



# Texas Center for Pediatric and Congenital Heart Disease

Una guía para el paciente y su familia



The University of Texas at Austin  
UT Health Austin





## Una introducción a esta guía

Enfrentarse al diagnóstico de una cardiopatía congénita puede ser abrumador. Es probable que tenga muchas preguntas, inquietudes y hasta algunos temores. Por lo tanto, hemos creado esta guía para darle información y recursos con el fin de apoyarlo durante su proceso para tratar la referida cardiopatía congénita. Esta guía también incluye una sección especial en donde puede guardar información médica importante, así como los detalles de sus cuidados.

Usted es una parte importante de nuestro personal de cuidados médicos, por lo cual esperamos poder trabajar junto con usted para lograr los mejores resultados posibles.

Esperamos que esta guía sea una fuente útil de información y apoyo a lo largo de este proceso.

Muchas gracias,

**Su personal de cardiopatías congénitas de *Dell Children's***

**“Saber que su hijo tiene un diagnóstico puede ser algo aterrador y desestabilizante para usted y su familia. La buena noticia es que lo superará y que su familia tendrá la oportunidad de unirse más mediante el amor entre los unos a los otros. Puede ser que usted y su hijo también desarrollen una actitud más profunda de agradecimiento al ver cuántas personas han dedicado su vida al cuidado de los niños como el suyo y el mío.”**

**-Deanne, mamá de la unidad cardíaca de *Dell Children's***





## Para nuestros pacientes y sus familias,

Es un privilegio darle la bienvenida a *Dell Children's Medical Center* y al *Texas Center for Pediatric and Congenital Heart Disease*. Nosotros sabemos que un diagnóstico de cardiopatía ya sea en su hijo(a), amigo, familiar o en sí mismo puede ser uno de los mayores desafíos que uno puede enfrentar. En consecuencia, hemos creado esta guía para ayudarle a lo largo de este proceso. Nuestro objetivo es rodearlo a usted y a sus seres queridos con el más alto nivel de atención, compasión y respeto. Por favor, sepa que nosotros honramos la confianza que usted ha depositado en nosotros, y le ofrecemos nuestro compromiso solemne a sus cuidados.

Atentamente,

**Charles D. Fraser, Jr., MD, FACS, FACC**

Médico en jefe, cirugía cardíaca congénita pediátrica

Director, *Texas Center for Pediatric and Congenital Heart Surgery*

Profesor de cirugía y cuidados perioperatorios – *The University of Texas at Austin, Dell Medical School*

## Estimado miembro de nuestra familia cardíaca,



Me alegra mucho que haya encontrado a *Dell Children's* y que ahora forme parte de nuestra familia cardíaca de *Dell Children's*. Yo, como parte de una familia cardíaca que recibió todos sus cuidados aquí en *Dell Children's*, le quiero asegurar que usted se encuentra en el mejor lugar posible para recibir los cuidados más maravillosos, aunque sé que este es un momento muy delicado en su vida en donde le tocará enfrentar varios desafíos. Los cuidados que brindan en *Dell Children's* son de primera clase, desde los cocineros en el comedor, hasta el personal de limpieza que entra en las habitaciones con una sonrisa, así como el equipo de cirugía de renombre mundial. Todos están aquí para ayudarlo en cada paso del camino. ¡El personal de *Dell Children's* forma parte de este viaje durante toda su vida y ellos lo estarán animando en todo momento!

Mi hija estuvo en la Unidad de Cuidados Intensivos Cardíacos durante 155 días, en donde conocimos a muchas personas maravillosas. Desde las enfermeras, cardiólogos, anestesiólogos y todos los demás; este equipo de trabajo ha sido el porrista más grande de mi hija. Su objetivo es cubrir al paciente y a su familia con compasión y respeto; además, ellos siempre están presentes en las buenas y en las malas.

Ya sea que apenas estén comenzando la travesía cardíaca de su familia o que ya tengan experiencia, el nivel de respeto y de los cuidados son incomparables. Esta guía contiene muchos recursos excelentes y la gente aquí está lista para ayudarlo en cada situación. De parte de una familia cardíaca a otra, le animamos a seguir adelante.

Atentamente,  
**La mamá de Eva-Ann**

## Para mis estimadas familias cardíacas,



Nosotros estuvimos en su posición; sintiendo el peso sobre nuestros hombros de una decisión imposible. Las decisiones que alguna vez tomamos en el pasado que en ese tiempo parecían ser “importantes,” ahora parecen ser tan lejanas y tontas. Esta vez, ustedes están tomando una decisión por su hijo(a), quien es todo su mundo y la razón por la cual ustedes viven. Nosotros estuvimos en dicha situación hace unos cuantos años. Al inicio, nosotros viajábamos para que nuestra hija recibiera sus cuidados porque era lo que necesitábamos hacer. Pero cuando el cirujano de Addie se mudó a Austin, que es nuestra ciudad natal, analizamos todos los factores y posibilidades. ¿Sería la decisión correcta trasladar sus cuidados? Aunque, lo que realmente estábamos pensando era, ¿será una mala decisión? Yo no les puedo dar una respuesta sobre qué sería lo mejor para su familia y para su guerrero del corazón. Lo que si les puedo ofrecer es nuestra experiencia y consejos sobre la decisión que tomamos hace un poco más de dos años y medio.

Nosotros hablamos con nuestra familia sobre las opciones que teníamos y confiamos en nuestro cardiólogo local favorito. Lo que escuchamos de parte de todos, y lo que ahora ustedes mismos están escuchando es que la decisión en última instancia es de ustedes. En nuestro caso, decidimos trasladar los cuidados completamente a *Dell Children's*. Honestamente podemos decir que nunca hemos mirado hacia atrás y no nos arrepentimos de nada.

Lo que nos trajo alivio no solamente era estar cerca de casa, sino el amor y la atención personal que Addie recibió. Era un alivio sentir que habíamos tomado la decisión correcta y saber que nuestra hija se encontraba en buenas manos. Era el tipo de cuidados especializados que siempre habíamos querido para Addie. Es decir, no solamente son expertos en cuidados cardíacos, sino que son un equipo realmente compasivo que se enfoca en ella como persona y en sus necesidades. Recuerden que a donde quiera que ustedes vayan, ¡un equipo cardíaco no está completo si no los incluyen a ustedes! Yo realmente pude aprender esto durante nuestra estadía en *Dell Children's*. Realmente nos sentimos parte del equipo y que nuestra opinión no solamente era escuchada, sino que era solicitada.

Yo he escuchado el dicho que existe en la comunidad cardíaca de, “el peor defecto cardíaco que uno puede tener es el que tiene su bebé.” Para los padres, estas palabras son muy ciertas. No importa lo que las personas le hayan dicho o qué es lo que ustedes hayan escuchado o leído, sepan esto: es irrelevante lo que otras personas les hayan dicho sobre qué “sencillo” o “complejo” sea el defecto cardíaco de su bebé. Nosotros hemos sentido el mismo dolor que ustedes sienten ahora. Todos estamos en la misma situación, tratando de tomar la mejor decisión para nuestros hijos. Queremos que sepan que elegir a *Dell Children's* fue la mejor decisión que hemos tomado para nuestra hija. Ha sido una bendición que nunca podremos pagar. Siempre tendremos una apreciación profunda para todos aquellos que cuidaron de Addie durante su hospitalización, y sentimos un amor especial por el cirujano que literalmente tocó el corazón de nuestra hija.

Atentamente,  
**La mamá de Addie**

## Estimado posible paciente adulto cardíaco,

¡Bienvenido! En su condición de paciente adulto con una cardiopatía congénita reciente del *Texas Center for Pediatric and Congenital Heart Disease* en *Dell Children's*, me gustaría darle la bienvenida. El programa que está a punto de abordar cuenta con muchos profesionales de primera quienes le ayudarán a usted y a su familia de principio a fin.

En mi caso, el proceso para reparar mi corazón fue un viaje largo y difícil. Yo nací con varias afecciones cardíacas pediátricas que han afectado mi vida de distintas maneras. Antes de la cirugía, empecé a trabajar con un equipo de psicólogos cada semana para abordar varios problemas. El tener este apoyo único me ayudó de muchas maneras.

Una de las razones por las que elegí a *Dell Children's* es que ellos cuidan a la persona y a su familia en su totalidad. Esto es así tanto para los pacientes pediátricos como para los adultos. Mi esposa pudo estar conmigo durante toda mi hospitalización, lo cual fue reconfortante para mí. Todas las personas que conocimos eran de lo mejor y estaban plenamente dedicadas a su trabajo. No importando que tan ocupados se encontraban, cada vez que necesitaba algo, el personal se aseguraba de cumplir con todas mis necesidades antes de salir de la habitación. Como una persona que es ciega y con dificultad auditiva, estoy agradecido de que *Dell Children's* pudo hacerse cargo de mí y de mis discapacidades. Incluso, me permitieron y me animaron a usar mis audífonos de ayuda auditiva cuando entrara al quirófano para poder escuchar todo lo necesario antes de recibir la anestesia.

Mi verdadera recuperación empezó cuando regresé a casa después de mi cirugía. Al momento de escribir esto, han pasado siete semanas desde mi cirugía. He estado progresando lentamente pero constante, asistiendo a fisioterapia posoperatoria y reuniéndome aún con el psicólogo. Puedo ver una diferencia en mi resistencia y en cómo me siento ahora, comparado a como me sentía antes de la cirugía.

Como paciente adulto, por favor, sepa que aquí recibirá el mejor tratamiento. Cada miembro del personal y de los profesionales médicos están comprometidos con usted. Lo que he vivido no ha sido fácil, pero el personal de *Dell Children's* me ayudó durante cada paso del proceso.

Usted conocerá a muchas personas durante su proceso cardíaco. Viendo cómo ayudan a los pacientes y a sus familias, usted se puede sentir confiado de que cada persona aquí trabaja con dedicación y pasión. Por muy duras que hayan sido las cosas, ha habido gente que me ha ayudado y me ha acompañado en mi travesía. Le deseo lo mismo, al igual que una pronta recuperación.

Atentamente,  
**Wayne**

# Índice de contenidos

|                                                                                                       |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Acerca del programa del Texas Center for Pediatric and Congenital Heart Disease .....</b>          | <b>1</b>  |
| Nuestro método de tratamiento                                                                         |           |
| Afecciones que tratamos                                                                               |           |
| Servicios que brindamos                                                                               |           |
| <b>Información sobre Dell Children's .....</b>                                                        | <b>2</b>  |
| Ubicación e información sobre el estacionamiento                                                      |           |
| Cómo orientarse en el hospital                                                                        |           |
| Teléfonos útiles del hospital                                                                         |           |
| <b>Recursos locales .....</b>                                                                         | <b>5</b>  |
| Lugares para el alojamiento                                                                           |           |
| Opciones locales para el transporte                                                                   |           |
| Tiendas y restaurantes locales                                                                        |           |
| <b>Su personal de cuidados cardíacos congénitos .....</b>                                             | <b>7</b>  |
| Descripción de las funciones de los miembros del personal de cuidados cardíacos                       |           |
| <b>Acerca de la cirugía cardíaca.....</b>                                                             | <b>9</b>  |
| Consulta quirúrgica                                                                                   |           |
| Preparación para la cirugía                                                                           |           |
| Cita para las pruebas preoperatorias                                                                  |           |
| El día de la cirugía                                                                                  |           |
| La preparación para irse a casa tras la hospitalización                                               |           |
| Citas posoperatorias                                                                                  |           |
| Cuidados médicos continuos después de la cirugía                                                      |           |
| <b>Acerca de la anestesia cardíaca .....</b>                                                          | <b>13</b> |
| Expectativas                                                                                          |           |
| Riesgos de la anestesia                                                                               |           |
| Anuncio de seguridad de la Administración de Alimentos y Medicamentos de EE.UU.                       |           |
| Otros factores a considerar                                                                           |           |
| <b>Acerca de la Unidad de Cuidados Cardíacos (CCU) – 2 Norte .....</b>                                | <b>14</b> |
| Servicios de alojamiento para las familias                                                            |           |
| Reglas para las visitas                                                                               |           |
| Expectativas para las familias                                                                        |           |
| Un día normal en la CCU                                                                               |           |
| <b>Evaluación psicosocial y el bienestar familiar .....</b>                                           | <b>17</b> |
| <b>Programa de Resultados del Neurodesarrollo Cardíaco .....</b>                                      | <b>17</b> |
| Clínica de seguimiento del neurodesarrollo cardíaco                                                   |           |
| <b>Resultados, investigaciones y calidad del proceso cardíaco congénito .....</b>                     | <b>19</b> |
| <i>The Health Transformation and Design Program (Programa de Transformación y Diseño de la Salud)</i> |           |

**Cuidados de sí mismo y de su familia .....20**  
    Cómo afrontar el dolor  
    Ayudar a los hermanos u otros miembros jóvenes de la familia a sobrellevar la situación  
    Cuidarse a sí mismo: consejos para los padres  
    Cómo afrontar una enfermedad crónica: consejos para los pacientes adultos

**Lista de recursos para la familia .....25**  
    Recursos educativos  
    Datos y resultados de cardiopatías congénitas  
    Recursos del hospital  
    Recursos de apoyo en la comunidad  
    Recursos de ayuda financiera  
    Recursos de seguros médicos y beneficios médicos

**Información médica importante .....32**  
    Formulario de información médica de emergencia  
    Cómo funciona un corazón normal  
    Mi corazón  
    Registro de citas y procedimientos

## Acerca del programa del *Texas Center for Pediatric and Congenital Heart Disease*

El *Texas Center for Pediatric and Congenital Heart Disease*, el cual es una colaboración entre *Dell Medical School* y *Dell Children's*, diagnostica, brinda tratamiento y controla los cuidados de los niños y adultos con cardiopatías congénitas pediátricas. Está dirigido por el jefe de cirugía pediátrica cardíaca congénita, Charles Fraser, Jr., MD, quien ha formado parte de algunas de las mejores instituciones de medicina. Además, nuestro personal brinda unos cuidados de primera clase centrados en la familia.

### Nuestro método de tratamiento

El personal de cuidados médicos del *Texas Center for Pediatric and Congenital Heart Disease* está capacitado para tratar casos cardíacos raros y complejos a fin de garantizar los mejores resultados posibles. Los pacientes son atendidos por un dedicado personal de cuidados médicos interdisciplinarios, lo que significa que usted se beneficiará de la experiencia de múltiples especialistas en diversas disciplinas. Nuestros médicos capacitados y certificados por la junta médica tienen una amplia experiencia en el tratamiento de enfermedades cardíacas en pacientes de todas las edades y trabajan junto a un equipo de expertos en cardiología pediátrica y congénita, incluyendo a cardiólogos, cirujanos cardiorríticos, cardiólogos intervencionistas, especialistas de cuidados críticos, médicos hospitalistas, anestesiólogos, perfusionistas, enfermeras, profesionales de la salud de práctica avanzada, trabajadores sociales, psicólogos, especialistas de vida infantil, dietistas, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, farmacéuticos, terapeutas respiratorios, ecografistas cardíacos, y muchos más, con el fin de brindar unos cuidados incomparables para los pacientes y sus familias en cada paso del proceso.

