

Un guía para padres para HLHS:

Formas de sobrellevar el período entre cada cirugía

La expresión “entre etapas”, en inglés: ‘*interstage*’, es el período de tiempo que transcurre entre la cirugía de corazón de la etapa 1 y la etapa 2, el cual es emocionalmente muy difícil para las familias. Este boletín fue creado por padres de niños que padecen HLHS; el síndrome del hemicardio izquierdo hipoplásico, 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 se sienten solos durante esta etapa debido a que la familia se encuentra más relegada al hospital durante la internación, y debido al temor de la transmisión de gérmenes. Los padres también se sienten emocionalmente solos cuando no hay otras personas con quienes puedan sentirse identificados.

Estos sentimientos son normales y existen muchos padres con niños que padecen HLHS, padres que ya han pasado por lo mismo que usted está pasando ahora y que desean ayudarlo y ponerse en contacto con ustedes.

- Póngase en contacto con otros padres de niños que padecen HLHS (síndrome de corazón izquierdo hipoplásico) a través del hospital o de un centro local que brinde asistencia grupal, o por internet.
- Trate de encontrar a alguien que se encargue del niño por algunas horas para que usted pueda estar con amigos o bien salir a cenar con su pareja. Es importante y muy saludable salir de la casa y tomarse un recreo



Cómodo y en paz en casa.

Estrés

Durante el tiempo que transcurre entre cada cirugía hay que controlar el peso y la saturación de oxígeno, el funcionamiento del equipo médico, y aprender las minucias del sistema de salud. Las tareas que los padres desempeñan en casa son importantes, pero no de la manera en que se las imaginan los padres. El doble rol de ser padre y de encargarse del tratamiento del bebé implica mucha responsabilidad y mucho estrés. El sentimiento de tristeza y vulnerabilidad es normal debido a la pérdida de experiencias ‘típicas’ como amamantar o dar el biberón.

No permita que el estrés le quite la alegría ni el tiempo diario de disfrutar ser padres:

- Bañar y vestir al bebé
- Leerle y cantarle canciones
- “Cargar” al bebé
- Jugar a las escondidas

También hay que tomarse tiempo para cuidarse. Es importante estar saludable y fuerte para poder cuidar mejor al bebé. Compartir sus responsabilidades con otros miembros de la familia cuando sea posible.

“En el período de tiempo que transcurría entre cada cirugía tuvimos que cancelar todos nuestros compromisos por los horarios de las alimentaciones por sonda o por temor a que el bebé se enfermara. Lo que me ayudó a no sentirme tan sola fue haberme puesto en contacto con otras familias de la comunidad y que conocí por internet; eso alivió el sentimiento de soledad”.

Lacie, mamá de un paciente con una cardiopatía congénita



National Pediatric Cardiology
Quality Improvement Collaborative



Establecer el vínculo con el bebé

Durante el tiempo que transcurre entre cada cirugía es difícil establecer el contacto con el bebé siendo que se dedica demasiada atención a las necesidades médicas de todo bebé con HLHS al punto que los padres se sienten enfermeros del bebé más que sus padres. Incluso el pensamiento de perder al bebé puede dificultar el lazo con él.

Trate de hallar a alguien con quien compartir sus sentimientos, esperanzas y miedos (como una trabajadora social, un terapeuta, un amigo u otro padre de un bebé con HLHS). Esta persona debería ayudarle a sentirse seguro y respaldado. Es normal que haya dificultades para establecer el contacto con el bebé. Por eso, trate de no emitir juicios contra usted mismo en cuanto a la manera en que se relaciona con el bebé. Muchos padres de bebés con HLHS se han sentido de la misma manera y sin embargo han establecido fuertes lazos con el bebé.

Self-Doubt

Es normal sentir inseguridad durante el período de tiempo que transcurre entre cada cirugía. Aún después del entrenamiento en el hospital, cuidar a un bebé con HLHS en casa, y sin el respaldo de las enfermeras, es muy complicado. Las expectativas son altas y los padres a menudo tienen miedo o sienten que están cometiendo errores y se sienten intimidados por los médicos e inseguros como para hacer preguntas.

- Sepa que usted es valioso y puede con todo esto. De todas las personas que intervienen en el cuidado del bebé, usted tiene el don especial de ser su padre o su madre. Usted es el experto en lo que respecta al bebé.
- Confíe en su instinto y sea quien aboga por su bebé. No dude en decir lo que piensa y en hacer preguntas.
- Confíe en el entrenamiento que le han dado y si desea hacer preguntas, llame al personal de atención y pida ayuda.
- Dese unas palmaditas en la espalda por todo lo que usted ya ha aprendido. Quédese tranquilo, piense en que va a seguir aprendiendo y va a aumentar su confianza.

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 online.
- 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 cardíacas congénitas.
- Asesoramiento psicológico profesional individual, para parejas y/o hermanos (hable con su compañía de seguro para buscar un médico).
- Apoyo para los hermanos (*sibshops*): Grupos de apoyo 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.



Feliz, sonriente, con oxígeno y todo

“Todas las responsabilidades que uno debe asumir durante la etapa que transcurre entre cada cirugía, que son tan difíciles, por cierto, a veces interfirieron con la alegría de convertirme en padre. Sin embargo, sé que todo lo que hay que hacer lo hacemos por una buena razón; para verla sobrevivir y superar triunfante este período de tanta fragilidad.

Arman, papá de un paciente con una cardiopatía congénita

“Quería disfrutar de ser mamá atesorando todo lo que eso implica, pero luego me detenía y pensaba... ¿y si la pierdo?... Me di cuenta que son tantas las cosas que podemos aprender de estos bebés que padecen una cardiopatía congénita. Lo primero es que ino hay que darse por vencido”!

Pinar, mamá de un paciente con una cardiopatía congénita



National Pediatric Cardiology
Quality Improvement Collaborative



Libros/Aplicaciones

- Libros para adultos: *HLHS Book of Hope*, *Single Ventricle Q&A Book* (Ventriculo 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 Heart Machine*, *Zipline* (disponible en español), *Charlie the Courageous*, *Jeremiah the CHD Aware Bear*.
- Hay numerosas aplicaciones (en los tel. Android o de Apple) sobre estrés y ansiedad. Mucha gente de la comunidad recomienda la aplicación gratuita "Calm."

Si bien esta etapa es muy complicada, hay muchos recursos que la familia podría utilizar. Le recomendamos que se informe para poder ponerlos en práctica durante el período de tiempo que transcurre entre cada cirugía.

“Aunque no siempre uno lo siente así, uno es fuerte, capaz, valiente y muy calificado para cuidar a su bebé guerrero. Confíe en su instinto, que con el hecho de ser su padre, usted es todo lo que él necesita. Usted es su todo”.

Christina, mamá de un paciente con una cardiopatía congénita



National Pediatric Cardiology
Quality Improvement Collaborative

