

Sección 3: Participación y colaboración de los padres

Preguntas frecuentes de los padres

¿Con qué profesionales médicos puedo esperar trabajar en relación con la alimentación, y cuáles son sus roles?

Por lo general, el equipo involucrado en la alimentación está formado por las siguientes personas:

- **Dietistas:** Ayudarán al crecimiento de su bebé en todas las etapas de las cirugías.
- **Consultora en lactancia:** Trabaja con la madre para establecer y mejorar el suministro de leche, brindar educación sobre la extracción y ayudar con la lactancia directa.
- **Terapeuta alimentario:** Generalmente evalúa las habilidades orales del bebé para asegurarse de que esté tragando de forma segura. Evalúa el agarre del bebé al pecho o lo ayuda a alimentarse con biberón. *Podría tratarse de un terapeuta ocupacional, un patólogo del habla y el lenguaje o un fisioterapeuta, dependiendo del personal de su hospital.*
- **Enfermera de cabecera:** Ayuda a evaluar los indicios de alimentación y asiste con la alimentación según es necesario.
- **Cardiólogo, médico de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (Intensive Care Unit - ICU), enfermera especializada o cirujano:** Decidirá si el bebé se encuentra suficientemente estable desde el punto de vista médico para alimentarse por boca.

¿Por qué motivos podría no permitirse que mi bebé coma antes de la cirugía? ¿Cómo determina el personal médico si mi bebé puede comer de forma segura?

Los bebés con afecciones cardíacas como HLHS (síndrome del hemicardio izquierdo hipoplásico) pueden tener un **mayor** riesgo de desarrollar enterocolitis necrosante (ECN - a continuación), probablemente en parte debido a la baja perfusión intestinal que pueden experimentar (*o sea, que sus cuerpos a con frecuencia no pueden adjudicar suficiente oxígeno a la función intestinal*). Sin embargo, esto no parece estar directamente relacionado con la alimentación por boca. El equipo multidisciplinario que atiende a su bebé lo evaluará a diario y decidirá si la alimentación es segura. Algunas afecciones cardíacas tienen un mayor riesgo de desarrollar ECN que otras. ECN es una afección compleja, cuyas causas exactas no se comprenden por completo. Incluso así, a algunos bebés podría permitirse alimentarlos al pecho o con biberón, permitiéndoles autorregularse, comer si se sienten bien o rechazar la comida si no se sienten bien.

El personal del hospital podría usar una guía como esta para ayudar a determinar si su bebé está listo(a) para comer:

Recurso:

[https://cchmc.sharepoint.com/:b:/r/sites/OralFeedingToolkit/Shared%20Documents/General/KDD%20Intervention%20Strategies/NP%20QIC%20Feeding%20Flyer%20\(5\).pdf?csf=1&web=1&e=KehXMm](https://cchmc.sharepoint.com/:b:/r/sites/OralFeedingToolkit/Shared%20Documents/General/KDD%20Intervention%20Strategies/NP%20QIC%20Feeding%20Flyer%20(5).pdf?csf=1&web=1&e=KehXMm)

El personal del hospital vigilará a su bebé atentamente para determinar si presenta algún signo de malestar, indicando una mayor gravedad de la enfermedad. El personal evaluará además los factores de riesgo y barreras adicionales para la alimentación. Algunos de estos incluyen:

- Ritmo cardíaco inestable (arritmia)
- Flujo de sangre inadecuado (gasto cardíaco)
- Crisis convulsivas
- Si el bebé no presenta signos de estar preparado para alimentarse
- Diferencias en el sistema digestivo del bebé (anomalías gastrointestinales, como un estrechamiento en el esófago o el duodeno), diferencias en la formación facial (por ejemplo, paladar hendido)
- Medidas en aumento alrededor del estómago del bebé
- Vómitos o diarrea excesivos
- Sangre en la materia fecal del bebé
- Signos de enterocolitis necrosante (ECN)
- Demasiado ácido láctico en la sangre (determinado en un análisis de sangre)
- Signos de que su bebé no está tragando de modo eficaz - por ejemplo, si entra leche en sus pulmones (aspiración)
- Si la leche se derrama por los lados de la boca del bebé mientras come
- Si su bebé tose/se ahoga/estornuda o tiene los ojos rojos/llorosos

Cada hospital tiene su propio protocolo de alimentación. Consulte a su equipo de atención qué vía de alimentación siguen.

