



# ECMO PARENT HANDBOOK

## FOLLETO ECMO PARA LOS PADRES DE FAMILIA



**HOSPITAL PARA NIÑOS  
DE LA UNIVERSIDAD DE VIRGINIA  
EQUIPO ECMO**





# UVA Children's Hospital



ESTIMADOS PADRES, FAMILIA Y AMIGOS

Sabemos que usted y su familia están pasando por una época muy difícil y abrumadora y, con el objeto de dar respuesta a algunas de sus preguntas, les estamos proporcionando este folleto para darle información sobre ECMO (por sus siglas en inglés) que significa Oxigenación por Membrana Extracorpórea.

Por favor siéntanse con libertad para formular preguntas o expresar sus preocupaciones. Los Miembros del Equipo al Cuidado de la Salud están a su disposición para proporcionarles el apoyo que usted y su niño necesiten. Hay muchas personas aquí para ayudarle incluyendo a los Clínicos de ECMO, Médicos, Enfermeras y Terapeutas Respiratorios y todos están familiarizados con el cuidado de los niños gravemente enfermos.

Sinceramente,

EL EQUIPO ECMO

HOSPITAL PARA NIÑOS DE LA UNIVERSIDAD DE VIRGINIA

PICU: 434-924-1761

NICU: 434-924-2335

## ÍNDICE

1.	¿QUÉ ES ECMO?	PÁGINA 5
2.	¿NECESITA ECMO MI NIÑO?	PÁGINA 5
3.	¿QUIEN FORMA PARTE DEL EQUIPO ECMO?	PÁGINA 5
4.	¿CÓMO FUNCIONA ECMO?	PÁGINA 6
5.	LO QUE SUCEDE UNA VEZ QUE SU NIÑO ESTÁ EN ECMO	PÁGINA 6
6.	POSIBLES COMPLICACIONES CON ECMO	PÁGINA 7
7.	EL PAPEL DE LOS PADRES CON RELACIÓN A ECMO	PÁGINA 7
8.	TÉRMINOS COMUNES Y PRUEBAS DE ECMO	PÁGINA 8

## **¿QUÉ ES ECMO?**

ECMO (por sus siglas en inglés) es un procedimiento especial conocido como Oxigenación por Membrana Extracorpórea. ECMO es una técnica capaz de salvar vidas actuando como un apoyo temporal del funcionamiento del corazón/pulmón mediante un dispositivo mecánico. Utiliza una máquina artificial corazón-pulmón similar a la que se emplea para la operación a corazón abierto. Una vez que a su niño se le coloca en el circuito ECMO, la máquina empezará a realizar la labor de su corazón y/o pulmones, proporcionando oxigenación y ventilación (removiendo el dióxido de carbono). La máquina ECMO le da a un corazón/pulmón enfermo, la oportunidad de descansar y sanar. En raras excepciones se puede dar el caso de que ECMO no siempre ayude a que se recupere el corazón/pulmón. Ya que ECMO no puede utilizarse indefinidamente, los médicos y el equipo médico de ECMO discutirán con usted y su familia acerca de otras opciones de tratamiento. Mientras que su niño esté en ECMO, se le dará medicamento (sedantes) para mantenerlo cómodo y reducir sus movimientos. A su niño también se le coloca un tubo de respiración de tal manera que no puede hablar.

## **¿NECESITA ECMO MI NIÑO?**

ECMO consiste en una opción de tratamiento cuando su niño está muy enfermo con insuficiencia cardíaca o con una enfermedad grave del pulmón. Cuando el corazón y los pulmones funcionan bien permiten que la sangre recoja oxígeno del pulmón, exhale gases de desperdicio como dióxido de carbono y bombee la sangre oxigenada al cuerpo. Cuando el corazón está enfermo o dañado, no puede bombear suficiente sangre al cuerpo. Cuando los pulmones están enfermos o dañados, el suministro de oxígeno es menor que el que necesita el cuerpo del niño.

Algunas veces la ventilación mecánica y los medicamentos no son suficientes si su corazón o pulmones están demasiado enfermos para responder a estas opciones. Su niño es uno de los pocos que no están respondiendo a los tratamientos habituales y de ahí la necesidad de colocarlo en ECMO.

