



**AORTIC
HOPE**

CONNECTING HEARTS
ONE BEAT AT A TIME

**THINK
AORTA**

Disección aórtica: La Guía del Paciente

Información para pacientes, familiares y
cuidadores tras una disección aórtica.

Creado por pacientes para pacientes.

Apoyado por



**The Society
of Thoracic
Surgeons**

SVS

Society for
Vascular Surgery

Disección aórtica: La Guía del Paciente

"Think Aorta" y "Aortic Hope" no son organizaciones médicas.

La información contenida en Disección aórtica: La Guía del Paciente tiene únicamente fines de apoyo y educativos.

Disección aórtica: La Guía del Paciente no pretende sustituir el consejo médico o las recomendaciones proporcionadas por su propio médico.

Utilice Disección aórtica: La Guía del Paciente como herramienta para iniciar una conversación con su propio médico.

Aortic Hope no actualiza los cambios en el contenido de los recursos proporcionados en esta edición.

Toda la información y los recursos proporcionados fueron contrastados con la información disponible en el momento de su publicación en 2023.

**THINK
AORTA**

Esta Guía del Paciente llega a su país gracias a la campaña mundial **THINK AORTA**. Desde 2018, nuestra campaña dirigida por pacientes ha trabajado con profesionales de la salud en todo el mundo para mejorar el diagnóstico y la atención de los pacientes con disección aórtica.

THINK AORTA cuenta con el apoyo de las principales sociedades médicas profesionales de América del Norte y del Sur, Reino Unido, Europa y Asia. Nuestro llamativo póster **THINK AORTA**, centrado en el diagnóstico de la disección aórtica aguda, disponible en la lengua materna del 50% de la población mundial. Para nosotros es una alegría y un privilegio conocer a pacientes cuyas vidas se han salvado gracias a **THINK AORTA**. Esto hace que todo nuestro trabajo valga la pena.

A medida que **THINK AORTA** aumenta la concienciación y mejora el diagnóstico de la disección aórtica en todo el mundo, los recientes avances en medicina y cirugía nos permiten crear una creciente población de supervivientes de la disección aórtica.

Esta nueva población de pacientes es ahora lo suficientemente numerosa como para que el sistema de salud encuentre la manera de proporcionarles cuidados de por vida. Nuestra primera contribución es Disección Aórtica: La Guía del Paciente, que se ha convertido en el manual definitivo sobre la enfermedad, escrito por pacientes, para pacientes. Desde EE.UU., **Aortic Hope**, la organización nacional de pacientes y trabajadores de la salud, le presenta esta Guía del Paciente.

Nuestro objetivo es que todas las personas que sufran una disección aórtica reciban un ejemplar gratuito de la Guía del Paciente antes de irse del hospital, para ayudarles en su recuperación y cuidado continuos. No disponemos de financiación central, por lo que para lograr este objetivo en todo el mundo dependemos de una red de organizaciones y personas generosas en cada país para traducir, publicar, imprimir y distribuir la Guía del Paciente, o para patrocinar estas actividades.

Esperamos que, a medida que leas y disfrutes de esta Guía del Paciente, empieces a sentirte parte de nuestra comunidad global **THINK AORTA**. Por favor, comparte la Guía con tu familia y habla con ellos sobre su experiencia familiar con la enfermedad aórtica. Si tienes dudas sobre si tu disección aórtica tuvo una causa genética o si otros miembros de tu familia pueden estar afectados, busca asesoramiento profesional. Siempre que te encuentres con un profesional sanitario en el futuro, anímale a **PENSAR EN AORTA** y a visitar nuestro sitio web **thinkaorta.net** (o **thinkaorta.us** en Estados Unidos) para obtener más información.

Mis mejores deseos, de un superviviente de Disección Aórtica a otro.

Agradecimientos

Aortic Hope desea dar las gracias a a todos los pacientes y familiares que han contribuido a esta Guía, y a los profesionales sanitarios que nos ayudaron a revisarlo a partir de la edición Aortic Dissection Awareness UK & Ireland.

Agradecimientos específicos a:

Colaboradores y revisores de pacientes de Aortic Hope:

Carin Andersen, Bill Barnhart, Diane Bishop, Brenda Cabrera, Terri Cook, Carmen David, Deb Joly-Warcholik, Molly Thomas, Tammy Warner y Steve Zapata

Redactor:

Jeni Shaffer

Agradecimiento especial a Aortic Dissection Awareness UK & Ireland

Aortic Hope quiere dar las gracias a Aortic Dissection Awareness UK & Ireland por permitirnos adaptar y llevar esta guía a Estados Unidos. Han trabajado incansablemente con un equipo de supervivientes, cuidadores y colaboradores médicos para dar vida a la versión original de este libro. Sin sus esfuerzos, no habríamos tenido la oportunidad de ofrecer este recurso a nuestros compañeros supervivientes y cuidadores de los Estados Unidos.

Equipo de revisión clínica:

- Geoffrey Blossom, M.D., Cirugía torácica y cardiovascular OhioHealth, Riverside Hospital Metodista
- Stacy Fisher, M.D., Directora Asociada, Adultos Centro de Cardiopatías Congénitas Profesor (PAR) de Medicina Johns Hopkins Medicine
- Miss Ana Lopez-Marco, Consultant Cardiac & Aortic Surgeon, Barts Health NHS Trust, UK
- Dr. Brianda Ripoll, Cardiothoracic Surgery Trainee, Castle Hill Hospital, Hull, UK
- Ryan Rodarmer, Asesor genético certificado por el Consejo Americano de Asesoramiento Genético (ABGC)
- Bradley Taylor, M.D., Cirugía Cardiotorácica Cátedra Dr. Joseph S. e Irene P. McLaughlin de Cirugía Cardiotorácica Profesor, Departamento de Cirugía Jefe de Cirugía Cardíaca Escuela de la Universidad de Maryland de Medicina
- Keith Trimble, BSN, RN
- Sukanya V. Vartak, Doctora en Medicina, Consult-Liason Psychiatry Fellow, Cleveland Clinic, Cleveland, Ohio

- Kristin Watson, Pharm D, MS,
BCCP Profesora asociada
Facultad de Farmacia de la
Universidad de Maryland
- Benjamin Youdelman, M.D.,
Codirector del Centro Aórtico
Maimonides, Centro Médico
Maimonides, Brooklyn,
Nueva York

Ilustraciones y diseño gráfico:
madebytwo.co.uk

Derechos de autor:

Diseccción aórtica: The Patient Guide, (edición estadounidense)
Copyright 2023,

Aortic Hope 501(c)(3) es una obra derivada (con permiso) de la edición del
Reino Unido, Copyright 2022, Aortic Dissection Awareness UK & Ireland.

aortichope.org

Asociación benéfica Aortic Hope 501(c)(3)

THINK AORTA ® es una marca registrada de Aortic Dissection Awareness
UK & Ireland www.thinkaorta.net, www.thinkaorta.us

es.wikipedia.org/wiki/Recurrent_laryngeal_nerve Creative Commons
(CC BY-SA 3.0)(véase p52).

CoaguChek ® es una marca registrada de Roche Diagnostics GmbH
(coaguchek.roche.com)

Todos los derechos reservados.

ISBN: 979-8-218-13804-2

Publicado en Estados Unidos

Se permite el uso personal y la impresión de esta publicación. Para
cualquier otro propósito, ninguna parte de esta publicación puede ser
reproducida o transmitida en cualquier forma o por cualquier medio
electrónico o mecánico sin el permiso previo por escrito del propietario
del copyright.

Correspondencia: info@aortichope.org

Índice

8	Prólogo
10	Acerca de esta Guía

Parte A - Primeros días

13	En el hospital
13	¿Qué es una disección aórtica? - conceptos básicos
20	¿Qué ha pasado en mi caso?
21	Por qué he tenido una disección aórtica?
26	¿Qué cuidados debo recibir en el hospital?
27	¿Qué medicamentos me darán?
28	¿Qué ayuda especial puedo necesitar después de la operación?
31	¿Qué rehabilitación física puedo esperar en el hospital?

32 El alta y la recuperación precoz

32	¿Qué información médica debo recibir?
39	¿Qué aspectos prácticos debo tener en cuenta?
43	¿Cómo debo reanudar la actividad en casa?
44	¿Y el ejercicio?
45	Resumen de la Parte A

Parte B - De vuelta a casa: La vida después de la disección

47 Recuperación a largo plazo

- 48 ¿Quién es responsable de mi atención médica?
- 49 ¿Qué control y seguimiento puedo esperar?
- 50 ¿Debo participar en rehabilitación cardíaca?
- 51 ¿Y la vuelta al trabajo?
- 52 ¿Cómo es mi futuro?
- 53 ¿Cuál es la mejor manera de tratar las posibles complicaciones?
- 56 Ejercicio: ¿puedo hacerlo a largo plazo?
- 57 ¿Hay ejercicios que no deba hacer?
- 58 ¿Qué ejercicios se recomiendan?
- 61 ¿Cómo puedo recuperar la fuerza perdida?
- 61 ¿Cómo debo gestionar mi salud mental?
- 66 ¿Y el sueño?
- 66 Agilidad mental y memoria
- 67 ¿Y los tratamientos dentales?

66 Medicamentos

- 68 ¿Cuál es la mejor forma de gestionar mis medicamentos a largo plazo?
- 69 ¿Para qué sirven todos mis medicamentos?
- 70 Analgésicos
- 71 Otros medicamentos

Parte C - Para familiares y cuidadores

81 ¿Cómo pueden ayudar la familia, los cuidadores y los amigos?

- 81 ¿Qué debemos esperar hasta el momento del alta?
- 85 ¿Qué ocurre después del alta?
- 87 Ayuda a largo plazo
- 87 ¿Pueden el estrés postraumático o el TEPT afectar a mi familia?

88 ¿Por qué necesitan las familias un cribado genético?

- 90 ¿Cómo se hacen las pruebas genéticas?
- 93 ¿Por qué necesitan imágenes los familiares?

94 Recursos

98 Páginas de notas

Bienvenido.

Carin Andersen

Presidente, Aortic Hope / Think Aorta US



Como superviviente de una disección aórtica de tipo A y residual de tipo B, mi viaje de recuperación de este acontecimiento de urgencia y traumático fue bastante difícil. Una cosa estaba clara, durante mi recuperación me sentí sola y asustada.

Era difícil encontrar respuestas a las preguntas, y razones para las cosas físicas y emocionales que estaba sintiendo. A pesar de estos sentimientos, en 2016, junto con otro superviviente y cuidador inicié un grupo llamado Aortic Hope.

Nuestro objetivo era simple; encontrar a otros que tuvieron experiencias similares y tratar de apoyarnos mutuamente. Dos años después, en 2018, Aortic Hope se convirtió en una organización sin ánimo de lucro reconocida a nivel mundial y centrada en ayudar a pacientes, sobrevivientes y

los cuidadores navegan por la recuperación y la gestión de la enfermedad aórtica.

Por suerte, otra organización benéfica, Aortic Dissection Awareness UK & Ireland reconoció la misma necesidad de proporcionar información precisa y información fácil de entender para los supervivientes y sus cuidadores.

Esta Guía del Paciente ha sido creada por la comunidad, para la comunidad. El equipo de AD Awareness UK & Ireland formado por supervivientes, cuidadores y profesionales médicos trabajó incansablemente durante un año para crear esta Guía del Paciente y nos sentimos honrados de tener permiso para traerla a los Estados Unidos, Reino Unido y Europa.

Esta Guía del Paciente contiene todas las respuestas a las muchas preguntas que, como en tu situación, yo también tenía. El objetivo de esta Guía del Paciente es intentar proporcionar información clara y fácil de entender para ti y sus seres queridos.

Te sugiero que revises primero el índice y después te centres en los temas que podrían ser más importantes para ti en función de dónde se encuentre en tu viaje de recuperación.

No olvides compartir esta Guía del Paciente con tus seres queridos, ya que no sólo les educará, también les explicará lo que estás experimentando, también validará y, con un poco de suerte, aliviará algunas de sus preguntas y preocupaciones.

Aortic Hope 501(c)3 es una organización post-diagnóstico cuya junta está formada por supervivientes como tú. Ofrecemos muchas formas de conexión dentro de la comunidad: Puedes interactuar durante los eventos de Preguntas y Respuestas en Directo con profesionales médicos y otros profesionales, participar en nuestro foro privado Aortic Hope en Facebook, y sentirte animado en nuestras reuniones virtuales y privadas de grupos de apoyo para supervivientes, cuidadores y personas que han sufrido la pérdida de un ser querido a causa de la enfermedad aórtica.

Sé que esta no era una comunidad a la que hubieras soñado unirte, pero aquí estás. Quiero que sepas que, cuando estés preparado, estamos aquí para darte apoyo y ayudarte a iniciar una conversación sobre tus preocupaciones con tu equipo médico.

Una disección aórtica es un acontecimiento raro al que has sobrevivido. Recuerda ser amable contigo mismo porque esto es un viaje, no una carrera de velocidad. En nombre de Aortic Hope, estamos encantados de acompañarte en este viaje

No estás solo.

Aortic Hope está aquí para ayudar.

**Recuerda que,
como superviviente
de una disección
aórtica, ya has
superado todas las
adversidades.**

¡Hoy es un buen día!

Carin



Acerca de esta Guía

Dissección aórtica: La Guía del Paciente cubre lo que tú y tu familia necesitáis saber después de haber tenido una dissección aórtica. Puede que te la hayan dado en el hospital o que la hayas encontrado en internet.

La Guía consta de tres partes.

Parte A - Primeros días

Lee esto primero. Te explicamos lo que debes saber en los días y semanas inmediatamente posteriores a la dissección aórtica.

Parte B - De vuelta a casa: La vida después de una dissección aórtica

Esta parte te ayudará a entender cómo adaptarse a tu dissección aórtica una vez que estés de vuelta en casa.

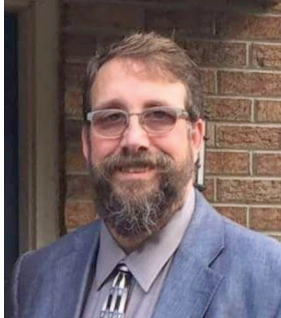
Parte C - Para la familia y cuidadores

Esta sección cubre cómo la familia y cuidadores pueden ayudar y necesitan entender a largo plazo.

Tu dissección aórtica es única y puede no ser idéntica a las experiencias de otros pacientes. Los acontecimientos, los tratamientos y las recuperaciones difieren en función de la naturaleza y el tipo de su dissección, de cómo fue tratado y de su salud y circunstancias personales. Esta Guía pretende abarcar los aspectos más importantes que debes conocer, pero es posible que algunas partes no se apliquen a tu caso. Lee las partes que sean más relevantes para ti, en el momento oportuno.

Para tus familiares y amigos, que un ser querido sufra una dissección aórtica puede ser un momento difícil. Es importante para ellos entender lo que ha ocurrido y cómo pueden ayudarte y ayudarse a sí mismos. La parte C de la Guía incluye información específica para familiares, cuidadores y amigos. También deben leer la sección titulada '¿Qué es una dissección aórtica?'.

Estos son algunos de nuestros miembros que se han recuperado de una dissección aórtica.



The background of the page features a large, stylized heart shape composed of several overlapping, semi-transparent red and orange-red layers. Within this heart, there are abstract shapes that resemble hands or arms reaching upwards, creating a sense of care and support. The overall color palette is warm and monochromatic, using various shades of red and orange.

Parte A

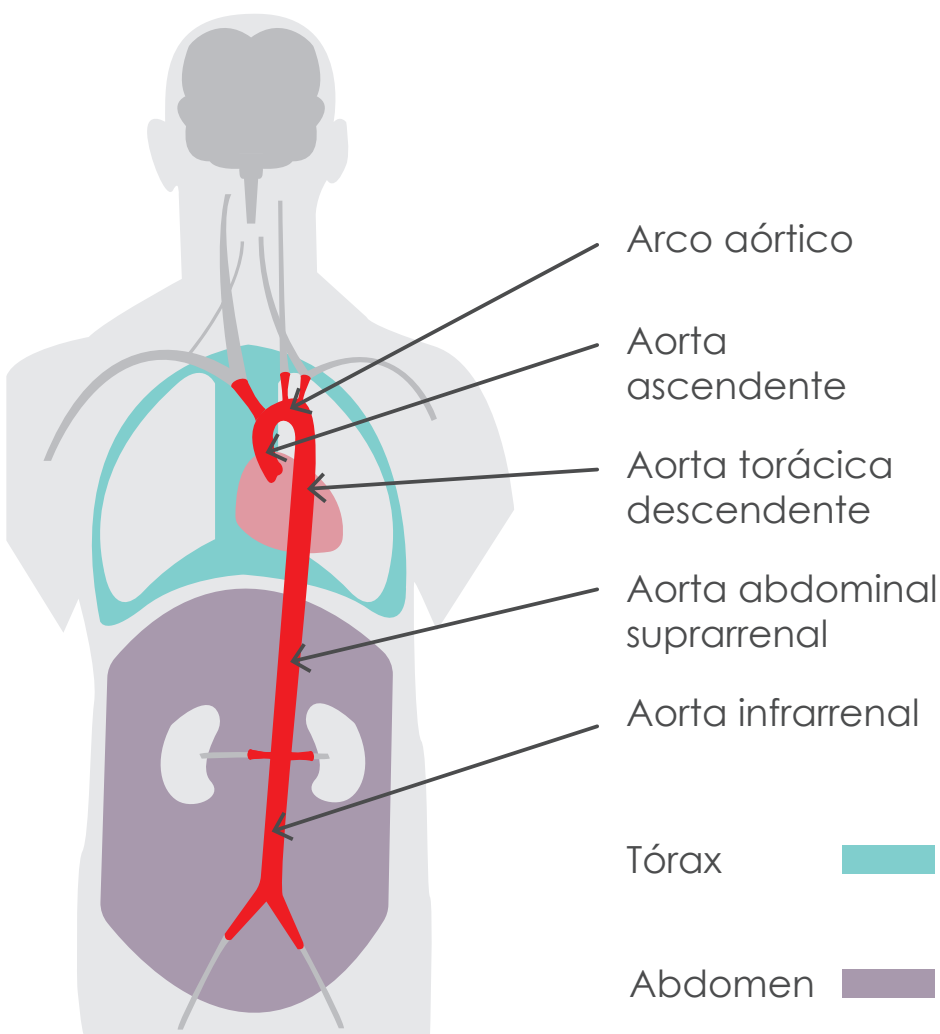
Primeros días

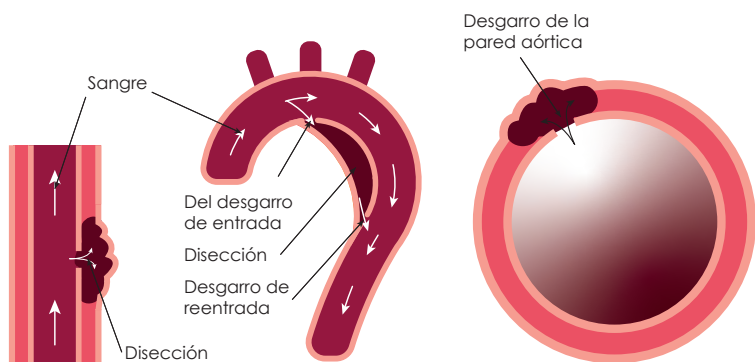
- En el hospital
- El alta y la recuperación precoz

En el hospital

¿Qué es una disección aórtica? - conceptos básicos

La disección aórtica (DA) es una enfermedad grave que afecta a la aorta. La aorta es la arteria principal del corazón y suministra sangre a todas las partes del cuerpo, incluidos el propio corazón, la cabeza y el cerebro, los brazos, las piernas y los órganos vitales del tórax y el abdomen.





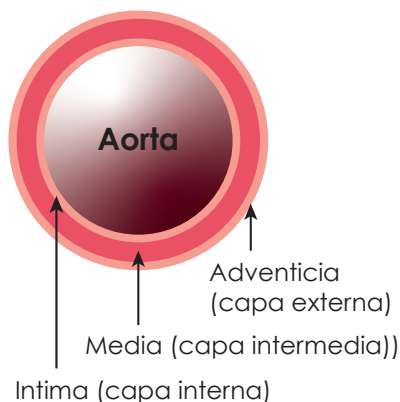
Disección aórtica

La disección aórtica (DA) es un desgarro que atraviesa parte de la pared aórtica, pero no toda.

La pared aórtica está formada por tres capas. Hay un desgarro en la capa interior (íntima) y la sangre viaja entre las capas íntima y media y mantiene en el interior gracias a la capa exterior (adventicia).

