



Parte 4: Vivir con CHD



Imprimir un PDF de
Parte 4: Vivir con CHD

- ▶ ¿Qué sucede con los hermanos?
- ▶ Las necesidades nutricionales del niño
 - ◇ La nutrición durante la lactancia
 - ◇ La nutrición durante la niñez
 - ◇ Nutrición saludable para el corazón durante toda la vida
- ▶ Ejercicio físico para pacientes con cardiopatía congénita
- ▶ •Problemas de desarrollo neurológico en niños con CHD
- ▶ Cardiopatía congénita: Un viaje de toda la vida
 - ◇ Ayudar a su hijo a convertirse en un adulto sano
 - ◇ Lista de verificación de la transición para padres y cuidadores principales
- ▶ El impacto financiero de la CHD en las familias
- ▶ Fomentar una autoestima positiva en niños con CHD
- ▶ Preguntas frecuentes

¿Qué sucede con los hermanos?

Si tiene otros hijos además del niño que padece CHD, es posible que le preocupe cómo podría afectarlos la enfermedad cardíaca de su hermano. Si esta es grave y requiere de cirugía, hospitalización o servicios especiales, se verán afectados. La buena noticia es que la mayoría de estos niños no presenta problemas adicionales, incluso pueden mostrar menos que sus pares. Pueden ser más independientes, maduros, comprensivos, compasivos y tolerantes que otros niños de su edad. Además, los estudios han demostrado que las relaciones entre los hermanos tienden a ser más cercanas y positivas que las de los hermanos típicos.

Aunque es probable que se adapten bien, es posible que vea algunos cambios de comportamiento, especialmente en momentos de estrés. Necesitan su apoyo continuo. Aquí se ofrecen algunas formas de hacerlo:

- Manténgalos informados con datos verdaderos y adecuados para su edad acerca de la salud de su hermano (para saber qué constituye información adecuada para la edad, póngase en contacto con un trabajador social o un especialista en vida infantil). Los niños saben cuando uno oculta algo, lo cual puede asustarlos aún más. Pregunte si tienen dudas y compruebe que entiendan lo que ocurre.
- Involucre a los hermanos en el cuidado del niño. Se sienten con más control si pueden ayudar de alguna forma.
- Ofrezca oportunidades para hablar sobre sus preocupaciones, sus sentimientos, sus preguntas, y sobre ellos mismos. Si es necesario, pida asistencia de un consejero o alguien que pueda ayudarlos a abrirse y hablar sobre sus preocupaciones. A veces, los niños más pequeños pueden expresar sus sentimientos a través del arte o los juegos.
- Establezca vínculos con otras familias para que los niños puedan conocer a otros niños con CHD y sus hermanos.



Este video estará disponible pronto

- Trate a sus hijos de manera justa y a todos por igual. A veces, tenemos expectativas muy altas de nuestros niños más sanos y no de nuestro niño con CHD. Las recompensas, los castigos y las expectativas deben ser tan equitativas como sea posible.
- Cuando pueda, pase tiempo a solas con sus niños sanos y deles toda su atención. Programe tiempo para compartir de forma individual en su calendario, incluso aunque sea para un juego durante 10 minutos.
- Si observa signos de depresión grave, comportamiento violento o ira excesiva en su hijo, busque ayuda de inmediato.

La pregunta más difícil

A veces, especialmente cuando se acerca una intervención quirúrgica, los niños pueden preguntar si su hermano va a morir. Se trata de una pregunta devastadora para un padre o cuidador, especialmente, cuando lo mismo pasa por su propia mente. Responda con la mayor sinceridad posible, pero céntrese en aspectos positivos. Por ejemplo, podría decir "la verdad es que no sabemos la respuesta a esa pregunta. Esperamos que no pase eso. Lo que sí sabemos es que los médicos y las enfermeras van a hacer todo lo que puedan para que el corazón de tu hermano funcione de la mejor manera posible. Son muy buenos en lo que hacen y van a hacer todo lo que esté en sus manos".

Las necesidades nutricionales del niño

Una buena nutrición es extremadamente importante para el crecimiento y el desarrollo, especialmente para bebés y niños con CHD. Tal vez sea difícil, porque los niños con CHD pueden tener problemas para aumentar de peso lo suficiente, pero es importante fomentar hábitos de alimentación saludable para ayudarlos a evitar cardiopatía adquirida más adelante en la vida. Es posible que observe que es difícil para su hijo aumentar de peso, debido a que los bebés nacidos con CHD crítica (los que requieren cirugía u otros procedimientos) suelen necesitar más calorías para crecer que otros bebés. Esta sección contiene información que le facilitará la tarea de proporcionar a su hijo la nutrición que necesita.

El equipo de profesionales médicos, incluido el cardiólogo, el médico de cabecera y especialistas en nutrición, debe ser la primera fuente para obtener información sobre las necesidades nutricionales del niño. Pregunte y exprese cualquier inquietud que tenga. Si algo no funciona, asegúrese de comunicarlo para que puedan ayudarlo a ajustar el plan. Alimentar a un niño pequeño puede resultar frustrante en el mejor de los casos, y alimentar a un niño con CHD puede ser mucho más difícil.

La nutrición durante la lactancia

Las necesidades nutricionales del bebé son mayores durante el primer año de vida. Este es también el período crítico para el crecimiento y el desarrollo.

Lactancia materna

La leche materna es casi siempre la principal fuente de nutrición recomendada, pero por muchas razones, es posible que opte por no amamantar o no pueda hacerlo. Si su hijo tiene una CHD que requiere una intervención o cirugía poco después del nacimiento, por ejemplo, es posible que no pueda darle el pecho durante un período. Es importante seguir las órdenes acerca de la alimentación para que su hijo pueda tener la cirugía tal como está programado. Si no puede amamantar antes de la



cirugía, asegúrese de extraer la leche materna cada dos o tres horas para desarrollar un buen suministro de leche. Si se encuentra en el hospital con su bebé, pregunte a una enfermera o médico si hay salas especiales para sacarse la leche. Si lo desea, puede almacenar esta leche para alimentar al bebé más tarde. Siga las directrices para almacenar la leche materna correctamente. [El sitio web del CDC](#) tiene más información. Si se encuentra en el hospital, es posible que cuenten con procedimientos para el almacenamiento de la leche materna. Solo pregunte.

La lactancia puede ser algo frustrante o aterrador al comienzo (eso es normal), pero con paciencia y persistencia, muchas madres han podido amamantar a los bebés con CHD. Si tiene problemas para extraer la leche o amamantar al bebé, o simplemente desea que alguien la ayude para comenzar, consulte con un especialista en lactancia. La mayoría de los hospitales para niños cuentan con uno. Si no está en el hospital, el pediatra puede recomendarle uno.

