

Parte 2: Diagnóstico prenatal



► Cosas que podría sentir después de un diagnóstico prenatal

◇ Falta de “sentimientos normales de un embarazo”

◇ Culpa

◇ Miedo

◇ Desilusión

◇ Envidia

► Durante el embarazo

► Preparación para el nacimiento

► Después del parto

► Pruebas y procedimientos prenatales habituales

► Preguntas frecuentes antes del parto



Imprimir un PDF de
Parte 2: Diagnóstico prenatal

Cosas que podría sentir después de un diagnóstico prenatal

Las anomalías cardíacas congénitas son los defectos de nacimiento más comunes en los EE. UU. Aproximadamente uno de cada 110 bebés serán diagnosticados con una o más anomalías cardíacas, pero no hay nada que pueda preparar a los futuros padres cuando les dicen que hay algo mal en el corazón de su bebé. Si el niño necesitará cirugía u otros procedimientos médicos antes o poco después del nacimiento, las noticias se vuelven aún más aterradoras.

El diagnóstico de un problema cardíaco hará surgir preguntas, preocupaciones y muchos sentimientos complicados. Algunos de estos sentimientos, como dolor, ira, miedo, culpa y confusión, se describen en detalle en la sección Cosas que puede sentir de esta Guía Mended *Little HeartGuide*. Allí también encontrará consejos útiles para afrontar estas emociones. En esta sección vamos a abordar temas que son específicos para padres que enfrentan un diagnóstico prenatal.

Falta de sentimientos “normales” de un embarazo

El embarazo suele ser un momento de emoción y felicidad, pero después de recibir un diagnóstico de problema cardíaco de su bebé, es posible que sienta menos, o incluso nada, del entusiasmo y de las emociones positivas que suelen asociarse con el embarazo. Quizás se descubra intentando no encariñarse mucho con un niño que podría no sobrevivir. No es raro que las futuras madres de niños con CHD se nieguen a tener un baby shower porque no soportan la idea de recibir regalos para un bebé que podría no regresar a casa. A medida que el embarazo se hace visible, puede sentir miedo y tristeza, en lugar de alegría, cuando la gente pregunta por el bebé. Puede ser difícil sobreponerse a estos sentimientos.



Tenga en cuenta que la mayoría de los bebés con CHD vuelven al hogar con su familia. Muchos bebés con problemas de corazón graves van a casa y hacen cosas de bebés “normales”. Evitar la diversión y la alegría de esperar un hijo no hará que sea menos doloroso si ocurre lo peor, así que, en la medida de lo posible, disfrute del embarazo como lo haría si fuera a tener un hijo sin un problema cardíaco. Cuando comience a sentir miedo o tristeza recuerde que Mended *Little Hearts* está lleno de niños, adolescentes e incluso adultos con CHD que viven vidas sanas y felices.

Culpa

La mayoría de los padres siente culpa cuando su hijo no nacido recibe un diagnóstico de problema cardíaco. Existen muchas razones para esta culpa, incluida la idea de que podrían haber hecho algo para provocar la CHD del niño, y varios de esos motivos se describen en la sección **Cosas que puede sentir** de esta Guía.

Las mujeres embarazadas creen que deberían estar felices durante el embarazo, y pueden sentir vergüenza y culpa cuando se sienten tristes o con miedo. Pueden temer el nacimiento del bebé porque saben que no será la experiencia que imaginaron, especialmente si el bebé necesitará cirugía.

Las mujeres embarazadas pueden sentir ira o resentimiento hacia el niño o la situación, lo que da lugar a una mayor culpa. Es posible que también les preocupe que sus emociones negativas perjudiquen al bebé de alguna manera.

Estos sentimientos de culpa son muy normales, pero es importante no dejarlos invadir su vida. Preste atención a las cosas que se dice. ¿Diría esas cosas a su mejor amigo? Trátese con amabilidad y compasión; está atravesando un trauma y es un ser humano. Algunos sentimientos negativos son esperados. Cuando los sentimientos aparezcan, deje que pasen a través de usted y, a continuación, concéntrese en lo que puede hacer para prepararse para la llegada del bebé. No pierda tiempo con personas que sienten pena por usted, o que desean mortificarse por los problemas cardíacos de su hijo. Pida a sus amigos y familiares que piensen en su bebé como si estuviera lo más sano y fuerte posible, y que hablen con usted sobre las cosas normales de un bebé en lugar de sobre la CHD.

