el pediatra, y trabajamos con un equipo de desarrollo de lactantes con alto riesgo para controlar que progresara al ritmo esperado.

Ya a los 3 años, comenzó a caminar solo y a usar palabras y lenguaje de señas para comunicarse, y sabemos que nada de esto habría sido posible si no fuera por las distintas terapias que recibía todas las semanas. Comenzó a asistir a un preescolar de educación especial cuando tenía 3 años. Aunque faltó a la escuela algunas semanas para someterse al procedimiento de Fontan a los 4 años, ha prosperado en la rutina y la constancia de la escuela pública y las terapias escolares, además de las terapias ambulatorias.

Actualmente está en primer grado, en un aula de educación general, y recibe algunas terapias escolares para ayudarlo en su progreso. Nos sentimos muy afortunados de que sus habilidades cognitivas parecen ir a la par de sus amigos. Se siente motivado para aprender habilidades adaptativas, y contamos con un equipo de seguimiento a largo plazo de CC de ventrículo único que supervisa todos los aspectos de su crecimiento, incluidos su progreso y bienestar general, no solo su corazón ”.

Jennie

MADRE DE TYLER

13

El procedimiento de Fontan: cirugía y evolución posoperatoria inicial

Christina Ronai, MD MEd, *Doernbecher Children's Hospital, OHSU*

Ann Kavanaugh-McHugh, MD, *Monroe Carell Jr. Children's Hospital, Vanderbilt*

Theresa Tacy, MD, *Lucile S. Packard Children's Hospital, Stanford*

MADRES COMPAÑERAS

Ashley Daniel, *Monroe Carell Jr. Children's Hospital, Vanderbilt*

Kimberly Lynch, RN, CPNP-PC/AC, *Monroe Carell Jr. Children's Hospital, Vanderbilt*

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

En esta sección, se revisa la tercera cirugía **paliativa** en pacientes con CC de ventrículo único, el procedimiento de Fontan, y se indica qué puede esperarse al momento del procedimiento y los meses y los años posteriores.

TYLER



Al ver a nuestro hijo con su retrato, podemos reflexionar cuánto ha progresado Tyler desde el nacimiento. La foto se tomó para contrastar el día del procedimiento de Norwood y después del procedimiento de Fontan, parado.

La cirugía

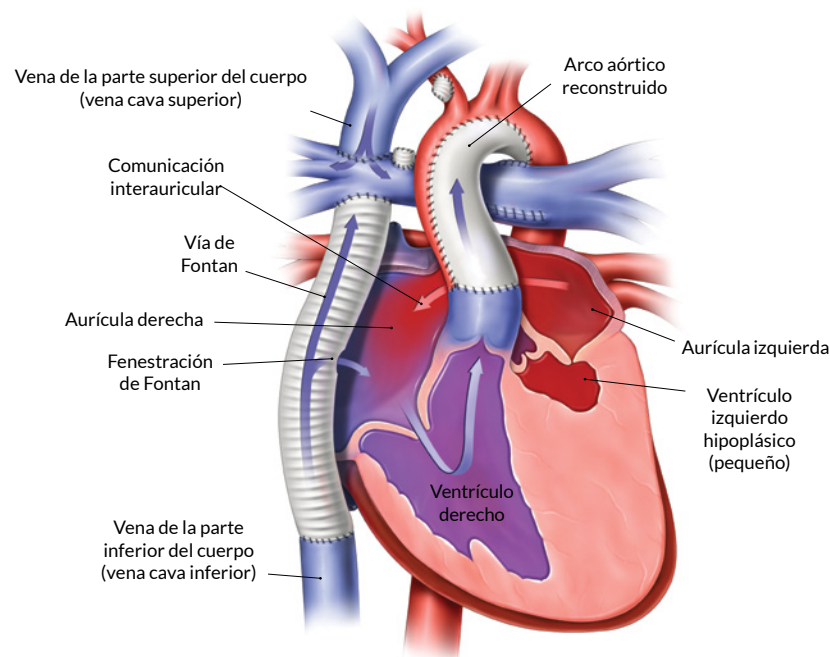
El procedimiento de Fontan es la última cirugía para las anomalías cardíacas de ventrículo único. La conexión que se crea en el procedimiento de Glenn de etapa 2 direcciona la sangre azul de la parte superior del cuerpo para enviarla directamente a los pulmones. En el procedimiento de Fontan, el cirujano crea una vía especial para que la sangre azul vaya de la parte inferior del cuerpo directamente a los pulmones, sin pasar por el corazón (consulte la Figura 5). De esta manera, casi la totalidad de la sangre azul de su hijo(a) fluye directamente a los pulmones sin ayuda de una bomba, y el ventrículo único bombea la sangre roja al cuerpo. Como las vías para la sangre azul y la sangre roja están separadas, la saturación de oxígeno de su bebé debe encontrarse cerca del valor normal (aproximadamente 90 %).

Antes del procedimiento de Fontan, casi todos los pacientes con CC de ventrículo

único se someten a un cateterismo cardiaco previo al Fontan, a fin de detectar si hay problemas que dificultarían la circulación de la sangre a los pulmones sin una bomba. Estos problemas incluyen cualquier estrechamiento (estenosis) en los vasos sanguíneos que llevan la sangre a los pulmones (arterias pulmonares) o en los vasos sanguíneos que llevan la sangre de los pulmones al corazón (venas pulmonares). Con un cateterismo, además, se confirma que la presión dentro de las cavidades del corazón es baja y que los vasos sanguíneos en los pulmones están relajados, así hay poca resistencia al flujo después del procedimiento de Fontan.

Hay distintos tipos de conexiones de Fontan. Un **túnel intracardiaco** (llamado también **túnel lateral** o **conducto intracardiaco**) pasa a través del corazón y utiliza la pared de una de las cavidades superiores del corazón (aurícula) como parte del túnel. El **conducto extracardiaco de Fontan** utiliza un tubo que pasa por fuera del corazón y envía sangre de la vena cava inferior (VCI) (sangre azul de la parte inferior del cuerpo) a los pulmones (arteria pulmonar principal). Durante el cateterismo cardiaco también se pueden crear túneles de Fontan. El tipo de conexión de Fontan que se le haga a su hijo(a) dependerá de la anatomía de su corazón y del criterio y la experiencia de los equipos de cardiología y cirugía.

Figura 5: Procedimiento de Fontan



La vía de Fontan podría ser un tubo o un túnel para que la sangre fluya de la VCI a los vasos sanguíneos pulmonares (arterias pulmonares). En muchos niños se hace una **fenestración**, que es un pequeño orificio o conexión entre el túnel de Fontan y el corazón. Esta conexión es un “regulador” que puede reducir la presión en el túnel. Las fenestraciones pueden disminuir el tiempo en que se acumula líquido alrededor de los pulmones (**efusiones pleurales**) después del procedimiento. Gracias a esta conexión, una pequeña cantidad de sangre azul vuelve directamente al corazón sin pasar por los pulmones, por lo que las fenestraciones reducen la saturación de oxígeno. En algunos centros, las fenestraciones se cierran más adelante en otro cateterismo cardiaco. Otros centros prefieren dejar la fenestración abierta.

Evolución posoperatoria

En el periodo después del procedimiento de Fontan, su hijo(a) necesitará medicamentos, al menos por un tiempo. Se administran más diuréticos, medicamentos que ayudan orinar y eliminar el líquido extra en la orina. Esto se debe a: (1) los cambios en el torrente sanguíneo (más sangre fluye a los pulmones a través del túnel de Fontan); y (2) el uso de la máquina de derivación cardiopulmonar para el procedimiento de Fontan de su hijo(a). En las semanas posteriores al procedimiento con la máquina de derivación cardiopulmonar, los niños y adultos tienden a retener líquido.

Es probable que su hijo(a) tenga conectados uno o más tubos torácicos después del procedimiento de Fontan, igual que con los procedimientos de Norwood y Glenn. Los tubos torácicos ayudan a evitar que se acumule líquido alrededor de los pulmones (efusión pleural). Los diuréticos y otros medicamentos pueden reducir el tiempo que se necesita el tubo torácico después de la cirugía. En raras ocasiones, el tubo torácico tiene un aspecto lechoso y un alto contenido de grasas. Esto se conoce como efusión quilosa. En los niños con efusión quilosa, es posible que el drenaje con tubo torácico se deje por más tiempo y se comience con una dieta baja en grasas para disminuir el drenaje.

La cantidad de medicamentos que necesite su hijo(a) irá disminuyendo en las semanas y los meses posteriores a la cirugía.

14

Desenlaces a largo plazo del procedimiento de Fontan/CC de ventrículo único

Christina Ronai, MD MEd, *Doernbecher Children's Hospital, OHSU*

Ann Kavanaugh-McHugh, MD, *Monroe Carell Jr. Children's Hospital, Vanderbilt*

Theresa Tacy, MD, *Lucile S. Packard Children's Hospital, Stanford*

MADRES COMPAÑERAS

Ashley Daniel, *Monroe Carell Jr. Children's Hospital, Vanderbilt*

Kimberly Lynch, RN, CPNP-PC/AC, *Monroe Carell Jr. Children's Hospital, Vanderbilt*

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

Seguimiento después del alta

Después del procedimiento de Fontan, su hijo(a) necesitará un seguimiento de por vida con el cardiólogo. También tendrá consultas con otros profesionales importantes para su atención, como psicólogos, especialistas en desarrollo, trabajadores sociales y hepatólogos.

En las visitas con el cardiólogo, es posible que le hagan pruebas a su hijo(a) para garantizar que el corazón funciona bien después del procedimiento. En la infancia temprana, las visitas incluirán pruebas que ya conoce por la primera y la segunda cirugía: electrocardiogramas, ecocardiogramas y controles de saturación. En las últimas etapas de la infancia y la adolescencia, se pueden agregar **pruebas de ejercicio (esfuerzo)**, evaluaciones con **monitor Holter**, resonancias magnéticas y tomografías computarizadas. Como el procedimiento de Fontan cambia la trayectoria de la sangre desde la parte inferior del cuerpo hacia los pulmones, se podrían producir cambios en el torrente sanguíneo en otras partes del cuerpo, incluido el hígado. En las últimas etapas de la infancia y la adultez, su hijo(a) se hará exámenes con imágenes y análisis de sangre para controlar la salud del hígado.

WYLEY



Este es Wyley. Tiene 8 años y pasaron 5 desde el procedimiento de Fontan. Le encanta estar al aire libre, nadar, andar en bicicleta y jugar videojuegos.

Las visitas de seguimiento de su hijo(a) incluirán, además, controles de problemas en el desarrollo y el aprendizaje. Además de las inquietudes en el desarrollo mencionadas en el capítulo anterior, los niños con cirugía del corazón también son más propensos a presentar trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y problemas en la escuela. Si es necesario, el equipo de atención de su hijo(a) podría recomendarle algunas pruebas y terapias y servicios especiales que ayuden con el desarrollo y el aprendizaje. Si su hijo(a) necesita otros apoyos en la escuela, el equipo de atención puede informarle sobre los miembros del personal de su distrito escolar que pueden ayudar a su hijo(a).

El cardiólogo se asegurará de que su hijo(a) reciba toda la atención necesaria durante la infancia y la adultez. Algunos centros cuentan con clínicas especiales para CC de ventrículo único y brindan ayuda con los servicios que necesita su hijo(a). Es probable que su hijo(a) empiece a recibir atención de un **cardiólogo de pacientes adultos con enfermedades congénitas** durante la adolescencia. Estos cardiólogos son expertos en la atención de adultos con corazones anormales y se aseguran de que sigan recibiendo la atención especializada que necesitan más adelante.

Medicamentos

Después del procedimiento de Fontan, la cantidad y el tipo de medicamentos que necesita cada niño son diferentes. Su hijo(a) necesitará un medicamento diario para evitar la formación de coágulos de sangre en las vías especiales que dirigen la sangre a los pulmones. Este puede ser un **agente antiplaquetario** como la aspirina o un **anticoagulante** más potente, como **Coumadin (warfarina)**. Muchos niños siguen tomando diuréticos como **Lasix (furosemida)** o **hidroclorotiazida** a largo plazo. Algunos reciben medicamentos como la **digoxina** para ayudar al funcionamiento del corazón. Otros pueden tomar **inhibidores de la ECA** o **espironolactona (Aldactone)**, que pueden ser beneficiosos para el corazón a largo plazo. En algunos casos, hay un tipo especial de medicamento llamado **vasodilatador pulmonar (p. ej., sildenafil, tadalafil)** que también puede ser útil después del procedimiento de Fontan. Algunos niños presentan patrones cardíacos anormales, llamados arritmias, y pueden necesitar **medicamentos antiarrítmicos** especiales. El cardiólogo elegirá los mejores medicamentos para su hijo(a).

Nutrición y crecimiento: procedimiento de Fontan y etapas posteriores

Después del procedimiento de Fontan, algunos niños crecen y se desarrollan con normalidad, mientras que otros necesitan más ayuda. Al momento del procedimiento,

algunos niños necesitan nutrición extra, como más calorías y suplementos proteicos o alimentación por sonda. Si el paciente sigue presentando dificultades para alimentarse después del procedimiento de Fontan, se podría continuar con la terapia de habilidades de motricidad oral y la terapia conductual de alimentación. La meta después del procedimiento es fomentar y sostener hábitos alimenticios saludables a medida que los niños alcanzan la adultez.

