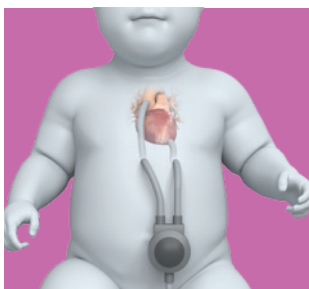


Una ayuda para facilitar la decisión de implantar un

dispositivo de asistencia ventricular (VAD)

Un dispositivo para **niños** y **adolescentes** con insuficiencia cardíaca avanzada



Explorando opciones

Su hijo/a está siendo considerado/a para un dispositivo de asistencia ventricular (VAD, por sus siglas en inglés). Este folleto le ayudará a entender qué es un VAD y a reflexionar con su familia sobre lo que es mejor para su hijo/a. Sus valores y objetivos y los de su hijo/a son los factores más importantes a la hora de tomar una decisión.

¿Cuáles son sus sentimientos actuales y los de su hijo/a?

- ¿Cuáles son sus esperanzas y temores y los de su hijo/a?
- ¿Cuáles son sus mayores dudas y las de su hijo/a?

Ahora que ha pensado en sus sentimientos y en los de su hijo/a, hablemos de los detalles de esta **DECISIÓN**.

Su hijo/a tiene una insuficiencia cardíaca grave.

La insuficiencia cardíaca se produce cuando el corazón es demasiado débil para bombear suficiente sangre para el cuerpo. Es posible que su hijo/a se sienta cansado/a, sin aliento, hinchado, con dolor de estómago o que no quiera comer. Si su hijo/a no puede describir cómo se siente, puede parecer simplemente irritable o inquieto/a. Para la mayoría de las personas, la insuficiencia cardíaca empeora con el tiempo y puede llevar a la necesidad de un trasplante de corazón o a la muerte.



Usted no quería que esto sucediera.

Su hijo/a está muy enfermo/a y necesita una cirugía mayor para vivir. Es posible que los médicos consideren un trasplante de corazón para su hijo/a. Incluso si su hijo/a puede recibir un trasplante de corazón, es probable que tenga que esperar mucho tiempo. Si los medicamentos no pueden controlar la insuficiencia cardíaca de su hijo/a mientras espera un trasplante de corazón o si su hijo/a está demasiado enfermo/a para recibir un trasplante, su médico podría considerar la posibilidad de implantar un VAD.

Esto podría hacerle sentir miedo, confusión o enojo. Puede que no esté seguro/a de qué es lo mejor para su hijo/a y se sienta presionado/a a tomar una decisión rápidamente. Estas emociones son normales.



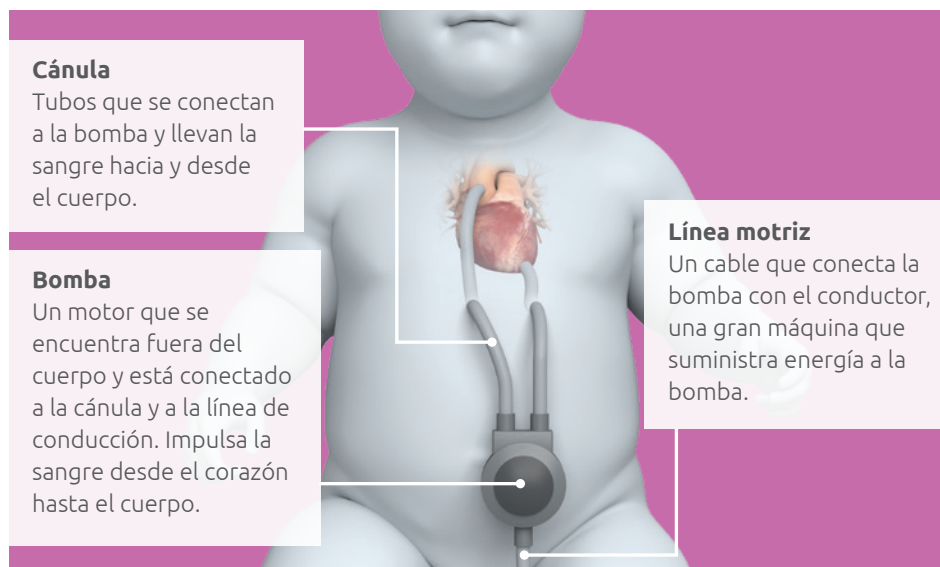
Esta es una decisión importante.

