

Consideraciones generales para adultos con enfermedades congénitas del corazón



Medidas preventivas para un estilo de vida sano

El crear hábitos sanos que perduren toda la vida es una de las claves de la vida para todos, pero especialmente para los adultos que nacen con enfermedades congénitas del corazón (CHD). Los hábitos sanos mejoran el bienestar general de la persona, así como también ayudan a prevenir ataques cardíacos, embolias cerebrales, presión alta, diabetes y ciertos tipos de cáncer. El formarse un bienestar cardiovascular puede ayudar a reducir el esfuerzo adicional del corazón y los pulmones ocasionado por la enfermedad cardíaca original y las cirugías subsecuentes. Las recomendaciones para crear un estilo de vida más sano incluyen:

I. No fume tabaco / disminuya el contacto con humo de segunda mano

El fumar limita la cantidad de oxígeno que reciben los tejidos del cuerpo, aumenta la frecuencia cardíaca y la presión sanguínea, aumenta el riesgo de formar coágulos sanguíneos y daña las arterias de todo el cuerpo, pero en especial las del corazón y el cerebro. Además de esto, el fumar aumenta el riesgo de presentar varias enfermedades pulmonares, las cuales son de mayor cuidado para personas con enfermedades cardíacas cianóticas.

El contacto con humo de segunda mano (humo ambiental) también es un peligro serio para la salud. Aumenta el riesgo que tiene una persona que no fuma de morir por enfermedades cardíacas y cáncer pulmonar; y a los niños que viven con fumadores, aumenta su susceptibilidad a varias enfermedades.

Los efectos adictivos de la nicotina a menudo hacen que sea muy difícil dejar de fumar una vez que uno ha comenzado; por lo anterior, deberán hacerse todos los esfuerzos posibles por no comenzar a fumar. Si un adulto con enfer-

medad congénita del corazón fuma, la cosa más importante que puede hacer para mejorar su salud será dejar de fumar. Existen muchos recursos para dejar de fumar que puede solicitar a los profesionales de la salud, la American Heart Association (AHA - Asociación Americana del Corazón) y la American Cancer Society (Sociedad Americana del cáncer).

2. Siga una dieta saludable

Procure seguir una dieta baja en grasas y colesterol y con alto contenido de fibra. Este tipo de dieta la recomienda la AHA así como otros grupos, para ayudar a prevenir las enfermedades cardíacas y derrames cerebrales, así como algunos tipos de cáncer. Para el público americano en general, la AHA recomienda una dieta que limite la ingestión de grasas aproximadamente a un 30% del total de calorías (conocida como la dieta AHA del Paso I). (Actualmente, el americano promedio consume aproximadamente el 40% de sus calorías en forma de grasas). Hágase el hábito de leer las etiquetas de los alimentos para saber cuál es su contenido de grasa, y limite la cantidad de aquéllos con un alto contenido de grasas saturadas o colesterol.

Limite su ingestión de sal. Especialmente para personas con presión sanguínea alta o insuficiencia cardíaca.

3. Mantenga un peso saludable

El peso adicional ocasiona que el corazón trabaje más. Bajar de peso puede ayudar a reducir el exceso de esfuerzo del corazón, además de ayudar a controlar la presión sanguínea y los niveles de colesterol, así como a disminuir las posibilidades de presentar diabetes. Dos métodos recomendables para estimar la grasa corporal son: la circunferencia de la cintura y el índice de masa corporal (IMC o BMI por sus siglas en inglés). En mujeres cuya cintura mide más de 35 pulgadas (89 cm.), y hombres cuya cintura mide más de 40 pulgadas (101.5 cm.), se considera que tienen mayor riesgo de enfermedades cardíacas y vasculares. El índice de masa corporal (determinado por la estatura y el peso de una persona) cataloga la grasa corporal como sigue: 18.5-24 Kg./m² = "sano"; 25-29 Kg./m² = "sobrepeso" (aproximadamente 10% por encima del ideal); 30 Kg./m² = "obeso" (más de 30 libras del peso ideal). Puede encontrar tablas

de BMI en consultorios médicos, en muchos sitios de la Internet y en libros que tratan sobre la obesidad y/o pérdida de peso. A continuación encontrará un cálculo rápido para adultos:

MUJERES:

Base = 100 libras; agregue 5 libras por cada pulgada sobre los 5 pies

Ejemplo: Mujer de 5'4" de estatura = 100 + 20 (4 pulg. adicionales x 5 libras) =

120 libras

HOMBRES:

Base = 110 libras; agregue 6 libras por cada pulgada sobre los 5 pies.

Ejemplo: Hombre de 6'1" = 110 + 78 (13 pulg. Adicionales x 6) = 188 libras

4. Haga ejercicio con regularidad

Un programa regular de ejercicio es recomendable para todo el mundo. El ejercicio, al tiempo que mejora la apariencia y la manera en que uno se siente, también tiene los siguientes beneficios:

- Ayuda a disminuir la presión sanguínea y la frecuencia cardiaca en descanso; también puede ayudar a que la sangre fluya al corazón.
- Permite que el corazón trabaje con menos energía.
- Ayuda a aumentar el nivel de HDL o colesterol "bueno" en la sangre.
- Mejora la flexibilidad de los músculos y articulaciones, aumentando la fortaleza y tono muscular.
- Ayuda a bajar de peso, en conjunto con una dieta adecuada.
- Alivia el estrés y la tensión – ayuda al cuerpo a relajarse y mejora el sueño.