Miedo

Afortunadamente, cuando se entera de que su bebé tiene una anomalía cardíaca antes de que nazca, dispone de más tiempo para obtener información y prepararse que aquellos padres que se enfrentan a una situación de emergencia inesperada después del nacimiento. Por desgracia, el diagnóstico temprano deja una gran cantidad de tiempo para que pueda desarrollar miedo y ansiedad acerca del nacimiento y de las futuras intervenciones quirúrgicas. Después del diagnóstico, el embarazo puede parecer muy largo y aterrador, y es posible que imagine muchos escenarios terribles, pero recuerde que estos son solo un producto de su imaginación. Comience a tener una visión de los resultados más positiva, pero realista, en su lugar. Imagine a su hijo gatear, caminar o incluso yendo al colegio.



La realidad es que no puede predecir el futuro, así que trate de concentrarse en lo que puede controlar. Dedique su tiempo a prepararse e informarse. Cuanto más comprenda sobre lo que puede esperar, más en control se sentirá. No tenga miedo de hacer preguntas, haga un recorrido por el hospital y hable con otros padres que hayan pasado por lo mismo que usted.

Descubra qué recursos están disponibles en su comunidad para ayudarle a cuidar de su hijo. Es posible que desee visitar la unidad cardíaca del hospital local, pero tenga cuidado. Por un lado, puede sentirse mejor y resolver algunas de sus incógnitas, y tener una idea más clara sobre qué es lo que puede esperar. Por otro, ver a bebés y niños en una unidad de cuidados intensivos puede ser atemorizante o abrumador, ya que podría empezar a visualizar a su bebé en esta situación.

Desilusión

Debe afrontarlo, esta experiencia de nacimiento no va a ser lo que esperaba. La mayoría las mujeres embarazadas imagina su trabajo de parto y el nacimiento como un momento emocionante y feliz cuando por fin podrán conocer y estrechar a la nueva vida que traen al mundo. Cuando el hijo tiene un problema cardíaco, es posible que se deba inducir el trabajo de parto en un período de tiempo determinado y hasta podría tener una cesárea. Quizás no pueda realizar algunas de las cosas que esperaba hacer, como sostener a su bebé y alimentarlo después del nacimiento. No es justo que le haya sucedido a usted y, si bien su experiencia puede no ser lo que quería, la clave está en encontrar cosas que pueda hacer para que sea lo más agradable posible dadas las circunstancias. Para ello, tiene que hacer muchas preguntas en el hospital donde dará a luz y donde le realizarán la cirugía al bebé (consulte la sección **Preparación para el nacimiento** de esta guía para ver algunas preguntas de muestra). También necesitará mucho apoyo de su familia y amigos.

Envidia

La envidia se considera una emoción negativa, por lo que muchas personas no quieren admitir que la sienten, aunque todos la sufrimos en algún momento. No es raro que los padres de bebés que tienen un problema cardíaco envidien a otros futuros padres. Después de todo, tienen la dicha de esperar un

bebé sano, mientras usted sufre al saber que su hijo tendrá que enfrentar problemas de salud apenas nazca. Cuando otras madres se quejan de su embarazo, usted sabe que están subestimando el hecho de tener un bebé sano. Estos sentimientos son normales, pero es muy importante no aferrarse a ellos. Permítase sentirlos y, a continuación, elimínelos de su mente. La realidad es que no es posible saber lo que esos otros padres tendrán que enfrentar durante la vida de su hijo. Cada persona tiene su propio viaje, y todos son distintos.

Durante el embarazo

¡Felicitaciones por su embarazo! Este debería ser un momento emocionante de espera y preparación, pero sabemos cuán fácilmente el temor puede anular su entusiasmo después del diagnóstico de CHD de su bebé. Muchas familias describen el diagnóstico prenatal como una bendición y una maldición. A partir de ese momento, pierden parte del entusiasmo y de la alegría de un embarazo normal, pero tienen el tiempo para prepararse mejor y preparar a los miembros de la familia para recibir un bebé con un corazón especial. Esperamos que los siguientes consejos le ayuden a seguir disfrutando de su embarazo mientras se prepara para conocer a su hijo:

Citas prenatales de cardiología

En la mayoría de los casos, las mujeres embarazadas consultarán a un cardiólogo pediátrico o fetal para controles de rutina durante todo el embarazo después del diagnóstico de CHD del bebé. La frecuencia de las consultas cardiológicas depende del diagnóstico del bebé, del tiempo de gestación, de otras cuestiones médicas y de la salud de la madre. Estas consultas generalmente incluyen una ecocardiografía fetal, que es una ecografía que examina específicamente el corazón (puede obtener más información sobre ecocardiografías fetales en la sección **Pruebas y procedimientos prenatales habituales** de esta Guía Mended *Little HeartGuide*).

