



Desde las primeras líneas: CONSEJOS DE MAMÁS SOBRE CÓMO MANEJAR LA HOSPITALIZACIÓN DE UN HIJO

El estrés y la ansiedad son parte de la experiencia de cuidar a un niño en el hospital. A continuación, compartimos algunos consejos de mamás de pacientes cardíacos que han pasado por la experiencia.

Por Stephanie Stephens



La vida continúa afuera de los muros del hospital.

— Shannon Grey



PARA MUCHOS PADRES DE NIÑOS con defectos cardíacos congénitos, el hospital se convierte prácticamente en el hogar lejos del verdadero hogar. No obstante, sin importar cuántos días y cuántas noches en vela se pasen en un cuarto de hospital, o qué tan bien sepa el nombre de las enfermeras, los terapeutas respiratorios y cardiólogos que atienden a su niño, la situación sigue siendo sumamente estresante.

Pero hay cosas que los padres pueden hacer para que la experiencia sea un poco más cómoda. Les pedimos a tres madres de pacientes cardíacos que compartieran consejos para hacer que la hospitalización sea más llevadera. Estos son sus comentarios.

Mamás **CON NIÑOS** *cardíacos*

Samantha Kelly

Coordinadora de Difusión de MLH de Indianápolis

La hija de Kelly, Sawyer, nació con el síndrome de corazón izquierdo hipoplásico. Sawyer pasó casi sus primeros 10 meses de vida entrando y saliendo de la Unidad de cuidados intensivos cardiovasculares del hospital para niños Riley en Indianápolis.

Shannon Grey

Coordinadora Principal de MLH Syracuse

Grey tiene dos hijos. Corbin, de corazón sano, acaba de cumplir 3 años.

Logan, de 18 meses, nació con varias cardiopatías congénitas, entre ellas: dextrocardia, atresia pulmonar, doble salida ventricular derecha y transposición de los grandes vasos, así como el defecto septal ventricular. Estuvo hospitalizado desde que nació hasta que cumplió 30 días. Logan tuvo su primera cirugía a los 9 días de vida. Tras su segunda cirugía, Logan pasó 10 días en el hospital.

Melanie Rick

Miembro de MLH de Western New York

Rick es la mamá de Isabella, quien hoy tiene 3 años de edad. Isabella padece de tetralogía de Fallot con atresia pulmonar. También contrajo una infección bacteriana que le causó endocarditis, o una inflamación del revestimiento interno del corazón. Antes de cumplir su primer año, Isabella fue sometida a dos cirugías a corazón abierto, y, a medida que las arterias pulmonares vayan creciendo, tendrá más operaciones en el futuro.

Sus consejos

Estas tres madres de pacientes cardíacos tienen consejos similares que incluyen: permanecer activos en el cuidado de su niño, pedir ayuda, relacionarse con otras personas y ser el defensor de su hijo. Recuerde además que es difícil ser un buen cuidador, si primero no cuida de sí mismo. Estos consejos, en conjunto con los que se encuentran en la guía Mended *Little Heart*Guide, no eliminarán el estrés de la estadía en el hospital, pero pueden aliviarlo y ayudarle a sentirse más confiando.

Cambie pañales

Estas mamás de pacientes cardíacos concuerdan: Permanezca lo más involucrado posible. “Haga todo lo que el hospital le permita como sostener a su bebé y cambiar pañales, ropa, cobijas y participar en la hora del baño. Si no está seguro de que puede hacer algo, pregunte. Es fácil no sentirse parte de la experiencia normal de la crianza de

“
Hay poderes curativos en las pausas de café de 20 minutos con un amigo que lo comprenda, así que busque compañía.
— Samantha Kelly
”



Logan Grey, quien casi tiene 2 años de edad, pasó su primer mes de vida en el hospital. Sus padres, Jake y Shannon Grey, se turnaban para quedarse en el hospital con Logan, a la vez que cuidaban de su hermano mayor Corbin, en casa.



Sawyer Kelly pasó casi sus primeros 10 meses de vida entrando y saliendo de la Unidad de cuidados intensivos cardiovasculares del hospital para niños Riley en Indianápolis. Esta foto fue tomada solo unas semanas antes de que ella recibiera un trasplante de corazón.



Isabella Rick, hoy de 3 años de edad, nació con tetralogía de Fallot con atresia pulmonar. Sus padres, Melanie y Jeff, y ella han pasado muchos meses entre las paredes del hospital donde ha sido sometida a dos cirugías a corazón abierto.

niños”, dice Kelly, “pero, con frecuencia, las enfermeras y los doctores están dispuestos a cooperar con usted para brindar oportunidades para participar como mamá y papá tradicionales”.

Expresa su opinión

A menudo, cuando las madres sienten que algo podría no estar bien, desconfían de lo que sienten porque creen que los profesionales médicos son los expertos. Confíe en su intuición, y no tenga miedo de expresar su opinión.

Tras la primera hospitalización de su hija, Rick observó que su hija tuvo reacciones a ciertos tratamientos y medicamentos. Durante una estada posterior, Rick expresó su opinión cuando estuvo en desacuerdo con algunos de los medicamentos que los médicos de Isabella estaban recomendando.