Experiencia de la madre: En nuestro caso, nos dijeron en las citas prenatales que no podríamos alimentarlo por el riesgo de ECN (enterocolitis necrosante). Parecía un tema de política del hospital, aunque luego me dijeron que no era el caso. Después de que nació mi hijo, tenía demasiado miedo de preguntar siquiera por alimentarlo. - Rachael

Experiencia de la madre: Pensamos que no podíamos alimentar a nuestro bebé, pero fue simplemente cuestión de preguntar y de recibir la aprobación del equipo. - Sara

¿Qué sucede si no puedo estar en el hospital con mi bebé constantemente? ¿Quién se va a encargar de las oportunidades de alimentarlo, y cómo? Además de estar en el hospital todo lo posible, ¿cómo puedo mejorar las probabilidades de tener la oportunidad de ayudar con su alimentación?

El equipo de la Unidad de Cuidados Intensivos Cardíacos/Cardiovasculares (Cardiac/Cardiovascular Intensive Care Unit - CICU o CVICU) y específicamente el dietista y el terapeuta alimentario abogarán por las oportunidades de alimentación de su bebé durante sus “rondas”, que son las reuniones que tienen cada mañana, donde todos los miembros de su equipo de atención hablan sobre las necesidades y objetivos actuales de su bebé y formulan el plan para el tratamiento del día, como hay tantos beneficios asociados con la alimentación por boca antes y después de la cirugía. ¡Se anima a los padres a abogar por oportunidades de alimentación durante las rondas también! El equipo de CICU/CVICU estará en contacto con los pares a diario si no pueden estar presentes durante las rondas para trabajar en conjunto en el plan de alimentación.

Los padres no deben temer ser proactivos para acercarse al equipo de atención para crear un plan en el que puedan participar. Además, por lo general pueden llamar al hospital para recibir una actualización, consultar por las rondas y los objetivos para el día, y hablar sobre cuándo podrán estar presentes para tener oportunidad de alimentar al bebé.

Muchos centros tienen órdenes permanentes para que el terapeuta alimentario (terapeuta ocupacional, patólogo del habla y el lenguaje o fisioterapeuta) evalúe a su bebé poco después de nacer para determinar la seguridad de la alimentación por boca, ayudarlo a sentirse cómoda sosteniéndolo o tocándolo positivamente, y darle educación sobre los indicios de su bebé de que está listo o está estresado. Su equipo de atención debe trabajar con usted en un plan de alimentación y necesidades de desarrollo en la Unidad de Cuidados Intensivos Cardíacos/Cardiovasculares. Sus objetivos de alimentación por boca son importantes: el equipo de atención debe preguntarle al respecto, pero, si no lo hacen, no dude en acercarse y comunicarles sus deseos. Lo mejor es que la primera alimentación por boca, en particular, sea con la mamá o el papá. Muchas veces, su bebé puede amamantar y/o tomar leche de un biberón incluso en el período preoperatorio si muestra señales de preparación para la alimentación oral (y siempre que esté hemodinámicamente estable).

¿Qué es ECN y por qué se habla tanto al respecto?

ECN es la sigla de enterocolitis necrosante. ECN es una enfermedad intestinal grave, causada por múltiples factores. Muchos bebés que nacen con defectos cardíacos congénitos corren un riesgo especialmente alto de tenerla, entre otras cosas, porque tienen “perfusión intestinal”, o sea, les llega menos sangre a los intestinos. Esto puede causar daños en la barrera mucosa del intestino, que luego pueden romper las bacterias, causando lesiones intestinales. En casos graves, puede llevar a necrosis intestinal, sepsis e incluso la muerte. Puede leer más al respecto aquí: [Enterocolitis necrosante \(cincinnatichildrens.org\)](http://cincinnatichildrens.org) (solo disponible en inglés) y en los recursos que siguen.