La AHA recomienda de 30 a 60 minutos de actividad aeróbica (caminar, trotar; nadar, etc.) por lo menos 4 veces por semana para el bienestar cardiovascular. Deberá hablar con su médico sobre la necesidad de restricciones individualizadas. (Consulte la siguiente sección: Actividad/Ejercicio). A muchos individuos con CHD se les restringieron sus actividades en la niñez, y es posible que de adultos necesiten estímulos adicionales para agregar el ejercicio a su rutina diaria.

5. Conozca su colesterol

Vigile su colesterol y pregunte si en su familia hay antecedentes de colesterol alto. Los niveles altos de colesterol en la sangre, especialmente el colesterol LDL (el colesterol "malo") son famosos porque aumentan el riesgo de sufrir

enfermedades cardiacas coronarias. El Programa Nacional de Educación sobre el Colesterol recomienda que todas las personas mayores de 20 años de edad verifiquen su nivel de colesterol por lo menos cada cinco años. Los niveles de colesterol pueden reducirse con una dieta baja en grasas y colesterol y con un programa adecuado de ejercicio. Algunas personas requieren de medicamento reductor de lípidos además de diete y ejercicio.

6. Conozca su presión sanguínea

Vigile su presión sanguínea y pregunte si en su familia hay antecedentes de presión sanguínea alta. La lectura de la presión sanguínea mide la fuerza de la sangre al empujar las paredes de los vasos sanguíneos, y se compone de dos números: (1) el número superior, o presión sistólica, mide esta fuerza mientras el corazón bombea; (2) el número inferior, o presión diastólica, mide esta fuerza mientras el corazón se relaja. La hipertensión o presión sanguínea alta se define como una presión sistólica de 140 o más y/o una presión diastólica de 90 o más.

7. Si tiene o ha tenido problemas de presión sanguínea alta...

Enfóquese en tomar medidas sobre su estilo de vida para asegurarse de que su presión sanguínea se mantenga dentro de un rango normal. La presión alta aumenta el trabajo del corazón. Es importante que siga las recomendaciones de su médico para bajar de peso, disminuir su consumo de sal, hacer ejercicio, tomar los medicamentos necesarios, dejar de fumar, y reducir el estrés. Como la presión sanguínea alta a menudo no se puede detectar, es importante que se la revisen periódicamente.

8. Conozca sus antecedentes familiares de enfermedades cardiacas

Es importante conocer sus antecedentes familiares de enfermedades cardiacas, tanto congénitas como adquiridas (por ejemplo: ataques cardíacos, insuficiencia cardiaca, angina de pecho, etc.). La predisposición a una variedad de problemas tiende a presentarse en varios miembros de una familia. Es importante que cada individuo conozca sus antecedentes familiares, ya que los médicos podrán establecer medidas preventivas especiales para ayudar a aquellas personas que tengan un factor de riesgo alto para enfermedades cardiacas adquiridas. Algunos problemas hereditarios requieren de más pruebas familiares.

9. Consulte a su médico para consejos sobre el consumo de alcohol

Debido a que el beber alcohol tiene efectos variados en el cuerpo, así como reacciones con ciertos medicamentos, deberá consultar a su médico sobre recomendaciones especiales. Las mujeres embarazadas no deberán beber alcohol en ninguna forma, ya que puede causar daños serios al bebé, incluyendo defectos de nacimiento. El consumo excesivo de alcohol tiene efectos directos en el corazón, así como en otros órganos importantes del cuerpo, debilita el músculo del corazón y su capacidad para bombear adecuadamente.

10. Evite el uso de drogas ilegales

La mayoría de estas drogas tienen efectos peligrosos en el corazón y deberán ser evitadas especialmente por personas con problemas cardíacos. Algunos de los efectos en el sistema cardiovascular son ritmos cardíacos acelerados, paro cardíaco, ataque cardíaco y anomalías en la presión sanguínea. Además de esto, el uso de drogas intravenosas ofrece otra ruta para que se introduzcan bacterias en el torrente sanguíneo y produzcan una infección peligrosa en el corazón, conocida como endocarditis.



Actividad/Ejercicio

Aunque algunos adultos que nacieron con CHD pueden estar sujetos a una variedad de limitaciones físicas con respecto al ejercicio, muchos de ellos no tendrán restricción alguna. Las restricciones dependen del tipo de CHD, el éxito de la reparación, la condición física del individuo y los medicamentos que toma en el momento.

