



Manual para familias

La vuelta a casa

tras una cirugía cardíaca infantil





Índice

5	<i>Introducción</i>
6	<i>Citas en el Hospital</i>
6	<i>Medicación</i>
8	<i>Vacunas</i>
8	<i>El cuidado de las cicatrices</i>
10	<i>Nutrición</i>
12	<i>El cuidado de los dientes</i>
13	<i>Signos y síntomas para vigilar</i>
14	<i>Normalización de las actividades</i>
18	<i>Consideraciones psicológicas</i>

¡Por fin ha llegado el momento de volver a casa con vuestro hijo! Es el final de un episodio y el comienzo de otra etapa en la que, de antemano, es difícil predecir cómo será su desarrollo y evolución. Cada niño presenta una situación clínica diferente y, por tanto, la vuelta a casa de cada familia es distinta. No obstante, existen aspectos generales que debemos tener en cuenta a la hora de que se produzca el regreso al hogar después de una intervención. El objetivo de esta guía es mostraros esos aspectos y brindaros algunas pautas y trucos que podéis poner en práctica para que os resulte más fácil la vuelta a la rutina familiar.

Esperamos que este documento sea de ayuda para todos.



Resulta muy útil disponer de un cuaderno donde ir apuntando las dudas que os vayan surgiendo para preguntarle al médico cuando haga la visita.

En primer lugar, es muy importante que entendáis el diagnóstico de vuestro hijo y la cirugía que se le ha practicado. Si tenéis alguna duda al respecto, no dudéis en preguntar al cardiólogo o al cirujano antes de abandonar el hospital.

Intentad que, en el momento de formalizar el alta del hospital, los doctores os expliquen qué planes se han establecido para el futuro de vuestro hijo, especialmente si hay más intervenciones programadas. Sin embargo, debéis tener en cuenta que no siempre es posible establecer de antemano un calendario muy estricto, ya que el futuro dependerá de la evolución del niño, del estado de su salud y de su tasa de crecimiento, factores que serán controlados regularmente en su hospital, en consultas externas.

Consejo: A lo largo de la hospitalización, resulta muy útil disponer de un cuaderno donde ir apuntando las dudas que os vayan surgiendo para preguntarle al médico cuando haga la visita.

De esta forma, podréis preguntarle todo lo que os inquieta, sin olvidaros de nada. Es recomendable escuchar las explicaciones de los médicos acompañado de otra persona para perder el mínimo de información.

Citas en el Hospital

Cuando dejéis el hospital se os citará para una consulta de revisión en aproximadamente dos-cuatro semanas y, después, periódicamente, bien en este mismo hospital o en el de referencia, distanciándose las citas en el tiempo según cómo vaya evolucionando el niño. Después de cada consulta, recibiréis un informe del cardiólogo.



Medicación

Es importante que entendáis todo lo relacionado con la medicación de vuestro hijo. En el informe de alta, tendréis especificado el tratamiento que debe seguir en casa (medicamento, dosis y frecuencia de administración). Antes de salir del hospital repasadlo con las enfermeras que se lo han administrado. Comentadles vuestros hábitos y horarios (colegio, otras actividades) para que os ayuden a ajustarlos a ellos. Incluso podéis practicar para extraer la cantidad exacta de medicina y dársela al niño. Si tenéis alguna duda, no dudéis en preguntarla. Incluso, si os surgen cuando lleguéis a casa, debéis consultar con vuestro especialista del hospital.

Acostumbraros a diferenciar miligramos (mg) de mililitros (ml). Habitualmente las medicinas en líquido o jarabe se dosifican en mililitros (ml).

Si la medicina debe ser preparada fuera del hospital o cambiáis de farmacia habitual y es una fórmula magistral, aseguraos que no cambia la concentración (tantos miligramos / en tantos mililitros). Confirmarlo con vuestro farmacéutico.

Es conveniente que llevéis copia de los informes cuando el niño tenga que acudir al médico o al hospital. Y es importantísimo que no os olvidéis de llevarlos cuando viajéis. También debéis dar una copia a vuestro pediatra.

Es aconsejable NO mezclar las medicinas con la comida o la leche. Dádselas antes de las comidas, mientras no os indiquen lo contrario. Procurad no olvidaros de ninguna dosis. Si esto sucede, basta con darle la siguiente dosis a su hora habitual y NO intentar recuperar la dosis perdida aumentando o duplicando la cantidad en la próxima.