Experiencia de la madre: Tuvimos muchos problemas posoperatorios por ECN, pero no habíamos oído hablar al respecto antes de su cirugía de Norwood. Los médicos consideraron que estaba lo suficientemente estable como para alimentarse, pero lo monitoreaban estrechamente después de comer. - Sara

¿Qué tanta confianza puedo tener en que la alimentación preoperatoria no tenga una correlación significativa con el riesgo de ECN?

A continuación se presenta una lista de recursos que los profesionales médicos citan y consultan en relación con la seguridad de la alimentación. Presentan un abrumador cuerpo de investigación que muestra que la alimentación antes de la operación es segura en la mayoría de los casos. Hay muchos factores que se evalúan en cada decisión para permitir o no la alimentación (ver arriba), y desafortunadamente algunos bebés igual sufren de ECN. Sin embargo, no es tan común como se creía anteriormente y no hay una conexión clara entre la alimentación antes de la operación y la enterocolitis necrosante.

En un estudio (Sagiv et al 2022; Kataria-Hale et al 2019; Scahill et al 2017) de 1740 bebés con diferentes cursos de alimentación preoperatoria y compleción de la primera cirugía, no se detectó una diferencia significativa desde el punto de vista clínico en ECN entre bebés que fueron alimentados y los que no. Más bien, ECN se asoció con el nivel de gravedad de la enfermedad y lo que les

sucedió después de la cirugía. Los profesionales médicos consideran que los beneficios de la alimentación superan los riesgos de desarrollar ECN.

Recursos:

[Alimentación trófica preoperatoria en neonatos con síndrome del hemicardio izquierdo hipoplásico](#) (solo disponible en inglés)

[Alimentación preoperatoria de recién nacidos con cardiopatías](#) (solo disponible en inglés)

[Alimentación preoperatoria en cardiopatías dependientes de conductos: Una revisión sistemática y metaanálisis](#) (solo disponible en inglés)

[Uso de leche humana en el período preoperatorio se asocia con un menor riesgo de enterocolitis necrosante en neonatos con cardiopatías congénitas complejas](#) (solo disponible en inglés)

[La relación entre las exposiciones preoperatorias durante la alimentación y los resultados posoperatorios en lactantes con cardiopatías congénitas](#) (solo disponible en inglés)

[Enterocolitis necrosante y mortalidad asociada en neonatos con cardiopatías congénitas: Estudio multi institucional](#) (solo disponible en inglés)

[Un protocolo estandarizado de alimentación preoperatoria mejora el uso de leche materna en bebés con cardiopatías congénitas complejas](#) (solo disponible en inglés)

[Enterocolitis necrosante en lactantes con cardiopatías congénitas: el papel de la alimentación enteral](#) (solo disponible en inglés)

[Alimentación enteral en neonatos con cardiopatía congénita dependiente de prostaglandinas: Estudio internacional sobre las tendencias actuales y las variaciones en la práctica](#) (solo disponible en inglés)

[Reducción de la incidencia de enterocolitis necrosante en neonatos con síndrome del hemicardio izquierdo hipoplásico con la presentación de un protocolo de alimentación enteral](#) (disponible en inglés y francés)

[Bajo riesgo de enterocolitis necrosante en neonatos con cardiopatías críticas alimentados por vía enteral: un estudio de observación](#) (solo disponible en inglés)

[Consideraciones de nutrición en la Unidad de Cuidados Intensivos Cardíacos Pediátricos](#) (solo disponible en inglés)

[Ensayo clínico aleatorizado de alimentación preoperatoria para evaluar la función de barrera intestinal en recién nacidos que requieren cirugía cardíaca](#) (solo disponible en inglés)

[Factores asociados con la transición tardía a la alimentación oral en lactantes con fisiología de ventrículo único](#) (solo disponible en inglés)

[Alimentación enteral en neonatos dependientes de prostaglandinas: ¿Es una práctica segura?](#) (solo disponible en inglés)

[Alimentación preoperatoria en cardiopatías dependientes de conductos: Una revisión sistemática y metaanálisis](#) (disponible en inglés y francés)

¿Existen recursos sobre cómo alimentar a un bebé con anatomía de ventrículo único que podría estar consultando mi centro de atención?

