

2

¿Tendrá mi niño(a) que ver siempre a un doctor del corazón?

Si. Así como su niño(a) necesita cuidados especiales para el corazón hoy, siempre necesitará de estos cuidados – hasta cuando sea un adolescente y adulto. Es muy importante que las personas que nacen con defectos en su corazón se hagan chequeos regulares. Los problemas de corazón pueden empezar sin síntomas. Si los problemas pequeños se descubren y se tratan, los problemas grandes se pueden prevenir.

3

¿Necesitará mi niño(a) una clase especial de doctor del corazón cuando crezca?

Si. La mayoría de los cardiólogos de adultos no tienen el entrenamiento especial necesario para cuidar a pacientes con defectos complejos de corazón. Su niño(a) siempre tendrá que buscar a un doctor con entrenamiento especial en enfermedad de defectos congénitos del corazón. Muchos hospitales de niños hoy trabajan con un programa de corazón congénito. Pregúntele al equipo de cuidados cardíacos lo que recomiendan. La Asociación de Adultos con Cardiopatías Congénitas (www.achaheart.org) también tiene un listado impreso y en línea de programas de Adultos con Cardiopatías Congénitas en todo el país.

4

¿Puede mi niño(a) sólo quedarse con un equipo pediátrico de corazón toda su vida?

No, pero muchos adultos jóvenes continúan recibiendo cuidados de su equipo pediátrico. Si su niño(a) decide ir a la escuela lejos o mudarse por trabajo, tendrá que empezar con un equipo nuevo de cuidados cardíacos. Conforme su niño(a) crece, puede presentar condiciones de salud nuevas en adultos, tal como un embarazo. También existen problemas cardíacos en adultos mayores con defectos cardíacos, que no se presentan en adolescentes ni en jóvenes adultos. Los programas de corazón congénito en adultos tratan a pacientes con cardiopatías congénitas que ya sobrepasan el cuidado pediátrico. ACHA tiene muchos recursos para ayudarlo a usted y a su niño(a) a aprender más acerca de la salud cardíaca de por vida con CHD, incluyendo seminarios por internet y hojas con preguntas frecuentes.

¿Tiene Más Preguntas?

El equipo de cuidados del corazón de su niño(a) puede ayudarle a aprender más acerca de las necesidades de por vida de su corazón. Los animamos a que hablen con ellos ahora. Mientras más preguntas haga, podrá prepararse mejor para el futuro de su niño(a).

La Asociación de Cardiopatías Congénitas en Adultos (ACHA por sus siglas en inglés) es una organización nacional sin fines de lucro comprometida a mejorar y prolongar las vidas de todos los sobrevivientes que nacieron con defectos del corazón.

ACHA ofrece recursos para ayudar a niños con defectos cardíacos a progresar y desarrollarse bien como adultos. Llámenos sin costo al (888) 921-ACHA o visite www.achaheart.org

La información en este folleto se basó en Directrices Conjuntas de ACC/AHA para Adultos Desenvolviéndose con Cardiopatías Congénitas. El texto completo de estas directrices está disponible en www.cardiosource.org/acc

La Sección de Cardiología Congénita y Pediátrica de Adultos (ACPC por sus siglas en inglés) del Colegio Americano de Cardiología conecta a más de 1.200 miembros que comparten un interés profesional en cardiología pediátrica, cardiología congénita de adultos, y cirugía de cardiopatías congénitas. Más información está disponible en www.cardiosource.org/acpc



280 North Providence Road, Suite 6 • Media, PA 19063
Teléfono: (215) 849-1260 • Sin Cobro: (888) 921-ACHA
Fax: (215) 849-1261
Correo Electrónico: education@achaheart.org

Cuando su Niño(a) Tiene Un Defecto de Corazón:

Planeando Anticipadamente una Salud Cardíaca de por Vida



¿Nació su niño(a) con un defecto de corazón?

Lo bueno es que los niños que nacen con problemas cardíacos hoy en día viven más que antes. Pero el obtener el cuidado correcto para el corazón tan especial de su niño(a) ayudará a que se mantenga lo más saludable posible. Cuando su niño(a) se convierta en adulto, todavía necesitará chequeos regulares de corazón. Esto también se realiza aún si ha tenido cirugías u otros tratamientos exitosos. Niños con cardiopatías congénitas (CHD por sus siglas en inglés) necesitarán cuidados de expertos en dichas cardiopatías congénitas de por vida. Este folleto enumera las cardiopatías congénitas consideradas simples, moderadamente complejas, y altamente complejas. Si el problema de su niño(a) es considerado complejo, este folleto es para usted.

