

Un Guía para los Padres de como Encontrar Servicios en el Hospital

Si usted tiene un niño con una enfermedad seria, puede que pase mucho de su tiempo en el hospital. Estar en el hospital es bueno para su hijo pues su hijo estará seguro y bajo cuidado. Pero también es un lugar difícil en donde estar pues usted está lejos de su hogar y del resto de la familia. También es un lugar con muchas cosas ocurriendo a la vez pues hay muchas personas con diferentes roles quienes van a hablar con usted sobre el cuidado para su hijo, y puede que haya, en algunas ocasiones, dificultades con la comunicación.

Esta es una guía con algunas ideas que hemos recopilado en base a entrevistas con una persona que aboga por los niños, un capellán en un hospital pediátrico, y muchos padres.

- Encontrando el camino
- Haciendo un programa
- Haciendo preguntas
- Trabajando como un equipo
- Roles de los proveedores
- Lista de cosas a traer



(adaptado de los vídeos de entrevistas interviews@courageouspartnersnetwork.org/video-libray/hospital)

El hospital se siente como si fuese un país foráneo. Puede que usted se sienta desorientado.

La mayoría de los padres que no son proveedores de servicios de salud no han pasado mucho tiempo en un hospital, especialmente con su hijo. Por lo tanto cuando va al hospital las primeras varias veces con su hijo, el hospital se puede sentir como si fuese un país extranjero. Es un lugar grande. La gente se mueve con rapidez. Las personas hablan rápido y usan un lenguaje médico que puede que sea nuevo para usted. También en realidad usted no quiere estar allí pues significa que hay algún problema con la salud de su hijo. Estar en este lugar raro, porque su hijo no está bien, puede que lo haga sentir estresado y ansioso. Esto es una reacción natural.

Puede que su hijo tenga múltiples doctores cuidándole y puede que sea difícil saber cual doctor está a cargo. Si no está seguro, Pregunte.

Si su hijo pasa la noche o varios días hospitalizado, va a conocer a muchos proveedores que vienen a hablarle a usted de su hijo, especialmente si su hijo está siendo atendido en un hospital donde se entrenan médicos en el cual hay los médicos a cargo, asociados, y médicos residentes y especialistas. (Vea la página de Términos anexa). Todo el mundo quiere ayudar. Pero es difícil saber quien está a cargo y a quien le debería usted hacer preguntas.

Si no está seguro de quien es quien, puede preguntar: “Por favor dígame cual es su rol? Es parte del equipo principal a cargo de mi niño? “

El equipo a cargo del cuidado de su niño va a cambiar durante el curso de un Día, Semana o Mes. Estas transiciones pueden ser duras o difíciles.

Saber quien es parte del equipo que cuida a su niño y quien está a cargo se complica dado el hecho de que durante el curso de 24 horas hay un equipo durante el día y otro durante la noche. Y muchas veces hay un programa de rotación y el equipo va a cambiar diariamente o semanalmente o mensualmente. Puede ser de ayuda decirle a la enfermera, “Por favor ayúdeme a entender cual es el movimiento diario y cuando es que diferentes personas cambian su horario o hay rotación del personal.” Si está en el hospital con su hijo más de unos cuantos días, va a observar como es el movimiento diario, y a aprender como es que funciona todo.

Durante las Rondas en el Hospital es un momento importante para hacerle preguntas a los médicos.

Por lo general una vez al día, el equipo principal cuidando a su niño va a visitar para ver como están yendo las cosas. A esto se le llama Rondas. Muchas rondas ocurren durante la mañana. Pero entonces hay algunos especialistas que vienen por la tarde. Es bueno saber cuando ocurren las Rondas y visitas de especialistas para asegurarse que usted va a estar en el cuarto entonces –Y para que también usted sepa cuando es buena hora para usted salir y tomar un descanso (para hacer ejercicio, comer, ir a la casa) porque no va a estar perdiéndose nada.

Va a haber muchos especialistas que entren al cuarto de su hijo. Esto puede ser agotador.

Es bueno que haya tantos profesionales médicos cuyo trabajo es ayudar con el cuidado de su hijo. Pero puede ser agotador el tener a todas estas personas entrando y saliendo del cuarto de su hijo todos los días. Es posible que hagan preguntas similares. Hacen esto para estar seguros de que escuchan todo por si mismos, pero puede cansar el tener usted que repetirse y tener tantas personas entrando y saliendo del cuarto. Puede pedir un tiempo de descanso. Aquí hay una sugerencia de uno de los Padres Valientes: “Nosotros pusimos un letrero en la puerta que decía, ‘Hola, me llamo Juan. Hay muchas personas que están ayudando con mi cuidado. Pero si en realidad verdaderamente no necesita verme hoy, puedo pedirle por favor que venga mañana para poder tener yo un rato de descanso en mi cuarto?’”

