

# CUESTIONARIO DE PREGUNTAS GUIADAS

## EDICIÓN ACHD

### PREGUNTAS PARA HACERLE A SU EQUIPO CARDÍACO

La afección cardíaca congénita (Congenital Heart Disease, CHD) es una condición de por vida que requiere cuidados permanentes en un programa de cuidado necesario para adultos con afección cardíaca congénita (Adult Congenital Heart Disease, ACHD). Solo a alrededor del 10 % de los adultos con CHD se los ve en centros de ACHD, mientras que el 60 % de los pacientes dejan de recibir atención a los 18 años debido a falsas ideas sobre las necesidades de cuidado a largo plazo.

Es fundamental que los pacientes adultos tengan información precisa sobre los centros y su condición para ayudarlos a elegir un programa de ACHD y tomar decisiones sobre su cuidado. Por esta razón, diseñamos las siguientes preguntas para ayudarlo cuando habla con su equipo médico. Es posible que no pueda realizar todas sus preguntas en una visita. La afección de cada paciente es diferente y no todas las visitas con el equipo cumplen la misma función. Asegúrese de leer la lista y destacar las preguntas que son relevantes para su situación actual. Su situación puede cambiar en el futuro, lo que puede provocar que necesite información adicional. Este documento de consulta debería ayudarlo con la comunicación constante con su equipo médico.

[Las pautas ACC/AHA para el manejo de adultos con afección cardíaca congénita](#) recomiendan ciertas normas de cuidados que un centro de tratamiento de calidad debería cumplir; sin embargo, no todos los centros son iguales. Algunos pacientes y sus familias pueden querer contactar otro centro para entender mejor las opciones de tratamiento. A menudo, una segunda opinión tranquiliza y genera más confianza entre usted y su equipo médico.

Para obtener más información sobre la afección cardíaca congénita y enlaces de recursos adicionales, visite nuestra página web [conqueringchd.org](http://conqueringchd.org).



## INFORMACIÓN SOBRE SU CENTRO CARDÍACO

### *Al reunirse con su equipo médico*

1. ¿Tiene un programa específico de Cardiología congénita de adultos? ¿Cuáles de sus médicos están certificados por la junta de ACHD? ¿Sus cirujanos están capacitados en cirugía cardíaca congénita? ¿Los electrofisiólogos, intervencionistas y enfermeras están capacitados en CHD? ¿Este centro ofrece programas de insuficiencia cardíaca de ACHD y trasplante? ¿Este centro está equipado para realizar cateterismos, resonancias magnéticas cardíacas y tomografías en adultos con CHD?
2. ¿Hay un coordinador del programa de ACHD en el personal? Si es así, describa su rol.
3. ¿Cuenta con trabajadores sociales o asesores financieros en el personal que puedan guiar a los pacientes en la solicitud de licencia médica, discapacidad o asistencia financiera?
4. ¿A cuántos pacientes adultos con anomalías congénitas atiende en esta clínica o programa? ¿Cuántos con mi afección?
5. ¿Cuál es la tasa de supervivencia en este hospital para pacientes con mi afección y los procedimientos que pueda necesitar? ¿En el momento del alta hospitalaria? ¿Después de un año? ¿Cómo se comparan sus resultados con las normas aceptadas?
6. ¿Comparte sus resultados con programas de datos nacionales como la base de datos de la Sociedad de Cirujanos Torácicos (STS) o el Impact Registry para ayudar a mejorar la atención? ¿Esta información está disponible para el público?

### *Al familiarizarse con su equipo médico*

7. Si tengo preguntas, necesito reabastecimiento de recetas o necesito comunicarme con mi proveedor por alguna otra razón, ¿cuál es la mejor manera de localizarlo? ¿Debería comunicarme con el médico, la enfermera o el coordinador del programa? ¿Siempre habrá alguien disponible del personal del programa de ACHD?
8. ¿Cuáles son las complicaciones más comunes asociadas con mi afección? ¿Qué señales de alerta indican que debo ver a mi médico o que debería acudir a la sala de urgencias?
9. Algunos pacientes adultos pueden necesitar o querer apoyo adicional de padres, cónyuges u otro familiar. ¿Cómo puede incluirse a los miembros de mi familia en el proceso de toma de decisiones? ¿Cómo me dará el equipo médico a mí o mi representante designado información o informes antes, durante y después de cualquier procedimiento?
10. ¿Qué apoyo hay disponible para mí y mi familia? ¿Puedo hablar con otros pacientes que también tengan anomalías cardíacas congénitas? ¿Hay una red local para personas como yo? ¿Proporciona apoyo nutricional y de salud mental?