### Afecciones que tratamos

El *Texas Center for Pediatric and Congenital Heart Disease* está compuesto por profesionales de la salud altamente especializados en cuidados cardíacos congénitos pediátricos con experiencia en el tratamiento de diversas afecciones. Visite nuestra página web para ver una lista completa de las afecciones por las cuales ofrecemos tratamiento:

<https://partnersincare.health/texas-center-for-pediatric-and-congenital-heart-disease/conditions>

### Servicios que brindamos

Nuestro programa proporciona una variedad de servicios cardíacos integrales para los pacientes a lo largo de sus vidas.

**Dentro de algunas especialidades de nuestro programa se encuentran:**

- Programa cardíaco fetal
- Programa de resultados neurodesarrollo cardíacos
- Programa de anomalías coronarias
- Insuficiencia cardíaca, dispositivo de asistencia ventricular y el programa de trasplantes
- Programa de ventrículo único/ IMPACT
- Programa de cardiopatía congénita (CHD, siglas en inglés) para adultos
- Cardiología intervencionista
- Electrofisiología

Visite nuestra página web para ver una lista completa de los servicios que ofrecemos:

<https://partnersincare.health/texas-center-for-pediatric-and-congenital-heart-disease/services>

## Información sobre *Dell Children's*

### Ubicación e información sobre el estacionamiento

**Dirección del hospital principal:** *Dell Children's*, 4900 Mueller Blvd., Austin, Texas 78723

La Unidad de Cuidados Cardíacos (CCU, siglas en inglés) está ubicada en el segundo piso del hospital (2 Norte). Tome nota que al entrar al hospital, usted se encontrará en el tercer piso, por lo cual tendrá que bajar un piso para llegar a la CCU.

**Teléfono principal del hospital:** (512) 324-0000

**Dirección de la clínica ambulatoria:** 4910 Mueller Blvd., primer piso, Austin, Texas 78723 (Pabellón de especialidades en *Dell Children's*). Las horas de servicio de la clínica son de lunes a viernes de 8:00 a. m. a 4:30 p. m.

**Teléfono de la clínica:** (512) 324-0091

¡El estacionamiento de *Dell Children's* para el personal y los visitantes siempre es gratis! Actualmente, existen dos áreas de estacionamiento para los visitantes, tal y como se ilustra a continuación en el mapa del estacionamiento.

- El estacionamiento azul es para los pacientes y las familias del hospital (por favor, no se estacione en el estacionamiento de *Strictly Pediatrics*, ya que este es para dicha clínica y cobran para poder estacionarse).
- El estacionamiento verde es para los pacientes y familiares de las clínicas del Pabellón de especialidades.

Puede obtener información más detallada en línea: <https://www.dellchildrens.net/about-us/parking/>



## Cómo orientarse en el hospital

### Mapas del hospital



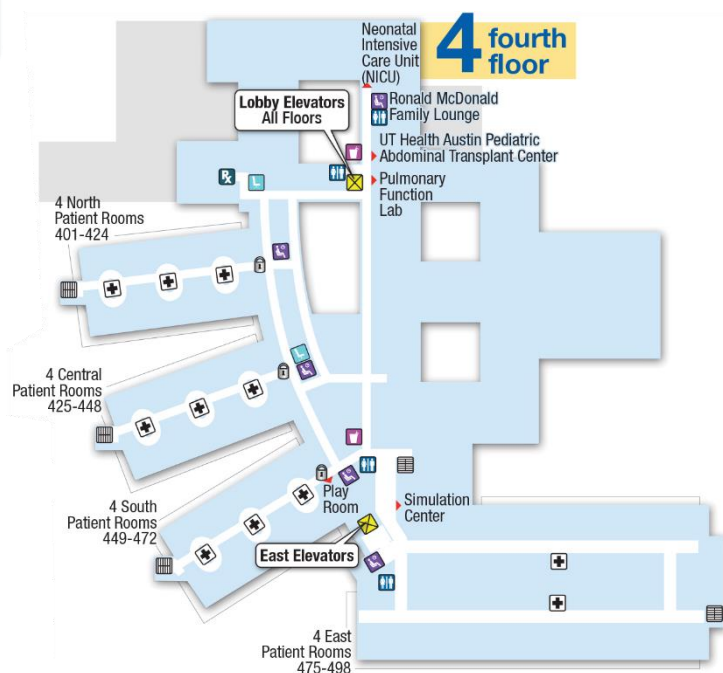
La entrada principal del hospital está ubicada en el tercer piso

**“Sea una parte activa del personal médico que lo atiende. Aprenda sobre su afección, haga preguntas, y conozca sobre sus cuidados. Su opinión es importante.”**

-Chris,  
Paciente adulto cardíaco de Dell Children’s



La Unidad de Cuidados Cardíacos (CCU) está ubicada en el segundo piso (2 Norte)



La Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU) está ubicada en el cuarto piso

## Teléfonos útiles del hospital

| Línea telefónica                                                                                                                                                       | Número de teléfono                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| Teléfono principal del hospital, operadora<br><i>Horas de servicio: 24 horas al día, 7 días a la semana</i>                                                            | (512) 324-0000                         |
| Sala de emergencias<br><i>Horas de servicio: 24 horas al día, 7 días a la semana</i>                                                                                   | (512) 324-0150                         |
| Texas Center for Pediatric and Congenital Heart Disease<br><i>Horas de servicio de la clínica: lunes a viernes de 8 a. m. a 4:30 p. m.</i>                             | (512) 324-0091<br>(512) 380-7532 (fax) |
| Mostrador de información<br><i>Horas de servicio: lunes a viernes de 8 a. m. a 4 p. m.</i>                                                                             | (512) 324-9999<br>Extensión: 86592     |
| Ingreso y registro hospitalario<br><i>Horas de servicio: lunes a viernes de 8 a. m. a 4:30 p. m.</i>                                                                   | (512) 324-0159                         |
| Unidad de Cuidados Cardíacos para pacientes hospitalizados (CCU)<br><i>Horas de servicio: 24 horas al día, 7 días a la semana</i>                                      | (512) 324-0200                         |
| Tiendita de regalos<br><i>Horas de servicio: lunes a viernes de 8:00 a. m. a 8:00 p. m.; sábados de 10:00 a. m. a 4:00 p. m.; domingos de 11:00 a. m. a 3:00 p. m.</i> | (512) 324-0147                         |
| Representante de pacientes, línea telefónica de comentarios o retroalimentación<br><i>Horas de servicio: lunes a viernes de 9 a. m. a 6 p. m.</i>                      | (512) 324-0109                         |
| Departamento de expedientes médicos; Gestión de información médica<br><i>Horas de servicio: lunes a viernes de 8 a. m. a 4:30 p. m.</i>                                | (512) 324-0180                         |
| Seguridad del hospital<br><i>Horas de servicio: 24 horas al día, 7 días a la semana</i>                                                                                | (512) 324-0160                         |
| Para preguntas sobre las facturas del hospital<br><i>Horas de servicio: lunes a viernes de 8 a. m. a 4:30 p. m.</i>                                                    | (512) 324-1125 o<br>(800) 749-7624     |
| Para preguntas sobre las facturas de parte de <i>Dell Children's</i> o de los médicos de Seton<br><i>Horas de servicio: lunes a viernes de 7 a. m. a 5:30 p. m.</i>    | (512) 324-8960                         |

## Recursos locales

### Lugares para el alojamiento

Cuando las familias vienen de afuera de la ciudad buscando tratamiento en *Dell Children's*, existen varias opciones para el alojamiento. Por lo tanto, hemos creado una breve lista para su conveniencia. Esto no constituye un patrocinio de estas entidades, ni tampoco una garantía de las tarifas indicadas. Hable con una trabajadora social del programa respectivo si tiene alguna pregunta o necesidad específica.

#### **Ronald McDonald House: (512) 472-9844 o <https://rmhc-ctx.org/>**

La *Ronald McDonald House* puede alojar a las familias que vivan a más de 25 millas del hospital y el paciente debe tener 21 años o menos para calificar. La *Ronald McDonald House* pide una donación de 20 dólares por noche, pero nunca se le han cerrado las puertas a una familia que no pueda pagar. La casa está ubicada al cruzar el estacionamiento de *Dell Children's* y el estacionamiento es gratis. Una trabajadora social debe solicitar una reservación por usted.

#### **Residence Inn by Marriott – University Area: (512) 469-7842**

El *Residence Inn* está ubicado a corta distancia a pie y ofrece una tarifa para casos médicos (actualmente a 109 dólares la noche). Cada habitación tiene una pequeña cocina y se permite tener mascotas. También se ofrece desayuno y estacionamiento gratis. Llame directamente al hotel y pida que le den la tarifa médica para hacer su reservación.

#### **Holiday Inn – Austin Midtown: (512) 451-5757**

El *Holiday Inn* está ubicado como a 2 millas y media de *Dell Children's* y ofrece una tarifa para casos médicos (actualmente a 79 dólares la noche). Disponen de habitaciones con cocinas pequeñas. También tienen un restaurante en su localidad donde los niños comen gratis. Asimismo, el estacionamiento es gratis. Llame directamente al hotel y pida que le den la tarifa médica para hacer su reservación.

#### **Extended Stay America – 8 ubicaciones en Austin:**

<https://www.extendedstayamerica.com/?CorpAccount=992878647564> *Extended Stay* ofrece ocho ubicaciones con tarifas para casos médicos (actualmente varían de 35 a 79 dólares la noche). Haga la reservación en el sitio web anterior para elegir su ubicación y para obtener la tarifa promocional, o llame a una de las localidades en Austin y pida que le den la “tarifa de Seton Austin”.

#### **Programa de transporte de Medicaid: llame al número en el reverso de su tarjeta de Medicaid**

Si su hijo menor de 20 años tiene Medicaid, es probable que pueda recibir ayuda con el millaje, las comidas y el alojamiento mientras su hijo esté hospitalizado.

#### **Campamento de Austin-East KOA: (800) 562-8743 o <https://koa.com/campgrounds/austin-east/>**

Para las familias con una casa rodante, hay un parque *KOA* para dichas casas a 8 millas de *Dell Children's*. Llame para ver la disponibilidad y para obtener información sobre las reservaciones.

#### **Airbnb: <https://www.airbnb.com/>**

Algunas familias eligen reservar alojamiento durante su estancia en Austin. Usted puede encontrar una variedad de propiedades ubicadas en la vecindad de Mueller por medio de *Airbnb*.

### Opciones locales para el transporte

#### **Servicio de autobuses Capital Metro: <https://www.capmetro.org/>**

**zTrip (antes conocido como Yellow Cab Austin): <https://www.ztrip.com/austin/> o 512-452-9999**

**Viajes compartidos: [uber.com](https://www.uber.com) y [lyft.com](https://www.lyft.com)**

## Tiendas y restaurantes locales

*Dell Children's* está ubicado en el área de Mueller de Austin. Esta zona urbana de uso mixto incluye 400,000 pies cuadrados de comercios. En el siguiente enlace, puede ver más sobre la variedad de comercios, restaurantes, bancos, parques y senderos a poca distancia de *Dell Children's*: <http://www.muelleraustin.com/retail/regional/>