Si los médicos consideran que su hijo/a es apto/a para un VAD, se enfrenta a una decisión importante. Aunque nadie puede predecir el futuro, entender lo que podría ocurrir puede ayudarle a sentirse mejor sobre su decisión y más preparado/a para lo que ocurra después. Aunque puede ser duro pensar en ello, la gente en su situación ha querido saber esta información.

Algunas personas deciden que su hijo/a reciba un VAD. Otras personas deciden que su hijo/a no reciba un VAD. No hay una elección correcta, sólo lo que usted desea para su hijo/a y su familia. La elección correcta depende de cómo desee que su hijo/a viva el resto de su vida.

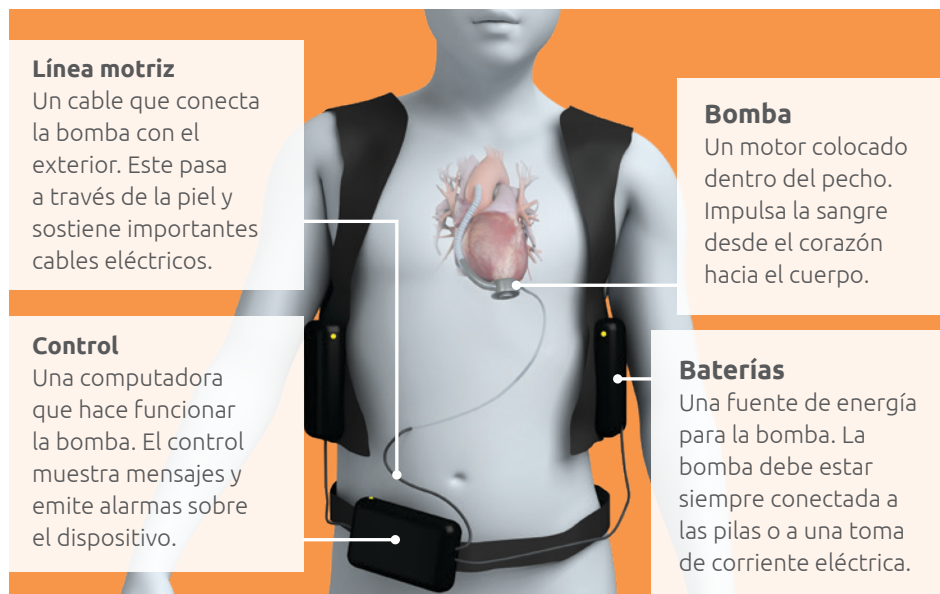
¿Qué es un VAD (dispositivo de asistencia ventricular)?

Un VAD es un dispositivo mecánico que ayuda al corazón a bombear sangre. Existen dos tipos de dispositivos, según el tamaño y el defecto cardíaco del menor.



Berlin Heart

El Berlin Heart suele utilizarse para los niños más pequeños. La bomba está en el exterior del cuerpo y se conecta al corazón mediante unos tubos llamados cánulas. Los niños con el Berlin Heart deben permanecer en el hospital hasta que se les haga un trasplante de corazón o se les retire el Berlin Heart.



HeartMate 3

El HeartMate 3 suele utilizarse para niños de más grandes. La bomba está en el interior del cuerpo. Un pequeño cable sale del cuerpo y conecta el VAD a las pilas o a la corriente de la pared. Los niños con este tipo de bomba suelen poder volver a casa con el VAD para esperar el trasplante.

Su equipo médico elegirá el dispositivo más adecuado para su hijo/a. El dispositivo adecuado depende del tamaño del menor y de su defecto cardíaco. En general, los niños más pequeños recibirán el Berlin Heart y los mayores el HeartMate 3. En algunos casos, su equipo médico puede elegir un dispositivo diferente para su hijo/a.

Los VADs se utilizan por razones **DIFERENTES**.