La aorta es la arteria principal que lleva la sangre del corazón a todas las partes del cuerpo, incluido el propio corazón. Como resultado de la disección cualquier parte del cuerpo puede quedar aislada del flujo sanguíneo normal y provocar una lesión como un infarto o un ictus.

A menudo, desgarros adicionales permiten que la sangre siga fluyendo de forma normal en lo que denominamos "luz verdadera", que contrasta con la zona en la que la sangre queda estancada, que se denomina "luz falsa"



Capas de la pared de la aorta

Con el tiempo, la luz falsa puede expandirse, por lo que es necesario un seguimiento médico de por vida.

Se trata de una afección grave que puede causar un infarto de miocardio, un derrame cerebral o provocar lesiones en cualquier parte del cuerpo.

Cuando la aorta se diseca, generalmente también se expande hasta alcanzar un diámetro mayor. A menudo, la sangre que fluye por la luz falsa vuelve a la luz verdadera a

través de otro desgarro de la capa interna que se produce en otro punto mas distal de la misma aorta.

Cuando la aorta se desgarra, suele ser muy doloroso y el dolor suele ser repentino e intenso. El dolor puede producirse en cualquier parte, desde la zona torácica hasta la cabeza, cuello y mandíbula, por la espalda y/o el abdomen. También puede desplazarse a los brazos o las piernas. En algunos casos, el dolor puede parecer un infarto.

También se puede perder el conocimiento. Aunque el dolor suele ser intenso al principio, también puede remitir e incluso reducirse, y una minoría de disecciones causan muy poco dolor.

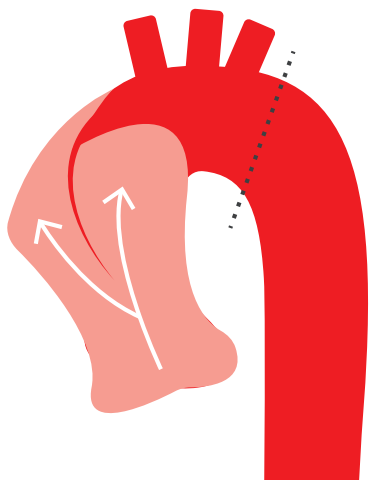
Cuando la aorta se desgarra es extremadamente grave.

La disección puede interrumpir el flujo sanguíneo al corazón, el cerebro, las extremidades, los órganos o cualquier parte del cuerpo, que también se verán afectados.

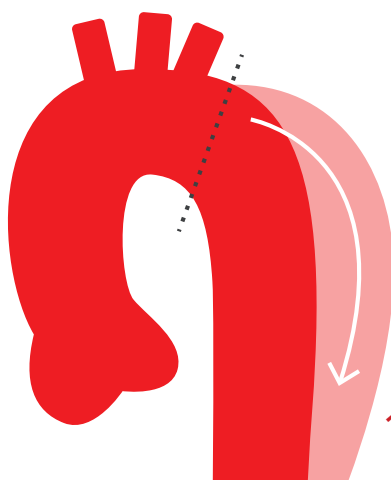
El desgarro inicial de la capa interna puede producirse justo por encima del corazón, o en cualquier lugar a lo largo de toda la aorta, hasta cerca de la parte inferior de la aorta que da origen a las arterias de las piernas.

La disección aórtica se clasifica en función del lugar donde se produce el desgarro inicial de la aorta, y esto también ayuda a orientar el tratamiento posterior.

Tipo A



Tipo B

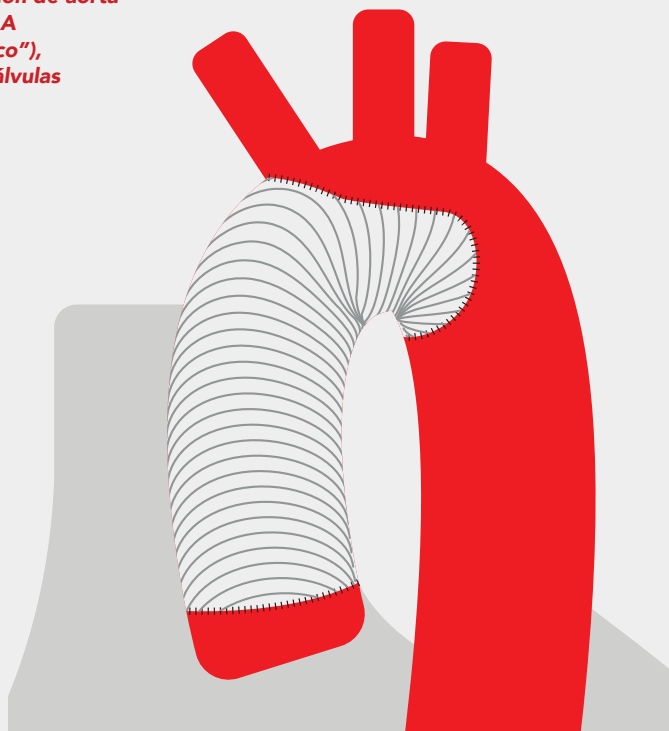


Dissección de tipo A

Si el desgarro se produce en la primera parte de la aorta, cerca de donde sale del corazón, o en el cayado de la aorta, se habla de dissección de tipo A.

Una dissección de tipo A puede causar una serie de problemas graves y críticos en el tiempo, como un infarto de miocardio, donde la sangre se acumula alrededor del corazón, o directamente cause la pérdida de sangre y, por tanto, de oxígeno en el cerebro. Se trata de una urgencia quirúrgica: el diagnóstico correcto y el tratamiento en cuestión de horas son cruciales. La mayoría de los pacientes con dissección de tipo A son operados de urgencia inmediatamente por un cirujano cardiovascular especializado para reparar la aorta. Esto implica abrir el tórax, extirpar la parte enferma de la aorta y sustituirla por un injerto artificial. Si la válvula aórtica (por donde sale la sangre del corazón) está afectada, puede ser posible repararla, pero a menudo hay que sustituirla.

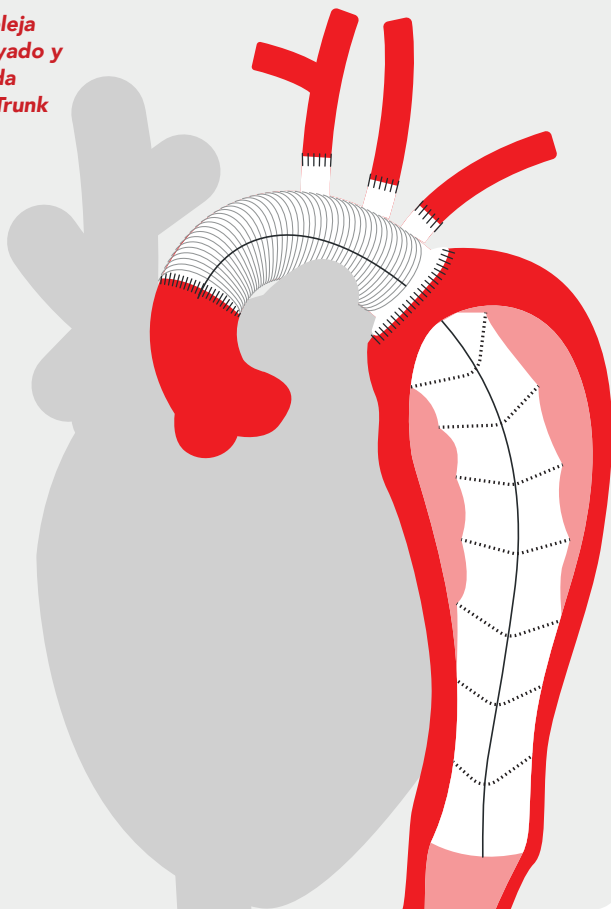
Ejemplo de reparación de aorta ascendente de tipo A (incluido el "hemiarco"), sin sustitución de válvulas



Cuando una disección de tipo A afecta también al cayado aórtico, es necesaria una intervención quirúrgica especial. El cayado suministra sangre al cerebro y ese suministro debe preservarse para proteger el cerebro durante la intervención. Esta cirugía suele estar reservada en los grandes centros aórticos.

A continuación puede verse una de las opciones de reparación, en la que se ha sustituido todo el arco aórtico y se ha estabilizado la parte inicial de la aorta descendente con una endoprótesis denominada "FET – frozen elephant trunk, que se traduciría como trompa de elefante congelada".

Ejemplo de reparación compleja de tipo A - sustitución de cayado y trompa de elefante congelada (del inglés Frozen Elephant Trunk o "FET")



Dissección de tipo B

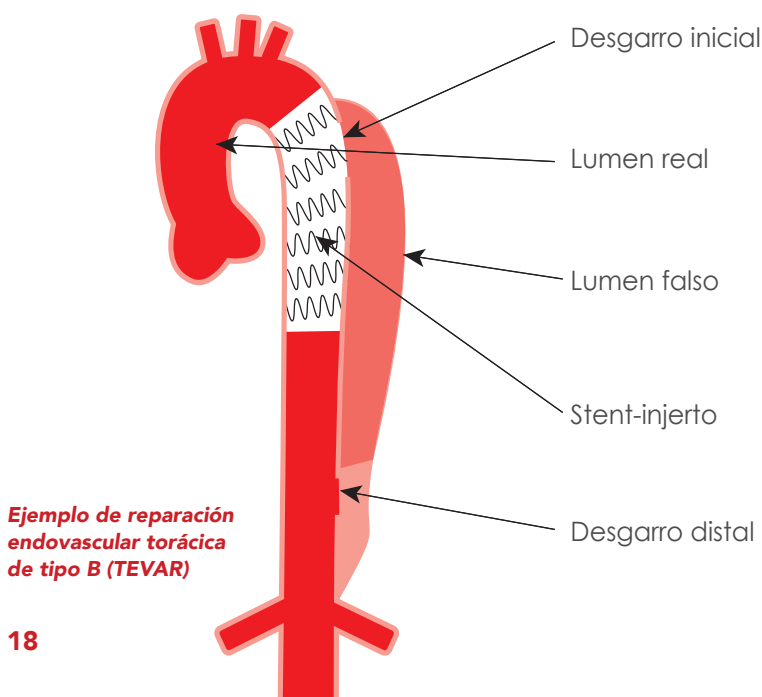
Si el desgarro se produce en la parte descendente de la aorta, más allá de donde se origina la arteria que nutre el brazo izquierdo, se habla de dissección de tipo B.

La dissección de tipo B puede causar complicaciones debido a la pérdida de flujo sanguíneo a uno o más órganos principales del cuerpo. Sin embargo, el flujo sanguíneo al corazón y al cerebro no suele verse afectado y, la mayoría de los órganos vitales en el abdomen tienen cierta capacidad para funcionar con un flujo sanguíneo reducido.

Por lo general, se dispone de más tiempo para decidir el tratamiento adecuado en la Dissección tipo B.

Alrededor del 70% de las dissecciones de tipo B se tratan médicamente mediante el control de la presión arterial hasta un nivel seguro, seguido de un seguimiento a largo plazo.

Si hay flujo sanguíneo a todos los órganos vitales, la dissección de tipo B tiene un 90% de probabilidades de supervivencia y, a menos que haya rotura o falta de flujo sanguíneo a los órganos vitales o a las piernas, el tratamiento inicial es únicamente el control de la frecuencia cardíaca y la presión arterial.



La cirugía es necesaria poco después de una disección de tipo B si hay rotura y sale sangre de la aorta, o si hay mala circulación en órganos vitales del abdomen o las piernas. A menudo, la operación puede realizarse mediante endoprótesis (un revestimiento metálico llamado stent) que se introduce a través de las arterias de las piernas. Esto se denomina reparación endovascular; TEVAR o EVAR para abreviar. Una TEVAR es una reparación endovascular limitada a la región torácica (T), es decir, el tórax. EVAR es una reparación endovascular general, o una reparación en el abdomen - algunas disecciones se extienden hasta las arterias de la parte superior de las piernas.

A veces es necesaria una operación mayor consistente en cirugía abierta, pero solo en casos aislados cuando la opción endovascular no es posible.

“

Sólo hay dos formas de vivir tu vida. Una es como si nada fuera un milagro. La otra es como si todo fuera un milagro.

Albert Einstein

”

¿Qué ha pasado en mi caso?

Cuando se sienta preparado para ello, su equipo médico deberá facilitarle toda la información que desee sobre su caso concreto.

Las preguntas clave que debe plantearse desde el principio son las siguientes:

- ¿Qué me ha pasado?
- ¿Por qué me ha pasado esto a mí?
- ¿Qué parte de la aorta se ha visto afectada por la disección?
- ¿Me han operado para reparar la aorta? ¿Fue a corazón abierto o endovascular? ¿O estoy bajo tratamiento médico?
- ¿Puedo tener un croquis de lo sucedido y cualquier reparación?
- ¿Tuve alguna complicación?
- ¿Tengo alguna disección u otra enfermedad en otras partes de mi aorta que pueda darme problemas o deba repararse en el futuro?
- ¿Necesitaré otra operación en el futuro?

Las páginas al final de esta Guía son para que tú y tu equipo médico las utiliceis como ayuda para entender tu caso. Incluyen páginas en blanco en las que su equipo puede dibujar bocetos del “antes” y el “después” de su aorta y una lista más larga de posibles preguntas, con espacio para las respuestas. Consulte las páginas 98-101.

Por qué he tenido una disección aórtica?

La disección aórtica es una enfermedad poco frecuente. Según la Biblioteca Nacional de Medicina, se estima que la disección aórtica (DA) se produce a un ritmo de 3-4 casos por 100.000 personas al año y se asocia a una elevada mortalidad. Las tasas notificadas probablemente subestimen la verdadera incidencia de la DA debido a las dificultades de diagnóstico.

La disección aórtica tiene varias causas subyacentes, de las que no se conocen todas. Sin embargo, todas tienen una característica común la pared aórtica se ha debilitado y es incapaz de soportar la presión de la sangre, o el movimiento de la aorta creado por los latidos del corazón y tu cuerpo en movimiento.

Existen varios factores de riesgo de disección aórtica, entre ellos factores de riesgo de salud general y factores de riesgo genético. No existe una relación directa que abarque todos los casos, de ahí el término “factores de riesgo”. Cuantos más factores de riesgo tenga una persona, o cuanto más extremo sea un factor, más probabilidades tendrá de sufrir una disección.

Estos factores de riesgo se analizan en las páginas siguientes.

TM

Factores generales de riesgo

Algunos factores generales pueden predisponer a una persona a sufrir una disección aórtica.

- **Aneurisma:** un aneurisma es una dilatación anormal de un vaso sanguíneo, en este caso la aorta. Son más frecuentes con la edad y pueden ser hereditarios.
- **Hipertensión arterial:** la hipertensión arterial ejerce directamente una fuerza excesiva sobre la aorta, obligándola a estirarse.
- **Válvula aórtica bicúspide (VAB):** la válvula aórtica se encuentra entre el corazón y la aorta. Se abre para dejar salir la sangre y se cierra para impedir que vuelva al corazón. La VAB se produce cuando la válvula aórtica, que normalmente tiene tres valvas ("tricúspide"), sólo tiene dos ("bicúspide"). Esto puede provocar fugas o estrechamiento de la válvula. Puede oírse un "soplo" con un estetoscopio cuando la sangre avanza y retrocede a través de esta válvula, y puede haberse oído y conocido desde la infancia.

La VAB está asociada a un aneurisma aórtico que se produce en la aorta ascendente desde la válvula aórtica hasta las ramas que van al cerebro. También se asocia a un estrechamiento de la aorta en la primera parte de la aorta descendente denominado coartación de la aorta. Esta afección suele descubrirse durante la infancia.

El VAB afecta aproximadamente al 2% de la población. El riesgo de disección aórtica con un VAB es difícil de cuantificar y se sigue investigando al respecto. Sin embargo, los pacientes con VAB tienden a ser más jóvenes. que los que tienen una válvula tricúspide, tienen menos probabilidades de padecer hipertensión arterial y pueden tener otra enfermedad aórtica antes de la disección (ya sea no diagnosticada o diagnosticada).

- **Drogas ilegales:** cocaína, metanfetaminas, cualquier droga que provoque un aumento drástico y descontrolado de la presión arterial puede ser el factor desencadenante y provocar una disección aórtica en un paciente predispuesto a sufrir esta lesión.

- **Arteriosclerosis** - de forma similar a la acumulación de placa (depósitos de grasa) en el interior de las arterias coronarias de una persona, la placa puede acumularse en el interior de la aorta y acelerar la degradación de la tejidos aórticos. La placa suele deberse a factores de riesgo como el tabaquismo, la diabetes, la hipertensión arterial, el colesterol alto y los antecedentes familiares. Un riesgo particular es el de una "úlceras arteriosclerótica penetrante". Se trata de una úlcera que suele formarse bajo la placa y penetra en la pared aórtica, provocando un punto débil en la pared. Esto puede (aunque no siempre) iniciar una disección aórtica. Hasta el 7% de las disecciones aórticas se deben a una úlcera.
- **Levantamiento de pesas y otros deportes:** el levantamiento de pesas puede inducir picos extremos de presión arterial, sobre todo si la persona no respira correctamente o contiene la respiración. Por sí solo, el levantamiento de pesas no debería provocar una disección aórtica, pero puede desencadenarla si ya existe una debilidad aórtica.

Una minoría de las disecciones son provocadas por otros deportes, incluidos los deportes de contacto, que suelen implicar una presión arterial elevada, un contacto fuerte, giros o estiramientos. De nuevo, estas actividades no deberían causar una disección aórtica, pero pueden iniciarla si existe una debilidad aórtica.

- **Embarazo:** el embarazo también es un factor de riesgo de disección aórtica. Llevar un bebé aumenta la presión en el sistema cardiovascular de la madre y provoca cambios hormonales. Algunos de los fármacos que se utilizan en el momento del parto también pueden aumentar el riesgo. La hipertensión durante el embarazo o la preeclampsia aumentan el riesgo.

Factores genéticos de riesgo

Además de los factores de riesgo generales, la enfermedad y la disección aórticas pueden ser hereditarias y pueden denominarse “familiares” o “hereditarias”. En estos casos, la enfermedad está causada por variantes genéticas. Las “variantes” genéticas son cambios muy pequeños en la composición genética de las células que componen nuestro cuerpo y pueden provocar cambios en las propiedades de las células y los tejidos. Algunos llaman “mutaciones” a las variantes genéticas que causan enfermedades. Cuando estas variantes afectan a la aorta, entran en una de dos categorías:

- **Sindrómico -**

Sindrómico” significa que el paciente suele presentar varias características típicas juntas, es decir, un síndrome. Puede tratarse de estatura alta, extremidades largas, curvatura de la columna vertebral, un aspecto facial particular o vasos sanguíneos “tortuosos”. No todas las personas con un síndrome presentan todas estas características.

Los síndromes más comunes son los síndromes de Marfan, de Loeys-Dietz, y de Ehlers-Danlos. El síndrome de Turner es otra enfermedad que sólo afecta a las mujeres y . suele asociarse a baja estatura, VAB e infertilidad.

La existencia de una válvula aórtica bicúspide (VAB) puede asociar la presencia de un aneurisma aórtico y coartación (estrechamiento) de la aorta descendente.

Todos estos síndromes se denominan a veces “trastornos del tejido conjuntivo” o del inglés Connective Tissue Disorders (CTD), ya que son en gran medida los tejidos conjuntivos del cuerpo los que se ven afectados, dando lugar a las características enumeradas. Además de las características síndrómicas señaladas, todos estos trastornos genéticos también suelen debilitar la aorta y predisponen a una persona a la disección aórtica.

En general, entre el 5% y el 20% de las disecciones aórticas están asociadas a CTD. Las disecciones aórticas debidas a CTD pueden producirse a una edad más temprana o con un tamaño aórtico menor que otros tipos. Cuando un paciente presenta uno de estos síndromes, suele ser posible identificar la variación genética responsable.

- **No sindrómico -**
en los casos no sindrómicos, el aneurisma y la disección aórticos son hereditarios, pero no hay otros hallazgos que sugieran que forman parte de un síndrome más amplio.

Aunque estos casos tienen claramente una base genética que a veces puede identificarse mediante pruebas, puede que no sea posible encontrar un gen responsable en todos los casos. Un resultado negativo (o poco informativo) no significa que no exista una causa genética, significa que aún no se ha descubierto el gen o mecanismo genético responsable, o tal vez sea necesario mejorar la tecnología de las pruebas.

En ambos grupos, la variante genética defectuosa suele ser hereditaria y, cuando es así, se produce de tal forma que los padres tienen una probabilidad del 50:50 de transmitirla a cada uno de sus hijos. Afecta a los varones y mujeres por igual y no se salta ninguna generación. Sin embargo, algunos miembros de la familia pueden estar más afectados que otros. En una minoría muy pequeña de casos, la persona afectada no habrá heredado la enfermedad de nadie. En estos casos, la disección aórtica es el rasgo resultado de una nueva variación genética.