## INFORMACIÓN SOBRE SU PROCEDIMIENTO Y LA HOSPITALIZACIÓN

### *Al analizar posibles opciones de tratamiento*

11. ¿Cuántos procedimientos realiza el cirujano en pacientes adultos cada año? ¿Cuántas veces usted y su programa han realizado este procedimiento o alguno similar en el último año? ¿Durante los últimos 5 años? ¿Dónde puedo encontrar datos sobre los resultados? ¿Cuáles son las complicaciones más probables o cosas que pueden salir mal en este procedimiento y cuán seguido ocurren?
12. ¿Cuánto demora este procedimiento? ¿Estaré bajo anestesia general, crepuscular o sedación consciente? ¿Cuánto tiempo pasa hasta que esté consciente después del procedimiento? ¿Existen posibles alternativas para este procedimiento?
13. ¿Estaré en el ala pediátrica o para adultos del hospital? ¿Es una unidad cardiológica específica? ¿Mis hijos, padres y pareja están autorizados para estar en el piso para visitarme después o antes del procedimiento? ¿Hay alguien en el personal que sea capaz de explicarle a un niño lo que le sucede a su padre/madre?
14. ¿Se le notificará o consultará a los otros especialistas y médico de cabecera a cargo de mi cuidado, en relación con mi hospitalización o cualquier procedimiento al que me someta? ¿Coordinará la atención que necesite de otras especialidades durante mi estadía?

### *Al prepararse para un procedimiento*

15. ¿Cuándo debería llegar al hospital? ¿Dónde me registro? ¿Cuántos días considera que me quedaré en el hospital, incluso antes y después del procedimiento?
16. ¿Debo llevar mi medicamento actual para mi hospitalización? ¿Debo suspender mis medicamentos recetados hasta que regrese a casa o de manera permanente?
17. ¿Tendré alguna restricción física después del procedimiento? ¿Por cuánto tiempo? ¿Cuándo puedo retomar mis actividades usuales: escuela/trabajo, conducir, tareas del hogar, subir escaleras, dormir de costado o boca abajo? ¿Cree que me beneficiaría inscribirme en una rehabilitación cardíaca después del procedimiento?
18. ¿Cuáles son las señales de las posibles complicaciones a las que debo estar atento después de irme a casa? ¿Cuánto tiempo debo esperar experimentar dolor? ¿Qué puedo hacer para aliviarlo? ¿Cuándo debo comunicarme con mi médico por dolor u otros síntomas?
19. ¿Cuánto tiempo después de un procedimiento es seguro viajar o volar? ¿Necesito una nota de mi médico para el oxígeno o los medicamentos?

## MIRAR HACIA ADELANTE

### *Al preservar la salud*

20. ¿Cuáles son los resultados a largo plazo esperados para este defecto cardíaco y su procedimiento? ¿Necesitaré otra reparación? ¿Existe una expectativa de vida promedio para alguien con mi CHD? ¿Hay otros posibles problemas permanentes que deba tener en cuenta?
21. ¿Cuán seguido debería realizar un seguimiento con un cardiólogo de afecciones congénitas de adulto? ¿Qué otros especialistas en cardiología recomienda: electrofisiólogo, especialista en conducta u obstetra/ginecólogo de alto riesgo?
22. ¿Debo tomar antibióticos antes de los tratamientos dentales?
23. ¿Es importante que me mantenga tan activo como sea posible? ¿En qué tipo de actividad física puedo participar y cuánto me recomienda? ¿Tengo alguna restricción en mi actividad o en el trabajo? Si es así, ¿cuáles son? ¿Tengo alguna restricción en mi actividad sexual?
24. ¿Debo evitar ciertos medicamentos de venta libre o algún componente específico? ¿Hay algún medicamento que recomiende para el resfrío, el insomnio, las alergias o los dolores de cabeza?
25. ¿Hay algunos hábitos que deba evitar? ¿Cuánto debo limitar el consumo de alcohol o marihuana? ¿Puedo realizarme un tatuaje o perforación? De ser así, ¿debo medicarme con anterioridad?