En general, los individuos deberán buscar actividades que ayuden al corazón y a los pulmones a estar en buena condición, así como aquellas actividades que disfruten. Para obtener el mayor beneficio para el corazón y los pulmones, el ejercicio deberá ser rítmico y aeróbico (de una intensidad en la cual se utilice oxígeno para obtener energía). Algunos ejemplos de actividad aeróbica son: caminata rápida, trotar, ciclismo recreativo, natación y aeróbicos de bajo impacto. Los niveles altos de intensidad están asociados con actividades anaeróbicas, que requieren de un mayor esfuerzo del sistema cardiovascular y deberán contar con la aprobación del cardiólogo.

Además de esto, deberán incorporar actividades para mejorar la fortaleza y flexibilidad (ejercicios de estiramiento) a su programa de ejercicio. Algunos individuos con CHD estarán restringidos de actividades que son altamente agotadoras, o sea, que tienen una gran proporción de movimiento muscular "isométrico". Algunos ejemplos de estas actividades son el levantamiento de pesas o mover muebles pesados. Los ejercicios isométricos aumentan la presión sanguínea, lo que aumenta la tensión en el corazón y la aorta.

Los factores clave que se toman en consideración para determinar el mejor programa de ejercicio para cada individuo incluyen:

1. Intensidad de la actividad – baja, moderada o alta

Por ejemplo, la caminata rápida o el baile social normalmente se describen como "moderados", mientras que el correr o el ciclismo vigoroso normalmente se considera como actividades de intensidad "alta". La intensidad apropiada a menudo se determina por el pico de la frecuencia cardíaca y presión sanguínea que alcanza el individuo durante una prueba de esfuerzo en una caminadora.

2. ¿Cuál será la duración y frecuencia de la actividad

La duración mínima efectiva de una actividad cardiovascular es de 15 a 20 minutos, lo ideal siendo de 30 a 60 minutos, y con una frecuencia de 3 a 5 veces por semana.

3. ¿Cuál es el riesgo de una colisión durante la actividad o deporte?

A menudo éste es un punto de preocupación para niños y adultos que toman anticoagulantes o que tienen un marcapasos, a aquellos con síndrome de Margan. Ejemplos de actividades que se consideran de alto riesgo para colisiones corporales son el hockey, balompié y fútbol americano.

4. ¿Se trata de una actividad competitiva (normalmente vigorosa, con mayor intensidad), recreativa (por placer y relajamiento, normalmente autolimitada) o restringida (una cantidad prescrita)?

5. ¿De qué tipo de entrenamiento y condición se requiere?

6. ¿Cuál será la respuesta emocional (o estrés) que experimenta el participante en anticipación al evento o durante el mismo?

7. ¿Cuáles son las condiciones ambientales relacionadas con esta actividad?

Por ejemplo, los individuos deben considerar temperaturas extremadamente frías o calientes, y los efectos de la altitud.

Todo adulto con un historial de CHD deberá buscar la aprobación y recomendación de su cardiólogo. La mayoría necesitarán someterse a una prueba básica de esfuerzo, a intervalos, para evaluar la respuesta de su corazón ante el ejercicio – especialmente si ha habido un cambio reciente de salud y/o si se ha comenzado un programa nuevo de ejercicio. En ocasiones se podrá recomendar una prueba de esfuerzo más sofisticada.



Cómo prevenir la endocarditis bacteriana

(Consulte el capítulo sobre Vida Familiar para mayor información sobre la Profilaxis para EBS)

Cuidados dentales

Al igual que durante la niñez, deberán mantenerse buenos hábitos de higiene dental para evitar que se introduzcan bacterias en el torrente sanguíneo y ocasionen una infección potencialmente mortal. Se recomiendan visitas dentales para limpieza y revisión de dientes por lo menos cada seis meses. Deberá mantener informado al dentista sobre cualquier cambio en su condición cardíaca y en sus medicamentos, especialmente con relación a los anticoagulantes tales como el Coumadin.

A la mayoría de los individuos con enfermedades congénitas del corazón se les ha indicado que deben tomar antibiótico antes de procedimientos dentales; deberán continuar tomando esta precaución aun después de haberse sometido a una reparación quirúrgica, a menos que su cardiólogo le indique lo contrario. Las recomendaciones para el uso de antibióticos (emitidas en conjunto

por la American Heart Association y la American Dental Association), cambian de vez en cuando – siempre que surja una duda, deberá contactar a su cardiólogo para cualquier aclaración. Siempre lleve con usted una tarjeta de la AHA, normalmente disponibles en la oficina de su cardiólogo.

Además de revisiones de rutina, los adultos con problemas cardíacos deberán continuar cepillándose los dientes dos veces al día, con un cepillo de cerdas suaves, una vez por la mañana y la otra antes de ir a la cama. También deberán usar cuidadosamente hilo dental una vez al día, con cuidado de no lastimar las encías. Si sus encías sangran en exceso, hable con su dentista o con su médico, especialmente si está tomando anticoagulantes.

Cuidados de la piel

Es importante recordar que la piel sirve como una “barrera” que nos protege de infecciones potencialmente serias – y es especialmente importante si usted sufre de enfermedades congénitas del corazón. Debe evitar cualquier cosa que pudiese romper esta barrera; cosas tales como pellizcarse la cutícula, rascarse costras o los barros. En casos severos de acné, deberá consultar a un dermatólogo para un posible tratamiento con antibióticos.