## **¿QUIEN FORMA PARTE DEL EQUIPO DE ECMO?**

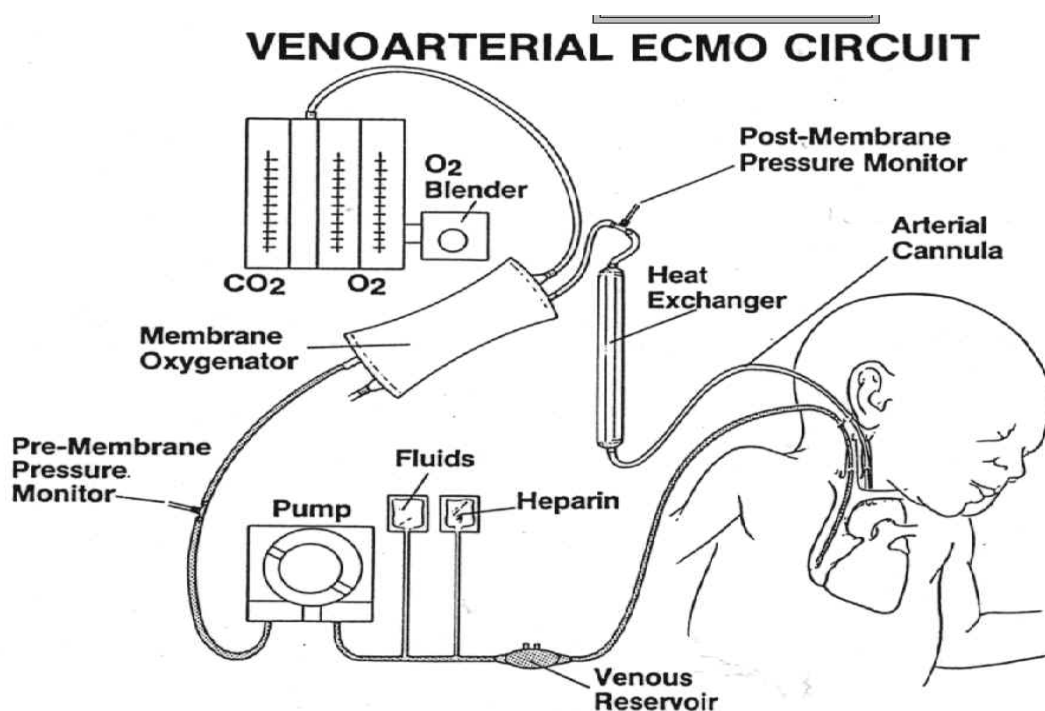
El Equipo de ECMO que cuida a su bebé está formado por Neonatólogos o Cirujanos Intensivistas Pediátricos o Cirujanos Cardiorráquicos, Cardiólogos, Clínicos de ECMO, Enfermeras de la Unidad de Cuidados Intensivos y Terapeutas Respiratorios. El Hospital para Niños de la Universidad de Virginia es un hospital docente de tal manera que su niño también contará con Pasantes, Residentes y Becarios al pendiente de su cuidado. Todos los miembros del Equipo ECMO están aquí para dar contestación a sus preguntas y preocupaciones que pudiera tener.

En todo momento su niño tendrá a su lado a dos miembros del personal médico:

1. La Enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos
2. El Clínico de ECMO
  - El equipo de clínicos de ECMO lo forman perfusionistas, terapeutas respiratorios y enfermeras de cuidado intensivo entrenados en el funcionamiento de la máquina ECMO.

## COMO FUNCIONA ECMO?

El cirujano colocará tubos de plástico (cánulas) en el cuello de su niño y/o en su pecho. Estos tubos permiten que la sangre salga del cuerpo de su niño y entre al circuito de ECMO. El oxigenador (o pulmón artificial) del circuito proporcionará oxígeno y removerá dióxido de carbono. La sangre entonces pasará a través de un intercambiador de calor, el cual calienta la sangre antes de que entre al cuerpo. La sangre oxigenada es entonces regresada al cuerpo a través de un tubo (cánula). Un miembro del equipo ECMO podrá dar contestación a todas las preguntas que pueda tener con respecto a esta máquina.