Si has sufrido una disección aórtica, es importante que consideres si debes someterte a pruebas para ver si tienes algún gen conocido que haya contribuido a su disección.

Si se encuentra un gen conocido implicado en la enfermedad aórtica, tus padres, hermanos e hijos corren el riesgo de compartir este gen y sufrir también una disección aórtica. En cualquier caso, es necesario la correcta evaluación de tu aorta al completo, así como un control más agresivo de la frecuencia cardíaca y la presión arterial.

Las pruebas genéticas se tratan con más detalle (consulta las páginas 85-89), donde podrás leer cómo se realizan las pruebas genéticas, tanto para ti como para tu familia.

NOTA: Las pruebas genéticas de una persona que NO ha tenido una disección aórtica, pueden conducir a problemas para obtener un seguro de invalidez y de vida.

¿Qué cuidados debo recibir en el hospital?

Después de una disección aórtica, tu evolución en el hospital dependerá del tipo de disección que hayas tenido, de su gravedad, de si te han operado o no y de las complicaciones que hayas tenido. Por lo general, tus cuidados comenzarán en una unidad de cuidados intensivos (cardíacos) (UCIC) para pasar a una planta de hospital hasta que te den el alta. Tu ruta de tratamiento también dependerá de las instalaciones de que disponga tu hospital.

En ocasiones, complicaciones como un ictus o una lesión medular obligan a trasladar a los pacientes a una unidad especializada antes de que puedan irse a casa.

Aunque puede haber diferencias en la recuperación, lo que todos los pacientes tienen en común son los aspectos más importantes de la recuperación: el descanso, el sueño, la nutrición y recuperación de la movilidad. El hospital controlará tu evolución y hará todo lo posible para asegurarse de que progresas adecuadamente.

Cada pocas horas te tomarán "constantes", como la presión arterial, la temperatura, la frecuencia cardíaca, el nivel de oxígeno en sangre y la ingesta y la eliminación de líquidos. Todo esto es normal y no debe preocuparte.

Probablemente estarás conectado a varios monitores al principio y éstos se irán desconectando gradualmente a medida que avanza tu recuperación y no los necesites.



¿Qué medicamentos me darán?

Durante su estancia en el hospital, es probable que reciba uno o varios medicamentos. Se los dará el personal de enfermería después de que se los hayan recetado sus médicos. Es posible que no sea del todo consciente de qué medicamentos se le administran y puede que sean varios. Se habrán elegido para que sean adecuados a su caso concreto.

- **Para el dolor:** pueden administrarse diversos medicamentos, como paracetamol o fármacos más potentes como Dilaudid, oxicodona o morfina. Algunos de ellos pueden inyectarse inicialmente en vena mediante un “gotero”. A medida que se recupere y el dolor disminuya, se cambiarán por *píldoras analgésicas.
- **Sedantes:** sobre todo si se te ha sometido a una intervención quirúrgica compleja, es posible que te mantengan dormido con sedantes y conectado a un respirador durante un tiempo; es lo que se conoce como coma inducido. La sedación se te retirará cuando estés preparado, pero no es raro que se necesiten varios intentos antes de poder retirarla por completo.
- **Medicación para la presión arterial:** puede administrarse para controlar la presión arterial y la frecuencia cardíaca y evitar así una presión excesiva sobre la aorta. Puede tratarse de comprimidos (a menudo betabloqueantes) y/o, inicialmente, de un gotero en una de las venas. El control eficaz de la presión arterial es crucial, sobre todo cuando se trata de una disección de tipo B.
- **Anticoagulantes** (a veces denominados “diluyentes de la sangre”): si le han sustituido la válvula aórtica durante una intervención quirúrgica por una válvula mecánica, le administrarán un diluyente de la sangre, como warfarina, para evitar que la sangre se coagule en la válvula y afecte a su funcionamiento. Es posible que en el hospital le administren un anticoagulante distinto (normalmente heparina o Lovenox) si no le han sustituido la válvula mecánica pero ha padecido fibrilación auricular, o para reducir el riesgo o los efectos de un coágulo sanguíneo o un ictus.
- **Estatinas:** las estatinas son medicamentos que reducen la acumulación de colesterol en las arterias y protegen el corazón a largo plazo. Suele utilizarse tras una disección, sobre todo si se ha detectado cierto grado de placa en las arterias o si se considera que el riesgo de sufrir un infarto o un ictus es elevado.
- **Ayuda para dormir:** es normal que se alteren los ciclos de sueño y vigilia. La mejor forma de volver a la normalidad es intentar crear una rutina normal al acostarse y al despertarse.

¿Qué ayuda especial puedo necesitar después de la operación?

Si te han operado de una disección de tipo A o de tipo B, es posible que necesites ayuda especial, que tu personal médico reconocerá y te proporcionará.

Estos problemas son menos probables en los casos de disección de tipo B tratados médicamente.

No todo el mundo experimentará estos problemas, pero los siguientes tipos de ayuda son habituales en algunos pacientes con disección aórtica.

- **Ayuda para respirar:** una vez retirado el tubo de respiración, se te entregará un espirómetro de incentivo que crea resistencia al inspirar. Se trata de un ejercicio para fortalecer los músculos de la respiración y debe usarse entre 10 y 15 veces cada hora cuando estés despierto y después llevarlo a rehabilitación o a casa para usarlo con frecuencia.
- **Tubos de drenaje torácico:** si te han operado, es frecuente que le coloquen tubos de drenaje torácico. Permiten controlar y drenar los líquidos acumulados en la cavidad torácica en los días posteriores a la intervención. Los drenajes torácicos se retirarán en el momento oportuno, cuando el personal médico considere que es seguro hacerlo.
- **Nutrición y análisis de sangre:** se le harán análisis de sangre con regularidad para comprobar los componentes necesarios y asegurarse de que todo el organismo funciona correctamente, especialmente los riñones. Te tomarán muestras de sangre con regularidad, probablemente todos los días al principio. El hospital te dará una selección de comidas adecuada y puede que también te dé suplementos para ayudarle a recuperarse.
- **Alimentación:** si ha pasado más de una semana en la UCI, es posible que te hayan suministrado alimentos a través de una sonda insertada en el estómago por la nariz. Se te retirará cuando puedas tragar con seguridad e ingerir suficientes calorías. En esta fase, el sabor de la comida normal puede resultarte desagradable, pero con el tiempo recuperarás el sentido del gusto.

- **Habla:** algunas intervenciones quirúrgicas, como el uso de una cánula de traqueostomía (empleada para dificultades respiratorias o pulmonares graves), pueden afectar a tu capacidad para hablar. Si no dependes de un respirador y sigues teniendo una traqueostomía, se te puede proporcionar una válvula que se coloca sobre la traqueostomía para permitirte hablar. El personal médico observará tu capacidad para hablar y te ayudará a comprender y manejar tu situación. Las dificultades del habla suelen ser temporales y se resuelven en unos días o semanas, pero a veces, las dificultades de la voz persisten después de salir del hospital (ver página 55).
- **Ayuda para ir al baño:** en los primeros días, es posible que te coloquen una sonda urinaria para medir la cantidad de orina que expulsas. Se te retirará unos días después de la operación, cuando el personal médico compruebe que tus riñones funcionan bien y que orinas lo suficiente. Si no puedes levantarse de la cama tras la retirada de la sonda, se te ayudará a ir al baño. Esto sólo será necesario hasta que puedas valerte por sí mismo.

Tus intestinos pueden tardar en volver debido a la medicación que los ralentiza, además de no comer mucho. Se te administrarán diariamente medicamentos para mover los intestinos. No hagas esfuerzos. Con el tiempo volverás a la normalidad.

- **Sueños extraños y miedos:** un efecto secundario de la anestesia, la cirugía y algunos medicamentos es que puedes tener sueños extraños, alucinaciones o pesadillas. Pueden parecer muy reales. Esto es normal y se debe principalmente a los medicamentos, no tu propio estado de ánimo. También es posible que sientas miedo de lo que le ha ocurrido y de cómo te están cuidando. Incluso puede preocuparle lo que hace el personal sanitario a tu alrededor y si estás recibiendo el tratamiento adecuado. Si en cualquier momento tienes alguna pregunta, por favor consulta a tu equipo y no guardes ninguna sospecha.

Estas experiencias suelen denominarse "delirio de UCI". Se trata de un efecto secundario reconocido del trauma que has sufrido y de los medicamentos que necesitas para recuperarte. Con el tiempo, estas experiencias disminuirán y desaparecerán a medida que te recuperes y se reduzcan los medicamentos y, finalmente, se suspendan. Tú y tu familia podeis estar seguros de que esto es normal, de que tus sueños y alucinaciones no son reales y de que, de hecho, estás siendo tratado adecuada y profesionalmente por el personal médico.

- **Alteraciones del ritmo cardíaco** (arritmia): especialmente después de una cirugía cardíaca mayor, el corazón puede no latir con normalidad y regularidad. Alrededor de un tercio de los pacientes operados de disección aórtica desarrollan fibrilación auricular, en la que el corazón late de forma irregular y a veces muy deprisa (taquicardia). Esto puede resultar extraño y desconcertante.

Suele tratarse con medicamentos para ayudar al corazón a volver a su ritmo normal y minimizar el riesgo de ictus. A veces, el ritmo cardíaco irregular puede persistir al volver a casa, si esto pasa, deberás seguir tomando medicación hasta que el corazón vuelva a su ritmo normal.

- **Accidente cerebrovascular:** a veces, los pacientes que sufren una disección aórtica también sufren un accidente cerebrovascular, ya sea cuando se produce la disección, durante la intervención quirúrgica o posteriormente. Un ictus puede provocar dificultades para hablar o moverse. Si has sufrido un ictus, se te hará un seguimiento especial de sus efectos y se te derivará a un especialista en ictus o a una unidad de ictus para ayudarte a superarlo. Para más información, consulte la sección sobre complicaciones en la página 53.
- **Lesión medular:** la disección aórtica y la cirugía pueden afectar a veces a la médula espinal y causar una pérdida parcial o total de la capacidad de mover las piernas. Dependiendo de la causa, puede ser temporal o permanente y requerir tratamientos especiales. Tu equipo médico te evaluará para detectar cualquier lesión medular y te asegurará de que recibas la ayuda especializada adecuada si estás afectado

Si te preocupa alguna de las cosas que se describen en las páginas 28-30, comunícaselo a una enfermera, que te asegurará de que recibas la ayuda y la información adecuadas.

¿Qué rehabilitación física puedo esperar en el hospital?

La fisioterapia comienza cuando te despiertas y empiezas a mover los brazos y las piernas. Eres el principal responsable de tu rehabilitación y debes participar practicando un poco de rehabilitación cada hora cuando estés despierto. Recibirás ayuda de un fisioterapeuta para empezar a moverte más.

Al principio, puede que necesites usar un andador o un bastón para ayudarte y asegurarte de que estás seguro cuando estás de pie. Aprovecha esta ayuda si te la ofrecen. Podrás prescindir de los andadores a medida que te vayas haciendo más fuerte. También es posible que te hagan ejercicios respiratorios para ayudar a tus pulmones a recuperarse. Asegúrate de hacer los ejercicios que le prescriba su fisioterapeuta.

A medida que mejores tu marcha, el fisioterapeuta comprobará que puedes subir y bajar escaleras con seguridad en una evaluación para la seguridad en el hogar. Esto suele ocurrir poco antes del alta y determinará si puedes irte a casa o tendrás que ir a rehabilitación.

El fisioterapeuta también debe comprobar si necesitas algún tipo de ayuda para caminar en casa. También puede verte un terapeuta ocupacional para ver si necesitas algún otro tipo de ayuda para reanudar tu vida cotidiana. En el apartado siguiente encontrarás más información al respecto.

“

Siempre que te enfrentes a lo que parece un reto insuperable, hazle saber al mundo que nada puede detenerte mientras tú respiras. Puede que sea duro, pero nunca te rindas. Te prometo que valdrá la pena

Jeni S

”

El alta y la recuperación precoz

Antes de recibir el alta hospitalaria, el cirujano, el médico, el fisioterapeuta, la enfermera, el trabajador social y la familia hablarán de los preparativos y planes y responderán a cualquier pregunta que puedas tener. Encontrarás más información en los siguientes apartados.

¿Qué información médica debo recibir?

Resumen del alta

El hospital redactará un resumen del alta. Contiene toda la información pertinente sobre lo que te ha ocurrido y tu tratamiento y recuperación en el hospital. También enumerará los medicamentos que debes tomar en casa. El resumen del alta se enviará a su médico de cabecera y debes recibir una copia. Si antes de la disección ya te estaban viendo especialistas, como un cardiólogo o un cirujano vascular, también deben recibir una copia del resumen del alta. Asegúrate de que el hospital es consciente de esto.

Si tienes alguna pregunta sin respuesta (repasa tus notas en las páginas 98-101), pide que te la respondan antes de que te den el alta del hospital.

Citas de seguimiento

La disección aórtica es una enfermedad grave que requiere un seguimiento de por vida. Antes de abandonar el hospital, pregunta a tu equipo médico quién se encargará de tu seguimiento.

En la mayoría de los casos, se te pedirá inicialmente que vuelvas a ver a tu cirujano. A más largo plazo, es posible que te transfieran a otro especialista, como un cardiólogo.

Asegúrate de que entiendes y estás conforme con tu plan de seguimiento antes de abandonar el hospital.

Cuando recibas el alta hospitalaria, recibirás instrucciones sobre tu medicación y sobre la fecha de tu cita de seguimiento con el cirujano. (Es posible que también te indiquen que acudas a tu médico de cabecera y/o a un cardiólogo). Esta primera cita es importante. No faltes. Si no puedes acudir en la fecha prevista, llama al hospital para concertar una cita alternativa.

En tu cita de seguimiento, tu cirujano revisará tu evolución y te aconsejará sobre el seguimiento a largo plazo y la supervisión que puedas necesitar.

Tratamiento adicional

En algunos casos, tu disección aórtica requerirá tratamiento adicional. Por ejemplo, si te han operado, puede que no haya sido posible reparar toda la aorta disecada a la vez y que sea necesaria otra intervención quirúrgica.

Si has sufrido una disección de tipo B, a veces es mejor tratarla médicamente al principio y plantearse la cirugía al cabo de unos meses.

La mayoría de los pacientes requieren vigilancia de por vida.

Tu cirujano te indicará si necesitas tratamiento adicional y en qué consiste.

Las tomografías computarizadas o resonancias magnéticas periódicas permiten al cirujano ver la aorta y decidir qué hay que hacer y cuándo.

Cualquier intervención quirúrgica adicional se planificaría cuidadosamente y podría ser mediante cirugía a corazón abierto o mediante tratamiento endovascular con un stent.

Medicación al alta y recetas repetidas

Cuando abandones el hospital, te darán una receta con la medicación que deberás tomar en casa. Tu equipo médico debe explicarte en qué consisten estos medicamentos y lo que hacen, cuándo tomarlos y los efectos secundarios que hay que tener en cuenta.

Adquirir un pastillero diario es útil para llevar la cuenta de cuándo tomar la medicación.

También encontrarás información en la Parte B de esta Guía del Paciente. Si tienes alguna duda sobre la medicación, un farmacéutico (del hospital o de la farmacia local) puede ayudarte.

Tu resumen de alta contiene la lista de los medicamentos que tu médico de cabecera debe seguir recetándote. Cuando llegues a casa, concierta una cita con tu médico de cabecera para organizar tus prescripciones con la farmacia. Asegúrate de comentarle cualquier preocupación que tengas y planifica con él tus cuidados a largo plazo. Como paciente con disección aórtica, es posible que tengas que visitar al médico de cabecera con más frecuencia que antes.

Alivio del dolor

Un buen control del dolor es esencial para una rápida recuperación y para ayudarle a retomar sus actividades normales.

Al salir del hospital, es posible que te den medicación para aliviar el dolor. Tómalas a intervalos regulares según lo prescrito y antes de que el dolor pueda aparecer: ésta es la clave para control eficaz del dolor. La regla es:

No esperes al dolor.

Si te han operado, toser o estornudar puede ser doloroso. Si esto ocurre, busca un cojín o una toalla enrollada y sujétala con firmeza pero con cuidado contra el pecho. Al intentar dormir, puede resultarte útil colocar una almohada donde sea necesario para estar cómodo. Después de una intervención quirúrgica en el lado izquierdo para una disección de tipo B, una almohada colocada debajo de la axila y abajo a la izquierda lado de su cuerpo puede permitirte tumbarte cómodamente sobre ese lado.

Cuando te sientas más cómodo, podrás reducir gradualmente la medicación analgésica. Los dolores y molestias en el pecho y los hombros pueden persistir durante algunos meses después de la intervención quirúrgica, quizá más tiempo en el caso de intervenciones muy extensas. Si se produce algún cambio en la naturaleza y la localización de tu dolor, póngase en contacto con tu médico de cabecera.

Estreñimiento

El estreñimiento puede aparecer tras una intervención quirúrgica o debido a los analgésicos. Para ayudar a prevenirlo o resolverlo, seguir una dieta equilibrada, por ejemplo, con más fruta y fibra, y beber mucha agua. Mantenerse en movimiento y pasear con regularidad también ayuda.

También es posible que te manden a casa laxantes suaves. Es importante que no te esfuerce para defecar.

Cuando lleves una semana en casa, si sigues estreñido, pida consejo a tu médico de cabecera.

Heridas

Si te han operado de la aorta a corazón abierto, tendrás una herida en medio del pecho. También puedes tener una herida en la ingle, a ambos lados y algunos pacientes también tendrán una herida cerca de la clavícula.

Si te han ofrecido cirugía endovascular, normalmente sólo tendrás una herida en la ingle.

Las enfermeras atenderán sus heridas con regularidad hasta que abandone el hospital. En general, deberían curarse sin problemas cuando estés en casa. Te darán instrucciones sobre cómo cuidar las heridas y cambiar los apósitos. Es importante que informes a tu médico o enfermera si experimentas cualquier enrojecimiento, dolor, o líquido en la herida para poder tratarlas. Las heridas pueden infectarse, lo que requiere tratamiento inmediato.

Es posible que tengas puntos de sutura o grapas en las heridas o en el lugar donde se fijaron los drenajes torácicos. Suelen retirarse entre 7 y 10 días después de la operación, o en el momento del alta hospitalaria.

Lava las heridas con agua y jabón en la ducha todos los días, a menos que se le indique específicamente que aplique otros tratamientos.

En la página 39 te damos algunos consejos para ducharte con las heridas.

Después de 6-8 semanas, la cicatriz madura sobre tus heridas, y debes protegerla del sol con un protector solar de alto factor. Frotar suavemente con una crema sin perfume y masajear la zona puede

ayudar, pero consulta primero con tu cirujano antes de aplicarte nada sobre la herida quirúrgica. Tu cicatriz puede endurecerse, y los bordes, abultarse y elevarse. Ten paciencia y deja pasar un año porque la cicatriz se remodelará y tendrá un aspecto mucho mejor con el tiempo.

Complicaciones

No todos los pacientes con disección aórtica sufren complicaciones, pero algunos sí. Entre las complicaciones se incluyen ictus, lesión medular, pérdida de voz, alteración del ritmo cardiaco, insuficiencia renal temporal, problemas nerviosos y/o infección de la herida.

Estas complicaciones pueden prolongar tu estancia en el hospital.

El tratamiento de cualquier complicación será específico para ti y los detalles quedan fuera del alcance de esta Guía; no obstante, a continuación se ofrecen algunos consejos generales en el apartado "Recuperación a largo plazo", en la página 47.

Pregunte a tus médicos sobre cualquier complicación que puedas tener antes de salir del hospital y asegúrate de que sabes cómo van a ser tratadas.



Presión arterial y frecuencia cardiaca en reposo

n aspecto extremadamente importante de tu cuidado es controlar la presión arterial y la frecuencia cardiaca para evitar tensiones innecesarias en la aorta.

Debes controlar tu presión arterial y tu frecuencia cardiaca en casa. Puedes comprar un tensiómetro en una farmacia o por Internet.

Elige uno que utilice un brazalete para la parte superior del brazo, no para la muñeca, y que esté certificado para uso médico. Es importante que el brazalete sea del tamaño adecuado para el brazo, que suele expresarse

como la circunferencia del brazo. Los puños demasiado grandes o demasiado pequeños no proporcionarán una correcta lectura. Para más información, la Asociación Americana del Corazón elabora unas directrices para los tensiómetros validados; consulte la sección de Recursos al final de esta Guía del Paciente.

