

GUÍA DEL USUARIO
Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adulto

INDICE

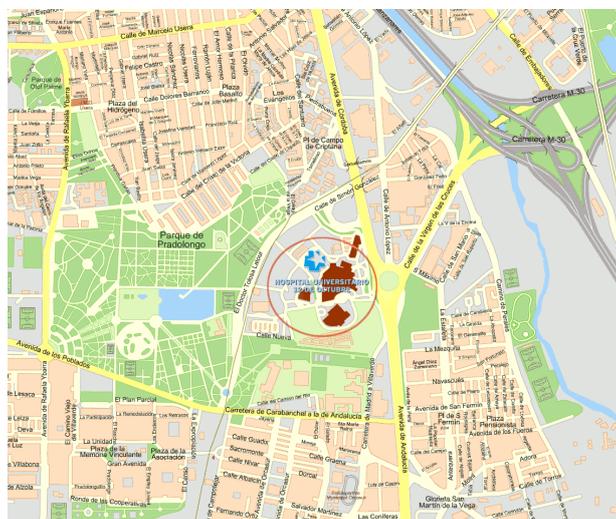
1. INTRODUCCIÓN	1
2. LOCALIZACIÓN DEL HOSPITAL Y LA UNIDAD	1
3. CONTACTO CON LA UNIDAD	3
4. DESCRIPCIÓN DE LA UNIDAD ASISTENCIAL BÁSICA Y SUS PROFESIONALES	4
4.1 Consultas	5
4.2 Unidad de Imagen	6
4.3 Valoración funcional	7
4.4 Hospitalización	8
5. ASOCIACIONES DE PACIENTES	9
6. CALIDAD PERCIBIDA POR EL PACIENTE	10
7. SERVICIO DE ADMISIÓN	10
8. SERVICIO DE ATENCIÓN E INFORMACIÓN AL PACIENTE	11
9. OTROS SERVICIOS DE INTERÉS	11
FIGURAS	
Figura 1. Acceso al Hospital	1
Figura 2. Ubicación de la Unidad	2
Figura 3. Tarjeta con el contacto	3
Figura 4. Organigrama	4
Figura 5. Consulta	6
Figura 5. Sala de ecocardiografía	7
Figura 6. Sala para la prueba de esfuerzo	8

1. Introducción

Esta Guía pretende informarle sobre su proceso asistencial en la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adulto (UCCA). Si requiere ingreso en algún momento, el Hospital le entregará su Guía de Acogida con información útil durante su estancia para usted y su familia. Por otra parte, irá recibiendo información complementaria de las Unidades o Servicios por los que vaya pasando.

2. Localización del Hospital y la Unidad

El Hospital está ubicado en la zona sur de Madrid y consta de tres edificios para la asistencia sanitaria: Centro de Actividades Ambulatorias (CAA), Residencia General (RG) y Edificio Materno Infantil. La atención en la UCCA se realiza entre el CAA y la RG.



Dirección:

Avda. de Córdoba s/n. 28041 MADRID
Teléfono 91 390 80 00

Transporte Público:

Las líneas de autobuses que tienen su cabecera terminal en las proximidades del Hospital son las siguientes:

81 Oporto – 12 de Octubre
121 Campamento – 12 de Octubre

Líneas que tienen parada en un punto cercano al Hospital:

18 Plaza Mayor-Ciudad de los Ángeles
22 Legazpi-Villaverde Alto
59 Glorieta de Carlos V-San Cristóbal de los Ángeles
76 Beata María Ana de Jesús-Villaverde
79 Legazpi-Villaverde Alto
85 Glorieta Carlos V-Villaverde Bajo
86 Glorieta Carlos V-Villaverde Alto

Autobuses Nocturnos: **13 y 14**

Líneas Privadas:

La Veloz – San Martín de la Vega
Asisa – Aranjuez
Samar – Aranjuez

Metro

Línea 3: Doce de Octubre

RENFE

Estación 12 de Octubre

Figura 1. Acceso al Hospital

PLANO DE ACCESOS AL HOSPITAL



CENTRO ACTIVIDADES AMBULATORIAS

Consulta de Cardiopatías
Congénitas del Adulto
Consulta médico-quirúrgica de
Marfan
Unidad de Imagen-ecardiografía
Valoración funcional-prueba de
esfuerzo
Rehabilitación

RESIDENCIA GENERAL

Hospitalización de Cardiología y Cirugía Cardíaca
Quirófanos de Cirugía Cardíaca
Unidad de Medicina Intensiva Cardiológica
Unidad de Hemodinámica
Unidad de Electrofisiología
TAC y RNM

