

# CUESTIONARIO DE PREGUNTAS GUIADAS

de la Pediatric Congenital Heart Association  
(Asociación Cardíaca Congénita Pediátrica)

## PREGUNTAS PARA EL EQUIPO CARDÍACO

Es difícil escuchar las palabras “hay un problema con el corazón de su bebé”. ¡Pero hay esperanza! Gracias a los avances en el tratamiento, las tasas de supervivencia han mejorado considerablemente.

En la Pediatric Congenital Heart Association creemos que la información es importante a la hora de tomar decisiones acerca de la atención médica de su niño.

Por esta razón, las siguientes preguntas fueron diseñadas como ayuda cuando hable con el equipo de atención. Parte de esta información puede parecer extraña o complicada. Hemos incluido las ideas clave en la última página del cuestionario. Su equipo de atención médica también puede ayudarle a entender.

Los expertos creen que hay ciertas expectativas con las que un centro de tratamiento de calidad debe cumplir. No todos los centros son iguales. Algunas familias pueden querer ponerse en contacto con otro centro para entender mejor las opciones de tratamiento. A menudo, las segundas opiniones son tranquilizadoras, además de generar confianza entre usted y el equipo con el que está trabajando.

Si usted siente que necesita ayuda o apoyo adicional, no dude en ponerse en contacto con la Pediatric Congenital Heart Association en cualquier momento. No tenemos todas las respuestas, pero sin duda podemos ayudarle.



## **Información sobre su centro cardíaco:**

1. ¿Cuántos procedimientos realiza por año? ¿Cuántas veces usted y su programa han realizado este procedimiento o procedimientos similares a este el año pasado? ¿En los últimos 4 años?
2. ¿Cuál es la tasa de supervivencia para este tipo de procedimiento en el momento del alta hospitalaria? ¿Después de un año? ¿Cómo se comparan sus resultados con los resultados de otros centros?
3. ¿Cuáles son las complicaciones más probables de este procedimiento y con qué frecuencia ocurren en el plazo de un año después del procedimiento?
4. ¿Comparten los resultados con programas nacionales de datos tales como STS Database o Impact Registry para usarlos en actividades para mejorar la calidad? ¿Está disponible esta información para el público?
5. ¿Tienen los cirujanos del centro formación especial en cirugía cardíaca congénita? ¿Qué otra formación especializada tienen los médicos del centro?
6. ¿Cómo se incluyen a los miembros de la familia en el proceso de toma de decisiones? ¿Cómo se comunica el equipo de atención médica conmigo antes, durante y después de la operación?

## **Información acerca de la estadía en el hospital:**

7. ¿Cuántos días piensa que estaremos en el hospital, antes y después del procedimiento?
8. ¿Cuáles son las opciones que tengo con relación al momento, lugar y manera de tener a mi bebé? ¿Cómo trabajan ustedes junto a mi ginecólogo, obstetra o partera en cuanto al parto y a mi atención inmediatamente antes y después del parto?
9. ¿Cómo trabajan ustedes junto al pediatra de mi niño después del nacimiento, procedimientos y operaciones?

10. Si mi bebé tiene que quedarse en el hospital después del nacimiento para prepararse para una operación o un procedimiento, ¿dónde se quedará? ¿Qué pasa después del procedimiento? ¿Hay una unidad de terapia intensiva dedicada a cuidados cardíacos?
11. ¿Voy a poder sostener a mi bebé en brazos antes o después del procedimiento? Si es así, ¿cuándo y cómo?
12. ¿Voy a poder amamantar a mi bebé después del parto y de nuevo después de la operación? ¿Va a requerir mi bebé una dieta especial? ¿Debo esperar que mi bebé se alimente normalmente?
13. ¿Qué preparación reciben los padres al momento de llevar al bebé a casa?
14. ¿Qué tipo de apoyo tengo a disposición para mí y mi familia? Por ejemplo, ¿brindan apoyo proveniente de otras familias con experiencias similares? ¿Proporcionan ayuda financiera, nutricional y de salud mental?

### **A largo plazo:**

15. ¿Cuáles son los resultados previstos a largo plazo para este tipo de problema o procedimiento cardíaco? ¿Cuál es la expectativa de vida de mi niño? ¿Existen otras complicaciones que puedan suceder a lo largo de toda la vida?
16. Pensando en el crecimiento y desarrollo de mi niño, ¿qué debo esperar de él durante la etapa preescolar, escolar, adolescente y adultez?
17. Durante el crecimiento de mi niño, ¿brinda la atención médica que ustedes ofrecen un plan para pasar del cuidado pediátrico a la del adulto?



## IDEAS CLAVE

**Procedimientos** - Estas preguntas pueden ser usadas para abordar varios tipos de tratamiento, como las operaciones o cateterismos. Los cateterismos, al igual que las operaciones, se pueden utilizar para diagnosticar y tratar algunos trastornos cardíacos mediante un tubo largo, delgado y flexible que se inserta a través de un vaso sanguíneo.

**Número de procedimientos** - La cantidad total de procedimientos realizados en un centro puede indicar la calidad. Debe tener precaución con los centros que no realizan muchas operaciones. Sin embargo, muchas enfermedades cardíacas congénitas son raras y la cantidad de veces que se realiza una operación específica puede ser baja, incluso en los centros más grandes.

**Tasa de supervivencia** - La mayoría de los bebés sobreviven los primeros 30 días después de la operación, una medida común de éxito para los cirujanos. También es importante preguntar la tasa de supervivencia después de 30 días.

**Formación** - Algunos médicos tienen formación especializada que incluye certificados de cirugía cardíaca congénita pediátrica. Asegúrese de que su cirujano tenga esta formación.

**Divulgación de datos** - La mayoría de los centros recopilan información o datos, como la cantidad de procedimientos, tasas de supervivencia y resultados mediante datos obtenidos de programas nacionales como la base de datos de la Sociedad de Cirujanos Torácicos (STS) o Impact Registry. La información de estos centros es ahora pública. Si hay algún centro que no aporte a un programa nacional de datos, o no comparta sus datos con el público, pregunte el motivo.

## LA IMPORTANCIA DE LA TRANSPARENCIA

En la Pediatric Congenital Heart Association (PCHA), nuestra misión es “conquistar la enfermedad cardíaca congénita”. Creemos que el conocimiento que reciba el paciente y la familia es esencial para el logro de esta misión.

Apoyamos la adopción de decisiones informadas que permitirá a los pacientes y sus familias obtener la mejor atención médica posible. La información de salud que está centrada en el paciente y que es precisa, accesible y que se comunica de manera eficaz es un componente necesario para empoderar al paciente y a su familia, lo cual genera mejores resultados tanto en la salud del paciente como en la experiencia familiar.

Para obtener más información acerca de la enfermedad cardíaca congénita y enlaces a recursos adicionales, visite nuestro sitio web en

**[conqueringchd.org](http://conqueringchd.org)**.



Pediatric Congenital  
Heart Association