Citas de tocoginecología

Es importante que las madres asistan a citas periódicas de tocoginecología durante todo el embarazo. La responsabilidad del Departamento de Tocoginecología es controlar la salud materna durante el embarazo. En algunos casos, el tocoginecólogo trabajará con un especialista en medicina materno-fetal o perinatólogo, quien supervisará el crecimiento y bienestar fetal. En otros casos, el especialista materno-fetal puede recomendar una amniocentesis u otras pruebas para evaluar los cromosomas del bebé antes del parto (lea más sobre la amniocentesis en la sección **Pruebas y procedimientos prenatales habituales** de esta Guía Mended *Little HeartGuide*). Cuando la madre se

encuentre en el final del embarazo, el tocoginecólogo o el especialista materno-fetal podría sugerir un control especial denominado prueba no estresante, una prueba que incluye control a través de ecografía y medición de la frecuencia cardíaca. En la mayoría de los casos, se trata de una medida de precaución para asegurarse de que el bebé está bien dentro del útero (obtenga más información sobre la prueba no estresante en la sección **Pruebas y procedimientos prenatales habituales** de esta Guía Mended *Little HeartGuide*).

Preguntas sobre el parto

Existen muchas preguntas que puede hacer para prepararse para el nacimiento del bebé. Es una buena idea elaborarlas con antelación (utilice el **Formulario de preguntas y respuestas** de esta Guía Mended *Little HeartGuide*). También puede ser útil que la acompañe un amigo de confianza o miembro de la familia para que tome notas. Los padres y cuidadores pueden estar tan inmersos en las emociones del nacimiento, que olvidan la información clave. El cardiólogo fetal del bebé y el equipo de tocoginecología tienen que trabajar juntos para responder sus preguntas. A continuación encontrará algunas preguntas para tener en cuenta.

- **¿Dónde nacerá el bebé?**

En algunos casos, el nacimiento podrá tener lugar en el hospital al que asiste normalmente. Asegúrese de que el establecimiento esté equipado para afrontar situaciones de emergencia, en caso de que surja alguna. Algunos padres quizás deban cambiar de hospital para el parto con el fin de asegurarse de que su bebé reciba la atención especializada que los recién nacidos con CHD pueden requerir, incluida una cirugía cardíaca o un procedimiento de cateterismo cardíaco. En ocasiones, el bebé puede requerir transporte a un hospital especializado. Si su hijo necesitará cirugía en otra ciudad o estado después del nacimiento, pregunte cómo se lo transportará.



- **¿De qué forma nacerá el bebé?**

Muchas mujeres tienen partos vaginales a pesar del problema cardíaco del bebé, pero es importante que analice sus opciones y preferencias con el cardiólogo fetal y el tocoginecólogo. El parto también podría ser inducido para estar mejor preparados para la cirugía del bebé u otro procedimiento, pero la inducción solo se realiza cuando es médicamente necesaria. Los **estudios recientes demuestran** que la probabilidad de complicaciones es mayor cuando se induce el parto, por lo que es mejor evitarlo, si es posible. Hay casos en los que se debe realizar una cesárea. Es posible que esta no sea su primera elección de método de parto, pero los médicos no la elegirían si no pensarán que es necesaria para su salud o la de su hijo.

- **¿Qué ocurrirá después del parto?**

Quizás quiera preguntar sobre el tiempo que tendrá con su bebé después del nacimiento. Averigüe si podrá tener en brazos a su hijo después del parto. Incluso si no puede hacerlo, pregunte si podrá ver a su bebé antes de que se lo lleven a otra sala. La posibilidad de ver y alzar a su bebé inmediatamente después del nacimiento dependerá del diagnóstico y del tipo de parto. Hable con el cardiólogo sobre las consecuencias que el diagnóstico tendrá en la lactancia, la circuncisión y las vacunas del niño.