Recursos:

<https://cchmc.sharepoint.com/:w:/r/sites/OralFeedingToolkit/Shared%20Documents/General/KDD%20Intervention%20Strategies/References%20Oral%20Feeds%20Protocol%20.docx?d=wbe967d6403d34277b5465a7f198037ef&csf=1&web=1&e=UEnyZt>

¿Cómo se determina si el mejor método para alimentar a mi bebé antes de la operación es [amamantar](#), alimentar con biberón o [alimentar por sonda](#)?

Lo mejor es la alimentación por pecho o con biberón y, si su bebé puede y quiere alimentarse, cómo lo alimente depende de usted. Sin embargo, se ha observado que amamantar es más sencillo para el sistema de su bebé (ver artículo de AHA a continuación). Amamantar también promueve ventajas médicas y de neurodesarrollo a largo plazo. Estas ventajas incluyen un menor riesgo de enterocolitis necrosante, mejor desempeño de CI/lectura/matemáticas y menos síntomas de TDAH a los 7 años de edad (estudios por Davis y Spatz, 2019; Cognata et al 2019; Elgersma et al 2022; Belfort 2022). Cuando amamantar no es posible, la leche humana aporta al menos algunos de esos beneficios.

Si su bebé no quiere el pecho ni el biberón, debe respetar esos indicios, en lugar de usar una sonda nasogástrica.

1. Recurso sobre amantar desde el punto de vista de una madre:

[Amamantar a un bebé con síndrome del hemicardio izquierdo hipoplásico - la perspectiva de la madre - Sisters by Heart](#) (solo disponible en inglés)

2. Recursos sobre amamantar desde el punto de vista de una profesional médica:

[Amamantar a un bebé con síndrome del hemicardio izquierdo hipoplásico - la perspectiva de la profesional médica - Sisters by Heart](#) (solo disponible en inglés)

[Amamantar a un bebé con una cardiopatía congénita | Children's Hospital of Philadelphia \(chop.edu\)](#) (solo disponible en inglés)

[Consejos para alimentar a su bebé con cardiopatía congénita | American Heart Association](#) (solo disponible en inglés)

[Amamantar a un bebé con una cardiopatía congénita | Australian Breastfeeding Association](#) (solo disponible en inglés)

¿Si mi bebé no está listo para comer, qué otras experiencias positivas de alimentación/orales puedo esperar, sobre las que pueda consultar o que pueda usar para ayudar a promover el vínculo afectivo y un neurodesarrollo más saludable?

Sostener durante la alimentación oral es un componente importante del desarrollo de su bebé, e incluso si su bebé no puede comer ahora, sostenerlo sigue siendo muy importante. Consulte a sus proveedores de atención cuál es la política sobre sostener al bebé en su hospital. Muchos centros tienen políticas y procedimientos para proteger las vías (intravenosas, yeyunales, arteriales, cable del oxímetro de pulso, cables de monitoreo del paciente, etc.) cuando los padres sostienen a sus bebés. Pregunte específicamente sobre el contacto piel con piel (una forma específica de sostener al bebé, en la que la madre o el padre sostienen al bebé, que lleva solo pañales, directamente sobre su pecho desnudo). Hay muchos beneficios demostrados por el contacto piel con piel, que incluyen disminución del dolor y un comportamiento más tranquilo en el bebé, mejor sueño y signos vitales, mejor crecimiento, menor duración de la estadía y menor riesgo de infección adquirida en el hospital. Los beneficios para las madres incluyen menor depresión posparto, mayor producción de leche y mejor vínculo entre la madre y el bebé.

A veces, su bebé no está lo suficientemente estable desde el punto de vista médico como para aceptar un volumen real de leche, pero se le puede ofrecer calostro y leche materna con un chupón o un hisopo. Algunos centros permiten que el bebé vaya directamente al pecho después de que la madre se extrajo la leche, para que puedan probarla y practicar las habilidades sin recibir demasiado volumen.

Todas las interacciones deben estar orientadas al bebé, o sea que vigilamos los comportamientos del bebé que indican que está listo. Por ejemplo, si su bebé se lleva las manos a la boca o se vuelve hacia el contacto con la mejilla (búsqueda) es probable que esté listo para la estimulación oral positiva.