Una dieta equilibrada debe incluir fibra y alimentos integrales y porciones del tamaño adecuado de todos los grupos de alimentos, incluidas frutas, vegetales y proteínas. No se deben comer más alimentos altos en grasa de lo necesario, y se deben evitar las comidas con sal agregada o altas en sodio (esto es crucial para algunos niños tras el procedimiento de Fontan). Se pueden producir varias complicaciones a largo plazo en cualquier momento después del procedimiento de Fontan, que pueden requerir cambios en la dieta para ayudar al torrente sanguíneo creado con el procedimiento.

JACK



Jack nació con doble entrada de ventrículo izquierdo, transposición de grandes arterias, aorta hipoplásica, arco aórtico interrumpido y comunicación interventricular (CIV). Ahora tiene casi tres años y le encanta ir al patio de juegos, jugar a ser bombero y jugar con sus primos. Sus comidas favoritas son la pizza y las uvas.

Ejercicio

Después del procedimiento de Fontan, su hijo(a) no podrá ejercitarse igual que los niños con corazones con dos bombas. Esto se debe a que su hijo(a) no tiene la bomba que ayuda a aumentar el torrente sanguíneo a los pulmones cuando se ejercitan (tienen un

torrente sanguíneo pasivo hacia los pulmones).

Mantener la actividad es importante para todos, tengan un corazón con dos bombas o con el procedimiento de Fontan. Los niños y los adultos que se mantienen activos después del procedimiento de Fontan tienen una mejor capacidad física. Tras el procedimiento de Fontan, no habrá límites en las actividades recreativas de su hijo(a). Puede jugar con el nivel de actividad que desee en casa, en la escuela o en ligas recreativas locales donde los niños pueden moverse a su propio ritmo. Necesitará descansar con mayor frecuencia que los otros, y es posible que prefiera deportes como el béisbol o el vóleibol.

El cardiólogo controlará la capacidad para hacer ejercicio de su hijo(a) con una prueba de ejercicio (esfuerzo). Según los lineamientos actuales, después del procedimiento de Fontan, algunos niños pueden participar en deportes competitivos en la escuela secundaria tras una evaluación del cardiólogo. Su hijo(a) podría participar en otros deportes competitivos después de hacerse las pruebas y hablar con el cardiólogo.

Complicaciones médicas a largo plazo

Después del procedimiento de Fontan, a la mayoría de los niños y jóvenes adultos les va bien los primeros 20 años. Disponemos de menos información después de este periodo, porque recién ahora se brinda atención a grandes cantidades de adultos que se sometieron al procedimiento de Fontan cuando eran niños. Las cirugías realizadas ahora para el SHVI solo se han estado haciendo desde hace unos 30 años. Sí sabemos que, en los primeros 20 años posteriores al procedimiento, entre el 20 % y el 30 % de los pacientes presentarán importantes problemas que conllevan la muerte o la necesidad de un trasplante de corazón. El cardiólogo controlará si su hijo(a) presenta alguno de estos problemas y determinará la mejor forma de tratarlo. Algunos son:

- Disminuciones en la función cardíaca, que pueden tratarse con medicamentos o un trasplante de corazón.
- Patrones de latidos anormales (arritmias), que pueden necesitar tratamiento con medicamentos, un marcapasos o un procedimiento llamado **ablación**.
- Formación de coágulos de sangre en las vías de Fontan, incluso cuando se toman medicamento para evitarlos.
- Una rara infección del corazón o de los vasos sanguíneos llamada **endocarditis**. El médico les enseñará a usted y a su hijo(a) a evitarla con un buen cuidado dental y a detectar los signos de infección.

- Afecciones raras llamadas **enteropatía perdedora de proteínas** y **bronquitis plástica**, que pueden producirse meses o años después del procedimiento de Fontan. En la enteropatía perdedora de proteínas, los pacientes tienen dificultades para absorber las proteínas del intestino. La bronquitis plástica es una afección en la que el flujo **linfático** anormal en los pulmones provoca la formación de “moldes” pulmonares en las vías respiratorias, que se pueden toser o tragar e interfieren con la función pulmonar. Los tratamientos para estas afecciones siguen avanzando. Algunos pacientes necesitan un trasplante de corazón.
- Mayor riesgo de tener enfermedad hepática en la adultez. Se desconoce cuántas personas presentarán una enfermedad hepática importante. Esta área se sigue investigando.

La probabilidad de sufrir problemas a largo plazo variará según si su hijo(a) tiene un único ventrículo izquierdo o un único ventrículo derecho.

Trasplante de corazón

El trasplante de corazón puede ser el mejor tratamiento para niños y adultos que no mejoran después del procedimiento de Fontan. Los **especialistas en terapia cardiaca avanzada (TCA)** y miembros del equipo de trasplante de corazón pueden reunirse con los niños y las familias después del procedimiento de Fontan para determinar si el trasplante sería beneficioso. Los niños y los adultos que se someten a un trasplante de corazón necesitan medicamentos diarios para evitar que las defensas del cuerpo dañen el corazón nuevo (**rechazo**), y también otros medicamentos para prevenir las infecciones. El trasplante de corazón no constituye una cura completa. Incluye sus propios problemas y dificultades, pero, para algunos, es la mejor opción de tratamiento.

15

Pruebas cardiacas habituales

David W. Brown, MD, *Boston Children's Hospital*

Ronak Naik, MD, FACC, *Le Bonheur Children's Hospital, University of Tennessee Health Science Center*

Laurel Stein, RN II, BSN, CPN, *Cincinnati Children's Hospital Medical Center*

PADRES COMPAÑEROS

Tom y Kathleen Hansen, *Cincinnati Children's Hospital Medical Center*

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

A continuación, se presenta una lista de las pruebas cardiacas habituales que pueden hacerle a su hijo(a) para evaluar el corazón y el progreso médico. Algunas pruebas se realizan con mayor frecuencia que otras. Para algunas, su hijo(a) debe estar dormido, ya sea con sedación oral (por la boca) o anestesia general, mientras que otras son rápidas y sencillas y se hacen con su hijo(a) despierto(a). Las pruebas médicas sirven de guía para que el equipo de su hijo(a) le brinde la mejor atención médica y el plan de tratamiento más adecuado. Si tiene alguna pregunta sobre las pruebas, no dude en consultar con el equipo de atención. Les complacerá responder sus preguntas.

Electrocardiograma

Un ECG o electrocardiograma es una prueba rápida que registra la actividad eléctrica del corazón. Con el electrocardiograma, se pueden identificar anomalías en los latidos o el ritmo cardiaco. También puede brindar información sobre el tamaño o el grosor de las cavidades del corazón y la posición del corazón en el pecho.

El ECG suele hacerse en unos 5 minutos y es indoloro. Por lo general, se colocan 12 adhesivos, llamados derivaciones, en el pecho y en cada brazo y pierna, y se registra la actividad eléctrica del corazón en cada posición. Luego se quitan los adhesivos.

Radiografía de tórax

La radiografía de tórax es el procedimiento radiológico más común. Se proyectan rayos X (una forma de radiación) a través del pecho para mostrar el corazón, los pulmones, los huesos y los tejidos blandos, y se crea una imagen de esas estructuras del cuerpo. El tiempo real de la exposición promedio a los rayos X es extremadamente corto, a menudo menos de medio segundo, y es muy parecido a sacarse una fotografía con una cámara. En la radiografía de tórax de niños pequeños, se suelen ver dos planos. El primer plano es desde el frente, y el segundo es desde el costado.

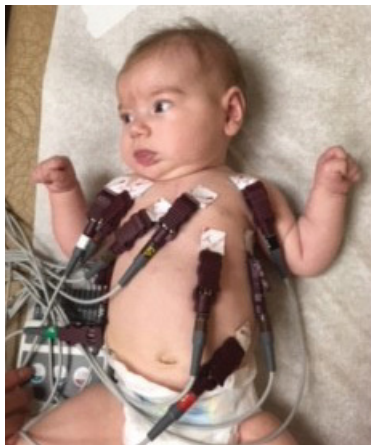
Una radiografía de tórax suele durar aproximadamente 10 minutos. Es indolora, pero su hijo(a) debe estar acostado sobre una superficie dura mientras se toman las imágenes.

Ecocardiograma

Un ecocardiograma, o “eco”, es una ecografía que utiliza ondas de sonido de alta frecuencia, no radioactivas, para ver el corazón. Es un procedimiento seguro e indoloro con el que los médicos pueden diagnosticar problemas cardiacos y comprender la anatomía del corazón. Las imágenes del corazón de su hijo(a) se pueden ver en un pequeño monitor mientras se hace el procedimiento. Es una prueba no invasiva, es decir que no se usan sondas ni agujas, y todo se realiza desde fuera del cuerpo. Un ecocardiograma es similar a un sonograma o una ecografía que muchas mujeres se hacen antes de que nazca un niño. No obstante, el ecocardiograma se centra específicamente en el corazón y los vasos sanguíneos alrededor de este. El ecocardiograma suele hacerse sin sedación, pero a veces, si se necesita información más detallada, se hace un estudio bajo sedación.

Una ecografía sin sedación dura aproximadamente 1 hora. Si se seda al niño para el estudio, se debe quedar hasta que el/la enfermero(a) o el médico considere que está listo para irse del hospital.

ADELINE



Nuestra guerrera, en una ecografía a los 4 meses de edad. Seguirá haciéndose ecografías periódicas después de la tercera cirugía, el procedimiento de Fontan.



Durmiendo profundamente después del cateterismo cardiaco. Adeline repetirá el procedimiento antes de la cirugía a corazón abierto.

Cateterismo cardiaco

El cateterismo cardiaco es un procedimiento en el que se coloca una aguja en una arteria o vena, por lo general en la zona de la ingle. Luego, se ingresa un tubo pequeño y flexible, llamado catéter, desde la ingle y se lo guía hasta el corazón y los vasos sanguíneos. Para guiarlo, se utiliza una máquina de rayos X y un medio de contraste que se inyecta por el catéter. Se hace esta prueba para identificar problemas del corazón o confirmar un diagnóstico cardiaco. En el cateterismo cardiaco, el equipo médico de su hijo(a) también puede llevar a cabo procedimientos que ayuden a su corazón. El **cateterismo intervencionista** es un tipo de cateterismo cardiaco en el que se hacen estos procedimientos y se administran tratamientos. Los catéteres incluyen globos que pueden expandir válvulas y arterias pequeñas. El equipo médico de su hijo(a) también puede emplear dispositivos que abren o cierran orificios en el corazón o cierran vasos sanguíneos extra que no se necesitan. Con frecuencia, se ingresa a los bebés para administrarles líquido por vía IV la noche anterior al cateterismo o temprano el mismo día.

Un cateterismo cardiaco puede durar unas cuantas horas, sin contar la etapa de recuperación. Tras el cateterismo, su hijo(a) pasa a la Unidad de Cuidados Intensivos Cardiacos (UCIC), donde quedará bajo observación. Su hijo(a) regresará a casa el mismo día o al día siguiente.

RM cardiaca

RM es la sigla de resonancia magnética. En una RM, se utiliza un imán poderoso, ondas de radio y una computadora para tomar imágenes de cualquier parte del cuerpo, incluido el corazón. En el estudio de RM no se usa radiación. La RM no es invasiva y es una forma de evaluar la función y la estructura del corazón. Antes de tomar imágenes con una RM, a veces se inyecta un medio de contraste, que es un líquido para que los vasos sanguíneos y el corazón sean más fáciles de ver.

Para que las fotografías o las imágenes sean buenas, es importante que el paciente se quede bien quieto durante el rastreo. En el caso de los niños más pequeños o los lactantes, a veces lo mejor es usar sedación o anestesia. Si su hijo(a) requiere sedación, se pueden administrar medicamentos por vía IV o anestesia general, y deberá quedarse hasta que el/la enfermero(a) o el médico considere que puede irse del hospital. Si su hijo(a) es lactante, podría ser posible obtener las imágenes mientras duerme. Como la RM hace ruidos fuertes mientras se toman las imágenes, como chasquidos y golpes, se usan auriculares.

Una RM cardiaca puede durar entre 1 y 2 horas. Si la RM cardiaca se completa como procedimiento ambulatorio y no se necesita sedación, su hijo(a) puede volver a casa una vez finalizado el rastreo. Si se usa sedación, su hijo(a) quedará bajo supervisión después del procedimiento, y es posible que tenga que quedarse durante la noche. No puede haber objetos metálicos cerca del niño en la sala de RM, porque se utiliza un imán de gran tamaño que atrae el metal.

Tomografía computarizada

Una **tomografía computarizada (TC)** utiliza rayos X y una cámara grande para tomar fotografías del interior del cuerpo. En algunos rastreos, el médico puede pedir contraste. Se administra un medio de contraste por la boca o por vía IV. El escáner tiene forma de dona y una cama que sale y entra donde se acuesta el paciente. La TC hace un zumbido a medida que se escanea al paciente. Es un procedimiento indoloro y el paciente no entra en contacto con la máquina. Para que las fotografías o las imágenes sean buenas, es importante que el paciente se quede bien quieto durante el rastreo. En el caso de los niños más pequeños o los lactantes, a veces lo mejor es usar sedación o anestesia.