Fuente: *Universidad de Glasgow, Departamento de Cirugía Pediátrica, Real Hospital para Niños Enfermos, Glasgow.*

## LO QUE SUCEDE UNA VEZ QUE SU NIÑO ESTÁ EN ECMO

Inicialmente la máquina realiza gran parte de la labor del corazón y de los pulmones de su niño. Aunque la condición del niño pueda mejorar, es importante recordar que la máquina ECMO está haciendo el trabajo de su corazón y pulmones. A medida que vayan mejorando las funciones de su corazón y/o pulmones, empezaremos a reducir lentamente a la máquina ECMO permitiendo que el corazón y los pulmones de su niño incrementen su trabajo. A esto se le llama “destete”.

Cada niño es diferente, de lo cual dependerá el tiempo que vaya a necesitar ECMO. Algunos niños requerirán estar conectados a la máquina ECMO durante unos días, mientras que otros necesitarán más tiempo para que se recuperen su corazón y pulmones. Algunas de las diferencias incluyen las siguientes: el tipo de enfermedad de corazón o pulmón, la cantidad de daño al corazón y/o a los pulmones antes de que hayan estado conectados a ECMO, y complicaciones que hayan podido surgir durante ECMO.

## **COMPLICACIONES POTENCIALES DE ECMO**

1. Pérdida de sangre: Esto puede ocurrir debido a la Heparina la cual es un medicamento necesario para prevenir la coagulación de la sangre. El lugar más peligroso en donde puede suceder una hemorragia es en el cerebro. Se vigilaría cualquier hemorragia mientras que el paciente esté conectado a ECMO.
2. Complicaciones causadas por Transfusiones de sangre: Su niño recibirá transfusiones de sangre y de otros derivados de la sangre del banco de sangre del hospital. A su niño se le vigilará en caso de que se presente alguna complicación.
3. Pequeños coágulos de sangre o burbujas de aire: Estas pueden entrar al torrente sanguíneo del paciente proveniente de la máquina. El clínico de ECMO vigilará cualquier problema que se pueda presentar.

## **EL PAPEL DE LOS PADRES CON RELACIÓN A ECMO**

- Estamos conscientes de la importancia que tienen las visitas de la familia y sus amistades y nos es grato que visiten a su niño mientras se encuentre conectado a ECMO. *Favor de tomar en cuenta las normas para visitar la unidad en donde se encuentra su niño. A todos los visitantes se les pide que utilicen el teléfono que se encuentra afuera de la UNIDAD NEONATAL DE CUIDADOS INTENSIVOS y de la UNIDAD PEDIÁTRICA DE CUIDADOS INTENSIVOS (NICU y PICU por sus siglas en inglés) con el objeto de anunciar su presencia antes de entrar.*
- Usted podrá relacionarse con su niño acariciándolo y hablándole suavemente. Es importante, sin embargo, no estimularlo demasiado con el objeto de reducir sus movimientos. Le aconsejamos que formule cualquier pregunta que pueda tener a los clínicos, enfermeras o médicos de ECMO relacionada con la atención médica de su niño.
- Recuerde que también usted debe de cuidarse. Procure comer y descansar bien. No sienta que tiene que permanecer al lado de su niño todo el tiempo. Puede usted llamar a la unidad para informarse acerca de su niño.

## TERMINOS COMUNES Y PRUEBAS DE ECMO

**Antibiótico:** Un medicamento que destruye las bacterias o gérmenes. Se usa para prevenir o tratar una infección.

**Aorta:** La arteria mayor que lleva sangre oxigenada del corazón al resto del cuerpo.

**Cánula Arterial:** Tubos de plástico que transfieren la sangre del paciente a la máquina corazón-pulmón y la regresa al cuerpo del niño.

