

CÓMO PREPARARSE PARA LA CIRUGÍA DE CORAZÓN DE SU HIJO



Índice

Bienvenido	1
Esperanza y curación	2
Comenzar el proceso: conocer al cirujano y al equipo	3
Un mes antes: planificación de la hospitalización y la cirugía	4
Cómo hablar con su hijo y su familia acerca de la cirugía de corazón	6
Día de la evaluación previa al ingreso	12
Empacar para el hospital	15
La noche antes de la cirugía	16
El día de la cirugía	19
Después de la cirugía	20
Salida del hospital	22
Recuperación en el hogar	25
Números de teléfono y direcciones importantes	28
Cirugía Cardíaca Pediátrica	29

Bienvenido

Bienvenido a NYU Langone Medical Center. Durante su estadía en el hospital, su hijo y su familia serán atendidos por un equipo dedicado de médicos, enfermeros profesionales y personal de apoyo médico de prestigio mundial. Usted es nuestro colaborador más importante en el cuidado de su hijo. Sus ideas, el conocimiento sobre su hijo, sus preguntas e inquietudes son muy importantes para el cuidado de su hijo. En NYU Langone's Hassenfeld Children's Hospital, nos esforzamos por forjar una alianza con nuestros jóvenes pacientes y sus familias en un ambiente compasivo y seguro.

Esta guía ofrece información para ayudarlo a prepararse para la cirugía de corazón de su hijo. En el interior de la guía, encontrará consejos útiles de familias que han pasado por nuestro programa de cuidados cardíacos. Incluye la planificación de la cirugía y las estadías en el hospital, qué esperar durante la hospitalización y, por último, el regreso a casa para la recuperación. Todos los miembros del equipo se complacerán en asistirlo y ofrecerle más información o ayudarlo ante cualquier necesidad que tenga su familia.

Nos enorgullece actuar en conjunto con usted para brindarle una atención excelente a su hijo. Gracias por elegir Hassenfeld Children's Hospital.

Atentamente,

El personal de Hassenfeld Children's Hospital en NYU Langone Medical Center

Esperanza y curación



“Este proceso provocará un cambio en usted, no hay dudas de eso; pero si se enfoca en los aspectos positivos, ciertamente puede cambiar su vida para bien.”



“Desde el comienzo, supimos que nuestro hijo estaba en las mejores manos. Confiábamos en que cuidarían a nuestro hijo con amor, independientemente de si estábamos o no en la habitación.”



“Me ayudó a pensar que yo estaba destinada a ser la mamá de este bebé. Una mamá que tiene un hijo con una afección cardíaca puede saber que ella es una persona especial, que puede amar y cuidar a su hijo especial.”



“Mi hijo tiene síndrome del corazón derecho hipoplásico y le está yendo maravillosamente bien. Cuando estaba embarazada, un médico me dijo que había posibilidades de que Nate no sobreviviera. Ahora tiene dos años y es muy avanzado para su edad.”

“A nuestro hijo, William, le está yendo increíblemente bien. Tiene dos años y muchísima energía. Cuando las personas se enteran de que tiene una afección cardíaca grave, no pueden creerlo.”



Comenzar el proceso: conocer al cirujano y al equipo

El Programa pediátrico y de afecciones cardíacas congénitas (Pediatric and Congenital Heart Program) de NYU Langone ofrece atención médica compasiva de alta calidad ante la presencia o sospecha de problemas cardíacos en bebés en desarrollo dentro del útero y también en recién nacidos, niños y adultos.

Tratamos a cada paciente con el máximo cuidado y nos concentramos en la seguridad y el bienestar. Nuestro equipo especializado ofrece la mejor atención para personas de todas las edades con enfermedades cardíacas congénitas, utilizando procedimientos mínimamente invasivos dentro de lo posible.

Nuestros cirujanos cardíacos atienden a pacientes de todas las edades que tienen anomalías cardíacas heredadas y adquiridas, y realizan alrededor de 250 cirugías cardíacas por año por anomalías cardíacas congénitas. Nuestros cirujanos tienen experiencia amplia en realizar procedimientos reconstructivos cardíacos exitosos en pacientes con trastornos cardiovasculares complejos, entre ellos, transposición de las grandes arterias, síndrome del corazón izquierdo hipoplásico, tronco arterioso y el espectro completo de anomalías cardíacas congénitas. Nuestros resultados quirúrgicos se encuentran dentro de los mejores del país, gracias al trabajo excepcional de nuestro equipo especializado y experto.

Bajo la dirección del Dr. Ralph Mosca, profesor George E. Reed de cirugía cardíaca del Departamento de Cirugía Cardiorácica (Department of Cardiothoracic Surgery) y profesor del Departamento de Pediatría (Department of Pediatrics), nuestro equipo de cirugía cardíaca se reúne con los padres y las familias para analizar las opciones quirúrgicas, ofrecer recorridos de la unidad cardíaca y responder preguntas.

Para programar una consulta con nuestro equipo de cirugía cardíaca, llame al 212-263-5989.

“Aquí en NYU Langone, su familia pasa a ser nuestra familia. Lo acompañamos en cada paso del camino.”

**Dr. Ralph Mosca,
George E. Reed de
cirugía cardíaca,
Departamento de Cirugía
Cardiorácica**

Un mes antes: planificación de la hospitalización y la cirugía



Converse sobre la hospitalización con su hijo adolescente en cuanto esta se programe. Aunque hablar con su hijo pueda ser difícil, es mejor que escuche esta información directamente de usted y no a través de otra persona.

Prepararse para la cirugía de su hijo puede ser estresante para usted. Deseamos brindarle el apoyo que necesita.

El mes previo a la cirugía de su hijo, tenga en cuenta lo siguiente:

Cobertura del trabajo y cuidado de niños

Posiblemente, esté haciendo malabarismos con muchas responsabilidades, entre ellas, el trabajo y otros niños en el hogar. Como su presencia será tan importante para su hijo durante y después de la cirugía, le sugerimos que coordine todo lo necesario en el trabajo y el cuidado de los niños (de otros hijos) para que pueda concentrarse en la recuperación de su hijo. Nuestro asistente social podrá ayudarlo a completar toda la documentación requerida para garantizar que obtenga días libres en su trabajo y coordinar el alojamiento si no vive en la ciudad y le sugerirá opciones adecuadas para el cuidado de los niños.

