

Síndrome del hemicardio izquierdo hipoplásico

Guía para los padres:

Cómo enfrentarse al diagnóstico posnatal

Para los padres es terrible y confuso enterarse que su niño recién nacido fue diagnosticado con el síndrome del hemicardio izquierdo hipoplásico, o HLHS por sus siglas en inglés, o con cualquier otro trastorno de ventrículo único. Este boletín, ideado por padres de niños con cardiopatías congénitas, en colaboración con profesionales médicos y de salud mental, es una fuente de información y recursos que pueden servirle a su familia para prepararles a enfrentar la travesía de un bebé con problemas de corazón de nacimiento.

Sentimientos

A los padres les invaden emociones y pensamientos diferentes al enterarse, apenas nace el bebé, que padece HLHS.

Muchos de los padres de niños con HLHS han compartido sentimientos similares a los de usted. Entre otros:

- Ira
- Tristeza
- Miedo
- Impotencia
- Nada va a estar bien
- Todo está fuera de control

Estrés

Sin duda, va a sentirse nervioso al tratar de prepararse para el curso de vida de su bebé con HLHS. Muchas familias confirman que lo más estresante al enterarse de que el bebé padece HLHS fue:

- Ver que el bebé está enfermo y preocuparse por lo que va a acontecer.
- Preocuparse por cómo se va a ver el bebé después del primer procedimiento quirúrgico; la herida, los medicamentos y las sondas son aterradoras.
- El hecho de no poder darle de comer o de no poder cuidar al bebé.
- La preocupación de que el bebé no les reconozca.
- Estar alejado de otros familiares y otros niños.

Cómo afrontar este período

Los padres tratan de sobrellevar la enfermedad de diferente manera. Muchos padres se postergan a un segundo lugar y ponen ante todo a su bebé. Es necesario cuidarse y estar lo mejor posible para tomar decisiones y apoyar a su niño. Algunas sugerencias útiles:

- Comer y cuidar su salud e higiene.
- Descansar y dormir bastante.
- No comer en el hospital y hacer ejercicios.
- Permitirse pedir ayuda, contar con los amigos y familiares.
- Hablar con la familia, con amigos y capellanes, o con el personal que cuida al bebé.
- Pedir ayuda con las tareas de la casa, el cuidado de los niños y otras actividades cotidianas.

Cómo encontrar respuestas

Muchos padres se dan cuenta que al hacer muchas preguntas aprenden más sobre la condición del bebé.



Recuperar el sueño perdido Zzzzz.

“Fue terrible enterarnos de la cardiopatía del bebé. Ansiaba poder llevar al bebé a casa y hacer las cosas de todos los días, que normalmente hacen los padres; como cambiarle el pañal y darle de comer. Tuve que aprender a cuidarla de una manera completamente distinta. Atesoraba los momentos en que podía sostenerle la mano y cantarle canciones cuando estaba internada en el hospital”.

Mamá de un bebé con una cardiopatía congénita

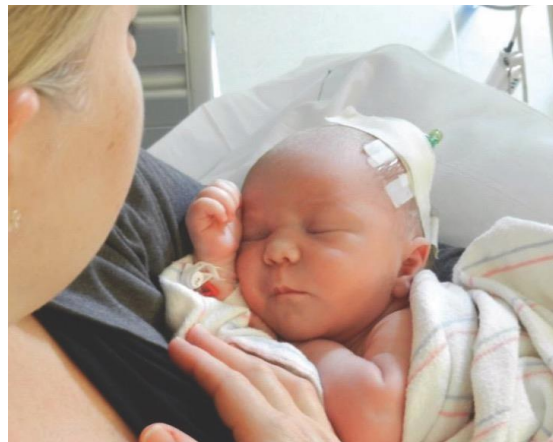


NATIONAL PEDIATRIC CARDIOLOGY
Quality Improvement Collaborative



Ward Family Heart Center
CHILDREN'S MERCY KANSAS CITY

- Anote las preguntas a medida que le vengán a la mente. De esa manera usted las va a tener a mano cuando la enfermera o el médico puedan responderlas.
- No tenga miedo de pedir a los médicos que repitan la información más de una vez.
- Pídale a las enfermeras y a los médicos que utilicen diferente terminología si no le explican las cosas de una manera que usted pueda entender.
- Son ustedes quienes mejor conocen a su niño. Colabore con el equipo médico para entender todas las opciones de tratamiento y para participar en las decisiones.
- Usted está en todo su derecho de saber lo que está pasando. Cuanto más sepa, más podrá ayudar.