Normalmente, la recomendación tras una disección aórtica es alcanzar una presión arterial en reposo de 120/80 mmHg y una frecuencia cardiaca en reposo de 60-70 lpm. Si tu médico te da un objetivo distinto para tu caso, debes seguir esa recomendación.

Para empezar, tómate la presión varias veces al día, pero no lo hagas con demasiada frecuencia para no preocuparte. Cuando te tomes la presión, lo mejor es hacer tres lecturas en cada sesión y anotar la media. Para obtener lecturas significativas, debes descansar primero durante cinco minutos, estar completamente relajado en posición sentada, no tomar antes estimulantes como café o cigarrillos, mantener las piernas en el suelo y no cruzar las piernas. Encontrarás más consejos en el apartado “Presión arterial” de la sección Recursos, al final de esta Guía del Paciente.

Tu presión arterial variará en función de la hora del día, de lo que esté haciendo y de la medicación que hayas tomado. Esto es completamente normal. Sin embargo, si regularmente obtienes lecturas significativamente por encima de tu presión arterial objetivo, debes hablar con tu médico de cabecera.

Para tener la presión arterial bien controlada, pueden pasar algunos meses y es posible que necesites la ayuda de su médico de cabecera para ajustar la medicación.

Una vez que estés seguro de que tu presión arterial está controlada y de que está alcanzando la cifra objetivo, puedes reducir la cantidad de autocontroles que realizas. Lo mejor es que sigas controlándote la presión todos los días.

Si la presión arterial o la frecuencia cardíaca bajan demasiado, puedes marearte, desmayarte o caerte. En primer lugar, comprueba que no estás deshidratado, ya que esto puede provocar una bajada de presión: bebe un vaso de agua si es necesario. Si sigues preocupado, consulta a tu médico de cabecera. Es posible que sea necesario ajustar tu medicación.

“

Concéntrate en el escalón que tienes delante, en lugar de en toda la escalera...

John P

”

Adaptación mental y emocional

Tras la disección aórtica y el alta hospitalaria, es posible que tenga días en los que te sientas decaído, ansioso o irritable. La intervención quirúrgica de su disección aórtica puede requerir un gran ajuste tanto para tu cuerpo como para tu mente.

Una disección aórtica puede ser una experiencia estresante y traumática tras la cual, las personas necesitan un periodo de adaptación a sus nuevas circunstancias. Es posible que durante este periodo experimentes un estado de ánimo bajo e irritable y ansiedad.

Es posible que experimentes algunos de los síntomas habituales de haber pasado por un acontecimiento traumático, como pesadillas, flashbacks (recuerdos vívidos de la experiencia junto con sentimientos de intensa ansiedad y la sensación de “estar allí otra vez”) y una mayor sensación de amenaza o hiperactivación (o sobresalto), como si fuera a ocurrir algo malo. Además de estos síntomas, las personas también experimentan un estado de ánimo bajo o deprimido, ansiedad, irritabilidad y/o problemas para dormir.

Estos signos y síntomas pueden aparecer inmediatamente después de la operación o tardar varios meses en manifestarse. Los síntomas pueden ser indicios de que su cerebro está intentando procesar lo que su cuerpo ha sufrido.

Recuérdate que estás a salvo y que estos sentimientos son normales después de lo que has pasado.

Por otra parte, en algunas personas estos síntomas pueden persistir durante más de 1 o 2 meses tras el alta y pueden ser signos de trastorno de estrés postraumático, depresión o ansiedad. Si te preocupa su salud mental o emocional, es importante buscar ayuda. Puedes ponerte en contacto con tu médico de cabecera para que te derive a un profesional de la salud mental que pueda evaluar más a fondo tus síntomas y ayudarte a aliviar estas experiencias.

Más información en la página 61.



¿Qué aspectos prácticos debo tener en cuenta?

Ayudas a la movilidad

Si has pasado mucho tiempo en el hospital, es posible que aún estés muy débil. Existen muchos dispositivos de ayuda a la movilidad.

El fisioterapeuta del hospital, un fisioterapeuta prescrito o un terapeuta ocupacional deben evaluar tus necesidades y, en algunos casos, podrán suministrarte equipos como los siguientes:

- Andador o bastón
- Un asiento de inodoro elevado
- Barandillas de baño para ayudarle a entrar y salir de la bañera o la ducha
- Rieles de apoyo
- Cojines especiales (como un
- Almohada en V) para ayudarle a dormir evitando la presión sobre heridas o costillas.
- Barandillas de escalera si su escalera no dispone de barandillas adecuadas
- Utensilios de cocina como abrelatas y abrebotellas

La mayoría de los pacientes sólo necesitan estos equipos temporalmente.

Ducharse o bañarse

Después de la operación, ducharse o bañarse te ayudará a mantener limpias las heridas y a favorecer su cicatrización. Asegúrate de enjuagarte todo y luego sécate suavemente las heridas con una toalla limpia. No utilices toallitas para limpiar las heridas, ya que pueden albergar bacterias que pueden causar infección.

Cuando te duches, utiliza un alfombrilla antideslizante. Al principio, puede que necesites que alguien te ayude a entrar y salir de la ducha para evitar el riesgo de caídas. Una silla de ducha puede ser útil durante las primeras semanas en caso de que te sientas inestable o necesites descansar.

Al principio, conviene evitar el baño para no empapar las heridas, arriesgarse a caerse o ejercer una presión indebida sobre el pecho al entrar y salir de la bañera.

Descanso, sueño y relajación

Descansar mucho es importante para la recuperación. Descansa durante el día. Di a tus familiares y amigos cuándo son tus periodos de descanso para que no te molesten. Si te cansas mientras haces algo, como subir las escaleras, siéntate y descansa.

Descarta cualquier pensamiento autocrítico o creencia negativa sobre el descanso a medida que surjan - es habitual que algunas personas se esfuerzen demasiado durante la fase de recuperación, ya que la idea de bajar el ritmo y descansar les resulta extremadamente difícil. Intenta cuestionar estos pensamientos preguntándote qué le dirías a un amigo o a un ser querido que se estuviera recuperando de una operación traumática. Es importante que intentes mostrarte a ti mismo la misma compasión que mostrarías a un ser querido mientras avanzas en el proceso de recuperación, que llevará algún tiempo.

Dormir bien por la noche es vital para tu recuperación. Lo ideal es dormir al menos ocho horas cada noche. Esto puede ser difícil al principio porque su patrón normal de sueño se habrá visto alterado mientras estaba en el hospital, o puede que tenga dolor y no puedas volver a tu posición normal para dormir. Es importante que sigas tomando los analgésicos que le hayan indicado para conciliar el sueño.

Si tienes problemas para dormir a largo plazo, habla con tu médico de cabecera. Puede ser que un trauma emocional o la medicación estén causando dificultades para dormir. Consulta a tu equipo médico para obtener ayuda.

Dieta

Los alimentos que ingieres desempeñan un papel importante en el proceso de curación. Después de la operación, no es raro que tengas poco apetito en las primeras semanas. Si no puedes afrontar comidas copiosas, come poco y a menudo. Al cabo de un mes más o menos deberías volver a tu patrón normal de alimentación y haber recuperado gran parte del peso perdido en el hospital.

Siempre debes intentar seguir los principios de una alimentación sana. Si deseas más consejos, es posible que el hospital te haya dado información o un folleto sobre opciones de estilo de vida saludable. También puedes encontrar información recomendada en nuestra sección de Recursos, al final de esta Guía del Paciente.

Si, a pesar de hacer estas cosas, sigues teniendo dificultades con el exceso o la falta de peso, debes consultar a su médico de atención primaria.

Alcohol

Puedes tomar alcohol con moderación tras el alta hospitalaria, pero antes debes pedir información a tu enfermera o farmacéutico sobre el consumo de alcohol junto con sus medicamentos. Si estás tomando warfarina, debes evitar beber en exceso, ya que alterará tu INR (consulte la sección sobre warfarina en la página 76).

Si te preocupa tu consumo de alcohol, coméntalo con tu enfermera antes del alta o con tu médico de cabecera.

Fumar

Si eras fumador antes de la disección aórtica, se recomienda encarecidamente que dejes de fumar. Si necesitas ayuda para dejar de fumar, tu médico de cabecera puede indicarle cómo hacerlo. También puedes consultar a tu equipo médico para obtener apoyo y recursos.

Relaciones sexuales

Si has sufrido una disección aórtica, es habitual que tanto tú como tu pareja estéis ansiosos por reanudar la actividad sexual. Es bastante seguro reanudarla en cualquier momento, siempre que te sientas bien física y mentalmente y lleves los cuidados necesarios.

Algunos hombres experimentan problemas para conseguir una erección después de una disección aórtica. Tu médico de atención primaria puede ayudarte, y debes consultarle antes de el uso de medicamentos como Viagra (sildenafil), ya que puede no ser seguro con algunos de sus nuevos medicamentos.

Recuerda que hay otras formas de intimar y sentirse emocionalmente cerca de tu pareja que no implican sexo con penetración y que no se ven afectadas por la disección aórtica. Puede ser útil pensar en el sexo con penetración como parte de una gama completa de actividades íntimas, en lugar de como la única actividad íntima 'objetivo final'.

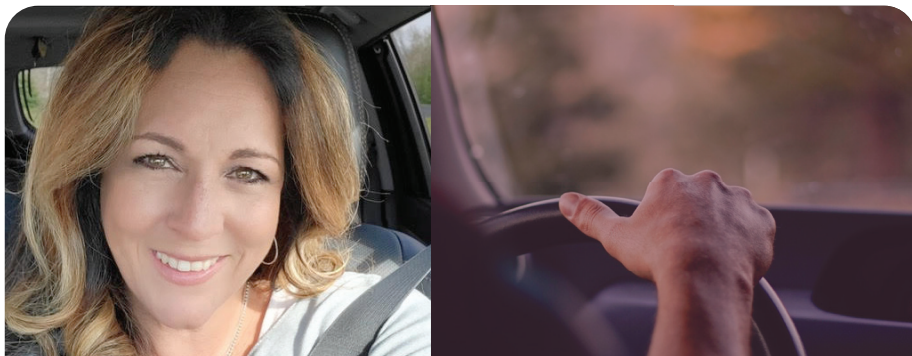
Volar y viajar

Si has planeado un viaje o necesitas viajar después de la disección, consulta a tu médico sobre cualquier restricción o ajustes que debes tener en cuenta. Cuando viajes en coche en trayectos largos, es recomendable que lo hagas en el asiento trasero para evitar posibles golpes en el pecho con la fuerza de un airbag. En general, volar está bien si estás curado y lo bastante fuerte para soportar el estrés del viaje.

Cuando tomes el sol, cubre las cicatrices con un protector solar total en los primeros seis meses después de la operación. Algunas personas encuentran muy difícil exponer su cicatriz en público por miedo a vergüenza; esto es normal y es probable que se haga mucho más fácil con el tiempo.

Recuerda que los demás rara vez nos miran o piensan lo que nosotros pensamos cuando nos sentimos un poco ansiosos socialmente. Es un buen momento para darse cuenta de los pensamientos y sentimientos que surgen en relación con la cicatriz y ver si puedes cuestionar tus pensamientos, si todos son negativos, recuerda que la cicatriz es un signo de supervivencia y resistencia.

Es importante que facilites detalles de su disección aórtica y de cualquier intervención quirúrgica a tu compañía de seguros de viaje.



Conducir

Pídele consejo a tu médico sobre cuándo puedes volver a conducir.

Si te han operado, es imprescindible que no conduzcas hasta que estarán lo suficientemente curados como para tener pleno control de un vehículo y puede poder realizar con seguridad una parada de emergencia. Normalmente, esto ocurrirá entre 4 y 6 semanas después de la intervención. No debes conducir si estás tomando analgésicos con receta.

Ya sea como conductor o como pasajero de un vehículo, no estás exento de llevar puesto el cinturón de seguridad. Después de la operación, puede resultarte más cómodo colocar una toalla doblada entre el cinturón de seguridad y el pecho.

Las fundas para cinturón de seguridad Help Belt son una excelente forma de alertar a los primeros intervinientes de su estado de salud. Para más información: <https://bit.ly/AorticHope-SwagOrder>

¿Cómo debo reanudar la actividad en casa?

Especialmente después de una intervención a corazón abierto, algunas personas tardan hasta dos meses en recuperarse, de modo que pueden andar por casa, subir escaleras con cierta facilidad, dar paseos cortos al aire libre y ayudar en pequeñas tareas domésticas y en la cocina. Esto puede ser más rápido, por ejemplo, después de una disección de tipo B que se trata médicamente, pero también puede ser más largo, dependiendo de la naturaleza y el alcance de su disección, la cirugía y cualquier complicación.

¿Y el ejercicio?

El ejercicio suave es un factor importante en tu recuperación inicial. Esta sección cubre algunos aspectos clave.

La capacidad física inicial de los pacientes varía mucho en función del tipo y el alcance de la disección o la intervención quirúrgica, de si han sufrido complicaciones y de los medicamentos que estén tomando.

Cuanto más tiempo hayas pasado en el hospital, en la UCI, más difícil le resultará empezar a hacer ejercicio.

Intenta hacer ejercicio con un fisioterapeuta o consulta a tu médico de cabecera sobre un régimen de ejercicios adecuado para ti. Tu médico o cirujano te informará de todo aquello que debes evitar específicamente.

Algunos hospitales tienen equipos de rehabilitación a los que puedes acceder.

Puedes sentirte sorprendido y frustrado por lo poco que puedes hacer inicialmente tras una disección aórtica. Aunque tus progresos pueden parecer muy lentos, con el tiempo recuperarás muchas de las capacidades que has perdido.

Al principio, incluso caminar por la casa o subir escaleras puede resultar difícil.

El primer ejercicio que debes realizar es caminar, empezando por distancias cortas a un ritmo lento. A medida que te recuperes, podrás ir aumentando gradualmente la distancia y la velocidad.

También es importante mantener la amplitud de movimiento de los hombros, brazos y piernas, sobre todo después de la intervención quirúrgica. Debes continuar con cuidado cualquier ejercicio de brazos y piernas que te hayan enseñado en el hospital durante al menos el primer mes tras el alta.

Si ha tenido problemas respiratorios, en el hospital te habrán enseñado ejercicios de respiración profunda o te habrán dado un espirómetro volumétrico. Asegúrate de seguir haciéndolos, ya que es importante recuperar la función pulmonar completa.

Cuando te sientas preparado, puedes añadir pequeñas tareas domésticas como preparar las comidas y, más tarde, ejercicios algo más extenuantes, como la jardinería ligera.

Aumenta siempre progresivamente en pequeños pasos, evite levantar o agacharse demasiado y asegúrate de descansar lo suficiente.

El cansancio y la falta de aire al empezar a hacer ejercicio son una parte normal del proceso de rehabilitación, siempre que no te resulten angustiosos. Una buena forma de saber que no te estás excediendo es asegurarte de que puedes hablar con facilidad al mismo tiempo que haces ejercicio.

Si notas que te cansas con facilidad, es probable que te estés excediendo, en cuyo caso reduce el alcance de tus actividades. También deberías dejar de hacer ejercicio antes de cansarte, sobre todo

en los primeros días y semanas tras el alta. Descansa siempre entre los periodos de ejercicio e intenta dormir bien.

Para más información sobre el ejercicio, incluyendo qué hacer si necesitas recuperar la fuerza perdida, consulta la sección de ejercicio en “Recuperación a largo plazo” en la página 47.

Resumen de la Parte A

Has sufrido una urgencia médica grave.

Recuperarte llevará tiempo, paciencia y apoyo. Tienes mucho que aprender y hacer. Intenta no sentirte abrumado por ve paso a paso.

Muchos pacientes han pasado por lo mismo y han compartido sus conocimientos en esta Guía para ayudarte. Tu trabajo ahora consiste en gestionarte a ti mismo y a tus cuidados lo mejor que puedas, para que te recuperes bien.

Comienza con lo que has leído en esta Parte A de La Guía y pase a la Parte B cuando se sienta completamente preparado para hacerlo.

Parte B

De vuelta a casa: La vida después de la disección

- Disección aórtica
- Recuperación a largo plazo

Recuperación a largo plazo

¿Cuánto dura la recuperación?

La recuperación de una disección aórtica puede durar desde unos meses hasta muchos años y depende de varios factores. Entre ellos se incluyen la edad, la forma física y el estado general de salud antes de la disección; el tipo, la localización, la expresión y la gravedad de la disección; si tiene una afección genética subyacente u otras enfermedades; si tu disección requiere una intervención posterior; los medicamentos que tomas; además, tu estilo de vida, ejercicio, sueño y alimentación. Tu objetivo debe ser volver a disfrutar de una buena calidad de vida, con el tiempo.

Una buena calidad de vida después de una disección aórtica puede no ser la misma que la que disfrutabas antes de la disección aórtica. Esta parte de la Guía del Paciente le ayudará a obtener la mejor calidad de vida.

Deberías recordar esto:

La calidad de vida no es un lujo, es esencial. Busca ayuda y no sufras en silencio.

En primer lugar, consulta esta Guía y acude a tus médicos para las consultas de seguimiento necesarias. Si tu calidad de vida no es la que te gustaría, coméntalo con tus médicos. Sólo podrán ayudarte si lo saben.

“

No existe lo imposible...
Intenta decir ¡soy-posible!

Carin A

”

¿Quién es responsable de mi atención médica?

El cuidado continuado de tu disección, la recuperación y el seguimiento son responsabilidad de tu cirujano cardíaco o vascular, o de un cardiólogo.

Esto debería seguir siendo así a largo plazo, a menos que el cirujano te de el alta y te derive de vuelta a tu médico de cabecera.

La enfermedad aórtica debe tratarse como una afección que requiere tratamiento y seguimiento de por vida.

La única excepción a esto es si hay pruebas fehacientes de que estás totalmente recuperado y es poco probable que vuelvas a tener problemas en la aorta. El contacto con tu cirujano se realizará normalmente a través de citas de seguimiento programadas, inicialmente cada seis meses y, más adelante, anualmente.

Junto con la atención especializada para tu aorta por parte de su cirujano en caso de urgencia (véase más adelante), tu médico de cabecera es el responsable de cuidar de tu salud en general y debe ser tu primer punto de contacto para cualquier preocupación que tengas.

Tu médico de cabecera puede administrarte la medicación, escuchar tus preocupaciones

sobre el dolor continuo o nuevo, ayudarte con tu salud mental y emocional y aconsejarte sobre tu recuperación en general. Si el médico considera que debes ser remitido al cirujano o a otros servicios, se encargará de ello.

En las primeras semanas tras tu regreso a casa, tu médico de cabecera se guiará por el resumen del alta hospitalaria. En cuanto te sientas capaz, debes concertar una cita con tu médico de cabecera para revisar el resumen del alta, los medicamentos que estás tomando, tu plan de cuidados y cualquier duda que tengas.

- **En caso de emergencia, llame inmediatamente al 911** o número de emergencia similar en tu localidad. Diga al personal de la ambulancia y de urgencias que tiene antecedentes de disección aórtica.
- **Para problemas no urgentes fuera del horario de consulta**
La mayoría de las consultas médicas tienen un médico "de guardia". Llama a la consulta del médico y, en muchos casos, una grabación te indicará qué hacer en este caso. También puedes consultar en la consulta de tu médico a quién debe llamar antes de que surja cualquier problema urgente.

¿Qué control y seguimiento puedo esperar?

Durante el primer año tras la disección aórtica, es probable que te hagan uno o varios TAC o resonancias magnéticas para examinar toda la aorta. También es posible que visites a un cardiólogo y te hagan un ecocardiograma para examinar el corazón, sus válvulas y la primera parte de la aorta. Por lo general, también te tomarán la presión arterial, y un ECG para comprobar el ritmo cardíaco. En los años siguientes, es normal someterse a estas pruebas anualmente, ya que la disección aórtica es una enfermedad que requiere seguimiento de por vida. Son muy importantes para comprobar que todo va bien en la aorta.

No debes faltar a tus exploraciones y citas rutinarias.

- **Tomografía computarizada:** una tomografía computarizada ofrece a los médicos una imagen tridimensional de tu cuerpo. Es como hacerse muchas radiografías a la vez. Un "TAC aórtico" abarca toda la aorta, desde el tórax hasta la ingle, y muestra la aorta en detalle. Los TAC se utilizan para diagnosticar la disección aórtica y planificar la cirugía aórtica, por lo que es posible que ya te hayan hecho uno o varios TAC en el hospital.

Cuando se te realiza un TAC, a menudo se te inyecta en el brazo una sustancia no dolorosa conocida como "contraste" mientras estás en el escáner.

