

¡Vamos al Hospital!

Diagnóstico prenatal

Cuando estás embarazada, todo son planes, ilusiones, ganas de imaginar un futuro fantástico para tu hijo y para ti, como padre o madre, a su lado. La noticia más devastadora que puedes recibir es que tu bebé tiene un grave problema de salud, como puede ser una cardiopatía congénita. Es especialmente difícil aceptar la idea si, además, te dicen que es imprescindible que sea intervenido quirúrgicamente.

Con muchos los miedos y dudas que te invaden. ¿Qué implicaciones tendrá en la práctica el problema que tiene? Empezan a aparecer los fantasmas y, al mismo tiempo, surge la tentación de imaginar que te enfrentas a una pesadilla, de la cual tienes irremediablemente que despertar. Esta actitud puede llevarte a negar la realidad y a retrasar su aceptación. Y, aunque es cierto que la aceptación requiere de un proceso y un tiempo, cuanto antes comiences a afrontar la realidad, más preparado estarás para poder superarla. Trata de centrarte en lo positivo, descartando los pensamientos negativos. Contrariamente a lo que se cree, los pensamientos negativos no nos preparan para nada. Al contrario, nos hacen pasarlo mal e incluso culpabilizarnos (“ya lo sabía”, “ya lo decía yo”...). Sin embargo, aunque te resulte difícil de creer, tiene muchas ventajas que los médicos hayan detectado el problema antes del parto.

Tal vez, la más importante sea que, al conocer la situación, el equipo médico y el personal sanitario estarán perfectamente preparados para recibir a tu hijo. De esta forma, podrás incluso dar a luz en el hospital en el que tu hijo vaya a ser tratado, y evitarás tener que salir corriendo en la ambulancia tras el parto. Tu hijo va a tener una oportunidad que otros no han tenido.

También a ti te dará tiempo para aceptar el problema y prepararte. Es muy importante que estemos preparados, tanto por nosotros como por nuestro hijo. Pero, ¿qué podemos hacer para prepararnos nosotros como padres?

- *En primer lugar, el tiempo de espera nos da ocasión para reflexionar, asimilar y tratar de aceptar que la situación es como es. No hay porqués, simplemente es una realidad. Evitemos la tentación de buscar culpables y, más aún, la de culpabilizarnos a nosotros mismos.*
- *Es, además, el momento perfecto para intensificar los lazos con nuestro hijo: habladle, preparadle desde antes, informadle de lo que va a ver, de lo que va a ocurrir, etc. Así, estableceréis ya desde ese momento una buena relación de apego, que os ayudará en los momentos difíciles que están por venir. Aunque os parezca que vuestro hijo no os va a entender, un número considerable de estudios ha demostrado los beneficios que, tanto para los padres como para el niño, tiene esta comunicación.*

- *Es también el momento de cuidarse, alimentarse y descansar debidamente, ya que hay que estar físicamente preparados para la estancia en el hospital.*

- *Hay personas que prefieren no saber nada, pero si eres de las que prefieren saber, adelante, infórmate. No para crear falsas expectativas, sino para saber a qué te enfrentas. Combate el miedo con información, esto te ayudará a superar la sensación de impotencia.*

- *El tiempo de espera os permitirá evaluar la cualificación del hospital en el que pueden intervenir a vuestro hijo. Preguntad a vuestro médico de familia por el nombre de los médicos y hospitales con más experiencia. Esto puede daros la oportunidad de visitar distintos centros y decidir dónde queréis que reciba el tratamiento.*

«Aunque te resulte difícil de creer, tiene muchas ventajas que los médicos hayan diagnosticado el problema antes del parto»

- *Si el hospital elegido está fuera de tu ciudad de residencia, y tienes además otros hijos, podrás organizar dónde, y al cuidado de quién, se quedarán los hermanos. Puedes, asimismo, buscar información que permita que puedan ir a visitaros otros miembros de la familia (abuelos, tíos, etc.) durante vuestra estancia en el hospital. También podréis establecer dónde vais a alojaros vosotros.*

La visita al hospital

¿Debemos o no ir al hospital antes del nacimiento de nuestro hijo? La decisión es, y debe ser, personal. Cada uno se conoce, y sabe qué es lo que necesita. Aquí, simplemente, vamos a plantear algunas cuestiones sobre las que conviene reflexionar.