Cualquier asunto relacionado con tatuajes, perforaciones de la piel o electrolisis deberá consultarlo primero con su cardiólogo. Si su cardiólogo lo aprueba, es posible que recomiende profilaxis con antibiótico. Antes del procedimiento deberá lavar perfectamente la piel; después del procedimiento deberá notar cualquier señal de enrojecimiento, inflamación o supuración y reportarla inmediatamente a su médico de cabecera.



Establecimiento de un plan regular para el seguimiento de su problema cardíaco

Es importante preparar un plan para mantenerse sano y seguimiento de su CHD cuando los adolescentes y adultos se van de casa y/o dejan de atenderse con su pediatra. A menudo es en este punto cuando muchos adultos no continúan su atención médica de seguimiento. Un factor contribuyente en el caso de los adultos es la cobertura inadecuada de gastos médicos. (Consulte la sección sobre

“Asegurabilidad”). Las mujeres deberán tener seguimiento con su ginecólogo/obstetra, quien a su vez puede referirlas con un cardiólogo para adultos, especialmente en el caso de un embarazo. (Consulte la sección sobre Reproducción)

Los cuidados de seguimiento incluyen un examen físico con ecocardiogramas y/o pruebas de esfuerzo intermitentes con un cardiólogo que se especialice en la atención de pacientes con CHD. La visita deberá incluir un tiempo para hablar sobre los varios temas que se mencionan en este capítulo – recomendaciones para el ejercicio, seguro de gastos médicos, problemas de empleo, consideraciones sexuales, planeación familiar e información para aclarar problemas cardiacos, medicamentos, etc.

Siempre que cambie de domicilio y/o de cardiólogo, deberá obtener una copia de su expediente médico para llevar a su nueva cita. Esto deberá incluir cateterismos, operaciones, y ecocardiogramas y ECG recientes.



Hospitalizaciones y/o visitas a la Sala de Urgencias

Es posible que un adulto con CHD se vea en la necesidad de ser atendido en un hospital, clínica, consultorio médico o sala de urgencias en donde no estén familiarizados con problemas congénitos del corazón. Una hospitalización inesperada, una cirugía de emergencia no-cardíaca o un tratamiento de trauma pueden ser mucho más riesgosos para pacientes con CHD. Es responsabilidad suya tener conocimientos sobre su problema cardíaco. Siempre lleve con usted su historia médica abreviada, el tipo de cirugías que ha tenido, una lista actualizada de los medicamentos que toma (con sus respectivas dosis y horario), la necesidad de profilaxis con antibiótico y el nombre y número telefónico de su cardiólogo, de ser posible. Considere también el uso de una pulsera o un medallón para collar con problemas específicos y números telefónicos.

En el caso de procedimientos no-cardíacos, los pacientes con CHD deberán obtener primero la autorización de su cardiólogo. Ciertos pacientes con riesgo mayor de complicaciones cardíacas (como pacientes con problemas cardíacos cianóticos, insuficiencia cardíaca o anomalías del ritmo cardíaco), requerirán de una vigilancia

muy cuidadosa durante el procedimiento, y de consideraciones especiales al tiempo que se administra la anestesia. Esto podrá implicar que el procedimiento se realice en un centro especializado y/o con recomendaciones específicas de un especialista en enfermedades congénitas del corazón. Además de esto, es posible que exista la necesidad de tomar precauciones especiales antes o durante el procedimiento si el paciente tiene un marcapasos o un desfibrilador implantable. Deberán verificar el funcionamiento del dispositivo después del procedimiento, para asegurarse de que no ha sido afectado por interferencia eléctrica. Después de la cirugía será de especial importancia levantarse de la cama y empezar a caminar lo antes posible, para prevenir que se formen coágulos sanguíneos.



Viajes

La necesidad de restringir los viajes dependerá del tipo de CHD y del estado salud del individuo en general. Cuando elija un destino, deberá considerar los siguientes factores:

Acceso a atención médica de emergencia. Investigue en dónde y qué tipo de atención médica de emergencia existe al lugar a donde va, y a dónde será transportada una persona que requiere de atención médica y hospitalización más avanzadas. Lleve con usted en todo momento una carta con su información médica actualizado. (Consulte la sección sobre Hospitalización).

El esfuerzo físico asociado con su itinerario. Algunos viajes incluyen caminar y trepar mucho, y/o días largos y agotadores. Siempre que sea posible, modifique su horario para disminuir cualquier esfuerzo físico innecesario.

Extremos en altitud y clima, especialmente lugares muy altos (como viajes para esquiar), y frío o calor extremos.

Altura: puede ser de gran ayuda tomar los primeros días del viaje para aclimatarse a la altura – aire “más ligero” y menos oxígeno – antes de comenzar con paseos o actividades que requieran de actividad física rigurosa.

Calor extremo: en estas situaciones lo importante es mantener el nivel de

actividad a un mínimo "razonable", y beber líquidos suficientes para mantenerse hidratado. El agua es la bebida por excelencia y deberá tener acceso a ella todo el tiempo. Evite el alcohol, ya que, entre otras cosas, puede causar una pérdida adicional de líquidos corporales.