Aunque no lo parezca, la lactancia implica menos trabajo para el bebé que el biberón. La leche materna es más fácil de digerir y también contiene anticuerpos que ayudan a combatir

infecciones. Si su hijo tiene problemas para aumentar de peso, es posible que necesite enriquecer la leche materna con leche maternizada. Esto puede resultar frustrante si desea que su hijo tome exclusivamente leche materna, pero es importante para el bebé obtener suficientes calorías para crecer. Recibirá todos los beneficios de la leche materna, incluso si está enriquecida.

Biberón

Para algunos bebés, no es posible alimentarse exclusivamente con leche materna o recibir siquiera un poco. En ocasiones, la lactancia crea más estrés y ansiedad en las madres de bebés con CHD de lo que pueden manejar. Haga lo que funcione mejor para usted y su familia sin sentirse culpable. No dañará al bebé por darle leche maternizada. Trabaje con el equipo médico del niño para encontrar la leche correcta. Algunos bebés necesitan leches maternizadas especiales y fáciles de digerir, las cuales pueden ser costosas, por lo que pregunte sobre descuentos o lugares en los que pueda comprar más barato. Al comienzo, los bebés suelen tomar entre dos y cuatro onzas de leche en cada comida y necesitan alimentarse cada dos a cuatro horas. Trabaje con el equipo médico del niño para crear un cronograma, pero entienda que es posible que necesite aplicar ajustes.

Sondas de alimentación

Debido a ciertas cuestiones médicas, o porque no pueden beber suficiente leche maternizada o leche materna, algunos bebés deben ser alimentados a través de una sonda nasogástrica. Estas se utilizan durante un período breve hasta que el niño es capaz de alimentarse y aumentar de peso por sí solo. La mayoría de los bebés con CHD pueden empezar a comer cereal y alimentos para bebé a la edad habitual de cinco a seis meses. El equipo médico del niño y, en ocasiones, un equipo de salud doméstica, lo ayudarán a usar una sonda nasogástrica si es necesario.

La nutrición durante la infancia

A medida que crecen, los niños con CHD pueden tener mayores necesidades nutricionales que los otros niños. Al igual que cualquier otro niño, también es típico que se vuelvan exigentes con la comida, y que tengan períodos en

los que les gusta un alimento por un tiempo y luego ya no lo quieren más. Alimentar a un niño puede ser algo frustrante y emocional si se niega a comer o se vuelve demasiado exigente. Recuerde que la mayoría de los niños come cuando tiene hambre. A continuación, encontrará algunos consejos para que la alimentación de su hijo deje de ser una batalla:

- Ofrezca al niño tres comidas equilibradas (elementos de varios grupos de alimentos) y dos refrigerios por día.
- Evite forzar o sobornar al niño para que coma todo.
- Ofrézcale siempre un alimento por comida que sepa que comerá.
- Experimente con diferentes texturas y consistencias.
- Sepa que cuando su hijo tenga suficiente hambre, comerá. Evite convertirse en un cocinero a pedido en su propia casa.

Asegúrese de consultar con el cardiólogo, el pediatra o el nutricionista del niño para que lo ayude a crear un plan de alimentación. Si usted o el equipo médico notan que el niño no está aumentando de peso lo suficiente, no significa necesariamente que esté haciendo algo mal. Posiblemente, deba aumentar el número de calorías que consume a diario. A continuación, encontrará algunos consejos sobre cómo hacer eso:

- Agregue una cucharada de aceite de canola cuando prepare el alimento del niño.
- Agregue una cucharada de leche en polvo a los alimentos líquidos o molidos.
- Evite los alimentos bajos en grasas o libres de grasa.
- Además de frutas y verduras, dele alimentos con alto contenido calórico: mantequilla de maní, aguacate, queso, frutos secos y semillas, legumbres, carnes, etc.

Para obtener más información útil sobre cómo aumentar las calorías, consulte esta [lista de alimentos con alto contenido calórico](#) del Hospital de Niños de Cincinnati.



Nutrición saludable para el corazón durante toda la vida

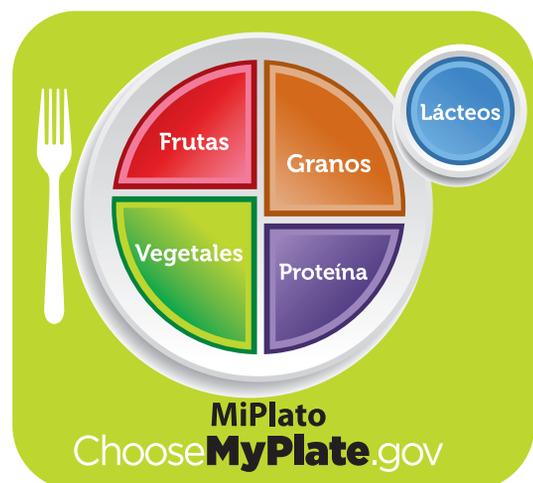
Al comienzo de la vida del niño, es posible que haya tenido que aumentar la ingesta de calorías, para que aumentara de peso, pero a medida que crece, es importante fomentar una dieta sana para el corazón. Una dieta equilibrada no solo ayudará al niño a evitar cardiopatía adquirida y otras afecciones, también lo ayudará a mantener un peso saludable. Combinar una dieta saludable con ejercicio físico en la medida de lo posible (consulte la sección de esta guía sobre CHD y el ejercicio) ayudará a los niños a permanecer sanos mientras crecen.

Es posible que el niño deba seguir una dieta baja en sodio o grasa en algún momento. También es posible que sus necesidades de energía siempre sean mayores que las de una persona sin CHD. A continuación encontrará algunas pautas generales para tener en cuenta. Para obtener más información, consulte con un dietista:

- Consumir alimentos de todos los grupos alimenticios (verduras, frutas, carne o proteínas, lácteos, granos).
- Elegir granos integrales cuando sea posible (pan integral, pasta integral, arroz integral, avena, cereales integrales, etc.). Evitar los alimentos hechos con harina blanca.

- Elegir carnes magras (pavo, pollo, carne roja sin grasa, pescado).
- Utilizar métodos de bajo contenido calórico para cocinar los alimentos (hornear o asar en lugar de freír).
- Limitar el uso de sal, y el consumo de alimentos congelados, envasados y enlatados, dado que suelen tener más sodio (sal).
- Elegir frutas frescas en lugar de jugos de fruta.
- Comer una variedad de verduras sin almidón a diario.