¿Cómo beneficiará a mi bebé después de la cirugía haberlo alimentado por boca antes?

La alimentación temprana promueve una variedad de beneficios de salud, que incluyen:

- Vínculo con la madre/familia; también bueno para la salud mental de la madre
- Practicar la coordinación de la succión y deglución mientras los instintos con los que nació el bebé son fuertes (estos instintos se desvanecen con el tiempo)
- Estimulación del desarrollo neurológico
- Mejor para la nutrición y el desarrollo del sistema inmunitario (calostro); también promueve una mejor tolerancia a la alimentación después de la operación
- Mejor flujo/presión sanguínea (hemodinámica) después de la operación
- Mejoras en la sanación posoperatoria
- Menos tiempo con apoyo respiratorio
- Posibilidad de aceptar antes una alimentación con calorías completas
- Estadía en el hospital más breve

Experiencia de la madre: Nos dijeron que era fundamental alimentarlo antes de la cirugía para que su estómago recibiera los nutrientes del calostro de inmediato. - Sara

Experiencia de la madre: El equipo me explicó que alimentarla antes de la operación daría a mi hija experiencias de succión y deglución y la oportunidad para desarrollar esas habilidades, con la esperanza de que desarrollar esas habilidades facilitara la transición a la alimentación después de la operación. - Adrian

¿Qué diferencias hay entre alimentar a un bebé con un diagnóstico de ventrículo único y uno con una anatomía cardíaca típica?

Deben seguirse los indicios alimentarios del bebé. El foco tiene que estar en experiencias de alimentación positivas, no en el consumo de un determinado volumen de leche.

De todos modos, el bebé puede estar demasiado enfermo o cansado para alimentarse de modo eficaz y puede ser necesaria otra fuente de nutrición. Los bebés con cardiopatías de ventrículo único suelen tener un flujo de sangre excesivo hacia los pulmones, y esto desencadena una serie de eventos que lleva a la retención de líquidos. A menudo, esto genera una aceleración en la respiración, y eso dificulta la coordinación entre la succión, deglución y respiración. Los bebés que respiran más rápido también pueden utilizar más calorías, lo que dificulta el aumento de peso adecuado (su terapeuta de alimentación puede tener consejos muy útiles para una alimentación oral efectiva y su equipo médico puede agregar medicamentos que ayuden a reducir los síntomas).

Es importante evaluar el estado de su bebé atentamente a medida que avanzan los intentos de alimentarlo, para garantizar que siga estando cómodo y no fatigado. Algunos signos de fatiga que los padres deben vigilar:

- Negarse (girar la cabeza hacia el otro lado)
- Sudor
- Coloración pálida o azulada en la piel
- Problemas para tragar/leche que sale por los lados de la boca
- Deglución audible
- Descenso excesivo en los niveles de oxígeno (“desaturar”)
- Tos/arcadas/hipo/estornudos/vómitos
- Agitar los brazos
- Ojos llorosos

Experiencia de la madre: Mi bebé con un problema cardíaco no fue mi primer hijo. Para mí fue difícil entender como algo tan básico como la alimentación podía ser demasiado extenuante para mi bebé con el problema cardíaco, pero tuve que aceptar que hay diferencias reales y que tenía que vigilar si pasaban cosas como respiración pesada, dificultades para respirar o una coloración morada. - Rachael

Experiencia de la madre: Mientras nos preparábamos para la primera cirugía de mi hija, el equipo no quería “hacer trabajar demasiado” a su corazón, ya que comer puede considerarse ejercicio para un recién nacido. Debido a esto, se programó y controló su alimentación para garantizar su seguridad. Cada centro tiene sus protocolos propios, pero pude alimentar a mi hija cada 3 horas. La limitación estaba en la cantidad de tiempo amamantando o una cantidad designada en un biberón. Fue un gran ajuste mental ya que las madres normalmente alimentan según las necesidades de un recién nacido, pero tuve que aprender que estas experiencias de alimentación preoperatorias son más para aprender habilidades, que para la nutrición exclusivamente. Estas sesiones buscaban brindar a mi hija experiencias positivas y seguras para practicar sus habilidades orales. Mientras la alimentábamos, debíamos vigilar cualquier indicio de que tenía la energía y la resistencia para poder manejar la alimentación dado su estado frágil antes de la cirugía. - Adrian

¿Cómo encuentro una fuente de leche donada en mi zona?