Si vuestro hijo vomita después de darle la medicina, NO repitáis la dosis. Aseguraros de que vuestro hijo se lava los dientes después de tomar sus medicinas, porque algunas son muy azucaradas y pueden dañarle los dientes. Si en el colegio de vuestro hijo existe personal sanitario, es bueno contar con su apoyo e informarles del tratamiento que sigue en el horario escolar para que puedan colaborar.

Menudos Corazones pone a vuestra disposición la Guía de Medicamentos. Podéis solicitarla. ¡No olvidéis mantener todas las medicinas fuera del alcance de los niños!

CONSEJO: Puede ayudaros llevar un diario en el que anotéis las horas y las dosis de cada medicina. También podéis utilizar una tabla, como la que mostramos abajo, para anotar las necesidades específicas de vuestro hijo, poniendo una cruz en los recuadros cuando le hayáis administrado la medicina. Si tu hijo tiene más de 6 años, también te puede ayudar a dibujar la tabla y así ser partícipe de sus cuidados.

No olvidéis mantener todas las medicinas fuera del alcance de los niños.



Tabla de administración del medicamento

Medicación	Dosis	Desayuno	Comida	Merienda	Cena

Una vez que la herida esté cerrada, recomendamos aplicarle aceite de rosa de mosqueta o aloe vera para que la cicatriz mejore.

Vacunas

Si es necesario que todos los niños reciban las vacunas recomendadas, en un niño con cardiopatía, es todavía más importante.



Existen algunas especialmente recomendadas: la gripe en mayores de 6 meses, la profilaxis de la bronquiolitis por VRS en menores de 2 años. Sin embargo, es aconsejable no vacunarle ni un mes antes ni un mes después de una intervención.

No es recomendable vacunar a cualquier niño o bebé si tiene fiebre o si, en ese momento, se encuentra mal. Si tenéis alguna duda, preguntad siempre a vuestro cardiólogo y a vuestro pediatra.

El cuidado de las cicatrices

Los apósitos que cubren las cicatrices de vuestro hijo durante el ingreso deberán quitarse antes de la vuelta a casa. Las grapas de la cicatriz principal son retiradas entre 7 y 12 días después de la intervención y los puntos de las heridas donde estaban los drenajes se los quitarán unos 5 días después de haber extraído los tubos de drenaje.

Una vez en casa puede bañarse, pero intentando no sumergir la herida en el agua hasta 10 días después de la intervención. No hay ningún inconveniente en que se duche.

Al principio será más cómodo que vuestro hijo lleve camisetas amplias de algodón, ya que éstas dejan circular el aire y apenas rozan o presionan la herida. No hace falta tapar la herida con un apósito.

Las cicatrices que les quedan a los niños después de las intervenciones quirúrgicas pueden resultarles molestas. Es normal que, en los días posteriores a la operación, sientan picores.

En el mercado existen algunas soluciones basadas en un gel de silicona que han demostrado resultados positivos en cicatrices y, especialmente, en aquellas en las que, en la zona de la lesión cutánea, se produce una formación excesiva de tejido nuevo (cicatrices hipertróficas y queloides).

Estos productos reducen el picor, aplanan y alisan la piel. Se pueden encontrar en dos formatos: apósitos en láminas de silicona y gel de silicona en tubo.

En cualquier caso, si la herida se pone roja y se inflama en los bordes o si hay algún tipo de supuración, deberéis ponerlos en contacto con vuestro pediatra. La inflamación, el enrojecimiento y el dolor persistente pueden indicar que hay infección.

Durante el primer año después de la cirugía, el sol no debe dar directamente en la cicatriz y, pasado este tiempo, aconsejamos la utilización de cremas solares de alta protección junto con el uso de camisetas tipo surf (también con factor de protección), aunque estén mojadas.

En el mercado existen algunas soluciones basadas en un gel de silicona que han demostrado resultados positivos en cicatrices.





Nutrición

Es importante crear un ambiente tranquilo y apropiado para alimentar a vuestro hijo, no transmitir nerviosismo e intranquilidad, evitando las interrupciones innecesarias durante la alimentación y la hora de las comidas.