## El personal de cuidados cardíacos congénitos

Usted conocerá una cantidad de diferentes profesionales de la salud a lo largo de su travesía cardíaca. A continuación, se encuentran algunos de los profesionales de la salud más comunes que podría conocer, al igual que una descripción de sus funciones.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>Intensivistas cardíacos</b></p> <p>Los intensivistas cardíacos son médicos primarios a cargo de los cuidados médicos mientras el paciente recibe un nivel de cuidados intensivos en la Unidad de Cuidados Cardíacos. Estos médicos especializados están a cargo de dirigir todos los cuidados médicos del paciente.</p>                                                         | <p><b>Cardiólogos</b></p> <p>Los cardiólogos son médicos que se especializan en cardiopatías congénitas y pediátricas. Muchos se especializan en un aspecto de los cuidados cardíacos, como el ritmo cardíaco, el cateterismo o la toma de imágenes. Usted tendrá a un cardiólogo primario, pero es posible que otros cardiólogos también formen parte de su plan de tratamiento.</p> | <p><b>Hospitalistas cardíacos</b></p> <p>Los hospitalistas cardíacos son los pediatras del hospital a cargo de los pacientes que se encuentran en un nivel de cuidados intermedios en la Unidad de Cuidados Cardíacos. Este nivel de cuidados normalmente es un “nivel inferior” al de la Unidad de Cuidados Intensivos. Estos médicos se encargan de dirigir toda la atención médica del paciente.</p>                                                                                          | <p><b>Neonatólogos</b></p> <p>Los neonatólogos son los médicos primarios a cargo de los cuidados médicos mientras el paciente se encuentra en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). Estos médicos especializados están a cargo de dirigir todos los cuidados médicos para los pacientes de la UCIN. También ayudan a los intensivistas y a los hospitalistas cardíacos a controlar los problemas específicos de los recién nacidos de la Unidad de Cuidados Cardíacos.</p>                                                                               |
| <p><b>Profesionales de la salud de práctica avanzada</b></p> <p>Las enfermeras especializadas y los auxiliares médicos profesionales trabajan bajo la supervisión directa de los médicos y cirujanos, y participan en muchos aspectos distintos del diagnóstico y el tratamiento de los pacientes con cardiopatías congénitas (CHD).</p>                                              | <p><b>Coordinadores de casos</b></p> <p>Durante su hospitalización, los coordinadores de casos están disponibles para ayudarle a coordinar cualquier terapia ambulatoria, suministros médicos, o medicamentos especializados que pudiera necesitar antes de ser dado de alta a casa.</p>                                                                                              | <p><b>Personal del quirófano</b></p> <p>Existen varios profesionales de la salud importantes que ayudan en los cuidados del paciente mientras este se encuentra en el quirófano. Además del cirujano primario, también se encuentra un cirujano asistente, varias enfermeras, técnicos quirúrgicos, perfusionistas, anestesiólogos y otro personal médico de apoyo.</p>                                                                                                                          | <p><b>Radiología</b></p> <p>Es posible que el paciente necesite diferentes tipos de imágenes durante su hospitalización, las cuales pueden incluir radiografías, ultrasonidos, tomografías computarizadas o resonancias magnéticas. Estas imágenes son tomadas por técnicos capacitados y son interpretadas por radiólogos (médicos con capacitación especial).</p>                                                                                                                                                                                                    |
| <p><b>Personal de anestesia cardíaca</b></p> <p>Los anestesiólogos cardíacos y las enfermeras de anestesiología están especialmente capacitados en el uso de la anestesia para pacientes cardíacos. El personal usa una amplia gama de técnicas de anestesia durante la cirugía (u otros procedimientos que requieren sedación) para satisfacer las necesidades de cada paciente.</p> | <p><b>Especialistas de lactancia</b></p> <p>Las especialistas de lactancia son enfermeras tituladas que ofrecen una capacitación especializada y ayudan con la lactancia materna y la extracción de la leche.</p>                                                                                                                                                                     | <p><b>Perfusionistas cardíacos</b></p> <p>Los perfusionistas son miembros del personal cardíaco del quirófano. Ellos controlan la máquina de baipás cardiopulmonar, la cual introduce oxígeno en la sangre y saca el dióxido de carbono, y finalmente mueve la sangre a través del cuerpo. Cuando un paciente está conectado a la máquina, el perfusionista controla la presión arterial del paciente, al igual que su temperatura, y otros signos vitales bajo la dirección de los médicos.</p> | <p><b>Terapeutas de rehabilitación</b></p> <p>Los terapeutas de rehabilitación trabajan con los pacientes para maximizar su potencial físico y cognitivo a fin de prepararles un alta segura a casa. Dichos terapeutas se enfocan en las habilidades motrices gruesas como levantarse de la cama y caminar. Los terapeutas ocupacionales trabajan en las habilidades motrices finas y las tareas de autocuidado como el aseo personal, vestirse y comer. Los patólogos del habla se especializan en la comunicación, la cognición y las dificultades alimenticias.</p> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>Técnicos de los cuidados al paciente</b></p> <p>Los técnicos de los cuidados al paciente hacen una variedad de cosas para ayudar a los pacientes. Ellos asisten con los cuidados personales, así como con las actividades diarias, además, reportan a las enfermeras los hallazgos o cambios en el estado del paciente, ayudan a transportarlo adentro y afuera de la unidad, ayudan a mantener la habitación ordenada y le hacen el mantenimiento al equipo médico.</p> | <p><b>Enfermeras orientadoras</b></p> <p>Son enfermeras especializadas en cardiología que ayudan a guiar a los pacientes y a sus familias desde la consulta quirúrgica, pasando por la hospitalización, hasta llegar al alta a casa. Ofrecen coordinación y ayuda a las familias, y las educan para que se sientan seguras cuidando a su paciente apenas regrese a casa.</p>                            | <p><b>Farmacéuticos</b></p> <p>Los farmacéuticos del hospital se aseguran de que los medicamentos recetados para los pacientes sean los correctos, con las dosis exactas y siguiendo los horarios de administración adecuados. También pueden recomendar ciertos medicamentos a los médicos tratantes basándose en su experiencia.</p>                                                                                                                                                                 | <p><b>Terapeutas respiratorios</b></p> <p>Los terapeutas respiratorios son profesionales especializados que brindan cuidados pulmonares. Trabajan de cerca con los médicos y enfermeras para recomendar opciones de tratamiento con el fin de asegurar una respiración cómoda y unas vías respiratorias despejadas y adecuadas para los pacientes.</p>                                                                                       |
| <p><b>Dietista clínico</b></p> <p>Los dietistas clínicos son profesionales de la nutrición titulados quienes abordan las preocupaciones específicas de la dieta, la cual es importante para tener un corazón saludable y para la recuperación después de la cirugía. Nuestros dietistas trabajan con usted para identificar y controlar cualquier preocupación nutricional específica.</p>                                                                                     | <p><b>Enfermeras(os)</b></p> <p>Las enfermeras tituladas evalúan la afección de cada paciente y ofrecen cuidados directos, así como apoyo emocional, información y educación. Hay una variedad de enfermeras especializadas que estarán responsabilizándose directamente de sus cuidados a lo largo de su proceso, desde las citas preoperatorias y la cirugía y hasta los cuidados posoperatorios.</p> | <p><b>Personal psicosocial</b></p> <p>Entre los miembros de este equipo se encuentran especialistas de vida infantil certificados, trabajadores sociales titulados, psicólogos titulados y capellanes. El personal psicosocial ofrece cuidados para ayudar a los pacientes y a sus familias a adaptarse al impacto emotivo de vivir con CHD. Este personal tiene una variedad de maneras y técnicas para ayudar a optimizar el crecimiento social, emocional, mental y espiritual de cada familia.</p> | <p><b>Terapias expresivas</b></p> <p>El personal de terapia expresiva está conformado por terapeutas titulados en música y arte. Usando la música y el arte, estos profesionales le dan la oportunidad a los pacientes y sus familias para que puedan expresar sus emociones, resolver problemas, procesar sus procedimientos médicos y sus diagnósticos, así como aumentar sus estrategias de afrontamiento durante la hospitalización.</p> |
| <p><b>Ecografistas cardíacos</b></p> <p>Los ecografistas cardíacos son profesionales especialmente capacitados quienes realizan ultrasonidos de los corazones de adultos y niños con sospecha de una cardiopatía congénita o una que ya ha sido confirmada.</p>                                                                                                                                                                                                                | <p><b>Genética cardíaca</b></p> <p>Ya que muchos niños y adultos con cardiopatía congénita también tienen diferencias genéticas relacionadas, existe un personal dedicado a estudiar y a tratar a los pacientes con diferencias genéticas identificadas.</p>                                                                                                                                            | <p><b>“El proceso de CHD no es un camino en línea recta. Tendrá sus curvas y a veces retrocederá, pero progresará.”</b></p> <p><i>-Dave, papá cardíaco de Dell Children's</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

*Dell Children's* es un hospital docente, por lo cual usted podría ver a varios estudiantes durante su hospitalización. Todos los aprendices son supervisados por profesionales experimentados en su disciplina (medicina, enfermería, fisioterapia, etc.).

## Acerca de la cirugía cardíaca

Muchos pacientes con cardiopatía congénita requieren de una cirugía en algún punto de su vida. Esta información se da con el propósito de preparar a los pacientes y a las familias para el proceso de la cirugía.

### Consulta quirúrgica

Si su cardiólogo lo refiere para una posible cirugía cardíaca, usted recibirá una llamada de nuestro consultorio de cirugía para programar una consulta. Por otra parte, si usted se encuentra en el hospital, la consulta se hará en su habitación.

#### Expectativas:

Su consulta incluirá una cita con todo nuestro personal. En cuanto llegue a la clínica, se le pedirá que llene el papeleo correspondiente.

- La enfermera o profesional de práctica avanzada (medico auxiliar profesional o enfermera especializada) hablará con usted primero para repasar sus antecedentes médicos importantes y para aprender más sobre su familia.
- También hablará con un miembro de nuestro equipo psicosocial (trabajadores sociales clínicos, psicólogos y especialistas de vida infantil). Parte de la consulta incluye realizar una evaluación que nos dirá cómo le va a toda su familia; estas evaluaciones nos permiten darle los cuidados integrales y de apoyo que sean importantes para su familia.
- Luego, se reunirá con el cirujano para revisar el diagnóstico, discutir las opciones quirúrgicas y escuchar sus recomendaciones. Es posible que el cirujano también le recomiende pruebas adicionales las cuales tendrán que hacerse antes de la fecha de la cirugía.
- Finalmente, hablará con la enfermera coordinadora de cirugía cardíaca, quien le ayudará a obtener cualquier autorización médica necesaria antes de la cirugía, y tendrá la función de ser su punto de contacto principal antes de la cirugía.

#### Qué debe traer:

- Identificación del padre o la madre o del paciente adulto y la información del seguro médico del paciente.
- Una lista de los procedimientos o cirugías a las cuales el paciente se haya sometido en el pasado; cualquier antecedente importante de salud (alergias, restricciones dietéticas, etc.).
- Frascos de los medicamentos actuales o fotos claras de estos con toda la información de la receta visible.
- Cualquier pregunta que pueda tener para el cirujano.
- Cualquier inquietud práctica o emocional que pueda tener para el personal psicosocial, tales como las inquietudes sobre las estrategias de afrontamiento o la salud mental, las preocupaciones familiares o financieras, las consideraciones sobre el desarrollo del paciente y las preguntas sobre la escuela o el trabajo, etc.

### Preparación para la cirugía

Si tuvo una consulta en nuestra clínica, nuestro programador de cirugías se comunicará con usted (por lo general en 1 a 2 semanas a partir de la cita) sobre posibles fechas para la cirugía. Si actualmente se encuentra en el hospital, alguien vendrá a hablar con usted sobre la fecha de la cirugía.

Por favor, entienda que, aunque ya tenga una fecha para la cirugía, esta puede cambiar si un paciente se enferma o si hay emergencias quirúrgicas con otros pacientes. Aunque hacemos todo lo posible para evitar eso, existen algunas circunstancias que están fuera de nuestro control. Si esto llega a suceder, nuestro programador se comunicará con usted para avisarle sobre el cambio y hablará sobre otras posibles fechas para la cirugía.

#### Lo que debe hacer:

- Trate de obtener todas las pruebas y autorizaciones médicas antes de la cirugía. Llame a nuestro consultorio si no sabe qué es lo que necesita hacer.
- ¡Manténgase saludable! El paciente debe estar saludable por 6 semanas antes de la cirugía; de lo contrario, es posible que la cirugía sea atrasada. Entre los síntomas que pueden causar un atraso en la cirugía y las razones por las cuales debe llamarnos se encuentran: tos, congestión, flujo nasal, fiebre, vómito o diarrea. Si no está seguro sobre un síntoma, por favor, llámenos.

- Si el paciente es un niño, hable apropiadamente con él y con sus hermanos, sobre la cirugía que se aproxima. Recomendamos hablar con los niños de forma sincera y adecuada a su desarrollo lo referente a su enfermedad y su intervención quirúrgica. Vea la sección de la guía sobre el afrontamiento, la cual empieza en la página 20, para obtener consejos e información útil. Comuníquese con nuestro personal psicosocial si tiene preguntas o si necesita una orientación.
- Piense en los preparativos logísticos de la operación (quién cuidará de los niños en casa, qué necesita hacer para ausentarse del trabajo, cómo va a llegar al hospital, etc.). Comuníquese con el personal psicosocial si tiene preguntas o si necesita ayuda con: el seguro médico, el hospedaje (alojamiento), el formulario de FMLA o los comprobantes de ausencia escolar, etc.

## Cita para las pruebas preoperatorias (PAT o “cita preoperatoria”)

Usted tendrá que presentarse al hospital para una cita preoperatoria unos días antes de la cirugía. Algunos pacientes son ingresados al hospital unos días antes de la cirugía para llevar a cabo estas citas y pruebas preoperatorias.

### Expectativas:

- Las citas preoperatorias pueden durar de 4 a 5 horas, así que, por favor, prepárese para tener un día largo.
- Durante la cita, usted hablará con una enfermera preoperatoria, un profesional cardíaco quirúrgico de práctica avanzada, el personal de anestesia cardíaca y con otros profesionales de la salud.
- También habrá un especialista de vida infantil que hablará con su hijo (pacientes pediátricos, hermanos e hijos de los pacientes adultos) para hablar sobre qué esperar el día de la cirugía.
- Le harán pruebas y análisis, los cuales normalmente incluyen análisis de sangre, una muestra de la nariz, un electrocardiograma y una radiografía del pecho. Es posible que necesite otras pruebas además de las anteriormente mencionadas.
- Se le dirá a qué hora debe llegar el día de la cirugía, así como a qué hora el paciente necesita parar de comer y beber, y cualquier otra instrucción especial según sea necesario (como limpiarse con toallas antisépticas especiales la noche antes de la cirugía para prevenir infecciones).
- Pida que le den una copia escrita de esta información o tome notas en la sección correspondiente de esta guía.

### Qué debe traer:

- Identificación del padre o la madre o del paciente adulto, al igual que la información del seguro médico del paciente.
- Una lista de los procedimientos o cirugías a las cuales se haya sometido el paciente en el pasado; cualquier antecedente importante de salud como reacciones previas a la anestesia (alergias, restricciones dietéticas, etc.).
- Frascos de los medicamentos actuales o una foto clara de estos con toda la información visible de la receta.
- Cualquier pregunta que tenga para el personal quirúrgico o para el anestesiólogo.
- Los pacientes mayores de 18 años deben traer una copia de su formulario de voluntad anticipada (hable con una trabajadora social si necesita estos formularios).

### Otras cosas en las que debe pensar:

- Esté disponible para hablar con su hijo y con los hermanos de este sobre la cirugía que se aproxima. Use los consejos del especialista en vida infantil para mantener conversaciones sinceras y adecuadas al desarrollo del niño.
- Confirme que tiene sus planes para los preparativos logísticos (tiene quien cuide a sus hijos en casa, puede llegar al hospital, tiene un plan posoperatorio para quedarse en el área por si vive fuera de la ciudad, etc.). Comuníquese con el personal psicosocial si tiene preguntas o inquietudes sobre estas cosas.



## El día de la cirugía

Cuando llegue al hospital el día de la cirugía, se registrará en la misma área en donde lo atendieron para su cita preoperatoria.

### Expectativas:

- El paciente será llevado a una habitación preoperatoria. El personal le tomará todos los signos vitales, además, se le pedirá que se vuelva a limpiar la piel con las toallitas antisépticas y que se ponga la bata del hospital.
- Hablará con varios miembros del personal médico, tales como el profesional de práctica avanzada de cirugía cardíaca y el anestesiólogo cardíaco.
- Cuando llegue la hora de la cirugía, los cuidadores del paciente tendrán la oportunidad de acompañarlo a medida que avancen hacia el pasillo del quirófano. En cuanto lleguen al lugar indicado, sus cuidadores le pueden dar al paciente un abrazo y decirle “hasta luego”.
- Un miembro del personal llevará a los cuidadores a la sala de consultas de cirugías cardíacas mientras el paciente se encuentra en la cirugía. La enfermera coordinadora cardíaca le dará actualizaciones cada 1 a 2 horas durante la cirugía para que los cuidadores sepan cómo va el proceso.
- Cuando la cirugía haya terminado, el cirujano saldrá a hablar con los cuidadores sobre cómo les fue en la cirugía.
- Después de la cirugía llevarán al paciente de nuevo a la Unidad de Cuidados Cardíacos (CCU, siglas en inglés). El equipo de cirugía le hará la entrega del paciente al personal médico de la CCU, lo cual puede durar de 60 a 90 minutos. Tras este periodo, se les permitirá a los cuidadores entrar en la CCU para estar con el paciente.
- Es posible que el paciente tenga varias líneas y vías intravenosas cuando salga de la cirugía. Asimismo, también puede o no tener un tubo para la respiración, lo cual es normal. En cuanto el paciente esté más despierto, alerta y activo, las líneas y los equipos serán retirados en el transcurso de los siguientes días.
- Se le permite a dos padres o cuidadores quedarse en la habitación del paciente las 24 horas del día. Sin embargo, todas las demás visitas deben respetar las horas de visitación. Todas las visitas deben estar sanas y sin tener ninguna enfermedad contagiosa.

Por favor, tome en cuenta que las reglas de las visitas del hospital siempre están sujetas a cambios en base a la tasa de infecciones actuales tanto en el hospital como en la comunidad, o por cualquier otra preocupación del sector salud o de la seguridad.

