



GUIA DE APOYO A LOS PADRES



<0
ANOS

DEL DIAGNÓSTICO
PRENATAL AL PARTO

EL CUIDADO DE UN NIÑO CON UNA AFECCIÓN POCO COMÚN

Cuidado de un niño con una enfermedad rara
Como padres, muy probablemente pueden recordar vívidamente el día en que recibieron el diagnóstico prenatal, seguido de incertidumbre, que hace que todo se vuelva una eternidad.

Es posible que se hayan convertido en expertos en nueva información mientras se preparan para un recién nacido y, al mismo tiempo, le hacen frente a las emociones y a la dificultad de esta situación.

Esperamos ofrecerles una guía para ayudarles a ustedes y a su familia en el proceso dándoles algunas estrategias y sugerencias prácticas durante el embarazo hasta el parto. Esperamos de todo corazón ayudarles a ustedes y a su familia durante este período.

Parte de la información que les demos en esta guía puede ser diferente según el país en que vivan. Hablen con sus médicos para recibir recursos e información específicos en su área.



ENTERARSE DE LA AFECCIÓN DEL BEBÉ

- El diagnóstico prenatal se establece aproximadamente en el momento de una exploración anatómica, cerca de las 18 a las 22 semanas de gestación. En ese momento, es probable que su equipo de atención la haya remitido a un especialista en medicina materno-fetal o perinatólogo para obtener más información.
- Recibir un diagnóstico prenatal puede generar emociones difíciles, inesperadas e intensas, incluidas las siguientes:
 - culpa, ira, frustración, aislamiento, conmoción, confusión, esperanza extrema, adoración, alegría, depresión o ansiedad;
 - incluso puede que no sienta ninguna emoción.
- Es importante que reciba apoyo en la medida en que obtenga información sobre el bebé. A continuación, se enumeran los profesionales que pueden ofrecerle apoyo:
 - asesores genéticos,
 - psicólogos perinatales,
 - trabajadores sociales.
- Estas personas pueden darle apoyo y abogar por sus necesidades. Asimismo, conocer al equipo médico que no solo la atenderá en el embarazo, sino que también atenderá al bebé después del parto puede reducir la ansiedad y crear un plan de atención coherente.
- Cuando se trata de su atención, si es posible, asegúrese de estar a cargo



de médicos que conozcan el diagnóstico de su hijo y que tengan las herramientas para exploraciones con imágenes necesarias a fin de prestarle la mejor atención. Las herramientas para exploraciones con imágenes, como ecografía, ecocardiografía fetal e imágenes por resonancia magnética (IRM) fetales pueden ser útiles para obtener la mayor cantidad de información posible sobre el bebé.

- Las pruebas genéticas diagnósticas por amniocentesis también pueden ser útiles para ayudar a identificar la causa de fondo del diagnóstico del bebé y ayudar a crear un plan personalizado para la atención de su hijo.

CÓMO ANUNCIAR EL EMBARAZO Y HABLAR SOBRE ÉL

-
- Es posible que ya haya anunciado en sus círculos que está embarazada antes de que recibiera el diagnóstico fetal o, en algunos casos, tal vez haya recibido el diagnóstico aproximadamente al mismo tiempo en que iba a anunciarlo. Ninguna de estas dos situaciones es fácil.
- Después de haber reunido información sobre la afección del bebé, decida a quién dentro de su sistema de apoyo se siente más cómoda para darle la noticia y cuál es la forma en que usted se siente mejor para hacerlo. Algunas personas se sienten mejor haciendo una publicación en redes sociales para

concientizar y avisarles a muchas personas al mismo tiempo; otras pueden sentir que solo deben darle la noticia a su círculo de apoyo más íntimo. Algunos padres designan a una persona de contacto para dar noticias sobre el embarazo. Los siguientes pueden ser temas de conversación:

- incertidumbre sobre el pronóstico;
 - las emociones que esté sintiendo;
 - fiestas de nacimiento, fiestas de revelación de sexo o eventos celebratorios.
- Si se prevé que el bebé estará inicialmente en la unidad de cuidados intensivos neonatales, algunos padres prefieren tener una “fiesta de bienvenida a casa” o una “reunión para conocer al bebé” una vez este llegue a casa. Esto puede ser útil si no está segura de la talla de ropa del bebé o de las necesidades específicas que requiera su hijo, las cuales se pueden atender mejor después de que nazca.
 - Recuerde que el embarazo es suyo y puede decidir hablar de este de la forma en que se sienta más cómoda.
 - Puede que sea necesario hablar con sus familiares o sus amigos si hay algún cambio en el sitio del parto para que le ayuden a cuidar a sus otros hijos durante este momento, especialmente si es en un hospital que quede más lejos.
 - Si había planificado originalmente un parto en casa, esto puede ser difícil, pero con el apoyo necesario y el tiempo para procesarlo todo, la seguridad suya y de su hijo sin duda se convierte en una prioridad.