Debido a que, durante la cirugía, pueden surgir cuestiones importantes, solicitamos que el padre, la madre o un tutor legal esté disponible en todo momento durante el día de la cirugía. Agradecemos que uno de los padres se quede con su hijo a lo largo de la hospitalización. Le pedimos disculpas, pero solo podemos alojar a uno de los padres a la vez. La estadía típica en el hospital es de tres a diez días y, por lo general, el tiempo de recuperación en el hogar es de tres a cuatro semanas.

Autorización odontológica antes de la cirugía

Todos los niños a partir de los cinco años deben visitar al dentista antes de la cirugía. El dentista hará lo siguiente:

- Se asegurará de que su hijo no tenga caries.
- Terminará cualquier trabajo dental dos semanas antes de la cirugía.

Le entregará a su hijo una carta de autorización para la cirugía.

Tareas escolares durante el período de recuperación

Posiblemente le preocupe que su hijo pierda días de escuela durante la cirugía y después de esta. Es importante que los maestros de su hijo sepan acerca de la afección cardíaca y cómo esta afectará las actividades escolares. Prepararemos esta información para la escuela de su hijo.

Para ayudar a que su hijo no se atrase en las tareas escolares, tal vez sea conveniente pedirles a los maestros la planificación de las clases y las tareas asignadas para el hogar. Puede ser útil pedir anotaciones a los amigos o maestros, solicitar una cantidad de tareas reducida o mantener una comunicación con el maestro por correo electrónico para enviar y recibir las tareas.

Cuidar la salud

Es importante que su hijo tenga la mejor salud posible el día de la cirugía. Puede ayudar a su hijo a conservar la salud asegurándose de lo siguiente:

- que se mantenga alejado de personas enfermas;
- que duerma bien por las noches, todas las noches;
- que consuma alimentos nutritivos.

Si su hijo se enferma dentro de los cinco días previos a la cirugía, visite a su pediatra. Después de la visita, infórmenos sobre la enfermedad.

Los vómitos, la diarrea o la fiebre de más de 101.5 grados son especialmente importantes y, muy probablemente, retrasen la cirugía.

Cómo hablar con su hijo y su familia acerca de la cirugía de corazón

Como padre, es natural sentirse ansioso por la cirugía de su hijo y tener dudas acerca de cómo hablar con su hijo sobre este tema. Esto no siempre es fácil, pero aprender sobre el procedimiento y conocer al equipo que cuidará a su hijo puede ayudar. También puede ser útil hablar con otros padres que han tenido experiencias similares.

“Aunque le contamos a nuestro hijo sobre la cirugía de Fontan, no quisimos darle demasiada importancia. El día de la cirugía, actuamos como si fuera un día normal en el que íbamos a hacer pruebas. Eso lo ayudó a no estar ansioso.”

¿Cuándo hablo con mi hijo?

Una buena norma general es un día antes del ingreso en el hospital por cada año de edad. (En otras palabras, a un niño de siete años se le debe contar sobre la cirugía con una semana de anticipación). Pero usted conoce a su hijo mejor que nadie. Si cree que su hijo necesita más (o menos) tiempo para procesar lo que usted le está contando, entonces confíe en su instinto.

La siguiente sección le ofrece algunas sugerencias para hablar con niños de diferentes edades acerca de la cirugía de corazón.

Bebés (de 1 mes a 1 año de edad)

- Los bebés captan señales de sus cuidadores. Ofrecer un ambiente tranquilo al bebé promoverá una sensación de seguridad y protección.
- Usted sabe qué es lo que reconforta a su bebé. Lleve un elemento favorito que lo reconforte, como una manta o un chupete. Su música, DVD y sus libros favoritos también lo ayudarán a calmarse. En el hospital, tendrá a su disposición elementos similares, pero es bueno llevar lo que es familiar y reconfortante para el bebé.

Libros sugeridos

Para niños

- Zip-Line [Mi propio cierre]
- Riley's Heart Machine [La máquina del corazón de Riley]
- My Heart vs. the Real World: Hear Your Heart (Let's-Read-and-Find-Out Science 2) [Mi corazón frente al mundo real: escucha a tu corazón (Leamos y descubramos la ciencia 2)]
- Curious George Goes to the Hospital [Jorge el Curioso va al hospital]
- Franklin Goes to the Hospital [Franklin va al hospital]
- Can You Make Me Better? [¿Puedes curarme?]

Para hermanos

- When Molly Was in the Hospital: A Book for Brothers and Sisters of Hospitalized Children [Cuando Molly estuvo en el hospital: un libro para hermanos y hermanas de niños hospitalizados]
- My Brother Needs an Operation [Mi hermano necesita una operación]
- What About Me?: When Brothers and Sisters Get Sick [¿Y yo?: cuando un hermano o una hermana se enferma]

Para padres

- Heart Warriors: A Family Faces Congenital Heart Disease [Guerreros del corazón: una familia se enfrenta a la cardiopatía congénita]
- It's My Heart by The Children's Heart Foundation [Así es mi corazón, de la fundación Children's Heart Foundation]
- The Parent's Guide to Children's Congenital Heart Defects: What They Are, How to Treat Them, How to Cope with Them [Guía para padres de niños con anomalías cardíacas congénitas: qué son, cómo tratarlas y cómo enfrentarse a ellas]

Para los niños pequeños y los niños en edad preescolar es mejor tener cierta preparación, pero no más de uno o dos días antes de ir al hospital. Un botiquín de juguete puede ser útil durante el juego para aprender, explorar y expresarse.



Niños pequeños/niños en edad preescolar (de 1 a 5 años de edad)

- Debido a que su hijo podría estar muy activo, le sugerimos a usted u otro familiar adulto que se quede con su hijo en todo momento. Su presencia es muy importante.
- Le sugerimos que hable con su hijo sobre lo que sucederá en términos simples y honestos. Por ejemplo, “El doctor te va a curar el corazón, aquí” (y señale el área). Las reuniones con el equipo quirúrgico y los recorridos del hospital serán útiles para usted y su hijo.
- Los niños de esta edad tienen una forma de pensar concreta. Es mejor evitar el término “anestesiarse” cuando le explique al niño la anestesia. En cambio, es mejor decir: “El doctor te ayudará a quedarte dormido con un medicamento especial. No es como cuando te duermes por la noche o duermes una siesta”.
- Lea libros a su hijo acerca de estar en el hospital.
- Dígale a su hijo que la cirugía o la hospitalización no son un castigo por algo que hizo.

“Me aseguro de brindarle a mi hijo muchísimo amor y afecto antes de la cirugía.”



Hable con su hijo en edad escolar una semana antes del ingreso al hospital.