Para obtener más información sobre alimentación saludable para toda la familia, visite ChooseMyPlate.gov.



Ejercicio físico para pacientes con cardiopatía congénita

En el pasado, a los niños con CHD se les aconsejaba que no hicieran ejercicio “por las dudas”, pero a medida que más casos de niños con CHD comenzaron a sobrevivir en la edad adulta, este enfoque cambió. Evitar que obtengan los beneficios que el ejercicio tiene para la salud, como el control del peso y de la presión arterial, puede terminar siendo más nocivo que positivo. Debido a que ahora esperamos que la mayoría de las personas con CHD viva en la edad adulta, también tenemos que considerar cómo la falta de ejercicio físico podría afectar negativamente sus niveles de colesterol. Además de sus conocidos beneficios cardiovasculares, el ejercicio físico también puede mejorar de forma significativa la sensación de bienestar de una persona. Evitar que un niño participe en las clases de educación física, deportes recreativos o incluso deportes competitivos puede tener efectos sociales y emocionales negativos.

Muchos padres se preguntan si es seguro dejar que un niño con CHD haga ejercicio físico. Temen que su hijo fuerce mucho el corazón o lo haga latir demasiado rápido. Los niños también tienden a quedarse sin aire durante el ejercicio, y puede ser aterrador ver a su hijo agitado tratando de respirar. A pesar de estas preocupaciones, el ejercicio físico puede ayudar a los niños con CHD a mantenerse saludables. El cardiólogo del niño podrá aconsejarlo sobre sus necesidades y limitaciones. Aunque puede que no desee que un adolescente con determinados problemas cardíacos juegue fútbol americano en la escuela, podría estar bien que juegue algún otro deporte competitivo que no implique choques corporales. Es poco probable que convertir al niño en un fanático de la televisión que no hace nada de ejercicio sea bueno para él a largo plazo.

Para ciertas personas con CHD, el riesgo de algunas formas de ejercicio supera los beneficios. Estos individuos incluyen, entre otros, los pacientes con alto riesgo de ritmos cardíacos peligrosos (síndrome de QT largo, miocardiopatía hipertrófica,



etc.); las personas con riesgo de desgarro por vasos agrandados o débiles (síndrome de Marfan, aneurismas aórticos, etc.) o de sangrado (tratamientos de anticoagulación); los pacientes con estenosis aórtica aguda, ciertos problemas de la arteria coronaria, presión arterial alta no controlada o dispositivos médicos vitales que podrían resultar dañados (marcapasos, desfibriladores, etc.). Además, la mayoría de los niños necesita restricciones de ejercicio significativas durante varias semanas tras una cirugía de corazón, pero finalmente, puede volver a una actividad plena. Cualquier persona con CHD que haya tenido síntomas relacionados con el ejercicio físico debe hablar con el equipo de cardiología.

En general, hay muchas más preguntas que respuestas en lo que se refiere a este tema, y el riesgo del ejercicio es diferente para cada paciente. Por eso, es importante conversar con el equipo de cardiología del niño para determinar qué tipos de ejercicio físico son los adecuados. Asegúrese de que la charla se centre en lo que su hijo puede y debe hacer para mantenerse sano, en lugar de lo que no puede hacer. Centrarse en los riesgos del ejercicio e ignorar los beneficios podría afectar al niño a largo plazo.

Para obtener más información acerca de la actividad física en los pacientes con CHD, conozca los recursos en línea disponibles de CardioSmart.org y Heart.org.

Problemas de desarrollo neurológico en niños con CHD

La Asociación Estadounidense del Corazón recientemente publicó **una nota** que indica que los niños con anomalías cardíacas congénitas más graves tienen un mayor riesgo de presentar problemas de desarrollo neurológico. En términos sencillos, esto significa que los niños con algunas formas de CHD (en general, los que requieren una intervención quirúrgica y seguimiento regular) no alcanzarán los grados típicos de desarrollo en el mismo momento ni tendrán los mismos resultados académicos que sus compañeros (los **CDC tienen información acerca de los grados de desarrollo habituales**). Estos niños también pueden presentar problemas conductuales, como trastorno por déficit de atención, con más frecuencia que otros niños de su edad.

Los padres y cuidadores de estos niños deben ser conscientes de los posibles problemas de desarrollo neurológico, para que el niño pueda recibir un tratamiento temprano de cualquier problema que pueda surgir. Abordar estas cuestiones desde un comienzo ayudará a su hijo a sentirse más seguro y le dará una mejor posibilidad de desarrollar habilidades para la vida y lograr el éxito a nivel educativo. No todos los niños que padecen CHD presentan problemas de desarrollo neurológico, y los que sí, a menudo se adaptan muy bien y no parecen diferentes de sus compañeros. Aun así, es importante controlarlos para evitar cualquier problema de aprendizaje que puedan tener.

¿Qué es un problema de desarrollo neurológico?

Hay dos tipos de problemas de desarrollo neurológico.

- **Discapacidad de desarrollo:** Una limitación o discapacidad de la función cognitiva del cerebro o la forma en que el cerebro controla las emociones, la conducta y el aprendizaje. También puede causar una limitación física.
- **Retraso de desarrollo:** Habilidades de desarrollo, físicas o mentales que no están en el mismo nivel que las de otros niños de la misma edad.

Además de los problemas sociales y psicológicos, los niños con CHD compleja tienen un riesgo de discapacidad significativamente más alto en las siguientes áreas:

- Inteligencia
- Logros académicos
- Lenguaje (desarrollo, expresivo y receptivo)
- Construcción y percepción visual
- Atención
- Funcionamiento ejecutivo
- Motricidad fina y gruesa
- Desajuste psicosocial (internalización y externalización de problemas)

¿Quién está en riesgo?

Los niños con formas más leves de CHD, tales como comunicación interauricular, no parecen tener una incidencia de discapacidades de desarrollo mayor que la de sus pares. Los niños que fueron sometidos a circulación extracorporeal durante una intervención quirúrgica o los niños que nacieron cianóticos (con una baja concentración de oxígeno en la sangre) parecen presentar el riesgo más alto. Algunos tipos de CHD que aumentan el riesgo de problemas de desarrollo neurológico incluyen:

- Coartación aórtica (Coarc)
- Tetrad de Fallot (TOF)
- Comunicación interventricular (CIV) con comorbilidad
- Retorno venoso pulmonar total anómalo (TAPVR, del inglés Total anomalous pulmonary venous return)

- Defecto de ventrículo único
 - Síndrome del ventrículo izquierdo hipoplásico (SVIH)
 - Síndrome del ventrículo derecho hipoplásico (SVDH)
 - Atresia tricuspídea
 - Doble salida ventricular derecha (DSVD)
 - Doble salida ventricular izquierda (DSVI)
- Transposición de los grandes vasos (TGV)
- Tronco arterioso
- Arco aórtico interrumpido
- Niños con síndromes asociados a la CHD
 - Síndrome de Down
 - Deleción 22q 11
 - Síndrome de Noonan
 - Síndrome de Williams

¿Cómo puedo saber si mi hijo tiene un problema de desarrollo neurológico?