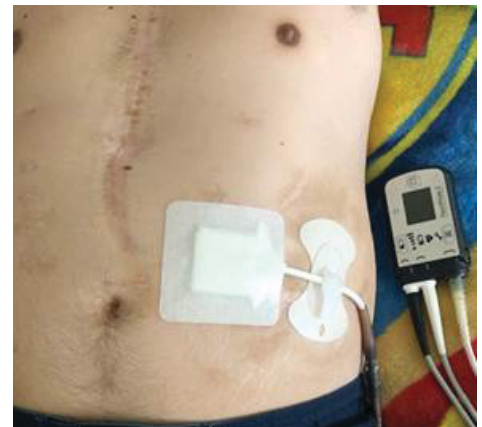


Una cánula del Berlin Heart en un bebé.

- Normalmente, un VAD ayuda a los niños hasta que puedan recibir un trasplante de corazón. Esto se llama “puente al trasplante” (PT o BTT, por sus siglas en inglés).
- A veces no está claro si el menor puede recibir un trasplante de corazón, pero se necesita un VAD para mantenerlo con vida mientras se toma una decisión. Esto se llama “puente a la decisión” (PD o BTB, por sus siglas en inglés).
- A veces los VAD se utilizan para tratar a niños con insuficiencia cardíaca que no pueden recibir un trasplante de corazón. Esto se llama “terapia de destino” (o TD). Estos niños permanecerán con la bomba durante el resto de su vida, y sólo es posible si su hijo/a recibe el tipo de dispositivo que le permite salir del hospital.

Cuál es el proceso para obtener un VAD?

- Obtener un VAD requiere una operación de corazón abierto.
- La cirugía puede ser peligrosa y la recuperación puede ser larga y dura.
- Dependiendo del tipo de VAD utilizado, los niños pueden permanecer en el hospital unas semanas o hasta que puedan recibir un trasplante de corazón, lo que puede llevar varios meses. La mayoría de los niños mayores y los adolescentes pueden salir del hospital. La mayoría de los bebés y niños pequeños no pueden volver a casa con el aparato VAD.
- Si el niño puede irse a casa con el aparato VAD, entonces el equipo médico le enseñará al niño y su familia como usar el aparato y mantenerse seguros en casa.
- Si el menor debe permanecer en el hospital con el VAD, el objetivo es que esté despierto, cómodo y participe en las actividades normales.
- Los niños con un VAD no tienen que estar necesariamente en la UCI ni estar conectados a un suero.



Ubicación de la línea de conducción HeartMate 3 en un adolescente.

¿Cómo será la vida de mi hijo/a con cada OPCIÓN?

Las cifras que aparecen a continuación provienen de estudios médicos recientes. Sin embargo, nadie puede saber lo que le ocurrirá a cada persona.

La vida con un VAD

¿Sobrevivirá mi hijo/a para recibir un trasplante de corazón?

Alrededor del 88% de los que reciben un VAD como puente al trasplante sobrevivirán hasta el trasplante.¹



¿Cómo se sentirá mi hijo/a?

- La mayoría de los niños con insuficiencia cardíaca se sienten mejor con un VAD. La mayoría de los niños tendrán más energía, ganarán peso y podrán asistir a la escuela y jugar.
- Muchos niños necesitan una sonda de alimentación temporal mientras están con el VAD.
- Tener un VAD puede causar depresión y ansiedad. Los pacientes con VAD pueden acudir a un psicólogo para recibir asesoramiento.

¿Qué complicaciones pueden surgir?

Pueden producirse complicaciones graves en cualquier VAD, aunque cada VAD es diferente. Consulte la siguiente página para conocer los detalles de las complicaciones.

La vida sin un VAD

¿Cuánto tiempo vivirá mi hijo/a?

Los niños no suelen vivir tanto tiempo sin un VAD o un trasplante. Es difícil predecir cuánto tiempo puede vivir un niño: pueden ser días, semanas o meses.

¿Qué puede ocurrir si mi hijo/a no recibe un VAD?

- Casi todos los niños sin un VAD o un trasplante seguirán teniendo síntomas graves de insuficiencia cardíaca, que incluyen dificultad para respirar, dolor de estómago e hinchazón.
- Las familias pueden optar por continuar con los medicamentos que ayudan al corazón y reducen la hinchazón. Las familias también pueden optar por suspender estos medicamentos y usar sólo los que tratan directamente el dolor y la ansiedad.
- En algunos casos, los niños pueden salir del hospital para pasar el tiempo que les queda en casa.
- Los servicios de cuidados paliativos y de hospicio podrán ayudarle a tomar estas decisiones. También pueden ayudar a mantener a su hijo/a cómodo/a hasta que fallezca, ya sea en el hospital o en casa (véase la descripción en la página 7).

