

**Critical Congenital Heart Disease Screening Program:**

# Checklist for Informing Parents and Guardians

---

- ♥ Inform the parent or guardian that the purpose of the screening program is to screen for serious heart problems in babies.
- ♥ Inform the parent or guardian that the baby will be screened after he or she is 24 hours old.
- ♥ Inform the parent or guardian that if she agrees to have the baby screened the pulse ox test will be done on the baby's right hand and one foot, if possible.
- ♥ Inform the parent or guardian that the pulse ox test is not usually painful and that it only takes a few minutes when the baby is quiet, warm and not moving.
- ♥ **Inform the parent or guardian that it is possible that a baby with a heart problem may have a normal pulse ox reading.**
- ♥ Inform the parent or guardian that they have the right to decline screening.
- ♥ Inform the parent or guardian that they may ask questions at any time before, during, or following the screening.



Critical Congenital Heart Disease Screening Program

## Critical Congenital Heart Disease Screening Program:

# Frequently Asked Questions



© Masimo Corporation 2011.

### ♥ What is pulse oximetry?

Pulse oximetry (ox-eh-mah-tree) is a simple and painless test that measures how much oxygen is in the blood. Another term for pulse oximetry is “pulse ox.”

### ♥ How is pulse ox performed?

The pulse ox is placed by a sticky strip, like a band-aid™, with a small red light, or “sensor,” on the baby’s hand or foot. The sensor is attached to a wire, which is attached to a special monitor that shows the pulse ox reading. The pulse ox test takes just a few minutes to perform when a baby is still, quiet, and warm. If a baby is crying, squirming, or cold it may take longer or not be possible. You can help comfort your baby and keep him or her warm, calm, and quiet while the test is being performed.

### ♥ What is congenital heart disease (CHD)?

CHD is a problem in the structure of the heart or the blood flow through the heart. CHD is the most common birth defect and the cause is not really known. Some forms of CHD need to be detected and repaired early; these are called serious or “critical” CHDs.

### ♥ Why is pulse oximetry used to screen for serious CHD?

Pulse ox is used to measure how much oxygen is in the blood. Pulse ox is routinely used and can be used to monitor an infant’s oxygen level during a procedure or treatment. It can also be helpful in determining if an infant’s heart and lungs are healthy.

Pulse ox can also help to identify babies with low levels of oxygen in their blood that may have serious CHD. A doctor or nurse practitioner may ask for more testing such as an ultrasound of the heart, or echocardiogram (or “echo”) when a low pulse ox reading is identified. The echo will screen for a serious problem in the structure of the heart or the blood flow through the heart. Pulse ox can identify a baby with serious CHD before he or she leaves the newborn nursery.

### ♥ Can the pulse ox test hurt my child?

The pulse ox test is non-invasive and painless. It usually does not hurt the child.

### ♥ When will the pulse ox test be performed?

The pulse ox test will be done after the baby is 24 hours old.



### ♥ What is a normal reading?

Pulse ox readings in the hand and foot that are 95 to 100 percent and equal to or less than 3% different from than each other are normal in healthy children. Children with heart or lung problems may have lower readings. A low pulse oximetry reading can be normal in newborns whose lungs and heart are adjusting after birth. If your child has a problem with his or her heart or lungs, your doctor or nurse will tell you what a normal pulse ox range is for your child. It is possible that your baby's doctor will order additional tests.

### ♥ Can a baby with serious CHD have a normal pulse ox reading?

**It is possible that the pulse ox test will not detect all forms of problems in the baby's heart. Your baby should continue to have normal visits with his or her primary care doctor. If a problem with the heart is suspected, your primary care doctor will advise you.**

### ♥ If you notice any of the following signs or symptoms, you should contact your primary care provider promptly:

- Tires easily during feedings (i.e. falls asleep before feeding finishes)
- Sweating around the head, especially during feeding
- Fast breathing when at rest of sleeping
- Pale or bluish skin color
- Sleeps a lot - not playful or curious for any length of time
- Puffy face and/or feet
- Often irritable, difficult to console

### ♥ What if I have questions or do not want to have my baby screened for serious heart problems?

If you have questions, you should ask the doctor or nurse practitioner that is providing your prenatal care or the doctor or nurse caring for your baby after he or she is born. If you do not want your baby screened for serious heart problems you should tell your doctor or nurse when you are in the hospital to deliver your baby.