Una TC puede durar entre 10 y 30 minutos. Algunas TC incluso pueden hacerse en la cama del paciente. Si la TC se completa como procedimiento ambulatorio y no se necesita sedación, su hijo(a) puede volver a casa una vez finalizado el rastreo. Si se usa sedación, su hijo(a) quedará bajo supervisión después del procedimiento.

Monitor Holter

Un monitor Holter, o monitor cardiaco, es un dispositivo que registra la frecuencia cardiaca continuamente. Se puede usar durante 24 o 48 horas. En general, se lo conecta a su hijo(a) durante una visita ambulatoria. Se le colocarán tres o cuatro derivaciones o adhesivos pequeños en el pecho, que están conectados al monitor mediante cables de plástico flexible. El monitor es un dispositivo pequeño que se sostiene con la mano. Mientras tiene puesto el monitor, es posible que le pidan que no bañe a su hijo(a). El/la enfermero(a) en la clínica le explicará, en detalle, el funcionamiento del monitor y cómo sacárselo. Después de 24 a 48 horas, le sacará el monitor y lo llevará al consultorio del cardiólogo. El monitor no produce efectos secundarios. No duele y no produce descargas ni corriente. Ayuda al cardiólogo a identificar ritmos cardiacos anormales. En general, se realiza en intervalos de 6 meses a 1 año, según la edad y la condición cardiaca de su hijo(a). Si su hijo(a) necesita supervisión por más de 24 o 48 horas, el

médico podría recomendarle un monitor Zio, que es similar al Holter pero más pequeño, no tiene adhesivos ni cables y puede llevarse puesto hasta 14 días.

Prueba de esfuerzo cardiaco

La prueba de esfuerzo está diseñada para evaluar el desempeño del corazón durante la actividad, determinar si hay un ritmo cardiaco anormal durante el ejercicio, saber cuál es la capacidad inicial de ejercicio, guiar la rehabilitación con ejercicio, conocer la función pulmonar durante el ejercicio y descartar el asma inducido por el ejercicio. Se la puede combinar con un ecocardiograma u otras imágenes avanzadas del corazón para buscar problemas de movilidad de la pared cardiaca y evaluar el suministro de sangre al corazón durante el ejercicio.

Se pueden emplear distintos factores de esfuerzo. En niños, gran parte de las veces se emplean factores de esfuerzo mecánicos, como la bicicleta o la cinta caminadora. En raras ocasiones, se utilizan medicamentos para llevar a cabo las pruebas de esfuerzo cuando un niño no puede usar un factor de esfuerzo mecánico. La prueba mecánica de esfuerzo cardiaco suele ser un procedimiento ambulatorio. Dura alrededor de 2 horas. Le pedirán que su hijo(a) evite las comidas pesadas antes de la prueba y que asista con calzado deportivo. Durante la prueba, usted no podrá acompañar a su hijo(a). No obstante, su hijo(a) estará bajo la supervisión constante del cardiólogo, un(a) enfermero(a) y un técnico de pruebas de esfuerzo. Si la prueba se lleva a cabo con la finalidad específica de detectar un ritmo cardiaco anormal, es posible que a su hijo(a) le coloquen una vía IV.

Durante la prueba de esfuerzo, su hijo(a) estará conectado(a) a un monitor cardiaco que muestra la actividad eléctrica del corazón, la presión arterial y los niveles de saturación de oxígeno. Si se evalúa la función pulmonar, se le dará una boquilla por la que su hijo(a) respirará durante la prueba. Se aumenta velocidad de la cinta caminadora o la bicicleta de forma gradual hasta que su hijo(a) no pueda seguir. Tras la prueba, quedará bajo supervisión durante una recuperación de 15 minutos.

Los riesgos menores incluyen caídas, lesión, mareos y desmayos. En raras ocasiones, una prueba de esfuerzo puede generar un ritmo cardiaco anormal. Por eso es que se hace en un entorno controlado y con todas las medidas de atención disponibles. El cardiólogo de su hijo(a) determina el tipo y la frecuencia de la prueba de esfuerzo que necesita. En el caso de los niños que se sometieron al procedimiento de Fontan, puede ser necesario hacer una prueba especializada más, y el cardiólogo determinará si es necesaria y en qué momento hacerla.

Alfa-1 antitripsina (análisis de heces)

Con la circulación de Fontan, la sangre del cuerpo vuelve a los pulmones de forma pasiva, sin pasar por el corazón. Durante un tiempo, se ha mostrado que esto aumenta la presión y el líquido en el hígado y el intestino. En algunos pacientes, como consecuencia, el cuerpo puede comenzar a perder proteínas. Estos pacientes presentan inflamación de extremidades, diarrea y acumulación de líquidos en el vientre. La **alfa-1 antitripsina** es una de las proteínas que empieza a aparecer en las heces cuando el cuerpo comienza a perder proteínas. Por eso, según su presencia y sus niveles, el cardiólogo inicia y mantiene un tratamiento para la pérdida de proteínas. La prueba suele hacerse una vez por año.

Pruebas hepáticas

Pruebas de la función hepática (con una muestra de sangre) y **biopsia** hepática (con una muestra del hígado obtenida con una aguja): como se indicó antes, con la circulación de Fontan, la sangre del cuerpo vuelve a los pulmones de forma pasiva, sin pasar por el corazón. Durante un tiempo, se ha mostrado que esto aumenta la presión y el líquido en el hígado y el intestino. Esto puede aumentar el nivel **enzimas** hepáticas en la sangre y disminuir la producción de proteínas del hígado. Las pruebas de la función hepática se hacen una vez al año para control. Además, tras un periodo prolongado, la circulación de Fontan puede producir cambios en el tejido hepático. Por lo tanto, se puede hacer una biopsia hepática para controlar el tejido hepático cada 4 a 5 años. En general, se la realiza con un cateterismo cardiaco bajo sedación. Se inserta una aguja pequeña en el hígado y se extrae un pequeño pedazo de tejido que se examina con el microscopio. Los resultados están listos entre 3 y 4 semanas después.



“Estoy acostumbrada a las citas, no me pongo nerviosa. Me gusta hacerme las ecografías porque se siente bien. Antes miraba una película, pero ahora que soy más grande me gusta mirar la pantalla y ver mi corazón”.

Avery

NUEVE AÑOS

16

Medicamentos

David W. Brown, MD, *Boston Children's Hospital*

Ronak Naik, MD, FACC, *Le Bonheur Children's Hospital, University of Tennessee Health Science Center*

Laurel Stein, RN II, BSN, CPN, *Cincinnati Children's Hospital Medical Center*

PADRES COMPAÑEROS

Tom y Kathleen Hansen, *Cincinnati Children's Hospital Medical Center*

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

Es posible que a su hijo(a) le receten medicamentos diarios cuando le den el alta. Hay diferentes tipos de medicamentos para la CC que tienen distintos fines. Es importante que entienda los medicamentos que toma su hijo(a). A continuación, se describen algunos medicamentos y sus efectos. En general, cuando su hijo(a) comienza a recibir un medicamento nuevo, consulte al equipo médico qué hace el medicamento, cómo funciona, qué efectos secundarios tiene y qué cantidad debe recibir su hijo(a) (cantidad líquida, cantidad de veces al día). Es útil mantener un registro de todos los medicamentos de su hijo(a). Puede anotarlos en un papel o usar una aplicación móvil. Consulte con el equipo médico para recibir ayuda. Haga todo lo posible por no omitir ninguna dosis de los medicamentos.

ARIANNA



La hermana de Arianna, Joslynn, dándole el “medicamento” los primeros días después del procedimiento de Glenn.

En el caso de los niños, algunas recetas deben prepararse (convertir en líquido). No todas las farmacias lo hacen con todos los medicamentos, así que planifique y asegúrese de que puedan ofrecerle los medicamentos específicos para su hijo(a). El farmacéutico le explicará cómo guardar y administrar los medicamentos de la forma correcta. Si necesita recargas o tiene preguntas sobre los medicamentos, póngase en contacto con el cardiólogo de cabecera de su hijo(a). Si se queda sin medicamento, llame a la clínica del cardiólogo de cabecera para que envíen una receta a la farmacia. No espere a programar una visita a la clínica para las recargas de medicamentos. Si su hijo(a) sufre una sobredosis, llévalo a la sala de emergencia más cercana e informe al cardiólogo de cabecera.

Aspirina (aspirin)

¿Cómo funciona?

La aspirina es un antiplaquetario. Las **plaquetas** son componentes importantes de la sangre que forman coágulos cuando hay una hemorragia. La aspirina es uno de varios fármacos llamados "anticoagulantes". Evita que las plaquetas se unan para formar coágulos en los vasos sanguíneos, derivaciones o stents colocados en procedimientos o cirugías. Al prevenir la formación de coágulos, la sangre fluye libremente por los vasos sanguíneos, las derivaciones y los stents hacia el resto del cuerpo.

¿Qué dosis tomará mi hijo(a)?

La dosis del medicamento dependerá del peso corporal de su hijo(a). El cardiólogo le indicará la dosis correcta. La aspirina puede conseguirse en tabletas de 81 mg y se administra una vez al día. Según el tamaño de su hijo(a), le dará $\frac{1}{4}$ o $\frac{1}{2}$ tableta. Puede triturar las tabletas y mezclarlas con un poco de líquido para dárselas.

¿Cuáles son los efectos secundarios frecuentes?

Malestar estomacal, acidez, heces con sangre, hematomas.

Digoxina (digoxin) (p. ej., Lanoxin, Digitek)

¿Cómo funciona?

La **digoxina** es un medicamento que afecta la capacidad de bombeo del corazón. Como controla la velocidad y la fuerza de los latidos del corazón, le permite bombear más sangre al resto del cuerpo con cada latido. La digoxina se obtiene de la planta dedalera y se ha utilizado por muchos años para la **insuficiencia cardiaca congestiva** y para controlar las arritmias (latidos anormales).

¿Qué dosis tomará mi hijo(a)?

La dosis del medicamento dependerá del peso de su hijo(a). El cardiólogo le indicará la dosis correcta. La digoxina se administra una o dos veces al día. Se vende en forma de solución de 0.05 mg por ml y se consigue en todas las farmacias. Se debe tener mucha precaución porque es posible sufrir una sobredosis de digoxina, generalmente porque el niño encuentra y traga una píldora para adultos.

¿Cuáles son los efectos secundarios frecuentes?

Mareos, somnolencia, visión borrosa, latidos irregulares, malestar estomacal.

Inhibidores de la ECA: captopril, enalapril, lisinopril (p. ej., Capoten, Vasotec, Zestril)

¿Cómo funcionan?

Estos medicamentos relacionados sirven para reducir la presión arterial. La mayor diferencia radica en la frecuencia de la administración: el **captopril** se administra tres veces al día en lactantes pequeños, el **enalapril**, dos veces al día para lactantes de mayor edad, y el **lisinopril**, una vez al día para adolescentes y adultos jóvenes. Estos medicamentos ensanchan los vasos sanguíneos del cuerpo, lo que reduce la resistencia contra la cual bombea el corazón, la presión arterial disminuye y al corazón le cuesta menos suministrar sangre al resto del cuerpo.

¿Qué dosis tomará mi hijo(a)?

La dosis del medicamento dependerá de la presión arterial y del peso de su hijo(a). El cardiólogo le indicará la dosis correcta. El enalapril se administra dos veces al día. Viene en forma de solución de 1 mg por ml y lo prepara el farmacéutico.

¿Cuáles son los efectos secundarios frecuentes?

Tos, mareos, somnolencia, dificultad para respirar o tragar.

Enoxaparina (enoxaparin) (p. ej., Lovenox, Clexane)

¿Cómo funciona?

La **enoxaparina** es un anticoagulante. Es una forma de **heparina** que se usa para ayudar al cuerpo a disolver los coágulos de sangre (**trombos**) que se formaron en la circulación. Estos medicamentos también ayudan a prevenir la formación de otros coágulos de sangre en los vasos sanguíneos que tienen alto riesgo de que se formen coágulos de sangre, como las derivaciones artificiales (por ejemplo, una derivación de BTT).

¿Qué dosis tomará mi hijo(a)?

La dosis del medicamento dependerá del peso corporal de su hijo(a) y de otros factores. El cardiólogo le indicará la dosis correcta. Para garantizar que se administra la dosis

adecuada, suele medirse la actividad del fármaco en el sistema de formación de coágulos de su hijo(a). La enoxaparina suele administrarse dos veces a la semana en inyecciones debajo de la piel (**inyección subcutánea**).

¿Cuáles son los efectos secundarios frecuentes?

Dolor por las inyecciones, aumento en la formación de hematomas, hemorragia inesperada.

Furosemida (furosemide) (Lasix)

¿Cómo funciona?

La **furosemida (Lasix)** es un **diurético**. Sirve para disminuir el líquido que se acumula en el cuerpo de su hijo(a) actuando sobre los riñones para aumentar la cantidad de orina que se excreta. A veces se puede acumular líquido alrededor del corazón y los pulmones, lo que dificulta la respiración. La furosemida reduce el líquido en el cuerpo para evitar que esto suceda.