Preparación para el nacimiento

Después de recibir un diagnóstico prenatal de CHD, los padres pueden sentirse abrumados cuando deban prepararse para el nacimiento del niño. Además de las actividades de preparación habituales, existen consideraciones especiales para quienes esperan un bebé con problemas cardíacos.

Conocer el hospital donde al bebé se le realizará una intervención quirúrgica ayudará a que se sientan más cómodos cuando estén allí, y hablar con los profesionales médicos que tratarán a su hijo puede ayudar a responder a muchas de sus preguntas. Además, hacer planes con antelación para satisfacer las necesidades específicas de los hermanos, organizar las responsabilidades laborales y conocer los recursos disponibles para usted y su hijo puede contribuir a reducir el estrés después del nacimiento. Estas son algunas de las cosas que debe hacer antes del nacimiento.

El hospital

Pida hacer un recorrido por el hospital y las salas donde el bebé recibirá atención médica. Esto le ayudará a conocer los recursos que estarán disponibles para usted y su bebé después del parto. Asimismo, podrá anticipar mejor todo lo que necesitará cuando estén en el hospital. Durante la visita, es posible que desee preguntar lo siguiente:

- **Condiciones para pasar la noche para padres y familiares:** Analice las políticas del hospital en cuanto a las visitas y estadías nocturnas para los padres. Aunque muchos hospitales ahora permiten (y fomentan) que los padres permanezcan durante la noche con su bebé, no siempre ocurre en todos los casos.
- **Visitas en el hospital:** La mayoría de los hospitales tiene políticas específicas para las visitas de hermanos y personas que no pertenecen a la familia. Conocer estas políticas antes de que nazca el bebé ayudará a preparar a los miembros de la familia y a los amigos.



Este video estará disponible pronto

- **Qué llevar al hospital:** Hable con el trabajador social o el personal de enfermería para saber qué debe llevar al hospital. Prepare dos valijas: una para usted y otra para el bebé. Las políticas hospitalarias varían según los servicios ofrecidos y lo que puede llevar, por lo que debe averiguar qué es aceptable con antelación. Los elementos comunes que necesita el bebé incluyen escaupines, mitones, enterizos con broche en la parte frontal, pequeños animales de peluche y fotos de la familia. Para los padres, prepare ropa y calzado cómodos, sandalias para bañarse, artículos de perfumería y aseo personal, sujetador maternal, cargadores de teléfono, una revista y un buen libro. (también puede encontrar una [Lista de elementos necesarios](#) en esta Guía Mended *Little HeartGuide*).

El equipo médico

Pregunte al cardiólogo si se puede reunir con el equipo que se encargará del cuidado de su bebé después del parto. Este equipo puede incluir un cirujano, un cardiólogo, personal de enfermería, un trabajador social y un nutricionista. Elija a un pediatra que proporcionará los cuidados de rutina una vez que su bebé reciba el alta del hospital. El pediatra trabajará con el cardiólogo para tratar las necesidades específicas de su hijo.

Los hermanos

Dedique tiempo a preparar a los hermanos para la llegada del nuevo miembro de la familia y para su tiempo fuera del hogar. Analice con su pareja, los miembros de la familia y los amigos cómo asegurarse de que los hermanos del recién

nacido no se sientan excluidos. Haga descansos en su atención del bebé para pasar tiempo con sus otros hijos y lleve a los hermanos de visita al hospital. Consulte sobre Servicios de vida infantil en el hospital y analice cómo preparar a los hermanos para su primera visita (para obtener más consejos, consulte la sección [¿Qué sucede con los hermanos?](#) de esta Guía).

Beneficios por licencia y ausencia al trabajo

Averigüe cuáles son sus beneficios por licencia y haga un plan para saber cómo sacar el mejor provecho de la licencia por maternidad o paternidad. Pregunte a su empleador si tiene una política de donación de licencia y, si es así, indague sobre cómo acceder al banco de donación para ampliar su tiempo fuera del trabajo. Cuando las hospitalizaciones son prolongadas, para algunos padres es más útil volver al trabajo antes de lo previsto a fin de reservarse tiempo para cuando su hijo reciba el alta. Puede ser beneficioso hablar con su empleador antes del nacimiento para analizar sus opciones, como trabajar a distancia y trabajar a tiempo parcial (consulte la sección [El impacto económico de la CHD](#) de esta Guía para obtener más información).

