

Síndrome del hemicardio izquierdo hipoplásico

Guía para los padres:

La adaptación en el período posterior a la cirugía Glenn

Para los padres de niños con HLHS (síndrome del hemicardio izquierdo hipoplásico), la fase posterior a la cirugía *Glenn* puede tornarse emocionante, pero también llena de temores. Este boletín fue creado por padres de niños que padecen HLHS; el síndrome del hemicardio izquierdo hipoplásico y en colaboración con profesionales médicos y de salud mental, es una fuente de información y recursos que puede servirle a su familia para adaptarse a la vida en el período posterior a la cirugía, e incluso más adelante.

Sentimientos

Muchos padres describen sus sentimientos en este período tras la cirugía de corazón *Glenn* como si estuvieran subidos en una "montaña rusa", algo que les aseguramos es bastante común. Entre otros sentimientos, los que se describen a continuación son completamente normales:

- Alivio
- Culpabilidad
- Esperanza teñida de ansiedad
- Agobio provocado por la responsabilidad
- Orgullo
- Soledad y sensación de no estar preparados

Es difícil saber cuándo se necesita más apoyo. Trate de hacerse "autoexámenes emocionales". Al menos una vez al día, deténgase a pensar en sus emociones y en qué grado le afectan. Si sus emociones son negativas, pruebe a usar alguna estrategia para controlarlas; si le parece que sus emociones son excesivamente negativas, o si impactan sus horas de sueño, su trabajo, sus relaciones o la forma en que usted trata a sus hijos, es momento de buscar más ayuda.

Estrés

El estrés o tensión nerviosa, es una reacción normal después de la cirugía de corazón. Saber qué esperar puede aliviar en algo esa tensión. Muchas veces, los padres de estos pacientes señalan los siguientes factores de estrés a medida que van dejando atrás la fase de la cirugía:

- Cambios en los profesionales médicos a cargo del paciente
- Resfriados y gripes
- Problemas con la alimentación
- Retrasos y momentos claves del desarrollo
- Limitaciones para el niño y para el resto de la familia

Es normal sentirse estresado, aunque su hijo evolucione bien. Estos síntomas de estrés suelen pasarse con el tiempo, de no ser así, le recomendamos que busque ayuda extra.

Cómo afrontar este período

Hay diversas maneras de enfrentarse a las dificultades de este período.



Pasó la operación y me siento... ¡fenomenal!

“El período posterior a la cirugía *Glenn* estuvo repleto de altibajos y de sentimientos encontrados. En último término, en el momento del alta, lo que sentí fue una mezcla de orgullo y alivio. Habíamos alcanzado un terreno más firme”.

Alexis, mamá de un paciente con una cardiopatía congénita

“Cuando regresamos a casa después de la cirugía *Glenn* el mero hecho de no estar...monitoreados (entre cirugías) fue bastante estresante. Pasaron semanas antes de sentirnos tranquilos y ajustarnos a esta nueva normalidad”.

Caleb, papá de un paciente con una cardiopatía congénita



NATIONAL PEDIATRIC CARDIOLOGY
Quality Improvement Collaborative



Lucile Packard
Children's Hospital
Stanford

Una de las mejores cosas que puede hacer para cuidar de los suyos es cuidar de usted mismo. Después de la cirugía de corazón, tiene de nuevo la oportunidad de hallar en su familia esa "nueva normalidad", retomar fuerzas y volver a ocuparse de usted y de su relación con los demás. Dedíquese al menos cinco minutos del día y haga algo por usted.

- Preste atención a lo más básico: la comida, el sueño, la actividad física, el apoyo emocional.
- Rodéese de personas positivas; hable de lo que le preocupa y lo que desea para su bebé.
- Para liberar su cuerpo de tensiones y traerle calma a su mente, puede poner en práctica técnicas de relajación, entre otras, yoga, meditación, respiración profunda e imágenes mentales.
- Anote sus pensamientos en un diario, pinte o utilice alguna otra forma de expresión.
- Conecte con su espiritualidad o su fe religiosa.
- Controle lo que esté bajo su control. Acepte lo que no lo esté.
- Recurra a la risa: busque motivos de celebración, estrene tradiciones familiares.

Hay muchas formas de afrontar los problemas, algunas de ellas totalmente perjudiciales. Pida ayuda si le supera la angustia.

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 on line.
- 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 coronarias.
- Asesoramiento psicológico profesional individual, para parejas y/o hermanos (hable con su compañía de seguro para buscar un médico).
- Apoyo para los hermanos (*sibshops*): ofrecen grupos de autoayuda y recursos para los hermanos.
- Alimentación por sonda: *Tube Feeding Awareness Foundation* (fundación para la concientización sobre las sondas de alimentación; manual disponible en español).

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*



Compañeros de cuarto: El período tras la cirugía Glenn y la transición a casa



A gusto en casa

“En el caso de nuestra familia, lo que hicimos fue seguir organizados abogando por nuestro niño y haciendo todo lo posible por cuidarnos”.

Kevin, papá de un paciente con una cardiopatía congénita

“A mí, lo que mejor me resultó fue hablar con otros padres de niños con HLHS que se encontraban viviendo la misma etapa que nosotros o que ya habían superado esta etapa”.

Stacey, mamá de un paciente con una cardiopatía congénita



NATIONAL PEDIATRIC CARDIOLOGY
Quality Improvement Collaborative



Stanford
Children's Health

Lucile Packard
Children's Hospital
Stanford

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 para combatir el estrés y la ansiedad (tanto en las tiendas de aplicaciones de Apple como de Android). Mucha gente de la comunidad recomienda la aplicación gratuita “*Calm*”.

Como se menciona en este boletín, el cuidado de un niño con HLHS es difícil y está lleno de vicisitudes. Recuerde siempre que la labor que ustedes han llevado a cabo en el cuidado de su niño es ejemplar en muchos sentidos. La vida no es un camino recto; hay días en que el sendero aparece despejado y hay otros en que un muro se levanta ante nosotros. Al seguir hacia adelante, tómese un tiempo para usted, de modo que pueda disfrutar de esta nueva aventura junto a su hijo, y recuerde que esta etapa solo sucede una vez.



NATIONAL PEDIATRIC CARDIOLOGY
Quality Improvement Collaborative



Stanford
Children's Health

Lucile Packard
Children's Hospital
Stanford