SUS SENTIMIENTOS

- En la medida en que reciba más información sobre el diagnóstico prenatal o, en algunos casos, que no reciba suficiente información, las respuestas emocionales pueden variar. Todos estos sentimientos son normales y no debe sentirse mal por tener emociones negativas. No sea tan dura con usted misma y trate de reflexionar por qué se está sintiendo de cierta manera.
- También puede ser útil hablar con otras personas sobre sus sentimientos, las cuales pueden ser sus familiares y sus amigos, aunque algunos padres dicen que no se sienten cómodos hablando con sus seres queridos. En ese caso, también puede consultar con profesionales expertos en hablar con familias con enfermedades raras.

CUIDADOS PERSONALES

- Cuando se les hace frente a emociones tan intensas, es frecuente que las personas olviden cuidarse a sí mismas o que no sepan cómo hacerlo.
- Recuerde que cuidarse a sí mismo es cuidar al bebé que todavía no ha nacido, y que está bien y es recomendable pedir ayuda.
- Las personas querrán ayudar, pero tal vez no sepan cómo hacerlo. Hacer una lista de formas en que pueden ayudar (limpiar la casa, preparar las comidas o cuidar a los otros niños) les puede dar un propósito y darle a usted tiempo para cuidarse a sí misma.

- Un diagnóstico prenatal hace surgir con frecuencia sentimientos de incertidumbre y ansiedad. "¿Qué pasa si los médicos están equivocados?", "¿qué tal si es peor de lo que se espera?", "¿qué tal si...?" La práctica de técnicas de *mindfulness* (atención plena) puede ser una herramienta valiosa para mantenernos presentes en el momento. Otras formas de practicar *mindfulness* son ejercicios de respiración y meditaciones guiadas durante unos minutos en el día. También hay aplicaciones de meditación que se pueden descargar en el teléfono.
- Cuando tenemos incertidumbre, también podemos sentir impotencia y falta de control. Concéntrese en lo que pueda controlar, como su próxima comida, su rutina de sueño y el tiempo que pasa en Internet. Préstele atención a estas cosas. Si nota que está teniendo dificultades con alguna de las tareas diarias de cuidado personal, esto puede ser una señal de que debe contactar a un terapeuta para que le brinde más apoyo.
- Mover el cuerpo también es una forma de cuidarnos a nosotros mismos. A menos que su equipo médico le haya indicado otra cosa, está bien hacer ejercicio de la forma en que lo hacía antes del diagnóstico. Las clases de yoga prenatal, las clases de spinning (bicicleta estática) y las caminatas son formas de cuidarse a sí mismo. Consulte con su equipo de atención si tiene alguna restricción de movimiento.
- En resumen, trate de pasar tiempo haciendo las cosas que le gustaba



hacer antes del embarazo. Estas actividades le darán tiempo para concentrar su energía en otra parte y le ayudarán a descansar la mente de algunos de los pensamientos negativos que tenga.

CÓMO RECIBIR APOYO DE FAMILIARES Y AMIGOS

- Puede ser útil hablar sobre sus sentimientos con su pareja, si tiene una, y encontrar formas en que puedan trabajar juntos para apoyarse mutuamente durante este momento tan difícil.
- Pedirles ayuda a otras personas no es un signo de debilidad, al contrario, muestra que es consciente de las dificultades de su situación y de que

necesita el apoyo de otras personas. No todas las personas que conoce le ofrecerán apoyo, porque algunas no saben cómo responder adecuadamente ante estas situaciones. Si siente que algún ser querido se ha distanciado, podría intentar abrir la comunicación a ver si funciona. Sin embargo, si parece no funcionar, trate de darle más tiempo y espacio; mientras tanto, concentre su atención en las personas que la estén apoyando.

- Si tiene amigos o familiares que vayan a su casa, es totalmente aceptable no hablar siempre del diagnóstico de su bebé. En estas situaciones, simplemente le puede decir a la otra persona que no le gustaría hablar del tema ese día, pero que le alegraría mucho verla.

-
- Sea sincero con usted misma y otras personas sobre qué tipos de apoyo desea de sus seres queridos. Es posible que no se sientan cómodos metiéndose en su vida; por lo tanto, si tiene claras las formas en que le pueden ayudar, esto podrá facilitar las cosas.