Esto permite a los médicos ver la estructura de la aorta con mayor detalle. Una tomografía computarizada es cuando tu ritmo cardíaco se controla durante la exploración para garantizar que el escáner toma imágenes de tu corazón y su pecho entre cada latido.

- **Resonancia magnética:** la resonancia magnética es una alternativa al TAC. También muestra la aorta en detalle, utilizando una tecnología diferente que no implica radiación de rayos X. Una resonancia magnética tarda más que un TAC y es bastante ruidosa. La resonancia magnética aún no está disponible en todos los hospitales (y no suele estarlo en situaciones de urgencia). Es posible que no puedas someterse a una resonancia magnética si tiene ciertos metales en el cuerpo, como un marcapasos.

- **Ecocardiografías:** una ecografía (ecocardiograma) utiliza ultrasonidos para ver el corazón, sus estructuras, medidas y funcionamiento. La ecocardiografía es rápida y útil para evaluar el corazón y las válvulas, incluida la válvula aórtica, y la aorta ascendente a su salida del corazón. Sin embargo, no es una exploración de toda la aorta; para eso se necesita un TAC o una resonancia magnética.

Los resultados de tus exploraciones serán revisados por el equipo que te atiende y te serán explicados en tu cita. Si tienes alguna duda sobre los resultados, pregunta a tu equipo médico.

¿Debo participar en rehabilitación cardiaca?

En los primeros días y semanas después de salir del hospital, deberías haber realizado ejercicios básicos como caminar. Sin embargo, es posible que aún no estés preparado para volver a los niveles de ejercicio anteriores. Asistir a clases de rehabilitación cardiaca es recomendable y puede ayudarte a progresar.

Si has sufrido una disección de tipo A, es posible que te ofrezcan un programa de rehabilitación cardiaca, sobre todo si te han sustituido la válvula aórtica o has tenido algún otro problema cardiaco. Sin embargo, a muchos pacientes no se les ofrece automáticamente un programa de rehabilitación cardiaca y es posible que tengas que preguntarlo: habla con tu cirujano o médico de cabecera y pregúntale si, como paciente con disección aórtica, puedes ser remitido a rehabilitación cardiaca.

Si tienes una disección de tipo B tratada médicamente o te han practicado una intervención endovascular (TEVAR o EVAR), es posible que no se te ofrezca rehabilitación cardiaca. No obstante, debes pensar en recuperar cuidadosamente la forma física. En las páginas de recursos encontrarás enlaces a información sobre ejercicio y rehabilitación cardiaca.

Un programa de rehabilitación cardiaca suele consistir en asistir a unas dos o tres sesiones semanales durante entre ocho y doce semanas. Estas sesiones te ayudarán a recuperar la forma física bajo supervisión médica. Ganarás forma física durante la clase y aprenderás los conceptos básicos del calentamiento antes y el enfriamiento después de la actividad. Descubrirás cuál debe ser tu nivel de actividad y cómo marcarte un ritmo a medida que mejora tu forma física. Podrás también recibir consejos sobre temas como alimentación sana, relajación y reducción del estrés para ayudarte en tu recuperación.

¿Y la vuelta al trabajo?

Es aconsejable que te des tiempo para recuperarte física y mentalmente antes de volver al trabajo. En tu primera cita ambulatoria con el médico,

puedes discutir el momento de tu reincorporación al trabajo. Esto dependerá del tipo y alcance de la disección que hayas sufrido, de tu ritmo de recuperación y del tipo de trabajo que realices. Si tu

trabajo no es demasiado exigente desde el punto de vista físico o mental, es posible que puedas volver al trabajo a las pocas semanas o meses de la disección aórtica. Sin embargo, algunos pacientes, normalmente los que han sido operados, pueden tardar bastante más en volver al trabajo. Algunos no pueden trabajar en absoluto. Escucha a tu cuerpo y habla con tu médico. Probablemente tendrás una buena idea del momento adecuado cuando te sientas capaz de volver al trabajo que hacías.

Muchas empresas te darán 3 meses de baja después de un acontecimiento importante. En algunos trabajos puedes reincorporarte antes, siempre que te sientas capacitado para las tareas.

Si tienes previsto reincorporarte al trabajo, debes hablar con tu empresa para que te facilite la transición. Algunas opciones son la reincorporación gradual:

se empieza con unas pocas horas o días a la semana y se va aumentando gradualmente, reduciendo permanentemente la carga horaria, cambios en tu puesto para limitar determinadas actividades, o ayudas físicas y asistencia si las necesitas. La ley obliga a tu empresa a tener en cuenta tu estado de salud y a hacer los ajustes razonables para que puedas volver al trabajo.

Háblalo con tu jefe, tu departamento de RRHH y tu médico de cabecera cuando te sientas preparado.

“

Antes de ambas disecciones era muy activo. El camino de vuelta ha sido frustrante a veces, pero No veo mis retos como una debilidad, ¡los veo como oportunidades para centrarme en mis puntos fuertes!

Steve S

”

¿Cómo es mi futuro?

Después de una disección aórtica, tú y tu familia pode'is tener preguntas y preocupaciones sobre el futuro. Es normal plantearse preguntas como: "¿Volverá a ocurrir?", "¿Podré necesitar más tratamiento?" y "¿Cómo afectará esto a la duración y calidad de mi vida?".

Las respuestas a estas preguntas serán diferentes, dependiendo de tu situación individual. Factores como el tipo y el alcance de su disección, tu edad, tu estado físico previo, y otros factores médicos o genéticos todos desempeñarán un papel.

Las mejores personas a las que preguntar son tu equipo médico, en particular tus cirujanos cardiororácicos o vasculares y tu equipo de cuidados posdisección inmediata, porque conocen tu situación individual. Algunos hospitales cuentan con una enfermera especializada en aorta que podrá ocuparse específicamente de estas cuestiones.

Tras la fase aguda inicial (en el hospital), tu grado de recuperación influirá en el resultado a largo plazo. Puedes hablar con tu médico de cabecera sobre este tema, pero algunas preguntas pueden requerir una remisión al equipo médico del hospital. Tu revisión periódica (a menudo anual), en la que se comentan los resultados de tu tomografía computarizada/ resonancia magnética rutinaria, es un buen lugar para plantear estas preguntas.

Muchos de nuestros miembros comparten y comentan sus historias en el Grupo de Facebook del Foro Privado Aortic Hope (consulta las páginas de Recursos al final de esta Guía). Puede que te resulte útil ponerte en contacto con otro sobreviviente como tú (edad, tipo de disección, cirugía similares) que esté un poco más adelante en el camino de la recuperación. Puedes comparar notas y ellos te ayudarán a saber qué preguntas hacer, cuándo hacerlas y te darán una idea del tipo de respuestas que puedes esperar.

Tus médicos y Aortic Hope están aquí para ayudarte con estas preguntas. Te preocuparán menos si estás bien informado, así que lo primero que tienes que hacer es informarte bien.

¿Cuál es la mejor manera de tratar las posibles complicaciones?

No todo el mundo experimenta complicaciones, pero las siguientes experiencias son comunes entre los pacientes con disección aórtica.

Dolor

En la sección anterior se dan instrucciones generales sobre el alivio del dolor, que puedes seguir a medida que avance tu recuperación.

El dolor de la disección debería remitir con el tiempo. El dolor de una operación en la que le han abierto el pecho por delante debería remitir en 2-3 meses.

En todos los casos, los principios del alivio del dolor son los mismos. Toma la medicación analgésica con regularidad para no sentir dolor, no sólo cuando sientas dolor y sientas que la necesitas. Si deseas reducir la cantidad de analgésicos que tomas, habla con tu cirujano o médico de cabecera.

Si tu dolor aumenta en algún momento, o si sientes que no mejora con el tiempo, consulta a tu médico de cabecera.

Ictus

Algunas personas sufren un ictus, ya sea cuando se produce la disección o durante o después de la intervención quirúrgica. Un ictus se produce cuando un pequeño coágulo de sangre o parte del depósito dentro de un vaso sanguíneo se desprende y viaja hacia el cerebro, bloqueando el suministro de sangre rica en oxígeno que esa parte del cerebro

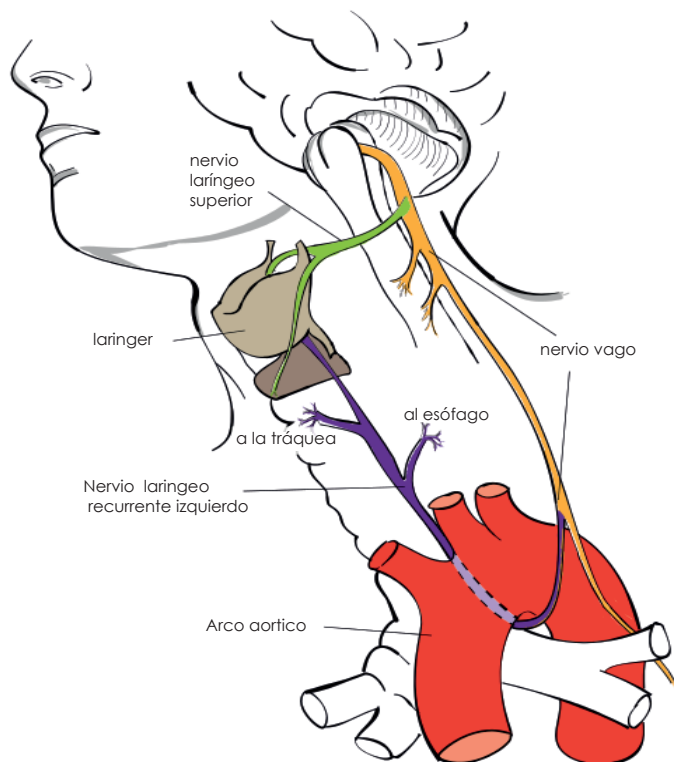
necesita para funcionar. Dependiendo de la parte del cerebro afectada, pueden producirse dificultades para hablar, moverse o mantener el equilibrio. Es importante recibir los cuidados y la rehabilitación adecuados en las primeras fases de la recuperación. Asegúrate de comentar tus preocupaciones y necesidades particulares con el equipo médico del hospital y/o con tu médico de atención primaria (MAP).

Con ayuda profesional, la mayoría de los accidentes cerebrovasculares se resuelven en mayor o menor medida, si se les da tiempo.

Tu médico puede recetarte fisioterapia para ayudarte a recuperarte. También es posible que te administren medicamentos para ayudar a resolver el ictus y minimizar el riesgo de que se produzca otro. Por ejemplo, anticoagulantes y estatinas (para más información, consulte la página 68 sobre

medicación). También puedes ayudarte a tí mismo asegurándote de que duermes ya que se ha demostrado que dormir bien es crucial para que el cerebro recupere sus capacidades.

Si sigues experimentando dificultades, habla con tu médico.



Recorrido del nervio laríngeo recurrente izquierdo (púrpura) y su proximidad a la aorta.

Voz y garganta

Sobre todo si te han operado, es posible que tengas problemas para hablar o que la calidad de tu voz no sea la de antes. Esto puede deberse a dos causas principales.

Es probable que durante la operación te hayan introducido un tubo por la garganta para ayudarte a respirar. Es lo que se conoce como "intubación".

Puede que recuerdes este tubo saliendo, o puede que no.

No son infrecuentes las complicaciones tras la intubación, sobre todo durante periodos prolongados. Pueden incluir dolor de garganta, ronquera y dificultad para tragar. Suelen ser complicaciones menores y suelen resolverse poco después de retirar el tubo.

Si la disección afectó al cayado aórtico o si te sometiste a una intervención quirúrgica a corazón abierto, es posible que uno de los nervios que controlan las cuerdas vocales se haya visto afectado. El nervio que controla

La cuerda vocal izquierda pasa por debajo del cayado aórtico y el cirujano debe identificarlo con cuidado y, a veces, desplazarlo cuando repara la aorta. Este nervio se denomina nervio laríngeo recurrente izquierdo (NLRI) (véase el diagrama de al lado).

Si este nervio está lesionado, puede impedir que la cuerda vocal izquierda se cierre correctamente. Es posible que te quedes ronco, incapaz de hablar más que en susurros, o que te resulte muy cansado forzar el aire sobre las cuerdas vocales para intentar emitir un sonido. También puedes tener problemas para tragar al comer y beber.

En la mayoría de los casos, una lesión nerviosa de este tipo se resuelve por sí sola en un plazo típicamente de 3 a 6 meses. Tararear tus canciones favoritas, otros ejercicios vocales y la logopedia pueden ayudar. En algunos casos, después de seis meses es necesario consultar a un otorrinolaringólogo para ver si las cuerdas vocales han empezado a moverse correctamente. Si no es así, es posible que se te practique una pequeña intervención quirúrgica para reposicionar la cuerda vocal y recuperar la voz.

Tu médico de cabecera puede hacer las derivaciones

Ejercicio: ¿puedo hacerlo a largo plazo?

Esta sección contiene consejos generales sobre el ejercicio que puedes y no puedes hacer. En algunos casos, los consejos pueden variar si tu equipo médico te ha aconsejado evitar determinadas actividades.

Una vez que hayas empezado a recuperar la forma física haciendo ejercicio en casa tras el alta y hayas podido asistir a una clase de rehabilitación cardíaca, deberás seguir haciendo ejercicio para recuperar la forma física y la fuerza. Esto te ayudará a recuperarte y te permitirá llevar una vida lo más normal posible, como sea posible.

Sin embargo, sea cual sea el ejercicio que practiques, es fundamental que trabajes a un ritmo que te convenga y evites excederte. A menudo, eso te hará retroceder.

La siguiente fase del ejercicio puede ser por tu cuenta o puedes plantearte apuntarte a una clase de rehabilitación cardíaca. Para encontrar estas clases, habla con tu cardiólogo. Ellos te recomendarán un programa basado en tu nivel de forma física individual.



¿Hay ejercicios que no deba hacer?

Por lo general, el consejo tras una disección aórtica es que no levantes demasiado peso.

Es difícil ser más específico sobre lo que puede ser un peso “pesado” después de una disección aórtica. Esto variará mucho de una persona a otra en función del alcance de la disección, su estado físico previo, su edad y su progreso en la recuperación. A título orientativo, si levantar algo te hace gruñir, esforzarte o sacudirte, el objeto es demasiado pesado.

En general, evita levantar objetos como bolsas de la compra pesadas, maletas o niños pequeños.

Siempre que levantes algo, asegúrate de hacerlo correctamente, es decir, con la espalda recta y utilizando las piernas. Límitate a tu propio peso fácilmente manejable y evita esforzarte.

Sea cual sea tu propia situación, ten siempre presente la necesidad de no levantar demasiado peso y pide ayuda en caso de duda.

No practiques la “halterofilia” como deporte.

No practiques deportes de contacto como fútbol, baloncesto o artes marciales (*). Uno de los motivos es que hay que evitar elevar excesivamente la presión arterial.

En particular, el estrés y el contacto de los deportes de competición (y los ejercicios “isométricos”, como el levantamiento de pesas) pueden provocarlos. Algunos deportes también implican un fuerte contacto corporal, lo que es desaconsejable, ya que sacudiría el cuerpo y sus órganos internos.

Las actividades como la natación y el tenis, en las que se utiliza mucho la parte superior del cuerpo, están permitidas, pero hay que empezar a practicarlas poco a poco.

* El Tai Chi está permitido

Qué ejercicios se recomiendan?

Las consideraciones clave para tu régimen de ejercicio es centrarse en la mejora continua de tu condición cardiovascular para beneficiar a tu corazón, tus pulmones y tu sistema circulatorio.

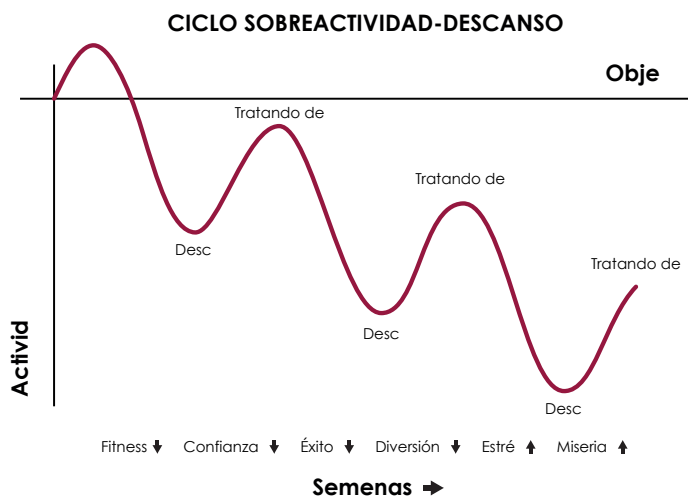
Esto también beneficiará a muchos otros aspectos de tu salud, tales como reducir la presión arterial, reducir el colesterol, mejorar el sueño y mejorar la recuperación después de cualquier estrés.

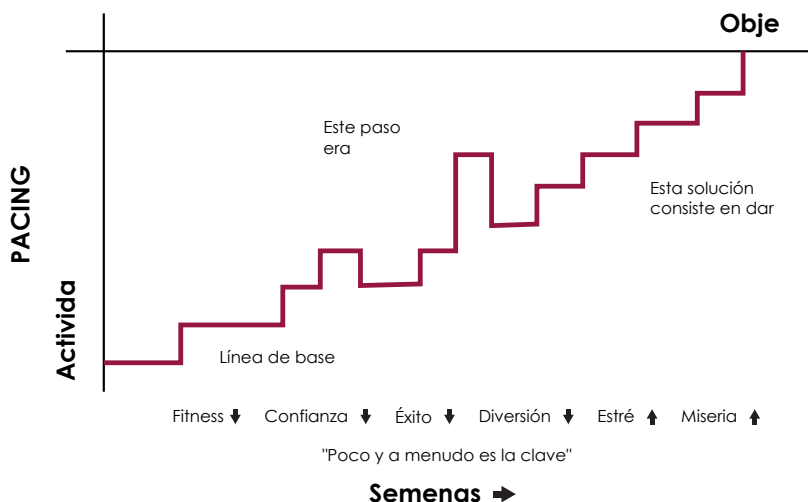
Las formas de ejercicio recomendadas incluyen caminar, nadar, montar en bicicleta y, cuando su recuperación lo permita, actividades más extenuantes como correr suavemente y caminar por cuestras.

En los recursos que figuran al final de esta Guía, en el apartado “Ejercicio”, se ofrecen más recomendaciones sobre el ejercicio aceptable.

Estas fuentes recomiendan actividades adecuadas, y aquellas que producen un nivel de ejercicio de “3 a 5 MET”. Los MET (equivalentes metabólicos) describen la intensidad de los ejercicios, y los valores se basan en cuánto aumenta cada actividad la presión arterial.

Aumenta la cantidad y el grado de ejercicio que haces lentamente, manteniéndote dentro de tu capacidad a medida que ésta se desarrolla. Si te cansas, necesitarás más descanso y sueño, y puede que te sorprenda cuánto. Cuando esto ocurre una tendencia natural a intentar “recuperar” el ejercicio perdido haciendo más ejercicio, lo que cansa aún más. Esto puede dar lugar al “ciclo de hiperactividad/descanso” que se muestra en el gráfico siguiente.





Evítalo haciendo ejercicio con regularidad y aumentando la intensidad en pequeños pasos manejables. Esto se llama "ritmo" y se muestra en el gráfico gráfico anterior.

Es posible que recibas información sobre estos principios durante la rehabilitación cardíaca. Debes trabajar hasta alcanzar la cantidad de ejercicio recomendada de 30 minutos de ejercicio aeróbico. durante cinco días a la semana, con un total de 150 minutos semanales.

Es posible que no puedas conseguirlo en los primeros días, incluso después de una clase de rehabilitación cardíaca. Sin embargo, si sigues los principios anteriores sobre el ritmo y evitas el ciclo de exceso de actividad/ descanso, con el tiempo podrás llegar a ese punto. Una vez que puedas alcanzar cómodamente los

150 minutos semanales, puedes pasar a hacer más ejercicio si lo deseas, pero debes intentar mantener un mínimo de 150 minutos semanales a largo plazo.

Intenta mantener un régimen de ejercicio regular, aunque tengas que reducir un poco el esfuerzo cada vez. Esto se debe a que si dejas de hacer ejercicio durante más de unos pocos días puedes descubrir que tu progreso ha retrocedido y necesitarás dedicar tiempo a recuperarte.

Tu presión arterial aumentará moderadamente durante el ejercicio. Esto es normal y aceptable. Si te preocupa, controla su presión arterial durante y después del ejercicio para comprobar que no es excesiva y que vuelves a la normalidad poco después del ejercicio.

¿Cómo puedo recuperar la fuerza perdida?