Cobertura de salud o seguro

Póngase en contacto con el Departamento de Recursos Humanos de su empleador para saber cómo agregar al bebé a su póliza de seguro. Debido a que puede ser fácil olvidarse de hacerlo en los días inmediatamente después del nacimiento, haga un plan para completar toda la documentación con antelación (para obtener más información, consulte la sección [Cómo entender el seguro](#) de esta Guía Mended *Little HeartGuide*).

Clases de preparación para el parto

Pregunte si hay clases de parto y cuidado infantil disponibles en su comunidad. Los cursos más populares incluyen preparación para el nacimiento, cuidado infantil básico, RCP y masaje para bebés. Si no desea asistir a una clase de parto o cuidados infantiles tradicional debido a las necesidades médicas del bebé, hable con su trabajador social o el personal de enfermería para conocer las alternativas, incluidas las sesiones privadas.

Lactancia materna

Si tiene la intención de amamantar, hable con los asesores en lactancia de su hospital. Si el bebé deberá pasar un tiempo en el hospital, analice comprar o alquilar un sacaleches de buena calidad y aprenda cómo usarlo (para obtener más información, consulte la sección [Alimentación](#) de esta Guía).

Los miembros de la familia

Investigue las opciones con las que cuenta para informar a los miembros de la familia y los amigos sobre la salud del bebé. Algunas familias eligen Facebook, [CaringBridge](#), u otras opciones en línea. Otras, designan a una persona (por lo general no la mamá o el papá) para que maneje las actualizaciones y preguntas. Elaborar un plan con tiempo hará que le resulte más fácil concentrarse en su bebé después del parto.

Información y carpetas

Nunca es demasiado temprano para crear una carpeta donde guardar la información del corazón especial de su bebé. Utilice esta opción para organizar las imágenes, la información impresa y las tarjetas de presentación del equipo médico de su hijo (encontrará instrucciones sobre [cómo crear una carpeta](#) en esta Guía Mended *Little HeartGuide*).

Después del parto

El período inmediatamente después del nacimiento puede ser física y emocionalmente agotador, y puede sentir que debe solucionar muchas cosas a la vez. Es de suma importancia que se cuide para ofrecerle la mejor atención al bebé. Consulte la sección [Cuidarse \(enlace a Cuidarse en esta Guía MLHG\)](#) de esta Guía Mended *Little HeartGuide* para obtener consejos sobre este tema.

Si desea conocer información útil sobre la estadía en el hospital con su hijo, consulte la [Parte 3 de esta guía](#).



Pruebas y procedimientos prenatales habituales

Ecocardiografía fetal

Una ecocardiografía fetal es una ecografía que utiliza ondas sonoras para crear una imagen del corazón del bebé y ver cómo se ha formado y cómo está funcionando. También puede mostrar la circulación sanguínea a través del corazón. Esta prueba se realiza generalmente alrededor de las 20 semanas de embarazo y puede utilizarse para diagnosticar una CHD, para confirmar un diagnóstico que se realizó durante una ecografía obstétrica y para obtener más información sobre el corazón del bebé. Si su familia tiene un alto riesgo de cardiopatía congénita, o si ya tiene un niño con CHD, una ecocardiografía fetal se puede utilizar para determinar si su bebé tiene una anomalía cardíaca.

Un técnico ecógrafo suele realizar esta prueba, pero también la puede hacer un cardiólogo fetal o perinatólogo (especialista en medicina materno-fetal). Es indolora y no implica radiación, por lo que no puede dañarla a usted o a su

bebé. El técnico colocará un transductor, como una varita, con gel sobre su abdomen. El gel ayuda a transmitir las ondas sonoras (usted no las oirá porque son tonos demasiado altos que el oído humano no detecta). La sonda se moverá alrededor de su abdomen para obtener imágenes del corazón del bebé. A veces, puede dejarse en un mismo lugar durante unos minutos para obtener una imagen. Normalmente, las imágenes se muestran en una pantalla, pero, a menos que esté capacitado para leer las ecos, resulta muy difícil determinar qué indica lo que está viendo. Algunos técnicos le mostrarán las válvulas, las aurículas, los ventrículos y otras partes del corazón de su bebé, pero usualmente no pueden decirle nada acerca de la CHD de su hijo. Conocerá esa información después de que un cardiólogo haya revisado los resultados.