¿Qué dosis tomará mi hijo(a)?

La dosis del medicamento dependerá de la presión arterial, la cantidad de líquido presente y el peso corporal de su hijo(a). El cardiólogo le indicará la dosis correcta. La furosemida se administra entre una y cuatro veces al día. Se vende en forma de solución preparada de 10 mg por ml y se consigue en la mayoría de las farmacias.

¿Cuáles son los efectos secundarios frecuentes?

Niveles anormales de electrolitos en la sangre, aumento de la micción, sed, debilidad, calambres o dolores musculares.

Palivizumab (Synagis)

¿Cómo funciona?

El palivizumab (Synagis) es una inyección de **anticuerpos** que se administra una vez al mes y ayuda a proteger a los bebés de alto riesgo contra el virus sincicial respiratorio (VSR) grave durante la temporada del virus. El VSR es un virus de resfrío común nocivo que infecta los pulmones y las vías respiratorias del niño. La mayoría de los niños ya han estado expuestos al VSR para los 2 años de edad. Aunque el palivizumab no previene el VSR, ayuda a disminuir la gravedad de la enfermedad de su hijo(a) si llega a contraer el virus.

¿Qué dosis tomará mi hijo(a)?

El palivizumab es una inyección que generalmente se aplica en el muslo una vez al mes durante la temporada de VSR (los meses de invierno, entre noviembre y marzo). Su hijo(a) recibirá una inyección al mes, aunque presente síntomas respiratorios o tenga una infección. Póngase en contacto con el médico si observa síntomas respiratorios, como tos, resfrío, congestión nasal o dificultad para respirar.

¿Cuáles son los posibles efectos secundarios?

Fiebre baja, síntomas similares al resfrío, dolor, enrojecimiento o inflamación en el lugar de la inyección.

Betabloqueantes: propranolol, metoprolol, nadolol, atenolol (p. ej., Inderal, Lopressor, Corgard, Tenormin)

¿Cómo funcionan?

Este grupo de medicamentos (llamados **betabloqueantes**) sirven para controlar la velocidad de los latidos. A veces el corazón late muy rápido o de manera irregular. Un betabloqueante evita que esto suceda.

¿Qué dosis tomará mi hijo(a)?

La dosis del medicamento dependerá de la presión arterial, la frecuencia cardiaca y el peso de su hijo(a). El cardiólogo le indicará la dosis correcta. El propranolol se administra entre dos y cuatro veces al día.

¿Cuáles son los posibles efectos secundarios?

Frecuencia cardiaca más baja, somnolencia, debilidad, alteración del sueño, manos o pies fríos.

Vasodilatadores pulmonares: sildenafil, tadalafil (p. ej., Revatio, Adcirca)

¿Cómo funcionan?

Estos medicamentos (llamados **vasodilatadores pulmonares**) se suelen dar a los niños cuando tienen presión pulmonar alta. Lo que hacen es relajar los músculos de las

arterias pulmonares, lo que reduce la resistencia contra la que el corazón tiene que bombear para que el torrente sanguíneo pase con mayor facilidad por los pulmones.

¿Qué dosis tomará mi hijo(a)?

La dosis del medicamento dependerá de la presión arterial, el peso y el grado de aumento en la presión pulmonar de su hijo(a). El cardiólogo le indicará la dosis correcta. El sildenafil se administra entre tres y cuatro veces al día. Se vende en forma de solución de 2.5 mg por ml o 10 mg por ml y se consigue en todas las farmacias.

¿Cuáles son los posibles efectos secundarios?

Rubefacción, mareos, diarrea, visión borrosa, dolor de cabeza.



Las bombas ayudan al personal a administrar varios medicamentos y sueros que se deben administrar por vía IV. Los pacientes suelen recibir distintos medicamentos para ayudar con el bombeo del corazón, la presión arterial y el dolor.

Warfarina (warfarin) (Coumadin)

¿Cómo funcionan?

La **warfarina** es un anticoagulante. Como parte del proceso normal de formación de coágulos de sangre, el hígado crea proteínas, llamadas **factores de coagulación**, que se liberan en la sangre. Algunos de estos factores de coagulación necesitan vitamina K para funcionar correctamente. La warfarina reduce estos factores de coagulación dependientes de vitamina K en la sangre y la mantiene “fluida” y menos propensa a coagularse.

¿Qué dosis tomará mi hijo(a)?

La dosis del medicamento dependerá de la condición cardíaca de su hijo(a). Se necesitan distintos grados de anticoagulación según la condición cardíaca. El grado de anticoagulación se mide con un análisis de sangre llamado **índice internacional normalizado** o **IIN**. El cardiólogo le indicará la dosis correcta para su hijo(a) según el rango en el que debería encontrarse su IIN. Mientras se le administra warfarina, será necesario hacerle análisis de sangre frecuentes para medir el IIN. La warfarina se administra una vez al día. Se consigue en tabletas de 1, 2, 3, 4 y 5 mg en todas las farmacias.

¿Cuáles son los posibles efectos secundarios?

Sangrado y hematomas. No se debe ingerir vitamina K bajo ningún concepto mientras se toma warfarina. Algunos alimentos, como los vegetales de hojas verdes, las coles de Bruselas, el repollo, la cebolla de verdeo, etc., tienen grandes cantidades de vitamina K. Consulte con el cardiólogo para saber qué alimentos debe evitar.

17

Cuidados paliativos pediátricos

David W. Brown, MD, *Boston Children's Hospital*

Meaghann S Weaver, MD, MPH, FAAP, *Hand in Hand/Cuidados Paliativos
Pediátricos, Children's Hospital & Medical Center, Omaha, NE*

Jenny Strawn, RN, BSN, *Cardiología Pediátrica, Children's Hospital & Medical
Center Omaha, NE*

MADRE COMPAÑERA

Anne Dee Weisdorfer, *Children's Hospital & Medical Center, Omaha, NE*

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos?

La finalidad de los cuidados paliativos pediátricos es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias ayudándoles con las necesidades físicas, sociales, psicológicas y espirituales. Este programa trabaja directamente con los médicos de su hijo(a) para formar un equipo que brinde apoyo a usted, a su hijo(a) y a su familia en esta experiencia especial.

¿Qué hace un equipo de cuidados paliativos?

Este tipo de atención colaborativa puede brindarse durante la hospitalización o en la vida diaria. Por ejemplo, podemos aliviar el dolor que siente su hijo(a) o darle consejos para reducir el estrés de toda la familia. Podemos recomendar formas de hablarle a su hijo(a), a sus hermanos y hermanas, familiares y amigos sobre el diagnóstico, el tratamiento y otros temas sensibles. Podemos ayudarlo para que converse sobre las decisiones importantes con los médicos de su hijo(a). Además, le ayudaremos a sentir seguridad con lo que sabe y lo que está por venir.

Su hijo(a)

Contemplamos el papel de su hijo(a) como paciente, y también su papel fuera del hospital. Tiene distintos papeles importantes: como hijo, hermano y nieto amado, ¡y como ser vibrante! Podemos darle recomendaciones para que la familia se una y fortalezca. Queremos saber qué espera para su hijo(a) y sondear las inquietudes de la familia sobre el diagnóstico principal y el plan de tratamiento. También queremos saber cuáles son sus esperanzas y metas generales y ayudarlo a alcanzarlas, y, algún día, ¡esperamos que su hijo(a) nos cuente sus sueños y esperanzas!

Sobre usted

Se ha demostrado que cuando los padres y los familiares cuidadores atienden sus necesidades, cuidan mejor del paciente. Los equipos de cuidados paliativos ayudan a las

familias a diseñar los planes de cuidado familiar, como caminar por el hospital, llevar un diario, adaptarse a las emociones, aceptar la ayuda o desarrollar técnicas de relajación. Al cuidarse USTED, ayuda a su hijo(a). Recuerde: sea amable, cuídese bien y cuide a los demás.

¿Y ahora?

Hable con el médico de su hijo(a) para obtener más información sobre los cuidados paliativos o para reunirse con el equipo de cuidados paliativos. Podemos ser otra fuente de apoyo para su hijo(a), su familia y el equipo médico.



“Avery es la más pequeña de cuatro hermanas. Para nuestras primeras vacaciones familiares, cuando tenían 6, 11, 15 y 16 años, hicimos el viaje de Make-a-Wish a Florida de Avery. Siempre apreciamos mucho el tiempo con la familia, pero los momentos y las experiencias que compartimos esa semana, lejos de casa, fueron más de lo que imaginamos. Volvimos a casa el día anterior a Acción de Gracias y 2 días antes del día de compras más ajetreado del año. Fue difícil entrar en modo de festividad porque TODOS sabíamos que NUNCA abriríamos otro regalo que se comparara con nuestra experiencia reciente. Unas semanas después, los seis decidimos no comprar regalos y comenzamos a ahorrar para irnos de vacaciones. El ahorro fue la prioridad, y en los 3 años siguientes recibieron pequeños regalos en las medias de Navidad y en sus cumpleaños. Esta fotografía es de nuestro viaje a México, donde nos dijimos Feliz Navidad y festejamos nuestros cumpleaños todos los días que estuvimos ahí. El día después de regresar a casa, las niñas nos agradecieron, nos dijeron que no extrañaban los regalos y ya estaban emocionadas por las próximas vacaciones, incluso sabiendo que tardaríamos años en ahorrar. Creo que nada se comparará con nuestras primeras vacaciones familiares, pero todos respetamos el vínculo que fortalecimos durante el viaje, y eso es mejor que cualquier regalo”.

Anne Dee

MADRE DE AVERY

18

Preguntas y respuestas sobre el ventrículo único: guía para comunicarse con el equipo de atención de su hijo(a)

Preparadas por NPC-QIC y Sisters by Heart

Recomendaciones de qué llevar al hospital

Esta información, preparada por NPC-QIC y Sisters by Heart, está disponible en el formato digital del manual en este enlace: https://npcqic.org/sites/default/files/resources/resources/SV_Q%26A_Booklet.pdf

MAMÁ Y PAPÁ

- Paquete de atención/bolsa de Sisters by Heart
- Diario/bolígrafo (*podría necesitar dos: uno para anotar sus pensamientos o publicaciones y otro para registrar todo sobre su bebé*)
- Carpeta para los documentos y los folletos importantes
- Cargadores electrónicos y cables USB (teléfono, cámara, computadora portátil, iPad, lector de libros electrónicos, etc.)
- Libros/lector de libros electrónicos
- Cámara
- Auriculares
- Revistas
- Crucigramas
- Kit para el álbum de recortes (papel, pegamento, tijeras, cinta)
- Muda de ropa
- Chanclas/pantuflas
- Buzo (*¡puede hacer frío en el hospital!*)
- Corpiño deportivo/de lactancia
- Lansinoh (*crema para el pezón para la extracción de leche*)
- Extractor de leche personal
- Artículos de higiene personal
- Champú seco
- Toallitas sanitarias extra
- Tylenol/ibuprofeno (ibuprofen)
- Humectante labial
- Crema para manos (*recomendación: desinfectante de manos Gold Bond [el uso constante de gel antibacteriano puede secar la piel, esta es una buena alternativa]*)
- Vaso térmico (*¡no olvide hidratarse!*)
- Saquitos de té, café instantáneo o sobres VIA de Starbucks
- Efectivo para el café, las máquinas expendedoras, etc.
- Menús de comida para llevar/teléfonos de restaurantes cercanos
- Refrigerios no perecederos/goma de mascar/mentitas
- Almohada o fundas para almohada (*los hospitales suelen dar almohadas/frazadas*)
- Kit para recolección de sangre de cordón umbilical

PACIENTE

- Cojín de lactancia (Boppy) (*y frazadas extra*)
- Imágenes/decoración (*para colgar en la cama o la cuna*)
- Polainas
- Mameluco cruzado
- Sombreros/gorros
- Medias/calzado para bebé
- Cortaúñas/guantes para bebé
- Lovie/Wooby/juguetes especiales reconfortantes que pueda llevar a cirugía (*se recomienda que la madre duerma con estos algunas veces para que les impregne su olor*)
- Música tranquilizadora (*juguete o audio*)
- Chupete Wubbanub
- Sábanas/frazadas/faja para cuna (*los hospitales las proporcionan, pero es bueno tener las propias para que el bebé esté más cómodo*)
- Una bolsa para tener al lado de la cama para guardar objetos (*y la ropa/frazadas sucias*)
- Un libro/cartulina donde los enfermeros, médicos y visitantes puedan escribir sus mejores deseos
- Healing Helpers (*healinghelpers.net; solo disponible en inglés; vea la opción "Zip-Flight" donde puede enviar su propio peluche "para cirugía"*)

HERMANOS

- Libros
- Materiales para dibujar/colorear (*¡les encantará crear cosas para el cuarto del bebé!*)
- iPad/iPhone (*cómprales tarjetas de regalo en iTunes para cuando estén en el hospital; es una forma de recompensar el "buen comportamiento" y evitar que se aburran con las aplicaciones que ya tienen*)
- Refrigerios/chupetines/bebidas que no necesitan estar frías
- Algún regalo especial (nuevo peluche/muñeco)
- Ropa extra/pantuflas/pijamas
- Frazadas
- Buzo

Esperamos que estas preguntas le sirvan para prepararse para la experiencia médica que se viene y ayuden a fomentar una buena relación de trabajo con el equipo médico de su hijo(a).

