

# Guía para el cuidado futuro de su hijo

**La Afección cardíaca congénita (Congenital Heart Disease, CHD) es de por vida y los pacientes que nacen con CHD necesitan cuidados durante toda su vida basados en las indicaciones recomendadas. Sin embargo, alrededor del 50 % de los pacientes dejan de recibir cuidados después de los 13 años, y más del 60 % después de los 18. Es importante saber qué cuidados necesita su hijo ahora y cuáles en el futuro, incluso si se siente bien. Estos 10 pasos lo ayudarán a comprender las necesidades de su hijo a medida que crece, para que pueda ayudarlo a prepararse para tomar el control de su cuidado al convertirse en adulto.**

## 1. La CHD es de por vida y requiere cuidados permanentes

Recuerde que su hijo debe permanecer bajo atención, incluso si se siente bien. Si no está seguro de la frecuencia con la que su hijo debe ver al cardiólogo u otro especialista, comuníquese con su equipo médico. Asegúrese de que el menor entienda con qué frecuencia necesita asistir al médico. Enséñele a programar sus citas. Ayúdelo a realizar un plan sobre cómo llegar a esas citas cuando está en la escuela o a medida que se convierte en un adulto joven.

Todo adulto con CHD debería concurrir al menos una vez al cardiólogo de ACHD quien recomendará la frecuencia con la que su hijo debería realizar un seguimiento basándose en los detalles específicos de su CHD. Anime al menor a asistir a las citas. Las consultas periódicas ayudan al equipo médico de su hijo a mantener su salud, llevar un control de cualquier cambio y ser proactivo si ocurren cambios.

## 2. Mantenga registro

Guarde copias de los registros de su hijo que incluyan un diagnóstico completo de la CHD y diagnósticos coexistentes, así como también una lista de los procedimientos con la ubicación, fecha y resultados. También es buena idea solicitarle sus registros al cardiólogo u hospital principal anualmente. Si necesita esos registros, comuníquese con el hospital donde el menor recibió atención. A menudo, los hospitales permiten que los solicite en línea. Si necesita asistencia pídale a su equipo. Asegúrese de que su hijo sepa cómo acceder a sus registros a medida que se independiza. Hable con él sobre la importancia de llevar un control de su salud y saber dónde puede encontrar los registros de su cuidado previo.

## 3. Comprenda la CHD de su hijo, realice preguntas

Asegúrese de que el menor entienda su CHD a medida que crece. ¿Su hijo puede nombrar su CHD o describírsela a otros? Si no es así, haga que el menor le pida ayuda con esto al cardiólogo. Anímelo a participar en las consultas médicas e incentíVELO a que realice preguntas. Puede utilizar el cuestionario de preguntas guiadas como punto de partida.

## 4. Conozca los medicamentos de su hijo

Conserve una lista de todos los medicamentos que toma actualmente, incluida la dosis. También es útil tener una lista de los medicamentos que tomó en el pasado y por qué dejó de tomarlos. Asegúrese de que ambos comprendan por qué toma los medicamentos actuales y sepa qué aspecto tienen. Si tiene dudas, consulte con su equipo médico o farmacéutico antes de que tome algún medicamento. Pregunte si hay algún medicamento que su hijo debe evitar. Si cree que necesita dejar de tomar su medicamento por algún motivo, antes consúltelo con su equipo.

## 5. Siga las precauciones

Asegúrese de que su hijo sepa seguir las precauciones que su equipo médico le recomendó. ¿Necesita tomar antibióticos antes de las visitas al dentista, realizarse perforaciones o tatuajes? Si tiene un marcapasos, ¿con qué frecuencia necesita controlarlo? ¿vino con una tarjeta de bolsillo? El menor debe comprender cuál es el nivel de ejercicio o actividad que se recomienda para su CHD específica, así como también cualquier restricción posible.

## 6. La salud mental es importante para usted y su hijo

Consulte en su centro sobre los servicios de salud mental. Tanto los pacientes como los padres necesitan abordar el estrés que genera la CHD. Los pacientes ACHD tienen un mayor riesgo de tener trastornos del estado de ánimo y ansiedad que la población general. Es importante que su hijo hable sobre sus sentimientos y sepa que hay alguien a quien le puede pedir ayuda con cualquier problema. El centro cardíaco también puede ponerlo en contacto con otros recursos para abordar las necesidades que usted o su hijo puedan tener.

## 7. Conozca cómo la CHD de su hijo puede afectar su futuro

La CHD puede afectar el tipo de trabajo adecuado para él. Hablar con el menor y su equipo médico servirá para que ustedes dos puedan comprender las ventajas y desventajas de ciertos caminos educativos o laborales. También es importante que, a medida que se convierte en adolescente y adulto joven, conozca el riesgo de la actividad sexual, el embarazo y las opciones anticonceptivas. Considere también conversar esto con su hijo y el equipo médico.