Frío extremo – En este tipo de clima es probablemente haya necesidad de restringir actividades al aire libre (incluyendo apalea la nieve). El frío causa que los vasos sanguíneos se contraigan, obligando así al corazón a esforzarse más para empujar la sangre por los vasos estrechos.

Los adultos con CHD deberán ser prudentes y usar su sentido común cuando se encuentren con diferentes situaciones al estar de viaje, pero no es necesario que vivan temiendo que tienen que restringir sus actividades innecesariamente. Toda pregunta o duda que usted pueda tener, deberá dirigirla a su cardiólogo.

Los pacientes con hipertensión pulmonar, enfermedades cardíacas cianóticas, e insuficiencia cardíaca severa, tienen un alto riesgo en lugares a gran altitud o cuando viajan en avión. No deberán viajar a lugares montañosos cuya altura esté bien por encima de los 5,000 pies (por ejemplo, la Ciudad de México y Denver). Es posible que necesite oxígeno adicional cuando viaje en avión. Será necesario notificar por adelantado a las líneas aéreas sobre esta necesidad – es posible que exista un cargo adicional. Cuando viaje por aire, especialmente en vuelos largos, se anima a que se levante de su asiento con frecuencia y camine por la cabina. Esto ayudará a que la sangre no se acumule en las piernas y en los pies, aumentando las posibilidades de la formación de coágulos.



Estilo de Vida

Empleo

Una de las consideraciones importantes en la vida de un adulto con CHD es elegir su carrera. Comience temprano a hablar sobre las carreras, en la secundaria o la preparatoria. Su decisión deberá ser realista, tomando en cuenta sus habilidades mentales, físicas, sociales y personales.

Aunque la mayoría de los pacientes con CHD ingresan a la fuerza de trabajo con restricciones ilimitadas, muchos adultos jóvenes con defectos cardíacos complejos presentan limitaciones físicas con el tiempo. Al evaluar las oportunidades de estudio, el enfoque principal deberá ser el de buscar una carrera en que la persona pueda trabajar hasta su retiro, aún si sus limitaciones físicas aumentan. Hable con su cardiólogo sobre cualquier pregunta o duda al respecto. El documento de la AHA, Recomendaciones ocupacionales para pacientes jóvenes con enfermedades cardíacas puede ofrecer información adicional para las personas que necesitan consejos. Existen programas estatales de rehabilitación vocacional disponibles y ofrecen asesoría vocacional y entrenamiento para aquellas personas con discapacidades físicas o mentales.

Los adultos con CHD pueden ser discriminados una vez que solicitan empleo. La discriminación puede sentirse a diferentes niveles y puede atribuirse a la inseguridad sobre sus habilidades físicas, temor al ausentismo debido a enfermedad o citas con el médico, y los costos ascendientes de beneficios de seguro de gastos médicos. Si usted cree que su empleador lo trata de manera injusta debido a su enfermedad congénita del corazón, tiene derechos protegidos por la ADA (ley para americanos con discapacidades) y varias leyes estatales. Sin embargo, la discriminación por discapacidad requiere de un análisis complicado de la condición médica, así como de las circunstancias de empleo. Asegúrese de buscar ayuda legal competente antes de iniciar un reclamo o acción legal, para determinar qué es lo mejor en su caso en particular. La EEOC (siglas en inglés de la Comisión de Oportunidades Equitativas de Empleo) acepta estos cargos y ayuda a individuos a redactar el cargo, pero no garantiza que la EEOC actuará con ese cargo y perseguirá el reclamo. Es esencial dar atención inmediata al problema en cuanto comience, ya que un retraso podría ocasionar una negación de desagravio legal, o que el problema persista y empeore en el trabajo.

Puede obtener una lista de recursos del gobierno federal para personas con discapacidades en el Departamento de Educación de los Estados Unidos (U.S. Department of Education).

Seguro de gastos médicos

La cobertura de gastos médicos a menudo se convierte en un problema durante los últimos años de la adolescencia y durante los veinte años de edad. Antes de esto, el niño está cubierto bajo el seguro de sus padres o por medio de un programa de salud estatal. La mejor manera de obtener cobertura médica es por medio del trabajo de uno o de un miembro de la familia. La Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros Médicos de 1997 eliminó el tiempo de espera de 12 meses que a menudo se imponía al cambiar de plan de gastos médicos. Hoy en día, ese tiempo de espera aplica únicamente para personas con condiciones pre-existentes sin cobertura médica durante los 12 meses anteriores – por ejemplo, aquellas personas que estaban bajo la póliza de sus padres. Los adultos jóvenes con frecuencia pueden evitar esto planeando su atención médica de seguimiento antes de salir de la póliza de sus padres o después del periodo de espera de 12 meses. Al cambiar de trabajo, evalúe sus opciones de seguro y evite quedarse sin cobertura. Antes de dejar su empleo actual, busque cubrirse bajo COBRA (Ley Combinada de Reconciliación de Presupuesto Ómnibus) para periodos prolongados de desempleo. Los siguientes puntos deberán tomarse en consideración cuando obtenga un seguro de gastos médicos:

- Busque empleo en una empresa grande (probablemente ofrezcan un paquete generoso de beneficios médicos)
- Busque cualquier restricción (periodos especiales de espera, etc.)
- Busque la manera de cortar la cobertura (aumento de deducibles, etc.)
- Revise la estructura del plan. (Algunas compañías están auto-aseguradas. Preste especial atención a cómo se estructuran y administran los planes de salud)
- De ser posible, obtenga cobertura dental.
- Pregunte si el plan incluye medicinas con receta médica
- Estudie si habría dificultad en obtener referencias para atención de especialistas (como un cardiólogo enfocado a adultos con enfermedades congénitas del corazón)
- Pida que sea una persona con estudios médicos quien revise su caso, ya que el personal no-médico de las empresas aseguradoras será quien a menudo rechace su solicitud de cobertura debido a su falta de conocimientos médicos.

Algunos estados han decretado legislaturas con un sistema que comparte riesgos o un consorcio de reaseguradoras para los individuos que de otra forma serían considerados “médicamente no-asegurables”. Desafortunadamente estos programas tienen primas. Como la elegibilidad varía de estado a estado, contacte la junta estatal de seguros del estado para mayor información.

Los adultos desempleados o cuyo ingreso es insuficiente pueden calificar para cobertura bajo Medicaid. Este programa de seguro con fondos conjuntos Federales-estatales incluye cobertura para visitas médicas y hospitalizaciones. Normalmente la solicitud normalmente se presenta en la oficina estatal del Departamento de Servicios Humanos. Si el costo de los medicamentos representa una privación, muchas empresas de drogas cuentan con programas para personas indigentes, los cuales pueden ser contactados por medio de la oficina de su médico o por medio de una lista en el sitio de la red www.needymeds.com.

Desafortunadamente todavía hay muchos individuos que no pueden calificar para Medicaid, y quienes se encuentran entre la clase pobre trabajadora y la clase media-baja (con frecuencia son trabajadores de temporada, o empleo de salario bajo a corto plazo). Estas personas normalmente no tienen seguro de gastos médicos, y les es difícil obtener atención médica de larga duración. Probablemente quieran explorar proveedores médicos estatales o del condado, o clínicas locales que reciben fondos de concesiones especiales – incluyendo aquellos que ofrecen también atención dental. Por último, estos individuos deberán considerar asesoría vocacional y/o capacitación laboral, y buscar empleo en áreas en donde puedan obtener mejor cobertura de gastos médicos y un empleo más estable.

Seguro de Vida

El seguro de vida es recomendable como un medio para establecer la independencia económica suya y de su familia. Aunque hoy en día existe cobertura más liberal, los adultos con enfermedades congénitas del corazón aún no tienen suficiente cobertura comparados con la población en general. Poco se sabe sobre la duración de la vida de los individuos a quienes se les repararon sus defectos hace 20 o 30 años. Es por esto que las empresas aseguradoras basan el riesgo de cobertura por ciertos tipos de enfermedades congénitas en información sumamente vieja. Los indi-

viduos que tengan dificultad para obtener seguro de vida pueden probar las siguientes opciones:

- Si lo declinaron cuando era niño, vuelva a intentar después de un tiempo. Especialmente después de haber cumplido los 16 años de edad.
- Pida ayuda a su médico personal para que aporte información de gran apoyo, lea reportes de pruebas, etc.
- Busque compañías grandes y bien conocidas; inscribáse al comenzar un trabajo nuevo
- Busque y compare; pruebe con un agente de seguros independiente, que normalmente trabajan con varias compañías y restricciones distintas.
- Considera una póliza de grupo para seguro de vida terminal.
- Trate de acumular capital aparte de su seguro de vida.

Solicite que un empleado de la empresa aseguradora que tenga capacitación médica sea quien revise su expediente, ya que el personal no-médico de las empresas aseguradoras será quien a menudo rechace su solicitud debido a su falta de conocimientos médicos.

Factores psicosociales

La mayoría de la gente joven que ha crecido con un diagnóstico de CHD y con las experiencias estresantes relacionadas con ellas (cirugía importante, visitas múltiples al doctor, restricciones en sus actividades físicas, etc.), parecen haberse ajustado bien a todo esto y tienen pocos problemas de comportamiento conforme pasan a la edad adulta. De hecho, a menudo estos individuos demuestran una capacidad impresionante para adaptarse al estrés más adelante. Esto se atribuye a sus enfrentamientos con situaciones estresantes durante los primeros años de su vida.

Por otra parte, debido a los problemas experimentados en su niñez, los individuos con enfermedades congénitas del corazón a menudo presentan problemas para ajustarse al ir avanzando hacia la edad adulta:

Aparición de comportamientos destructivos y de incumplimiento

Algunos adolescentes y adultos jóvenes no aceptan su enfermedad o le restan importancia hasta el punto de creer que no pueden recibir daño alguno. Dejan de tomarse sus medicamentos o de ir al médico para sus visitas de seguimien-

to. Algunos de ellos participan en comportamientos auto-destructivos, como son el alcohol y las drogas. Lo difícil es llegar a la raíz de estos comportamientos, y es necesario para evitar que estas personas se dañen permanentemente a sí mismas y aumenten el esfuerzo de su corazón. La educación sobre comportamientos abusivos deberá comenzarse a una edad temprana.