La ecocardiografía fetal puede ser una prueba larga, que dura hasta un máximo de dos horas; por lo tanto, coma antes de la prueba y deje a sus demás hijos al cuidado de otra persona.

No necesita hacer nada para prepararse para una ecocardiografía fetal, pero debe llevar su historia clínica. A veces, tendrá una cita para obtener los resultados justo después de que la prueba haya finalizado. En otras ocasiones, los resultados tardarán algunos días o una semana. Si puede, vaya acompañada de una persona que pueda tomar notas. No olvide hacer todas las preguntas que se le ocurran. Si piensa en una pregunta después de la cita, llame y pregunte para asegurarse de que cuenta con la información que necesita. Es importante que tenga en cuenta que no todas las anomalías cardíacas o cardiopatías se diagnostican con una ecocardiografía fetal, de manera que el diagnóstico puede cambiar después del nacimiento de su bebé debido a que se modifica su circulación sanguínea.

Después del diagnóstico de CHD, es probable que el cardiólogo del bebé desee realizar más de una ecocardiografía fetal durante el embarazo para prepararse para el nacimiento. Quizás sienta que recibe información nueva en cada cita, pero es posible que solo sea porque es difícil comprender todo en la primera consulta. Haga una lista de sus preguntas antes de cada cita (utilice el **Formulario de preguntas y respuestas** de esta guía).

Prueba no estresante

El obstetra realiza la prueba fetal no estresante para controlar la frecuencia cardíaca del bebé. Con esta prueba, los médicos pueden ver si el patrón de la frecuencia cardíaca es normal y si varía con los movimientos. Esta información ayuda al médico a determinar si existe algún problema que deba solucionarse. Esta prueba se realiza una o dos veces por semana después de las 26 semanas de embarazo. Se trata de un método no invasivo y no hay riesgos.

No necesita hacer nada para prepararse para esta prueba, pero si come o toma jugo justo antes, el bebé puede estar más activo, lo cual puede ayudar al médico a obtener más información. Si el bebé está dormido, es posible que tenga que programar otra prueba no estresante antes de lo previsto.

Esta prueba normalmente se realiza en el consultorio del obstetra o el especialista en medicina materno-fetal. Usted

se recostará en una silla reclinable o una cama, y se colocarán cinturones o bandas a través de su abdomen que tienen monitores conectados para registrar la información. Es posible que le pidan que pulse un botón cuando el bebé se mueva. Dura unos 20 minutos, aunque puede extenderse por más tiempo si el bebé no se mueve mucho. Es posible que escuche que la frecuencia cardíaca del bebé se acelere y disminuya varias veces durante la prueba. Por lo general, no necesitará pruebas o controles adicionales en ese momento a menos que los resultados causen preocupación.

Amniocentesis

La amniocentesis es una prueba que se utiliza para detectar la presencia de anomalías cromosómicas, como el síndrome de Down. También se puede realizar para determinar si los pulmones del bebé están lo suficientemente desarrollados para cuando llegue el momento del nacimiento.

Durante la amniocentesis, una pequeña cantidad de líquido amniótico (el fluido parecido al agua que rodea a su bebé) se extrae con una aguja fina y hueca. El punto en el abdomen donde se inserta la aguja se limpiará antes de la intervención, y es posible que se le aplique un anestésico local para aliviar las molestias. Al mismo tiempo se realizará una ecografía para que el médico pueda ver dónde insertar la aguja en el útero sin acercarse demasiado al bebé. El líquido amniótico luego se envía a un laboratorio para realizar pruebas. El médico le indicará cuándo estarán los resultados.

Es posible que tenga calambres durante la amniocentesis y unas horas después de que termine, y debería descansar durante el resto del día después del procedimiento. El médico le dirá si puede tomar algún medicamento para las molestias. Pida a su pareja, un familiar o un amigo cercano que la lleve y traiga al consultorio. Esta prueba puede ser estresante y usted querrá que alguien le ofrezca su apoyo.

Existen algunos riesgos relacionados con la amniocentesis, pero las complicaciones son poco frecuentes. El riesgo de aborto espontáneo es menor al 1 %, pero hable con su obstetra sobre los riesgos y las complicaciones.

Preguntas frecuentes antes del parto

Importante: Las preguntas y respuestas a continuación abordan algunas inquietudes comunes que los padres y cuidadores tienen sobre el nacimiento de un niño con CHD, pero siempre pregunte a su equipo médico sobre temas médicos.