Edad escolar (de 5 a 12 años de edad)

- Le sugerimos que le cuente a su hijo sobre la cirugía en términos que él o ella pueda entender. Por ejemplo, puede decirle: “Los médicos necesitan curarte el corazón para que puedas ir al patio a jugar.”
- Explíquelo lo que sucederá, paso a paso, y tenga en cuenta lo que él o ella verá o escuchará. Asegúrese de concentrarse en los vendajes y tubos que tendrá conectados cuando se despierte después de la cirugía. Pídale que se lo explique a usted después para corregir cualquier malentendido.
- Cuénteles a su hijo cómo puede llegar a sentirse después de la cirugía: “Tal vez te sientas dolorido, pero los enfermeros te van a dar medicamentos para ayudarte a sentirte mejor.” Evite decirle a su hijo “no te dolerá,” cuando usted sabe que podría dolerle. Es mejor darle información honesta y reconfortante.
- A veces ayuda decirle a su hijo que tiene una misión o un trabajo importante: “Tu trabajo puede ser decirle a mamá, a papá o al enfermero si algo te duele o te asusta.”
- Ayude a los amigos y familiares a mantenerse en contacto por teléfono, mensaje de texto y correo electrónico. A los niños les gusta recibir tarjetas de sus compañeros de clase. Considere exhibir fotos familiares, tarjetas y dibujos en la habitación para recordarle a su hijo todas las personas que lo aman.

Adolescentes (de 12 a 18 años de edad)

- En general, la comunicación abierta y sincera funciona mejor con los adolescentes. Hable con su hijo adolescente sobre la hospitalización en cuanto esté programada.
- Deje que su hijo adolescente participe todo lo posible en la planificación del curso de cuidados con el equipo médico. Algunos adolescentes desean estar presentes durante la planificación médica y las reuniones informativas con el personal, mientras que otros prefieren no hacerlo. Haga una lista con su hijo adolescente y sugiérale que anote preguntas que desee hacer antes de la cirugía o la hospitalización.
- Apoye a su hijo adolescente para que tenga un momento en privado con el enfermero o el médico sin que usted esté presente.
- Motive a los amigos a que lo visiten cuando sea médicamente apropiado o que se mantengan en contacto durante la recuperación enviando fotos o videos o manteniendo conversaciones con video.







La evaluación previa al ingreso puede ser parecer un día muy largo. Muchos padres sugieren que lleve:

- comida y bebida para usted y su hijo;
- juguetes, libros y una tableta para su hijo.

Día de la evaluación previa al ingreso

Lo llamaremos para programar la evaluación de su hijo previa al ingreso. Esta cita, que dura todo el día, se programa en el lapso de una semana de la cirugía.

Este puede ser un día muy largo para usted y su hijo. Para la comodidad de su hijo y para su conveniencia, estos son algunos elementos que le sugerimos llevar:

- refrigerios y bebidas, incluida leche materna o leche maternizada para bebés (suficiente para todo el día);
- pañales para bebés (suficientes para todo el día);
- cambio de ropa para los bebés;
- juguetes o juegos pequeños;
- iPad o reproductor de DVD portátil.

Puede ser útil que lo acompañe otro adulto para que cuide a su hijo mientras usted se informa sobre la próxima cirugía.

“Haga todas las preguntas que desee acerca de la cirugía cuando vaya a esta cita. A mí me resultó útil hacer una lista de preguntas y llevarlas.”

¿Qué pruebas se le harán a mi hijo y a dónde iremos?

Análisis de sangre e hisopado

Se le extraerá sangre a su hijo, y se le hará un hisopado de nariz para pruebas de rutina en el Fink Children's Ambulatory Care Center ubicado en 160 East 32nd Street, Medical Level (L3). Cuando salga del ascensor, ingrese por la puerta que está a la izquierda de la pecera.

Ecocardiograma y electrocardiograma

Si es necesario, a su hijo se le hará una ecografía del corazón y un análisis del ritmo cardíaco en el Fink Children's Ambulatory Care Center, que también se encuentra ubicado en 160 East 32nd Street, Medical Level (L3). Ingrese por la puerta que está a la izquierda de la pecera.

Radiografía de tórax

Necesitaremos una radiografía de tórax actualizada de su hijo. Visite Radiología Ambulatoria (Outpatient Radiology), en la entrada principal de NYU Langone Medical Center. Tome los ascensores de Schwartz West (senda verde) (Schwartz West Elevators [Green Pathway]) hasta el segundo piso.

Visita al enfermero profesional de cirugía cardíaca

Después de que se hayan completado todas las pruebas, un enfermero profesional de cirugía cardíaca (Cardiac Surgery Nurse Practitioner) examinará a su hijo y hablará con usted sobre la cirugía de su hijo. El enfermero profesional le entregará material educativo y le dará instrucciones quirúrgicas específicas. Este será un momento valioso para compartir preguntas e inquietudes.

Esto se realizará en el Consultorio de Cirugía Cardiorácica (Cardiothoracic Surgery Office) ubicado en 530 First Avenue, Suite 9V. Ingrese por la entrada principal de NYU Langone Medical Center y tome los ascensores de Silverstein (senda verde) (Silverstein Elevators [Green Pathway]) hasta el noveno piso.

Recorrido de la unidad

Lo acompañaremos a recorrer la Unidad de Cuidados Cardiovasculares de Enfermedades Congénitas (Congenital Cardiovascular Care Unit, CCVCU) ubicada en el ala este del decimoquinto piso de Tisch Hospital. Le presentaremos a su familia al personal de la unidad, quien cuidará a su hijo. Un enfermero profesional le explicará la cirugía, el equipo utilizado en la unidad y qué esperar en el período posoperatorio.