CÓMO INTRODUCIR A LOS HERMANOS A LA AFECCIÓN RARA DEL BEBÉ

- Los niños en etapas de desarrollo diversas pueden necesitar lenguaje diferente en relación con la afección médica de su hermano(a). Hay investigaciones que indican que los niños son más perceptivos de lo que creemos o pensamos y, si bien usted cree que está escondiendo bien sus emociones, probablemente su hijo en casa sepa que algo está pasando.
- Es útil hablar en términos simples y concretos con un lenguaje neutro.
- Evite decir "el bebé está enfermo", porque los niños pueden relacionar estar enfermo con estar en el hospital y pensar que deberán ir a este cada vez que se enfermen.
- Si puede, consulte al especialista en atención emocional pediátrica de su equipo médico para saber qué más herramientas puede usar para hablar con los hermanos.
- También puede ser útil usar un libro con fotos para ayudar a introducir el diagnóstico del recién nacido a sus hermanos.

TRATAMIENTO MÉDICO

- En algunos casos, hay tratamientos médicos antes del parto. Hable con su equipo médico sobre los riesgos y los beneficios del tratamiento y qué efecto puede tener en su familia.
- Para muchas afecciones, no hay ningún tratamiento antes del parto, lo que puede ser frustrante y generarle sentimientos de impotencia. Está bien ser consciente de esos sentimientos. Recuerde que cuidarse a sí mismo es una forma de ayudarle al bebé antes de conocerlo.

SALIDAS EN PÚBLICO

- Estar en embarazo de un bebé que necesitará atención médica puede dificultar las idas al supermercado o a sitios públicos, porque le preocupa que alguien le haga alguna pregunta indiscreta.
- Algunas veces, puede ser útil tener un guion a la mano de lo que diría si alguna persona extraña le preguntara "¿para cuándo es el parto?" o "¿qué va a tener?". Está bien ser consciente de que estas preguntas pueden generar emociones contradictorias. Sea amable con usted mismo en este espacio.
- Además, la información que desee dar a otras personas solo depende de usted.

ASISTENCIA A CLASES DE PREPARACIÓN PARA EL PARTO

-
- Consulte con su equipo de atención sobre si el plan del parto cambiará con el diagnóstico de su hijo. Algunas veces, ciertas afecciones requieren partos por cesárea; para otras afecciones, está bien el parto natural.
- Tenga en cuenta que una clase de preparación para el parto para personas que no vayan a tener un bebé con alguna afección médica compleja puede no ser apropiada para usted, pero también puede ser el apoyo que necesite. Si nota que le está generando emociones negativas, tal vez cámbiese a grupos de apoyo en línea para padres que estén pasando por las mismas dificultades o pregúntele a su equipo médico si hay algún grupo específico para familias que hayan recibido un diagnóstico fetal. Si no lo hay, muchas clases en línea se concentran en técnicas de sueño para recién nacidos o atención posparto para las madres, y pueden ser útiles para encontrar una estrategia que le sirva.

INSCRIPCIÓN EN GRUPOS DE APOYO

-
- Puede ser útil que usted y su familia se inscriban en un grupo de apoyo o de defensa para pacientes. Escuchar las historias de otros padres y saber lo que hicieron cuando estaban en su situación (o en una parecida) puede

ayudarle a sobrellevarla e indicarle qué esperar. Es importante entender que, con las enfermedades raras, cada paciente tiene su propia travesía; por lo tanto, algo que hayan hecho o que les hayan indicado los médicos a otras personas no necesariamente corresponde a su situación o a la de su bebé.

- Actualmente, hay grupos de apoyo en línea, lo que da flexibilidad de no tener que ir a varios sitios. Además, con las reuniones en línea, puede tener la oportunidad de hablar con familias de todo el mundo.

PÉRDIDA EN VIDA

-
- La pérdida en vida se refiere al dolor emocional y el duelo continuos que experimentan las personas que tienen un ser querido con una enfermedad crónica o grave, una discapacidad o un problema de salud mental. Este concepto pone de manifiesto que la pérdida experimentada por la familia o los cuidadores no se limita a la muerte de la persona, sino que se extiende a lo largo de toda la vida de la persona debido a los retos y cambios provocados por su condición. Vivir con una persona que padece una enfermedad prolongada o debilitante puede ser agotador emocional y físicamente. La sensación de pérdida puede surgir del cambio de expectativas para el futuro, la pérdida de la persona que una vez conocieron antes de la enfermedad o discapacidad, y los constantes ajustes que hay que hacer para adaptarse a

las necesidades de la persona. Los cuidadores pueden experimentar dolor, frustración, tristeza y toda una serie de emociones al enfrentarse a las complejidades de proporcionar cuidados y apoyo. Reconocer y comprender el concepto de pérdida en vida es importante, ya que valida las luchas emocionales de los cuidadores y los familiares. Ésto manifiesta la necesidad de apoyo y recursos para ayudarles a hacer frente a los continuos retos a los que se enfrentan mientras cuidan de su ser querido.