Dificultad para volverse independientes

Algunos individuos con CHD se mantienen en un papel pasivo y dependiente conforme se vuelven adultos, dejando que sean otros los que lleven el papel de adultos (los padres, el médico, su cónyuge). A menudo este problema está asociado con sobreproteger y consentir al individuo durante su niñez. Además de promover la independencia en general, los padres deberán asegurarse de que los adolescentes o adultos jóvenes comiencen a tomar la responsabilidad de su propia atención médica – aprendiendo todo sobre su problema congénito, sus cirugías y sus hospitalizaciones y medicamentos. (Consulte el capítulo sobre: Asuntos sobre la salud en general: plan para visitas de seguimiento y hospitalizaciones, así como visitas a la sala de urgencias). Conforme el paciente con CHD atraviesa la adolescencia, deberá permitirle consultar a solas con su doctor, y ayudarle en la transición a los doctores para adultos.

Inquietudes sexuales y maritales

A menudo surgen inquietudes conforme las personas con CHD crecen y comienzan a interesarse por el sexo opuesto. Es posible que no sepan cuándo deben revelar que tienen un “problema cardíaco”, y probablemente duden en mencionarlo por temor a ser rechazados. Típicamente, se expresa una preocupación mayor sobre factores sexuales que con otras enfermedades crónicas – tanto por hombres jóvenes como mujeres – tal como el temor al desempeño como a morir en la cama. Las enfermedades congénitas del corazón pueden presentarse acompañadas de problemas de baja autoestima, que den como resultado el limitar sus aspiraciones románticas o buscar relacionarse con personas que “cuidan”. Otras preocupaciones relacionadas con el matrimonio son los sentimientos de inseguridad sobre el papel del proveedor financiero, y para las mujeres, su capacidad de reproducción. (Consulte la sección sobre Reproducción), Pregunte a su cardiólogo sobre el tema sexual, incluyendo la

orientación sexual. Es importante obtener la información necesaria y ser referido a los recursos apropiados.

Problemas en el lugar de trabajo:

Muchos adultos con CHD pueden enfrentarse a desventajas reales o percibidas en el lugar de trabajo, así como también a discriminación en el trabajo. (Consulte el capítulo sobre Empleo)

Aceptar su enfermedad como adulto:

Dependiendo de su diagnóstico, muchas personas con enfermedades congénitas del corazón podrán enfrentarse a limitaciones nuevas o a cambios en su condición conforme entran a la edad adulta, lo que los obliga a analizar muy detenidamente su enfermedad y las metas que se han fijado en la vida. Será de extrema importancia el apoyo recibido de la familia y amigos.

Ansiedad y depresión

Tanto la ansiedad como la depresión aparecen con más frecuencia en adultos con enfermedades congénitas del corazón que en la población en general. Ambos pueden ser tratados si se reconoce su presencia y se busca la ayuda apropiada. Hable sobre estos asuntos con su médico del corazón. Su cardiólogo podrá referirlo a un psiquiatra o psicólogo, de preferencia uno que tenga una buena relación con su cardiólogo para poder consultar uno al otro sobre sus medicamentos y otros aspectos de su atención médica.

La familia y los amigos pueden ayudar con los problemas del comportamiento. Su médico de enfermedades congénitas del corazón también puede ser de gran ayuda. No dude en hablar sobre estos asuntos durante cualquier visita con el doctor.

Los adultos con CHD también podrán encontrar de ayuda el localizar a otras personas con problemas similares para apoyarse mutuamente y poder hablar. La mayoría de las ciudades grandes cuentan con grupos de apoyo para adultos con problemas congénitos del corazón; también pueden encontrarse varios sitios de Internet manejados por adultos con problemas similares.



Reproducción

La menarquia y la menstruación

En general, las jóvenes con CHD tienen su primer periodo menstrual (la habilidad de ovular y concebir) después de la edad promedio de 12.3 años. Las niñas con defectos congénitos acianóticos (rosas) comienzan a menstruar un poco después que la mayoría de la población, pero su patrón menstrual tiende a ser bastante normal. Las niñas con defectos cardíacos cianóticos (azules), comienzan sus periodos menstruales mucho después, tienden a presentar más irregularidades, tales como sangrado intermitente y periodos perdidos.

Las mujeres con defectos congénitos del corazón que necesiten tomar medicamento para regular sus periodos menstruales deberán consultar primero con su cardiólogo (doctor especialista en enfermedades congénitas del corazón).

