

EL MUNDO DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



Menudos Corazones

- En la actualidad, las cardiopatías infantiles son la patología congénita de mayor incidencia en España: afecta a un total aproximado del 8 por mil de los niños nacidos vivos. Esto supone entre 3.000 y 5.000 nuevos casos por año. Aunque, afortunadamente, hoy en día la mayor parte tiene solución, bien sea médica o quirúrgica, el niño cardiópata necesitará tener un seguimiento de por vida. Han surgido así nuevas necesidades y demandas: el seguimiento de los adolescentes con problemas de corazón. Nos encontramos por lo tanto ante un problema social.
- Las enfermedades del corazón en el niño, a menudo, desestructuran la unidad familiar. Es común que estos niños deban someterse a repetidas intervenciones quirúrgicas con largas estancias en el hospital ocasionando situaciones que afectan a toda la familia.

Quiénes Somos

Menudos Corazones, es una Federación Nacional integrada por Asociaciones de Cardiopatías Congénitas de ámbito autonómico. Dichas Asociaciones son entidades sin ánimo de lucro, compuestas por familiares y amigos de niños con enfermedades cardíacas, tanto congénitas como adquiridas.

Nuestros Objetivos

- Sensibilizar a la población en general sobre el problema de las cardiopatías congénitas, dando a conocer la incidencia de estas enfermedades y sus posibles soluciones terapéuticas, así como sus múltiples repercusiones sociales y jurídicas.
- Fomentar la investigación y el estudio de las cardiopatías, sus causas y su tratamiento y prevención en la infancia y la juventud.
- Promover el contacto entre todos los interesados en las cardiopatías infantiles.
- Luchar para que los servicios de Cardiología Pediátrica dispongan de los medios humanos, técnicos y materiales necesarios y suficientes para desarrollar adecuadamente su trabajo.
- Potenciar la creación de grupos de Ayuda Mutua.
- Conseguir que la Carta Europea sobre derechos del niño hospitalizado sea una realidad efectiva.
- Fomentar la comunicación entre los diferentes centros hospitalarios involucrados en cardiopatías congénitas.

Actividades

1. Ayudas de carácter socio-económico.
 - Alojamiento gratuito en piso de acogida para los niños en tratamiento ambulatorio y para los familiares que lo necesiten durante la estancia del niño/a en Hospitales de Madrid. Desde 1.999 este piso ha acogido a un total de 45 familias con una estancia media de 25 días por familia.
 - Asesoramiento sobre prestaciones sociales y derechos del niño cardiópata.
2. Programa de orientación e información.
 - Página WEB. En www.menudoscorazones.org aparece la historia de Pedro, un niño cardiópata y su familia. Asimismo, se ofrece información sobre las cardiopatías congénitas, enlaces de interés, lecturas recomendadas, actividades de Menudos Corazones, y... muchas cosas más que se irán incorporando.
 - Colección de Guías Informativas. Nuestro objetivo es conseguir una colección propia de Guías Monográficas sobre la atención y el cuidado que precisa el niño que nace con una cardiopatía congénita. Ya tenemos editadas algunas de ellas (La Guía de Vuelta a Casa tras una intervención Cardiovascular y la Guía del cuidado de los dientes) y otras aparecerán próximamente.
 - Folletos explicativos de cardiopatías específicas.
 - Artículos aparecidos en revistas tanto de ámbito nacional como internacional.
 - Documentación facilitada en los Congresos y Jornadas a las que se asiste.
3. Apoyo psicológico y emocional.
 - Autoayuda. En muchos casos inicialmente muy complicados, los niños cardiopatas consiguen disfrutar de una vida normal. Resulta muy positivo que los familiares se relacionen con otras familias cuyos hijos padecieron o padecen la misma enfermedad, para que puedan comprobar que las dificultades que ellos están viviendo pueden ser superadas. Este contacto ayuda a combatir las fases de angustia, impotencia y depresión por las que pasan muchas familias afectadas por esta problemática. La Ayuda Mutua se pone en práctica a través de:
 - Encuentros periódicos de padres en hospitales.
 - Gestión de contactos telefónicos, estudiando cada caso en concreto para relacionar a padres de niños con patologías y necesidades similares.
 - El Foro de nuestra página Web.

MENUDOS CORAZONES

4. Normalización de la vida de niños y jóvenes cardiopatas

El objetivo es conseguir una buena calidad de vida con una integración social plena, tanto en el plano académico como en el lúdico.