La mayoría de los hospitales ofrece la opción de leche materna donada. Recuerde que los bebés no necesitan mucho en los primeros días de vida: por lo general, toman un volumen muy pequeño de calostro hasta que baja la leche de la madre (generalmente unos días después del nacimiento). Puede empezar por hablar con su terapeuta alimentaria, dietista o nutricionista sobre dónde encontrar una fuente de leche de donantes.

Recursos para obtener información y acceder a leche materna por medio de donaciones:

[Inicio | Bienvenidos a Human Milk CIC \(human-milk.com\)](http://human-milk.com) (solo disponible en inglés)

[Asociación de Bancos de Leche Humana de América del Norte \(hmbana.org\)](http://hmbana.org) (solo disponible en inglés)

[Donar y compartir leche - La Leche League International \(lila.org\)](http://lila.org)

¿Si uso fórmula, tengo que usar la misma después de la operación? ¿Hay alguna fórmula especial que deba usar? ¿El hospital me proporcionará la fórmula? Si no, ¿con quién puedo hablar para averiguar dónde conseguir lo que necesito?

En general se recomienda la leche materna y/o de donantes antes de la cirugía, por todos los beneficios que ofrece para los recién nacidos. Si se recomienda el uso de fórmula y su bebé la tolera bien, en general deberá seguir con la misma fórmula después de la

cirugía. En algunos casos puede usarse una fórmula diferente, dependiendo del estado médico del bebé después de la cirugía. Algunas fórmulas se toleran mejor que otras; esto depende del estado médico y cardíaco de su bebé. Algunas fórmulas son “elementales” o “hidrolizadas”, lo que significa que los macronutrientes (carbohidratos, proteínas y grasas) ya están descompuestos y son fáciles de digerir.

Puede hacerle las preguntas que tenga sobre fórmulas a su dietista o nutricionista.

Si no puedo (o no quiero) amamantar a mi bebé directamente, pero igual quiero darle leche materna, ¿con qué frecuencia debo extraérmela con una bomba?

Se recomienda que la extracción con bomba sea del mismo momento en que su bebé va a alimentarse, para mejorar el suministro de leche. Empiece a extraer tan pronto como sea posible después de que nazca el bebé. Si espera, podría ser más difícil desarrollar su suministro. Durante las primeras dos semanas, bombee cada 2-3 horas durante el día y al menos una vez durante la noche. Esta es la frecuencia con la que su bebé amamantaría, unas 8-10 veces al día. También es importante saber que las madres generalmente pueden extraer apenas gotas de calostro o una cantidad muy pequeña de leche durante los primeros días. Esto es completamente normal y esas pequeñas cantidades se pueden recolectar en una jeringa pequeña o incluso absorber desde su bomba con un hisopo de algodón, para dárselas a su bebé. ¡Pida apoyo para la lactancia!

Experiencia de la madre: Me dijeron que debía extraerme leche con la bomba por 10-20 minutos (de cada lado), incluso durante la noche, si era posible, especialmente por las primeras semanas. Cuando despertarme para la extracción empezó a ser difícil, me aconsejaron que espaciara las sesiones nocturnas a cada cuatro horas. Mi cronograma de extracción era a las 6 a. m., 9 a. m., 12 p. m., 3 p. m., 6 p. m., 10 p. m., 2 a. m. - Rachael

¿Debo empezar a extraer antes de que llegue mi bebé? ¿Y si nunca usé una bomba de extracción?