### Qué debe traer:

- La identificación del padre o la madre o del paciente adulto y la información del seguro médico del paciente.
- Cualquier pregunta de última hora que tenga para el personal médico.
- Una maleta para el paciente que incluya: pijamas o ropa cómoda que se abotone por la parte de en frente; un peluche conocido o cualquier otro artículo casero de confort; actividades o juegos favoritos; meriendas o comida especial que pueda no estar disponible en el hospital.
- Una maleta para la madre, el padre o el cuidador que incluya: sábanas o cobijas de casa confortables (también se le pueden proporcionar almohadas y cobijas del hospital); suficiente ropa para una semana; productos del aseo personal; teléfono celular y su cargador; comida o meriendas caseras (usted tendrá acceso a un refrigerador y microondas en la sala de espera para las familias).
- Los frascos de los medicamentos actuales o fotos claras de estos con toda la información visible de la receta.
- La pulsera que indica su tipo de sangre, la cual se le dio en la cita de las pruebas preoperatorias (PAT).

## La preparación para irse a casa tras la hospitalización

Antes de que el paciente se pueda ir del hospital, deben suceder algunas cuantas cosas importantes. En la página 14 usted puede leer más sobre las expectativas en el hospital.

### Expectativas:

- El paciente debe ser capaz de comer, beber, caminar y moverse como lo haría normalmente antes de irse a casa.
- El paciente también debe ser capaz de orinar, expulsar gases y defecar antes de irse a casa.
- El dolor debe estar bien controlado con medicamentos orales.
- Los padres y los cuidadores deben recibir la educación del alta de parte de la enfermera orientadora de cirugía cardíaca. Dicha educación incluye las instrucciones sobre los cuidados de la herida, las precauciones referentes al esternón, etc.
- Se le dará la cita clínica posoperatoria, así como una cita de seguimiento con cardiología como parte de su papeleo del alta.

Por favor, recuerde que, si usted viene de afuera de la ciudad, es posible que su cirujano le pida que se quede aquí en Austin hasta la cita posoperatoria en la clínica. Hable con la trabajadora social si tiene preguntas o preocupaciones sobre esto.

### **Lo que debe hacer:**

- Asegúrese de entender los cuidados que el paciente necesita en casa. Haga preguntas si hay algo que no entienda.
- Asegúrese de que pueda surtir todos los medicamentos recetados. Asimismo, asegúrese de que entienda todos los tipos de medicamentos que el paciente tomará en casa, así como la cantidad y la frecuencia con que debe dárselos.
- Piense a quién le puede pedir ayuda para cuidar al paciente o para hacer sus quehaceres del hogar para el momento que llegue a casa. Aproveche a las personas que le ofrezcan su ayuda o apoyo.
- Llame al profesional de la salud primario del paciente para programar una cita de seguimiento para ser visto dentro de una semana tras haber sido dado de alta del hospital.
- Asegúrese de tener una manera de cómo llegar a sus citas de seguimiento. Si tiene preguntas o preocupaciones sobre esto, comuníquese con la trabajadora social.

### **Cita posoperatoria**

Aproximadamente una semana después del alta hospitalaria, usted vendrá a la clínica de cirugía para una cita de seguimiento.

### **Expectativas:**

- Las citas posoperatorias pueden durar de 2 a 3 horas, por lo tanto, planifique en consecuencia.
- El paciente será atendido por el profesional de práctica avanzada de cirugía cardíaca, el cual examinará la incisión y retirará las suturas si no lo hicieron en el hospital.
- El especialista de vida infantil puede estar presente con previo aviso, si el paciente necesita apoyo durante la consulta.
- También se le tomará al paciente una radiografía del pecho. Es posible que este necesite otras pruebas además de esta, pero nosotros les avisaremos si este es el caso.

### **Qué debe traer:**

- La identificación del padre o la madre o del paciente adulto, y la información del seguro médico del paciente.
- Los frascos de los medicamentos actuales o fotos claras de estos con toda la información visible de la receta.
- Preguntas o preocupaciones sobre los cuidados del paciente.

### **Lo que debe saber:**

- Asegúrese de cumplir con las demás citas de seguimiento según lo recomendado (cardiología, profesional de la salud primario, etc.).

### **Cuidados médicos continuos después de la cirugía**

Después que el paciente sea visto en la cita posoperatoria, su médico de cabecera y su cardiólogo primario reanudarán el cuidado médico regular. Dichos médicos serán el punto de contacto primario en caso de cualquier cosa relacionada con el corazón o la salud en general del paciente.

El consultorio del cardiólogo le informará que tan seguido querrán ver al paciente, lo cual puede depender del diagnóstico y de cualquier otra afección médica que pueda tener el paciente.

Si tiene una preocupación quirúrgica, como un problema con la herida, tenga la libertad de llamar a la clínica de cirugía para hablar con un profesional de la salud.

## Acerca de la anestesia cardíaca

Muchas pruebas y procedimientos cardíacos, incluyendo la cirugía, requieren de anestesia. Las familias suelen tener preguntas sobre la anestesia. Por lo tanto, a continuación, le ofrecemos la información de nuestra jefa de anestesiología cardíaca, la Dra. Erin Gottlieb.

### Expectativas:

- Un cardiólogo cardíaco controla los cuidados y el tratamiento para aliviar el dolor durante e inmediatamente después de la cirugía.
- El anestesiólogo y todos los miembros del personal de anestesia están especialmente capacitados para atender a los pacientes con cardiopatías congénitas.
- Antes de la cirugía, el anestesiólogo se reunirá con usted para decirle qué tipo de anestesia se usará y cómo será administrada. También responderá a sus preguntas sobre los posibles efectos secundarios y sobre lo que experimenta el paciente durante y después de la cirugía.
- Durante la cirugía, el anestesiólogo estará administrando medicamentos para asegurar la comodidad y seguridad del paciente. El personal de anestesia monitorea los signos vitales del paciente; ellos vigilan si hay cambios en la frecuencia cardíaca, la respiración y la presión arterial; y además, ajustan la anestesia para mantener al paciente cómodo.
- Después de la cirugía, el equipo estará monitoreando al paciente de cerca a medida que este vaya saliendo del efecto de la anestesia. Algunos pacientes están completamente alertas mientras que otros se encuentran aturdidos y somnolientos por varias horas. Además, puede tener náusea y vómito como un efecto secundario de la anestesia. Por tanto, el anestesiólogo y el personal de la CCU trabajarán juntos para reducir cualquier efecto secundario e implementar un plan para el control del dolor para hacer que la recuperación del paciente sea lo más cómoda posible.

### Riesgos de la anestesia

- Aunque hoy en día la anestesia es mucho más segura que antes, toda exposición tanto a la intervención quirúrgica como a la anestesia tienen un elemento de riesgo. De hecho, puede ser difícil separar los riesgos de la anestesia de los riesgos de la propia cirugía. La anestesia se usa para quitar el dolor y la incomodidad del paciente, y para que el procedimiento se haga con más facilidad y de la mejor manera posible. Estos beneficios deben de compararse contra los riesgos de la anestesia en sí.
- Los riesgos específicos de la anestesia son como los de cualquier otro medicamento. Cada tipo de anestésico tiene sus riesgos y efectos secundarios asociados con ello. El anestesiólogo hablará con usted sobre la variedad de tipos de anestesia que puedan ser usados para el paciente y las ventajas y desventajas de cada una.

### Anuncio de seguridad de parte de la Administración de Alimentos y Medicamentos de EE.UU.

- La Administración de Alimentos y Medicamentos de EE.UU. (FDA, siglas en inglés) emitió un anuncio de seguridad el 14 de diciembre de 2016 sobre el posible efecto de los anestésicos en los niños menos de 3 años. En dicho anuncio se incluye lo siguiente:
  - Una única y breve exposición a la anestesia parece ser segura.
  - Existe algo de evidencia de que las exposiciones más largas, (más de 3 horas) o las exposiciones repetidas podrían tener efectos negativos en la conducta o en el aprendizaje.
  - Sin embargo, se necesita mucha más investigación al respecto.

### Otros factores a considerar:

- Ya que la anestesia o sedación es necesaria durante la mayoría de las cirugías o procedimientos para mantener al paciente seguro y cómodo, hable con su médico sobre los siguientes puntos antes de su procedimiento:
  - ¿El procedimiento debe hacerse ahora o puede esperar hasta que el paciente sea mayor?
  - ¿Cuánto tiempo se espera que dure el procedimiento?
  - ¿Se necesitarán procedimientos repetidos o adicionales?

## Acerca de la Unidad de Cuidados Cardíacos (CCU - 2 Norte)

Durante su hospitalización, es muy probable que el paciente se quede en la Unidad de Cuidados Cardíacos (CCU). Dicha unidad fue creada específicamente para los niños y adultos con cardiopatías congénitas y está dirigida por un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud especializados quienes trabajan de forma colaborativa para atender al paciente. Nuestra unidad dispone tanto de cuidados intensivos para los pacientes cuyas afecciones son más complicadas y requieren de más monitoreo, como de cuidados intermedios para los pacientes que necesitan menos monitoreo y que normalmente están más cerca de ser dados de alta. Cuando los pacientes se encuentran en cuidados intensivos, se les revisa con mayor frecuencia y la enfermera que los está atendiendo solo tendrá bajo su cuidado a uno o dos pacientes; sin embargo, cuando los pacientes se encuentran más estables y están en cuidados intermedios, ellos serán revisados con menos frecuencia y su enfermera puede tener hasta tres pacientes bajo su cuidado. Durante toda su hospitalización, usted será atendido por profesionales con experiencia en el cuidado de pacientes con cardiopatías congénitas.

### Servicios de alojamiento para las familias:

Cada habitación en la unidad es privada y tiene una cama plegable para dos padres o cuidadores; además, le podemos proporcionar almohadas y cobijas. Asimismo, cada habitación tiene un baño privado con regadera, un escritorio, un clóset, una televisión de pantalla plana con un reproductor de DVD e Internet inalámbrico gratis. Si usted necesita más espacio o espera estar en el hospital por mucho tiempo, hable con su trabajadora social sobre otras opciones de hospedaje que puedan estar disponibles para usted.

Las madres que estén amamantando o extrayéndose leche reciben bandejas de comida gratis durante la estadía. Pídale a su enfermera que le dé más información al respecto. También tenemos extractores de leche y especialistas de lactancia disponibles.

### Reglas para las visitas (información sobre el Covid 19):

En este momento, las limitaciones dentro de todos los centros de cuidados de *Ascension* son necesarias por la seguridad de nuestros pacientes y visitantes, del personal de atención médica y de la comunidad, a fin de controlar la propagación del virus.

Las reglas de las visitas en el hospital están sujetas a cambios en cualquier momento. **Por tanto, asegúrese de llamar unos días antes de su cita u hospitalización planificada para preguntar sobre las reglas actuales.**

- Ya que es una unidad de cuidados intensivos, solamente se permiten dos visitantes a la vez en la habitación del paciente.
- Actualmente no se permiten visitantes menores de 15 años.
- A todos los visitantes se le harán preguntas para verificar su salud en cuanto entren al hospital. Aquellos visitantes que se les determine que tienen síntomas de una posible enfermedad o infección, no se le permitirá el paso a nuestra unidad a fin de proteger la salud y seguridad de nuestros pacientes.





### Expectativas para las familias

**Por favor, lávese las manos:** queremos que nuestros pacientes se recuperen lo más rápido posible, y en gran parte esto se logra asegurándonos de que los mantengamos saludables al no traer gérmenes de afuera del hospital ni propagarlos entre los pacientes. A fin de ayudar con esto, le pedimos a las familias que se laven las manos en el lavamanos *cada vez* que entren a la unidad, y que utilicen el antibacteriano de manos en cuanto entren y salgan de la habitación del paciente.

**Mantenga la habitación sin desorden:** queremos que se sienta en casa durante su estadía, y puede traer sus pertenencias necesarias. Sin embargo, por favor, asegúrese de mantener la habitación limpia y ordenada, ya que esto es un factor para mantener al paciente seguro y para poder brindarle los cuidados necesarios. También le pedimos que trate de mantener los mostradores de la habitación despejados para que las enfermeras los puedan usar. Se le permite a los pacientes comer en la habitación, sin embargo, pedimos que los padres y cuidadores coman afuera de la habitación del paciente. Existe una sala familiar afuera de la CCU con un refrigerador, microondas, lavamanos, etc.

**Participe en los cuidados del paciente:** aunque su capacidad para estar directamente involucrado en los cuidados prácticos puede ser algo limitada inmediatamente después de la cirugía, el apoyo que brinda con su presencia es importante. Conforme el paciente vaya sintiéndose mejor, queremos asegurarnos de que usted participe en los cuidados de cualquier manera que tenga lógica (aseo, alimentación, asistencia con los medicamentos, etc.). Hable con su enfermera para ver qué puede hacer (esto variará durante el proceso de la recuperación). Por ejemplo, en cuanto el paciente sea trasladado de la unidad de cuidados intensivos a unos intermedios, la expectativa es que usted aprenda y demuestre los cuidados que necesitará dar en casa. Además, los padres y cuidadores siempre son bienvenidos a participar en las rondas para escuchar el plan de cuidados y para ofrecer su opinión o hacer preguntas.

**No se permite entrar a las habitaciones de otros pacientes:** Esto es para mantener un control efectivo contra infecciones y para proteger la privacidad del paciente. Las familias que quieran visitarse entre sí, se les recomienda que encuentren un lugar fuera de la CCU, como la sala familiar, el café o el jardín de sanación para hacerlo.

**Procedimientos de emergencia:** en ocasiones, tendremos situaciones de emergencia en las habitaciones de los pacientes. Si esto llega a ocurrir, pondremos cortinas para proteger la privacidad de los pacientes y le pediremos que no pase enfrente de esas habitaciones. En algunos casos, le pediremos a las familias que salgan de la unidad o que permanezcan en sus habitaciones durante el procedimiento. Le agradecemos su comprensión.

**Grabación de audio y video:** tenga en cuenta que es una violación de la política de *Ascension Texas* que un paciente o visitante use dispositivos personales de grabación para grabar o fotografiar operaciones, procedimientos, al personal, u otros pacientes o visitantes, sin el permiso de todas las partes presentes.

## Un día normal en la Unidad de Cuidados Cardíacos (CCU)

Aunque cada día en el hospital es diferente, a continuación, puede encontrar una idea de lo que puede esperar:

**De 4:00 a.m. a 5:30 a.m.** se harán los análisis de laboratorio y radiografías que toca hacer en la mañana.

**A las 6:45 a.m.** las enfermeras del turno del día entran y las enfermeras del turno de la noche le dan el reporte, lo cual incluye los antecedentes de cada paciente, así como su condición actual y todo evento ocurrido durante la noche.

**De 7:00 a.m. a 8:00 a.m.** entre semana, las rondas quirúrgicas empiezan a las 7:00 a. m. o a las 8:00 a. m. Esto es donde la mayor parte del personal hablará sobre cada paciente y su respectivo plan de cuidados para el día.