Enterarse que su hijo(a) tiene una anomalía cardíaca es toda una sorpresa... Queremos compartir algunas palabras

- A veces tiene tiempo para investigar, otras, no. Recuerde, no todo lo que lee en Internet es fiable. Comente sus hallazgos e inquietudes con profesionales médicos.
- Cada niño es distinto, cada familia es distinta. Solo usted puede determinar lo mejor para usted y su bebé.
- Las preguntas recomendadas en este manual podrían ser abrumadoras. No se presione a hacer todas las preguntas a la vez, y no sienta que tiene que preguntar todo.
- La información sobre la atención de su hijo(a) puede ser confusa, en particular las cifras y los datos. Pida al personal del centro que le expliquen las cifras y los datos de forma que entienda.
- Es importante que se comunique con el equipo de atención de su hijo(a). Exprese sus sentimientos y las expectativas que tiene para su hijo(a) con sinceridad.
- Recuerde que la función del equipo médico es ayudar a usted y a su hijo(a). El bienestar de su familia es lo que les interesa.
- Si le preocupa la atención que recibe su hijo(a), busque una segunda opinión de otro médico o centro cardíaco. Pida asesoramiento al equipo médico de su hijo(a) o a Sisters by Heart para saber cómo obtener una segunda opinión.

Recomendaciones de preguntas sobre el hospital/ centro cardíaco para el equipo cardíaco

¿Me cuenta más sobre el centro? ¿Por qué su centro es la mejor opción para la atención de mi hijo(a)?

¿Cuántos procedimientos de Norwood/híbridos han hecho en el último año? ¿Y en los últimos cinco años?

¿Cuáles son las tasas de supervivencia previstas del cirujano entre el nacimiento y el segundo procedimiento (Glenn)? ¿Cuáles son las tasas de supervivencia generales del centro entre el nacimiento y el procedimiento de Glenn? ¿Cómo se comparan sus tasas de supervivencia con las de otros centros?

¿Cuáles son las complicaciones más frecuentes después del procedimiento de Norwood/híbrido? En su centro, ¿qué porcentaje de bebés necesitan una nueva **intervención** (cateterismo cardiaco o cirugía) en su primer año de vida?

¿Los cirujanos tienen **certificado de subespecialización** en **cirugía cardiaca congénita**?
¿Cuándo puedo reunirme con el cirujano que operará a mi hijo(a)?

¿El programa participa en la Colaboración Nacional para la Mejora de la Calidad en Cardiología Pediátrica (**NPC-QIC**), **la base de datos de la Sociedad de Cirujanos de Tórax (Society of Thoracic Surgeons, STS)** o el **Registro Impact**?

¿De qué manera me incluyen en la toma de decisiones sobre mi hijo(a)? ¿Cómo me comunico con el equipo de cirugía antes, durante y después del procedimiento? ¿Quiénes forman parte del equipo de atención de mi hijo(a) y qué funciones tienen (p. ej., cardiólogo **de cabecera, cirujano, equipo de UCI, equipo para pacientes ambulatorios**, etc.)?

¿Cómo deciden cuándo le harán a mi hijo(a) cada procedimiento (Norwood, Glenn y Fontan)? ¿Mi hijo(a) debe cumplir con algún criterio (peso, edad, etc.) antes de cada procedimiento?

Recomendaciones de preguntas sobre la hospitalización para el equipo cardiaco

¿Cuánto tiempo se prevé que mi hijo(a) quede en el hospital después del procedimiento de Norwood? ¿Y después del procedimiento de Glenn? ¿Puedo participar en las “rondas” clínicas diarias cuando se analiza la salud de mi hijo(a) con el equipo de atención?

¿Qué políticas tienen para las visitas? ¿Puedo quedarme con mi hijo(a) por la noche?
¿Pueden ayudar a preparar a los hermanos para las visitas al hospital?

¿Qué opciones tengo sobre cuándo, dónde y cómo daré a luz a mi bebé? ¿Cuándo y cómo se comunican con mi **obstetra** para hablar sobre el parto y la **atención perinatal**?

¿Cuándo y cómo se comunican con el pediatra de mi hijo(a) después del parto, los procedimientos y las cirugías? ¿Cuándo debo elegir un pediatra para mi hijo(a)? ¿Ayudan a buscar uno?

¿Quién se encargará de la atención de mi bebé entre el nacimiento y el primer procedimiento? ¿Y después del procedimiento? ¿Cuentan con una Unidad de Cuidados Intensivos Cardiacos (UCIC) especializada? ¿Puedo conocer su centro cardiaco? ¿Los médicos de la UCIC están **certificados por el Consejo** en **cardiología** y **cuidados críticos**?

¿Podré sostener a mi bebé antes y después del procedimiento de Norwood? Si es así, ¿cuándo y cómo?

¿Cómo alimento a mi bebé antes y después del primer procedimiento? ¿Puedo amamantar? Si es así, ¿qué apoyo brindan para las madres lactantes? ¿Qué porcentaje de bebés se alimentan por la boca cuando obtienen el alta del hospital después del procedimiento de Norwood?

¿Mi bebé regresará a casa después del procedimiento de Norwood? ¿De qué manera me prepararán para cuidar de mi bebé en casa? ¿El centro exige supervisión en el periodo entre etapas? Si es así, ¿quién se encarga de la atención de mi bebé en el periodo entre etapas?

¿Qué apoyo podemos recibir mi familia y yo? ¿Ofrecen algún tipo de apoyo profesional o de otros padres? ¿Brindan asesoramiento financiero, nutricional, de salud mental y del desarrollo?

Recomendaciones de preguntas sobre el futuro para el equipo cardiaco

¿Qué puedo esperar para los próximos años, a medida que mi hijo(a) crezca y se desarrolle? ¿Puede hacer deportes? ¿Puede presentar alguna complicación de por vida?

En términos de desarrollo y en el aspecto social, ¿qué puedo esperar para mi hijo(a) cuando esté en preescolar, en la escuela, sea adolescente y sea adulto? ¿Cuentan con algún programa de neurodesarrollo en el que pueda participar mi hijo(a)?

¿Cuentan con algún plan para la transición de mi hijo(a) de la atención pediátrica a la atención para pacientes adultos?

19

Investigación y colaboración con la familia

James Cnota, MD, *Cincinnati Children's Hospital Medical Center*

MADRE COMPAÑERA

Jillian Hintz, *Cincinnati Children's Hospital Medical Center*

Como en todas las secciones de nuestra *Guía del ventrículo único*, la información que se brinda es general, ya que cada niño es distinto y su tratamiento y recuperación son particulares.

Mejorar los desenlaces

La meta de la NPC-QIC es mejorar los desenlaces clínicos de los niños con CC complejas. Este desafío se debe abordar desde varios ángulos. El método para mejorar la calidad de la NPC-QIC se basa en dos aspectos, compartir las prácticas recomendadas y estandarizar la atención, y ha ayudado a aumentar la supervivencia, mejorar el crecimiento y disminuir la cantidad de reingresos en el hospital. No obstante, para el próximo conjunto de prácticas recomendadas se necesitarán ideas y métodos nuevos. Es necesario que entendamos mejor los problemas de nuestros pacientes y las familias, y tenemos que pensar en nuevos tratamientos que se puedan compartir con herramientas que mejoren la calidad.

La innovación es esencial. Para poder entender mejor cualquier problema, es necesario estudiar. Los nuevos tratamientos deben supervisarse para garantizar que brinden un beneficio suficiente sin un riesgo demasiado alto. Esta es una investigación clínica y, como la **ciencia de la mejora**, requiere la colaboración entre la familia y el equipo de investigación. Sin esta relación, no se pueden identificar ni poner a prueba tratamientos nuevos y mejorados. Como muchos de los problemas que los niños con CC enfrentan son únicos, no podemos suponer que la información de otros grupos de pacientes aplique a este.

Como persona a cargo de un niño con una CC compleja, le pedirán su colaboración en investigaciones. Una colaboración en investigaciones significa que los pacientes, las familias y los científicos trabajan juntos para encontrar las mejores respuestas a las preguntas difíciles. Además de participar en proyectos de investigación, necesitamos que nos indique las preguntas sin respuesta que usted considera importantes. Tenemos la esperanza y la meta de mejorar los desenlaces clínicos no solo de nuestros pacientes actuales, sino también de los futuros pacientes.

La perspectiva de una madre

Estimados pacientes, padres y cuidadores:

Mi hijo, Joey, nació en febrero de 2017 con varias anomalías cardíacas congénitas. Tuvo su primera cirugía a corazón abierto a los 3 días de edad. Su segunda cirugía fue cuando cumplió 7 meses. El día de hoy, Joey progresa muy bien. No tendría el futuro prometedor

que tiene hoy si no fuera por los estudios de investigación que se hicieron antes. Los avances en la medicina le dieron la oportunidad de vivir. En su experiencia, quizás se les presenten oportunidades para investigaciones. El motivo por el que están en el hospital puede ser estresante, emocional y extenuante, y recibir solicitudes para participar en investigaciones en ese tiempo puede ser abrumador. Me gustaría compartir algunos consejos para sobrellevar esta parte de la experiencia:

- **Es una decisión personal.** Ustedes determinan si participar en estudios de investigación es lo adecuado para ustedes o su hijo(a). Su decisión no afectará la atención que reciban ni provocará rencores. Todos los pacientes y las familias tienen el derecho a seguir sus convicciones. No se sientan mal si deciden no participar en un estudio, sea el motivo que sea.
- **Pidan tiempo.** Las visitas al hospital y las hospitalizaciones pueden ser ajetreadas, cuando menos. Es posible que tengan que reunirse con muchos profesionales médicos y no dispongan de mucho tiempo libre. Pueden pedir al coordinador de la investigación, quien les presentará la oportunidad, que vuelva en otro momento. Les recomiendo que fijen un momento para volver a reunirse y poder analizarlo con atención.
- **Hagan preguntas.** Si necesitan una explicación más detallada sobre la oportunidad que se les presenta, no duden en pedirla. Deben estar completamente informados para decidir si los estudios de investigación son adecuados para ustedes y su hijo(a). Si quieren hablar con el profesional a cargo de la investigación u otro miembro acreditado del estudio, solo deben pedirlo. Estarán complacidos en hablar con ustedes.
- **Aprovechen a su equipo.** No digo que deben pedir a su equipo médico que se comuniquen por usted con los coordinadores de la investigación. No obstante, si no pueden ponerse en contacto con el coordinador de la investigación o prefieren no recibir información sobre investigaciones, el equipo puede ayudarles a enviar el mensaje. Se necesitan muchas personas para que ustedes y su hijo(a) reciban la mejor atención posible, y el trabajo en conjunto en esta área es parte de eso.

Espero que les haya servido esta información. Les deseo lo mejor en esta experiencia.

Atentamente.



Jillian Hintz

Lucy

CLASE DE 2022 DE MOUNT HOLYOKE, SHVI



Haciendo una prueba de ejercicio (esfuerzo) durante el seguimiento de un estudio.



¡Lista para los análisis de sangre!



¡Divirtiéndose (e hidratándose) durante una visita del estudio de investigación!

20

Recursos

Beads of Courage

Con sartenas de cuentas que representan procedimientos médicos, los niños con enfermedades graves registran, narran y toman las riendas de sus historias de supervivencia.

[Más información](#) (solo disponible en inglés)

Congenital Heart Information Network

Organización nacional que brinda información fiable, asesoría, servicios de apoyo, asistencia financiera y recursos para personas afectadas por CC. También se incluye información sobre el Spencer's Fund, que ayuda a las familias afectadas por CC mediante asistencia financiera para gastos por citas clínicas y hospitalizaciones prolongadas o lejos del hogar.

[Más información](#)

Icing Smiles

Hacen pasteles festivos personalizados y otras golosinas para las familias afectadas por la enfermedad crítica de un niño (envían pasteles para el niño afectado y sus hermanos).

[Más información](#)

Little Hearts

Organización nacional dedicada a brindar apoyo, educación, recursos, contactos y esperanza a familias afectadas por anomalías cardíacas congénitas. Está formada por familias de todo el país que tienen o están esperando un hijo con una anomalía cardíaca congénita.

[Más información](#) (solo disponible en inglés)

Mended Little Hearts

Programa de apoyo para padres de niños con enfermedades y anomalías cardíacas. Ofrece recursos y una red de apoyo de familias.

[Más información](#) (solo disponible en inglés)

Midwest Heart Connection

Midwest Heart Connection es una organización 501(c)3 sin fines de lucro que brinda apoyo a familias afectadas por CC de todo tipo. Su misión es apoyar a personas afectadas por CC, conectándolas con otras personas con CC, concientizando a la comunidad sobre estas enfermedades y recaudando y aportando fondos para la investigación en cardiología pediátrica, educación y recursos terapéuticos, de modo que cada vez más niños con anomalías cardíacas puedan sobrevivir, vivir más tiempo y llevar una mejor calidad de vida.