En la mayoría de los hospitales hay consultoras en lactancia. Si no le ofrecen este servicio automáticamente, pida la consulta. En otros centros, su enfermera o terapeuta alimentaria podría ayudarla a usar la bomba del hospital. Si tiene su propia bomba de extracción, lea el manual y practique configurarla antes de que nazca su bebé. Muchas marcas tienen videos en línea con guías paso a paso para usar las bombas de extracción. Piense en comprar un sujetador para extracción con manos libres, aceite de lanolina o de coco y bolsas esterilizadoras de vapor para microondas. Algunos hospitales le dan estas cosas; consulte a su equipo cardiológico antes de que nazca su bebé. Por lo general, no se recomienda bombear antes de que nazca el bebé. Aunque el cuerpo de la madre puede producir pequeñas cantidades de leche o de calostro en ese momento, la producción de leche realmente comienza con la salida de la placenta y el cambio hormonal que inicia el proceso.

Experiencia de la madre: No tuve que extraerme leche antes de que naciera mi hijo. Sin embargo, fue útil desmontar y volver a montar las piezas de la bomba de mi casa varias veces para familiarizarme con cómo montarlas (¡especialmente en preparación para las sesiones de bombeo nocturnas!) y desarmarlas para limpiar todo. También fue útil intentar recordar los nombres de las piezas, de modo que cuando estaba hablando con Lactancia pude decirles específicamente que necesitaba una membrana de reemplazo y una brida/protector de diferente tamaño. Tres artículos más que fueron indispensables para la extracción fueron lanolina, bolsas de desinfección y un sujetador para bombeo adaptable con manos libres. - Rachael

Experiencia de la madre: No me extraje leche antes del nacimiento, pero lo hice enseguida después del parto. Me llevó unos días empezar a producir leche, pero pude empezar a congelarla para dársela después de la operación. - Sara

¿El hospital me va a proporcionar una bomba de extracción, o tengo que conseguirla yo? ¿Si el hospital me da una bomba de extracción, es solo para usarla en el hospital, o en casa también? Si el hospital NO me proporciona una bomba de extracción, ¿cómo consigo una?

La mayoría de los hospitales tienen bombas de extracción que podrá usar, pero también querrá tener una para su hogar. Pregunte a su consultora en lactancia o equipo de atención por bombas para préstamo o alquiler. Lo mejor para establecer el suministro de leche para un bebé hospitalizado son las bombas eléctricas dobles.

Experiencia de la madre: Me proporcionaron una bomba de uso hospitalario tanto en el hospital donde nació mi hijo como en el hospital al que lo trasladaron poco después de nacer. También tuve que conseguir una bomba doméstica a través de mi compañía de seguros. Debería haber empezado ese proceso antes. Utilicé la bomba doméstica no solo cuando estaba en casa, sino también en el automóvil (¡el enchufe para usar en el automóvil fue realmente útil!). - Rachael

Experiencia de la madre: El hospital me proporcionó una bomba de grado hospitalario que usé mientras estaba en la NICU y la CICU. Había comprado una bomba de extracción de leche antes de que naciera mi hija a través de mi seguro. Esto fue extremadamente útil porque la usé mientras estaba en la Casa de Ronald McDonald y luego una vez que le dieron el alta. Tener una en el hospital y otra en la Casa de Ronald McDonald hizo que no tuviera que transportar la mía de un lado a otro. - Adrian

¿Hay algún almacenamiento de leche disponible en el hospital o tendré que almacenarla en casa y traer un suministro? ¿El hospital la guardará para usarla después de la cirugía?

En el hospital hay un lugar donde almacenar la leche. La mayoría de las veces, la leche se almacenará en el laboratorio de leche o en otra área designada (separada de su habitación del hospital).

Los hospitales tienen políticas específicas para el almacenamiento de leche materna que pueden ser más estrictas que las de los Centros para el Control de Enfermedades (CDC) o la Academia Estadounidense de Pediatría (AAP). En general, la leche recién extraída se puede almacenar a temperatura ambiente hasta por 4 horas, en el refrigerador por 4 días o en el congelador por 6 a 12 meses.

Enlace con más información - [Almacenamiento de leche humana - La Leche League USA \(llusa.org\)](http://www.la-leche-league.org) (solo disponible en inglés)

Experiencia de la madre: Había almacenamiento en el hospital tanto en nuestra habitación de la CICU (un pequeño refrigerador, para períodos cortos) como en otro lugar (para congelar) en el hospital. Nos traían la leche almacenada a medida que se necesitaba. La leche que no se usaba se guardaba para cuando la necesitaríamos y se enviaba a casa con nosotros cuando nos daban de alta. - Rachael

¿Qué es la aversión oral? ¿Cómo podemos ayudar a que no suceda?