Si has perdido fuerza debido a la disección y a una larga estancia en el hospital, deberás incorporar a tu ejercicio algunas actividades suaves de musculación, que impliquen a todo el cuerpo y a todos los grupos musculares. La musculación de todos los grupos musculares también ayuda a controlar el colesterol. Sin embargo, como con cualquier otro ejercicio, hay que evitar excederse. Encontrar un fisioterapeuta o entrenador personal titulado que te ayude a empezar te garantizará un ejercicio seguro.

Debes evitar el levantamiento de pesas extenuante, incluyendo press de banca, flexiones, levantamiento de peso muerto o pull-ups, y evitar contener la respiración en cualquier momento.

En lugar de eso, puedes entrenar con pesas ligeras, como las mancuernas, que puedes comprar a un precio razonable. También puedes utilizar un gimnasio en casa o ir a un gimnasio de tu zona, pero, de nuevo, utiliza solo pesas ligeras.

También puedes hacer ejercicios de entrenamiento de fuerza utilizando sólo el peso de tu cuerpo, como hacer sentadillas con una silla, o incluso sentadillas. Puedes hacer flexiones inicialmente contra una pared y, más tarde, flexiones desde

las rodillas. Es posible que hayas conocido muchas de estas opciones en una clase de rehabilitación cardíaca.

Tanto el pilates como el yoga son una excelente manera de aumentar la "fuerza central" y fomentar una buena práctica respiratoria al levantar peso, etc.

Al realizar un entrenamiento de fuerza hay dos factores importantes. En primer lugar, debes utilizar sólo pesos ligeros y centrarte en el número de repeticiones. Nunca hagas esfuerzos.

Juzga lo que es un peso "ligero" en función de lo fácil que te resulte levantarlo al final de la sesión. Empieza con una sola serie de no más de 10 repeticiones, y ve añadiendo series a medida que puedas.

Por ejemplo, puede progresar a un entrenamiento típico de tres series de 10 repeticiones de un ejercicio. Al hacerlo, debes asegurarte siempre de que el peso que utilizas (o el ejercicio con el peso corporal seleccionado) es lo suficientemente ligero como para que la última repetición de la última serie se mantenga dentro de tu capacidad muscular y no se acerque al "fallo". Del mismo modo, si ves que 3 x 10 repeticiones te resultan fáciles, puedes aumentarlas primero a 3 x 15, en lugar de aumentar el peso.

En segundo lugar, asegúrate de seguir respirando correctamente durante el ejercicio. La mejor pauta es inspirar al bajar el peso y, a continuación, exhalar un largo suspiro al realizar el esfuerzo para levantar el peso. Nunca aguantes la respiración.

Encontrarás más información en la sección Recursos al final de esta Guía del Paciente. Por favor, consulta con tu médico todos los ejercicios antes de empezar una rutina.

¿Cómo debo gestionar mi salud mental?

Es probable que el trauma de la disección y la estancia en el hospital repercutan en tu salud mental y le hagan experimentar un grado de ansiedad mayor de lo normal.

Algunas de las experiencias de salud mental postraumáticas más comunes son la ansiedad, la depresión y los trastornos del sueño, y trastorno de estrés postraumático. Además, estos síntomas pueden verse exacerbados por el “síndrome posperfusión”, conocido a veces como “cabeza de bomba” que experimentan las personas después de estar conectadas a la máquina de bypass. Los síntomas incluyen confusión, niebla y falta de agilidad mental, entre otros (este tema se tratará más adelante).

Existen varios métodos de autoayuda que pueden ayudarte a afrontar sus síntomas. A veces, las personas pueden tener síntomas persistentes que pueden requerir ayuda profesional de consejeros y terapeutas capacitados.

Si tienes síntomas que persisten a pesar de haber probado métodos de autoayuda, es importante que busques ayuda. Puedes hacerlo pidiendo a tu médico de atención primaria que te derive a un especialista.

Si te encuentra en crisis, marca el 024 para hablar con alguien de la Línea de atención de la conducta suicida.

“

No elegiste tener la enfermedad aórtica, pero cada día puedes elegir tu actitud sobre cómo vivir con ella. Elige la esperanza, elige la alegría, elige no dejar que te defina.

Sandra G

”

Los principales efectos mentales y emocionales que puedes experimentar son:

Dificultades relacionadas con el trauma

Es normal experimentar algunos síntomas relacionados con el trauma tras el alta hospitalaria, por ejemplo relacionados con la disección aórtica y/o las experiencias en la UCI. La mayoría de los pacientes experimentan cierto grado de ansiedad. Mientras que algunos pacientes presentan a corto plazo cambios de humor, ansiedad y adaptación a sus nuevas circunstancias, con el tiempo mejoran, varios otros pueden llegar a desarrollar trastorno de estrés postraumático (TEPT), trastorno depresivo mayor y trastorno de ansiedad.

Más del 50% de las personas presentan al menos un síntoma de TEPT tras una disección aórtica. Estos síntomas se dividen en varios "grupos".

Cuando estos grupos aparecen juntos, sugieren un diagnóstico de TEPT. Estos síntomas pueden aparecer con el tiempo e intensificarse.

1. Recuerdos intrusivos: recuerdos recurrentes y no deseados del acontecimiento traumático. Revivir la disección aórtica como si le estuviera ocurriendo de nuevo o como si estuvieras de nuevo en el hospital o en la UCI. Tener pesadillas o reacciones físicas ante algo que te recuerde el acontecimiento traumático.
2. Evitación: evitar lugares, personas y actividades que te recuerden la enfermedad aórtica.
3. Cambios negativos en los pensamientos y el estado de ánimo: pensamientos negativos sobre uno mismo y sobre las personas que forman parte de la vida. Sentirse emocionalmente distante y alejado de los amigos y la familia. Sentimientos de desesperanza y dificultad para experimentar emociones positivas. Tener problemas de memoria, incluida la dificultad para recordar aspectos del suceso traumático.
4. Cambios en las reacciones físicas y emocionales: se sobresaltan o asustan con facilidad y están siempre en guardia. Comportamientos autodestructivos. Sentir una ira o agresividad abrumadoras. Dificultad para dormir y concentrarse.

Es importante que seas consciente de tus síntomas y busques ayuda de tu médico de cabecera si notas que estás experimentando alguno de estos síntomas. Tu médico de cabecera puede remitirte a un psiquiatra, psicólogo o trabajador social, que se ocupará de tus síntomas según el nivel de gravedad.

Las terapias psicológicas recomendadas para el TEPT son la Terapia Cognitivo-Conductual Centrada en el Trauma, el Reprocesamiento por Desensibilización con Movimientos Oculares (EMDR) y la Terapia de Exposición Narrativa (NET) - para más información consulte la sección de Recursos al final de esta Guía del Paciente.

El sitio web Psychology Tools ofrece una excelente introducción a la TCC para el TEPT (véase la sección Recursos). El folleto que publican incluye un breve autotest que te permitirá hacerte una idea más precisa de si se trata de un TEPT o no. El folleto también cubre algunos de los aspectos básicos de los métodos utilizados, incluyendo el "enraizamiento" para hacer frente a la re-experimentación, y la búsqueda de maneras de seguir haciendo las cosas que te importan mientras gestionas síntomas del TEPT. Siempre que sea posible, te recomendamos que acuda a un terapeuta o profesional de la salud

mental cualificado para recibir el tratamiento más eficaz para sus necesidades específicas.

Ansiedad y depresión

No todas las personas que sufren un trauma desarrollan un TEPT.

Algunas personas sufren también otras consecuencias psicológicas, como depresión o ansiedad.

Algunos síntomas que sugieren que está deprimido son: sentimientos persistentes de tristeza, dificultad para concentrarse, falta de energía, cambios en el apetito, cambios en la concentración, cambios en el sueño (dormir demasiado o demasiado poco), sentimientos de culpa, no disfrutar de las cosas que normalmente te gustan y, a veces, incluso tener pensamientos de no querer estar vivo. Los síntomas de ansiedad pueden acompañar a los sentimientos de depresión y pueden incluir: preocupación excesiva y persistente que puede afectar a su funcionamiento y estado de ánimo.

Si te ves afectado por estas enfermedades y tienes dificultades para gestionarlas, no sufras en silencio: busca orientación y tratamiento profesionales. Puedes pedir a tu médico de cabecera o al equipo del hospital que te remitan a un especialista en trastornos mentales.

Existe una buena evidencia de que las terapias psicológicas ayudan con la ansiedad y el bajo estado de ánimo; algunas personas se benefician de la combinación de antidepresivos o ansiolíticos con terapias psicológicas.

Ayuda

Es útil localizar a otras personas que hayan pasado por una disección aórtica. Puedes considerar la posibilidad de asistir a reuniones virtuales privadas de grupos de apoyo. Aortic Hope ofrece reuniones tanto para supervivientes como para cuidadores. Puedes inscribirte gratuitamente. Para recibir información sobre fechas y horarios [consulta la contraportada para saber cómo inscribirte](#).

Autoayuda emocional

Si estás leyendo esta Guía, te darás cuenta de que no estás solo en tu proceso tras tu disección aórtica, y algunas personas perciben este proceso como un viaje.

Muchas otras personas están en el mismo viaje y les encantaría hablar contigo y ayudarte. Puedes encontrar a estas personas en Aortic Hope (aortichope.org o nuestra página de Facebook), dirigida por supervivientes, para supervivientes y cuidadores.

Pónte en contacto con nosotros y benefíciate de que te pongamos en contacto con otras personas que han pasado por situaciones similares. Consulta la sección Recursos al final de esta Guía del Paciente. Dos técnicas de la TCC pueden ayudarte a reducir la ansiedad y el estrés. Se trata de la relajación muscular progresiva y la respiración relajada. La sección de Recursos contiene un enlace a la página web de Psychology Tools sobre relajación muscular progresiva y respiración relajada.

También existen otros recursos en internet y aplicaciones para teléfonos móviles que pueden ayudarte con la autoayuda (consulta la sección Recursos).

¿Y el sueño?

Es normal experimentar algunos problemas para dormir durante e inmediatamente después de un ingreso hospitalario, pero si éstos persisten durante el periodo de recuperación, debes probar algunas de las siguientes medidas.

Empieza con métodos de autoayuda como las buenas prácticas de sueño, a veces llamadas “higiene del sueño”.

Además, la TCC para el insomnio (TCC-i) es un método de eficacia probada para reducir los problemas de sueño y existen cursos disponibles (véase la sección Recursos al final de esta Guía del Paciente).

Si los problemas para dormir persisten, busca ayuda profesional a través de tu médico de cabecera. Puede haber razones médicas, como la medicación u otros factores que dificulten tu sueño. Aunque no las haya, La TCC-i funciona mejor en combinación con la supervisión y el apoyo de un terapeuta profesional.

En la actualidad, los médicos de cabecera rara vez recetan somníferos para tratar el insomnio. Los somníferos pueden tener efectos secundarios graves y el paciente puede volverse dependiente de ellos. Los somníferos solo se recetan durante unos días, o semanas como máximo, si el insomnio es muy grave y otros tratamientos no han funcionado.

Agilidad mental y memoria

Si te han operado a corazón abierto por una disección de tipo A, para proteger tanto el corazón como el cerebro y el resto de tu cuerpo, el paciente debe ser conectado a una bomba o bypass cardiopulmonar durante la operación. Este sistema drena la sangre del corazón, la oxigena fuera del cuerpo dentro de un circuito cerrado, y la retorna al resto del cuerpo una vez oxigenada sin pasar por el corazón, para que el cirujano pueda operar el corazón y la aorta de forma segura. Durante este tiempo, el corazón no late de forma controlada por el cirujano, pero la sangre oxigenada sigue llegando al resto del cuerpo.

Mientras se repara la aorta, la sangre fluye al cerebro y a los órganos vitales. A veces esto puede afectar a su agilidad mental y su memoria después de la operación, sobre todo si has estado mucho tiempo “en bypass”. También es posible que, al principio de la disección, el suministro de sangre oxigenada al cerebro fuera insuficiente.

En estos casos, puedes notar algunos efectos sutiles en su agilidad mental, memoria y capacidad de concentración. Puede que te sientas un poco más lento mentalmente y que se te caigan las cosas con más frecuencia que antes. Estos efectos se denominan a veces "síndrome posperfusión" o, coloquialmente, "cabeza de bomba". Suelen ser sutiles y puede que sólo sientas que algo no va bien. Los efectos suelen desaparecer en

tiempo. El ejercicio físico y mental, dormir bien y una alimentación sana son importantes para recuperar tus capacidades. Si sigues preocupado por algún aspecto de su salud mental, acude siempre a tu médico de cabecera.

¿Y los tratamientos dentales?

Si te han sustituido la válvula aórtica (por una válvula mecánica o biológica), es importante prevenir la infección en la válvula.

Esto puede ocurrir si las bacterias se introducen directamente en el torrente sanguíneo, pero normalmente es un riesgo muy bajo. Para protegerse contra las infecciones, lo más importante es que adquieras el hábito de practicar una buena higiene dental.

Esto significa usar hilo dental o cepillos interdentales dos veces al día, así como cepillarse los dientes y acudir al higienista dental cada seis meses, además de al dentista.

También puede ser necesario tomar una dosis única de antibiótico una hora antes de someterse a cualquier intervención dental, incluida la limpieza. Los antibióticos no son necesarios sólo para una revisión. Tu dentista te proporcionará la información necesaria y la prescripción de los antibióticos necesarios cuando sea preciso. Encontrarás más información al respecto en la sección Recursos, al final de esta Guía del Paciente.

Además de una válvula artificial, hay algunas otras situaciones poco frecuentes en las que tu cirujano o su médico de cabecera pueden aconsejarte que tomes precauciones contra la infección; ellos le informarán de ello.

Medicamentos

¿Cuál es la mejor forma de gestionar mis medicamentos a largo plazo?

Los medicamentos pueden ayudarte a recuperarse de la disección aórtica, a controlar cualquier disección residual (*), a llevar una vida cotidiana y una buena calidad de vida, y a protegerte de posibles daños a largo plazo. Es probable que tengas que tomar una combinación de distintos medicamentos. Algunos de ellos serán de por vida. Esta sección resume lo que necesitas saber.

Tomar la medicación adecuada correctamente puede ayudar a:

- Mantener la presión arterial y la frecuencia cardíaca bajo control
- Reducir la presión y la carga de la aorta
- Ayuda para “diluir” la sangre en caso necesario, por ejemplo, si se le ha implantado una válvula aórtica mecánica o ha sufrido una arritmia o un ictus.
- Eliminar la acumulación de líquido en los pulmones, el pecho o las piernas
- Mantenerte libre de dolor
- Evitar que tu enfermedad empeore
- Mejorar tu esperanza de vida
- Mejorar tu calidad de vida.

Una vez fuera del hospital, tu médico de cabecera será tu primer punto de contacto sobre medicación y colaborará con tu cirujano cuando sea necesario. Tus médicos controlarán y revisarán tu medicación de vez en cuando y podrán cambiar la dosis de un medicamento o darle otro distinto, en función de tu estado y tus síntomas.

Cuando hables con cualquier miembro del personal médico, es importante que conozcas todos los medicamentos que estás tomando, incluidos el nombre, la dosis y la frecuencia, y cualquier cambio en su prescripción. Anota cuidadosamente tus medicamentos y asegúrate de que la lista está actualizada. Lleva un registro de los medicamentos que te han recetado y cuándo, para poder hacer un seguimiento de los cambios a lo largo del tiempo y comentarlos con tus médicos si es necesario.

Para obtener una lista completa de los medicamentos que se administran habitualmente a los pacientes con disección aórtica, visita:

www.aortichope.org/post/common-medications-for-aortic-disease

¿Para qué sirven todos mis medicamentos?

Las siguientes descripciones son explicaciones básicas de lo que hacen los medicamentos habituales para la disección aórtica. Para obtener información completa, lea el prospecto que acompaña a cada medicamento y hable con tu médico o enfermero si tiene alguna duda o pregunta.

¿Tendré efectos secundarios con la medicación?

Todos los medicamentos pueden tener efectos secundarios, aunque no todas las personas los sufran. Algunos efectos secundarios son muy poco frecuentes, mientras que otros son más comunes. Muchos efectos secundarios son temporales, aparecen sólo cuando se acostumbra a un nuevo medicamento y desaparecen al poco tiempo. Asegúrate de leer el folleto informativo que el farmacéutico adjunta a tu receta para saber a qué atenerte.

Informa a tu médico sobre cualquier efecto secundario que tengas, especialmente cuando lo notes por primera vez. Algunos efectos secundarios pueden ser desagradables, pero los efectos de no tomar su medicación pueden ser peor. No dejes de tomar su medicación sin consultar antes a tu médico de cabecera. Es posible que el médico o la enfermera te ajusten la dosis o te cambien a otro medicamento para reducir los efectos secundarios.

Analgésicos

Los consejos sobre el alivio del dolor una vez fuera del hospital siguen siendo los mismos que en las secciones anteriores.

Es importante saber que la mayoría de los analgésicos recetados crean adicción, por lo que hay que vigilar de cerca su consumo. Por lo general, los médicos limitan la cantidad de analgésicos recetados para evitar riesgos de dependencia.

El pilar del alivio del dolor una vez fuera del hospital es el paracetamol.

Debes consultar a tu médico de cabecera sobre el uso de paracetamol, pero en general es seguro. Debes tomarte regularmente y a la dosis completa.

De nuevo: **no esperes al dolor.**

Debes consultar a tu médico de cabecera si puedes tomar ácido acetilsalicílico, especialmente si estás tomando warfarina u otros anticoagulantes.

En general, no debes tomar analgésicos del tipo "AINE" (antiinflamatorios no esteroideos), como ibuprofeno, naproxeno y diclofenaco, porque a largo plazo pueden afectar a los riñones y a la presión arterial. También puedes aumentar la probabilidad de sufrir un infarto de miocardio o un ictus y aumentar el riesgo de hemorragias. No obstante, tu médico de cabecera puede decidir que son adecuados para ti en determinadas circunstancias.

***Ten en cuenta el riesgo de dependencia de algunos analgésicos.**



Otros medicamentos

A continuación se enumeran los medicamentos más comunes tras una disección aórtica.

Betabloqueantes

Algunos ejemplos son:
Bisoprolol, Atenolol, Carvedilol,
Metoprolol, Nebivolol

¿Para qué sirven?

Los betabloqueantes ayudan al corazón a latir más despacio y con menos fuerza.

- Reducen la fuerza de bombeo del corazón, lo que ayuda a reducir el esfuerzo del corazón, disminuir la presión arterial y la frecuencia cardíaca y reducir la presión de la aorta. Mantener la presión arterial y la frecuencia cardíaca bajo control es muy importante después de un disección aórtica.
- También pueden ayudar a ralentizar el deterioro de la pared de la aorta y a minimizar el riesgo de futuros problemas, sobre todo si padece un trastorno del tejido conjuntivo, como por ejemplo Síndrome de Marfan.
- Si tiene una disección residual, la reducción de la presión arterial y de la fuerza del corazón que se produce al tomar un betabloqueante también ayudará a reducir la "luz falsa".

¿Cuáles son los principales efectos secundarios?

- Puede aumentar los niveles de potasio
- Cansancio, normalmente sólo durante los primeros días de empezar a tomar este medicamento o de aumentar la dosis, pero puede persistir.
- Mareos o desmayos
- Cambios de humor al empezar a tomar los betabloqueantes.
- Falta de aliento
- Sueño alterado
- Manos y pies fríos
- Si padece asma/COPD no controlada, los betabloqueantes pueden empeorarla.

¿Qué efectos secundarios debo comunicar a mi médico o enfermera?

- Cualquiera de los efectos secundarios anteriores que persistan e interfieran en su calidad de vida.

¿Cómo puedo ayudarme a mí mismo?

Si experimenta cansancio y falta de energía durante el día, pruebe a tomar su betabloqueante antes de acostarse para ver si eso le ayuda.

Inhibidores de la ECA

Algunos ejemplos son:

Ramipril, Captopril, Enalapril, Lisinopril, Perindopril

¿Para qué sirven?

Los inhibidores de la ECA tienen un efecto relajante sobre las arterias. Esto aligera la carga de trabajo del corazón y le facilita el bombeo de la sangre por todo el cuerpo.

Tras una disección aórtica sus principales efectos son:

- Reducir la presión arterial
- Aumentar las probabilidades de vivir más tiempo si la función del músculo cardíaco se ha visto afectada.
- Mejorar la cantidad de ejercicio que puede realizar si la función de su músculo cardíaco se ha visto afectada.

¿Cuáles son los principales efectos secundarios?