[Más información](#)

Colaboración Nacional para la Mejora de la Calidad en Cardiología Pediátrica (NPC-QIC)

La NPC-QIC es una red de 60 centros de cardiología pediátrica en los Estados Unidos y el Distrito de Columbia. Con nuestra organización de padres compañeros, Sisters by Heart, trabajamos con familias, profesionales clínicos, investigadores y pacientes para mejorar considerablemente los desenlaces clínicos de niños con enfermedades **cardiovasculares**.

- [Sitio web de la NPC-QIC](#)
- [HLHS Book of Hope](#)
Este libro incluye historias de esperanza e inspiración de padres y pacientes con SHVI. Son mensajes alentadores para que las familias sepan que otros han estado en la misma posición, y no están solas.
- [Guías para padres sobre la SHVI](#)
Las guías ofrecen apoyo, información y recursos para las familias durante el primer año con SHVI. Elaboradas por padres y profesionales clínicos, están disponibles en formato de boletines informativos.
- [Preguntas para el momento de elegir un pediatra](#) (solo disponible en inglés)
Los padres de la NPC-QIC recomiendan que haga estas preguntas cuando elija un pediatra.
- [Investigaciones explicadas](#) (solo disponible en inglés)
Artículos de investigación sobre el SHVI resumidos para facilitar la comprensión de las familias.

- **[Sisters by Heart \(SBH\)](#)**

Sisters by Heart brinda apoyo, educación y empoderamiento a las familias afectadas por el SHVI, desde el diagnóstico inicial en adelante.

- **[Todo sobre el SHVI](#)**

Muchos enlaces a sitios de centros médicos importantes con recursos informativos y educativos que le ayudarán a entender el SHVI.

- **[Descargas de artículos](#)**

Artículos completos para imprimir.

- **[Descargas de folletos](#)**

Folletos diseñados para imprimir.

- **[Linked by Heart](#)**

Contribuye a la misión de Sisters by Heart brindando apoyo adicional a nivel regional y local y recursos para familias afectadas por el SHVI. Además, ofrece una base de datos amplia, segura y protegida con contraseña para que las familias de pacientes con SHVI se conecten y establezcan contactos a nivel nacional.

- **[Video: La transición a casa para el periodo entre etapas \(solo disponible en inglés\)](#)**

Cómo prepararse para el periodo entre etapas con su bebé con SHVI. Creado por padres y cuidadores para padres y cuidadores.

A

Glosario/terminología

Ablación

Procedimiento en el que se inserta un tubo largo y flexible en una vena o arteria y se lo hace avanzar hasta el corazón, donde se administra calor o frío extremo para destruir la pequeña zona de tejido que provoca el latido irregular.

Acreditado

Profesional que recibió la educación y la capacitación necesarias para demostrar que tiene los conocimientos, las habilidades y la capacidad para tratar a pacientes en un campo específico de la medicina.

Adcirca

consulte **Tadalafil**

Agente antiplaquetario

Tipo de medicamento que evita la formación de coágulos de sangre actuando sobre las plaquetas (células en la sangre que se unen para formar coágulos).

Aldactona

consulte **Espironolactona**

Alfa-1 antitripsina

Proteína que se puede medir en las heces cuando hay inquietudes por una posible enteropatía perdedora de proteínas.

Alimentación enteral

Nutrición administrada por una sonda que va directamente al estómago o al intestino delgado.

Amniocentesis

Prueba que se hace en el vientre de una mujer embarazada, en la que se utiliza una aguja fina para extraer una pequeña muestra de líquido amniótico del saco que circunda al bebé en el útero.

Anestesia general

Combinación de medicamentos para dejar a una persona inconsciente (en estado de sueño) sin que pueda sentir dolor durante una cirugía.

Anestesia

Medicamento que se administra antes de la cirugía y deja inconsciente (duerme) a la persona, quien no puede moverse ni sentir dolor o presión.

Anestesiólogo

Médico especializado que se encarga de la anestesia y supervisa los signos vitales durante una cirugía.

Angiografía

Radiografía de los vasos sanguíneos después de inyectar un medio de contraste.

Anticoagulante

Tipo de medicamento que evita la formación de coágulos en la sangre actuando sobre los factores de coagulación (proteínas) en la sangre.

Anticuerpos

Proteínas en la sangre que ayudan a reconocer bacterias, virus y sustancias extrañas para combatir infecciones.

Aorta

La gran arteria que lleva sangre del corazón a las arterias ramificadas en todo el cuerpo.

Arritmia

Alteración del ritmo de los latidos del corazón, ya sea en tiempo o en fuerza.

Arteria pulmonar

Vaso sanguíneo que recibe sangre del ventrículo derecho y se divide en las arterias pulmonares izquierda y derecha.

Arteria

Vaso sanguíneo que lleva sangre del corazón al resto del cuerpo.

Aspiración

Introducción de líquidos, como el alimento, en los pulmones.

Aspirina

Medicamento administrado para evitar que se formen coágulos de sangre con facilidad, para lo que vuelve a las plaquetas “menos pegajosas”.

Atención perinatal

Atención que se da a una mujer y a su hijo(a) antes, durante y después del parto, desde la semana 28 de embarazo hasta el séptimo día después del parto.

Atresia

Ausencia o estrechamiento anormal de una abertura o vía en el cuerpo, p. ej., una válvula del corazón.

Aurícula

Cada una de las dos cavidades superiores del corazón desde donde pasa la sangre hacia los ventrículos (cavidades inferiores del corazón). La aurícula derecha recibe sangre azul de las venas del cuerpo; la aurícula izquierda recibe sangre roja de la vena pulmonar.

Aversión oral

Miedo, falta de interés o reticencia a comer, beber o permitir sensaciones alrededor de la boca.

Base de datos de la Sociedad de Cirujanos de Tórax (STS)

Método para hacer un seguimiento de los registros de cirugías del corazón, con el fin de mejorar la calidad y la seguridad de los pacientes de forma continua.

Betabloqueantes

Una clase de medicamentos que ralentizan la frecuencia cardíaca y disminuyen la presión arterial.

Bilateral

Ambos lados del cuerpo

Biopsia

Procedimiento en que se extrae una muestra de tejido del cuerpo para examinarla en el microscopio y analizarla para identificar una enfermedad.

Bronquitis plástica

Acumulación de líquido linfático en las vías respiratorias y formación de moldes (acumulación gomosa con la forma de las vías respiratorias) que puede obstruir y dificultar la respiración.

Calostro

Leche que producen los senos de una madre durante algunos días después del parto; es rica en proteínas y anticuerpos (proteínas que combaten las infecciones).

CAP

consulte **Conducto arterial persistente**.

Capoten

consulte **Captopril**.

Captopril

Un tipo de inhibidor de la ECA.

Cardiología

Especialidad médica centrada en el tratamiento de enfermedades cardíacas.

Cardiólogo de pacientes adultos con enfermedades congénitas

Médico especializado en la atención de adultos que nacieron con anomalías cardíacas.

Cardiólogo fetal

Médicos pediatras del corazón especializados en cardiología fetal, es decir, en el diagnóstico y el tratamiento de bebés no nacidos con problemas del corazón.

Cardiólogo pediátrico

Médico especializado en tratar niños con problemas cardíacos.

Cardiopatía congénita (CC)

Afección en la que un lactante nace con anomalías cardíacas o vasos sanguíneos grandes conectados al corazón.

Cardiotocografía en reposo

Prueba prenatal no invasiva habitual que se hace para controlar la salud del feto. Se coloca un cinturón elástico con un monitor alrededor del vientre de la mujer embarazada y se monitorea la frecuencia cardíaca del bebé, mientras la madre mantiene un registro de los movimientos que siente del bebé. La parte "en reposo" significa que el bebé no recibe ningún estímulo estresante durante la prueba.

Cardiovascular

Del corazón y los vasos sanguíneos.

Cariotipo

Cantidad y aspecto de los cromosomas en una célula. Una cantidad normal en humanos es dos copias de cada uno de los 22 cromosomas, más dos cromosomas de sexo (46 XX es un cariotipo femenino normal y 46 XY es un cariotipo masculino normal).

Catéter arterial

consulte **Catéter intraarterial**.

Catéter con globo

Tubo especial largo y delgado con una pequeña punta inflable que se hace avanzar por los vasos sanguíneos hacia el lugar donde hay una obstrucción y se lo infla para estirar o abrir la obstrucción.

Catéter de Foley

Tubo flexible que se hace pasar por la uretra (conducto dentro del pene o la vagina) hasta la vejiga con el fin de drenar la orina.

Catéter intraarterial

Catéter delgado que se inserta en una arteria, por lo general para medir la presión arterial directamente, en lugar de hacerlo con un tensiómetro. Se llama también "catéter A".

Catéter umbilical

Tubo delgado que se inserta en una de las arterias o en la vena del cordón umbilical. Se lo utiliza para tomar muestras de sangre y administrar líquidos y medicamentos.

Catéter venoso central

Tubo delgado que se inserta en el cuello o la ingle y se hace avanzar hasta la vena cava para medir directamente la presión, tomar muestras de sangre y administrar medicamentos o nutrientes.

Catéter

Tubo largo, delgado y flexible que se inserta en el cuerpo; p. ej., cateterismo cardiaco, catéter de Foley.

Catéteres auriculares

Catéteres IV delgados especiales que se colocan a través de la piel, en la parte superior del vientre, y llegan a las cavidades superiores del corazón (aurículas).

Cateterismo cardiaco

Procedimiento en el que se introduce un tubo delgado y flexible (catéter) en el lado derecho o izquierdo del corazón. El método más frecuente de insertar el catéter es a través de la ingle.

Cateterismo intervencionista

Tratamiento o reparación de una afección cardiaca durante un cateterismo cardiaco (consulte **Cateterismo cardiaco**).

CC

consulte **Cardiopatía congénita**.

Certificado de subespecialización

Certificado que muestra que un médico ha completado la especialización en un área particular de medicina o cirugía y sigue aprobando pruebas que demuestran sus conocimientos y habilidades en el área.

Certificado por el Consejo

Un médico que ha recibido capacitación adicional y se ha esforzado más para demostrar que entiende los últimos avances en su campo de especialidad y que tiene las habilidades necesarias para brindar la atención de la más alta calidad.

Cesárea

Procedimiento quirúrgico en el que se hace una incisión en las paredes abdominales y el útero (vientre) para el parto de un bebé.

Ciencia de la mejora

Investigaciones centradas en estudiar formas de mejorar la atención de los pacientes para garantizar que sea lo más segura y eficaz posible.

Circulación

Movimiento de la sangre por las arterias y las venas; aporta oxígeno y nutrientes a las células del cuerpo y elimina sus residuos; necesita que el corazón bombee la sangre.

Cirugía cardiaca congénita

Cirugía de corazón para tratar a pacientes nacidos con anomalías cardiacas o vasos sanguíneos grandes conectados al corazón.

Cirujano cardiorácico (corazón) pediátrico

Médico especializado en cirugías para pacientes de todas las edades con anomalías cardiacas congénitas y otras afecciones del tórax (pecho).

Clexane

consulte **Enoxaparina**.

Comunicación interauricular (CIA)

Orificio en la pared entre las dos cavidades superiores del corazón.

Conducto arterial persistente (CAP)

El *conducto arterial* es un vaso sanguíneo normal temporal en un feto, que conecta la arteria pulmonar con la aorta. En el útero, permite que la sangre roja del cordón umbilical circunde los pulmones y vaya directamente al resto del cuerpo del bebé. Cuando el conducto arterial no se cierra después del nacimiento, se lo llama CAP. En el caso de los bebés con CC, los médicos usan medicamentos para mantener el CAP, así el cerebro y el cuerpo del bebé siguen recibiendo sangre roja.

Conducto extracardiaco

Como parte del procedimiento de Fontan, se pasa un tubo por fuera del corazón para enviar sangre de la parte inferior del cuerpo (de la vena cava inferior) a la arteria pulmonar.

Conducto intracardiaco

consulte **Túnel intracardiaco**.

Consciencia plena

La práctica de mantener una consciencia centrada, plena y sin juicios de valor de nuestros pensamientos, emociones o experiencias en cada momento.

Coumadin

consulte **Warfarina**.

Cromosomas

Estructuras en cada célula que contiene ADN, que almacena los códigos específicos que definen las características particulares que hacen única a una persona.

Cuidados críticos

Cuidado especializado de pacientes con afecciones potencialmente mortales que necesitan supervisión constante.

Defecto cromosómico

Problema en los genes de una persona: la totalidad o una parte de un gen no está presente, está de más o es irregular.

Derivación cardiopulmonar (corazón-pulmón) (máquina)

Técnica que utiliza una máquina para que reemplace, de manera temporal, la función del corazón y los pulmones durante la cirugía y mantenga la circulación de sangre y oxígeno al cerebro y al resto del cuerpo.

Derivación cavopulmonar

Derivación bidireccional colocada en la primera etapa del tratamiento del SHVI (procedimiento de Glenn).

Derivación de Blalock-Thomas-Taussig (BTT)

Pequeña conexión entre la neoaorta y las arterias a los pulmones, que se crea durante el procedimiento de Norwood. Se llama también derivación de BT.