Al principio de la vuelta a casa, algunos niños pueden seguir con dificultades para comer. Es normal que puedan estar inapetentes y comer mal. Hay que darles algún tiempo para que se adapten a su nueva situación. Con tiempo y mucha constancia podréis establecer un modelo de alimentación regular a seguir, pero, sobre todo, aún más si se trata de un bebé, es conveniente intentar mantener una rutina. Este puede ser un período de aprendizaje para vosotros, pero vuestra perseverancia se verá recompensada.

Es importante crear un ambiente tranquilo y apropiado para alimentar a vuestro hijo, no transmitir nerviosismo e intranquilidad, evitan do las interrupciones innecesarias durante la alimentación y la hora de las comidas. Intentad que esté tranquilo durante los 30-60 minutos posteriores a cada comida para evitar que vomite mientras hace la digestión. Puede ocurrir que, de forma habitual, algunos niños vomiten pequeñas cantidades. Esto no es extraño.

En el caso de los bebés, es importante adoptar una postura cómoda y tenerle semi-acostado. Si durante la toma, notamos que el bebé se encuentra nervioso o comienza a llorar, en vez de insistir, para evitar que se agite más, es importante calmarlo y continuar comiendo de forma tranquila.

Las necesidades de energía (calorías) y proteínas siempre aumentan antes y después de una intervención de corazón. Si veis que vuestro bebé no gana peso adecuadamente, consultad a su pediatra. Es posible que su alimentación necesite un suplemento.

Alimentación por vía nasogástrica

Si cuando volvéis a casa, vuestro hijo necesita alimentación por vía nasogástrica, en el hospital os enseñarán cómo hacerlo y dónde obtener el equipo necesario. En cualquier caso, para este tipo de alimentación es importante tener en cuenta algunos consejos:

La posición correcta para la toma del alimento es incorporado unos 30-45°. Esta posición se ha de mantener durante la comida y hasta una hora después de haber terminado.

Hay que comprobar la correcta posición de la sonda mediante las señales exteriores. Si la sonda se ha salido o desplazado, consulta con tu médico.

En niños menores de 3 años, se debe cambiar la jeringa cada día.

No se debe mezclar la alimentación con los medicamentos, salvo prescripción médica.

Después de la ducha, seca bien la zona por donde se sujeta la sonda y cambia la tirita o el esparadrapo.

Para evitar irritaciones en la zona, conviene mover diariamente la sonda haciéndola girar sobre sí misma y limpiar los agujeros de la nariz utilizando un bastoncillo de algodón húmedo.

No se debe mezclar la alimentación con los medicamentos, salvo prescripción médica.





La profilaxis no está indicada en todos los niños, el médico lo especifica en el informe.

El cuidado de los dientes

Los niños con cardiopatías congénitas tienen un riesgo potencial de desarrollar endocarditis bacteriana (una infección de corazón). Las bacterias están normalmente presentes en la boca y alrededor de los dientes y durante un tratamiento dental, éstas pueden penetrar en la sangre produciendo una bacteriemia. Cuando un niño tiene un problema de corazón de riesgo (consultar con vuestro cardiólogo si es el caso) y, sobre todo, si no han pasado los primeros seis meses tras cualquier cirugía cardíaca la bacteriemia puede causar una infección en su corazón llamada ENDOCARDITIS BACTERIANA.

Por tanto, en algunos casos, si el niño necesita tratamiento dental, deberá tomar con antelación un antibiótico, ya que la mejor manera de evitarla es previniendo las enfermedades dentales y las caries (la profilaxis no está indicada en todos los niños, el médico siempre lo especifica en el informe a aquellos que si la necesitan).

En el hospital, se os dará una hoja informativa sobre la profilaxis de endocarditis bacteriana. Es recomendable conservar esa información, porque necesitaréis enseñársela a vuestros dentistas y doctores.

Signos y síntomas para vigilar

Uno de los primeros síntomas de deterioro en el estado cardíaco son los cambios en la alimentación. También es muy importante saber que la FIEBRE puede ser un síntoma de infección de la herida quirúrgica o de inflamación de la membrana que envuelve el corazón (pericarditis), así como cualquier otra infección habitual (respiratoria, urinaria). Si aparece en la vuelta a casa tras una operación reciente hay que consultar con su pediatra o cardiólogo.