Figura 2. Ubicación de la Unidad

Guía del Usuario

Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adulto

3. Contacto con la UCCA

Las citas en Consulta de Cardiopatías Congénitas del Adulto y en las principales pruebas diagnósticas están centralizadas en un auxiliar administrativo. Puede dirigirse a ella si tiene cualquier duda con sus citas o si se retrasa alguna de ellas. Si necesita hablar con algún médico de la Unidad puede también demandarlo a través de ella. Para su tranquilidad, en la descripción posterior de la Unidad encontrará los teléfonos de contacto en otras áreas de la Unidad como puede ser la hospitalización.

Auxiliar administrativo de Consulta: Ana Toledo (8:00-15:00h)

- Teléfono: **917792467**

El CAA tiene atención telefónica al paciente, de manera que si no pudiera contactar con la administrativa de consulta, ellos lo gestionarían por usted.

Atención Telefónica Centro Policlínico (8:30-14:30h)

- Teléfonos: **917792290 917792291**

Los pacientes con Síndrome de Marfan tienen, dentro de la Unidad, una organización diferente que se describirá después. En este caso la gestión de citas se hace a través de la enfermera de consulta.

Enfermera de consulta: Esperanza Bosque (8:00-15:00h)

- Teléfono: **917792455**

Existe un correo a su disposición para cualquier duda médica que pueda surgirle, este correo está disponible para su médico de Atención Primaria u otros médicos que puedan atenderle y necesiten consultar dudas con la Unidad. Es importante que ellos lo conozcan por eso en la consulta le daremos una tarjeta con los modos de contacto con la Unidad, así le será más fácil hacérselo llegar (figura 1).

- Correo electrónico: **Cca.hdoc@salud.madrid.org**



Figura3. Tarjeta con el contacto

En la página web del Hospital está disponible más información de la Unidad para usted, sus familiares y sus médicos.

<https://www.comunidad.madrid/hospital/12octubre>

En caso de urgencia, usted o el médico que le preste atención, debe llamar al teléfono del Hospital. Hay siempre un cardiólogo de guardia que conoce el procedimiento para contactar con la Unidad. La Unidad tiene organizado en un protocolo la asistencia 24 horas con profesionales de guardia en todas las áreas y un protocolo para el traslado de pacientes en situación crítica. Use este teléfono con responsabilidad.

Urgencia médica

Teléfono: **913908000** para derivar al Cardiólogo de Unidad Coronaria

4. Descripción de la Unidad asistencial básica y su profesionales

La atención integral al paciente con cardiopatía congénita necesita de muchas Unidades o Servicios Médicos y de una adecuada coordinación entre ellos. En la figura 2 están los Servicios y Unidades más vinculadas a la Unidad. Además, contamos con el apoyo de Unidades altamente especializadas que en algún momento algún paciente puede necesitar. Estas son el Programa de Trasplante Cardíaco, la Unidad de Hipertensión Pulmonar, el Programa de Trasplante Pulmonar, el Instituto Pediátrico del Corazón y el Servicio de Ginecología y Obstetricia con la consulta de embarazo de alto riesgo.

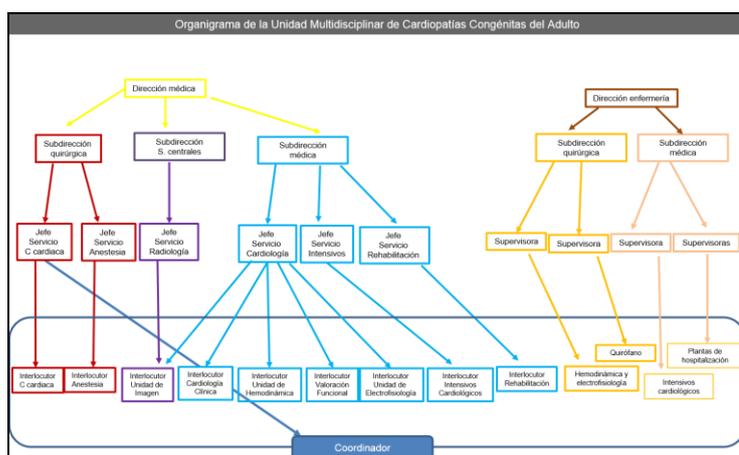


Figura 4. Organigrama

A continuación les describimos las áreas más frecuentes de asistencia al paciente con cardiopatía congénita, los profesionales que las atienden, su ubicación y contacto.