Mapa de las inmediaciones



- 1 Fink Children's Ambulatory Center**
160 E 32nd St

Medical procedures performed here:

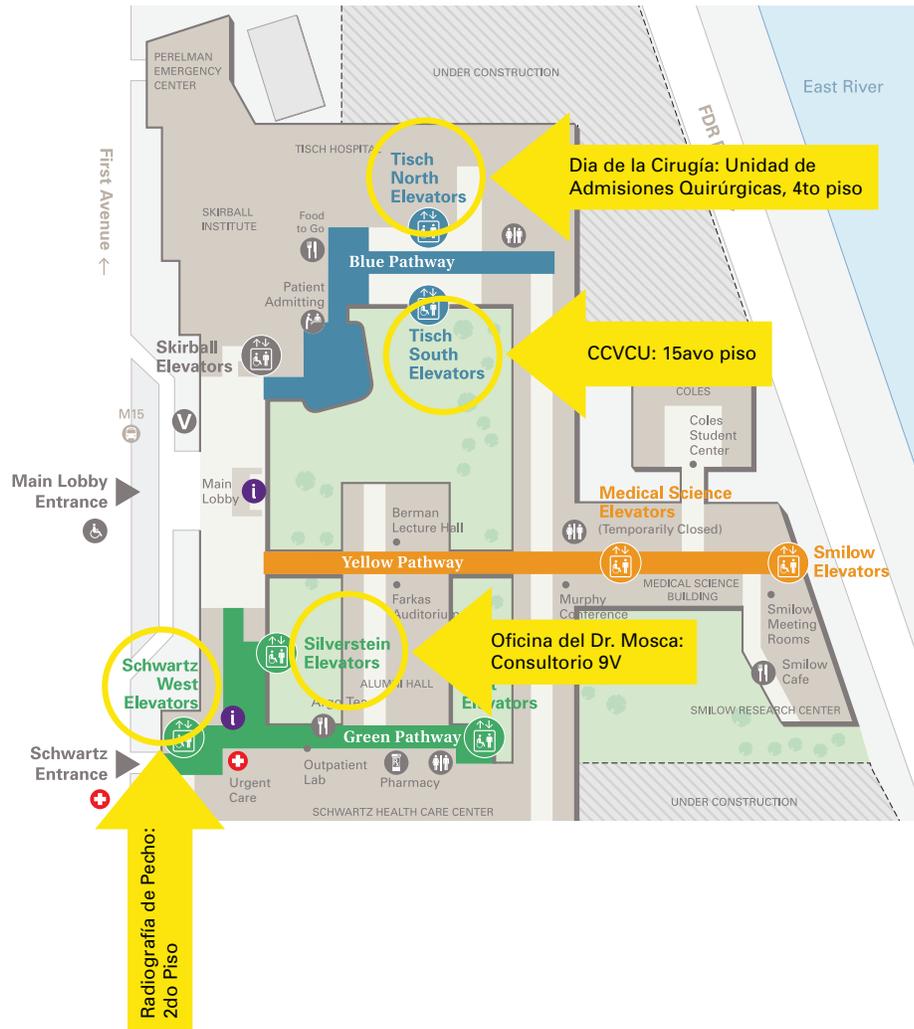
Blood work
Echocardiogram
EKG

- 2 NYU Langone Medical Center
Main Campus**
530-550 First Ave

Medical procedures performed here:

Chest X-ray
History and physical
Consultation with surgeon and
nurse practitioner

Mapa del campus principal



- | | |
|---|---|
| Blue Pathway | Green Pathway |
| <ul style="list-style-type: none">  Tisch North Elevators  Tisch South Elevators  Patient Admitting | <ul style="list-style-type: none">  Schwartz West Elevators  Silverstein Elevators  Urgent Care  Pharmacy |

Empacar para el hospital

Puede resultar difícil saber qué empacar para la cirugía de su hijo. Los elementos más importantes son aquellos que le brindarán más comodidad a usted y su hijo. El hospital proveerá artículos básicos, como pañales, leche maternizada, chupetes, biberones y batas de hospital. Lleve los elementos esenciales para usted pero evite llevar objetos de valor. Coloque una etiqueta con su nombre a todos los elementos.



Empaque el elemento favorito de su hijo que lo reconforte, un juguete, un teléfono inteligente, DVD o libros. Esto ayudará a que el ambiente sea más familiar.

Después de la cirugía, los padres podrán estar con su hijo en todo momento. Sugerimos y permitimos que uno de los padres se quede durante la noche en la habitación del niño.

Para Ingresos

- Tarjetas del seguro e identificación.
- Lista de todos los medicamentos y dosis de su hijo.
- Lista de cualquier alergia.

Para su hijo

- Elementos del hogar: animales de peluche, frazadas, almohadas, juguetes, libros y actividades para después de la cirugía.
- Pijamas: una prenda de dos piezas con botones delanteros o de una pieza que se cierre por delante.
- Ropa: una sudadera cómoda, pantalones de gimnasia, una bata de baño y ropa interior.
- Pantuflas y medias: el hospital proporciona medias, pero a menudo los niños prefieren usar sus propias medias. Podrán levantarse y caminar poco después de la cirugía, por eso la comodidad de los pies es importante.
- Cualquier artículo de higiene personal de su preferencia.
- Fotos del hogar.
- iPad, teléfono inteligente, computadora portátil y DVD.
- Los nombres y números de teléfono de todos los médicos involucrados en la atención de su hijo.
- Nombre y número de teléfono de la farmacia de su hijo.
- Para las adolescentes, es *necesario* un sostén blando como parte del cuidado posterior a la cirugía. Infórmenos si no tiene uno de este tipo, y se lo proporcionaremos.
- Las adolescentes deben tener en cuenta que es normal tener el período menstrual después de la cirugía cardíaca. Proporcionamos toallitas extra absorbentes, pero su hija podría preferir una marca específica.

NOTA IMPORTANTE: Debido a que su hijo podría estar susceptible a los gérmenes, lave cualquier prenda de vestir que piense traer de su hogar.

Para padres

- Ropa cómoda, medias, pantuflas o zapatos sin cordones. Para su propia privacidad, y debido a que el personal ingresará en la habitación de su hijo por la noche, es útil llevar su propia ropa de cama sencilla, artículos de tocador, medicamentos y suplementos.
- Pasatiempos y dispositivos personales, como una computadora portátil, un teléfono inteligente y libros.
- Dinero en efectivo para gastos imprevistos, como estacionamiento y comida.
- Números de contacto de amigos y familiares.

La noche antes de la cirugía

El día antes de la cirugía de su hijo, deberá ocuparse de la preparación y organización propia, de su hijo y del resto de la familia. A continuación se indica lo que deberá hacer antes de venir al hospital.

Asegúrese de que su hijo se encuentre bien

Si su hijo está enfermo, infórmenos de inmediato. **Llame al Consultorio de Cirugía Cardíaca (Cardiac Surgery Office) al 212-263-5989 si su hijo:**

- Tiene síntomas de resfrío, como fiebre, congestión nasal o tos.
- Tiene vómitos, diarrea o fiebre.
- Ha estado cerca de alguien con síntomas de gripe, sarampión, paperas o varicela.
- Tiene cualquier cambio en la salud habitual.