“Isabella tenía algunos doctores que querían reanudar medicamentos o alimentación por sonda, y yo sentía que ella no estaba lista”, comenta Rick. “O si sentía que algo no estaba bien porque recordaba cómo Isabella toleraba ciertos medicamentos o procedimientos anteriores. Finalmente logré que los doctores comprendieran”.

A menudo, los padres necesitan aprender a ser firmes defensores de sus hijos. Además, es preferible expresar su opinión y estar equivocado a no decir nada y que haya un mal resultado.

Participe en las visitas

Las visitas tienen lugar cuando el equipo de médicos, enfermeras y otros proveedores de atención de la salud que atienden a su hijo repasan juntos su condición. Algunas veces se realizan en una sala de conferencias, pero a menudo se llevan a cabo en el pasillo afuera de la habitación del paciente. En años recientes, los proveedores de cuidado han empezado a invitar a los padres a participar en las visitas, como fue el caso de Samantha Kelly.

“Para mí era muy importante saber lo que estaba sucediendo médicamente con mi hija”, dice Kelly. “Respetuosamente expresaba mis inquietudes y hacía preguntas cuando me surgían. Me sentía más confiada al saber las cifras, al comprender los cambios y al ser parte de la conversación. Haberme establecido como parte del equipo de cuidados ayudó a crear una relación sana y respetuosa con el personal médico y me ayudó a confiar más en las personas que estaban cuidando de mi preciosa hija”.

Y hablando al respecto...

Confíe en el personal de enfermería

“Era muy difícil dejar a nuestro pequeño guerrero para irnos a nuestra habitación por la noche a dormir” dice Grey. Pero, añade, “las enfermeras lo han visto todo. Pueden manejar todas las situaciones. Y saben cómo reconfortar a los niños. Si nuestros niños necesitan atención, la recibirán. Si quieren jugar, las enfermeras los entretendrán. Los ayudarán a dormir o los tranquilizarán. De hecho, desean interactuar con los niños en un plano distinto al plano médico. No tienen la oportunidad muy a menudo, porque los padres siempre estamos ahí. Aproveche y duerma”.



Acepte que lo ayuden

“Cuando sus familiares y amigos vengan de visita y le ofrezcan ayuda acepte el ofrecimiento”, Rick expresa. Su esposo, Jeff, y ella permanecían día y noche a la cabecera de Isabella. “Tome descansos breves y se sentirá mucho mejor”.

El mundo no se detiene

“La vida continúa afuera de los muros del hospital”, comenta Grey. Su esposo, Jake, y ella también tienen un hijo de 3 años, Corbin, quien aún necesitaba ir al preescolar y realizar actividades mientras su hermanito estaba en el hospital.

“El mundo de Corbin no se detuvo, aunque el nuestro sí”. Cuando nuestro guerrero del corazón, Logan, se encontraba estable, Jake y yo nos turnábamos para ir a casa y estar con Corbin”, comenta.

Fue una experiencia agri dulce, recuerda Shannon. “Estar en el hogar y dormir en tu propia cama te da una sensación de normalidad. Aunque sabía que a mi pequeño guerrero lo estaban cuidando, aun así era muy difícil estar tan lejos: a dos horas y media en auto”.

Téngase un poco de consideración

“Cuando la vida se vuelve abrumadora, sepa que está bien y es necesario cuidar de sí mismo”, dice Kelly. “Salga a caminar, vaya casa a preparar una comida casera, reúna con un amigo en el centro comercial o haga algo por usted. Le ayudará a sentirse rejuvenecido y mejor preparado para cuidar de su niño. No puede sacar de donde no hay”.

La guía Mended *Little HeartGuide* contiene excelentes consejos para cuidadores que lo ayudarán a mantenerse saludable, mental y físicamente, durante una estadía de hospital estresante.

Cree relaciones

Kelly y su esposo, Patrick, comentan que han creado buenas relaciones con otras familias de pacientes cardíacos, “pero ninguna es tan fuerte como las que creé con otras mamás que estuvieron conmigo en las trincheras. Ellas estaban al otro lado del pasillo, luchando al mismo tiempo las mismas batallas. “Hay poderes curativos en las pausas de café de 20 minutos con un amigo que lo comprenda, así que busque compañía”. Las filiales de Mended Little Hearts brindan formas de establecer contacto en línea y en persona para que los padres puedan obtener las respuestas no médicas que necesitan y sepan que no están solos.

Aunque ninguna estadía de hospital es fácil, puede sacarle el mejor provecho al permanecer involucrado en el cuidado de su niño lo más posible, al relacionarse con otras familias en su unidad y al aceptar la ayuda que amigos y familiares le ofrezcan. Si se está sintiendo abrumado, asegúrese de solicitar la orientación del personal de hospital. Los especialistas en atención infantil y trabajadores sociales con frecuencia pueden recomendar a los padres recursos para ayudarlos a aliviar la carga de una estadía de hospital. Para ver más consejos sobre cómo manejar una estadía de hospital, por favor consulte la guía Mended *Little HeartGuide* en www.MendedLittle-HeartGuide.org. 🏠



**Finalmente
logré que
los doctores
comprend-
ieran.**

— Melanie
Rick



Más información

Para ver más consejos sobre cómo manejar la hospitalización de su hijo, consulte la guía digital Mended *Little HeartGuide* disponible en www.Mended-LittleHeartGuide.org.