Si observa algún problema con el desarrollo del niño en cualquier momento, póngase en contacto con el médico de cabecera o cardiólogo enseguida. La detección temprana y el tratamiento de los problemas son elementos fundamentales. Todos los niños de la categoría de alto riesgo deben ser sometidos a una evaluación destinada a detectar discapacidades de desarrollo de los 12 a 24 meses, de nuevo de los tres a cinco años, y de nuevo de los 11 a 12 años. El médico de cabecera o el pediatra del niño podrán llevar a cabo este control durante una consulta de rutina. Los pediatras especialistas en desarrollo neurológico también pueden realizar estos estudios, y algunos hospitales para niños cuentan con consultorios especializados para el control y tratamiento de problemas de desarrollo neurológico en niños con CHD. El [formulario de Desarrollo y educación](#) de esta HeartGuide puede ayudarlo a mantener un seguimiento del progreso del niño y sus controles.

¿Qué recursos me pueden ayudar a obtener la mejor atención para mi hijo?

La mayoría de las ciudades, los condados y los estados tienen recursos para ayudar a los niños con retrasos y discapacidades de desarrollo. Incluso antes de dejar el hospital, el trabajador social de allí puede recomendarle ciertos recursos, como fisioterapia, terapia ocupacional y servicios de intervención temprana, si es necesario. Anote estos datos en el [formulario de Desarrollo y educación](#) de esta Mended *Little HeartGuide*. Si está en contacto con un grupo de apoyo local, otros padres y cuidadores del grupo también pueden recomendar recursos y programas en su zona.

Muchos sistemas escolares tienen un proceso para ayudar a detectar posibles retrasos y discapacidades entre los niños en edad escolar. Si tiene dudas acerca del rendimiento académico del niño, solicite una reunión para analizar los problemas que haya detectado. El sitio web del Departamento de Educación del estado será de utilidad para encontrar recursos educativos e información que puedan guiarlo para abordar las necesidades educativas especiales que pudiera tener el niño. Seguramente, también hay consultores especializados en educación en su zona geográfica, que pueden trabajar con el niño y ayudarlo a coordinar los servicios que necesita.

Por último, hay recursos útiles para padres con discapacidad en el sitio web del [Center for Parent Information and Resources](#) y en el sitio web de [Education Advisor](#).

No se desanime

A los padres y cuidadores a menudo les resulta difícil aceptar el hecho de que su hijo tiene problemas de desarrollo neurológico, pero no se desanime. La mayoría de los niños con CHD, incluso los que tienen las formas más graves, lucen igual que cualquier otro niño de su edad. Normalmente, son niños felices que se adaptan sin problemas. Tener en cuenta el riesgo de que existan problemas de desarrollo neurológico ayuda a que el niño reciba los servicios que necesita para tener la mayor probabilidad de éxito.

Cardiopatía congénita: Un viaje de toda la vida

La buena noticia es que la mayoría de los niños nacidos con CHD llegan a la vida adulta. De hecho, hoy en día, hay más adultos que niños con CHD. Estas personas requieren atención especializada durante toda su vida. Vivir con CHD es un viaje de toda la vida, pero puede ser un viaje feliz y saludable si se recibe la atención adecuada.

A menudo, los padres creen (y a algunos incluso se lo dicen) que su hijo quedó “curado” después de la cirugía o el procedimiento cardíaco. Si bien el niño puede lucir normal y no tener ninguna restricción, necesitará atención especializada durante toda la vida. Incluso las personas que tuvieron anomalías cardíacas congénitas leves y que fueron solucionadas durante la infancia deben consultar a un cardiólogo especializado en CHD al menos una vez cuando sean adultos. Los niños con anomalías más complejas deben recibir cuidados cardíacos regulares durante toda su vida, incluso aunque todo parezca estar bien. Los pacientes con CHD que no reciben tratamiento regular podrían acabar en una situación de emergencia que podría evitarse con los cuidados habituales. Siga siempre las recomendaciones del cardiólogo para las revisiones.

El Colegio Estadounidense de Cardiología y la Asociación Estadounidense de Cardiología publicaron una guía, [“Manejo de adultos con cardiopatía congénita”](#) sobre el tema.

Ayudar al niño a convertirse en un adulto sano

Un gran miedo de muchos padres y cuidadores es que el niño con CHD no se cuide lo suficiente cuando sea adulto. Hay algunas cosas que puede hacer para facilitar la transición del cuidado pediátrico al adulto en casos de CHD:

Hable con su hijo, de maneras apropiadas para su edad, sobre su anomalía cardíaca

No oculte información. Tan pronto como el niño tenga la edad suficiente, hable con él y bríndele información sobre su anomalía cardíaca. Dígale el nombre de la afección. Algunos



Este video estará
disponible pronto

nombres de CHD son difíciles, incluso para los adultos, pero ayudar al niño a aprender acerca de su enfermedad será importante para el cuidado durante toda su vida.

Ayude a su hijo a aprender qué fármacos toma y por qué

En ocasiones, cuando los niños con CHD deciden por sí solos, dejan de tomar algunos medicamentos porque no les gustan los efectos secundarios o no desean pagar el alto precio que tienen. Si su hijo entiende el motivo por el que toma cada fármaco, será menos probable que deje de tomarlo cuando sea adulto.

Involucre al niño en la atención médica

Anime a su hijo desde una edad temprana a preguntar al cardiólogo y otros médicos las dudas que tenga. Esto ayudará a que se sienta con más poder y control, y ese sentimiento continuará hasta la edad adulta. Inculque al niño la práctica de anotar sus preguntas antes de las citas con los médicos. A los ocho años, su hijo debería poder responder algunas de las preguntas del médico. Los padres y cuidadores suelen responder por costumbre, pero deje que el niño responda preguntas tales como “¿Cómo te sientes?”, “¿Hay algo nuevo que haya pasado?” o “¿Qué medicamentos tomas?” (es posible que los niños no conozcan la dosis o la ortografía de los medicamentos, pero sí los nombres).