Los inhibidores de la ECA suelen tener muy pocos efectos secundarios, pero son posibles los siguientes:

- Tos seca irritante
- Mareos
- Alteración de la función renal en personas sensibles
- Aumento de los niveles de potasio

Si sufre alguno de los siguientes efectos secundarios, busque atención médica urgente o llame al 911:

- Cara, labios o boca hinchados
- Erupción cutánea intensa o picor
- Sibilancias repentinas o problemas para respirar

Antagonistas de los receptores de la angiotensina II (ARA)*.

Algunos ejemplos son: Losartán, Irbesartán, Candesartán, Valsartán

¿Para qué sirven?

Los ARA-II actúan de forma similar a los inhibidores de la ECA para reducir la presión arterial y proteger la aorta, pero es menos probable que provoquen una tos irritante.

¿Cuáles son los principales efectos secundarios?

De nuevo, los ARA-II tienen muy pocos efectos secundarios, salvo los siguientes son posibles:

- Mareos

***ARB: "Bloqueantes de los receptores de angiotensina**

Diuréticos

Algunos ejemplos son:
Furosemida, Bumetanida

¿Para qué sirven?

Los diuréticos ayudan a los riñones a eliminar el exceso de líquido haciendo que orine más. De este modo, también reducen el volumen sanguíneo y, por tanto, la presión arterial. Como resultado, el corazón no tiene que esforzarse tanto para bombear la sangre por todo el cuerpo. Los diuréticos pueden:

- Reducir la hinchazón de tobillos, piernas y otras partes del cuerpo
- Aliviar la falta de aliento
- Reducir la presión arterial

¿Cuáles son los principales efectos secundarios?

- Ir al baño más durante el día y posiblemente por la noche
- Mareos o aturdimiento
- Deshidratación
- Posible disminución del potasio

¿Qué efectos secundarios debo comunicar a mi médico o enfermera?

- Cualquier dificultad para orinar
- Orinar mucho menos de lo normal
- Estreñimiento
- Dolor en las articulaciones
- Mareos, aturdimiento, desmayos o desvanecimientos

¿Cómo puedo ayudarme a mí mismo?

Procura tomar los diuréticos por la mañana y, si tomas dos dosis al día, tómelas por la mañana y a primera hora de la tarde. Así minimizarás la necesidad de levantarte al baño durante la noche.

Si debes viajar o estar en algún lugar sin fácil acceso a un aseo, considera la posibilidad de retrasar la toma de tu diurético hasta más tarde.

Si olvidas o retrasas la toma de una dosis más de tres horas, consulta el prospecto o pide consejo a tu médico o farmacéutico.

Antagonistas de la aldosterona*.

Algunos ejemplos son:

Espironolactona, Eplerenona

¿Para qué sirven?

Estos medicamentos se utilizan para prevenir y tratar la acumulación de líquido en el organismo. Actúan bloqueando el efecto de una hormona llamada aldosterona.

Tienen un ligero efecto diurético (lo que significa que ayudan a eliminar el exceso de líquido orinando más). Tradicionalmente se utilizan para tratar la insuficiencia cardíaca, pero también tienen efectos beneficiosos tras una disección aórtica. Se utilizan en el tratamiento de la hipertensión arterial difícil de controlar o del bajo nivel de potasio en sangre que no mejora con suplementos.

Si está tomando inhibidores de la ECA o betabloqueantes pero su presión arterial no responde adecuadamente, puede que le receten uno de estos medicamentos. También depende de sus síntomas y de la gravedad de su enfermedad.

¿Cuáles son los principales efectos secundarios?

- La espironolactona puede provocar irregularidades menstruales en mujeres
- Posible aumento de los niveles de potasio en la sangre
- Expulsar menos agua de lo habitual
- La espironolactona puede causar a veces hinchazón y sensibilidad del tejido mamario en los hombres. Si esto ocurre, se le puede cambiar a Eplerenona

***También llamados antagonistas de los receptores mineralocorticoides, ARM.**

Estatinas

Algunos ejemplos son:
Atorvastatina, Simvastatina,
Rosuvastatina,

¿Para qué sirven?

Las estatinas reducen el nivel de colesterol en sangre y el riesgo de infarto e ictus. En caso de disección aórtica, también reducen el riesgo de que se acumule aterosclerosis en el interior de la aorta, que puede causar más problemas. Si ha tenido una medida de enfermedad cardiovascular antes de la disección, el uso de estatinas como protección se conoce como “prevención secundaria” y es especialmente importante después de la disección.

¿Cuáles son los principales efectos secundarios?

- Dolor de cabeza
- Náuseas
- Diarrea

¿Qué efectos secundarios debo comunicar a mi médico o enfermera?

- Si presentas cualquier signo de dolor inusual en grandes grupos musculares, calambres o debilidad, u orina oscura, informa inmediatamente a tu médico o enfermera.



Warfarina

¿Para qué sirve?

Si te han colocado una válvula aórtica mecánica durante la intervención quirúrgica, las superficies de la válvula deben protegerse para que no se formen coágulos de sangre en ellas y en las hendiduras, que interferirían en el funcionamiento de la válvula.

Los coágulos también pueden pasar al cerebro y provocar un ictus. Por eso, cuando se tiene una válvula aórtica mecánica, hay que tomar warfarina de por vida.

Otros anticoagulantes (a veces denominados anticoagulantes orales directos o DOAC) no son adecuados para este uso. Los anticoagulantes también se conocen como diluyentes de la sangre.

La vitamina K ayuda a la coagulación de la sangre. La warfarina interfiere en la producción de vitamina K.

También puede recetarse warfarina si se experimenta fibrilación auricular (FA) tras la disección o la intervención quirúrgica, para reducir el riesgo de ictus.

¿Qué pruebas necesito?

Deberás hacerte análisis de sangre periódicos para comprobar la cantidad de warfarina que necesitas. Estos análisis se realizan en la consulta de tu médico o en el laboratorio designado.

Estos controles son necesarios para garantizar que la sangre se mantiene en un intervalo aceptable para la coagulación: esto se mide mediante el "INR", o Índice Internacional de Coagulación.

Ratio normal. Si tu INR no es lo suficientemente alto, tu sangre coagulará demasiado y correrá el riesgo de afectar a tu válvula o causar otros problemas. Si tu INR es demasiado alto, tu sangre no coagulará lo suficiente y puede provocar una hemorragia excesiva si te cortas o golpeas.

La sangre normal tiene un INR de 1,0. Para la mayoría de las válvulas aórticas modernas, el intervalo de INR recomendado es de 2,0 a 3,0. En algunos casos, un rango de INR de 2,5 a 3,5 es recomendado.

Si no tienes una válvula aórtica mecánica (u otra), pero tienes otro motivo para necesitar anticoagulación, como fibrilación auricular, puede que te receten un anticoagulante oral directo o DOAC. Los DOAC también requieren un tratamiento cuidadoso, pero menos pruebas. Si tiene alguna duda al respecto, habla con tu médico de atención primaria (MAP).

Es importante reducir al mínimo el tiempo en que el INR está "fuera de rango". Es especialmente importante no bajar de la cifra más baja durante mucho tiempo. Si esto ocurre, tu médico o farmacéutico debe aumentar tu dosis de warfarina y volver a llamarte para un nuevo control unos tres días más tarde para asegurarse de que el aumento de la dosis es eficaz. Si tu INR es demasiado bajo durante un periodo de tiempo prolongado, es posible que debas recibir inyecciones de otro anticoagulante (heparina) hasta que vuelvas a estar dentro de los valores normales y del rango recomendado.

¿Qué más necesito saber?

Asegúrate de informar a cualquier persona que te atienda, como tu médico de cabecera, tu dentista, un farmacéutico o un paramédico, de que estás tomando warfarina. Algunas personas optan por llevar una pulsera o etiqueta de alerta médica para notificar a los profesionales sanitarios que están tomando warfarina.

Comprueba siempre antes de tomar cualquier medicamento nuevo, ya que algunos medicamentos pueden afectar a la forma en que actúa la warfarina y puede cambiar tu INR.

El alcohol también puede afectar al nivel de warfarina en la sangre, por lo que es importante que te asegures de beber dentro de las pautas recomendadas y evites cantidades excesivas, sobre todo las borracheras. Pide consejo a tu médico, farmacéutico o enfermero si tienes dudas al respecto.

Pruebas a domicilio

Es posible medir tu propio INR en casa, utilizando un dispositivo CoaguChek®. Esto se hace en colaboración con tu médico o laboratorio. Puedes analizarte a tu mismo la sangre y comunicar por teléfono el resultado del INR, tras lo cual se le informa de cualquier cambio en la dosis de warfarina y de cuándo debe volver a analizarse la sangre.

Los análisis en casa son una gran ventaja cuando el acceso a su laboratorio es difícil. También te permite seguir analizándote la sangre cuando te vas de viaje. El uso del dispositivo de análisis en casa requiere formación y un suministro de tiras reactivas. Pregunta a tu médico o enfermera si creen que esto sería posible para ti.

Encontrarás más información en la sección Recursos, al final de esta Guía del Paciente.



Amiodarona

¿Para qué sirve?

La amiodarona es un fármaco antiarrítmico utilizado para corregir un ritmo cardíaco irregular, incluida la fibrilación auricular (FA). Puedes sufrir FA después de una disección o intervención quirúrgica, debido a una inflamación del corazón. Si la FA persiste, es posible que se te administre una dosis alta de amiodarona durante dos semanas, denominada "dosis de carga", para que los niveles de medicación en el organismo alcancen un nivel eficaz para un ritmo cardíaco irregular. Después, la dosis se reducirá a un nivel inferior, denominado "dosis de mantenimiento". Tratamiento posterior se llevará a cabo entre tu cardiólogo y tu médico de cabecera.

¿Cuáles son los principales efectos secundarios?

La amiodarona es un fármaco complejo, y tu médico controlará los efectos secundarios. También organizará análisis de sangre periódicos de la función hepática y tiroidea, normalmente cada seis meses como mínimo. También es posible que tengas que hacerte pruebas para controlar tus pulmones y su visión. Si estás tomando warfarina antes de empezar a tomar Amiodarona, la adición de Amiodarona puede elevar tu INR y reducir la dosis de warfarina que necesitas.

¿Qué puedo hacer para ayudarme?

- Mantente alejado del sol directo, sobre todo de la luz solar intensa, y utiliza una crema de protección solar de factor alto si tiene que salir al sol.
- Familiarízate con el prospecto y síguelo al pie de la letra.
- Asegúrate de hacerte los análisis de sangre periódicos del hígado y la tiroides.
- La amiodarona interactúa con muchos medicamentos. Asegúrate de que tu médico sepa que estás tomando este medicamento.



Parte C

Para familiares y cuidadores

- ¿Cómo pueden ayudar la familia, los cuidadores y los amigos?
- ¿Por qué necesitan las familias un cribado genético?

¿Cómo pueden ayudar la familia, los cuidadores y los amigos?

Si un ser querido, un amigo o alguien a quien cuidas sufre una disección aórtica, puede ser un momento muy preocupante y suponer un gran estrés para todos. En esta sección se tratan algunos de los aspectos que pueden afectarte y se dan consejos sobre cómo puedes ayudar y comprender la situación de tu ser querido, y cómo cuidarte en el proceso.

¿Qué debemos esperar hasta el momento del alta?

Cómo comunicarse con el equipo médico

Habrás muchas preguntas que tu familia y tus cuidadores querrán hacerte sobre tu disección aórtica y tus cuidados.

Para que la comunicación sea lo más clara y eficaz posible, es importante designar a un familiar para que se comunique con el personal médico, de enfermería y de la UCI. Esto ayuda a evitar que las respuestas se interpreten de forma diferente por distintas vías. También es difícil para el personal médico tener a demasiadas personas haciendo las mismas preguntas.

Puede que no sea posible que el familiar designado hable siempre con el mismo miembro del personal, tal vez debido a los cambios de turno y a la disponibilidad. No obstante, contar con un familiar designado ayudará a garantizar la claridad y la coherencia.

Si la familia está preocupada por algo, el familiar designado debe hablar inmediatamente con el personal médico o de enfermería, en lugar de esperar y preocuparse. **La espera es inevitable, pero la preocupación puede controlarse.**

Cómo cuidarse

Es muy importante que todos, como seres queridos de un paciente, cuideis de vuestra salud. Es comprensible intentar hacer todo lo posible para ayudar a tu ser querido, o estar junto a su cama en todo momento.

Sin embargo, es posible que sientas mucho miedo por tu ser querido o por ti mismo, o esperar información del hospital te resulte física y mentalmente agotador. Muchas disecciones aórticas le ocurren a alguien que es padre o madre, de ahí que la disección también afecta a toda la familia, no sólo al cónyuge o pareja, sino también a los hijos y a los otros parientes.

Las reacciones de las personas ante un acontecimiento que pone en peligro la vida de un ser querido son muy diversas. Algunos están muy contentos de ayudar y apoyar a su ser querido en el hospital, pero otros se sienten tan angustiados que pueden retraerse o no querer saber lo que está ocurriendo. Los distintos miembros de la familia también pueden reaccionar de manera diferente ante el acontecimiento.

Intenta ser realista sobre lo que puedes hacer y sé amable con los demás y contigo mismo. Probablemente a algunos miembros les resulte difícil compaginar el deseo de ayudar a su ser querido con los asuntos normales y urgentes de la vida, como el trabajo y la familia.



Tu familiar está siendo atendido por todo el equipo médico, pero hay cosas en las que puedes ayudar, tanto a él como a ti mismo.

En primer lugar, modera tu ritmo y lo que haces. Acompañar a alguien durante una disección aórtica y después es un esfuerzo a largo plazo. Asegúrate de no agotarte. Tómate tiempo para ti de vez en cuando, para recargar las pilas haciendo algo que te guste. Esto no es egoísmo ni indiferencia. Es un factor esencial para poder sobrellevarlo.

Si no puedes afrontarlo tú mismo, no podrás ayudar a tu ser querido.

En segundo lugar, no des por sentado que los que te rodean piensan lo mismo que tú. Los niños pueden necesitar comprensión y respeto en cuanto a los efectos sobre ellos; algunos querrán implicarse activamente, otros no.

En tercer lugar, cuando puedas, simplemente pasa tiempo con tu ser querido que ha tenido una disección y ayúdale en todo lo posible. Aunque aparentemente no esté consciente, puedes hablar con él y quizás cogerle la mano. Muéstrate alegre, cuéntales cómo te ha ido el día. Pero recuerda que también necesitan tiempo suficiente para descansar, dormir, comer y ser atendidos por el personal médico. Respeta las normas del hospital sobre el horario de visitas y horarios de comida protegidos, ya que están ahí para algo. No te ofendas si el personal te pide que te vayas por cualquier motivo: aprovecha esa oportunidad para descansar tú también.

¿Qué podemos hacer para ayudar?

Puedes ayudar trayendo cosas que mantengan ocupado a tu ser querido.

Puede ser su smartphone o tableta, para mantenerse en contacto con la gente o para escuchar música con auriculares. No olvides el cargador y el cable. Los alimentos que lleves deben consultarse antes con el personal de enfermería, ya que tu ser querido puede tener necesidades dietéticas especiales. No lleves flores, ya que la mayoría de los hospitales no las permiten, pero puede que a su ser querido le guste tener una foto familiar o un foto de su mascota. También puedes ayudar llevar artículos de aseo familiares o una almohada favorita. Todas estas cosas pueden ayudar a recuperar cierto grado de familiaridad y normalidad.

También puedes leer las secciones anteriores de esta Guía para ayudarte a entender parte de lo que está experimentando tu ser querido y hablar con él sobre ello. Pueden tener dificultades para asimilar mucho, al principio. No lo fuerces, tómate tu tiempo y sé sensible a lo que quieren saber primero.

Otra cosa práctica que puede hacer es llevar un diario. A menudo, una disección aórtica paciente desconocerá por completo, o no recordará, gran parte de lo que ha ocurrido, aunque estuvieran conscientes en ese momento. Esto es normal. Un diario puede ser muy buena idea para ayudarles a entenderlo todo. Registre lo que ha ido sucediendo día a día, los progresos que está haciendo su ser querido. Tal vez incluya algunas fotos.

Este diario también puede ser útil para que tu ser querido (si lo desea) lo repase en los meses posteriores a su salida del hospital. Puede ayudarle a comprender lo ocurrido y a adaptarse mentalmente.

Es posible que quieran continuar con el diario ellos mismos a medida que avanza su recuperación. Puede ser una fuente de consuelo y un estímulo para continuar la rehabilitación. Sin embargo, un diario puede no ser para todo el mundo.

Por último, mantente positivo y espera la vuelta a la vida normal.

¿Qué ocurre después del alta?

Los primeros días tras el regreso a casa serán un proceso de aprendizaje para tu ser querido (el paciente) y para cualquier persona que viva con él. Es probable que aumente la carga sobre la familia o el cuidador. También, el paciente empezará a aprender a gestionar su enfermedad y a comprender su, quizá lento, ritmo de progreso.

El paciente puede necesitar ayuda física para bañarse, ir al baño y salir a la calle. También necesitará tiempo durante el día para descansar y dormir.

Cuando el paciente sigue estando muy débil, es posible que tanto él como su familia tengan que aprender a manejar las cosas que necesita, como tener un andador o un bastón a su alcance o necesitar un elevador para el asiento del inodoro.

Algunos pacientes pueden necesitar ayuda para organizar sus medicamentos, como rellenar correctamente los pastilleros, y asegurarse de que se reponen las recetas y se recogen los medicamentos.

Es importante que tanto el paciente como sus seres queridos hablen de sus necesidades y decidan juntos cómo gestionar la recuperación del paciente. Las cosas serán diferentes durante algún tiempo, en muchos casos, para siempre. Reconozca que todos necesitarán tiempo para recuperarse emocionalmente de los acontecimientos que rodearon la disección aórtica. Es bastante habitual que las personas se sientan un poco decaídas o más emocionales de lo normal una vez en casa después del hospital: intentad permitir que estos sentimientos existan y sed amables con vosotros mismos y con los demás, recordad que habéis pasado por una experiencia terrible y que os llevará tiempo recuperarse física y psicológicamente.

Una vez establecidos los primeros arreglos, el paciente puede necesitar que le animen a volver a la normalidad. Trata de no ser demasiado protector, ya que esto puede no ser beneficioso. Por ejemplo, debería ser perfectamente aceptable que la persona convaleciente se quede sola durante algunos periodos del día, mientras su familia/cuidadores están fuera (por ejemplo, de compras o trabajando).

Se debe animar y apoyar al paciente para que se tome el tiempo y el espacio adecuados para obtener suficiente descanso, seguir una dieta equilibrada y, si sobretodo, dejar de fumar. Son cosas en las que la familia y los amigos pueden ayudar y potencialmente colaborar.

El paciente y su familia pueden recibir visitas de amigos y otros parientes. Hay que dejar claro que, aunque agradece esas visitas, el paciente necesita descansar y queno se puede actuar como lo haría un anfitrión social normal. Incluso sentarse y charlar puede resultar muy cansado para el paciente, sobre todo en los primeros días, por lo que puede ser necesario limitar las visitas.

Puede ser útil implicar a los visitantes haciéndoles saber cosas concretas en las que pueden ayudar, como hacer la compra, llevar una comida si le resulta difícil cocinar y limpiar. Incluso las pequeñas cuestiones prácticas pueden ser una gran preocupación, pero se resuelven fácilmente con el apoyo de amigos y familiares.

“

Los días en que pienso: “Nunca pedí ser cuidadora”, me recuerdo que nunca se apuntó para ser paciente.

Ellen M

”

Ayuda a largo plazo

El grado de apoyo a largo plazo que necesita una persona que ha sufrido una disección aórtica dependerá de los progresos que haga con rehabilitación. Algunos seguirán necesitando un apoyo considerable, mientras que otros volverán a una vida más normal relativamente pronto. En cualquier caso es útil que el paciente no sienta que se enfrenta solo a su nueva vida y que cuenta con ayuda y apoyo cuando lo necesita, tanto físico como práctico, y emocionalmente.

¿Puede el síndrome de estrés postraumático o el TEPT afectar a mi familia?

Aunque normalmente se piensa que el paciente es el que corre el riesgo de sufrir estrés traumático tras una disección aórtica, los familiares también pueden verse afectados. Naturalmente, te verás afectado si estás cuidando a alguien con TEPT. Sin embargo, es posible que tú mismo experimentes estrés postraumático o TEPT, ya que has sido testigo de un suceso traumático que le ha ocurrido a otra persona.

Si, como miembro de su familia, estás sufriendo estrés postraumático, también puedes beneficiarte de la iniciativa recursos que figuran en la sección Recursos al final de esta Guía del Paciente, o de una derivación a un profesional de la salud mental.

Háblalo con tu médico de cabecera.

¿Por qué necesitan las familias un cribado genético?