Derivación de BTT

consulte **Derivación de Blalock-Thomas-Taussig**.

Derivación de Sano

Como parte del procedimiento de Norwood, se coloca una derivación para permitir que se bombee sangre del ventrículo derecho hacia la arteria pulmonar y, luego, a los pulmones.

Derivación

Tubo creado quirúrgicamente que permite el movimiento de líquido (p. ej., la sangre) de una parte del cuerpo a otra.

Derivaciones (o cables) de marcapasos

Cables que conectan la superficie del corazón con un marcapasos. Las derivaciones temporales son pequeñas y se las coloca a través de la piel, por lo general en la parte superior del vientre. Las derivaciones permanentes suelen ser un poco más grandes y quedan colocadas dentro del cuerpo.

Derivaciones de ECG

Adhesivos que se colocan en el pecho y el vientre y detectan la frecuencia y el ritmo cardiacos y la frecuencia respiratoria para mostrarla en el monitor.

Desenlaces (clínicos)

Resultados producidos por el tratamiento que brinda el equipo de atención de la salud.

Desoxigenada

consulte Sangre [azul](#).

Digitek

consulte **Digoxina**.

Digoxina

Medicamento que ayuda a que el corazón bombee con más eficacia.

Diuréticos

Grupo de medicamentos que provocan que los riñones generen más orina.

Duplicación

Copia extra de una sección de un cromosoma.

ECG

consulte **Electrocardiograma**.

Ecocardiograma/ecocardiografía fetal

Prueba no invasiva que emplea ondas de sonido para ver el corazón del bebé mientras todavía está en el vientre.

Ecocardiograma/ecocardiografía

Prueba que utiliza ondas de sonido para ver el corazón.

Ecografía

Prueba que utiliza ondas de sonido para obtener imágenes en directo de un órgano, p. ej., el corazón (ecocardiograma). También se le llama sonograma.

Efusión pleural

Acumulación de líquido alrededor de los pulmones.

Efusión quillosa

Drenaje lechoso y alto en grasas de un tubo torácico.

EKG

consulte **Electrocardiograma**.

Electrocardiograma (ECG, EKG)

Prueba no invasiva en la que se colocan derivaciones, que detectan la electricidad, en el pecho, los brazos y las piernas para mostrar la frecuencia y el ritmo de los latidos de una persona.

Eliminación

Alteración en un gen en la que falta una parte de un cromosoma.

Enalapril

Un tipo de inhibidor de la ECA.

Endocarditis

Infección del revestimiento interno del corazón, en general como consecuencia de la diseminación de gérmenes provenientes de otra área del cuerpo, como la boca.

Enfermero(a) practicante

Enfermero(a) que ha completado una capacitación adicional y puede brindar atención médica y recetar medicamentos sin la supervisión directa de un médico.

Enfermeros de cirugía de tórax

Enfermeros de quirófano con capacitación especial en la atención de pacientes que se someten a una cirugía de corazón o tórax.

Enoxaparina

Una forma de heparina.

ENT

consulte **Otorrinolaringólogo**.

Enteropatía perdedora de proteínas

Enfermedad de los intestinos en la que se pierden proteínas en el intestino. Se puede producir en niños que se sometieron al procedimiento de Fontan.

Entorno

Las características del lugar en el que vive una persona.

Enzimas

Sustancias que produce el cuerpo y facilitan la producción de reacciones químicas.

Esófago

El tubo que conecta la garganta con el estómago.

Especialista en cuidados intensivos

Médico especializado en atender pacientes en estado crítico en la UCI; se lo llama también intensivista.

Especialista en medicina maternofoetal (MMF)

Médico especializado en la medicina maternofoetal, que atiende a mujeres con embarazos de alto riesgo o con complicaciones.

Especialista en MMF

consulte **Especialista en medicina maternofoetal**.

Especialistas en terapia cardiaca avanzada (TCA)

Miembros del equipo de trasplante de corazón que ayudan a las familias a decidir si el trasplante es adecuado para su hijo(a).

Espironolactona (spironolactone)

Un tipo de diurético.

Estenosis

Estrechamiento de un conducto en el cuerpo, p. ej., un vaso sanguíneo o una válvula cardiaca.

Estridor

Silbido áspero y ronco al respirar.

EVD

consulte **Examen videofluoroscópico de la deglución**.

Evento adverso

Problema médico inesperado que se produce durante el tratamiento con un fármaco u otra terapia. Los eventos adversos pueden ser leves, moderados o graves, y pueden ser consecuencia de un factor ajeno al fármaco o la terapia que se administran. También se los llama *efecto adverso*.

Examen videofluoroscópico de la deglución (EVD)

Prueba radiográfica para ver cómo traga una persona. También se le llama estudio de deglución de bario.

Exposiciones

Riesgos con los que podría haber tenido contacto un bebé no nacido mientras estaba en el útero.

Extubar/extubación

Extracción del tubo de respiración para que la persona respire por su cuenta.

Factores de coagulación

Proteínas en la sangre que ayudan a coagularla.

Fenestración

Orificio o conexión pequeños entre el túnel de Fontan y el corazón.

Fetal

Del feto o niño no nacido.

Fibroendoscopia de la deglución

Procedimiento en el que un terapeuta hace pasar una cámara pequeña y flexible por la nariz para ver las partes de la garganta cuando el paciente traga.

Fisioterapeuta/fisioterapia

Especialista que ayuda a los pacientes con problemas de movimiento. En el caso de los pacientes hospitalizados, también ayudan a prevenir problemas con el movimiento y la fuerza.

Furosemida

Diurético que provoca que los riñones generen más orina.

Genes

Componentes que forman los cromosomas y que transmiten la información genética de padres a hijos.

Genético

Relacionado con los genes de una persona, que hereda de cada uno de los padres. Los problemas o las anomalías pueden heredarse del padre/de la madre o los puede desencadenar el entorno mientras está en el útero.

Habilidades de motricidad oral

Movimiento de los músculos de la cara, que incluyen las mejillas, la mandíbula, la lengua y los labios. Por lo general, se refiere a las habilidades que se usan para comer y beber.

Heparina

Medicamento que previene que los coágulos de sangre se agranden o se formen en primera instancia.

Hidroclorotiazida (hydrochlorothiazide)

Tipo de diurético, llamado también Microzida.

Hipopláxico

Condición en la que un órgano o parte del cuerpo no alcanza el tamaño o la maduración normal.

Hitos del desarrollo

Conductas, capacidades y habilidades que se observan en determinadas edades durante la primera y la segunda infancia.

ICC

consulte **Insuficiencia cardiaca congestiva**.

IIN

consulte **Índice internacional normalizado**.

IL

consulte **Intralipid**.

Índice internacional normalizado

Análisis de sangre que ayuda a determinar qué tan bien se evita que la sangre de un paciente se coagule o qué tan "fluida" es.

Inhibidores de la ECA

Grupo de medicamentos que relajan las venas y las arterias para reducir la presión arterial.

Innovación

Ideas o métodos nuevos.

Insuficiencia cardiaca congestiva (ICC)

Afección en la que el corazón no bombea bien, lo que genera acumulación de líquido en los pulmones o en la parte inferior del cuerpo.

Internación conjunta

En el hospital, el recién nacido se queda en la habitación de los padres.

Intervención fetal

Procedimiento quirúrgico realizado en un lactante mientras todavía está en el útero.

Intervención Temprana (IT)

Programa estatal mediante el que se pueden enviar profesionales de atención de la salud a su hogar para brindar servicios a bebés, entre el nacimiento y los 3 años, para ayudar a prevenir los retrasos en el desarrollo.

Intervención

Tratamiento o procedimiento.

Intralipid (IL)

Nombre comercial de una mezcla de grasas que se administra como nutriente directamente al torrente sanguíneo.

Intravenoso (IV)

Administración de líquidos o medicamentos directamente en una vena (p. ej., medicamentos, sangre o nutrientes). IV o bomba IV también hace referencia al dispositivo usado.

Intubado/intubación

Colocación de un tubo en la tráquea para que el paciente pueda respirar. Se puede utilizar con una bolsa y una mascarilla para administrar oxígeno o se lo puede conectar a un respirador.

Inyección subcutánea

Se usa una aguja corta para inyectar un fármaco en el tejido entre la piel y el músculo.

IT

consulte **Intervención Temprana**.

IV

consulte **Intravenoso**.

Laringoscopia

Prueba en la que un médico usa un endoscopio para ver directamente las cuerdas vocales de una persona.

Lasix

consulte **Furosemida**.

Lesión obstructiva

Obstrucción en el corazón o los vasos sanguíneos.

LFT

consulte **Pruebas de función hepática**.

Linfático

Relacionado con el sistema linfático, que transporta linfa, un líquido incoloro que contiene glóbulos blancos y se drena en el torrente sanguíneo.

Lípidos

Sustancias que se disuelven en alcohol, pero no en agua, p. ej., grasas, aceites, ceras (consulte **Intralipid [IL]**). Se suelen usar para aportar grasas a los pacientes que reciben nutrición por vía intravenosa (consulte **Nutrición parenteral total [NPT]**).

Lisinopril

Un tipo de inhibidor de la ECA.

Lovenox

consulte **Enoxaparina**.

Madurez pulmonar

Capacidad de funcionamiento que tienen los pulmones de un lactante (absorber oxígeno y exhalar los residuos) una vez fuera del útero.

Máquina de derivación cardiopulmonar

Bomba mecánica que mantiene la circulación (torrente sanguíneo) durante la cirugía de corazón. Se encarga de hacer el trabajo del corazón y los pulmones: extrae la sangre del corazón, la pasa por una máquina artificial que filtra el oxígeno y lo incorpora a la sangre, la devuelve y la bombea al cuerpo.

Marcapasos

Máquina usada para tratar arritmias (anomalías en el ritmo cardiaco). Un marcapasos temporal es un dispositivo pequeño con forma de caja que queda fuera del cuerpo y se lo utiliza unos días después de una cirugía. Un marcapasos permanente es un dispositivo pequeño, más o menos del tamaño de una moneda de un dólar, que se coloca en el abdomen (zona del estómago) o el tórax (pecho). Se lo utiliza para tratar arritmias prolongadas o permanentes.

Método canguro

Método de cuidado de un bebé, en particular si es prematuro, en el que se apoya la piel del lactante contra la piel del padre/de la madre el mayor tiempo posible todos los días.

Micromatriz

Prueba genética detallada del ADN que mapea específicamente los cromosomas o las partes de los cromosomas.

Monitor Holter

Dispositivo usado para registrar la frecuencia cardiaca continuamente. Se puede utilizar en casa, por lo general entre 24 y 48 horas.

Neonatal

Relacionado con las primeras semanas de vida de un recién nacido.

Neonatólogo

Pediatra especializado en neonatología, es decir, la atención de bebés recién nacidos, en particular los enfermos o prematuros.

Nervio laríngeo recurrente

Nervio que coordina la respiración y la deglución normales.

No invasivo

No se utilizan sondas ni agujas; todo se hace fuera del cuerpo.

NPC-QIC

Colaboración Nacional para la Mejora de la Calidad en Cardiología Pediátrica

NPT

consulte **Nutrición parenteral total**.

Obstetra

Médico que atiende a mujeres embarazadas.

OR

consulte **Quirófano**.

Otorrinolaringólogo

Médico especializado en trastornos del oído, la nariz y la garganta.

Oximetría/oxímetro de pulso

Máquina que mide la saturación de oxígeno (cantidad de oxígeno en la sangre).

Paliativo

Manejo del dolor o del malestar sin tratar la causa de la enfermedad.

Palivizumab

Medicamento inyectado con anticuerpos antivirales que ayuda a proteger a los bebés de alto riesgo contra una infección pulmonar potencialmente grave llamada enfermedad por VSR. Se lo llama también Synagis.

Perfusionista

Técnico que opera la máquina de derivación cardiopulmonar. Trabaja codo a codo con el cirujano cardiotorácico pediátrico durante una cirugía.

Perinatólogo

Médico especializado en la atención perinatal (consulte **Atención perinatal**)

Periodo entre etapas

El tiempo entre el procedimiento de Norwood (cirugía de etapa 1) y el procedimiento de Glenn.

Persistente

Abierto (no obstruido ni estrecho), cuando se hace referencia a un vaso sanguíneo o una parte del corazón.

Personalizado

Creado específicamente para una persona en función de sus necesidades exactas.

Plaquetas

Células en la sangre que, cuando se activan, se vuelven pegajosas y se adhieren a proteínas para formar coágulos.

po

Representa "per os", un término en latín que significa "por la boca". En general, hace referencia al consumo de un medicamento o nutrientes por la boca.

Posnatal

Después del nacimiento.

Prenatal

Antes del nacimiento.

Preparado

Combinación, trituración o suspensión de un medicamento en líquido para facilitar la ingesta de los pacientes.

Procedimiento bidireccional de Glenn
consulte **Procedimiento de Glenn**

Procedimiento de Glenn

Segunda cirugía para bebés con SHVI. Por lo general, se hace entre los 4 y los 6 meses de edad. Se reencauza la sangre azul de la parte superior del cuerpo directamente a las arterias pulmonares izquierda y derecha para que no tenga que pasar necesariamente por el corazón. Se llama también procedimiento de Glenn bidireccional o derivación cavopulmonar.