¿Cómo puede usted establecer las bases para ayudar a su niño(a) a convertirse en un adolescente y adulto con CHD? El equipo de cuidados cardíacos de su niño(a) puede guiarlos a través de lo que ustedes necesitan saber. Pregúnteles qué pueden hacer ahora para planear hacia el futuro. Usted y su niño(a) pueden aprender juntos. Para empezar, aquí tenemos unas preguntas y respuestas:



¿Debo decirle a mi niño(a) que tiene un defecto cardíaco?

Si. Usted y su niño(a) deben de aprender el nombre del defecto cardíaco congénito antes de los años de adolescencia. En la próxima consulta de su niño(a), pida a su equipo de cuidados cardíacos que se lo escriban aquí:

Practique diciéndolo en su casa. A veces es fácil olvidarlo. No dude en pedir revisarlo en cada chequeo cardíaco. El equipo de cuidados cardíacos de su niño(a) puede darle consejos acerca de cómo hablarle a él/ella de su corazón. (continúa al reverso)

www.achaheart.org

© Adult Congenital Heart Association

El equipo de cuidados cardíacos de su niño(a) está formado por los expertos en el corazón de su hijo(a). Solicite que les expliquen más acerca de las necesidades de cuidados de su niño(a) a largo plazo. El cuadro a continuación enumera recomendaciones para adultos con cardiopatías congénitas. Aprenda más acerca de cuidados de por vida para pacientes con cardiopatías congénitas en www.achaheart.org/informacion.

CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS SIMPLES

Deben producirse chequeos periódicos del corazón. Los cardiólogos generales usualmente supervisan el cuidado. Se recomienda una visita a algún programa ACHD para verificar el diagnóstico y estado de salud. Cuidado ACHD usualmente no es necesario a menos que ocurran nuevos problemas.

Condiciones sin reparar:

- Defecto septal auricular pequeño, aislado (ASD)
- Defecto septal ventricular pequeño, aislado (VSD)
- Estenosis pulmonar leve
- Dextrocardia aislada, sin otros problemas cardíacos.

Condiciones reparadas:

- Persistencia del conducto arterial (PDA)
- Defecto septal auricular secundum (ASD)
- Defecto septal ventricular aislado (VSD)

Condiciones reparadas o sin reparar:

- Enfermedad aislada de la válvula aórtica
- Enfermedad aislada de la válvula mitral
- Foramen oval persistente aislado

CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS MODERADAMENTE COMPLEJAS

Estos pacientes deben ser vistos cada dos años o con mayor frecuencia en un programa de cardiopatías congénitas en adultos.

Condiciones reparadas o sin reparar:

- Arteria Coronaria Izquierda Anómala de la Arteria Pulmonar (ALCAPA)
- Drenaje venoso pulmonar anómalo (parcial o total)
- Canal auriculoventricular (AV)/defectos septales (parciales o totales)
- Ostium primum o seno venoso ASDs

- Anomalía de Ebstein
- Coartación de aorta
- Obstrucción infundibular de salida del ventrículo derecho (moderada a severa)
- Regurgitación de la válvula pulmonar (moderada a severa)
- Estenosis de la válvula pulmonar (moderada a severa)

- Aneurisma/fistula del seno de Valsalva
- Estenosis aórtica, subvalvular o supravalvular
- Tetralogía de Fallot
- Defecto septal ventricular (VSD) con cualquier problema de válvulas y/u obstrucciones

CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS ALTAMENTE COMPLEJAS

Estos pacientes deben ser vistos cada año o con mayor frecuencia en un programa de cardiopatías congénitas en adultos.

Condiciones sin reparar o reparadas:

- Transposición corregida congénitamente de las grandes arterias (ccTGA o L-TGA)
- Ventrículo de doble salida
- Atresia mitral
- Atresia pulmonar (todas las formas)
- Hipertensión arterial pulmonar
- Síndrome de Shone
- Ventrículo único – todas las formas (es decir, ventrículo de doble entrada; HLHS, HRHS, ventrículo común/primitivo)
- Transposición de las grandes arterias (d-TGA)
- Atresia tricúspide

- Tronco arterioso/hemitruncus
- Otras anomalías de conexiones auriculoventriculares (corazón entrecruzado, isomerismo, síndromes de heterotaxia)

Todos los pacientes que han sido sometidos a alguno de los siguientes procedimientos:

- Procedimiento de cambio arterial
- Derivación de Blalock-Taussig
- Cualquier conducto(s), con válvula o sin válvula

- Procedimiento de doble cambio
- Procedimiento de Fontan
- Procedimiento de Mustard
- Procedimiento de Norwood
- Procedimiento de Rastelli
- Procedimiento de Senning

Todos los pacientes con síndrome de Eisenmenger

Todos los pacientes que estén cianóticos (“azules”)