- Escolarización. Se pretende que la escolarización sea lo más normal posible,
- Ocio y tiempo libre, parte fundamental de la vida de cualquier niño.

6. Apoyo en hospitales

Menudos Corazones participa en la campaña "Correos reparte sonrisas a los niños" que se lleva a cabo en los hospitales de diferentes puntos de la geografía española. En colaboración con Correos y Telégrafos, Payasos sin Fronteras y otras asociaciones se organizan fiestas para los niños que están hospitalizados.

5. Divulgación

La Federación está presente en todos aquellos actos que, de acuerdo con su actividad y sus objetivos, consideran idóneos para darse a conocer. *Proyectos de la Federación*

La Federación Menudos Corazones se plantea desarrollar a lo largo del año 2003, los siguientes proyectos:

a). Publicación de un boletín informativo.

Tendrá carácter gratuito y servirá de vínculo entre los asociados. Contendrá información general sobre el mundo de las cardiopatías congénitas, noticias de interés para padres afectados, actividades de las asociaciones y de la Federación, etc.

b). Continuar con la edición de guías informativas.

c). Organización de un encuentro nacional.

La Jornada estará dirigida a padres afectados y personas interesadas, en el que intervendrán médicos y otros profesionales de la salud de varios hospitales españoles.

6. Nuevo piso de acogida.

El actual piso de acogida que ofrece la Asociación Corazón y Vida de Madrid, es insuficiente para acoger a las numerosas familias que deben desplazarse a dicha ciudad para que sus hijos sean intervenidos. MENUDOS CORAZONES, por tanto, se propone conseguir otra vivienda para poder ayudar al mayor número posible de familias afectadas.

7. Programa de atención social y psicológica.

Las familias que acogen en su seno a un niño cardiopata sufren una desestructuración que altera enormemente la dinámica familiar. Por esta razón es fundamental que todas las asociaciones puedan ofre-

cer a las familias una atención social y psicológica.

¿Qué pueden aportar las enfermeras a nuestra entidad?

Consideramos que pondríais ser el puente entre Menudos Corazones y los afectados y entre Menudos Corazones y el entramado hospitalario. En el primer caso difundiendo nuestras Guías informativas y comentando a las familias la existencia de nuestra entidad y el apoyo que podemos darles. En el segundo abriéndonos el camino para, poco a poco, conseguir una presencia hospitalaria de nuestra entidad.

Por nuestra experiencia con las familias afectadas, los padres con un niño con una cardiopatía congénita creen importantísima la relación familia-profesional de enfermería y esperan de vosotros:

- Que, en los primeros momentos en los que se encuentran bloqueados y desconcertados ante el diagnóstico de su hijo, seáis pacientes y les concedáis un tiempo para aceptar la nueva situación.
- Que les escuchéis y aconsejéis manteniendo, en todo momento, una actitud comprensiva.
- Que no manifestéis prisas cuando estéis atendiendo a su hijo
- Que les expliquéis porque y para qué se le realizan al niño, las pruebas o tratamientos. Incluso que, siempre que sea posible, les enseñéis como realizar los cuidados de su hijo para que ellos mismos los puedan llevar a cabo y se sientan implicados en su cuidado. Debéis convencerles de que son capaces de hacerlo con eficacia.
- Que estéis bien informados de la evolución del paciente para no ser incongruentes con otra información que hayan podido darles otros facultativos del equipo.
- Qué les transmitáis la información de manera positiva, pero sin crear falsas expectativas.

Por otro lado debido al mayor contacto que los padres tienen con el personal de enfermería, en muchos casos, sólo vosotros conocéis sus dudas, inquietudes, deseos,... Sois, por tanto, un gran instrumento de comunicación entre ellos y todo el equipo multidisciplinar y, viceversa

Al mismo tiempo debéis hacerles ver que, son una gran fuente de información. La enfermedad de su hijo es un proceso que nadie como ellos conocen siendo este conocimiento, en muchos casos, tan importante como los propios de vuestra disciplina

Un saludo
M^a Ángeles Rodríguez
Menudos Corazones

C/ Valdesangil, 19-4º izq. - 28039 Madrid
Tel.: 91 3736746.91 3866122
Email: federacion@menudoscorazones.org
<http://www.menudoscorazones.org>