



Directrices para el Manejo de Cardiopatías Congénitas en Adultos

Información Destacada para Pacientes y Familias

- Si de niño o adulto le han dicho que padece de una cardiopatía congénita (CHD por sus siglas en inglés), usted debe de recibir seguimiento cardíaco en un programa de cardiopatías congénitas en adultos (ACHD por sus siglas en inglés). Usted debe acudir a un doctor certificado en ACHD aún si ya ha recibido cirugía para su corazón y le han dicho que ya estaba reparado. El equipo médico ACHD revisará su función cardíaca y se asegurará de que las cirugías o intervenciones que tuvo todavía funcionan apropiadamente.
- Si usted es un adolescente o joven adulto con CHD, deberá hablar con su proveedor de salud acerca de una transición o transferencia bajo el cuidado de un doctor certificado en ACHD, dentro de un programa ACHD. La falta de conocimiento del cuidado necesario de por vida para CHD, resulta en interrupciones de cuidados. A su vez, esto trae más visitas al hospital, una mayor necesidad de intervenciones críticas y más problemas relacionados al CHD.
- Los problemas de defectos congénitos del corazón (CHD) son muy diferentes de los problemas cardíacos “regulares” adquiridos siendo adultos. Los enfoques hacia diagnósticos y tratamientos

La Asociación Americana de Cardiología y la Asociación Americana del Corazón crearon reglas (directrices) para cuidar a pacientes adultos con cardiopatías congénitas (CHD por sus siglas en inglés). Las primeras directrices se hicieron públicas en el 2008. Directrices actualizadas fueron publicadas en el 2018.

Estas directrices proporcionan a doctores la información más importante para cuidar a adultos con cardiopatías congénitas (ACHD). Comunican que es importante hacerse ver dentro de programas ACHD y por cardiólogos certificados ACHD. Este resumen incluye recomendaciones basadas en las directrices actualizadas del 2018 y ayudarán a que usted tenga un rol activo en el cuidado de su corazón. Puede encontrar todas las directrices en línea en <https://bit.ly/2qS5e8j> y un resumen de los puntos principales en <https://bit.ly/2YO6XrL>.

no son iguales a aquellos usados para adultos con problemas similares pero que no padecen de CHD. Todos los doctores, enfermeras y el resto del personal en su programa ACHD debe de estar entrenado en CHD en adultos. **Los pacientes atendidos en programas ACHD generalmente obtienen mejores resultados y mortalidad más baja que aquellos que no son atendidos en programas ACHD.**

- Si usted no vive cerca de donde ofrezcan un programa ACHD, quizás tenga que viajar para visitar uno. Su equipo cardíaco local debe hablar con su equipo médico ACHD acerca de su cuidado. Todos sus doctores

deben consultar a su equipo médico ACHD acerca de medicamentos o tratamientos. En la mayoría de los casos todos los procedimientos médicos deben realizarse en hospitales que incluyan un programa ACHD.

- Si usted padece de CHD complejo, lo siguiente deberá realizarse solamente por su programa ACHD:
 - Ecocardiogramas
 - Implantación de marcapasos/DCI
 - Resonancia magnética cardíaca
 - Cateterizaciones – de diagnóstico e intervención
 - Tomografía computarizada de corazón/MUGA
 - Cirugía cardíaca

- Su doctor de corazón con certificación ACHD le dirá con qué frecuencia debe verlo(a). Esto se basará en su tipo de defecto y en qué tan bien esté funcionando su corazón. Quizás tenga diferentes resultados y/o problemas a largo plazo, en comparación a alguien más con el mismo defecto.
- Pídale a su equipo médico ACHD que le enseñe el/los nombre(s) de su CHD y de cirugías que haya tenido. Conozca los riesgos que pueda padecer y las señales de nuevos problemas cardíacos en el futuro.
- Su equipo médico ACHD deberá preguntarle acerca de sus necesidades emocionales y sociales. Deberán ofrecerle apoyo, como apoyo a la salud mental, y servicios sociales como seguro y limitaciones de empleo. Problemas de salud mental y de neurodesarrollo son comunes en pacientes con ACHD. Esto incluye ansiedad, depresión y trastorno de estrés post-traumático (PTSD por sus siglas en inglés). El tener que afrontar alguno de estos problemas puede afectar su calidad de vida. Es importante que su equipo médico ACHD hable de ellos.
- Obtenga una prescripción para ejercicio de su equipo médico ACHD y actualícela regularmente. Es importante vivir un estilo de vida saludable para el corazón para prevenir que usted desarrolle una enfermedad cardíaca adquirida. Hacer ejercicios todos los días es importante. Esto lo/la ayudará a fortalecer su corazón y a mantener un peso saludable.
- Si usted recibe cuidados de emergencia, notifique a su equipo ACHD. Aún si la emergencia no está relacionada con su corazón, todos los proveedores de cuidados de emergencia necesitan hablar con su equipo médico ACHD. Su equipo médico ACHD puede decidir si es seguro para usted continuar sus cuidados médicos a nivel local o si debe ser transferido(a) a un programa ACHD.
- Ciertos métodos anticonceptivos pueden ser riesgosos para mujeres con CHD. Deberá hablar con su equipo médico ACHD para encontrar una opción que sea segura y efectiva para usted.
- Usted debe consultar con su equipo médico ACHD **antes** de quedar embarazada. Con los cuidados adecuados, la mayoría de las mujeres con CHD pueden tener un bebé. El equipo médico ACHD debe revisar los riesgos del embarazo para usted y para su bebé, durante el embarazo, parto y período de post-parto. También deberán hablar acerca de los riesgos potenciales a largo plazo para la madre. En algunos casos, deben seguirse tratamientos adicionales para el corazón o ajustar los medicamentos antes de quedar embarazada.
- Si usted padece de infertilidad hable con su equipo médico ACHD. La consejería debe incluir riesgos y beneficios de métodos alternos para formar una familia. Si es necesario, solicite un referido para un endocrinólogo reproductivo.
- Ya que la sexualidad es un aspecto importante de su calidad de vida, es importante tratar sus inquietudes con su equipo médico ACHD.
- Los pacientes ACHD corren un mayor riesgo de contraer infección de las válvulas cardíacas, o endocarditis infecciosa. Debe hablar con su equipo médico ACHD para ver si necesita tomar antibióticos preventivos antes de trabajos dentales y de ciertos procedimientos.
- Si usted es un adulto con CHD que también presenta factores de riesgo por la enfermedad cardíaca adquirida, debe hablar con su equipo médico ACHD acerca de una evaluación. La prevención y tratamiento de condiciones que pueden llevar a enfermedades cardíacas adquiridas son importantes. Esto incluye promover un estilo de vida saludable en todos los pacientes con ACHD.
- Si usted ha recibido transfusiones sanguíneas durante alguna cirugía antes de 1992, puede correr el riesgo de contraer hepatitis C. Si tuvo cirugía antes de ese año, debe pedirle a su equipo médico que lo/la examine para determinar si es posible que tenga hepatitis C.
- Antes de recibir cirugía no cardíaca, usted debe consultar con su equipo médico ACHD. Quizás presente un riesgo quirúrgico más alto que aquellos pacientes que no tengan CHD. Los pacientes con ACHD complejo y/o aquellos con una enfermedad progresiva, deberán recibir evaluación y cualquier cirugía u otra intervención, en colaboración con un programa ACHD.