Critical Congenital Heart Disease Screening Program

## Programa de evaluación de enfermedades cardíacas congénitas:

# Preguntas más frecuentes



### ♥ ¿Qué es la oximetría de pulso?

La oximetría de pulso es una prueba simple y no dolorosa que mide cuánto oxígeno existe en la sangre. También conocido como “pulse ox” en inglés.

### ♥ ¿Cómo se mide la oximetría de pulso?

Se coloca el oxímetro de pulso con una cita adhesiva, como una Band-aid™, con una luz roja pequeña o “sensor” en la mano o en el pie del bebé. El sensor está conectado a un alambre, el cual está conectado a un monitor especial que muestra la medición. La prueba de la oximetría de pulso toma sólo unos minutos para realizarse cuando el bebé está tranquilo, callado y tibio. Si el bebé está llorando, retorciéndose o frío puede tardar más tiempo o que no sea posible hacerlo. Usted puede ayudar a consolar a su bebé y mantenerlo tibio, calmado y callado mientras se le realiza la prueba.

### ♥ ¿Por qué se usa la oximetría de pulso?

La oximetría de pulso se usa para medir cuánto oxígeno existe en la sangre. La oximetría de pulso es una prueba rutinaria y se usa para monitorizar el nivel de oxígeno del infante durante un procedimiento o tratamiento. También puede servir para determinar si el corazón y los pulmones del infante están sanos. La oximetría de pulso también puede ayudar a identificar a los bebés que tengan bajos niveles de oxígeno en la sangre que puedan tener problemas cardíacos graves. Un médico o enfermero/a practicante puede pedir más pruebas como ultrasonidos del corazón o ecocardiograma (o eco) cuando se identifique una medida baja de la oximetría de pulso. El eco revisaría problemas serios de la estructura del corazón o del flujo de sangre en el corazón. El oxímetro de pulso puede identificar a un bebé con una ECC sería antes de retirarse de la unidad neonatal.

### ♥ ¿Puede lastimar a mi hijo la prueba de la oximetría de pulso?

La prueba de oximetría de pulso no es invasiva y no es dolorosa. Normalmente no lastima a su hijo.

### ♥ ¿Qué es enfermedad cardíaca congénita (ECC)?

La ECC es un problema en la estructura del corazón o con el flujo de la sangre en el corazón. La ECC es el defecto congénito más común y se desconoce la causa.

### ♥ ¿Cuándo se le realizaría la oximetría de pulso?

La prueba de oximetría de pulso se realizará después de que el bebé tenga más de 24 horas de nacido.

### ♥ ¿Cuál es la medida normal?

La medida de la oximetría de pulso en la mano o en el pie que es de 95 a 100 por ciento e igual o menos de un 3% de diferencia entre cada una de ella es normal



en los niños sanos. Los niños con problemas cardiacos o pulmonares pueden tener medidas más bajas. Una medida de oximetría de pulso baja puede ser normal en los recién nacidos cuyos pulmones y corazón se están ajustando después de haber nacido. Si su hijo tiene problemas con el corazón o con los pulmones, su médico o enfermero/a le dirá cual es la escala de oximetría de pulso normal para su hijo. Es posible que el médico de su bebé ordene pruebas adicionales.

♥ **¿Puede un bebé con una ECC grave tener una medida de oximetría de pulso normal?**

Es posible que la prueba de oximetría de pulso no pueda detectar todas las formas de problemas del corazón del bebé. Su bebé debe continuar con las citas regulares con su doctor primario. Si se sospecha un problema con el corazón, su doctor primario le aconsejará.

♥ **¿Qué tal si tengo preguntas o no quiero que mi bebé se someta a alguna revisión para detectar graves problemas cardiacos?**

Si tiene preguntas se las debe hacer al médico o al/la enfermero/a practicante que le proporciona la atención prenatal o al médico o personal de enfermería que atenderá a su bebé después de que nazca. Si no quiere que su bebé se someta a una revisión para detectar problemas cardiacos graves, usted debe decirle a su médico o al personal de enfermería cuando esté en el hospital para dar a luz.

♥ **¿Qué tal si tengo preguntas?**

Si tiene preguntas acerca del la oximetría de pulso, usted debe preguntarle al médico o al personal de enfermería atendiendo a su bebé.

Si nota alguna de las siguientes señales o síntomas, debería de contactar a su doctor primario inmediatamente.