P: Siento que hice algo para provocar la CHD de mi bebé. ¿Qué hice mal?

R: Algunas anomalías cardíacas congénitas podrían estar relacionadas con factores genéticos o ambientales, y ciertas cosas que las madres hacen o a las que están expuestas podrían aumentar la probabilidad de tener un bebé con CHD, pero esto no significa que haya hecho algo que provocara una afección cardíaca en su hijo. La mayoría de los casos de CHD no tienen una causa conocida, por lo que no puede decirse que todo aquello que haya hecho o evitado podría haber causado el problema cardíaco de su hijo. Deshágase de la culpa.

P: Tengo problemas para crear un vínculo con mi bebé. ¿Es normal?

R: Es bastante común. Cuando los padres se enteran de que su bebé tiene una CHD, se distancian del niño en un intento para protegerse de lo desconocido. Algunos padres sienten que no serían capaces de soportar el dolor de la pérdida si el bebé no sobreviviera. Lo cierto es que no hay nada que pueda hacer para prepararse mental o emocionalmente para la pérdida de un hijo. Sin embargo, hay algunas cosas que puede hacer para comenzar a formar un vínculo con el bebé. Pregunte cuál es su sexo, comience a escribir un diario sobre su bebé, escriba cartas a su hijo, elija un nombre y úselo cuando piense en su hijo. Si su sentimiento no cambia, el obstetra puede recomendar a alguien para que pueda hablar sobre esta situación.

P: Incluso después de que me lo explicaron, no entiendo la anomalía cardíaca del bebé. ¿Qué puedo hacer?

R: Pida al cardiólogo o al cirujano que se lo expliquen de nuevo, que le hagan un dibujo o pida a otra persona que se lo explique de otra manera. Si desea entender la anomalía cardíaca, el personal médico hará todo lo posible para ayudarlo, no tema preguntar. A veces, las personas que tratan con corazones todo el día, todos los días, olvidan que la mayoría de nosotros no entendemos la terminología médica. Siga haciendo preguntas hasta que obtenga la información que desea y necesita. Además, pídale que le recomienden información impresa o en línea confiable para aprender más sobre la afección.

P: El médico dijo que la anomalía cardíaca del bebé es "rara". ¿Eso significa que no hay esperanza?

R: Si bien las anomalías cardíacas congénitas son la forma más común de defectos de nacimiento en los EE. UU., ya que afectan a aproximadamente 1 de cada 110 bebés, hay 35 tipos comunes reconocidos de anomalías cardíacas congénitas y variaciones de muchas de ellas. Debido a esto, casi cualquier tipo de anomalía cardíaca se puede clasificar como "rara". Existe tratamiento o cirugía para la mayoría de los tipos de CHD. Hable con el cardiólogo o el cardiocirujano del bebé antes de perder la esperanza. Pida una segunda opinión para asegurarse de que tiene toda la información necesaria (consulte también la sección [Cómo tomar decisiones de salud](#) de esta Guía Mended *Little HeartGuide*).



P: ¿Se puede realizar algún procedimiento para ayudar a mi bebé antes de que nazca?

R: Dado que hay muchos avances médicos en el área del tratamiento de la CHD, las intervenciones de cateterismo fetal cada vez son más comunes, pero implican riesgos y no están disponibles en todos los hospitales. Hable con el cardiólogo o el cirujano del bebé sobre qué opciones prenatales podría haber en su caso y cuáles son los riesgos (para obtener más información, consulte la sección **Cómo tomar decisiones de salud** de esta Guía Mended *Little HeartGuide*).

P: ¿Qué puedo hacer durante el embarazo para ayudar al bebé? ¿Hay cosas que debo hacer o evitar en cuanto a actividad física, estrés y trabajo?

R: Esta es una pregunta para su obstetra, pero muchas mujeres embarazadas de bebés con CHD tienen embarazos muy parecidos a cualquier otro embarazo. Obtenga buena atención prenatal. Coma bien. Descanse lo suficiente. Haga cosas para relajar la mente y el cuerpo. Asegúrese de ir a consultas con frecuencia con el obstetra y al cardiólogo fetal. Ellos le pueden indicar si hay algo que deba saber, hacer o evitar para cuidar mejor de usted y de su bebé.