Si tenéis alguna duda sobre signos o síntomas preocupantes, actual al momento y contactad con vuestro pediatra o cardiólogo.

Es importante resaltar que una combinación de los siguientes signos debe alertaros de que un problema puede aparecer y debéis solicitar la opinión del médico. Recordad, si tenéis alguna duda, actual al momento y contactad con vuestro pediatra/cardiólogo.

CAMBIOS EN ALIMENTACIÓN	CAMBIOS DE COLOR	CAMBIOS EN EL NIVEL DE ACTIVIDAD	CAMBIOS EN LA RESPIRACIÓN	OTROS
DESCENSO DE LA CANTIDAD DE LÍQUIDOS INGERIDOS	PALIDEZ	LETARGO	AUMENTO DEL RITMO, RESPIRANDO MUY DEPRESA, ESPECIALMENTE DORMIDO	PÁRPADOS HINCHADOS, ESPECIALMENTE EN LA MAÑANA
CANSANCIO Y SOMNOLENCIA DURANTE LAS COMIDAS	TONO AZUL ALREDEDOR DE LOS LABIOS, UÑAS, PIES Y MANOS (CIANOSIS)	ADORMECIMIENTO	RUIDO AL RESPIRAR, GRUÑIDOS CON PROMINENCIA EN LAS COSTILLAS (SE VEN LAS COSTILLAS)	EXTREMIDADES INFERIORES HINCHADAS EN NIÑOS MAYORES, ESPECIALMENTE LOS TOBILLOS
SUDAR DURANTE LAS COMIDAS*	PIEL CON MANCHAS (COMO EL MÁRMOL)	IRRITABILIDAD	AUMENTO DE SUDOR	PROBLEMAS AL DARLE LA MEDICACIÓN
NO ACUDIR A COMER			TOS	MANOS Y PIES FRÍOS
VÓMITOS Y/O DIARREA				CARA HINCHADA
				GENITALES HINCHADOS (EN LOS NIÑOS)
				SÍNTOMAS DE RESFRIADO
				DISMINUCIÓN EN LA CANTIDAD DE ORINA

*El que sude, especialmente de noche, puede durar algunas semanas después de la operación. No os preocupéis a menos que se incremente mucho.

Normalización de las actividades

¿Cómo coger al bebé recién operado?

Es casi imposible que al coger a tu bebé se le abra la herida quirúrgica, pero puede molestarle. Debes cogerlo como a cualquier otro bebé con cuidado de no presionarle sobre la zona de la cicatriz.



En Casa

Cuando volváis a casa, los primeros días y semanas pueden resultaros difíciles.

Probablemente notéis que vuestro hijo se cansa fácilmente y adopta un horario de sueño diferente, despertándose a menudo por la noche y teniendo a veces pesadillas.

Muchos niños pequeños tienen un retroceso en su desarrollo. Por ejemplo, se vuelven a hacer pis por la noche (sobre todo si toman medicinas como los diuréticos) y se vuelven más exigentes. Esto es una reacción bastante normal después de la hospitalización.

Una vez en casa, es mejor no hacer muchos planes durante las primeras semanas tras el regreso, ya que todos os sentiréis muy cansados.

Por tanto, es aconsejable que las visitas sean reducidas para que os dé tiempo a recuperaros. Al mismo tiempo, es importante que tratéis de recuperar la rutina diaria tan pronto como sea posible.

No es necesario que permanezcáis en casa todo el tiempo. Podéis sacar al niño o bebé a dar paseos cuando lo deseéis, pero aseguraros de que va vestido adecuadamente. Llevadle a sitios apropiados en los que no haya muchos niños ni mucha gente, intentando evitar el contacto con personas que tengan catarrros o resfriados durante las primeras semanas después de la vuelta a casa.

Vuelta al cole

Vuestro hijo no debe regresar al colegio inmediatamente después de la intervención. Cada caso deberá valorarse individualmente pero, si no hay complicaciones, podría incorporarse en una o dos semanas. Los bebés no deben volver a su escuela infantil o guardería hasta pasadas de tres a cinco semanas.