Evitar infecciones

Deseamos que su hijo esté a salvo de contraer infecciones. Usted es una parte importante de este proceso.

- Le entregaremos paños antisépticos y le pedimos que lave a su hijo con ellos la noche antes de la cirugía y la mañana de la cirugía. Siga las indicaciones de la hoja de instrucciones incluida con los paños. Esto ayudará a reducir el riesgo de que su hijo contraiga infecciones cutáneas.
- Quite el esmalte de uñas, las uñas sintéticas, las joyas (incluidas las joyas de los piercing) y el maquillaje que su hijo esté usando. Retírele los lentes de contacto a su hijo y lleve sus anteojos al hospital.
- Lavarse las manos evita infecciones. Lávese las manos con agua y jabón o use un desinfectante para manos a base de alcohol antes de tocar a su hijo. Prometemos hacer lo mismo.

Medicamentos

Salvo que se indique de otro modo, puede darle a su hijo los medicamentos programados la noche antes de la cirugía. **No** se los administre en la mañana de la cirugía.

Restricciones de alimentos y bebidas

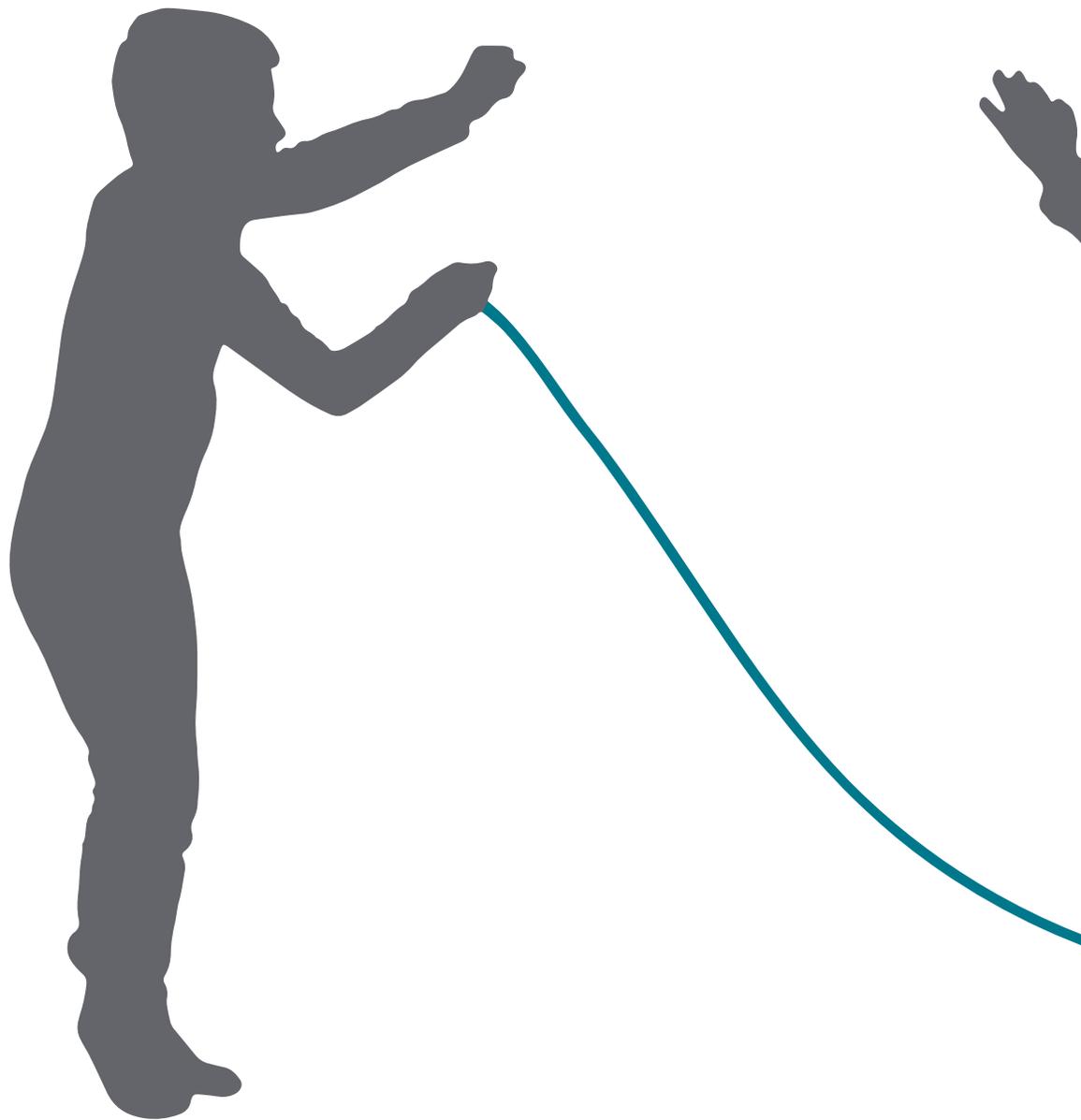
Para mantener la seguridad de su hijo el día de la cirugía, siga las instrucciones que se detallan a continuación. Si no lo hace, la cirugía podría demorarse. **Si tiene alguna pregunta acerca de las restricciones de alimentos y bebidas de su hijo, llame al Consultorio de Cirugía Cardíaca al 212-263-5989.**

Bebés

- No se les podrá dar leche maternizada, leche de vaca ni comida para bebés **después de la MEDIANOCHE.**
- Se les podrá dar leche materna y Pedialyte **antes de las 4:00 a.m.**
- No se les podrá dar absolutamente nada por boca **después de las 4:00 a.m.**

Niños

- No se les podrá dar alimentos ni leche **después de la MEDIANOCHE.**
- Pueden beber líquidos claros, como agua o jugo de manzana, **antes de las 4:00 a.m.**
- No se les debe dar nada por boca **después de las 4:00 a.m.** (incluidas agua y goma de mascar).





El día de la cirugía

Es normal sentirse preocupado el día de la cirugía. Saber qué esperar puede ayudar.

Llegada al hospital

- Diríjase a la Unidad de ingreso el mismo día (Same-Day Admission Unit) a la hora asignada. Para acceder a la Unidad de ingreso el mismo día, ingrese a NYU Langone Medical Center por la entrada de First Avenue y tome los ascensores de Tisch NORTE (Tisch NORTH) hasta el cuarto piso. (Consulte el mapa en la página 7).
- Su hijo se pondrá la bata de hospital, y el enfermero lo examinará.