Las actividades durante el día varían. Los pacientes con un nivel de cuidados intensivos tendrán rondas médicas más exhaustivas más tarde por la mañana y nuevamente en la noche. Es posible que reciba visitas de los terapeutas (ocupacional, físico, respiratorio y del habla), del equipo psicosocial (trabajadora social, psicología, vida infantil), y de otros especialistas (neumología, neurología, nefrología, etc.). Es posible que los pacientes también necesiten salir de la unidad para ser sometidos a un procedimiento (tomografía computarizada, resonancia magnética, cateterismo, etc.).

**A las 6:45 p.m.** las enfermeras del turno de la noche entran y las enfermeras del turno de día le dan el reporte sobre el día y el plan de cuidados.

**A las 9:00 p.m.** es cuando empieza el periodo de reposo para que los pacientes puedan descansar. Es importante que los pacientes mantengan un horario diurno y nocturno en la medida de lo posible para disminuir las alteraciones del sueño y la vigilia.

Los cuidados de rutina y los medicamentos se continúan durante la noche, según sean necesarios. Los pacientes con nivel de cuidados intensivos tendrán rondas de nuevo en la noche.



## Evaluación psicosocial y el bienestar familiar

El bienestar mental, emocional y espiritual de su familia es una parte importante de la travesía por una cardiopatía congénita. Por lo tanto, nosotros contamos con un equipo psicosocial integral compuesto por trabajadoras sociales, psicólogos titulados, especialistas certificados en vida infantil y capellanes. Nuestro personal psicosocial realiza evaluaciones rutinarias relacionados con el funcionamiento y el bienestar del paciente y su familia. Al anticipar las necesidades psicosociales lo más pronto posible, y al implementar las intervenciones adecuadas, podemos ayudar a cada paciente y a su familia a maximizar su potencial.

La primera vez que sea atendido en nuestro programa, usted hablará con una trabajadora social o con un psicólogo como parte de su consulta en la clínica o de su hospitalización. Se le pedirá que llene unos cuestionarios breves, los cuales ayudarán a nuestro personal a comprender cuál es la mejor manera de apoyar a toda su familia a lo largo de esta travesía.

## El Programa de Resultados del Neurodesarrollo Cardíaco

El Programa de Resultados del Neurodesarrollo Cardíaco rastrea, monitorea y gestiona el desarrollo de los niños con cardiopatías congénitas que se someten a una intervención quirúrgica en la infancia. Los niños con una cardiopatía congénita compleja tienen mayor riesgo de tener discapacidades del neurodesarrollo en comparación con otros niños. Este programa detecta y trata los retrasos del desarrollo con el objetivo de optimizar el desarrollo de cada niño. Los retrasos del desarrollo pueden incluir un deterioro cognitivo leve, descoordinación oral y motriz, diferencias del habla expresiva y del lenguaje, deterioro en las habilidades visoespaciales y visomotoras, trastornos de déficit de atención con hiperactividad (ADHD, siglas en inglés), discapacidades del aprendizaje y más.

El personal de cuidados del Programa de Resultados del Neurodesarrollo Cardíaco atiende a los pacientes ambulatorios y hospitalizados. Durante los cuidados como paciente hospitalizado, todo el personal del programa del neurodesarrollo cardíaco hace las rondas juntos y se reúnen rutinariamente para hablar de cómo se encuentra cada paciente, qué está bien o qué necesita más atención; y también trazan los objetivos generales para la siguiente semana. Al momento del alta, el personal de cuidados le dará a su familia las referencias adecuadas, según sean necesarias. En base a las necesidades de su hijo, entre las referencias ambulatorias pueden encontrarse:

- Fisioterapia, terapia ocupacional, del habla o de la alimentación ofrecidas por *Dell Children's* u otro profesional de la salud cerca de su hogar.
- Intervención temprana en la infancia (ECI, siglas en inglés) para recibir terapias en el hogar para los niños entre los 0 y 3 años.
- Clínica de Seguimiento del Neurodesarrollo Cardíaco

**“Trate de aprender lo más que pueda de la afección de su hijo, así como el diagnóstico, y las expectativas médicas, etc. No tenga miedo de hacer preguntas ni de pedir más explicaciones.”**

-Dana,  
Mamá cardíaca de *Dell Children's*

## **Clínica de Seguimiento del Neurodesarrollo Cardíaco**

El Programa del Neurodesarrollo Cardíaco proporciona un monitoreo rutinario con personal integral que sigue al paciente desde su nacimiento hasta su adolescencia. Si usted es referido al programa, nuestra clínica se comunicará con usted para programar su cita durante las siguientes edades:

### **La Clínica para Bebés y Niños Pequeños (para las edades de 0 a 2):**

A su hijo le harán evaluaciones del neurodesarrollo que medirán su desarrollo cognitivo, lingüístico y motriz. También evaluarán el desarrollo social, emocional y conductual de su hijo. Su hijo también tendrá una consulta para una evaluación con un neurólogo o enfermera especializada que le hará exámenes a fin de evaluar el estado mental, el habla, los nervios craneales, el tono muscular, las habilidades motrices, la sensación y los reflejos. Usted hablará con el personal médico de sus objetivos y preocupaciones sobre su hijo y recibirá los resultados de las pruebas y las recomendaciones para el tratamiento al final de la cita. Si es necesario, se harán las referencias para la fisioterapia o para las terapias del habla, la ocupacional o la conductual.

### **La Clínica para la Preparación Escolar (para las edades de 3 a 5 años):**

Alrededor del momento en que su hijo empiece el preescolar y el kínder, se le harán evaluaciones neuropsicológicas. Las evaluaciones medirán sus habilidades de razonamiento, el conocimiento académico temprano, el lenguaje, las habilidades motrices y el desarrollo de la atención temprana. Las evaluaciones también medirán el funcionamiento social, emocional y conductual de su hijo. Las recomendaciones para promover el desarrollo y el aprendizaje se le proporcionarán durante una cita para hacer comentarios y sugerencias y por medio de un reporte por escrito que se compartirá con el cardiólogo de su hijo.

### **La Clínica para los Niños en Edad Escolar (para las edades de 6 a 18 años):**

Su hijo será evaluado en varios momentos mientras esté en la escuela. Estos momentos específicos se han identificado como los períodos de transición con mayores expectativas, donde los niños con enfermedades del corazón tienen más probabilidades de experimentar nuevas dificultades. Dichos momentos específicos son cuando su hijo está en el tercer grado o en la etapa anterior al comienzo de la escuela secundaria y de la preparatoria o bachillerato, así como antes de la transición a la adultez. Las evaluaciones neuropsicológicas serán personalizadas o adaptadas a su hijo, pero generalmente incluyen una evaluación de las habilidades intelectuales, el lenguaje, las habilidades visoespaciales, el aprendizaje y la memoria, la atención y el funcionamiento ejecutivo (habilidades como la autorregulación, la planificación y la organización), así como las habilidades académicas y motrices de su hijo. La evaluación también valorará el funcionamiento social, emocional y conductual de su hijo. Las recomendaciones para promover el desarrollo y el aprendizaje se le proporcionarán durante una cita para hacer comentarios y sugerencias y por medio de un reporte por escrito que se compartirá con el cardiólogo de su hijo.





## Resultados, investigaciones y calidad del proceso cardíaco congénito

### El Programa de Transformación y Diseño de la Salud

El Programa de Transformación y Diseño de la Salud (HTD, siglas en inglés) es la rama de nuestro programa dedicada a mejorar la atención a lo largo de la vida de las personas con cardiopatías congénitas y sus familias, midiendo los resultados, garantizando una atención de calidad y haciendo avanzar el campo de las cardiopatías congénitas mediante una investigación significativa.

Nuestro programa es parte de la colaboración académica y clínica entre *Dell Medical School at the University of Texas at Austin* y *Dell Children's*. El programa se basa en un enfoque integral para comprender y mejorar las cardiopatías congénitas. Las iniciativas de investigación de nuestro equipo multidisciplinario son amplias y están en constante crecimiento. Nuestro equipo de investigadores usa varios métodos para estudiar las diferentes partes de su proceso con una cardiopatía congénita:

- **Datos de los resultados clínicos**

Apoyamos la presentación de informes anuales a diversos registros nacionales de resultados clínicos de pacientes. Estos registros ayudan a nuestro personal clínico a medir lo bien que lo estamos haciendo en una plataforma nacional. Nuestros resultados están siempre a su disposición.

- **Garantía y mejora de la calidad**

Mediante procesos claros de garantía y mejora de la calidad, pensamos constantemente en lo que podemos hacer mejor y realizamos cambios significativos para mejorar la atención que prestamos.

- **Investigación clínica**

Nuestro programa participa en investigaciones clínicas aprobadas por el comité de ética con el fin de ayudar a nuestros pacientes y a sus familias a prosperar. Esta investigación incluye cosas como probar la eficacia de determinados medicamentos o intervenciones médicas o entrevistar a los pacientes sobre sus experiencias referentes a la atención médica.

Su participación en nuestro trabajo es importante, y nos ayudará a transformar la atención médica del futuro. En algún momento de su proceso, usted o su familia pueden recibir una invitación para contribuir con nuestras iniciativas de investigación o mejora de la calidad. Le recomendamos que hable con su familia sobre la participación en una investigación para poder tener una idea de cuáles investigaciones y proyectos de mejora de la calidad le gustaría formar parte o no.

Esperamos poder trabajar con usted para poder resolver problemas críticos y para orientar las mejoras de los programas para los pacientes y las familias afectadas por cardiopatías congénitas. Si usted o su familia tienen preguntas relacionadas con la investigación, puede contactar a un miembro de nuestro equipo de investigación escribiendo al correo electrónico: [CardiacResearch@austin.utexas.edu](mailto:CardiacResearch@austin.utexas.edu).

## Cuidar de sí mismo y de su familia

La salud y el bienestar de toda la familia es extremadamente importante, por eso estamos aquí para apoyarlo durante este proceso. A continuación, encontrará algunos consejos útiles sobre cómo lidiar con varias emociones que suelen ser experimentadas por padres, pacientes, hermanos e hijos de pacientes adultos. Por favor, comuníquese con el personal psicosocial cuando necesite ayuda, información, recursos o alguien que lo pueda escuchar.

### ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo a sobrellevar el tratamiento o la hospitalización?

Estar en el hospital puede ser estresante para los niños y pacientes de cualquier edad; y también puede ser difícil saber cómo ayudar de una mejor manera a su hijo. A continuación, encontrará una guía pequeña sobre algunos comportamientos que pudiera ver en su hijo, así como algunas ideas de qué puede hacer para que su hijo tenga la mejor experiencia posible durante el tratamiento.

#### Los bebés

**Tareas del desarrollo:** establecer la confianza con los cuidadores, conocer el mundo a través de los sentidos, satisfacer las necesidades físicas básicas.

**Miedos:** separación de los padres, personas desconocidas, ruidos fuertes.

**Reacciones comunes a la hospitalización:** irritabilidad, llanto, menos jugueteo, confusión entre la rutina diurna y nocturna, letargo.

**¿Qué puede hacer?** Sostener al bebé cuando sea posible, envolverlo, mecerlo, hablarle suavemente, ponerle música suave, cantarle, leerle en voz alta, usar un chupón, hablarle suavemente antes de tocarlo, darle juguetes brillantes y estimulación visual (si es médicamente apropiado), ayudar a crear una rutina más típica, usar varios juguetes para distraer a su hijo durante los procedimientos (pídale ideas al especialista en vida infantil), evitar que pase hambre (cuando sea posible) y mantener la habitación a una temperatura agradable.

#### Los niños pequeños

**Tareas del desarrollo:** aumentar la independencia, ampliar el vocabulario, explorar su mundo

**Miedos:** ruidos fuertes, la oscuridad, cambios del entorno, mascarillas, personas desconocidas

**Reacciones comunes a la hospitalización:** irritabilidad, llanto, menos jugueteo, confusión entre la rutina diurna y nocturna, letargo, berrinches, bajo apetito, rehusarse a tomar los medicamentos.

**¿Qué puede hacer?** Involucrar al niño en sus cuidados en la medida de lo posible (p. ej., durante la alimentación y los baños), nombrar objetos y darle explicaciones básicas, utilizar luz nocturna o música suave, darle juguetes, cantarle canciones favoritas, leerle libros, ayudar a promover un horario de sueño más típico (actividades durante el día, luces apagadas por la noche), traer objetos familiares de casa, tener alimentos favoritos para que coma, pedir a la enfermera formas creativas de administrar los medicamentos, darle palabras que le ayuden a expresarse: “me siento feliz; triste; cansado; aburrido; con comezón; asustado; calmado; emocionado.”

#### Los niños en edad preescolar

**Tareas del desarrollo:** continuar explorando y aprendiendo sobre su entorno, aumentar la independencia, adquirir nuevas habilidades como caminar e ir al baño, aumentar las capacidades verbales.

**Miedos:** separarse de los padres, la oscuridad, equipos médicos, lugares desconocidos, daños o cambios en el cuerpo, dolor, personas desconocidas, miedo a que la enfermedad sea culpa suya, pérdida de control, conceptos erróneos sobre los cuidados, pensamiento mágico o de fantasía.

**Reacciones comunes a la hospitalización:** regresión (orinarse en la cama, portarse mal), agresividad, pesadillas, mayor aferramiento.

**¿Qué puede hacer?** Darle juguetes que capten su atención, asignarle un tiempo de juego que pueda esperar con ilusión, mantener un horario (actividades durante el día, luces apagadas por la noche), usar luces nocturnas, explorar oportunidades para el juego imaginativo, salir a pasear (cuando sea posible), traer objetos familiares de casa, explicarle que la enfermedad no es culpa suya, explicarle todos los tratamientos en términos básicos, permitir que los niños tomen decisiones (por ejemplo, la bebida que quieran cuando tomen la medicina, la ropa que se van a poner), participar en actividades de música o arte.

## Los niños en edad escolar

**Tareas del desarrollo:** fomentar su autoestima mediante la participación en actividades, concientizar sobre la privacidad.

**Miedos:** daños o cambios en el cuerpo, dolor, muerte, separación de los padres, la oscuridad, estar solo, falta de privacidad, pérdida del control.

**Reacciones comunes a la hospitalización:** regresión (orinarse en la cama, portarse mal), agresividad, retraimiento, resistencia a la autoridad, miedo, alteraciones del sueño, incompreensión de los cuidados, culpabilidad, depresión, ansiedad.

**¿Qué puede hacer?** Respetar la privacidad, explicar todos los tratamientos de forma clara y sencilla, ofrecer opciones siempre que sea posible, pedir al personal médico que hable directamente con su hijo siempre que sea posible, preguntar al personal médico si el niño puede ver, tocar y explorar el equipo médico que se va a utilizar, dar al niño tareas para ayudar con sus propios cuidados, realizar actividades que le hagan sentirse realizado, jugar juegos, leer libros, escuchar música, contar historias, permitir que el niño exprese sus sentimientos o enojo a través del arte y las actividades físicas, darle juguetes u objetos familiares, pedir adaptaciones especiales en la escuela según sea necesario.