Ante la perspectiva de la vuelta al colegio, es posible que vuestro hijo se encuentre un poco nervioso, sobre todo si ha sido larga la ausencia. Es importante hablar con él de este tema en un momento que estéis tranquilos para intentar rebajar su ansiedad y afrontar los miedos que pueda tener. ¿Estaré muy retrasado? ¿Qué dirán mis compañeros? ¿Qué les voy a contar de lo que me ha pasado?



Además, es importante estar atento a sus comentarios, a sus demandas en este tema, para que no se queden sus preguntas sin respuesta e intentar tratarlo con la mayor naturalidad. Es posible que, en algún momento, no sepáis qué contestarles. Si es así, podéis reconocerlo tranquilamente y, al mismo tiempo, proponerles buscar juntos una solución.

Durante la estancia en el hospital, existe la posibilidad de continuar con el curso escolar a través del aula hospitalaria. Y, tras el ingreso, puede recibir apoyo escolar en casa. En todas las Comunidades Autónomas existe un servicio educativo de atención domiciliaria, que pertenece a la consejería de educación y pretende asegurar la continuidad del proceso enseñanza-aprendizaje, evitando así los posibles desfases escolares y creando los cauces apropiados para una pronta incorporación al colegio. Puedes informarte a través del colegio de tu hijo o desde el aula hospitalaria de cómo gestionarlo en tu comunidad para que pueda recibir el servicio.

En todas las Comunidades existe un servicio educativo de atención domiciliaria. Infórmate si lo necesitas.

Después de una intervención, es importante evitar los ejercicios intensos como correr y saltar en exceso y la participación en deportes de contacto o juegos bruscos.



Ocio y deportes

Como cada niño es un individuo con necesidades específicas que varían en cada caso, el cardiólogo os aconsejará sobre la vuelta a actividades más dinámicas.

En general, en los niños cardiopatas es importante supervisar y regular el ejercicio, pero, después de una intervención, es importante evitar los ejercicios intensos como correr y saltar en exceso y su participación en deportes de contacto o juegos bruscos. En las cirugías a corazón abierto, la apertura se hace por el esternón y éste necesita un tiempo para volver a sellarse.

No obstante, es importante que, para su recuperación física y psicológica, vuestro hijo realice ejercicio, adaptándolo a sus circunstancias. Es bueno para recuperar su musculatura y su nivel cardiovascular. Pero también lo es para favorecer su integración y vuelta a la rutina cuando lo realiza acompañado o practica deportes grupales, contribuyendo a la adquisición de hábitos saludables y a un desarrollo emocional y afectivo pleno.

CONSEJO: Podéis incorporar el ejercicio físico progresivo en familia o con los amigos del niño: podeis comenzar paseando cada día un poco más, hacer pequeños recorridos montando en bicicleta, jugar en el parque o en las pistas deportivas a la pelota de forma suave (tirar a portería, pases sin contacto), nadar juntos.

Estimulación para niños de 0 a 3 años después del hospital

Los niños que pasan por hospitalizaciones desde pequeños, se ven privados de estímulos cruciales para su desarrollo. Se ve limitada su relación con el entorno y su libertad de movimiento por estar en cama y con vías, recibiendo únicamente los estímulos de sus padres, del personal sanitario y del ambiente hospitalario.

Para compensar esta situación, es muy importante realizar con ellos actividades de estimulación. Vosotros, como padres, deberéis impulsar el vínculo afectivo y comunicativo con vuestro hijo. Es muy positivo valorar las capacidades del niño para potenciar, con actividades adecuadas, el desarrollo de las mismas.

Una vez en casa, podéis trabajar distintas áreas:

Desarrollo comunicativo. Favorecer que el niño emita y repita cualquier manifestación del lenguaje (balbuceos, chupeteos, sonidos guturales, risas, gritos...) Podéis utilizar cuentos, canciones, sonidos y realizar actividades de imitación y gestuales.

Desarrollo afectivo-social. Debéis contribuir a que adquiera confianza y seguridad en sí mismo, fomentando una actitud afectiva positiva por medio de caricias, besos, abrazos, masajes...

Desarrollo perceptivo-cognitivo. Para potenciar que el niño descubra el entorno, debe experimentar con objetos que tengan texturas y formas diferentes, que emitan sonidos, que se abran y cierren... ¡Animadle a que explore!