## *Al prepararse para el futuro*

26. ¿Es posible y seguro que quede embarazada? ¿Qué pasos debo tomar para prepararme para el embarazo? ¿Seré capaz de cuidar a mis hijos a medida que crezcan? ¿Existe un riesgo de que le transmita mis problemas cardíacos a mis futuros hijos? ¿Qué anticonceptivos son seguros para mí?
27. ¿Debería realizarme una prueba genética? ¿Cuáles son los beneficios o riesgos? ¿Mi seguro cubrirá el costo de la prueba genética? ¿Mi pareja también debe realizarse una prueba genética?
28. ¿Cómo afectarán mis otras afecciones médicas a mi CHD?
29. ¿Podré trabajar a medida que envejezco? ¿Mi CHD afecta al tipo de trabajo que seré capaz de realizar?
30. ¿Es seguro que viaje o tome un avión? ¿Que vuele al extranjero? ¿Qué hago en el caso de que surja una emergencia fuera de casa? ¿Necesito una nota de mi médico para el oxígeno o los medicamentos?

## DIAGNOSTICADO DE ADOLESCENTE O ADULTO

### *Después del diagnóstico*

31. ¿Por qué mis síntomas se presentaron en la adultez y no en una edad más temprana? ¿Por qué los médicos no pudieron diagnosticar mi afección antes?
32. ¿Tengo un mayor riesgo de sufrir complicaciones o tengo restringidos ciertos tratamientos a causa de mi diagnóstico tardío?
33. ¿Mis hermanos, hijos u otros familiares están en riesgo? ¿Deben examinarse?

## IDEAS CLAVE

**Procedimientos:** Los procedimientos pueden implicar diferentes cosas como cirugías, exámenes o cateterismos cardíacos. El cateterismo cardíaco no es una cirugía, pero puede utilizarse para diagnosticar problemas de salud o como una intervención para ciertas afecciones. Durante el cateterismo el médico utiliza un tubo largo, delgado y flexible que se inserta a través de un vaso sanguíneo.

**Número de procedimientos:** El número total de procedimientos que realiza un cirujano individual puede ser un indicador de la experiencia; sin embargo, algunos defectos cardíacos son raros y el número de veces que se realiza un procedimiento puede ser pequeño, incluso por cirujanos muy experimentados. También es importante considerar que una cantidad muy grande de procedimientos realizados en los centros puede limitar la atención individualizada de los pacientes.

**Tasa de supervivencia:** La mayoría de los bebés con afección cardíaca congénita sobrevive los primeros 30 días después de un procedimiento, lo cual es una medida común de éxito para los cirujanos. Es importante también consultar sobre las tasas de supervivencia después de los 30 días para adultos. Los datos para los pacientes adultos todavía son limitados, pero su equipo médico debería poder proporcionar los datos de su propio programa.

**Capacitación:** Algunos médicos tienen una formación especializada que incluye la certificación de la junta en cuidado necesario para adultos con afección cardíaca congénita. Asegúrese de que su cardiólogo tenga esta formación. Algunos médicos tienen formación especializada que incluye certificados de cirugía cardíaca congénita. Investigue si su cirujano tiene esta formación o certificación.

**Intercambio de datos:** La mayoría de los centros recoge información o datos, tales como el número de procedimientos, las tasas de supervivencia y los resultados, mediante la utilización de programas de datos nacional como la base de datos de la Sociedad de Cirujanos Torácicos (Society of Thoracic Surgeons, STS) o el Impact Registry. Varios centros ahora ponen esta información a disposición de la comunidad. Si un centro no le da sus datos a un programa de datos nacional o no comparte sus resultados públicamente, debería preguntarle el motivo.

## LA IMPORTANCIA DE LA TRANSPARENCIA

En Conquering CHD nuestra misión es “conquistar la afección cardíaca congénita”. Creemos que empoderar al paciente y la familia es esencial para lograr esta misión. Apoyamos la toma de decisiones informadas que les permitirá a los pacientes y familias obtener el mejor cuidado posible. La información de salud que está centrada en el paciente (sobre el paciente), es precisa (correcta), accesible (disponible para todas las personas) y se comunica de manera correcta forma todo parte del empoderamiento del paciente y la familia, lo que genera mejores resultados tanto en la salud del paciente como en la experiencia de la familia.