

Síndrome del hemicardio izquierdo hipoplásico

Guía para los padres:

Cómo enfrentarse al diagnóstico prenatal

Para los padres puede resultar un golpe terrible enterarse de que su bebé padece el síndrome del hemicardio izquierdo hipoplásico (HLHS, siglas en inglés) o cualquier otro trastorno de ventrículo único. Este boletín fue diseñado por padres de niños con cardiopatía congénita con la colaboración de profesionales de salud mental, entre otros, con el propósito de dar información y recursos a la familia para prepararles para enfrentar la travesía de niño con esta cardiopatía.

Sentimientos

Los padres a menudo experimentan una serie de emociones y pensamientos luego de enterarse de la cardiopatía del bebé. Muchos, describen sus sentimientos como si estuvieran subidos en una «montaña rusa» y es normal sentirse así:

- Preocupado
- Expectante
- Culpable
- Protector
- Con incertidumbre
- Esperanzado
- Conflictuado
- Impotente
- Emocionado
- Atemorizado
- Vulnerable

Estos sentimientos son normales, aunque pueden resultar avasalladores. Muchos padres tienen la ventaja de recibir apoyo de la familia y de la comunidad durante este momento.



Acurrucarse con mamá y papá

Estrés

Es normal sentir nerviosismo durante el embarazo y el parto, pero tener un bebé con una cardiopatía congénita despierta otros factores estresantes. El hecho de que un bebé nazca con HLHS trae consigo muchos factores de estrés como:

- Incertidumbre por lo que le depara el futuro a su bebé y a su familia.
- Buscar el mejor lugar para el cuidado de la salud del bebé
- El manejo de las finanzas, los desafíos del seguro. El balance entre el trabajo y las necesidades de salud del bebé.

Si bien muchos de estos factores estresantes no pueden evitarse, a veces el hecho de saber lo que nos espera, sirve para prepararse.

Cómo afrontar este período

Hay muchas maneras de sobrellevar un nuevo diagnóstico de HLHS. Algunos padres desean saber todo lo relacionado con el corazón del bebé, como por ejemplo, un anticipo de las posibles cirugías y su pronóstico. Otros padres se quedan pasmados y se sienten muy confundidos. Sería importante hacer las cosas a su ritmo a medida que va adquiriendo información.

Recuerde que no existe una manera correcta de sobrellevar la enfermedad. La experiencia de cada padre es única. Más abajo se detallan las estrategias que le recomendamos y que pueden ayudarlo en los momentos de estrés.

- Cuidados personales
- Dormir/Descansar
- Ejercicio/Yoga
- Apoyo psicológico

“El día que me convertí en mamá de un paciente con cardiopatía congénita, mi vida cambió para siempre... Yo suponía que contaban los dedos de la mano y de los pies, ¿cómo podía haberme preparado para afrontar que el bebé tuviera medio corazón? Una combinación de sentimientos de desconfianza, miedo y pérdida invadían mis pensamientos. Los días y las semanas siguientes recibí tanta información que apenas podía absorber. Hice el duelo por la pérdida de un embarazo feliz y de un bebé saludable”.

Nicole, mamá de un niño con cardiopatía congénita

“Al principio es fácil dejarse llevar por el torbellino de las emociones de esta nueva etapa. Si bien el futuro puede resultar oscuro, la claridad nos espera”.

Trent, papá de un niño con cardiopatía congénita



NATIONAL PEDIATRIC CARDIOLOGY
Quality Improvement Collaborative



Stanford
Children's Health

Lucile Packard
Children's Hospital
Stanford

- Risa
- Escritura
- Información sobre el corazón del bebé
- Fe/Conexiones espirituales
- Estar en contacto con los seres queridos
- Hablar con el equipo médico
- Apoyo de padre a padre

Apoyo

Hay muchos grupos de apoyo disponibles para las familias con HLHS.

Apoyo en la comunidad

- *Sisters by Heart/Linked by Heart*, *MLH CHD Chat*, *Postpartum Support International* y otros brindan apoyo online.
- Grupos locales y nacionales (por ejemplo, *Mended Little Hearts* y *Pediatric Congenital Heart Association*) se reúnen en su comunidad para apoyar e informar a los padres en lo que respecta a enfermedades cardíacas.
- Asesoramiento psicológico profesional individual, para parejas y/o los hermanos (hable con su compañía de seguro para buscar un médico).
- Apoyo para los hermanos (*sibshops*): ofrecen grupos de auto ayuda y recursos para los hermanos.

Apoyo en el hospital

Tanto en el hospital como después del alta, hay gente dispuesta a ayudarle con temas de estadía, finanza, alimentación, acontecimientos importantes y bienestar. Póngase en contacto con una trabajadora social de cardiología para que le asista en cuanto al apoyo disponible.

Libros/Aplicaciones

- Libros para adultos: *HLHS Book of Hope*, *Single Ventricle Q&A Book* (Ventrículo único, preguntas y respuestas).
- Puede resultar difícil hablar con los niños pequeños sobre las cardiopatías congénitas. Los libros infantiles que mencionamos a continuación pueden ser de alguna utilidad: *My Brother Needs an Operation*, *Hayden's Heart*, *Riley's Heart Machine*, *Zipline* (disponible en español), *Charlie the Courageous*, *Jeremiah the CHD Aware Bear*.
- Hay numerosas aplicaciones sobre técnicas de consciencia plena que pueden ser de utilidad (tanto en las tiendas de aplicaciones de Apple como de Android). Mucha gente de la comunidad ha encontrado de utilidad la aplicación gratuita "Calm" (literalmente, calma, tranquilidad).



¡Los hermanos de Corazón son los mejores!



¡Pasó la operación y me siento fenomenal!

Aunque saber que su bebé padece HLHS sea difícil y agobiante hay muchos grupos de apoyo a disposición de las familias de bebés con cardiopatías congénitas. Le recomendamos que utilice los recursos antes y después del nacimiento del bebé.



NATIONAL PEDIATRIC CARDIOLOGY
Quality Improvement Collaborative



Stanford
Children's Health

Lucile Packard
Children's Hospital
Stanford

«Uno de los tesoros más lindos de este recorrido es el apoyo de la familia, los amigos, y los médicos de la unidad. Usen los recursos disponibles que le proporcionen bienestar, y úselos con frecuencia».

Walden, papá de un paciente con una cardiopatía congénita

«A medida que progresaba el embarazo, todo se iba normalizando. Logramos entender el diagnóstico y tomar decisiones en cuanto al tratamiento. Sentí que poco a poco estaba adquiriendo control y perspectiva de una situación inconcebible. Recibí innumerables muestras de solidaridad por correo electrónico de otras madres de niños con la misma cardiopatía y me bastaron para darme cuenta que si bien no había elegido este trayecto, no estaba sola en el camino. Estos bebés son más fuertes de lo que imaginamos y hacen mucho más que sobrevivir; estos bebés progresan más de lo esperado».

Nicole, mamá de un paciente con una cardiopatía congénita



NATIONAL PEDIATRIC CARDIOLOGY
Quality Improvement Collaborative



Stanford
Children's Health

Lucile Packard
Children's Hospital
Stanford