Cuando su hijo sea adolescente, deje que hable con el cardiólogo y otros médicos solo

Sí, sabemos cuán incómodo lo hace sentir esto. Los padres y cuidadores pueden hablar con los médicos después de la cita. Deje que los adolescentes se acostumbren a hacerse cargo de su salud promoviendo que practiquen antes de que dependa exclusivamente de ellos. Sabemos que esto es muy difícil y que le preocupa, pero estamos tratando de criar adultos con CHD que puedan cuidar de sí mismos.

Ayude a su hijo a encontrar un especialista en cardiopatía congénita en adultos (ACHD)

Solicite una cita con el especialista antes de que su hijo cumpla 18. Mejor aún, deje que su hijo solicite la cita. La Adult Congenital Heart Association ofrece un listado de especialistas en ACHD en su sitio web, ACHAheart.org.

Enseñe a su hijo cómo conservar y organizar los registros médicos

Puede utilizar una carpeta, mantener copias escaneadas en la computadora o en un dispositivo de memoria extraíble, o cualquier otro método que funcione bien para usted. Mantener registros médicos organizados en un solo lugar es una parte importante de la gestión de la atención y es extremadamente útil cuando se cambia de médico. También ayudará a que su hijo pueda brindar la información adecuada al cardiólogo especializado en CHD en adultos.

Lista de verificación de la transición para padres y cuidadores principales

Marque todas las opciones que correspondan. Mi hijo...

- Conoce el nombre de su enfermedad/anomalía cardíaca
- Conoce el nombre de los procedimientos quirúrgicos a los que se sometió y qué ocurrió durante la cirugía
- Conoce los nombres de los medicamentos que toma
- Sabe para qué son sus medicamentos y cuándo debe tomarlos
- Entiende sobre su cobertura de salud
- Sabe cómo ponerse en contacto con su compañía de seguros
- Tiene el nombre y los datos de contacto de su cardiólogo pediátrico
- Entiende el impacto potencial de las conductas arriesgadas, como el consumo de bebidas alcohólicas, el tabaquismo, y el consumo de marihuana y otras drogas recreativas
- Si es mujer, comprende los riesgos asociados con el embarazo
- Tiene el nombre y los datos de contacto de su cardiólogo especialista en CHD en adultos
- Ha solicitado una cita con el cardiólogo especialista en CHD en adultos
- Ha tenido una cita a solas con el cardiólogo pediátrico
- Comprende las limitaciones físicas que puede tener y por qué



Imprimir un PDF de esta lista

El impacto financiero de la CHD en las familias

El impacto económico en su familia probablemente sea la segunda parte más estresante de tener un hijo con CHD. Tomamos decisiones de atención médica en función de lo que es mejor para nuestros hijos, no para nuestras billeteras, por lo que solemos encontrarnos con facturas médicas intimidantes tras una estadía en el hospital. Esto puede provocar una gran tensión para las familias jóvenes. Ser consciente de las consideraciones económicas temprano en la vida del niño puede ayudarlo a planificar (tanto como sea posible).



Vivir con incertidumbre

Tener un hijo con CHD significa vivir con una gran incertidumbre en lo que se refiere a los gastos. Obviamente, esto puede causar estrés. Hablar con otros padres de niños con CHD sobre la manera en que se organizaron puede ser muy útil. También podrían recomendar recursos útiles en la ciudad, el condado o el estado que pueden ayudar a aliviar la carga financiera de su familia. El trabajador social del hospital también podrá recomendar opciones útiles durante la estadía en el hospital y para después. Si bien la vida definitivamente se ha vuelto menos clara para usted y su familia, recuerde que saldrán adelante y que hay ayuda disponible.

Gestionar los gastos

Si bien puede tener mucha incertidumbre financiera en este momento, hay cosas que puede hacer para manejar sus finanzas. Muchas personas desean evitar incluso pensar en su situación financiera o analizarla, pero esa incertidumbre solo da lugar a más estrés. Enfrentarla lo ayudará a administrarla y sentirse más en control. A continuación, encontrará algunos consejos:

- Cree un nuevo presupuesto que incluya todos los pagos médicos que pudiera tener. Planifique un día

de la semana para revisar su cuenta bancaria y pagar las cuentas. Si es posible, pague en su totalidad o, al menos, reduzca el saldo de las tarjetas de crédito, con el fin de reducir al máximo los intereses de sus deudas.

- Si tiene que renunciar a algo para ahorrar dinero, averigüe si existe una alternativa menos costosa.
- Hable con un asesor financiero. Algunas veces, existen formas de ahorrar dinero que puede no haber considerado. Existen recursos disponibles para ayudar a las familias como la suya a gestionar sus finanzas.
- Cree un plan de pagos con el hospital o los médicos. Muchos padres y cuidadores ven las facturas médicas y entran en pánico. Es posible que la factura sea demasiado alta en este momento. Póngase en contacto con el Departamento de Facturación y establezca un plan de pago que pueda seguir. Incluso pagar un poco por mes es mejor que evitar las facturas en su totalidad.

Cambios en el estilo de vida

Si bien la Mended *Little HeartGuide* está diseñada como un recurso útil para ayudar a reducir el estrés, los padres y cuidadores deben ser conscientes de los cambios en el estilo de vida que experimentan las familias. Lo cierto es que comprender y aceptar mentalmente que estos cambios podrían ser necesarios puede reducir el estrés y evitar sorpresas. Los cambios en el estilo de vida que experimentan muchas familias de niños con CHD incluyen lo siguiente:

- **Padres que abandonan su trabajo o cambian de empleo:** A veces, un padre se ve obligado a cambiar de empleo o renunciar para permanecer en casa con el niño que tiene CHD. Los cambios en el empleo puede ocurrir por una variedad de motivos: la necesidad de una mejor cobertura médica, mayor flexibilidad horaria, más tiempo libre o un viaje al trabajo más corto. Estas elecciones pueden generar mucha presión sobre la familia, tanto en términos de reducción de ingresos como de una menor satisfacción por parte del padre desempleado, pero también pueden ayudar a ambos padres a sentirse más seguros y en control del cuidado del niño.
- **Cambios en los gastos:** Algunas familias que tienen hijos con CHD tienen que reducir el gasto debido a las facturas médicas o a los cambios en su empleo. Esto puede causar ira y resentimiento, sentimientos que son completamente normales. La mejor forma de reducir los sentimientos negativos es encontrar cosas divertidas y económicas para hacer como familia. Es importante centrarse en las muchas cosas que tienen en lugar de las cosas a las que tienen que renunciar. Esto es difícil de hacer, y puede haber días en los que todavía experimente sentimientos negativos, pero centrarse en lo positivo crea un mejor clima para toda su familia.
- **Guardería o cuidado de los niños:** El cuidado de los niños puede ser un poco más complicado para los padres o cuidadores de niños con CHD. Algunos optan por evitar la guardería en su totalidad, dado que les preocupa la exposición a enfermedades. Otros tienen que cambiar de guardería porque el antiguo proveedor no está dispuesto a cuidar a un niño con CHD o no está lo suficientemente equipado para hacerlo (formación en RCP, desfibrilador externo automático, planes de emergencia, etc.). Otros evitan las guarderías cerca del momento de las intervenciones quirúrgicas, pero las utilizan en otros períodos. Pregunte al cardiólogo de su hijo sobre las guarderías si es padre soltero o si la familia necesita de los ingresos de ambos padres para pagar las cuentas. Muchos niños con CHD tienen buenos resultados en guarderías, pero otros no.
- **Apoyarse más en los familiares y otras personas:** Si bien recibir ayuda de amigos y familiares es una bendición, también puede causar estrés en todos los involucrados. A veces, los padres y cuidadores se sienten culpables e incómodos por necesitar ayuda, y los amigos y familiares a menudo no saben qué hacer para ayudar. Recuerde que sus amigos y familiares quieren ayudar, así que deje de lado la culpa. Cree una lista de las cosas que es necesario hacer para mantener su vida encaminada, y sea realista sobre cuales de ellas tiene tiempo y energía suficientes para llevar a cabo. Mantenga la lista siempre a mano, y la próxima vez que un amigo o familiar le pregunte cómo puede ayudarlo, elija una tarea para delegar.

Fomentar una autoestima positiva en niños con CHD

A muchos padres y cuidadores de niños con CHD les preocupa que sus hijos carezcan de autoestima debido a su enfermedad o sus cicatrices. Todos los niños atraviesan fases en las que se sienten mejor o peor consigo mismos. Su hijo experimentará lo mismo. Estas fases son normales, pero el niño puede asociar los sentimientos negativos con la CHD. Los niños, especialmente los adolescentes, sufren por sentirse "diferentes" de sus compañeros, pero hay cosas que puede hacer para ayudar a su hijo a construir una imagen personal positiva:

Primero analice su propia actitud

Las actitudes de los padres y cuidadores principales tienen el mayor impacto en la actitud del niño y las creencias sobre sí mismo. Si los padres creen que sus hijos son frágiles, se enferman fácilmente, son débiles o indefensos, eso es exactamente lo que sus hijos van a creer. Los padres que están enojados por la enfermedad de su hijo o sienten lástima por él hacen que el niño se sienta como una víctima y le transmiten que su enfermedad es algo vergonzoso que debe ocultarse. Si usted se deprime o enfada, está siempre cansado o estresado, es probable que los niños sigan el mismo camino. Evite las afirmaciones negativas acerca de usted mismo, para que sea menos probable que el niño copie ese comportamiento.

Es comprensible y normal tener sentimientos negativos sobre la CHD. No es justo que su hijo tenga que someterse a cirugías, procedimientos médicos, innumerables citas, etc., pero la mayoría de los niños son mucho más fuertes y resistentes de lo que creemos... si se lo permitimos. Mantenga una actitud positiva. Esto no significa negar la CHD de su hijo, pero sí significa pensar en el niño en primer lugar como su hijo y no como un paciente con CHD.

Un truco que los padres pueden utilizar es lo que denominamos "interrupción de patrón". Cuando sienta lástima por su hijo o piense en él como enfermo y frágil, advierta esos pensamientos y dígame "¡interrupción de patrón!". A continuación, reemplace rápidamente esos sentimientos por algo positivo acerca de su



Este video estará
disponible pronto

hijo para que el vacío que creó no se llene con más negatividad. Piense algo como "¡Oh! ¡Mi hijo superó una cirugía a corazón abierto! ¡Eso muestra lo fuerte que es!" o "Mi hijo es un niño tan feliz, incluso a pesar de todo lo que le ha tocado vivir. Eso muestra su resistencia y valor". Cuanto más pueda hacer esto, más positiva será su actitud hacia su hijo, y sí, incluso en cuanto a la CHD.

Hable abiertamente sobre la CHD de su hijo

Por supuesto, usted eliminaría la CHD del niño si pudiera, pero si existe, debe aceptarla. Algunos padres tratan de evitar cualquier mención sobre la afección del niño para poder vivir una vida "normal". Eso es comprensible, pero ¿qué ocurre cuando el niño necesita un procedimiento o una cirugía? Lo tomará desprevenido, y es posible que se sienta enojado o traicionado. Los niños prefieren comprender lo que está sucediendo en lugar de tener un problema del que nadie habla. Los niños saben cuando son diferentes, y saben cuando los padres están intentando ocultar algo. Evitar el tema de la CHD hará que el niño sienta que tiene algo malo. Aprenda a hablar sobre ello de una forma adecuada de acuerdo con la edad. Hable con un trabajador social o consejero si necesita ayuda con esto. Si es sincero y abierto sobre los problemas de salud del niño, deja en



claro que no tiene nada que ocultar o por lo cual avergonzarse. Esto ayudará a toda la familia a aceptar la situación y tener una vida más “normal”, solo que un tipo de normal diferente.

Céntrese en las habilidades del niño, no en las limitaciones

Los padres y cuidadores pueden creer que su hijo tiene las mismas limitaciones que otro niño con la misma CHD. No realice esas suposiciones. Para averiguar qué puede hacer el niño y cuáles son sus limitaciones, debe tener una charla honesta con el cardiólogo y el pediatra. Las cosas cambian a medida que el niño crece, por tanto, es posible que sea necesario tener la conversación varias veces. A veces, por ejemplo, los niños con CHD pueden practicar un deporte agresivo cuando son más jóvenes, pero deben dejarlo cuando se vuelve más exigente y competitivo. Cuando su hijo quiera hacer algo que no puede debido a la CHD, ofrezca otras opciones. Si su hijo realmente quiere jugar al fútbol americano pero no puede, sugiera béisbol, golf u otro deporte recomendado por el médico. Cuando su

hijo tenga la edad suficiente (por lo general, en torno a los ocho años), deje que hable con el médico acerca de sus limitaciones y actividades. Dejar que una persona distinta de los padres le explique las razones de las limitaciones puede ser útil.