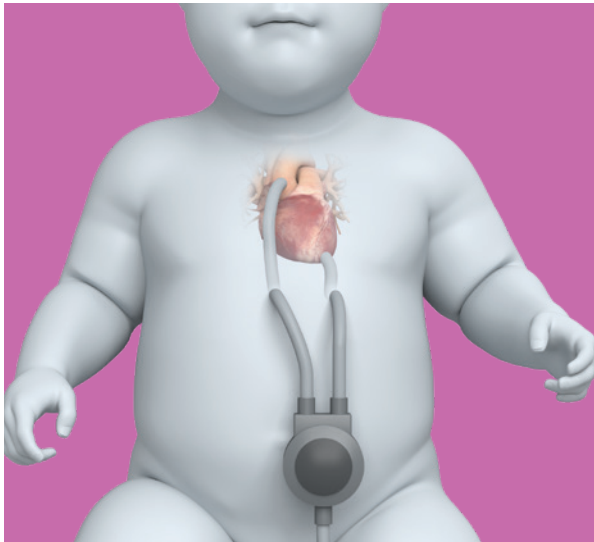
¹The Action Network, 2020

¿Tiene mi hijo/a poder en esta decisión?

- Sí. El equipo médico está interesado en sus deseos y en los de su hijo/a.
- Si su hijo/a es menor de 18 años, tendrá que dar su permiso para que el equipo médico le coloque el VAD. Esto se llama consentimiento.
- Si hay dos tutores legales, ambos tendrán que estar de acuerdo en optar por el VAD.
- Si su hijo/a tiene entre 12 y 18 años y es capaz de entender la decisión, también tendrá que estar de acuerdo en recibir el VAD. Esto se llama asentimiento.
- Si usted y su hijo/a no están de acuerdo en qué es mejor para él o ella, su equipo médico trabajará con su familia para ayudarles a tomar una decisión juntos.
- Si su hijo/a es demasiado pequeño/a para hablar o está demasiado enfermo/a para hacerlo, o no puede entender la decisión, usted como tutor legal, tomará la decisión por él o ella.

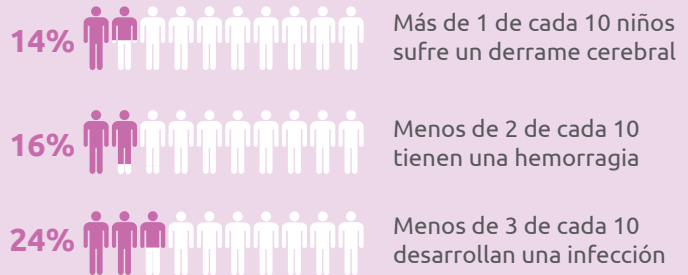
¿Qué **COMPLICACIONES** pueden surgir con un VAD?

Las complicaciones son diferentes para cada VAD. El riesgo de derrame cerebral, hemorragia e infección variará en función de la edad de su hijo/a y del tipo de cardiopatía.



Con una bomba cardíaca de Berlin Heart¹

El promedio que un menor usa un Berlin Heart es de 2 a 4 meses.

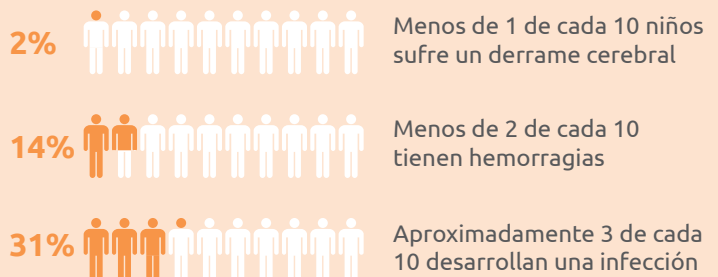


Afectados NO Afectados



Con una bomba cardíaca de HeartMate 3¹

El promedio que un menor usa un HeartMate 3 es de 3 a 12 meses.