4.1. Consulta de Cardiopatías Congénitas del Adulto

Prácticamente todos los pacientes de la Unidad pasan por la consulta. En ella se hace el diagnóstico definitivo de la patología y se establece el seguimiento que hace falta. A esta consulta se accede con cita previa que habrá gestionado normalmente el cardiólogo de centros de referencia de la Comunidad de Madrid o de otras Comunidades. La consulta está situada en **la planta 4ª, sector B del CAA**. Hay 2 consultas semanales.

- Teléfono: **917792467**

Los responsables de la consulta son la Dra. Teresa Segura de la Cal y el Dr. Fernando Sarnago Cebada. Ambos son cardiólogos con formación y experiencia en cardiopatías congénitas en edad infantil y adulta. Ellos tienen además una consulta con los cardiólogos pediátricos, “consulta de transición”, para continuar el seguimiento de pacientes atendidos en el Instituto Pediátrico del Corazón que deben pasar a la Unidad de adultos. Son también los responsables de supervisar el ingreso de los pacientes, cuando es necesario, y de comentar el caso en sesión de la Unidad cuando hay que adoptar decisiones complejas.

Las citas para las consultas de seguimiento y las pruebas necesarias le llegarán a su domicilio. Cuando el paciente viene de otra Comunidad Autónoma se cita todo el mismo día.

Los pacientes con Síndrome de Marfan requieren con mucha frecuencia del seguimiento al tiempo de cardiología, oftalmología y rehabilitación. Para ellos se ha creado una agenda de consulta los jueves con agendas paralelas de cardiología, rehabilitación y oftalmología. La consulta se realiza en **la planta 6ª, sector A del CAA**. Las citas están gestionadas por la enfermera de esa consulta. El cardiólogo responsable es el Dr. Julián Palomino cardiólogo con experiencia en genética.

- Teléfono: **917792455**



Figura 5. Consulta

4.2 Unidad de Imagen

El ecocardiograma es la prueba más frecuente en el diagnóstico y seguimiento de las patologías congénitas. El área de imagen se sitúa en la **planta 4ª sector C del CAA**

- Teléfono: **917792467**

El primer ecocardiograma siempre es una prueba no invasiva sin necesidad de preparación previa, en función de la patología pueden necesitarse ecocardiograma transesofágico o de esfuerzo. Siempre recibirá información de cómo debe asistir a estas pruebas.

El responsable de la Unidad es el Dr. Jorge Solís y los cardiólogos que realizan las pruebas en congénitos la Dra. Carmen Jiménez López-Guarch y la Dr. Violeta Sánchez.

Cuando se necesita TAC o RNM cardiaco, el Servicio de Radiología colabora en la realización de la prueba y la interpretación. Los radiólogos que colaboran con la Unidad son Dr. Sergio Alonso, Dra. Marta Pérez, Dra. Yolanda Revilla, Dr. Rafael Morales. Estas pruebas se realizan en la **Planta Semisótano de la RG.**



Figura 6. Sala de ecocardiografía

4.3 Valoración funcional

Las pruebas de valoración funcional aclaran de forma objetiva hasta qué punto los síntomas que cuenta el paciente pueden limitarle. Es muy útil en el seguimiento y para determinar el momento idóneo de la cirugía u otros procedimientos.

El test de la marcha de 6 minutos es una prueba sencilla que mide la distancia recorrida en 6 minutos y la repercusión en la tensión, la saturación de oxígeno y los síntomas del paciente. Se realiza en un pasillo de la **planta 4 del CAA** y está supervisada por una enfermera.

La ergoespirometría, en cinta o en clicoergómetro, mide la tolerancia del paciente a un esfuerzo determinado y controlado. Está supervisada por un médico y enfermería. Se realiza en una consulta de la **planta 4 Sector B del CAA**. El médico responsable es la Dra. Ángela Flox. Para esta prueba se le dará por escrito como debe acudir.

- Teléfono: **917792467**



Figura 7. Sala para la prueba de esfuerzo

4.4 Hospitalización.

Los cateterismos diagnósticos, los estudios electrofisiológicos de las arritmias y los procedimientos en estos campos, necesitan ingreso previo en la planta 5 de Cardiología. En la consulta se le explicará cual es el proceso y el procedimiento. Los médicos referentes para los cateterismos son el Dr. Fernando Sarnago Cebada y la Dra. Teresa Velázquez Martín, en el área de electrofisiología la Dra. María López Gil. Para

ingresar pasará por el servicio de Admisión La planta de ingreso es **la planta 5ª de la RG**

- Supervisora: Coral Ojeda García
- Auxiliar administrativo María Angustias Martínez Valbuena: **913908669**

Si necesitara cirugía se le mandaría a consulta de Cirugía Cardíaca para informarle de ella. El cirujano más vinculado con la Unidad es la Dra. María Jesús López Gude. En este caso ingresaría en la **planta 7 de la RG**.