Deje que su hijo tenga privacidad

Tan pronto como su hijo tenga la edad suficiente para comprender lo que ocurre, evite mostrar las cicatrices y hacer que el niño sea el centro de atención si eso lo hace sentirse incómodo. Muchas veces, los padres y cuidadores están tan ocupados tratando de apoyar a otros padres o concienciar a la población sobre la CHD que no se dan cuenta de cuán incómodo se siente su hijo al ser exhibido. La cicatriz de su hijo es parte de su cuerpo y debe mantenerse en privado si eso es lo que él desea. A algunos niños les gusta mostrar sus cicatrices y hablar de la CHD, dado que se sienten valientes y fuertes. A otros niños, no. Respete los deseos del niño y permita que tenga su privacidad. Esto no significa que no se pueda contar su historia a los demás o crear conciencia, sino que se debe hacer sin involucrarlo.

Algunos niños se sienten muy incómodos con la CHD durante un año o dos, pero luego, superan esa fase si se les da espacio. Siempre respete al niño cuando se niegue a hablar sobre su anomalía cardíaca, sin importar quién le pregunte, incluso maestros u otros adultos. Enséñele a su hijo a contestar amablemente de la siguiente manera: "Preferiría no hablar de eso ahora. Es algo privado". Esto lo ayudará a sentirse seguro y en control.



Admita que no es justo que tenga CHD, pero no aliente la autocompasión

Seamos honestos, la CHD no es algo divertido o justo, pero el niño debe vivir con eso. Si se siente enfadado o triste por ello, no minimice esos sentimientos con frases como "podría ser peor" y "debes estar agradecido de estar vivo", pero tampoco participe en la queja, la autocompasión o el enojo. A veces, el niño solo necesita un oído o que alguien le diga "Sí, esto apesta". En ocasiones, un abrazo, una sonrisa o una salida divertida juntos puede marcar una gran diferencia. Si su hijo pasa por una fase de enfado o depresión, no intente solucionarlo (sí, esto le resultará difícil), solo continúe dándole amor, incluso aunque no le permita acercarse, hasta que supere esa fase. Busque ayuda si considera que es conveniente o si el niño experimenta depresión o emociones extremas.

Comprenda que la adversidad no siempre es algo malo

Muchas veces, los padres asumen que la CHD es algo malo y que la lucha del niño le causará daño, pero muchas personas

que experimentan situaciones adversas son más amables, más fuertes y más seguras de sí mismas debido a esa experiencia. Vivir con una enfermedad crónica también puede hacer que los niños sean más compasivos con otras personas. Dar reconocimiento a la fuerza y resistencia del niño lo ayudará a adquirir confianza. Dígale a su hijo cuán valiente es. Los padres y cuidadores eliminarían la CHD de los niños sin pensarlo si pudieran, pero la mayoría reconoce que la experiencia, de alguna forma, los ha convertido en mejores personas. Lo mismo ocurre con el niño.

Busque otras familias con niños con CHD

A menudo, conocer a otros niños con la misma afección u otra similar puede hacer que su hijo se sienta más "normal" y seguro. Esto también ocurre con los hermanos de niños con CHD; hablar con otros hermanos hace que su experiencia parezca menos aterradora. Incluso conocer adultos con la misma enfermedad puede ser una inspiración para los niños, especialmente, los adolescentes, y puede hacerlos sentir más esperanzados.

Preguntas frecuentes

Muchas familias tienen preguntas acerca de cómo distintas actividades afectarán a los niños con CHD. Las preocupaciones principales están relacionadas con la actividad física, pero otras actividades, como los viajes en avión e incluso las montañas rusas, también generan preocupación. Lo cierto es que no hay respuestas claras para algunas de estas preguntas, pero los expertos están de acuerdo en algunas cosas, y estas son las respuestas que presentamos aquí. Estas recomendaciones no ofrecen ninguna garantía y seguir estas pautas no elimina la posibilidad de que algo pueda salir mal. No obstante, estas son las mejores respuestas que tenemos a algunas preguntas frecuentes.

¿Es seguro que los niños con CHD viajen en avión?

A muchos padres les preocupa que los viajes en avión comercial puedan ser peligrosos para los niños con CHD. Hay algunos datos que es importante saber: los aviones comerciales, por lo general, están presurizados al equivalente a una altitud de 5,000 pies (casi lo mismo que Denver, Colorado) a 8,000 pies (un poco más alta que la Ciudad de México). Las aeronaves privadas pueden no tener el mismo grado de presurización.

En altitudes más elevadas, puede ser un poco más difícil que la sangre se desplace por los pulmones, pero eso no significa que el niño no pueda viajar en avión. Aunque tienden a tener saturaciones de oxígeno menores a mayor altitud, muchos niños con CHD presentan resultados sorprendentemente buenos en vuelos comerciales. Algunas personas con CHD, en especial aquellos con afecciones cianóticas (donde los valores de oxígeno en la sangre son inferiores a los normales) o cardiopatía de ventrículo único, pueden verse afectadas, pero la mayoría de los individuos que no son cianóticos y no tienen una enfermedad pulmonar no tendrán problemas durante los viajes en aviones comerciales. Consulte siempre con el médico, pero la mayoría de los niños con CHD puede viajar de forma segura en líneas aéreas comerciales.

¿Qué ocurre si mi hijo necesita oxígeno durante un vuelo?

A menos que reciban oxígeno en el hogar, muy pocos pacientes con afecciones cardíacas, de haber alguno, necesitarán oxígeno en vuelo. Si su hijo recibe oxígeno en el hogar, consulte con la compañía aérea para obtener más información de sus políticas sobre oxígeno suplementario en vuelo. La mayoría de las aerolíneas requiere notificación anticipada sobre la necesidad de oxígeno en vuelo de un paciente. ¡No presuponga que podrá llevar los tanques de oxígeno de su domicilio en el vuelo!

¿Hay algo más que debería considerar para viajar con un niño que padece de CHD?

Hay algunos problemas que podrían surgir durante los viajes en avión, que a menudo no se consideran, aunque probablemente sean más importantes que los efectos de la altitud:

- Es más fácil deshidratarse en altitudes elevadas, por lo tanto, asegúrese de que usted y su hijo beban suficiente líquido.
- Permanecer sentado durante largos períodos puede aumentar la probabilidad de que se genere un coágulo de sangre venoso. Por lo tanto, asegúrese de pararse y caminar un poco de vez en cuando.
- Asegúrese de tener acceso a los medicamentos de su hijo. No los deje en el equipaje que despachará. Es posible que necesite acceder a ellos durante un vuelo largo o en el aeropuerto, y si su equipaje se pierde, conseguirlos puede ser un inconveniente.
- Si los medicamentos de su hijo son líquidos, averigüe sobre las políticas y los procedimientos de la compañía aérea antes de llegar al aeropuerto.

