



## Después de 10 meses de espera, Gamaliel se va a casa con un nuevo corazón

Los padres, Aracely y Francisco, estaban emocionados por dar la bienvenida a un bebé varón a su familia de tres hijas en diciembre de 2018. A pocos días de la vida de su hijo Gamaliel, se le diagnosticó un defecto cardíaco congénito conocido como síndrome del corazón izquierdo hipoplásico (HLHS, por sus siglas en inglés).

Con el síndrome del corazón izquierdo hipoplásico, el lado izquierdo del corazón no se ha desarrollado de manera adecuada, lo que dificulta que el corazón bombee suficiente sangre oxigenada por todo el cuerpo. Un tratamiento común para los bebés con síndrome del corazón izquierdo hipoplásico es una serie de tres cirugías a pecho abierto para restaurar la función del lado izquierdo del corazón.

Cuando era bebé, Gamaliel se sometió a dos cirugías a pecho abierto, pero presentó insuficiencia cardíaca antes de poder someterse a la tercera. Los médicos les dijeron a Aracely y Francisco que su hijo necesitaría un trasplante de corazón. Fue ingresado en la Unidad de Cuidados Cardíacos Regenstein de Lurie Children's en agosto de 2020, donde un equipo de especialistas cardíacos estaba listo para atenderlo mientras esperaba un nuevo corazón.

### *Una espera prolongada por «el corazón perfecto»*

En la Unidad de Cuidados Cardíacos de Lurie Children's, Gamaliel se mantuvo sano y fuerte con medicamentos y terapias para mantenerlo en excelentes condiciones para la intervención que en su día se le realizaría. Trabajó con terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas, y se le insertó una sonda de alimentación para garantizar que consumiera una cantidad suficiente de comida y agua para crecer y mantenerse hidratado.

Mientras los padres y tres hermanas mayores de Gamaliel oraban para que volviera a casa, la pandemia por COVID-19 prolongó la espera. La muy corta edad de Gamaliel también afectó su tiempo de espera. Si bien los pacientes recién nacidos suelen esperar de dos a cuatro meses para recibir un corazón, la pandemia ha extendido el tiempo de espera a seis meses o más para muchos pacientes.

«Al comienzo de la pandemia, definitivamente no pensábamos que veríamos a las familias esperando hasta 10 meses para los trasplantes», expresa Nicole Brazg, enfermera de práctica avanzada del Programa de Insuficiencia Cardíaca y Trasplantes de Corazón. «Puede ser extremadamente agotador en términos emocionales, por lo que hicimos un esfuerzo consciente por cambiar la forma en que asesoramos a las familias. Los alentamos a que se



vayan a casa cuando sea posible para que puedan cuidar de sí mismos, y a quedarse en la Casa Ronald McDonald para que puedan dormir bien».

«La familia de Gamaliel lo apoyó increíblemente según pasaban los meses», relata Nora Hammond, enfermera certificada de práctica avanzada y facultativa (APRN-NP) del Departamento de Cardiología. «Aracely viajaba en tren de un lado a otro de la ciudad todos los días para pasar tiempo con él mientras Francisco cuidaba de las niñas en casa. Siempre se mantuvieron optimistas. Eso ayudó inmensamente a Gamaliel».

Juntos, todos en el equipo están encontrando un lado positivo a los tiempos de espera extendidos: Más tiempo para conectarse con sus pacientes y las familias que los aman. «Nos ha llevado a construir relaciones aún más estrechas con las familias de nuestros pacientes», indica Nicole. «Realmente nos guían al establecer el tono y al hacernos saber dónde se encuentran emocionalmente para que podamos atenernos a su estado emocional. En el caso de Gamaliel, siempre les dijimos a sus padres: "Solo estamos esperando su corazón perfecto».

### *Lágrimas de alegría y una gran recuperación*

Finalmente, en junio de 2021, después de casi 10 meses de espera, los padres de Gamaliel recibieron la llamada: Su equipo había aceptado un corazón para él.

«La espera fue difícil para nuestra familia, pero escuchar que un corazón estaba listo para él fue uno de los días más felices», dijo Aracely. «Sus hermanas lloraron de alegría».

Después del trasplante, Gamaliel se recuperó de manera extraordinaria. En cuestión de días, su apetito aumentó y tuvo suficiente energía para conducir su carrito alrededor de la unidad y cantar y bailar con la canción «Bebé tiburón». Dos semanas después, estaba de nuevo en casa con sus padres y hermanas.

Hoy en día, Gamaliel sigue acudiendo a citas con su equipo de cardiología para seguimiento, a medida que se va convirtiendo en un niño pequeño en muy buen estado de salud.

«Estamos muy agradecidos con Dios, con su equipo de atención y con todos los que trabajan en Lurie Children's», dice Aracely. «Esperamos que la historia de Gamaliel inspire a otros a considerar la posibilidad de ser donantes de órganos».

### *Sobre la Unidad de Cuidados Cardíacos Regenstein*

La Unidad de Cuidados Cardíacos Regenstein (CCU, por sus siglas en inglés) de Lurie Children's es una unidad de vanguardia con 44 camas dedicada a la atención de pacientes jóvenes con enfermedades cardíacas. La Unidad de Cuidados Cardíacos Regenstein es una de las pocas unidades cardíacas de este tipo en el país, lo que permite que cada niño



permanezca en la misma habitación privada desde su ingreso hasta el alta. Las salas de alta tecnología se adaptan al nivel de atención que necesita el paciente y eliminan la necesidad de trasladar al paciente a otras unidades del hospital. Nuestras habitaciones están equipadas con la tecnología para realizar cuidados intensivos y a la vez brindar las comodidades familiares de una habitación normal para pacientes de atención especializada a corto plazo. Los pacientes cardíacos cuentan con el mismo equipo de atención médica durante toda su hospitalización.