**Tubo Respiratorio:** Un tubo temporal que se coloca a través de la nariz o de la boca hacia los pulmones para que penetre aire u oxígeno a su niño (a esto también se le llama respiración artificial). También se le pueden suministrar medicamentos, como sedantes, a través de este tubo.

**Cánula:** Un tubo largo por el cual se suministran o se retiran los fluidos.

**Catéter:** Ver cánula.

**Canular:** Insertar una cánula dentro de una vena, arteria o el corazón.

**Dióxido de Carbono:** Un gas incoloro e inodoro, Es un producto de deshecho producido por el organismo. El dióxido de carbono circula en la sangre a través de los tejidos a los pulmones. Al exhalar se expelen el dióxido de carbono de los pulmones.

**Cardiaco:** Se refiere al corazón.

**Cardiólogo:** Un médico especializado en las enfermedades del corazón.

**Cirujano Cardiotorácico:** Un cirujano que opera solamente el corazón y el tórax.

**Arteria Carótida:** Una gran arteria en el cuello que transporta sangre del corazón al cuello.

**Tubo Torácico:** Se utiliza un tubo torácico para drenar líquido o aire del espacio que se encuentra entre los pulmones y la pared del pecho. Se utiliza para tratar un pulmón colapsado. (Neumotórax).

**Rayos-X del pecho:** Un rayo-X o fotografía para revisar pulmones y el corazón. Un médico o un radiólogo interpretan los rayos-X del pecho.

**CO<sub>2</sub>:** Abreviación de dióxido de carbono.

**Decanular:** Remover una cánula.

**ECO:** Ecocardiograma – Un procedimiento similar a un ultrasonido de la cabeza el cual emplea ondas de sonido para observar el corazón y sus estructuras y ver cómo está funcionando el corazón. El cardiólogo interpreta la imagen tomada por ECO.

**EEG:** Electroencefalograma – Es un rastreo de la actividad eléctrica del cerebro. Se colocan electrodos que se sostienen con una pasta adhesiva en varios lugares del cuero cabelludo. Estos electrodos se remueven suavemente con una solución especial. Un neurólogo interpreta el registro.

**Fluidos:** Líquidos como productos derivados de la sangre, solución salina o albúmina que se utilizan para ayudar a su niño y a la máquina ECMO.

**Ultrasonido de la cabeza:** Es un procedimiento sin dolor que utiliza ondas de sonido para observar el tejido cerebral. Se aplica un gel en la cabeza del niño y un pequeño aparato toma una imagen del cerebro. El radiólogo interpreta la imagen.

**Intercambiador de calor:** Calienta la sangre a temperatura del cuerpo antes de regresarla al cuerpo del niño.

**Hemofiltración:** Un riñón artificial que puede ser utilizado para remover el exceso de desechos y fluidos.

**Heparina:** Un medicamento que ayuda a prevenir la formación de coágulos de sangre. Pertenece a la familia de medicamentos conocidos como anticoagulantes (adelgazadores de sangre).

**ICU:** (Por sus siglas en ingles) Unidad de Cuidados Intensivos

**Infección:** La invasión de bacteria o virus en el cuerpo.

**Hemorragia Intracraneal (o intraventricular):** Pérdida anormal de sangre en el cerebro o en la cabeza (Abreviado ICH o IVH por sus siglas en inglés).

**Meconio:** Son las primeras heces del recién nacido. Puede estar presente en el líquido amniótico al nacer.

**Aspiración de Meconio:** Pequeñas partículas de meconio que quedan atrapadas en los pulmones, impidiendo que el oxígeno llegue a las áreas de intercambio de gases. Dependiendo de la cantidad y localización del bloqueo, esto podría causar un ligero o severo problema respiratorio.

**Oxigenador de la Membrana:** Un aparato para añadir oxígeno y remover dióxido de carbono de la sangre.

**MRI/MRA:** Imágenes por Resonancia Magnética – Una técnica que utiliza un campo magnético para obtener imágenes del cerebro. Se cree que este método es más seguro que la radiación utilizada en los rayos X convencionales. Se puede necesitar sedación para impedir que el movimiento interfiera con la prueba.