- Tome fotografías de todos los medicamentos o mantenga un registro. Obtenga medicamentos de repuesto antes de viajar para asegurarse de que no se acaben.
- Si su hijo necesita leche maternizada o alimentos especiales, asegúrese de llevarlos con usted en el avión.
- Haga una lista de los médicos del lugar de destino que podrían tratar al niño, si fuera necesario. Téngala siempre a mano. Pida recomendaciones al cardiólogo de su hijo si no puede encontrar la información usted mismo.

Una vez más, siempre es mejor hablar con el médico antes de un viaje en avión para asegurarse de que el niño esté en condiciones de viajar. Si su hijo presenta tanto enfermedad pulmonar como cardíaca, debe hablar con el equipo de cardiología y el de neumología.

¿Puede mi hijo jugar al fútbol americano u otros deportes de contacto?

A muchos padres de niños con CHD grave les dicen que sus hijos nunca podrán practicar deportes de contacto o ser corredores de maratón. Los padres tienen diferentes reacciones ante esto, en función de las esperanzas y los sueños que tenían para sus hijos. La verdad es que algunos niños con CHD pueden jugar al fútbol americano y correr maratones. Un joven con CHD recorrió el país en bicicleta. Otros niños con CHD no pueden hacer estas cosas porque su enfermedad les genera más limitaciones sobre lo que pueden hacer. Los niños con arritmias, por ejemplo, podrían tener más restricciones médicas que los demás. También, los niños que reciben anticoagulantes pueden presentar un mayor riesgo de sangrado. A veces, los niños con CHD pueden practicar un deporte como el fútbol americano cuando son pequeños (antes de que se vuelva demasiado competitivo), pero no estar a la altura de sus compañeros cuando crecen. Algunos niños prueban con ciertos deportes, como el fútbol, y descubren que les cuesta demasiado respirar como para disfrutar del juego. Cada niño es diferente.

El primer paso consiste en hablar con los médicos del niño para averiguar cuáles son sus verdaderas limitaciones y, lo que es



más importante, qué puede hacer. Si su hijo tiene la edad suficiente, deje que hable con el médico él mismo. Algunas actividades, como las artes marciales, podrían parecer imposibles, pero se pueden llevar a cabo en el entorno adecuado con las precauciones pertinentes. Cuando el niño muestre interés en un deporte que sabe que no puede practicar, es posible que usted se sienta triste, culpable o enfadado, pero trate de pensar en términos de lo que el niño PUEDE hacer. Si le gusta el fútbol americano y el béisbol, céntrese más en el béisbol.

No establezca límites debido a sus miedos; limite al niño solo si el médico ha establecido restricciones. Muchos niños con CHD pueden practicar deportes y mantenerse activos, y debemos dejarlos ser niños.

¿Podemos vivir en altitudes elevadas?

Muchos padres que tienen hijos con CHD compleja se preocupan si viven o visitan lugares de altitudes elevadas. Si bien los bebés con CHD compleja en Denver tienen una menor saturación de oxígeno en la sangre que los bebés que viven al nivel del mar, esto no significa que esas familias no puedan vivir en Colorado. Pregunte al cardiólogo del niño acerca de los factores que se deben tener en cuenta para vivir en zonas de mayor altitud.

¿Puede mi hijo subir a montañas rusas y otras atracciones?

Este tema genera muchas controversias. Lamentablemente, no existe una respuesta clara. Es algo para conversar con el cardiólogo del niño. Por un lado, los padres y cuidadores quieren que los niños vivan como tales y se diviertan. Por otro lado, no queremos que nuestros hijos asuman riesgos peligrosos para la vida. Muchas atracciones tienen señales de advertencia para que no suban personas que padecen de enfermedades cardíacas, porque existe un riesgo para ellas, y dicho riesgo incluye la posibilidad de muerte. Algunos niños con enfermedades cardíacas han muerto en atracciones de este tipo. La mayoría de los padres de niños con CHD desean que su hijo o hija tenga una vida "normal" con "experiencias normales", pero algunos riesgos pueden ser demasiado altos. Es una decisión que se debe tomar con los médicos de su hijo.

¿Necesita mi hijo antibióticos para un tratamiento dental?

Algunos niños con ciertas anomalías cardíacas congénitas necesitan antibióticos, como amoxicilina, una hora antes de someterse a procedimientos o tratamientos dentales durante toda su vida, para evitar la endocarditis. La endocarditis es una afección en la que las bacterias se alojan en el corazón y comienzan a crecer. A medida que la bacteria crece, daña el corazón. La mejor manera de prevenir la endocarditis es mantener una buena higiene bucal. Las personas con CHD deben visitar al dentista cada seis meses. Los padres deben hacer que sus hijos comiencen a

familiarizarse con el odontólogo a los dos años. Si su hijo tiene dientes, cepíllelos dos veces al día.

La práctica de dar antibióticos antes de los procedimientos se denomina profilaxis antibiótica. También debe utilizarse para tratamientos dentales que se realizan durante los primeros seis meses después de una cirugía o un cateterismo cardíaco en el que se haya utilizado un dispositivo. La lista de afecciones que requieren profilaxis antibiótica se actualiza con frecuencia, por lo que es aconsejable preguntar al cardiólogo si la afección del niño requiere el uso de antibióticos antes de tratamientos dentales.

¿Debe recibir vacunas mi niño con CHD ?

Este es otro problema que debe tratar con el cardiólogo y el pediatra del niño. Se puede optar por esperar para ciertas vacunas o administrar algunas (como las de VRS y neumonía) que otros niños sin CHD no reciben. Es posible que también le aconsejen ponerle a su hijo la vacuna contra la influenza (gripe) cada año, ya que los niños con anomalías cardíacas graves presentan un mayor riesgo de muerte y enfermedades graves como resultado de la gripe.

Es importante para los padres y cuidadores comprender para qué sirven las vacunas y por qué el niño las necesita. No dude en ponerse en contacto con los médicos de su hijo para hacer preguntas hasta entender sobre las vacunas, y solicitar un cronograma de las mismas para su hijo. Si desea vacunar a su hijo conforme a un cronograma diferente que el sugerido, informe a los médicos. A menudo hay flexibilidad en cuanto al cronograma. Si está en contra de una vacuna específica, hable con el médico de su hijo para averiguar si existen otras alternativas y comprender cuáles son los verdaderos riesgos que existen si su hijo no recibe esa vacuna determinada.