Anestesia

- Los anestesiólogos que se ocuparán de administrarle la anestesia a su hijo hablarán con usted. Comparta cualquier pregunta o inquietud que tenga e infórmele al personal cualquier cambio en la salud de su hijo desde la última vez que estuvo en el Consultorio de Cirugía Cardíaca.
- Justo antes de ingresar al quirófano, se le dará un medicamento a su hijo para que se relaje y olvide la experiencia. Este medicamento podría hacer que su hijo se sienta mareado, somnoliento o titubeante. Por la seguridad de su hijo, él o ella debe permanecer en una cama.
- Usted le proporciona tranquilidad a su hijo. Si a su hijo le está costando relajarse, el anestesiólogo pediátrico podría sugerir que uno de los padres lo acompañe al quirófano y espere hasta que se duerma. Si acompaña a su hijo, le pediremos que se ponga un mameluco especial. Esto mantendrá la seguridad e higiene del quirófano. Una vez que su hijo esté dormido, un miembro del personal lo acompañará de regreso a la sala de espera.
- Hacemos todo lo posible por evitar procedimientos dolorosos hasta que su hijo esté completamente dormido así no siente ningún dolor.

Después de que su hijo esté en el quirófano, un coordinador de cirugía lo acompañará a la sala de espera en el decimoquinto piso donde su hijo se recuperará. Le entregaremos un celular del hospital para que podamos comunicarnos con usted ante cualquier pregunta o inquietud durante la cirugía. Debido a que tal vez necesitemos pedirle información, uno de los padres o el tutor legal debe estar en el hospital y disponible durante todo el día de la cirugía.

Durante la cirugía

La duración de la cirugía de corazón varía según la afección cardíaca de su hijo y el tipo de cirugía pero en general es de entre tres y seis horas. Le informaremos cuánto durará aproximadamente la cirugía específica de su hijo, pero este tiempo puede variar.

Sabemos que la espera mientras su hijo se encuentra en la cirugía es estresante. Estas son algunas sugerencias que ofrecen las familias con experiencia:

- Lleve algún material de lectura poco profundo o una tableta.
- Cuente con el apoyo de familiares y amigos.
- Pídale a un familiar o amigo que le informe las últimas novedades a otros familiares y amigos.

El cirujano de su hijo le dará información actualizada lo antes posible después de la cirugía.

Después de la cirugía



Pídale a sus amigos y familiares que le envíen flores, globos y otros regalos a su hogar.

Cuándo veré a mi hijo?

Después de la cirugía, sabemos que estará ansioso por ver a su hijo. Llevaremos a su hijo a la Unidad de Cuidados Cardiovasculares de Enfermedades Congénitas (CCVCU), donde médicos especialmente capacitados, enfermeros profesionales, enfermeros y técnicos le brindarán cuidados las 24 horas. Usted se reunirá con su hijo en la CCVCU lo antes posible después de la cirugía. Podrá ver a su hijo después de que se hayan completado las pruebas necesarias posteriores a la cirugía.

“El equipo de la CCVCU de NYU Langone me hizo sentir como la persona más importante en el equipo de cuidado de mi hijo. Me preguntaron cómo me sentía en cuanto al plan de cuidado de mi hijo y si había algo que deseaba que se hiciera que no se hubiera sugerido o incluido. Me encanta sentir que se valora mi opinión sobre mi hijo y su cuidado.”

Cuando vea a su hijo por primera vez, observará cierta hinchazón adicional. Esto es normal, ya que, en el quirófano, se administra líquido intravenoso adicional. La hinchazón desaparecerá en forma gradual. Su hijo aún tendrá conectado parte del equipo que se usó en la cirugía. Los tubos y los cables se le irán retirando en forma gradual a medida que su hijo se recupera. Poco a poco, su hijo podrá comenzar a beber y comer.

¿Cómo puedo ayudar a mi hijo?

Es natural sentirse nervioso acerca de cómo tocar a su hijo o hablarle. Está bien que lo acaricie, lo toque y lo bese. Consúltelo al enfermero de su hijo cómo y cuándo puede hacerlo. Si aún tiene colocado el respirador, su hijo no podrá hablarle y deberá alentarlo para que no intente hablar. Sin embargo, su voz y la de sus familiares significará todo para su hijo. Hará que su hijo se sienta seguro.

En la CCVCU, podrá estar con su hijo en todo momento. Sugerimos y permitimos que uno de los padres se quede durante la noche en la habitación del niño. Muchos de los sofás y las sillas se convierten en camas. No dude en quedarse durante la noche o dormir durante el día cuando lo desee. Pídale sábanas, frazadas y almohadas al enfermero. También contamos con servicios de cocina y duchas para padres en el noveno piso.

¿Cuándo puedo sostener en brazos a mi hijo?

Podrá sostener en brazos a su hijo cuando el equipo médico tenga la certeza de que es seguro hacerlo. En general, esto ocurre cuando a su hijo se le retiran el respirador y determinadas vías intravenosas.

¿Cómo se maneja el dolor de mi hijo?

La cirugía puede causar molestia y dolor. Es difícil ver a su hijo pasar por algo que le causa dolor. Su hijo continuará recibiendo diferentes medicamentos para el dolor según el nivel de dolor que tenga. En conjunto con usted y su hijo, determinaremos el tipo y la dosis de medicamento para el dolor. Es importante que su hijo reciba suficiente medicamento para el dolor para fomentar el descanso y la curación.

Como padre, madre o cuidador familiar, usted sabe mejor que nadie cómo se enfrenta su hijo a la situación. Usted puede ayudar al equipo de atención médica a saber cómo apoyar a su hijo. Existen muchas formas en las que puede reconfortar a su hijo. Las investigaciones indican que su presencia, voz, contacto y actitud calmada disminuyen el dolor. La distracción también puede ayudar. Puede distraer a su bebé con canciones, burbujas, juguetes con luz o a su hijo más grande con un iPad, una tableta, ejercicios de respiración, acertijos, música, libros y juegos de imaginación (“piensa en tu lugar favorito”). **En la CCVCU, se ofrece servicio de Wi-Fi.**

¿Quién más cuida a mi hijo y a mi familia?

Además de los médicos y enfermeros que cuidan a su hijo, contamos con muchos otros profesionales que también actúan en conjunto con usted para apoyarlo y apoyar a su hijo.

- trabajadores sociales
- administradores de atención
- especialistas en vida infantil
- nutricionistas
- terapeutas del habla y terapeutas ocupacionales
- fisioterapeutas
- atención pastoral
- especialistas en salud integral

“Mi mensaje sería mantener la frente en alto incluso en los momentos más difíciles, saber que tu amor por tu hijo es el amor más grande que existe y que es muy poderoso.”