Desarrollo motor. El niño debe conseguir el control sobre su cuerpo, ubicarse en el espacio y relacionarse con el entorno. Para ello, tenéis que tener en cuenta las limitaciones de movimiento de vuestros hijos. Es recomendable utilizar siempre movimientos cortos, sencillos y lentos, masajes suaves...

Es muy importante realizar actividades de estimulación que compensen la pérdida de los estímulos que conlleva la hospitalización.

Consideraciones psicológicas

Cómo se sienten los padres

La vuelta a casa se convierte en un momento de alegría para los padres al comprobar que su hijo se encuentra mucho mejor y ha sido capaz de superar la intervención a la que ha sido sometido, así como un largo postoperatorio. Al mismo tiempo, aparece el miedo y la ansiedad ante la responsabilidad que se avecina. Todo esto genera un estado ambivalente que puede confundirlos.

Después del tiempo en el hospital, vuestro cuerpo y vuestra mente están cansados y, en la vuelta a casa, puede ocurrir que vuestro cansancio os genere sentimientos de apatía que pueden confundirse con sentimientos de tristeza. En realidad, esta sensación de “bajón” tiene que ver con la intensidad de lo vivido en el hospital. En casa encontraréis el momento más tranquilo para recolocar lo ocurrido.

Esta sensación de “bajón” tiene que ver con la intensidad de lo vivido en el hospital. En casa encontraréis el momento más tranquilo para recolocar lo ocurrido.

Cuidarse para cuidar mejor

El cuidado de otra persona implica una serie de exigencias que pueden hacer descuidar la salud física y psicológica de los cuidadores. Si existe una regla clara, es que no se puede proporcionar un buen cuidado si los cuidadores no se cuidan adecuadamente a sí mismos.

Unos cuidadores con sus necesidades cubiertas se sentirán más fuertes ante las dificultades y serán capaces de rentabilizar sus esfuerzos personales y los recursos que tengan a su alcance.

Hay una gran distancia entre ser egoístas y ser conscientes de que, por hacer os cargo del cuidado de un niño con cardiopatía congénita, no han desaparecido vuestras propias necesidades. Es importante que vuestras nuevas responsabilidades no os anulen como personas.

Organizaos y tratad de encontrar tiempo, aunque sea escaso y fragmentado, para dedicaros a vosotros mismos. Realizad actividades que os gusten, preparad comidas saludables y reservad un momento para ingerirlas correctamente, haced algo de ejercicio, cuidad vuestro descanso, aprended técnicas para relajaros y pedid ayuda cuando la necesitéis. Y, sobre todo, sed positivos.

Vuestro bienestar emocional cobra una gran importancia. El primer paso es identificar vuestros sentimientos y aprender a manejar-

los. Conocer los sentimientos habituales entre cuidadores (miedo, tristeza, rabia, enfado, frustración, culpa) puede ayudaros a comprender que no sois los únicos y que sentirse de esa manera no os convierte en unos malos cuidadores. Es una buena idea poner os en contacto con otros cuidadores para poder compartir experiencias y recibir informaciones prácticas para mejorar vuestra vida.

Es muy importante estar atentos a las señales de alarma (no descansar suficiente, desórdenes alimenticios, aislamiento, dificultades de concentración, desinterés por las relaciones sociales o las actividades que antes os gustaban...) para detectar que algo no va bien y poder pedir ayuda.



Organizaos y tratad de encontrar tiempo, aunque sea escaso y fragmentado, para dedicar os a vosotros mismos.

ALGUNOS CONSEJOS: Podéis incorporar el ejercicio físico a vuestras rutinas diarias sustituyendo el ascensor por las escaleras, bajándoos del autobús o del metro una parada antes para poder caminar o evitando coger el coche cuando vais a hacer la compra o ir a la farmacia.

Escribir pensamientos positivos y dejaros mensajes por toda la casa o concederos cinco minutos en un lugar de la casa donde podáis estar solos, respirar y beber un vaso de agua, pueden ayudar os a relajar os y a controlar vuestro estrés.

Haced una lista de pequeñas cosas que podrían aligerar os vuestro trabajo y proponédselo a vuestros familiares y amigos más cercanos: cocinar platos saludables para vosotros, completar trámites médicos, hacer la compra, salir a pasear...