EL DUELO

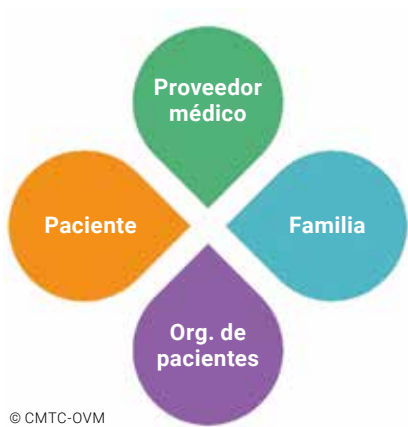
-
- Para un padre que se enfrenta a la pérdida repentina de un hijo, es totalmente normal tener preguntas y sentirse perdido entre lo que parece surrealista e incomprensible.
- Tómese el tiempo necesario para asimilarlo todo y para estar con sus seres queridos. Mantenga la mente abierta a los consejos que puedan darle sus médicos, ya que están de su parte. Pueden sugerirle que hable con capellanes, trabajadores sociales y otros profesionales capacitados. Aunque no desee apoyo en este momento, piense en su familia, que también puede sentirse confusa y en conflicto por la pérdida de un ser querido.
- La pérdida de un hijo no se supera, pero se aprende a vivir con ella. Se puede volver a encontrar la alegría y el propósito en su vida mientras recuerda siempre a su hijo.

- Los padres han expresado que el proceso de curación tras la pérdida de su hijo deberá adaptarse de forma diferente en cada familia. En algunos casos, los padres prefieren volver a su rutina y trabajo habituales.
- “Esto me ayudó a volver a sentir cierta normalidad y pude ayudar a los demás. El abrazo de los demás fue reconfortante y la sensación de contribuir a la sociedad me hizo volver a tener un sentido de propósito.”
– *Jennifer Ortiz Cutshall*
- Cuando comience este proceso junto a su familia, recuerde ser paciente y mantener la mente abierta. Hay muchas personas pasando por dificultades en todo el mundo que están encontrando su camino de vuelta a una “[nueva normalidad]” igual que usted... y quién sabe, puede que usted sea la persona que les inspire.

AYUDA FINANCIERA

-
- Tener un bebé con una enfermedad rara será una carga económica para usted y su familia según su seguro médico y las otras formas de cobertura médica que tenga disponibles. Los costos de las consultas con especialistas, las imágenes fetales, las terapias, los desplazamientos y el alojamiento pueden sumar muchísimo dinero.
- Hay organizaciones de pacientes que pueden ofrecer apoyo financiero, el cual usted puede solicitar. Si va a reuniones de algún grupo de apoyo, siempre puede preguntarles a los otros padres cómo han manejado las finanzas o si

saben de algún programa que ofrezca ayuda económica. También puede preguntarles a los trabajadores sociales de su equipo clínico si tienen algún otro recurso o si hay alguna organización que les pueda ayudar a compensar algunos de los costos médicos. Según el país en que viva, puede también haber programas de asistencia con financiamiento federal.



RECURSOS

-
- Postpartum Support International es un gran recurso que está disponible en todo el mundo y que tiene grupos de apoyo semanales para pacientes con diagnósticos fetales. Puede visitar la página <https://www.postpartum.net/en-espanol/>
- Para encontrar grupos de defensa de los pacientes y ponerse en contacto con otras familias que estén afectadas por diagnósticos parecidos, puede preguntarle a su equipo médico si hay

algún grupo local o buscar en los siguientes sitios web (en inglés):

- <https://www.naevusglobal.org>
- <https://rarediseases.org/patient-organizations/>
- <https://globalgenes.org/connect/rare-disease-patient-services/>
- <https://www.cmtc.nl/en/>
(para anomalías vasculares)
- Si su equipo clínico cuenta con un especialista en atención emocional pediátrica, también puede contactarlo para recibir más información especializada.
- Los cuidados paliativos tienen como objetivo optimizar la calidad de vida de la persona ayudando a reducir el dolor y las molestias. Puede ser importante contactar a un especialista en el campo para que ayude con la atención de su hijo. En la siguiente página web, se habla de los cuidados paliativos y de la importancia de tener a alguien que forme parte del equipo interdisciplinario que se especialice en esto:
 - <https://www.ninr.nih.gov/newsandinformation/conversationsmatter/conversationsmatter-patients>



CMTc-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

EL CUIDADO DE UN NIÑO CON UNA AFECCIÓN POCO COMÚN

SPONSORED BY