¿Cuándo puede mi hijo recibir visitas de familiares y amigos?

Usted puede estar con su hijo las 24 horas del día. En general, los horarios de visita para familiares cercanos y amigos son de 12:00 p. m. a 8:00 p. m. Se permiten hasta tres personas de visita junto a la cama de su hijo.

Nuestros especialistas en vida infantil pueden hablar con usted antes de que sus otros hijos visiten a su hermano o hermana.

Aliente a amigos y familiares a enviarle fotos y videos a su hijo. Las conversaciones con video también son útiles.



¿Pasarán a mi hijo a otra unidad?

Cada niño es único, y la CCVCU adapta sus cuidados a cada niño. La mayoría de los niños volverá a su hogar desde la CCVCU, pero su hijo podría ser transferido a una unidad de cuidados intermedios cuando:

- Pueda respirar sin respirador.
- Tenga la presión arterial firme, sin necesidad de infusiones de medicamentos continuas.
- Tenga un ritmo cardíaco estable.

Cuando su hijo deje la CCVCU, eso significa que ya está a un paso de regresar a casa. Cuando su hijo esté listo para que lo transfieran, eso significa que está lo suficientemente estable como para requerir menos monitoreo. Una vez fuera de la CCVUC, probablemente se sienta más cómodo cuidando a su hijo por su cuenta y aprenderá todo lo que necesita saber antes de volver a casa.

Salida del hospital

Es natural sentirse ansioso por llevar a su hijo a casa. La mayoría de los niños pasan de tres a diez días en el hospital después de una cirugía de corazón, según el tipo de cirugía y cómo evolucionen.

Planificación del alta

Nuestros asistentes sociales y administradores de atención trabajarán muy de cerca con usted, los enfermeros y el personal médico para asegurar que su hijo esté preparado para recibir el alta y volver a su hogar. Evaluarán las necesidades médicas de su hijo, sus necesidades personales y la cobertura del seguro. Pueden ayudarlo a obtener:

- medicamentos;
- transporte a su hogar o a las citas de seguimiento;
- acceso a leche maternizada y alimentos para su hijo a través de recursos como el Programa para mujeres, bebés y niños (Women, Infants, Children, WIC);
- equipo médico;
- atención de enfermería domiciliaria;
- recursos comunitarios, como intervención temprana (Early Intervention)
- orientación.

“Las visitas médicas de seguimiento son importantes desde el punto de vista médico pero también son útiles para que los padres sientan confianza en que su hijo se está recuperando bien.”

Citas de seguimiento

Las citas de seguimiento serán con su cardiólogo principal dentro de las dos semanas de haber recibido el alta del hospital. Programaremos la cita de seguimiento de cardiología antes de que su familia se retire. **Si tiene alguna inquietud antes de la cita de seguimiento, llame al enfermero profesional de cirugía cardíaca de la CCVCU al 212-263-3200.**

Medicamentos

Es importante surtir todas las recetas de su hijo antes de irse a casa. Puede surtir las recetas en una farmacia de su elección o podemos coordinar la entrega de los medicamentos directamente al hospital. El enfermero le enseñará cómo administrar los medicamentos a su hijo.

Transporte a casa

Cuando su hijo esté listo para volver a casa, le recomendamos que tenga un asiento de seguridad para automóvil o un dispositivo de sujeción para vehículos adecuado. Debido a que su hijo se ha sometido a una cirugía de corazón, cualquier salto o frenada repentina podría causarle daño al hueso del tórax de su hijo que se está recuperando.

Aunque la ley del estado de Nueva York no exige que usted use un asiento de seguridad para automóvil cuando viaja en taxi o en autobús dentro de la ciudad de Nueva York, le recomendamos que use un sistema de sujeción para niños adecuado en todo momento. Si no tiene un asiento de seguridad para automóvil y no puede comprarlo, infórmenos con tiempo para que podamos ayudarlo a coordinar lo necesario para que su hijo pueda trasladarse a su hogar en forma segura después del alta.





Recuperación en el hogar

¿Qué debo tener en casa para mi hijo?

Su hijo probablemente pueda alimentarse normalmente, por eso es conveniente que compre algunas de las comidas favoritas de su hijo. Cuando su hijo regrese a casa del hospital, usted estará ocupado ayudándolo a recuperarse. Permita que sus familiares o amigos lo ayuden a preparar las comidas y abastecerse de algunos productos, por ejemplo:

- sopa;
- paletas de helado;
- líquidos claros, como jugo de manzana, Gatorade.

“Aproveche las organizaciones comunitarias de apoyo para anomalías cardíacas congénitas. Conectarse con otras personas que han atravesado circunstancias similares lo ayuda a no sentirse aislado”.

Llame al consultorio de cardiología si:

- Su hijo tiene fiebre de 101 grados o más, medida por vía oral o rectal, o tiene escalofríos.
- La incisión presenta dolor, se abre, tiene secreción amarilla o verdosa o tiene mal olor.
- Su hijo tiene dificultad para respirar o tiene cambios de color (gris, pálido o azul) en la piel, los labios o las uñas de los dedos.
- Su hijo tiene vómitos o diarrea, o malestar estomacal.
- Su hijo tiene problemas para comer, se cansa con facilidad mientras come o no le interesa comer para nada.
- Su hijo tiene signos de deshidratación: boca seca, ausencia de lágrimas, producción de orina escasa o nula.
- Usted tiene alguna pregunta sobre los medicamentos.

¿Cuándo puede mi hijo retomar las actividades normales?

La mayoría de los niños puede reanudar todas sus actividades previas dentro de las dos a cuatro semanas después de la cirugía de corazón. Aunque puede ser muy difícil para un niño tener limitaciones, es importante para el proceso de curación. Las limitaciones incluyen:

Bebés

- No debe asistir a la guardería hasta después de la primera visita de seguimiento.
- Asegúrese de que todas las visitas y los familiares se laven las manos antes de entrar en contacto con su hijo.
- No debe tener contacto con visitas o familiares con síntomas de gripe o resfrío.
- No levante a su hijo desde las axilas durante cuatro semanas; en cambio, álcelo sosteniéndolo de las nalgas y la espalda.