**Neonatólogo:** Un médico que se especializa en el cuidado intensivo de recién nacidos.

**Neurólogo:** Un médico que se especializa en el cerebro y el sistema nervioso.

**O2:** Abreviación de oxígeno.

**Mezclador de Oxígeno:** Dispositivo que mezcla oxígeno puro con aire.

**Oxígeno:** Un gas inodoro, insaboro e incoloro necesario para la respiración y sustentar la vida.

**Oxigenar:** Combinar o suministrar con oxígeno. Cuando se añade oxígeno a la sangre, como a los pulmones, se oxigenan. También conocido como sangre arterial.

**Intensivista Pediátrico:** Un médico que se especializa en el cuidado de niños críticamente enfermos, por lo general en Unidad de Cuidados Intensivos (PICU por sus siglas en inglés).

**Cirujano Pediátrico:** Un doctor que se especializa en cirugía de niños.

**Circulación Fetal Persistente: (PFC/PPHN por sus siglas en inglés):** Dentro del útero, la madre suministra oxígeno al feto a través del cordón umbilical. Los pulmones no oxigenan la sangre sino hasta el momento de nacimiento del bebé. Al nacer, la circulación debe de cambiar de fetal a recién nacido, permitiendo que la sangre pase a través de los pulmones para ser oxigenada. Si esto no llegara a ocurrir, la sangre permanece circulando como si estuviera en estado fetal y el cuerpo del bebé no recibirá suficiente oxígeno. También se le conoce como hipertensión pulmonar persistente o PPHN por sus siglas en Inglés.

**Plaquetas:** Células en la sangre que facilitan la coagulación de la sangre.

**Neumotórax:** Acumulación de aire fuera del pulmón al espacio entre el pulmón y la pared del tórax que por lo general ocasiona que el pulmón se colapse.

**Monitor de Presión Pre y Post Membrana:** Una manera para vigilar la presión que entra y sale del oxigenador.

**Bomba:** Este dispositivo circula la sangre a través del circuito y la regresa al niño. El flujo de la bomba se refiere a la cantidad de sangre que está siendo bombeada a través del circuito.

**Radiólogo:** Un médico que se especializa en leer e interpretar los rayos-X y otras pruebas.

**Distrés respiratorio:** Dificultad al respirar. Esto puede ser causado por material extraño en los pulmones o en caso de que los pulmones no hayan terminado de desarrollarse. Es posible que sea necesario el uso de un ventilador o suministrar oxígeno adicional a su niño.

**Síndrome de distrés respiratorio (RDS por sus siglas en inglés):** Este es un diagnóstico al que en ocasiones se llega si su niño tiene pulmones inmaduros (no completamente desarrollados). Se le conoce también como deficiencia surfactante (ver definición para surfactante).

**Sedantes:** Un tipo de medicamento que se le da a su niño para mantenerlo confortable y para disminuir sus movimientos. Este medicamento lo mantiene somnoliento.

**Septicemia:** Una infección de la sangre.

**Surfactante:** Una sustancia parecida al jabón que se encuentra en los pulmones de los bebés a término, niños y adultos. La presencia de esta sustancia mantiene a los pulmones sin colapsarse. Puede ser que los bebés prematuros no tengan suficiente surfactante para evitar que sus pulmones se colapsen.

**Sangre no oxigenada:** La sangre que ha entregado la mayor parte de su oxígeno a los tejidos del cuerpo y por lo tanto es baja en oxígeno o pobremente oxigenada. También se le conoce como sangre venosa.

**ECMO Venoso-arterial:** Se drena la sangre del corazón a través de la vena yugular y retorna a la aorta por medio de la arteria carótida.

**ECMO Venoso-venoso:** La sangre venosa se drena y se oxigena y se regresa a la circulación venosa.

**Reservorio venoso:** Un reservorio que recolecta sangre de la circulación venosa.

**Ventilador:** Una máquina de respiración utilizada para enviar oxígeno a los pulmones a través de un tubo en la tráquea. También llamada un “respirador”.

**Destetar:** El flujo sanguíneo se disminuirá gradualmente a medida que mejoren los pulmones.

### **NOTES:**