A veces parece que los especialistas se están contradiciendo el uno con el otro. Usted puede pedirle que ellos hablen entre ellos y que despues hablen con usted para que le expliquen cual es el plan

Si su hijo tiene una enfermedad compleja, el equipo médico probablemente incluya a multiples doctores con diferentes especialidades, conocidos como sub-especialistas. (p.ej., Cardiólogo, Neumólogo, Neurólogo, Gastroenterólogo). Cada uno de estos doctores le va a dar mucha información médica y tener sugerencias de como proceder con con el cuidado de su hijo, lo cual es maravilloso. Pero a veces puede que parezca que sus planes no encajan el uno con el otro. Esto puede ser estresante para usted. Pero no quiere decir que los médicos no saben lo que están haciendo. Solo significa que la medicina es compleja. Usted puede pedir ayuda. Usted puede decirle a uno de los doctores, “Por favor ayúdeme porque estoy recibiendo mensajes mixtos de todos los doctores. Estoy confundido. Podrían ustedes, por favor, comunicarse entre si y entonces

regresar a mi para explicarme cual es el plan?” Si usted tiene un especialista en cuidado paliativo en el equipo de su hijo (un doctor especialista en cuidado paliativo, enfermera o trabajador social), esta persona puede coordinar el cuidado entre los otros especialistas. (También puede pedir una reunión con la familia, la cual es una oportunidad para usted sentarse y tener una conversación con los que están proveyendo servicios a su hijo. Durante una reunión de familia usted puede hacer preguntas sobre el plan de tratamiento para su hijo y solicitar de los varios proveedores que lo mantengan al día y sus recomendaciones.)

Los doctores quieren oír cuales son sus preocupaciones.

El equipo medico de su hijo realmente quiere ayudarle a usted y a su hijo. Quieren tener buenas líneas de comunicación con usted y escuchar cuales son sus preocupaciones. Es apropiado de su parte hacerles las preguntas que tenga y compartir sus sentimientos con ellos. Si ellos mismos no comienzan la conversación les puede decir, “Esto es lo que entendemos que está pasando. Estamos en lo cierto? Esta es nuestra mayor preocupación. Debriamos estar preocupados sobre esto?”

Si se siente enfadado o irritado, pida ayuda. Hay todo un grupo de personas con quienes puede hablar.

Si usted siente que las cosas no están yendo bien con el tratamiento de su hijo, y se siente enojado o irritado, usted puede pedir ayuda. Las enfermeras son especialmente buenas personas con quien hablar. Si usted está molesto con la enfermera de su niño, pida hablar con la Enfermera a Cargo. Si eso no es suficiente, pida hablar con la Directora de Enfermería. O pida hablar con la trabajadora social de su hijo.

Es natural que se preocupe sobre si el equipo médico de su hijo piensa que usted es un buen padre o les cae bien. Pero los proveedores no están allí para juzgarle.

Cuando usted está en el hospital, probablemente se sienta que muchas personas lo están observando y juzgando. Es natural querer que usted les caiga bien y que piensen que es un padre inteligente. Esto puede que le haga titubear al hacer preguntas o expresar lo que siente. Sin embargo, ellos no están allí para juzgarle. Ellos están allí para proveer el mejor cuidado posible para su hijo. Ellos saben que usted es el mejor intercesor por su hijo y quieren oír lo que usted tenga para decir. Ellos también saben que usted está preocupado y estresado y entenderán si usted está teniendo un mal día. Le puede ayudar a ellos si usted les dice como se está sintiendo. Es OK decirles, “Estoy teniendo un mal día. Estoy de mal humor. Podemos hablar más tarde.”

Es importante tomar un descanso. . .para su propio bienestar.

Ningún padre quiere dejar a su hijo solo en el cuarto del hospital, pero es muy

importante salir del cuarto por lo menos una vez al día. El hospital puede que se sienta igual las veinticuatro horas del día y es fácil perder la noción de cuando es de día y cuando de noche o hasta en que temporada del año está. Esto no ayuda a su estado mental o espiritual y no le ayuda a proveer el mejor cuidado a su hijo. Si necesita que alguien venga al cuarto para usted poder salir, pregúntele a la enfermera si ella puede venir o si hay voluntarios en el hospital que puedan. Según pase el tiempo, usted sabrá con cuales personas puede confiar que se queden con su hijo para que usted pueda tener un descanso.

Muchos hospitales tienen programas especiales para ayudar a que los familiares se cuiden a si mismos, tales como masajes, salas de meditación, membresías en gimnasios. Pregúntele a su trabajadora social o enfermera que hay disponible para usted.

El dormir es importante.

Cuando está por primera vez en el hospital con su hijo, especialmente si es una crisis, no va ni querer ni poder dormir. Los hospitales son ruidosos, gente entrando al cuarto y maquinas haciendo ruido. Y va a sentir que tiene que estar alerta en todo momento Pero va a necesitar dormir para poder funcionar bien con su hijo y comunicarse con el equipo medico. Las enfermeras lo van a alentar a que duerma y también coma. Le están cuidando a usted.