La mayoría de futuros padres que reciben la noticia de que su hijo tiene una cardiopatía congénita, no han visto nunca antes una UCI pediátrica, y menos una Unidad de Cuidados Intensivos de cardiopatías congénitas. Afortunadamente, no estamos acostumbrados a ver niños llenos de cables y tubos, y menos todavía nos podemos imaginar a un hijo nuestro en esas circunstancias. Por eso, es importante estar preparado. Es verdad que nada te prepara realmente para una visión así, pero los fantasmas son siempre peores que la realidad, por lo que es preferible tener una idea de lo que nos vamos a encontrar. Así, cuando tengamos que enfrentarnos a la situación, ésta no nos cogerá desprevenidos, y tendremos la fortaleza de ánimo suficiente para apoyar y ayudar a nuestro hijo de la mejor manera

¡Vamos al Hospital!



posible. Para ello, es fundamental que la visita al hospital la hagamos con una mentalidad abierta y positiva.

Antes de ir, podemos visitar la web del hospital. Algunos hospitales ofrecen a través de su página en Internet la posibilidad de hacer visitas virtuales. Esto nos dará una idea de lo que vamos a encontrar, y nos permitirá, en la tranquilidad del hogar, pensar sobre los temas que queremos tratar y cómo tratarlos, además de decidir qué lugares nos gustaría visitar cuando nos desplace-mos físicamente al hospital.

¿A quién quieres ver en el hospital?

Sin duda, es importante poder ver al cardiólogo y al cirujano, pero también os ayudará hablar con algún representante del personal de enfermería, la trabajadora social y el psicólogo, si lo hubiera. Pregunta, en el servicio de información del hospital, qué trámites debes seguir para poder ver a estos profesionales. Hablar con ellos reforzará tu confianza en el equipo que va a tratar a tu hijo, y permitirá que te expliquen todas las dudas que tengas. Será una buena oportunidad para informarte de cómo se estructura una Unidad de Cardiología Pediátrica.

¿De qué te quieres informar?

Antes del parto, todavía tienes tiempo y fuerzas para pensar con calma. Piensa en todas esas preguntas que te gustaría hacer, que te gustaría que te aclararan, y que posiblemente después, con la emoción y el cansancio, vas a ser incapaz de pronunciar.

No te quedes con ninguna duda. Haz una lista y llévala contigo al hospital. No dudes en pedir que te expliquen todo aquello que no entiendas, y asegúrate de que existe la posibilidad de volver a llamar o contactar si te surgieran nuevas dudas.

Como es posible que no retengas mucha de la información que te proporcionen, pregunta si tienen algún documento escrito que lo explique. En este sentido, puedes también pedir que te recomienden alguna guía o página web que explique el tipo de cardiopatía. Debes tener en cuenta que existen más de 20.000 portales relacionados con la salud, por lo que, para evitar posibles malentendidos, es importante que el personal médico de tu confianza te re-

comiende sitios que proporcionen información fiable, asequible e inteligible para las familias. Puede ayudarte también preguntar si existe alguna asociación de padres que te pueda asesorar.

Es importante que obtengas del personal médico toda la información que consideres necesaria y tranquilizadora sobre el diagnóstico y el tratamiento propuesto, que responda a las dudas que puedas tener: ¿Es necesaria la cirugía, o existe alguna otra alternativa? Si la hay, ¿cuáles son los pros y contras de esa opción? ¿Qué pasará si no se trata? ¿Cuáles son los riesgos y complicaciones? ¿Qué efectos secundarios tiene?



«Antes del parto, tienes fuerza y tiempo para pensar. No te quedes con dudas, haz una lista y llévala al hospital para que te expliquen todo»

Asegúrate de que, tanto los médicos como el personal de enfermería, te expliquen los protocolos. Con el personal de enfermería podrás compartir todos los aspectos relacionados con el cuidado de tu hijo. Infórmate de lo que debes llevar para ti y para el niño, del horario de visitas, y de si podrán visitarle sus hermanos. Pregunta si el hospital dispone de algún lugar donde puedas extraerte la leche para dársela al bebé.

Si el hospital está en una ciudad diferente a tu lugar de residencia habitual, pide que te informen sobre alternativas de alojamiento, para estar cerca de tu hijo durante el ingreso.

Una comunicación satisfactoria con el personal sanitario os ayudará a adquirir control sobre la situación, y a aliviar las preocupaciones.

¿Qué quieres ver en el hospital?

Piensa también qué zonas del hospital te gustaría visitar: la Unidad de Cuidados Intensivos, el quirófano, la planta, los baños, el comedor de los niños, la cafetería, la sala de espera, la sala de juegos, etc. Familiarizarte con el entorno te ayudará a sentirte menos desprotegido.

Toda la información recopilada te permitirá hacer mejor los preparativos: podrás escoger las cosas que necesitarás, y dejar todo organizado en casa. Todo esto os va a ayudar, a ti y a los tuyos, y os dará una mayor sensación de control en unas circunstancias que, de otra forma, podrían desbordaros.