- Se cansa fácilmente cuando come o se queda dormido antes de terminar de comer.
- Sudor alrededor de la cabeza, especialmente cuando está comiendo.
- Respiración rápida cuando está descansando o durmiendo.
- Piel pálida o azulada.
- Aumento de peso pobre.
- Duerme mucho y no está juguetón o curioso durante cualquier periodo de tiempo.
- Hinchazón en la cara y/o los pies.
- A menudo irritable o difícil de consolar.



Critical Congenital Heart Disease Screening Program

## Critical Congenital Heart Disease Screening Program:

# Suggested Resources for Families

---

### Support Groups and Online Resources

- |   |  |
|---|--|
| 1. American Heart Association           | <a href="http://amhrt.org">amhrt.org</a>   |
| 2. Children's Heart Association         | <a href="http://www.heartchild.info">www.heartchild.info</a>                           |
| 3. Children's Heart Foundation          | <a href="http://www.childrensheartfoundation.org">www.childrensheartfoundation.org</a> |
| 4. Congenital Heart Information Network | <a href="http://tchin.org">tchin.org</a>   |
| 5. Congenital Heart Defects.com         | <a href="http://www.congenitalheartdefects.com">www.congenitalheartdefects.com</a>     |
| 6. Kids with Heart                      | <a href="http://www.kidswithheart.org">www.kidswithheart.org</a>                       |
| 7. PediHeart                            | <a href="http://www.pediheart.org">www.pediheart.org</a>                               |
| 8. 1 in 100                             | <a href="http://1in100.org">1in100.org</a>   |

### Books for Parents

1. "Heart Defects in Children: What Every Parent Should Know," by Cheryl J. Wild
2. "Heart of a Child," by Catherine A. Neill, Edward B. Clark and Carleen Clark
3. "It's My Heart," by Children's Heart Foundation
4. "The Heart of a Mother," by Anna Marie Jaworski and Judy Norwood

### Books for Children with Heart Defects

1. "Blue Lewis and Sasha the Great," by Carol Donsky Newell
2. "Matty's Heart," by C.J. Hribal
3. "Nathan's Special Heart," by Jessica Ennis (available as a virtual book)
4. "Pump the Bear," by Gisella Olivo Whittington

### Books for Siblings

1. "Cardiac Kids," by Vicci Elder
2. "My Brother Needs an Operation," by Anna Marie Jaworski & Sarah Lualdi Moran
3. "When Molly was in the Hospital," by Debbie Duncan

## Programa de evaluación de enfermedades cardíacas congénitas:

# Recursos sugeridos para las familias

---

### Grupos de apoyo y recursos en la Internet

- |   |  |
|---|--|
| 1. American Heart Association           | <a href="http://amhrt.org">amhrt.org</a>   |
| 2. Children's Heart Association         | <a href="http://www.heartchild.info">www.heartchild.info</a>                           |
| 3. Children's Heart Foundation          | <a href="http://www.childrensheartfoundation.org">www.childrensheartfoundation.org</a> |
| 4. Congenital Heart Information Network | <a href="http://tchin.org">tchin.org</a>   |
| 5. Congenital Heart Defects.com         | <a href="http://www.congenitalheartdefects.com">www.congenitalheartdefects.com</a>     |
| 6. Kids with Heart                      | <a href="http://www.kidswithheart.org">www.kidswithheart.org</a>                       |
| 7. PediHeart                            | <a href="http://www.pediheart.org">www.pediheart.org</a>                               |
| 8. 1 in 100                             | <a href="http://1in100.org">1in100.org</a>   |

### Libros para los padres

1. "Heart Defects in Children: What Every Parent Should Know," por Cheryl J. Wild
2. "Heart of a Child," por Catherine A. Neill, Edward B. Clark y Carleen Clark
3. "It's My Heart," por Children's Heart Foundation
4. "The Heart of a Mother," por Anna Marie Jaworski y Judy Norwood

### Libros para niños con defectos cardíacos

1. "Blue Lewis and Sasha the Great," por Carol Donsky Newell
2. "Matty's Heart," por C.J. Hribal
3. "Nathan's Special Heart," por Jessica Ennis (disponible como libro virtual)
4. "Pump the Bear," por Gisella Olivo Whittington

### Libros para los hermanos

1. "Cardiac Kids," por Vicci Elder
2. "My Brother Needs an Operation," por Anna Marie Jaworski & Sarah Lualdi Moran
3. "When Molly was in the Hospital," por Debbie Duncan

Critical Congenital Heart Disease Screening Program