Para la mayoría de los bebés, la alimentación oral y llevarse cosas (las manos, juguetes, etc.) a la boca es placentero y se siente seguro. Los bebés aprenden sobre el mundo a través de la exploración oral. Cuando un bebé ha estado sujeto las múltiples experiencias sensoriales y orales negativas que a menudo son necesarias en una Unidad de Cuidados Intensivos cardíaca (intubación y succión, sonda nasogástrica, etc.), puede desarrollar hipersensibilidad acerca de cómo se siente su boca cuando se lo alimenta o se la tocan. Los bebés que son empujados a comer cuando no muestran comportamientos de preparación para comer también corren un mayor riesgo de desarrollar una aversión oral. Un bebé con aversión oral puede rechazar el pecho y/o el biberón volteando la cabeza, molestándose con los intentos de alimentación o, más sutilmente, cerrándose y quedándose dormido cuando intenta alimentarlo. A veces, las aversiones orales se presentan con arcadas, vómitos u otros comportamientos angustiantes.

La mejor manera de prevenir la aversión oral es limitar las experiencias orales negativas y proporcionar experiencias positivas. Algunas cosas simples que los padres pueden hacer es aprender a leer las señales de comportamiento de su bebé acerca de cuándo está 'listo' para participar en actividades orales (calmado y alerta, llevándose las manos a la boca, buscando el contacto en la mejilla o los labios) y su 'no estoy listo' o señales de estrés que indican que necesita un descanso y algo de apoyo para sentirse mejor (arquearse o alejarse, muecas faciales, evitar su mirada o desviar la mirada, u otras señales viscerales como arcadas, hipo o bostezos).

Me dijeron que alimentar a un bebé con una cardiopatía congénita puede ser difícil. ¿Es cierto? ¿Qué estímulo hay?

Alimentar a un bebé con una cardiopatía congénita puede ser un desafío, pero no es imposible. Hable a diario con el equipo de la Unidad de Cuidados Intensivos Cardíaca y el dietista: ellos pueden ayudar a resolver sus inquietudes específicas.

Experiencia de la madre: ES más difícil que con un bebé con un corazón saludable, especialmente si se quiere amamantar (aunque en mi experiencia, todo el esfuerzo que hice por amamantar valió completamente la pena). Los niños con cardiopatías congénitas afrontan muchos obstáculos y problemas con la alimentación que las personas "normales" ni siquiera tienen en cuenta. ¡Afortunadamente hay muchas formas de alimentar a los bebés y muchas personas que pueden ayudar con los obstáculos! Tendrá que ajustarse a las necesidades de su hijo(a) y aunque todo pueda resultar abrumador al principio, después de un tiempo todos encuentran su "nueva normalidad". - Rachael

Experiencia de la madre: Si habla con otras mamás, se enterará de que lo más difícil es la alimentación. La mayoría de los bebés, si no todos, se van a casa con algún tipo de sonda de alimentación y tú y tu equipo serán quienes deban decidir qué funciona mejor para tu pequeño. No te desanimes. Esto es temporal. A medida que el pequeño empiece a recuperarse, será más fácil dejar las sondas paulatinamente. Trabaja estrechamente con tu equipo para programar un objetivo. - Sara

Experiencia de la madre: Muchos bebés que nacen con cardiopatías congénitas tienen dificultades con la alimentación y ese es uno de los factores más estresantes para los padres en este viaje. Mi mejor consejo es que se unan a grupos en redes sociales, para conocer a otras personas que estén pasando por lo mismo. Es un muy buen lugar para hacer preguntas, obtener consejos y trucos, dar y recibir ánimos y simplemente conectar con otros que pueden entender los desafíos alimentarios. Entre otros padres de niños con problemas cardíacos y su equipo hospitalario, recibirá una orientación excelente para ayudar a su bebé. - Adrian