## Los adolescentes

**Tareas del desarrollo:** crear relaciones, desarrollar la identidad propia, aumentar la independencia y hacer la transición para que controle sus propios cuidados.

**Miedos:** problemas sociales, incapacidad de ser independiente, rechazo, cambios o lesión en el cuerpo, dolor, muerte, aislamiento, falta de privacidad.

**Reacciones comunes a la hospitalización:** preocupaciones sobre la imagen corporal, alteraciones del sueño, depresión, ansiedad, retraimiento, poner a prueba los límites de la autoridad.

**¿Qué puede hacer?** Respetar su privacidad, ofrecer opciones siempre que sea posible, fomentar la participación en la atención médica según proceda, explicar los procedimientos, fomentar la interacción con los compañeros, jugar juegos, escuchar música, usar técnicas de relajación, fomentar la escritura de un diario, permitir hablar sobre sus sentimientos y frustraciones, pedir adaptaciones especiales en la escuela según sea necesario.

**Consideraciones especiales para las necesidades especiales:** si el paciente tiene necesidades especiales, por favor, díganos cómo le podemos ayudar. Nosotros tenemos experiencia trabajando con niños y adultos con una variedad de necesidades especiales, y nuestro objetivo es hacer que esta experiencia sea la más positiva posible. Por favor, asegúrese de compartir con nosotros las estrategias que usted usa en casa para ayudar a minimizar el estrés.

## Cómo afrontar el dolor

Sabemos que como padre, madre o cuidador lo que quiere es aliviar a su hijo de cualquier experiencia estresante o dolorosa mientras esté en el hospital. Cuando se trata de cirugías y procedimientos médicos, no podemos eliminar todas las sensaciones dolorosas o un poco dolorosas. Sin embargo, nuestro personal tomará varios pasos para tratar el dolor que pueda tener todos y cada uno de los procedimientos.

Una de las maneras que nos puede ayudar es validando las preocupaciones de su hijo mientras le ofrece expectativas realistas. Si su hijo le pregunta, “¿me va a doler?” es útil responder con, “te vas a sentir un poco adolorido y algo incómodo, pero es importante que me digas a mí y a las enfermeras para que te podamos ayudar lo más que se pueda.” Esto les permite saber que esas sensaciones son normales y luego los ayuda a enfocarse en las maneras de abordar su preocupación.

## Ayudar a los hermanos u otros miembros jóvenes de la familia a sobrellevar la situación

Una enfermedad grave y que ponga en peligro la vida como lo es la cardiopatía congénita afecta a toda la familia. Los niños que tienen un familiar enfermo (como hermanos, padres o abuelos) pueden experimentar muchos sentimientos diferentes mientras intentan entender y sobrellevar la enfermedad que sufren sus parientes.

**Reacciones comunes:** Los niños que tienen a un familiar enfermo pueden experimentar cosas como miedo, preocupación, tristeza, enojo, celos, culpa y resentimiento. Es posible que note cambios en el estado de ánimo o comportamiento del niño, cambios en el sueño, o problemas en la escuela, los cuales son normales. Lo más importante es que le diga a su hijo que no está solo. Los niños que tienen a un familiar enfermo pueden prosperar si reciben más apoyo y comprensión.

### ¿Qué puede hacer?

- Mantener a sus hijos informados con información honesta y apropiada para su edad sobre la salud de su familiar. Los niños se dan cuenta cuando los adultos tratan de esconder algo, y a veces pueden imaginarse cosas aún peores si no conocen la verdad.
- Recalcarles a los niños que ellos no son los culpables de la enfermedad de su familiar.
- Involucrar a los niños en los cuidados de su familiar con tareas sencillas y pequeñas. Ellos sentirán más control si pueden ayudar en algo, como juntando los suministros (pañales, toallitas húmedas, meriendas) o preparando y sirviendo la comida. Sin embargo, sea consciente y restrinja las principales responsabilidades de los cuidados, las cuales son más apropiadas para los adultos.
- Invitar a los niños a que vayan al hospital cuando sea posible y adecuado. Si no pueden visitar, pídeles que llamen, que hagan una videollamada o que envíen un correo electrónico. Es posible que quieran hacer una obra de arte o enviar una tarjeta. Si necesita ayuda para prepararlos para una visita al hospital, contacte a su especialista de vida infantil.
- Ofrecer a los niños un lugar seguro en donde puedan hablar sobre sus preocupaciones y sentimientos y hacer preguntas sin juzgarlos. A veces, los niños solamente quieren ser escuchados y que sus sentimientos sean validados.
- Ayúdele a los niños a identificar a otros adultos de confianza con quienes también puedan hablar si es que sienten que no pueden hablar directamente con usted. Puede ser normal para ellos no querer poner más carga sobre un padre, madre o cuidador.
- Ser honesto sobre sus propios sentimientos y no tener miedo de expresar sus emociones. Usted es el modelo, establezca el tono para una expresión saludable de sentimientos y emociones.
- Hacer conexiones con otras familias para que los niños puedan conocer a otros niños con familiares con cardiopatía congénita. Su trabajadora social puede ayudarle a ubicar estos recursos.
- Ser consistente con las reglas y las limitaciones. Es fácil ser más flexible cuando la familia se encuentra bajo estrés, pero demasiados cambios a la vez pueden ser confusos y aterradores. Mantener las normas y los límites también ayuda en la transición tras una hospitalización. Esto da una sensación de estabilidad para los niños y las familias.
- Tratar de mantener una rutina lo más normal posible. Pida ayuda a familiares y amistades para que los niños puedan asistir a la escuela con regularidad, participar en las actividades extracurriculares y pasar tiempo en su entorno habitual.
- Animar a los niños (según sea apropiado) a planificar lo imprevisto. Por ejemplo, pregúnteles cómo les gustaría que se les informara si otro miembro de la familia va a recogerles a la escuela.
- Comunicarse con la escuela para avisarles de cualquier cambio importante en la familia. Mantenerse en contacto con la escuela sobre cualquier preocupación que pueda tener en relación con el comportamiento, y pregunte por una persona designada con la que los niños puedan hablar en la escuela si están preocupados o necesitan apoyo adicional (p.ej., consejero escolar).
- Cuando pueda, pase un rato a solas con ellos. Algo tan sencillo como jugar un juego de mesa o salir por un helado puede ayudar a mantener una sensación de normalidad y les mostrará a ellos que son amados y valorados.
- Si ve señales de depresión o ansiedad grave, ira excesiva, u otras conductas preocupantes, busque ayuda de inmediato. Su personal psicosocial está aquí para ayudarle a proporcionar apoyo y orientación.
- Continuar evaluando las necesidades de los niños. Estar dispuesto a aprender nuevas habilidades y de buscar apoyo adicional conforme la vida y las necesidades de su familia cambien a lo largo de los años.

Recuerde que cada niño es único y que responderá a las situaciones a su manera. Permitir un diálogo abierto, ser sincero con el niño y responder a sus preguntas sin juzgarle son formas estupendas de apoyarle. Recuerde que los adultos suelen marcar la pauta, así que cuanto más se esfuerce por crear un entorno seguro, estable y de apoyo, mejor será para el niño.

## Cuidarse a sí mismo: consejos para los padres

Ser madre o padre de un niño con una afección cardíaca puede ser todo un reto y puede provocar fácilmente que uno se ponga de último en sus prioridades. Sin embargo, las investigaciones demuestran que la angustia de los padres está estrechamente relacionada con la forma en que el niño se adapta a su enfermedad. Por lo tanto, es importante priorizar su bienestar físico, mental y emocional a lo largo del proceso de su hijo para que usted pueda tener la fuerza y energía que necesita tanto para usted como para su hijo. ¡Usted es una parte importante del equipo médico!

### Reacciones comunes que los padres y cuidadores pueden experimentar:

- **Miedo:** ¿Qué tipo de limitaciones tendrá mi hijo? ¿Podrá hacer lo que los otros niños hacen?
- **Culpa:** ¿Hice algo que provocó esto?
- **Tristeza:** Solo quiero que mi hijo esté saludable. Desearía que las cosas fueran diferentes.
- **Enojo o frustración:** ¿Por qué le está sucediendo esto a mi hijo?
- **Confusión:** ¿Qué significa esto para el futuro de mi hijo? ¿Cómo criar a un niño medicamente frágil?
- **Envidia:** Desearía que mi hijo fuera como los demás niños.

### Consejos útiles para controlar estas emociones:

- Reconozca sus emociones en vez de rechazarlas. Está bien sentirse triste, frustrado, enojado y confundido. La única manera que puede procesar estas emociones es si reconoce que las está sintiendo.
- Considere escribir en un diario. El mantener un diario le puede ayudar a descomprimir y procesar su experiencia.
- Hable con alguien de confianza. Considere hablar con un consejero o unirse a un grupo de apoyo compuesto por padres de niños quienes han tenido experiencias similares y conocen lo que está pasando. Pídale referencias y recursos a su trabajadora social.
- Tome tiempo para usted mismo. Salga a tomar un paseo en el parque, salga a una cita, tome un baño, coma una deliciosa comida, tome un café con una amistad, tome una siesta, o haga algo que le dé felicidad. Dedicarse tiempo a sí mismo le ayudará a tener más energía para dedicarlo a los cuidados de su hijo.
- Cuando se sienta confundido, haga preguntas. El mundo de la medicina puede estar lleno de palabras e información desconocidas, por lo que si algo no está claro siempre está bien pedir más explicaciones. También podemos indicarle fuentes acreditadas para obtener más información sobre el diagnóstico, la cirugía o los procedimientos de su hijo.
- Elija a una amistad o familiar que pueda ser la persona contacto para las actualizaciones médicas, de modo que no tenga que llamar usted a todo el mundo. Los mensajes en grupo o los sitios web como *CaringBridge* pueden ser útiles para mantener informadas a varias personas y con menos estrés para usted.

### Maneras de cómo puede cuidarse usted mismo:

- Su salud también necesita ser una prioridad. Asegúrese de comer bien, mantenerse hidratado y dormir lo suficiente. Trate de salir a caminar afuera o tomar unos cuantos minutos para explorar el jardín de sanación del hospital.
- Por favor, acepte o pida ayuda a la familia o a sus amistades. Algunas de las maneras en que le pueden ayudar es cuidando a los demás niños, lavando la ropa en casa, preparando la comida o regalándole tarjetas de regalo a restaurantes locales, coordinando la transportación, cuidando a las mascotas, etc.
- Pregúntele al personal “¿Cuál es el plan para el día de hoy?” o “¿cuáles son los objetivos para hoy?” Entienda que estos objetivos cambiarán a lo largo del tratamiento.
- Tome las cosas un día a la vez. Celebre las victorias y los logros pequeños.
- Cuando se reúna con el personal médico, tome notas o pídale a un familiar que sea la persona designada para tomar las notas. Clarifique cualquier confusión que pueda tener con respecto a la afección médica o a los cuidados de su hijo.
- Por favor, hable con su personal psicosocial o enfermera sobre sus necesidades para que podamos ayudarle a cuidar de usted mismo. Nosotros le podemos proporcionar apoyo y también le podemos ayudar a buscar apoyos externos como un médico o un terapeuta en su comunidad. El pedir ayuda es una de las mejoras cosas que puede hacer para ayudarse a usted mismo y a su familia.

## **Afrontar una enfermedad crónica: consejos para los pacientes adultos**

Vivir con una enfermedad crónica puede ser perjudicial tanto para usted como para la vida de su familia en muchas maneras. Los síntomas físicos y los cambios correspondientes pueden ser difíciles de afrontar, como tener dolor crónico o batallar con limitaciones físicas, la incapacidad de poder trabajar o de disfrutar sus actividades normales, o los cambios de roles en el hogar.

Los aspectos emotivos de una enfermedad también pueden ser muy difíciles. Entre los sentimientos comunes que puede sentir se encuentran el estrés, el aislamiento, la tristeza, la desesperanza, el miedo, la preocupación, el enojo, la culpa y el resentimiento. Es posible que note cambios en su estado de ánimo (la ansiedad y la depresión son muy comunes), cambios en sus patrones de sueño o de alimentación, o problemas con sus relaciones del trabajo y del hogar.

### **¿Cómo puedo empezar a sentirme mejor?**

El paso más importante que puede tomar es hablar con alguien sobre cómo se siente. Un profesional de confianza le puede ayudar a entender y a lidiar con lo que está sintiendo. Ellos le pueden ayudar a identificar estrategias de afrontamiento a fin de crear un plan de tratamiento que cumpla con sus necesidades específicas. Puede ser que los grupos de apoyo también sean útiles. El poder conectarse con otros en circunstancias similares puede hacer que no se sienta tan solo. Aprender a afrontar efectivamente las complejidades de tener una enfermedad crónica le puede ayudar a mejorar su calidad de vida, ¡lo cual es algo que usted merece!

Póngase en contacto con el equipo psicosocial si desea hablar con uno de nuestros psicólogos o trabajadores sociales clínicos, o si desea que le demos una referencia para ver a otro profesional en su comunidad.



## Lista de recursos para la familia

Estamos comprometidos a brindar unos cuidados de alta calidad centrados en la familia. Creemos que cada paciente y su familia merecen la mejor información, cuidados y apoyo, por lo cual, hemos elaborado una lista de los recursos que pueden ser útiles para usted y para su familia.

### Recursos educativos

American Academy of Pediatrics, Congenital Heart Public Health Consortium:

<https://www.aap.org/en-us/advocacy-and-policy/aap-health-initiatives/chphc/Pages/default.aspx>

American Heart Association: <https://www.heart.org/en/health-topics/congenital-heart-defects>

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades: <https://www.cdc.gov/ncbddd/heartdefects/index.html>

Johns Hopkins Cove Point Foundation: <http://pted.org/>

Institutos Nacionales de la Salud: <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/congenital-heart-defects>

Red Unida para Compartir Órganos: <https://unos.org/>

### Datos y resultados de cardiopatías congénitas

American Society of Transplantation: <https://www.myast.org/>

National Pediatric Cardiology Quality Improvement Collaborative: <https://npcqic.org/>

Pediatric Acute Care Cardiology Collaborative: <https://pac3quality.org/>

Pediatric Cardiac Critical Care Consortium: <https://pc4quality.org/>

Scientific Registry of Transplant Recipients: <https://www.srtr.org/>

The Society of Thoracic Surgeons: <https://www.sts.org/>



## Recursos del hospital

### Thyme Out Café (cafetería)

La cafetería está ubicada en el primer piso y las horas de servicio son de 6:30 a.m. a 7:30 p.m. de lunes a viernes, y de 7:30 a.m. a 6:30 p.m. durante los fines de semana. Asimismo, existe un servicio de noche de 8:00 p.m. a 1:00 a.m. de martes a sábado.

### Holy Roast café

El café está ubicado junto a los elevadores principales en el tercer piso. Las horas de servicio son de 6:30 a.m. a 5:00 p.m. solamente de lunes a viernes.

### Capilla y jardín de reflexión, tercer piso

La capilla está abierta las 24 horas del día y acoge a personas de todos los credos y creencias espirituales. El horario de los servicios está colgado en la entrada.