## 8. Conserve su seguro de salud

A menudo, para que su hijo tenga acceso a los cuidados que necesita, debe tener un seguro. Existen varias opciones de cobertura y esto puede ser un tema difícil de entender. Hasta cierta edad, su hijo puede tener cobertura mediante el seguro que usted tiene. El hospital al que asiste el menor también puede tener alguien dedicado a ayudar a los pacientes y familias a comprender las opciones de seguros.

## 9. Conozca cómo encontrar un médico o especialista que sea adecuado para su hijo

Aunque su hijo aún puede estar muy lejos de ser adulto, es importante que tanto usted como él se preparen para el futuro ya que este llega antes de lo que esperamos. Debido a que la afección cardíaca congénita es de por vida, es importante que el menor tenga acceso a un médico y un programa que se ajusten a sus necesidades para un seguimiento permanente basado en las indicaciones recomendadas para los pacientes ACHD. El centro cardíaco actual de su hijo puede ajustarse a esta descripción.

Pregúntele a su equipo médico si ofrece servicios de ACHD y pídale que se los expliquen. Si su centro no ofrece los servicios apropiados, puede obtener ayuda para encontrar uno que sí lo haga en nuestra página web: [conqueringchd.org](http://conqueringchd.org).

## 10. Sepa cuándo pedir ayuda

Como cuidadores, es posible que haya hablado con el equipo médico de su hijo sobre los síntomas visibles que requieren atención médica. A medida que su hijo crece, también debería ser capaz de decirle a usted u otro adulto cuando siente síntomas. Hable con él y su equipo médico sobre los síntomas que necesitan atención antes de su próxima cita programada. Pregúntele al equipo cuál es la mejor manera de contactarlos en cualquier momento del día, por teléfono, mensaje de texto, correo electrónico u otro medio. También consúltelo cómo saber cuándo acudir a la sala de urgencias y qué hacer cuando llega allí.

**Según las pautas ACC/AHA 2018, los adultos con una afección cardíaca congénita deben ser atendidos en un programa de ACHD basado en su CHD específica. Consulte un breve resumen de las pautas a continuación.**

Categoría	Cuidado necesario para adultos con afección cardíaca congénita (Adult Congenital Heart Disease, ACHD)
<b>Anomalías leves</b> Pequeñas CIA/CIV no reparadas Estenosis pulmonar leve PDA reparada: sin problemas asociados CIA/CIV reparada: sin problemas asociados	Una sola visita al centro de ACHD para confirmar un estado estable o más frecuentes según el individuo
<b>Moderadamente complejas</b> Moderadas o grandes CIA/PDA no reparadas CIA/CIV/PDA reparadas: problemas asociados  <b>Reparadas o no reparadas:</b> DSAV Coartación de la aorta Tetralogía de Fallot Anomalía congénita de la válvula moderada a grave: todas las formas Conexiones arteriales/venosas anómalas: todas las formas Fístulas congénitas: todas las formas	Visita de control de ACHD cada 3 años o con mayor frecuencia según el individuo  Todos los procedimientos cardíacos realizados en el centro de ACHD <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cirugía</li> <li>• Cateterismo</li> <li>• Ablación</li> </ul> Control del ACHD antes del embarazo para evaluar <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estado funcional</li> <li>• Riesgo genético</li> </ul> Consulta de ACHD <ul style="list-style-type: none"> <li>• Durante el embarazo</li> <li>• Antes de la anestesia</li> <li>• Antes de procedimientos quirúrgicos</li> <li>• Para el manejo cardíaco permanente</li> </ul>
<b>Altamente complejas</b>  Doble salida del ventrículo Ventrículo único: todas las formas Atresia: todas las formas Fontan: todas las formas Transposición: todas las formas Interrupción del arco aórtico Tronco arterioso Otras anomalías de la conexión ventricular/arterial  <b>Todas las formas de CHD con asociada</b> Cianosis Hipoxia Hipertensión pulmonar Síndrome de Eisenmenger Arritmia incontrolada Insuficiencia cardíaca Insuficiencia renal o hepática relacionada con la CHD	Visita de control de ACHD una vez al año o con mayor frecuencia según el individuo  Todos los procedimientos cardíacos realizados en el centro de ACHD <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cirugía</li> <li>• Cateterismo</li> <li>• Ablación</li> <li>• Imagen cardíaca</li> </ul> Asesoramiento disponible sobre anticonceptivos específico de ACHD  Control del ACHD antes del embarazo para evaluar <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estado funcional</li> <li>• Riesgo genético</li> </ul> Comanejo de ACHD de <ul style="list-style-type: none"> <li>• Embarazo y parto</li> <li>• Todos los procedimientos quirúrgicos</li> <li>• Todas las anestias</li> <li>• Todos los cuidados cardíacos de rutina</li> </ul>