*Al igual que los adultos,
los niños necesitan, en la
vuelta a casa, recolocar
lo vivido.*



Cómo se sienten los niños y cómo tratarlos

Es importante tener en cuenta que en los niños los procesos hospitalarios, tanto intervenciones quirúrgicas como de otro tipo, van a implicar un cambio en su vida diaria que hay que acompañar. En esta situación hay que acompañarlos para que puedan afrontarlo de la forma más adecuada posible.

Es necesario abordar el proceso quirúrgico con los niños para que puedan vivirlo como un proceso reparador para su cuerpo y no suponga un trauma.

Al igual que los adultos, los niños necesitan, en la vuelta a casa, recolocar lo vivido. En este tiempo de adaptación es normal que desarrollen conductas atenuantes hasta que vuelvan a la normalidad. Algunas de estas conductas son:

Retroseso a etapas más infantiles y desaparición de conductas ya aprendidas. Por ejemplo: volver a hacerse pis, pedir el chupete de nuevo...

Cambios en la alimentación. Por ejemplo: falta de apetito...

Problemas de sueño, como dificultad para conciliar el sueño, pesadillas nocturnas...

Miedos nuevos o más exagerados a los ruidos fuertes, a la oscuridad, a estar solos...

Ansiedad al separarse de los padres.

Es importante que estas conductas no se prolonguen en el tiempo (2-3 semanas después del ingreso). Si esto sucediera, puede ser necesario apoyarse en un profesional para que proporcione pautas de manejo de la situación.

Lo que necesitan los niños es volver a sentirse seguros. Comunicaros con vuestros hijos de forma abierta, clara y sincera, explicándoles cuál fue el motivo de su ingreso, así como cuál es su enfermedad y las limitaciones que, en algunos casos, ésta conlleva. También es relevante contestar a las preguntas que vuestros hijos os hagan y no intentar posponerlas. Esta información debe adaptarse a la edad del niño, siendo sencilla al principio y más desarrollada a medida que vayan creciendo. Hay que escucharlos para averiguar cuáles son sus necesidades, tanto materiales como emocionales.

Es importante prestar atención a la aparición de la sobreprotección hacia vuestro hijo al pensar que ahora ya estáis en casa y dependen sobre todo de vosotros. El hecho de que vuestro hijo tenga una enfermedad crónica no significa que el amor y la educación que se les dé deban ser distintos a los que se les dan a los otros hijos.

CONSEJO: Su desarrollo o madurez psicológica hace que los niños no hayan aprendido el manejo de ciertas situaciones como los adultos y no tengan estrategias para expresar sus pensamientos y emociones de forma clara. Sin embargo, a través del juego y el dibujo son capaces de expresar y entender lo que vivencian. Una buena vía de comunicación con ellos es el juego. Les facilita la expresión utilizar juegos de médicos o de hospitales, a sus héroes, sus cuentos, sus dibujos...

Cuando volváis a casa, será bueno sentarse con ellos a jugar para escuchar lo que sienten y poder transmitirles tranquilidad.

Es importante prestar atención a la aparición de la sobreprotección hacia vuestro hijo ahora que ya estáis en casa.

En Menudos Corazones contamos con padres voluntarios que han pasado por situaciones semejantes a la vuestra y en ellos podéis encontrar un apoyo útil para compartir vuestra experiencia.



Cómo se sienten los hermanos y cómo abordar la relación

Los hermanos también se ven afectados en su vida diaria por la situación clínica de los niños. Por un lado, afectivamente sienten preocupación ante la salud de su hermano y, por otro, debido a la atención que ha necesitado el otro hermano y al tiempo de hospitalización, pueden sentirse aislados.

Es normal que, ante la planificación y organización familiar durante el ingreso, el hermano esté a cargo de otros familiares, como los tíos o abuelos. Tras la vuelta a la normalidad familiar, los hermanos pueden desarrollar conductas no habituales como llamadas de atención.

CONSEJO: *Debemos hacerles partícipes de la situación que familiarmente se está viviendo. Aunque creamos que no tienen la madurez necesaria para entender la situación, están viviendo un cambio en su rutina que, si no se les explica, puede confundirles.*

En la vuelta a casa, hablad mucho con los hermanos de lo vivido y de cómo se encuentran. Una vez que la situación se normalice, será bueno guardar un tiempo exclusivo para ellos donde poder jugar o estar y así restablecer sus cuidados y su espacio familiar.