### El Family Resource Center y la tienda *Simply Safety*, tercer piso (cerca de la entrada principal)

El *Family Resource Center* proporciona información y apoyo para los pacientes y familiares con respecto a la hospitalización, la salud y seguridad del niño, la crianza de los hijos, entre otros temas. La tienda *Simply Safety* ofrece asientos de seguridad para automóviles, cascos de bicicletas y otros artículos de seguridad para los niños. Las horas de servicio son de 10:00 a.m. a 4:00 p.m. de lunes a jueves, y de 12:00 p.m. a 4:00 p.m. de viernes a domingo.

### Tiendita de regalos, tercer piso (cerca del mostrador de información)

*Lori's Gifts* ofrece una variedad de regalos y meriendas, así como artículos de aseo personal y medicamentos de venta libre. Las horas de servicio son de lunes a viernes de 8:00 a.m. a 8:00 p.m.; los sábados de 10:00 a.m. a 4:00 p.m.; y los domingos de 11:00 a.m. a 3:00 p.m.

### Jardín de sanación

Existen espacios al aire libre disponibles para las familias que incluyen el jardín de sanación, el cual se encuentra en el segundo piso por la entrada sur cerca de la unidad de cuidados intensivos pediátricos, junto con una serie de paseos y patios con diseños muy bonitos. El patio central es accesible desde el segundo piso, mientras que los patios con vistas al patio central son accesibles desde el tercer y cuarto piso.

### Sala familiar de *Ronald McDonald*, cuarto piso (cerca de la unidad de cuidados intensivos neonatales)

La sala familiar es un recurso para las familias que viven a menos de 25 millas. Este espacio tiene un baño completo que tiene productos de aseo personal, una lavandería, una cocina pequeña con comida y meriendas, una sala televisión y un área de juego pequeña para los niños. Las familias pueden acceder al espacio de 9:00 a.m. a 9:00 p.m.



## Recursos de apoyo en la comunidad

**American Heart Association:** <https://www.heart.org>

Es una organización sin fines de lucro dedicada a mejorar la salud cardíaca y a reducir las muertes causadas por enfermedades cardiovasculares y accidentes cerebrovasculares a través de la educación, investigaciones y programas en la comunidad.

**Adult Congenital Heart Association:** <https://www.achaheart.org/>

La misión de la *Adult Congenital Heart Association* es mejorar y alargar las vidas de los millones que nacen con defectos cardíacos a través de la educación, la defensa y la investigación. Esto lo hacen a través de una amplia y creciente gama de programas, servicios y actividades.

**Any Baby Can:** <http://anybabycan.org/>

*Any Baby Can* proporciona terapia a domicilio, educación sobre la crianza de los hijos, consejería de salud mental, gestión de casos médicos, orientación de recursos, y otro apoyo como la intervención temprana en la infancia. Pregúntele a su trabajadora social del hospital para ver si podría calificar para recibir estos servicios.

**Aunt Bertha:** <https://www.findhelp.org/>

Es un buscador útil donde puede conseguir una variedad de programas en su área en lo referente a comida, vivienda, transporte, servicios legales y empleo.

**Camp del Corazón:** <https://www.campdelcorazon.org/>

Es una organización sin fines de lucro de California con oportunidades para niños y adolescentes con cardiopatías.

**CaringBridge:** <https://www.caringbridge.org/>

Es un sitio web gratuito donde puede documentar el proceso de su hijo para mantener a la familia y a las amistades actualizadas.

**Casey's Circle:** <https://caseyscircle.org/>

Es una organización sin fines de lucro con sede en Austin que ofrece herramientas, educación, recursos y eventos sociales para ayudar a mejorar la calidad de vida de los niños con complejidades médicas y la de sus familias.

**Children's Cardiomyopathy Foundation:** <https://www.childrenscardiomyopathy.org/>

Información y recursos familiares para los niños que tienen cardiomiopatías.

**The Children's Heart Foundation:** <https://www.childrensheartfoundation.org/texas/>

La *Children's Heart Foundation* fue fundada en 1996 y es la organización líder del país dedicada exclusivamente a la financiación de investigaciones de cardiopatías congénitas. Su misión consiste en financiar las investigaciones más prometedoras para avanzar el diagnóstico, el tratamiento y la prevención de cardiopatías congénitas.

**Complex Child:** <https://complexchild.org/>

Es una revista en línea gratuita para los padres de los niños con necesidades complejas de salud y discapacidades. La revista también ofrece información para los padres sobre una variedad de temas.

**Congenital Heart Information Network:** <https://www.facebook.com/TCHIN.org/>

La *Congenital Heart Information Network* proporciona información fiable y recursos para las personas afectadas con cardiopatías congénitas.

**Página de Facebook de Dell Heart Families:** <https://www.facebook.com/groups/dellheartfamilies/>

Es un grupo de apoyo en Facebook que está dirigido por padres para ayudar a los familiares cercanos de los niños que han sido o serán tratados en *Dell Children's*. Nota: este grupo no está dirigido ni respaldado por *Dell Children's*.

**Asociación de Síndrome de Down del Centro de Texas:** <http://www.dsact.org/>

La misión de la asociación es proporcionar educación, apoyo, y recursos a las personas con síndrome de Down, a sus familias, a los profesionales y a la comunidad, mientras fomenta concientización pública y aceptación de las habilidades de las personas con síndrome de Down.

**Hand to Hold:** <https://handtohold.org/>

*Hand to Hold* ayuda a las familias antes, durante y después de su estadía en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU) brindándoles recursos de gran utilidad para toda la familia y dándoles un apoyo personalizado de parte de alguien que ha pasado por la misma situación.

**Heart Families Blog:** <https://heartfamilies.com/>

Es un blog local dirigido por padres con el fin de dar consejos, historias y apoyo a la comunidad de las familias cardíacas.

**Heart Heroes:** <https://heartheroes.org/>

Es una organización sin fines de lucro de Nebraska que proporciona capas de héroes hechas a mano e individualizadas para los niños con cardiopatías congénitas de todo el país.

**Kids with Heart:** <https://kidswithheart.org/>

*Kids with Heart National Association for Children's Heart Disorders* ayuda a las familias afectadas por cardiopatías congénitas a través de kits de cuidados quirúrgicos, grupos de apoyo, conexiones entre padres bajo la misma situación y una lista de correos electrónicos en línea.

**Little Hearts:** <https://www.littlehearts.org/>

*Little Hearts, Inc.* es una organización nacional dedicada a dar apoyo, educación, recursos, interconexiones, y esperanza a las familias afectadas por defectos cardíacos congénitos. La membresía incluye familias en todo el país que tienen o están esperando a un niño con un defecto cardíaco congénito.

**Lotsa Helping Hands:** <https://lotsahelpinghands.com/>

Es un sitio web gratuito donde puede crear un calendario para organizar la ayuda a su hijo y a su familia. Las personas se pueden anotar para ayudarlo con cosas como comidas, traslados, quehaceres de la casa, etc.

**Make-A-Wish Foundation:** <https://wish.org/>

Los niños entre los años de 2 ½ a 17 diagnosticados con una enfermedad crónica, incluyendo ciertas afecciones cardíacas, califican para hacer un deseo. Pídale a su trabajadora social que le dé más información al respecto.

**March of Dimes:** [www.marchofdimes.org](http://www.marchofdimes.org)

*March of Dimes* educa a los profesionales médicos y al público sobre las mejores prácticas, apoya las investigaciones que salvan vidas y proporciona confort, apoyo y defensa para las familias en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU). *Dell Children's* tiene un coordinador del programa de apoyo familiar para la NICU. Pídale a su trabajadora social que le dé más información al respecto.

**The Marfan Foundation:** <https://www.marfan.org/>

La *Marfan Foundation* trabaja incansablemente para avanzar en las investigaciones, servir como un recurso para las familias y profesionales de la salud y para incrementar la concientización pública.

**Programa de transporte médico (MTP): llame al número en el reverso de su tarjeta de Medicaid o vaya a**

<https://hhs.texas.gov/services/health/medicaid-chip/programs/medical-transportation-program>

MTP proporciona servicios de transporte médico no urgente para las personas con Medicaid que no tienen cómo llegar a las citas médicas. Este programa también proporciona comida y hospedaje a los padres de niños menores de 20 años que estén pasando la noche en el hospital.

**Mended Hearts/Mended Little Hearts:** <https://mendedhearts.org/>

Es una organización que ofrece apoyo, educación, asistencia hospitalaria y defensa a los pacientes tanto pediátricos como adultos con cardiopatías congénitas incluyendo a sus familias. Consulte la sección local de Austin en <https://www.facebook.com/MendedLittleHeartsAustin/>

**Navigate Life Texas:** <https://www.navigatelifetexas.org/>

Este sitio web está dirigido especialmente para las familias y los padres de niños con discapacidades o necesidades médicas especiales y está diseñado para ofrecer apoyo, inspiración, recursos y enlaces a los servicios disponibles.

**Parent Companion:** <http://www.parentcompanion.org/>

Es un sitio web para los padres y cuidadores Tejanos de niños entre las edades de 0 a 5 años con discapacidades sospechadas o diagnosticadas. El sitio web proporciona información, apoyo y conexiones con otros padres.

**Pediatric Congenital Heart Association/Conquering CHD Texas:** <https://www.conqueringchd.org/texas/>

Es un programa destinado para mejorar la calidad de vida de las personas con cardiopatías congénitas y la de sus familiares mediante la capacitación, el apoyo, la investigación y la concientización.

**Pediatric Heart Network (parte de los Institutos Nacionales de la Salud):** <http://www.pediatricheartnetwork.org/>

Es una red de hospitales a través de los Estados Unidos y Canadá que realizan investigaciones sobre las cardiopatías congénitas. Este sitio web contiene información sobre estudios de investigación referentes a las cardiopatías congénitas y también ofrece recursos de apoyo para las familias.

**Ronald McDonald House:** (512) 472-9844 o <https://rmhc-ctx.org/>

La *Ronald McDonald House* puede ser utilizada por las familias que vivan a más de 25 millas del hospital. Piden una pequeña donación de 20 dólares por noche, pero nunca se le han cerrado las puertas a una familia que no haya podido pagar. Hable con su trabajadora social si está interesado en hacer una reservación.

**Sisters by Heart:** <http://www.sistersbyheart.org/>

Es una organización a nivel nacional de voluntarias que se esfuerza por ayudar a las mamás con sus bebés que recientemente han sido diagnosticados con HLHS. Ellas proporcionan información y recursos para ayudarle a entender mejor el HLHS. Todas las voluntarias son mamás de niños con el HLHS y entienden lo que está pasando. Vaya a su página web para obtener información sobre el grupo local de *Facebook*.

**The Society of Thoracic Surgeons, Patient Guide to Surgery:** <https://ctsurgerypatients.org/> Es una guía para pacientes que proporciona información sobre los defectos cardíacos congénitos y sus tratamientos.

**Texas 2-1-1:** <https://www.211texas.org/>

*2-1-1 Texas* está comprometido a ayudar a los ciudadanos de Texas a conectarlos con los servicios que necesitan. Este sitio web proporciona información correcta, bien organizada y fácil de encontrar sobre los programas de servicios humanos y de salud tanto estatales como los locales. *2-1-1 Texas* es gratuito y está disponible las 24 horas del día.

**Texas Parent to Parent:** <https://www.txp2p.org/>

*Texas Parent to Parent (TxP2P)* está comprometido a mejorar la calidad de vida de los niños Tejanos que tengan discapacidades, enfermedades crónicas o necesidades médicas especiales. TxP2P capacita a las familias para que sean firmes defensoras de sus niños por medio del apoyo entre unos padres con otros, la entrega de referencias para los recursos y de la educación correspondiente.

**UNOS Transplant Living:** <https://transplantliving.org/>

La Red Unidad para Compartir Órganos (UNOS) es una organización privada y sin fines de lucro que administra bajo contrato el sistema de trasplante de órganos del país junto con el gobierno federal. También proporcionan información, apoyo y recursos para los pacientes y sus familiares que estén pasando por el proceso de trasplante.

**Vela:** <https://velafamilies.org/>

Es una organización sin fines de lucro de Austin que ofrece talleres, gestión de casos, grupos de apoyo y eventos sociales para las familias que hablan inglés y español que tengan niños con necesidades especiales.

**Wonders & Worries:** <https://www.wondersandworries.org/>

*Wonders & Worries* es una organización sin fines de lucro en Texas que brinda apoyo gratuito y profesional a los niños y adolescentes durante una enfermedad grave de los padres. Los servicios están disponibles en inglés y español.

## Recursos de ayuda financiera

**Children's Organ Transplant Association:** <https://cota.org/>

COTA ayuda a las familias a recaudar fondos para los gastos relacionados con el trasplante. La asociación COTA es la propietaria y administradora de todos los fondos, por lo que las familias no pagan impuestos por ellos ni ponen en peligro su capacidad para participar en otros programas de asistencia.

**Cerner Charitable Foundation:** <https://www.cernercharitablefoundation.org/>

Proporciona ayuda económica a personas de 18 años o menos para tratamientos médicos, equipamiento, gastos de desplazamiento como alojamiento y gasolina, y modificaciones del vehículo. Debe cumplir con los requisitos financieros.

**United Healthcare Children's Foundation:** <https://www.uhccf.org/>

Proporciona becas médicas para los niños de 16 años o menos con cualquier cobertura de seguro médico comercial. Debe cumplir con los requisitos financieros. Las becas pueden ser usadas para servicios médicos, tratamientos o terapias que sean recetadas por un médico.

**Variety of Texas:** <https://www.varietytexas.org/>

*Variety of Texas* apoya a los niños tejanos (de 21 años o menos) con necesidades especiales y a sus familias proporcionándoles recursos y experiencias enriquecedoras. Pueden proporcionar ayuda financiera para cosas como procedimientos médicos, equipos de movilidad, modificaciones de vehículos, prótesis y experiencias vitales para los niños. Las familias deben poder demostrar su necesidad económica.



## Recursos de seguro médico y beneficios médicos

**Children with Special Health Care Needs (CSHCN):** (800) 222-3986 o

<https://hhs.texas.gov/services/disability/children-special-health-care-needs-program>

Las familias de bajos ingresos con niños de 20 años o menos que tengan una afección médica grave (que se espera que dure por lo menos un año y que limite las actividades importantes de la vida) pueden calificar para obtener cobertura médica gratis. Para este programa suele haber una lista de espera.

**Health Insurance Premium Payment (HIPPP) Program:**

<https://hhs.texas.gov/services/financial/health-insurance-premium-payment-hipp-program>

Si alguien en su familia está inscrito en el plan de Medicaid (con excepción de *CHIP* y *STAR Health Managed Care Program*), usted puede obtener ayuda para pagar el seguro médico ofrecido por su empleador.

**Mercado de salud:** <https://www.healthcare.gov/>

Si necesita seguro médico y no califica para recibir asistencia del estado (Medicaid o CHIP) o cobertura de parte del empleador, es posible que pueda comprar un plan de seguro médico aquí.