Pida que le enseñen diferentes maneras de cargar y tocar al bebé

Desarrollo

Usted puede crear una conexión con su bebé y estimular el desarrollo del bebé mientras se encuentre en la unidad de cuidados intensivos. Aunque ciertas cosas que haga le parezcan insignificantes, pueden marcar una gran diferencia para el bebé:

- Pida que le sugieran diferentes maneras de cargar y cuidar a su bebé.
- Susúrrale, cántele o léale.
- Tómese la mano o colóquese la mano en la cabeza o en los pies.
- En la cuna del bebé deje una prenda de ropa que haya usado para que huelga a usted.
- Coloque fotos en la cuna del bebé.
- Deje leche materna para el bebé.

Apoyo

Hay muchos grupos de apoyo a disposición de las familias de bebés con el síndrome del hemicardio izquierdo hipoplástico.

Apoyo en la comunidad

- Se pueden encontrar recursos de apoyo en internet con un grupo creado por madres de pacientes con cardiopatías congénitas, y el específicamente creado para pacientes con de síndrome del hemicardio izquierdo hipoplástico o HLHS, por sus siglas en inglés), *Linked by Heart* (literalmente, "hermanas de corazón" y "unidos por el corazón", respectivamente).
- Existen grupos de apoyo local y nacional, como los que brinda *Mended Little Hearts* o la *Pediatric Congenital Heart Association*, que se reúnen en su comunidad para apoyar e informar a los padres en lo que respecta a cardiopatías congénitas.
- Asesoramiento psicológico profesional individual, para parejas y/o hermanos (hable con su compañía de seguro para que le ayuden a buscar un profesional de asistencia psicológica).
- Apoyo para los hermanos (*sibshops*): Ofrecen grupos de autoayuda y recursos para los hermanos.

Apoyo en el hospital

En el hospital hay personal dedicado a ayudarles con el alojamiento, las cuestiones económicas, la alimentación, cómo alcanzar las metas de las diferentes etapas del desarrollo, y con su bienestar general.



¡Celebrar y disfrutar de la vida!

«Pasamos de tener un bebé saludable en casa, a tener uno gravemente enfermo con respaldo de vida y listo para una cirugía de emergencia, en el lapso de horas. No sabíamos cuáles decisiones eran importantes, y, a pesar de nuestra educación, no teníamos noción de la enfermedad de Lucy ni del tratamiento. La experiencia fue traumática, aterradora y abrumadora».

Richard, Papá de Lucy, una niña con HLHS,
ver imagen más arriba.



NATIONAL PEDIATRIC CARDIOLOGY
Quality Improvement Collaborative



Ward Family Heart Center
CHILDREN'S MERCY KANSAS CITY

Póngase en contacto con una trabajadora social de cardiología para que le informe sobre los recursos a su disposición.

Libros/Aplicaciones

- Libros para adultos: *HLHS Book of Hope Single Ventricle Q&A Book* (HLHS, Libro de la esperanza, Preguntas y respuestas acerca de ventrículo único).
- Hablar con niños de la enfermedad cardíaca congénita es difícil. Estos libros pueden serle de utilidad: *My Brother Needs an Operation*, *Hayden's Heart*, *Riley's Heart Machine*, *Zipline*, *Charlie the Courageous*, *Jeremiah the CHD Aware Bear*.
- Hay numerosas aplicaciones con técnicas de conciencia plena que pueden serle útil para el estrés y ansiedad (tanto en las tiendas de aplicaciones de Apple como en Android). Mucha gente de la comunidad recomienda la aplicación gratuita «*Calm*» (literalmente, calma, tranquilidad).

Le recomendamos a que opte por los recursos disponibles mientras se adapta a este diagnóstico. Trate de cuidarse para estar lo mejor posible y poder cuidar a su niño.



NATIONAL PEDIATRIC CARDIOLOGY
Quality Improvement Collaborative



Ward Family Heart Center
CHILDREN'S MERCY KANSAS CITY



NATIONAL PEDIATRIC CARDIOLOGY
Quality Improvement Collaborative



Ward Family Heart Center
CHILDREN'S MERCY KANSAS CITY

El propósito de este boletín no es el de sustituir el consejo del profesional médico, el diagnóstico, o el tratamiento. Busque siempre el consejo de un médico o de un profesional calificado de la salud, en caso de querer hacer preguntas en cuanto a una condición médica. En caso de urgencia, llame al doctor o al 911 inmediatamente. Este trabajo cuenta con la licencia de Reconocimiento - No Comercial 4.0 Internacional de Creative Commons. Para verificar la copia de la licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/> o envíe una carta a Creative Commons, PO Box 1866, Mountain View, CA 94042, USA.