Afectados NO Afectados

¹The Action Network, 2020

¿Qué ocurre si mi hijo/a tiene una complicación grave?

Su hijo/a puede tener una complicación grave que haga que el trasplante de corazón no sea posible o que cambie su calidad de vida hasta el punto de que usted ya no considere que el trasplante o la continuación del soporte del VAD sea la opción correcta. En ese momento, usted y sus médicos pueden optar por desconectar el VAD para dejar que su hijo/a fallezca. Esto se llama **desactivación compasiva**. Cuando se realiza la desactivación compasiva, su equipo médico se asegurará de que su hijo/a no sienta dolor ni ansiedad al final de su vida.

Con o sin VAD, aquí tiene recursos para que su hijo/a se sienta **CÓMODO/A** y para ayudarle a tomar decisiones difíciles.

¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos son una atención médica para niños con enfermedades graves. Los médicos y enfermeras de cuidados paliativos se centran en reducir los síntomas, el dolor, el estrés y la ansiedad, y trabajan para asegurarse de que se satisfacen las necesidades emocionales, espirituales y culturales de las familias. El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida del menor mientras espera un trasplante o antes de fallecer.

Los cuidados paliativos no sustituyen la atención médica que reciben los niños. Trabajan con el equipo médico cuando el futuro de su hijo/a es incierto. Los niños pueden seguir en la lista de trasplantes y recibir servicios de cuidados paliativos. El equipo de cuidados paliativos trabaja con el equipo de cardiología.

Los niños no tienen que estar muriendo para recibir servicios de cuidados paliativos.

¿Qué es el hospicio?

Los cuidados de hospicio se dirigen a los niños que se acercan al final de su vida. Estos cuidados incluyen apoyo médico, emocional, espiritual y cultural, y ayudan a proporcionar consuelo y paz al final de la vida. Los cuidados de hospicio pueden proporcionarse en casa o en el hospital.

Los niños que reciben cuidados de hospicio pueden optar por seguir tomando medicamentos para el corazón, pero normalmente deciden no someterse a cirugías para mantenerlos con vida. El equipo de cuidados de hospicio trabaja con el equipo de cardiología y las familias para tomar estas decisiones.

La mayoría de los niños que reciben cuidados de hospicio ya no están en la lista de trasplantes.

Perspectivas familiares

"Me sentí agradecida al oír que un VAD podía ayudar a mi hijo/a, que necesitaba un trasplante, y sentí que, fuera cual fuera nuestra elección, el equipo médico la respetaría".

"Para nosotros [el VAD] fue la decisión correcta de seguir adelante para darle una oportunidad".

"Le pregunté al médico: ¿y si digo 'no más?', y me dijo que eso siempre era una opción".



Si mi hijo/a recibe un VAD, ¿cómo **CAMBIARÁ** su vida?

Hay muchos aspectos que cambian la vida con un VAD. **Algunos detalles sólo se aplican a los que pueden volver a casa con un VAD.**



Fuente de energía: Su hijo/a debe estar conectado/a a una fuente de alimentación en todo momento: la pérdida de energía eléctrica en la bomba puede provocar la muerte. Cuando duerma, su hijo/a se conectará a una toma de corriente. Durante el día, puede cambiar a las pilas, que duran hasta 17 horas.



Llevar el equipo: Para los niños que pueden ir a casa, el equipo puede llevarse en un chaleco, una mochila o en un cinturón. Junto con las baterías, el niño tendrá que llevar el control. Los paquetes de baterías y el equipo pesan entre 3 y 7 libras. También es importante llevar paquetes de pilas y un mando extra, por si hay que cambiarlos.



Medicamentos: Con un VAD, su hijo/a tendrá que tomar anticoagulantes hasta que se le retire el VAD. Es posible que tenga que seguir tomando algunos medicamentos para ayudar a su corazón, pero la mayoría de los niños toman menos medicamentos después de recibir un VAD. Su hijo/a también tendrá que ir al médico para consultas.



Cuidado de la línea motriz: El sitio de la línea motriz (donde el cordón eléctrico sale de la piel) debe cuidarse diligentemente. Los vendajes deben cambiarse y el lugar debe limpiarse varias veces a la semana. La falta de cuidados podría causar una infección mortal.