**Medicaid Buy-In for Children Program:**

<https://hhs.texas.gov/services/health/medicaid-chip/programs-services/children-adults-disabilities/medicaid-buy-children> El *Medicaid Buy-In for Children Program* ofrece servicios de *Medicaid* a bajo costo para los niños con discapacidades de familias que ganan suficiente dinero como para calificar para el *Medicaid*. También tienen un programa de adultos con discapacidades que estén trabajando. Existen límites de ingresos monetarios que debe cumplir.

**Programa de exención de Medicaid:** (877) 438-5658 o [https://hhs.texas.gov/laws-regulations/policies-](https://hhs.texas.gov/laws-regulations/policies-rules/waivers)

[rules/waivers](https://hhs.texas.gov/laws-regulations/policies-rules/waivers) Los programas de exención de *Medicaid* son servicios proporcionados por el estado de Texas para las personas con discapacidades. También se llaman exenciones ya que los programas suelen “perdonar” el criterio de elegibilidad normal de *Medicaid*. El programa de exención más común para niños con cardiopatía congénita es el *Medically Dependent Children’s Program*. Por favor, tenga en cuenta que la mayoría de los programas de exención tienen listas de espera largas. Puede encontrar información útil para los padres en el sitio web

<https://navigatelifetexas.org>

**Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI):**

<https://www.ssa.gov/ssi/text-child-ussi.htm>

Los niños con discapacidades que califican médicamente como discapacitados de parte de la administración de seguro social pueden recibir un pago de discapacidad de parte de SSI cada mes. El programa de SSI a base de una necesidad está disponible para las familias con bajos ingresos. Si califica, Medicaid está incluido.

Puede encontrar el *SSI Child Disability Starter Kit* aquí:

[https://www.ssa.gov/disability/disability\\_starter\\_kits\\_child\\_eng.htm](https://www.ssa.gov/disability/disability_starter_kits_child_eng.htm)

**Los beneficios de Texas para las familias de bajo ingreso (Medicaid, SNAP, WIC y TANF):**

<https://yourtexasbenefits.com/>

Las familias de bajos recursos con niños de 18 años y menos que sean ciudadanos estadounidenses pueden calificar para una cobertura médica a bajo costo o gratuita, así como dinero para comprar alimentos sanos.

“Sea parte del equipo que cuida a su hijo. Si usted nota algún cambio, no se quede callado. Los profesionales de la salud pueden cambiar, pero los padres siempre son los mismos y usted puede notar algo que los demás no puedan.”

-Katie, mamá cardíaca de Dell Children’s

## Información médica importante

Esta sección de la guía es para que usted guarde información médica importante y sus registros. Úsela como quiera para mantenerse organizado y para tener a mano la información importante.

### Formulario de información médica de emergencia



American Academy  
of Pediatrics



Nombre: \_\_\_\_\_

Domicilio: \_\_\_\_\_

Padre, madre o tutor legal: \_\_\_\_\_

Firma o consentimiento\*: \_\_\_\_\_

Idioma primario: \_\_\_\_\_

Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_ Apodo: \_\_\_\_\_

Teléfono de casa: \_\_\_\_\_ Teléfono del trabajo: \_\_\_\_\_

Nombre y parentesco de la persona contacto para emergencias: \_\_\_\_\_

Teléfonos: \_\_\_\_\_

### Médicos

Médico de cabecera: \_\_\_\_\_

Teléfono en caso de emergencia: \_\_\_\_\_ Fax: \_\_\_\_\_

Especialista actual: \_\_\_\_\_

Teléfono en caso de emergencia: \_\_\_\_\_ Fax: \_\_\_\_\_

Especialidad: \_\_\_\_\_

Sala de emergencias principal que tiene prevista: \_\_\_\_\_

Farmacia: \_\_\_\_\_

Centro de atención terciaria que tiene previsto: \_\_\_\_\_

\*Consentimiento para la divulgación de este formulario a los profesionales de la salud

**“Se necesitó de todo el personal para cuidar a mi hija y a nuestra familia durante nuestra travesía médica de la cirugía de corazón abierto. Yo aprendí que tenía que pedir ayuda y que está bien pedir ayuda. Se requiere la ayuda de todos.”**

**-Allison, mamá cardíaca de Dell Children's**

## Diagnósticos, procedimientos pasados y exámenes físicos:

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

4. \_\_\_\_\_

Sinopsis: \_\_\_\_\_

Hallazgos físicos basales: \_\_\_\_\_

Signos vitales basales: \_\_\_\_\_

Estado neurológico basal: \_\_\_\_\_

Medicamentos: \_\_\_\_\_

Hallazgos auxiliares de referencia significativos (laboratorio, radiografías, electrocardiograma): \_\_\_\_\_

Prótesis, aparatos, dispositivos de tecnología avanzada: \_\_\_\_\_

## Datos de gestión:

Alergias, medicamentos, alimentos que debe evitar: \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

Procedimientos que deben ser evitados: \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

## Vacunas:

|        |  |  |  |  |  |
|--------|--|--|--|--|--|
| Fechas |  |  |  |  |  |
| DPT    |  |  |  |  |  |
| OPV    |  |  |  |  |  |
| MMR    |  |  |  |  |  |
| HIB    |  |  |  |  |  |

|              |  |  |  |  |  |
|--------------|--|--|--|--|--|
| Fechas       |  |  |  |  |  |
| Hep B        |  |  |  |  |  |
| Varicela     |  |  |  |  |  |
| Estado de TB |  |  |  |  |  |
| Otras        |  |  |  |  |  |

Profilaxis antibiótica: \_\_\_\_\_ Indicaciones: \_\_\_\_\_ Medicamento y dosis: \_\_\_\_\_

## Problemas comunes y hallazgos con control específico recomendado

Problema: \_\_\_\_\_

Estudios diagnósticos recomendados: \_\_\_\_\_

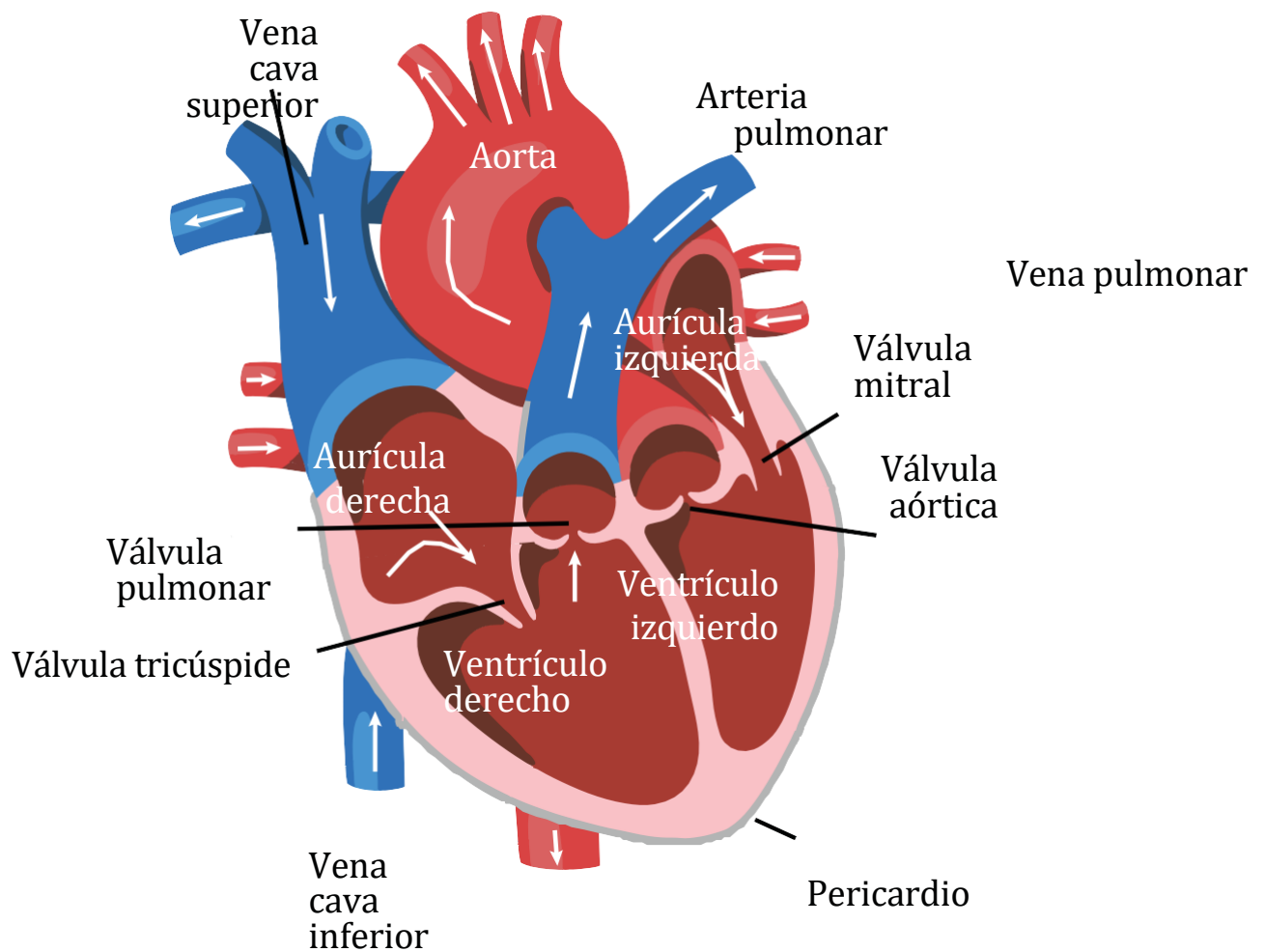
Consideraciones para el tratamiento: \_\_\_\_\_

## Comentarios sobre el niño y su familia u otros problemas médicos específicos

Firma del médico o profesional de la salud: \_\_\_\_\_ Nombre impreso: \_\_\_\_\_

## Cómo funciona un corazón normal

1. La sangre desoxigenada (“azul,” baja en oxígeno) proveniente del cuerpo entra en la aurícula derecha de la vena cava superior e inferior.
2. La sangre fluye desde la aurícula derecha hasta el ventrículo derecho por medio de la válvula tricúspide.
3. El ventrículo derecho bombea la sangre a través de la válvula pulmonar y esta sale por la arteria pulmonar hacia los pulmones.
4. En los pulmones, la sangre obtiene más oxígeno y luego regresa a la aurícula izquierda a través de la vena pulmonar (ahora es sangre “roja”, rica en oxígeno).
5. La sangre fluye desde la aurícula izquierda a través de la válvula mitral hasta el ventrículo izquierdo.
6. El ventrículo izquierdo bombea sangre oxigenada (rica en oxígeno) por la válvula aórtica hacia la aorta.
7. La sangre fluye de la aorta a todo el cuerpo, llevando oxígeno y nutrientes a todas las células.



## Mi corazón



Pídale a su profesional de la salud que le dé un dibujo de su corazón y colóquelo aquí.

# Registro de citas y procedimientos

| Fecha | Profesional de la salud y ubicación | Motivo de la cita o procedimiento | Detalles |
|-------|-------------------------------------|-----------------------------------|----------|
|       |                                     |                                   |          |
|       |                                     |                                   |          |
|       |                                     |                                   |          |
|       |                                     |                                   |          |
|       |                                     |                                   |          |
|       |                                     |                                   |          |
|       |                                     |                                   |          |
|       |                                     |                                   |          |
|       |                                     |                                   |          |
|       |                                     |                                   |          |
|       |                                     |                                   |          |
|       |                                     |                                   |          |
|       |                                     |                                   |          |
|       |                                     |                                   |          |
|       |                                     |                                   |          |

## **Acerca de Ascension Texas**

En Texas, *Ascension* gestiona *Ascension Providence* y *Ascension Seton*, lo cual incluye a *Dell Children's Medical Center*, que es el único hospital de niños integral y además es un centro de trauma pediátrico de nivel 1 de la región; y también incluye a *Dell Seton Medical Center at The University of Texas*, que es el único centro de trauma para adultos de nivel 1 de la región. *Ascension Seton* se asocia con *Dell Medical School at The University of Texas at Austin* a fin de compartir una visión común para transformar la atención médica centrada en la calidad y la validez. *Ascension*, que tiene 115 años al servicio de Texas, es una organización de cuidados médicos con una base religiosa comprometida a brindar cuidados compasivos y personalizados para todos, prestando una atención especial a las personas que viven en la pobreza y a aquellas que sean más vulnerables. *Ascension* es uno de los principales sistemas de salud católicos sin fines de lucro en los Estados Unidos, el cual cuenta con 2,600 sitios de atención médica, incluyendo 150 hospitales y más de 50 centros para la tercera edad, en 20 estados y en el distrito de Columbia. Vaya a la página web [www.ascension.org](http://www.ascension.org) y [www.dellchildrens.net](http://www.dellchildrens.net)

## **Acerca de UT Health Austin**

*UT Health Austin* es la práctica clínica de *Dell Medical School at The University of Texas at Austin*. Los profesionales de la salud de *UT Health Austin* colaboran con sus colegas de *Dell Medical School, The University of Texas at Austin* y con la comunidad para usar las últimas técnicas de investigación, diagnóstico y tratamiento en cada encuentro clínico. Nuestros experimentados profesionales de la salud brindan una atención personalizada e integral de calidad inquebrantable, tratando a cada paciente como una persona con circunstancias, prioridades y creencias únicas. Cuando trabajamos directamente con los pacientes y sus familias, creamos planes de cuidados individualizados para ayudar a nuestros pacientes a alcanzar los objetivos que son más importantes para ellos, ya sea en la habitación o afuera de esta. Vaya a la página web [www.uthealthaustin.org](http://www.uthealthaustin.org)

## **Acerca de la asociación entre Dell Children's Medical Center y UT Health Austin**

*UT Health Austin* es la práctica clínica de *Dell Medical School at The University of Texas at Austin*. La asociación entre *UT Health Austin* y *Dell Children's* reúne a un equipo de profesionales de la salud altamente especializados, quienes están a la vanguardia de las últimas investigaciones y avances tecnológicos en el campo de las cardiopatías pediátricas y congénitas, con el fin de construir un sistema integrado de atención médica que sea un recurso de colaboración para los profesionales de la salud y sus pacientes.



## Contáctenos

**Texas Center for Pediatric and Congenital Heart  
Disease Dell Children's Medical Center**  
4900 Mueller Blvd., Austin, TX 78723

**Pabellón de especialidades de *Dell Children's*:  
clínica ambulatoria**  
4910 Mueller Blvd., Austin, TX 78723

**512-324-0091**  
[partnersincare.health/pediatric-cardiology](https://partnersincare.health/pediatric-cardiology)

Para obtener más información  
sobre nuestro programa, para  
referir a un paciente o para  
solicitar una segunda opinión, por  
favor, use el código QR para ir a  
nuestro sitio web.



The University of Texas at Austin  
**UT Health Austin**