Como ya se ha comentado en la parte A, algunas personas tienen una predisposición genética a la disección aórtica, por lo que puede ser hereditaria. Si has tenido una disección a una edad relativamente temprana (normalmente antes de los 60 años), o si tienes otros hallazgos que puedan sugerir un síndrome genético, es especialmente importante averiguar si hay algún factor genético implicado y si alguno de sus familiares puede estar afectado. A veces se denomina “cribado” genético.

El equipo de tu hospital o tu médico de cabecera pueden derivarte para que recibas asesoramiento genético y consideres la posibilidad de someterte a pruebas genéticas. Es posible que tengas que desplazarte; sin embargo, si no hay clínicas de genética en tu zona, también existen servicios de asesoramiento genético a distancia. Durante la consulta, los expertos en genética hablarán sobre tu disección aórtica, analizarán tus antecedentes familiares y, si se sospecha una causa genética, organizarán un cribado. El plan puede incluir pruebas genéticas y/o de imagen (por ejemplo, TAC/RMN o ecocardiogramas) para ti y/o otros miembros de tu familia. Para quienes no tienen un aneurisma o una disección conocidos, es importante hablar de las implicaciones de una prueba genética positiva o una prueba de imagen anormal, sobre todo en lo que se refiere al seguro de vida y de invalidez.

“

Fui la primera de mi familia a la que descubrieron un aneurisma aórtico.

Yo solo tenía 25 años. Las pruebas genéticas no pudieron encontrar un gen responsable de mi aneurisma; sin embargo, cuando experimenté una disección aórtica en 2019, otros miembros de la familia se sometieron a ecocardiogramas. También se encontraron múltiples miembros de la familia

Con aneurisma de aorta torácica, y mi padre pudo someterse a una operación para evitar la disección. con un cirujano experimentado.

Mis hijos se someterán a una vigilancia rutinaria en el futuro, y yo participo en una investigación genética que busca genes adicionales.

Ryan R

”

Las pruebas genéticas deben pensarse y debatirse detenidamente, ya que pueden dar lugar a importantes descubrimientos sobre tu salud y la de tu familia. Se trata de una elección personal.

Algunas personas prefieren someterse a las pruebas para conocer mejor sus riesgos y saber si se puede hacer algo al respecto. Otras prefieren no someterse a la prueba porque no quieren soportar la carga psicológica que conlleva.

Si no se realizan pruebas genéticas o éstas no son informativas, aún puede haber ser necesario realizar pruebas de imagen periódicas a los miembros de la familia potencialmente en riesgo. Entre los especialistas en genética figuran los asesores genéticos y los genetistas clínicos, y cardiólogos expertos en enfermedades cardíacas hereditarias. El término “genetista” se utiliza a continuación y puede referirse a cualquiera de estas personas, según corresponda a la fase de su evaluación.

Todos los genetistas están formados para trabajar con familias y le explicarán los pros y los contras de las pruebas, para ayudarte a ti y a tu familia a decidir sobre las opciones que hay a vuestra disposición. Siempre respetarán tus decisiones al respecto. Recibir asesoramiento genético no te obliga a someterse a pruebas genéticas.

¿Cómo se hacen las pruebas genéticas?

Después de una remisión y dependiendo de la organización de cada clínica de genética, verás al genetista adecuado.

El genetista elaborará tu árbol genealógico y te hará preguntas sobre tu historial médico y el de cada uno de los miembros de tu familia. También te aconsejarán si las pruebas genéticas pueden ayudar a encontrar la causa de tu disección y, si es posible, a identificar cualquier rasgo familiar relacionado. Te aconsejarán si los miembros de tu familia también deben someterse a una evaluación genética, que sería un proceso similar al tuyo. El cribado familiar (mediante pruebas genéticas, diagnóstico por imagen o ambos) se aplicaría generalmente a tus hermanos, hermanas e hijos, pero si tus padres aún viven, también podrían incluirse en la evaluación.

Si tu genetista te recomienda que te hagas la prueba y estás de acuerdo, te pedirá que firmes un formulario de consentimiento y te tomará una muestra de sangre (a veces también se pueden hacer pruebas con saliva o un hisopo de mejilla, que son igual de precisas) para analizar el ADN. La muestra se enviará a un laboratorio especializado, ya que la mayoría de los hospitales no realizan este tipo de pruebas dentro de la empresa. Este proceso suele durar entre 2 y 4 semanas, pero debe preguntar por el plazo de entrega, ya que puede variar.

Si está interesado en participar en un programa gratuito de investigación genética, visite el sitio web del Programa de Investigación John Ritter en Enfermedades Aórticas y Vasculares para obtener información. **<https://med.uth.edu/internalmedicine/medical-genetics/john-ritter-research-program/>**

¿Cómo recibiré los resultados?

El genetista te comunicará sus resultados y te explicará lo que significan, ya sea en una cita o por teléfono. Si algo no está claro, pregunta hasta que estés satisfecho.

Puedes obtener tres tipos de resultados de una prueba genética.

- **Un resultado positivo** - esto es cuando una variante genética conocida asociada a la disección aórtica se encuentra en tu ADN. Esto ayuda a los médicos a decidir cuáles son los riesgos para tu salud, cómo vigilarlos y cómo controlarlos en el futuro. Los familiares pueden desear someterse a pruebas de la variante genética encontrada para determinar si deben someterse a vigilancia para detectar aneurismas y disecciones aórticas o considerar medicamentos o cirugías preventivas en el futuro
- **Un resultado negativo** - cuando no se encuentra ninguna variante genética significativa en su ADN. Esto significa (i) que tu disección no tuvo una causa genética, o bien (ii) que no haya sido causada por una variante genética conocida actualmente. Todavía se están descubriendo nuevos genes relevantes.

Una Variante de Significado Clínico Desconocido (VUS) - esto es cuando una variante genética actualmente conocida se encuentra en tu ADN pero su efecto no está claro. Podría ser una de las muchas variaciones genéticas inofensivas que hacen que cada uno de nosotros sea único, o podría ser la causa de tus síntomas. Actualmente no lo sabemos. El genetista clínico o el cardiólogo te informarán sobre lo que se sabe y lo que no se sabe acerca de tu VUS y podrán sugerirte otras pruebas, si procede

¿Por qué necesitan imágenes los familiares?

Dado que has sufrido una disección aórtica, y aunque no se encuentre ninguna causa genética conocida, es práctica habitual que tus “familiares de primer grado” (hermanos, hijos y padres, si aún viven) se sometan a una exploración “por imagen” de su aorta, para comprobar si corren algún riesgo

#ThinkAortaThinkFamily

La regla general es padres y hermanos en el momento de la disección, hijos 10 años antes de la edad a la que se disecó el progenitor o 50 años, si el paciente tiene hijos mayores.

Puede recomendarse una vigilancia continua en función de la situación individual. Los resultados de cualquier prueba genética pueden no influir en la necesidad de una vigilancia continuada, dado que no todos los genes asociados a la disección aórtica se conocen.

¿Cómo funcionan las imágenes?

El TAC o la RM son los métodos más precisos de obtención de imágenes y los únicos que permiten ver la aorta en su totalidad. Puede ofrecerse un ecocardiograma de la aorta ascendente como opción de imagen inicial, pero las ecografías no pueden ver toda la aorta. Es importante evaluar toda la aorta.

¿Y si mis familiares están en peligro?

Todos los familiares de primer grado de una persona que tenga una disección aórtica tienen riesgo. Muchas personas tendrán una disección cuando no hay hallazgos en la ecografía, la TC o la RM para son motivo de preocupación. Además, no se han descubierto todos los genes de la disección aórtica, por lo que todos los miembros de la familia corren riesgo.

Ocasionalmente, miembros de familias de alto riesgo con múltiples disecciones optan por una cirugía electiva de bajo riesgo.

Sigue existiendo un riesgo de cirugía y ésta es una conversación que debe mantenerse con el paciente, los familiares y el cirujano para determinar si es apropiada.

The background of the page is a solid red color. Overlaid on this background are several heart shapes. There are three smaller, solid red hearts arranged in a triangular pattern at the top. Below them is a large, faint outline of a heart that encompasses the entire lower half of the page. The word "Recursos" is written in white, sans-serif font, centered horizontally and positioned within the large heart outline.

Recursos

Los enlaces a páginas web citados eran correctos en el momento de su publicación (2023). Las actualizaciones se publicarán en la página de recursos de nuestro sitio web.

Ayuda

Como superviviente de una disección aórtica o familiar de uno de ellos, os animamos a uniros a la página de Facebook de Aortic Hope, al foro privado de Aortic Hope y al foro privado solo para cuidadores de Aortic Hope. Podéis encontrar Aortic Hope en Facebook, Instagram y YouTube. (Más información sobre el Grupo de Apoyo Virtual en la contraportada).

Información en línea

En Internet hay muchos recursos disponibles sobre la disección aórtica. Una fuente autorizada diseñada específicamente para quienes han sufrido una disección aórtica es el sitio del IRAD (Registro Internacional de Disección Aórtica): livingwithdissection.iradonline.org

En medicina aórtica se utilizan varias abreviaturas y acrónimos. Aortic Hope publica un excelente glosario: www.aorticohope.org/post/glossary-of-thoracic-aortic-conditions

Dieta

Existen varios recursos en línea o físicos que le darán una buena orientación sobre una dieta sana. Utilice siempre fuentes fiables como:

Guías Alimentarias para los Estadounidenses en health.gov, o <https://www.dietaryguidelines.gov>

Departamento de Agricultura de EE.UU.: myplate.gov

Ejercicio

Recomendaciones de actividad para pacientes con disección aórtica www.ahajournals.org/doi/full/10.1161/CIRCULATIONAHA.113.005819

Véase también la página web del IRAD en livingwithdissection.iradonline.org/physical-information/

Clases de rehabilitación cardíaca

Puede consultarse en el sitio web de la Asociación Americana del Corazón: <https://www.heart.org/en/health-topics/cardiac-rehab/cardiac-rehabilitation-tools--resources> and <https://www.heart.org/en/health-topics/cardiac-rehab>

Para más información sobre cómo elegir un programa, consulte: <https://my.clevelandclinic.org/health/articles/16868-cardiac-rehabilitation-choosing-a-program>

Salud mental

PTS y PTSD

Critical Illness, Intensive Care and Post-Traumatic Stress Disorder
www.psychologytools.com/resource/critical-illness-intensive-care-and-post-traumatic-stress-disorder-ptsd/ (free resource)

Relajación progresiva y respiración relajada

www.psychologytools.com/resource/progressive-muscle-relaxation/
www.psychologytools.com/resource/relaxed-breathing/

(Ambos recursos son gratuitos si te suscribes a una cuenta gratuita)

Nota: el acceso completo a las herramientas anteriores puede ser posible a través de un terapeuta de TCC.

Guías y cuadernos de TCC

Hay varios libros y cuadernos de trabajo excelentes para la TCC y la salud psicológica en amazon.com, o pida a su terapeuta que le recomiende alguno.

<https://www.amazon.com>

- El mazo de la TCC: 101 prácticas para mejorar los pensamientos, estar en el momento y pasar a la acción en tu vida
- Atención Plena: La sorprendente verdad sobre la meditación y la presencia en la vida
- LIBRO DE TRABAJO DE TERAPIA COGNITIVO-CONDUCTUAL:
Aprenda sobre
- Cómo funcionan tus pensamientos para controlar la depresión, la ansiedad, las preocupaciones y las adversidades con 11 sencillos ejercicios de TCC

Organismos de registro de asesores

Hay muchas organizaciones acreditadas y registro profesional que cubren distintos tipos de asesoramiento. Es probable que las siguientes organizaciones sean una primera opción, aunque esta lista no ofrece recomendaciones personales:

La TCC se menciona varias veces en esta Guía del Paciente. La Asociación Americana de Psicología proporciona recursos en:

apa.org or <https://www.apa.org/ptsd-guideline/patients-and-families/cognitive-behavioral>

Para terapeutas EMDR, consulte:

<https://www.emdria.org/find-an-emdr-therapist/> or <https://www.emdr.com>

Presión arterial

La Asociación Americana del Corazón tiene información e instrucciones para tomarse la presión en casa:

<https://www.heart.org/en/health-topics/high-blood-pressure/understanding-blood-pressure-readings/monitoring-your-blood-pressure-at-home>.

Este sitio también incluye recursos para elegir un tensiómetro doméstico:

Póster de la AHA/AMA con siete consejos para tomar la presión arterial con precisión: www.targetbp.org/tools_downloads/bp/?media_dl=1066

Tensiómetros

Listado de dispositivos validados para la presión arterial en EE.UU

<https://www.validatebp.org>

<https://omronhealthcare.com>

Medicamentos

Para obtener una lista completa de los medicamentos más comunes para la enfermedad aórtica, su finalidad y beneficios, por favor visite:

<https://www.aortichope.org/post/common-medications-for-aortic-disease>

Trabajo dental

Protección antibiótica para trabajos dentales y de otro tipo:

Asociación Dental Americana:

ADA.org or <https://www.ada.org/resources/research/science-and-research-institute/oral-health-topics/antibiotic-prophylaxis>

Genética

La Guía 2022 del Colegio Americano de Cardiología/Asociación Americana del Corazón para el Diagnóstico y Manejo de la Enfermedad Aórtica hace recomendaciones sobre las pruebas genéticas y el cribado. Véase la sección 6.1.2: Aortopatías Genéticas.

Las directrices pueden descargarse aquí:

<http://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36322642/>

¿Qué ha pasado?	
¿Qué tipo de disección aórtica he tenido?	
¿Puedes dibujar un boceto de lo ocurrido que yo pueda conservar?	
¿Cuál fue mi tratamiento (cirugía, tratamiento médico)?	
¿Tengo alguna disección residual?	
¿Tenía una nueva válvula aórtica?	
¿ Válvula con prótesis mecánica o biológica ?	
¿Tuve algún otro procedimiento, por ejemplo, un bypass coronario?	
¿Cuánto tiempo estuve en la UCI?	
¿Tuve alguna complicación?	
¿Sufrí delirio en la UCI?	
¿Puedo obtener una copia del resumen de mi alta?	
¿Qué medicamentos necesito?	
¿Cuáles de estos medicamentos son de por vida?	
¿Qué puedo ajustar con mi médico de cabecera?	
¿Cuáles son mis objetivos de presión arterial y frecuencia cardíaca?	
¿Necesito antibióticos para algún tratamiento dental?	
¿Qué restricciones tengo para hacer ejercicio?	
¿Cuándo podré conducir?	
¿Cuándo puedo volar?	



Fecha:

Medicamentos de hoy

Notas

Tensión arterial

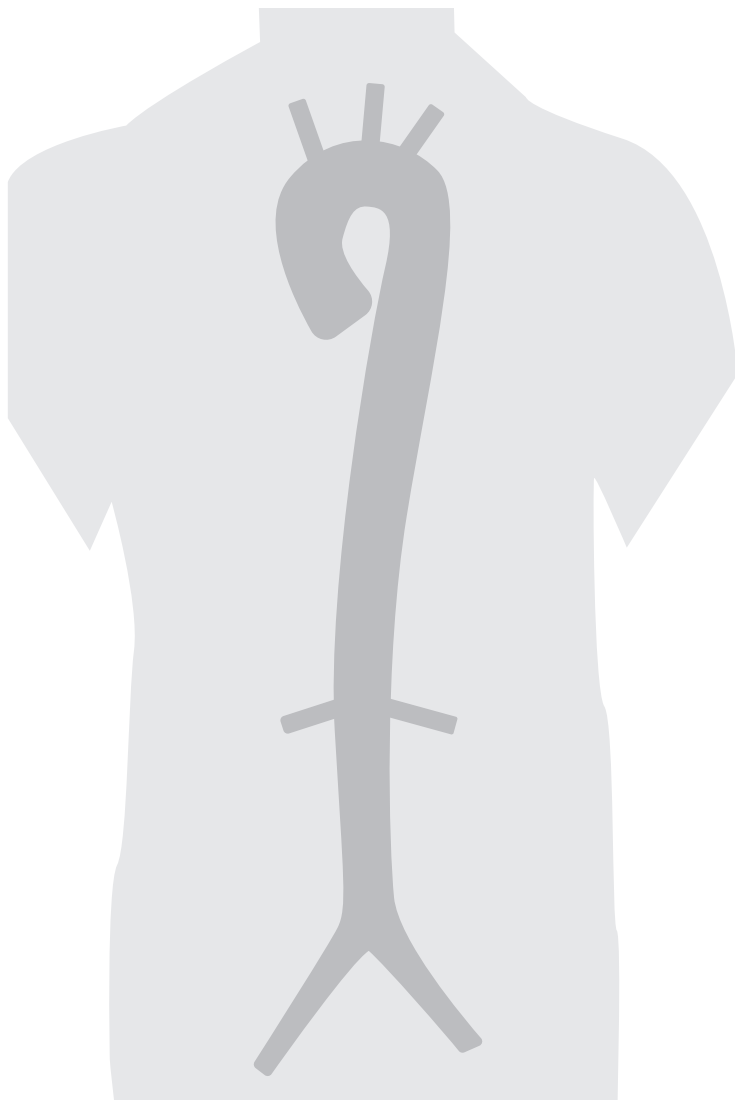
--	--	--

Espacio para tus notas

Espacio para tus notas

Bosquejo de tu aorta

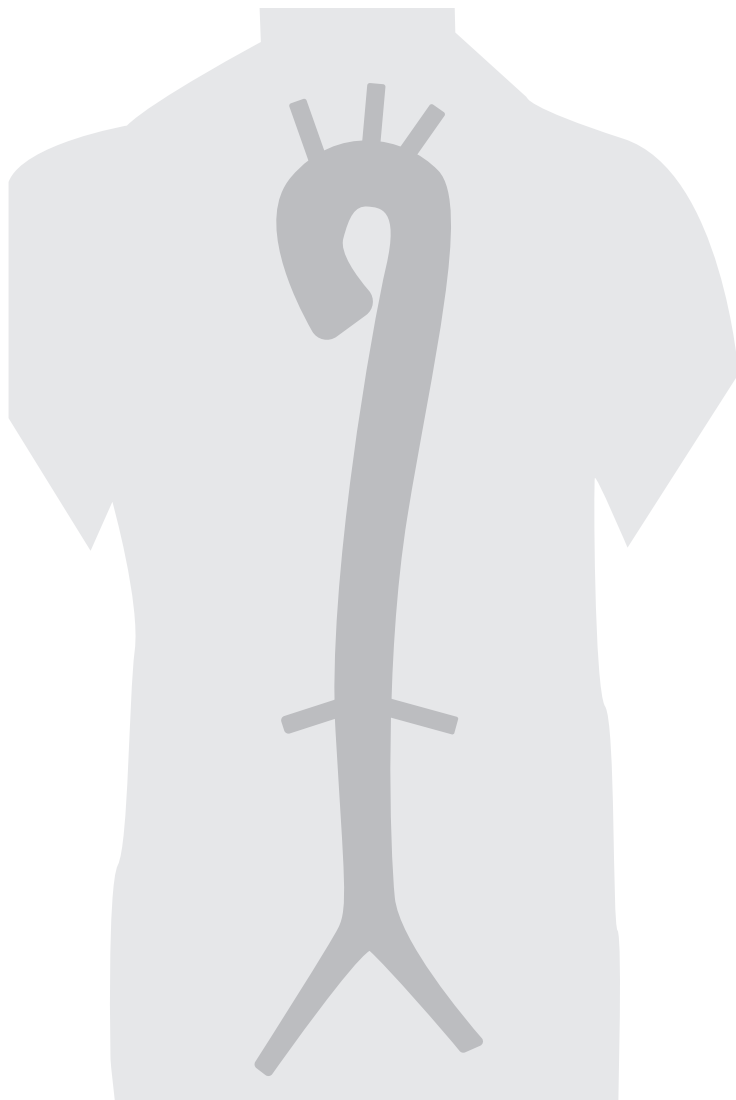
Tu cirujano puede utilizar estos diagramas para dibujar (a) lo que le ha ocurrido, y (b) cualquier reparación.



En blanco para croquis - expresión de la disección de la aorta antes del tratamiento.

Bosquejo de tu aorta

Tu cirujano puede utilizar estos diagramas para dibujar (a) lo que le ha ocurrido, y (b) cualquier reparación.



En blanco para croquis - Reparación o tratamiento realizado.



AORTIC HOPE

*CONNECTING HEARTS
ONE BEAT AT A TIME*

Difundir **Esperanza** | Crear **Conciencia** | Proporcionar **Apoyo**
aortichope.org | Correo electrónico: info@aortichope.org



Grupo de
apoyo



Grupo de
apoyo a
cuidadores



Recursos



Tiendas



YouTube



Donar



9 798218 138042

aortichope.org