Control de la natalidad

Las conversaciones sobre el control de la natalidad y sobre cualquier riesgo de embarazo deberán iniciarse en los comienzos de la adolescencia, especialmente en los casos de mujeres para quienes un embarazo podría causar problemas cardíacos mayores o ser potencialmente mortal. (Consulte la sección sobre Embarazo)

El tipo apropiado de anticonceptivo para las mujeres nacidas con enfermedades congénitas del corazón varía, dependiendo del tipo de problema cardíaco y su reparación:

Métodos de barrera (como preservativos o condones, diafragma o esponjas) – tienen una confiabilidad del 80% si se usan correctamente con espermicida; su confiabilidad mejora si el hombre utiliza un condón al tiempo que la mujer usa una barrera. Los métodos de barrera son seguros y a menudo se recomiendan para mujeres con defectos congénitos del corazón.

Anticonceptivos orales (especialmente la combinación de estrógeno/progestina) son muy efectivos (97% seguros) pero pueden ser problemáticos para algunas mujeres, ya que están asociados con problemas de presión sanguínea, retención de sal y agua y riesgos de coagulación.

Preparaciones intradermales de larga duración (como Norplant –metil-

progestina) – son igual de efectivos que el anterior. Este tipo de anticonceptivos pueden ser una alternativa aceptable si no se recomiendan los anticonceptivos orales. Pueden indicarse en el caso de mujeres a quienes les cuesta trabajo tomar medicamentos de manera regular. Cuando se implanta el Norplant es posible que sea necesario tomar antibióticos profilácticos.

Dispositivo intrauterino (IUD) – pueden complicarse con infecciones pélvicas locales y con infecciones generalizadas subsecuentes, y por lo tanto no se recomiendan para cualquier mujer con riesgo de endocarditis bacteriana (infecciones del corazón).

Esterilización (vasectomía masculina o ligadura de trompas en la mujer) – puede recomendarse cuando un embarazo sería muy peligroso para la salud de la mujer.

Planeación familiar / asesoría genética

Tanto los hombres como las mujeres con CHD que están considerando comenzar una familia deberán obtener información sobre la transmisión genética de CHD mucho antes de un embarazo. El riesgo en general de una transmisión genética es muy bajo, pero mayor que el de la población en general.

Es posible que tanto la persona con CHD como su pareja sean referidos para asesoría genética para ser evaluados y obtener una guía adicional. Se recomienda un ecocardiograma o ultrasonido del corazón fetal entre las 16 y las 20 semanas del embarazo para determinar si está presente una enfermedad congénita del corazón compleja. Los resultados del ultrasonido dan seguridad a los padres y/o ayudan a identificar cualquier necesidad especial antes o durante el parto.

Embarazo

Muchos pacientes con CHD toleran bien el embarazo, aunque un embarazo aumenta la carga de trabajo del sistema cardiovascular. Es muy importante que hable sobre este asunto con su especialista cardíaco antes de embarazarse. Los riesgos potenciales para la mujer durante el embarazo los determinan la naturaleza del defecto, el resultado de la corrección y su estado general de salud. En ocasiones es necesario realizar pruebas cardíacas adicionales para evaluar la capacidad del corazón para

soportar el trabajo adicional que significa un embarazo. Ciertas cirugías podrán adelantarse o postergarse en el caso de ciertas mujeres que desean embarazarse. Además, como ciertos medicamentos son dañinos para el feto, es posible que el médico tenga que cambiar algunos medicamentos antes de la concepción. Siempre que ocurra un embarazo deberá tomarse ácido fólico diariamente.

Muchas mujeres con CHD tienen embarazos y partos normales. Algunas mujeres que tienen riesgo moderado deberán seguir un programa para embarazos de alto riesgo con su cardiólogo, su obstetra y un anestesiista, quienes trabajarán juntos para asegurar un parto sin complicaciones. Es posible que se deban tomar consideraciones especiales para el trabajo de parto y el parto en sí, tales como: monitores adicionales, descanso adicional y medicamentos especiales.

A las mujeres con defectos congénitos del corazón reparados normalmente se les permite tener un parto vaginal espontáneo. El parto por Cesárea se recomienda para situaciones obstétricas especiales. Después del parto, los cambios en el cuerpo de la mujer tardan de seis a doce semanas para resolverse. Pasado este tiempo, es posible que el cardiólogo recomiende un ecocardiograma para asegurarse de que el corazón haya regresado al tamaño y funcionamiento que tenía antes del embarazo.

El embarazo no será recomendable para mujeres con ciertos defectos congénitos del corazón. Esto aplica a mujeres con defectos cianóticos, hipertensión pulmonar, insuficiencia cardíaca severa o vasos sanguíneos frágiles (como en el caso del síndrome de Marfan). En este mismo grupo pueden presentarse complicaciones para el feto. Los bebés que nacen de madres cianóticas son a menudo prematuros y pequeños para su edad.

Menopausia

Aunque muchas mujeres que nacieron con CHD están ahora en los cuarenta o cincuenta años de edad, no existe información específica disponible sobre los efectos de las enfermedades congénitas del corazón, o su tratamiento, en esta etapa de la vida de la mujer. Al igual que la población en general, las mujeres con enfermedades congénitas del corazón deberán consultar con su médico sobre terapia de reemplazo hormonal.