Procedimiento de Norwood

Primera cirugía para bebés con SHVI, por lo general en las primeras semanas de vida. Incluye varios pasos que reencauzan el torrente sanguíneo para que el cuerpo reciba la cantidad de sangre suficiente del corazón y los pulmones reciban la sangre suficiente para obtener oxígeno.

Procedimiento/túnel de Fontan

Tercera cirugía para bebés con SHVI u otras formas de CC de ventrículo único. Por lo general, se realiza entre los 2 y los 4 años de edad. Se reencauza la sangre azul de la parte inferior del cuerpo a las arterias pulmonares, ya sea a través del corazón o con un tubo por fuera del corazón.

Procesamiento sensorial

La forma en que el sistema nervioso de una persona recibe mensajes a través de los sentidos y los convierte en respuestas.

Prostaglandina (prostaglandin)

Medicamento usado para mantener abierto el conducto arterial persistente (CAP), a fin de mantener el torrente sanguíneo hacia el cerebro y el cuerpo, hasta que se hace el procedimiento de Norwood de etapa 1 o el procedimiento de Norwood híbrido.

Prueba de deglución de bario modificado

Radiografía especial de la garganta que muestra la deglución de una persona.

Prueba de deglución de bario

consulte **Examen videofluoroscópico de la deglución.**

Prueba de ejercicio (esfuerzo)

Examen en el que el paciente utiliza una cinta caminadora o una bicicleta fija mientras se monitorea el corazón con atención.

Pruebas de ADN fetal libre

Prueba de detección que emplea una muestra de la sangre de una mujer embarazada para buscar copias de ADN del feto (bebé).

Pruebas de función hepática

Conjunto de análisis de sangre que miden las enzimas y las proteínas producidas por el hígado y muestran el funcionamiento del hígado.

Pruebas prenatales no invasivas (PPNI)

consulte **Pruebas de ADN fetal libre**.

Psicológico

Relacionado con la mente y con el estado mental o emocional.

Quirófano

Sala del hospital donde se realizan cirugías (operaciones).

RCP

Reanimación cardiopulmonar (procedimiento en el que se intenta reanimar a una persona que no tiene pulso presionándole el pecho repetidas veces y haciéndole respiración boca a boca).

Rechazo

El sistema inmunitario de una persona no reconoce el tejido trasplantado (p. ej., un corazón) y lo ataca.

Reflujo gastroesofágico

Cuando el contenido del estómago suele volver a subir por el esófago (el tubo que conecta la boca con el estómago).

Registro Impact

Base de datos con información que ayuda a hospitales y otros centros a brindar una atención cuantificable y de mejor calidad con base en evidencia sólida y experiencias reales de pacientes.

Renal

Relacionado con los riñones.

Resonancia magnética (RM) cardíaca

Prueba de imagen indolora que emplea ondas de radio, imanes y una computadora para generar imágenes detalladas del corazón.

Resonancia magnética (RM)

Prueba no invasiva que emplea un imán potente, ondas de radio y, a veces, un medio de contraste para tomar imágenes del interior del cuerpo. No utiliza radiación. La máquina hace ruidos fuertes y, por lo general, los niños necesitan estar sedados.

Respirador

Máquina que respira artificialmente por un paciente que no puede respirar por sí mismo o que necesita ayuda para hacerlo mientras el cuerpo sana.

Respiratorio

Relacionado con la respiración.

Retraso del desarrollo

No alcanzar el mismo nivel de crecimiento, a nivel mental o físico, que otros niños de la misma edad.

Revatio

consulte **Sildenafil**.

RM

consulte **Resonancia magnética**.

Sangre azul (desoxigenada)

Sangre sin el oxígeno suficiente.

Sangre roja (oxigenada)

Sangre que contiene cantidades altas de oxígeno.

Saturación de oxígeno (saturación de O2)

Medición de la cantidad de oxígeno en la sangre que se suministra al cuerpo. Se mide con un oxímetro de pulso.

Sedado/sedación

Administración de un fármaco que ayuda a una persona a relajarse o dormirse.

SHVI (síndrome de hipoplasia del ventrículo izquierdo)

Malformación congénita del corazón: el lado izquierdo está subdesarrollado, por lo que no hay torrente sanguíneo suficiente para sustentar al cerebro y al resto del cuerpo.

Signos vitales

Temperatura, frecuencia respiratoria, frecuencia cardíaca y presión arterial.

Sildenafil

Un tipo de vasodilatador pulmonar.

Síndrome de Turner

Afección genética en la que una niña tiene solo un cromosoma X (normalmente, las mujeres tienen dos). Las niñas con síndrome de Turner suelen ser bajas, no pueden tener hijos y pueden presentar anomalías cardíacas, renales y óseas.

Síndrome genético

Combinación de defectos o anomalías en los genes de una persona que produce varios síntomas. Se puede heredar del padre/de la madre o lo puede desencadenar el entorno mientras está en el útero.

Sonda de alimentación

Tubo pequeño que suele insertarse por la nariz o la boca de una persona y llega hasta el estómago o el intestino delgado para administrarle nutrientes.

Sonda de gastronomía (sonda G)

Tubo que se inserta por el vientre y se usa para administrar nutrientes directamente al estómago.

Sonda gastroyeyunal (sonda GY)

Tubo que va de la boca a la segunda parte del intestino delgado (yeyuno). Se lo utiliza para la nutrición.

Sonda nasoduodenal (ND)

Tubo que se inserta por la nariz y se lo hace avanzar hasta la primera parte del intestino delgado (duodeno) para administrar leche materna, fórmula u otros nutrientes.

Sonda nasogástrica (NG)

Tubo que se inserta por la nariz y se lo hace avanzar hasta el estómago para mantenerlo vacío y reducir la posibilidad de que se produzcan vómitos. Se lo puede usar para administrar leche materna, fórmula u otros nutrientes.

Sonda nasoyeyunal (NY)

Tubo que se inserta por la nariz y se lo hace avanzar hasta la segunda parte del intestino delgado (yeyuno) para administrar leche materna, fórmula u otros nutrientes.

Sonda NG

consulte **Sonda nasogástrica**

Sonda OG

consulte **Sonda orogástrica**.

Sonda orogástrica (OG)

Tubo de alimentación que va de la boca al estómago.

Sonda G

consulte **Sonda de gastronomía**.

Sonda GY

consulte **Sonda gastroyeyunal**.

Stent

Tubo de metal o plástico estrecho y corto, generalmente con forma de red, que se inserta en un vaso sanguíneo (como una arteria) y mantiene abierta una vía obstruida.

Synagis

consulte **Palivizumab**.

Tadalafil

Un tipo de vasodilatador pulmonar.

Telemetría

Monitoreo continuo del ritmo cardiaco (electrocardiograma o ECG), la frecuencia respiratoria y la saturación de oxígeno.

Terapeuta del habla, terapia del habla/ lenguaje

Especialistas que trabajan con pacientes en las áreas del habla y la deglución.

Terapeuta/terapia ocupacional

Miembro del equipo de atención de la salud que trabaja con niños y los ayuda a desenvolverse lo mejor posible en su entorno. Ayudan a los niños a desarrollar habilidades de motricidad fina, coordinación mano-ojo y habilidades de alimentación.

Terapeutas

Personal de atención de la salud capacitado en un área específica (p. ej., fisioterapeuta).

Tomografía computarizada (TC) cardiaca

Método de toma de imágenes que utiliza rayos X para crear imágenes detalladas del corazón y los vasos sanguíneos.

Tomografía computarizada (TC)

Prueba no invasiva que emplea rayos X y a veces un medio de contraste para crear imágenes del interior del cuerpo. Se utiliza un escáner grande, con forma de dona.

Trabajadores sociales

Miembros del equipo de atención de la salud que ayudan a usted y a su equipo a comunicarse y lidiar con la experiencia de su hijo(a).

Transfusión de sangre

Administrar sangre donada a una persona que ha perdido sangre o que no produce una cantidad suficiente de glóbulos. Toda la sangre que se dona se analiza exhaustivamente para garantizar que sea segura.

Tráquea

Tubo que va de la garganta a los pulmones.

Trasplante cardiaco

Procedimiento quirúrgico con el que se reemplaza un corazón enfermo por uno sano de una persona que ha fallecido.

Trombo

Coágulo de sangre.

Tubo de respiración (tubo endotraqueal)

La intubación endotraqueal es un procedimiento médico en el que se inserta un tubo en la tráquea a través de la boca o la nariz. En los casos más urgentes, se lo inserta por la boca.

Tubo endotraqueal

consulte ***Tubo de respiración***.

Tubo torácico

Tubo que drena líquido o aire del área alrededor de los pulmones o del saco que circunda el corazón y lo deposita en un recipiente de recolección.

Túnel intracardiaco (llamado también túnel lateral o conducto intracardiaco)

Como parte del procedimiento de Fontan, este túnel pasa a través del corazón y utiliza la pared de una de las cavidades superiores del corazón (aurícula) como parte del túnel. Permite que la sangre de la parte inferior del cuerpo se dirija directamente a los pulmones, en lugar de que el corazón tenga que bombearla.

Unidad de Cuidados Intensivos Cardiacos (UCIC)

Pabellón del hospital que se especializa en el cuidado de pacientes cardiacos que necesitan un soporte más avanzado de la función cardiopulmonar, una supervisión más frecuente y cuidados de enfermería más intensivos, por lo general antes o después de una cirugía de corazón. También se llama Unidad de Cuidados Intensivos Cardiotorácicos (UCICT).

Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)

Pabellón especializado donde los recién nacidos con enfermedades críticas reciben atención con supervisión y monitoreo constante.

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)

Zona del hospital donde se brinda atención personal especializada a niños con enfermedades críticas.

Unidad de cuidados intermedios

Pabellón del hospital donde se monitorea el corazón de un paciente, pero no se requieren cuidados intensivos.

Válvula aórtica

Esta válvula del corazón separa la aorta del ventrículo izquierdo (cavidad inferior del corazón) y evita que la sangre regrese al ventrículo izquierdo.

Válvula mitral

Válvula del corazón entre la aurícula izquierda y el ventrículo izquierdo que se abre para permitir que pase la sangre al ventrículo y se cierra para evitar que la sangre regrese a la aurícula.

Válvula pulmonar

Válvula del corazón entre el ventrículo derecho y la arteria pulmonar principal. Evita que la sangre vuelva al ventrículo derecho.

Válvula tricúspide

La válvula del corazón entre la aurícula derecha (cavidad superior del corazón) y el ventrículo derecho (cavidad inferior del corazón). Evita que la sangre vuelva del ventrículo a la aurícula.

Nutrición parenteral total (NPT)

Método de alimentación para administrar nutrientes directamente en el torrente sanguíneo. Cuando se recibe NPT, el estómago y los intestinos pueden descansar y recuperarse.

Vasodilatador pulmonar

Medicamento que relaja los músculos de las arterias pulmonares y le facilita al corazón bombear sangre a los pulmones para que esta pueda fluir con mayor facilidad a través de estos.

VCI

consulte **Vena cava inferior.**

VCS

consulte **Vena cava superior.**

Vena cava inferior (VCI)

La vena más grande en el cuerpo humano. Esta gran vena regresa la sangre a la aurícula derecha (cavidad superior) del corazón desde la parte inferior del cuerpo.

Vena cava superior (VCS)

Vena grande que lleva la sangre azul (desoxigenada) de la cabeza y la parte superior del cuerpo hacia el corazón.

Vena

Vaso sanguíneo que lleva sangre del cuerpo al corazón.

Venas pulmonares

Vasos sanguíneos que llevan sangre **roja** (oxigenada) que regresa desde los pulmones a la aurícula izquierda del corazón.

Ventrículo

Cavidad que bombea del corazón. En general hay un ventrículo derecho, que bombea sangre a los pulmones, y un ventrículo izquierdo, que bombea sangre al cuerpo.

Vinculación

La formación de una cercanía emocional y psicológica mutua entre los padres (o cuidadores principales) y su hijo(a) recién nacido(a). En general, los bebés se vinculan con los padres en minutos, horas o días después del nacimiento.

Virus sincicial respiratorio (VRS)

Virus común que provoca síntomas leves de resfrío en adultos, pero que puede provocar una enfermedad grave en lactantes, más que nada en los que presentan una cardiopatía congénita grave.

VRS

consulte **Virus sincicial respiratorio.**

Warfarina

Medicamento anticoagulante que se usa frecuentemente para prevenir la formación de coágulos de sangre.

Zestril

consulte **Lisinopril**

MÁS INFORMACIÓN

Visite: npcqic.org (solo disponible en inglés) Correo electrónico: info@npcqic.org

Síguenos:  [@NPCQIC](https://twitter.com/NPCQIC)  facebook.com/npcqic

©2020 Colaboración Nacional para la Mejora de la Calidad en Cardiología Pediátrica (NPC-QIC) y Sisters by Heart.
Todos los derechos reservados.

V1 07/2020



National Pediatric Cardiology
Quality Improvement Collaborative



sistersbyheart



CHILDREN'S
HEART ASSOCIATION
OF CINCINNATI