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

C/Emerenciana Zurilla, 35B. 28039 Madrid
Tel. 91 373 67 46 - 91 386 61 22 Fax: 91 376 92 15
informacion@menudoscrazones.org <http://www.menudoscrazones.org>

LA FUNDACIÓN MENUDOS CORAZONES

Menudos Corazones es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja para mejorar la calidad de vida, tanto de los niños y jóvenes que padecen cardiopatías congénitas como de sus familias. Con este objetivo, llevamos a cabo diferentes programas asistenciales:

1. Alojamiento gratuito para las familias que tienen que desplazarse, desde otras Comunidades Autónomas, a los hospitales de Madrid para que sus hijos sean diagnosticados, intervenidos y tratados. Disponemos de pisos de acogida y habitaciones de hotel que nos concede el grupo NH Hoteles.

2. Campamentos de verano para niños y adolescentes que padecen esta patología, a los que asiste, permanentemente un médico y un DUE. Los monitores, titulados en ocio y tiempo libre, reciben un curso para que se familiaricen con los aspectos médicos, psíquicos y sociales de las cardiopatías congénitas.

3. Atención psicológica dentro y fuera del hospital. Disponemos de un departamento de psicología que ofrece a las familias apoyo y orientación para resolver los conflictos personales, sociales y familiares que se producen ante la enfermedad de un hijo, tanto en la vida diaria como en los períodos de hospitalización.

4. Acompañamiento y actividades lúdico-educativas en los hospitales.

Se trata de compensar, a través de actividades lúdico-educativas la falta de estimulación y retrasos en el desarrollo causado por las largas hospitalizaciones, organizando actividades y talleres en sala y/o acompañamiento y juego en las habitaciones de la planta de cardiología infantil, neonatología y UCI (Unidad de Cuidados Intensivos).

5. Servicio de información y publicaciones.

Atendemos la demanda de información que tienen las familias afectadas por una cardiopatía congénita a través del teléfono, el correo electrónico y la página Web y editando publicaciones como nuestra revista, las guías monográficas y los cómics para adolescentes.

6. Jornadas anuales de cardiopatías congénitas para padres y

afectados, en las que se tratan temas médicos y psico-sociales de interés para ellos. También se organizan talleres formativos para propiciar la participación y la interacción de los afectados entre sí y de éstos con los profesionales que los imparten.

OTRAS PUBLICACIONES de Menudos Corazones

Guías monográficas informativas:

“Los medicamentos en las cardiopatías congénitas”

“El cuidado de los dientes en los niños con problemas de corazón”

“Ideas para perder el miedo a las agujas”

“Tengo un niño con una cardiopatía en el aula”

Libro para niños de 2 a 8 años:

“Mi libro”

Colección de cómics para adolescentes:

“La muestra del valor”

“Miguel, cuando el corazón crece”

“Héroes de corazón”

Cuando un padre recibe la noticia de que su hijo tiene una cardiopatía congénita, el impacto emocional es muy grande: miedos, angustias, dudas y muchas, muchas preguntas.

Muchas de las cuales pueden mitigarse con información.

Fundación Corazoncitos pone a disposición de la sociedad este material, creado y editado en España por la **Fundación Menudos Corazones**, para acompañar a los padres y personas que tienen a su cuidado niños con cardiopatías congénitas y así interiorizarse en la condición del niño.

En este manual, a través de información sencilla y clara, podremos saber sobre los cuidados que hay que tener luego de una intervención quirúrgica, cuales son los signos y síntomas a los que prestarles especial atención, así como las consideraciones psicológicas a tener en cuenta en los integrantes de la familia, nutrición y medicación, normalización de las actividades, vuelta al colegio, deportes y más aspectos que debemos tener en cuenta a la hora de regresar al hogar.

En su conjunto ofrece información detallada y calificada que será muy útil a los lectores y que, en cada caso particular, deberá complementarse por el tratamiento que el cardiólogo y pediatra encargado de la asistencia del paciente indique.



FUNDACIÓN
menudos corazones



FUNDACIÓN
Corazoncitos