

Guía para el cuidado de adultos con afección cardíaca congénita (Adult Congenital Heart Disease, ACHD)

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 ahora y cuáles en el futuro, incluso si se siente bien. Estos 10 pasos lo ayudarán a entender sus necesidades y a tomar el control de su propio cuidado. También pueden utilizar esta guía los cuidadores de pacientes ACHD, que todavía pueden necesitar asistencia.

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

Recuerde que debe continuar cuidándose, incluso si se siente bien. Si no está seguro de la frecuencia con la que debe ver al cardiólogo u otro especialista, comuníquese con su equipo médico. ¿Sabe cómo programar y llegar a las citas por su cuenta o tiene un plan para recibir ayuda?

Los adultos con CHD deberían concurrir al menos una vez al cardiólogo de ACHD, quien recomendará la frecuencia con la que debería realizar un seguimiento basándose en los detalles específicos de su CHD. No falte a las citas. Las consultas periódicas lo ayudan a usted y su equipo médico a mantener su salud, rastrear cualquier cambio y ser proactivos si ocurren cambios.

2. Mantenga registro

Guarde copias de sus registros que incluyan un diagnóstico completo de la CHD y diagnósticos coexistentes, así como también una lista de los procedimientos y las cirugías con la ubicación, la fecha, los resultados o complicaciones. También es buena idea solicitarle sus registros al cardiólogo u hospital principal cada año. Si no tiene los registros de su infancia, comuníquese con el departamento de gestión de la información de la salud del hospital donde recibió atención. A menudo, los hospitales permiten solicitar los registros en línea; por ejemplo, a través del sistema MyChart. Puede solicitar copias digitales, como correos electrónicos seguros o DVD, y copias en papel. Si necesita asistencia pídale a su equipo. Es útil mantener todos los registros en un lugar accesible, ya sea en una cuenta de MyChart o en un dispositivo USB, para que pueda acceder a ellos cuando lo necesite.

3. Comprenda su CHD, realice preguntas

Asegúrese de que entiende su propia CHD, independientemente de sus padres. ¿Puede nombrar su CHD o describírsela a otros? Si no puede, hable con su cardiólogo y lo ayudará. Participe en las consultas médicas y no tenga miedo de hacer preguntas. Puede utilizar el cuestionario de preguntas guiadas como punto de partida.

4. Conozca sus medicamentos

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. Comprenda por qué está tomando los medicamentos actuales y sepa qué aspecto tienen. Si tiene dudas, consulte con su equipo médico o farmacéutico antes de tomar cualquier medicamento. Pregúntele a su equipo médico si hay algún medicamento que debe evitar. Si necesita dejar de tomar su medicamento por algún motivo, antes consúltelo con su equipo.

5. Siga las precauciones

Asegúrese de que esté siguiendo las precauciones que su equipo médico le recomendó. ¿Necesita tomar antibióticos antes de las visitas al dentista, realizarse perforaciones o tatuajes? ¿Tiene un marcapasos? Si es así, ¿con qué frecuencia necesita controlarlo? ¿vino con una tarjeta de bolsillo? Conozca 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

Consulte en su centro sobre los servicios de salud mental. Los pacientes ACHD tienen un mayor riesgo de tener trastornos del estado de ánimo y ansiedad que la población general. Es importante saber que hay alguien con quien hablar para que lo ayude con cualquier problema de salud mental que pueda estar experimentando. El centro cardíaco también puede ponerlo en contacto con otros recursos para abordar otras necesidades que pueda tener.

7. Conozca cómo su CHD puede afectar su futuro

Sepa cómo su CHD puede afectar el tipo de trabajo adecuado para usted. Hable con su equipo médico sobre las ventajas y desventajas de los caminos educativos o laborales que le interesan. Además, pregúntele a su equipo médico si es posible o seguro quedar embarazada, tener hijos y qué opciones de anticoncepción son seguras.

8. Conserve su seguro de salud

A menudo, para tener acceso a los cuidados que necesita, debe tener un seguro. Existen varias opciones de cobertura y esto puede ser un tema difícil de entender. Hable con sus padres o empleador sobre la disponibilidad de planes de seguros. Su equipo médico también puede tener alguien dedicado a ayudar a los pacientes y familias a comprender las opciones de seguros. Puede encontrar más información sobre seguros y cuestiones relacionadas con el trabajo en nuestra página web.

9. Conozca cómo encontrar un médico o especialista que sea adecuado para usted

La afección cardíaca congénita es de por vida, por lo que es importante que tenga un médico y un programa que se ajusten a sus necesidades para un seguimiento permanente basado en las indicaciones recomendadas para los pacientes ACHD (a continuación encontrará un resumen). Su centro cardíaco actual 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 en el directorio de nuestra página web: conqueringchd.org

10. Sepa cuándo pedir ayuda

Hable con su equipo médico sobre los síntomas que necesitan atención antes de su próxima cita programada. Pregúntele sobre las mejores maneras de contactarlos en cualquier momento del día, por teléfono, mensaje de texto, correo electrónico u otro medio. Hable con su equipo sobre cómo saber cuándo acudir a la sala de urgencias y qué hacer si tiene que ir 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)
Anomalías leves 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
Moderadamente complejas Moderadas o grandes CIA/PDA no reparadas CIA/CIV/PDA reparadas: problemas asociados Reparadas o no reparadas: 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"> • Cirugía • Cateterismo • Ablación Control del ACHD antes del embarazo para evaluar <ul style="list-style-type: none"> • Estado funcional • Riesgo genético Consulta de ACHD <ul style="list-style-type: none"> • Durante el embarazo • Antes de la anestesia • Antes de procedimientos quirúrgicos • Para el manejo cardíaco permanente
Altamente complejas 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 Todas las formas de CHD con asociada 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"> • Cirugía • Cateterismo • Ablación • Imagen cardíaca Asesoramiento disponible sobre anticonceptivos específico de ACHD Control del ACHD antes del embarazo para evaluar <ul style="list-style-type: none"> • Estado funcional • Riesgo genético Comanejo de ACHD de <ul style="list-style-type: none"> • Embarazo y parto • Todos los procedimientos quirúrgicos • Todas las anestiasias • Todos los cuidados cardíacos de rutina