Niños

- No debe asistir a la guardería ni la escuela hasta después de la primera visita de seguimiento.
- Pueden nadar en:
 - Piscina privada: después de dos semanas.
 - Piscina pública/lago/mar: después de cuatro semanas.
- No debe asistir a la clase de gimnasia, el patio de juegos ni andar en bicicleta durante seis semanas.
- No debe levantar objetos que pesen más de cinco libras durante cuatro semanas.
- No levante a su hijo desde las axilas durante cuatro semanas; en cambio, álcelo sosteniéndolo de las nalgas y la espalda.

Adultos jóvenes

- No debe asistir a la escuela ni al trabajo hasta después de la primera visita de seguimiento.
- No debe conducir por seis semanas.
- No debe asistir a la clase de gimnasia ni practicar deportes competitivos por un mínimo de seis semanas. Después de las seis semanas, esto queda a criterio del cardiólogo de su hijo.
 - Algunos ejemplos de estas actividades incluyen béisbol, baloncesto, fútbol americano, fútbol, hockey, natación, tenis y ciclismo.
- No debe levantar objetos que pesen más de 10 libras, incluidas mochilas, por seis semanas.

¿Cómo cuido la incisión de mi hijo?

- Las cintas esterilizadas (cintas adhesivas) deben quitarse cinco días después de la cirugía.
- Limpie cuidadosamente la incisión todos los días con agua y jabón.
- Seque bien la incisión dando palmaditas con una toalla suave y limpia.
- Cinco días después de la cirugía, su hijo puede ducharse o bañarse en una bañera.
- No deben aplicarse ungüentos ni otros remedios caseros en la incisión.

***Llame al Consultorio de Cirugía Cardíaca al 212-263-5989 si el lugar de la cirugía presenta enrojecimiento excesivo, hinchazón, secreción o sensibilidad.**

¿Qué puede comer mi hijo?

En la mayoría de los casos, su hijo podrá retomar la misma dieta que tenía antes de la cirugía. En general, deben limitarse las comidas fritas y las comidas con alto contenido de grasa. Consulte las instrucciones de alta del hospital de su hijo para obtener instrucciones acerca de las pautas de alimentación exactas de su hijo.

¿Puede mi hijo recibir vacunas?

- Los bebés y los niños deben seguir el esquema de vacunación del Colegio Americano de Pediatría (American Academy of Pediatrics) antes y después de la cirugía.
- Excepción: Todas las vacunas con virus vivos (sarampión, paperas y rubéola [measles, mumps, and rubella, MMR]) deben postergarse por seis semanas después de la cirugía. Hable con el pediatra de su hijo para averiguar qué vacunas se consideran vacunas con virus vivos.

¿Cómo puedo ayudar a evitar infecciones?

- Asegúrese de que todas las visitas y los familiares se laven las manos antes de entrar en contacto con su hijo.
- No debe tener contacto con visitas o familiares con síntomas de gripe o resfrío.
- El virus sincicial respiratorio (respiratory syncytial virus, RSV) puede causar una infección grave en los pulmones de los niños pequeños que tienen una anomalía cardíaca o se han sometido a una cirugía de corazón. Para ayudar a evitar una infección por el RSV, todos los pacientes menores de dos años que tienen una anomalía cardíaca o que se han sometido a una cirugía de corazón deben recibir una inyección inmunoproláctica contra el RSV (Synagis) antes de abandonar el hospital. Luego, el pediatra debe administrársela todos los meses durante los meses de otoño e invierno.
- Los bebés y niños a partir de los seis meses deben recibir la vacuna contra la gripe indicada por su pediatra.

¿Puede mi hijo ir al dentista?

Sí, deberá tomar antibióticos antes de algún procedimiento odontológico y antes de cualquier procedimiento programado o de emergencia por un máximo de seis meses después de la cirugía.

Números de teléfono y direcciones importantes

Centro de Cuidados Ambulatorio Fink Children (The Fink Children's Ambulatory Care Center)

Departamento de Cardiología (Department of Cardiology)
160 East 32nd Street, Level 3
New York, NY 10016
Phone: 212.263.5940
Fax: 212.263.5808

Unidad de Cuidados Cardiovasculares para Enfermedades Congénitas (Congenital Cardiovascular Care Unit, CCVCU)

550 First Avenue – 15 East
New York, NY 10016
Teléfono: 212.263.3200
Fax: 646.501.6803

Dra. (MD) Sujata Chakravarti

Directora médica (Medical Director)

Jacquelyn Fuller, RN, BSN, CPN

jefa de Enfermería (Nurse Manager)

Whitney O'Neill, RN, BSN, CPN

subjefa de Enfermería (Assistant Nurse Manager)

Trabajo social (Social Work)

Deborah Dore, LCSW

Servicios de Cuidados Cardiovasculares de Enfermedades Congénitas
(Congenital Cardiovascular Care Services)

deborah.dore@nyumc.org

212.263.8070 x72726

Donación de sangre (Blood Donation)

317 East 34th Street, 8th Floor
212.263.5440

Vida infantil (Child Life)

212.263.5585

Servicios de alimentación y nutrición (Nutrition/Food Services)

212.263.5171

Servicios de Capellán (Chaplaincy Services)

Oficina del capellán (Chaplain's Office): 212.263.5903

Noches o fines de semana: 212.397.9330 e ingrese el n.º de ID 26903

Cirugía Cardíaca Pediátrica

Conocer a nuestro equipo



Dr. (MD) Ralph S. Mosca

Profesor George E. Reed de cirugía cardíaca, Departamento de Cirugía Cardiorádica, jefe de división de Cirugía Cardiorádica de Enfermedades Congénitas Pediátricas y Adultas



Dr. (MD) Sunil P. Malhotra

Assistant Professor, Department of Cardiothoracic Surgery



Aimee Lorenzo

Asistente administrativa del Dr. Mosca
aimee.lorenzo@nyumc.org

Enfermeros profesionales (Nurse Practitioners)



Catherine Bull, PNP-BC

Coordinadora clínica, Servicios de Cirugía Cardíaca de Enfermedades Congénitas
SaraCatherine.Bull@nyumc.org



Meghan Faulkner, CPNP

Enfermera profesional pediátrica certificada



Lincy George, PNP-BC

Enfermera profesional pediátrica certificada



Amanda Mastrippolito, CPNP

Enfermera profesional pediátrica certificada



Lauren Charters, CPNP

Enfermera profesional pediátrica certificada

Consultorio de Cirugía Cardíaca Pediátrica (Office of Pediatric Cardiac Surgery)

530 First Avenue, Suite 9V
New York, NY 10016
Teléfono: 212.263.5989
Fax: 212.263.2042