- Supervisora: Laura Muñoz Correcher
- Auxiliar administrativo Magdalena Magro García: **913908308**

El postoperatorio de la cirugía se realiza en la Unidad de Medicina Intensiva Cardiológica, **planta 3 de la RG**.

5. Asociaciones de enfermos

Alguna de estas asociaciones puede ser de utilidad para usted

1. Menudos Corazones.

www.menudoscrazones.org

Fundación de ayuda a los niños con problemas de corazón.

2. Fundación contra la Hipertensión Pulmonar FCHP

www.fchp.es

Fundación de ayuda a pacientes adultos y niños con hipertensión pulmonar.

3. Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar - AEHAP

www.hipertensionpulmonar.es

Asociación que pretende asesorar a pacientes con hipertensión pulmonar

4. Hipertensión Pulmonar España Organización de Pacientes HPE-ORG

www.hipertension-pulmonar.com/

Asociación que pretende acompañar, informar, educar a pacientes con hipertensión pulmonar.

5. Asociación de afectados de Síndrome de Marfan.

www.marfan.es

Asociación que agrupa a afectados del Síndrome de Marfan y sus familias.

6. Asociación enfermos del corazón. Hospital 12 de Octubre

www.corazon12.org

Asociación de pacientes con patología cardiovascular para el conocimiento y prevención de sus patologías.

6. Calidad percibida por el paciente

La Unidad basa su mejora continua en la evaluación periódica de los resultados de los procesos que atiende.

En esa mejora es muy importante la opinión del paciente. En la Consulta se le entregará una encuesta; es anónima y voluntaria pero nos es muy útil en nuestra actividad diaria. Si ingresa en alguno de los Servicios de la Unidad se le pedirá también su valoración.

Se le pedirá su consentimiento para las pruebas diagnósticas invasivas y los procedimientos percutáneos o quirúrgicos; no dude en preguntar sobre ellos.

La Unidad tiene implantados protocolos para su seguridad: identificación inequívoca, prevención de caídas y úlceras por presión, cuidado de catéteres, etc. Colabore manifestando cualquier acción que le genere duda. Asegúrese siempre que tenga dudas de que ha sido correctamente identificado.

7. Servicio de admisión

Es una unidad que facilita el acceso del usuario a la asistencia sanitaria especializada en régimen ambulatorio o de ingreso.

Se ubica en la **RG planta baja**.

- Horario: de 8 a 22 horas días laborables
- Teléfono: **913908000 ext. 1361**

La Admisión de hospitalización es la unidad que regula los ingresos, traslados y altas del área de hospitalización. Formaliza el ingreso y entrega de documentación al paciente

Se ubica en la **RG planta baja**

- Horario: de 8 a 22 horas días laborables, domingos y festivos de 17 a 19 horas
- Teléfono: **913908748**

8. Servicio de información y atención al paciente

El Servicio de Información y Atención al Paciente está a su disposición para facilitarle su relación y la de sus acompañantes con el hospital. Está en la **planta baja de la RG**

- Teléfono: **913908000, 913908347**

Si desea transmitirnos su opinión sobre la asistencia sanitaria recibida o sobre las instalaciones del centro, tiene a su disposición las siguientes alternativas:

- Formulario en línea <http://www.madrid.org/sanidad> del “Portal Salud” de la Comunidad de Madrid, al que puede acceder directamente a través de la página web del hospital.
- Acudiendo directamente al Servicio de Información y Atención al Paciente del Hospital, para manifestar su opinión verbal o escrita. Si su opinión es por escrito, será tramitada y una vez estudiada recibirá la oportuna respuesta del centro implicado.

9. Otros servicios de interés

Donación de sangre

Si desea colaborar, Donantes de sangre se encuentra en la planta semisótano de la RG, justo debajo de la puerta principal y con acceso directo a la calle.

- Horario: Lunes a Sábado de 8:30 a 14:30 y de 15:30 a 20:30
Domingos y festivos por la mañana

Traducción telefónica

Existe un servicio de traducción contratado por el Hospital que puede ser utilizado por el personal sanitario para comunicarse con el paciente o sus familiares en caso de dificultades de idioma.