Precauciones con el agua: Debido al equipo y al lugar de conducción, su hijo/a no puede entrar en el agua. Esto significa que su hijo/a no puede nadar ni bañarse. En el caso de los niños que pueden ir a casa, el equipo médico le enseñará a utilizar una “bolsa de ducha” especial para ducharse de forma segura con el dispositivo.



Costo: Dependiendo de la cobertura de su seguro, puede tener costos adicionales con el dispositivo. Muchas familias tienen que pagar los vendajes de la línea de conducción. También puede tener copagos por la atención médica de su hijo/a.



Emociones: El VAD puede provocar efectos emocionales tanto en los niños como en las familias. Algunos están muy agradecidos por el VAD y se acostumbran a estos cambios de estilo de vida. Otros se preocupan a menudo por si el equipo falla o se sienten abrumados por el cuidado del dispositivo. Este estrés puede provocar depresión y ansiedad. Muchos médicos recomiendan encarecidamente a todos los pacientes que están considerando un VAD que reciban apoyo en materia de salud mental.



Un VAD es una decisión trascendental para **TODA LA FAMILIA.**

Ser cuidador de un menor con una enfermedad cardíaca afecta a toda la familia. Esto incluye a los padres, hermanos y otros parientes que viven en el hogar o ayudan a cuidar al niño o la niña. Cuando un menor recibe un VAD o un trasplante, el estilo de vida de la familia puede cambiar aún más.

La mayoría de los cuidadores se sienten felices de poder apoyar y cuidar a su hijo/a. Sin embargo, algunos cuidadores también se sienten estresados con las responsabilidades, las finanzas y el cuidado de otros miembros de la familia. Los hermanos pueden sentir que no reciben suficiente atención. Todos los miembros de la familia pueden sentirse preocupados por la salud del menor y los resultados.

Tareas y consideraciones del cuidador

Si su hijo/a puede ir a casa:

Se entrenará al menos a dos cuidadores para que aprendan a manejar el VAD y atender al menor. Esto incluye:

- Cambios de vendaje en la ubicación del equipo y detección de infección
- Cuidado de la batería, y del equipo
- Gestión de medicamentos
- Llevar a su hijo/a a las citas

Si su hijo/a necesita permanecer en el hospital con el VAD:

En la mayoría de los casos, los cuidadores no pueden estar al lado de la cama todo el tiempo, sobre todo si tienen que trabajar o atender a otros familiares. Sin embargo, un cuidador debe pasar tiempo en el hospital con su hijo/a para establecer un vínculo y proporcionarle consuelo y apoyo. Esto incluye:

- Bañarlo/a
- Vestirlo/a
- Jugar
- Otras cosas normales propias de la edad (hablar, cantar, afecto)



Perspectivas familiares

"No conozco a ningún padre que haya pasado por lo que yo he pasado y todos son diferentes."

"Yo les diría a otras familias que consideren los sentimientos de sus hijos hacia el VAD."

"Ella estaba sufriendo en ese momento. Ella no estaba progresando. Se podía ver que estaba cansada. Así que decidimos dejarla descansar."

Tómese cierto tiempo para **EXAMINAR** lo que ha aprendido y piense en lo que es mejor para su hijo/a y su familia.

¿Cómo quiere que su hijo/a viva el resto de su vida (marque una casilla)?

Hacer todo lo posible por mantenerlo con vida, incluso si eso significa someterlo/a a una cirugía mayor y depender de una máquina hasta el trasplante

Dejar que mi hijo/a viva el resto de su vida sin pasar por una cirugía mayor o ser dependiente de una máquina

Reflexión	Con un VAD...	Sin un VAD...
¿Cuáles son sus mayores esperanzas y las de su hijo/a?		
¿Cuáles son sus mayores temores y los de su hijo/a?		

¿Cuáles son sus principales preguntas . . .

... para su médico, cirujano o cardiólogo? _____

... para su hijo/a? _____

...para su familia? _____

... para los pacientes que actualmente tienen un VAD? _____

Si su hijo/a es incapaz de comunicar sus propios deseos, ¿qué cree que querría para sí mismo/a y para su vida?

Si es posible, ¿le gustaría que usted y su hijo/a conocieran a otro niño/a que haya estado en un VAD?

Sí No

