

## Mesa Redonda: Seguimiento coordinado del niño con cardiopatía

### La visión de los padres

R. DA ROCHA GUISANDE

*Asociación de padres de niños cardiópatas de Galicia*

Esta ponencia tiene por objeto transmitir aquellos aspectos más relevantes desde el punto de vista familiar que resultan de la convivencia con una cardiopatía congénita. Con el fin de ordenar su contenido se expondrá inicialmente como se vive el diagnóstico de la cardiopatía, a continuación la hospitalización y finalmente la vuelta a casa. Se ha tratado de dar un enfoque lo más genérico posible, refundiendo las opiniones de un gran número de padres, incluyendo padres de otras comunidades con hijos atendidos en otros centros hospitalarios.

#### DESCUBRIMIENTO DE LA CARDIOPATIA.

El primer contacto la cardiopatía puede producirse en diferentes circunstancias (embarazo, al nacer, varios meses después), que plantean problemáticas particulares, pero casi siempre es vivida de un modo muy dramático al ponerse en juego repentinamente la vida de nuestro hijo. Decenas de testimonios de padres que ahora conocemos nos han transmitido la sensación de venirse el mundo entero encima.

Posiblemente la primera etapa que atravesamos los padres es la de **Incredulidad**. No somos capaces de creer que algo tan terrible nos ocurra a nosotros, o mejor dicho a nuestro hijo/a. Todo había sido concienzudamente planificado, años esperando el momento adecuado para conjugar del mejor modo posible la situación profesional de la pareja, el modo de vida que deseaban llevar, la mejor educación para el retoño, etc. En definitiva, la posibilidad de que algo salga mal tras un embarazo controlado no es una opción que aceptemos.

Es sencillo imaginar que esto le ocurre a todos los padres, sea cual sea el tipo de problema que sufran, sin embargo, un estremecimiento especial nos recorre cuando se habla de su corazón. Además de la función física que realiza, casi desconocida para los padres en esos momentos, asociaremos inmediatamente las supuestas funciones emocionales que se le atribuyen y que añadirán una importante carga sentimental al problema.

¿Por qué a nosotros? ¿Qué hemos hecho mal?... No podremos evitar pensar que hemos sufrido el azar de una cruel ruleta. Nos atormentará un sentimiento de **Culpabilidad**, y repasaremos una y otra vez nuestros pasos para averiguar que hemos hecho mal. Más tarde nos explicarán la falta de una relación genética demostrada o de un hecho concreto que haya causado la cardiopatía, pero este sentimiento no siempre se supera y puede afectar a la vida familiar en el futuro, por ejemplo a la decisión de intentar tener más hijos.

También nos sentiremos desamparados y perdidos al pensar que somos los únicos con este problema. No conoceremos otros casos en nuestro entorno y sentiremos una gran **Soledad** porque nadie podrá darnos consuelo. Si cualquiera intenta darte ánimo no escucharás sus palabras porque pensarás internamente que no puede saber lo que estás pasando. El posterior contacto con otros padres, que sí entienden tu situación porque la han sufrido, ayuda a vencer ese aislamiento. En la etapa inicial, contar con un apoyo creíble es fundamental para que nos oriente en la nueva situación a la que nos enfrentamos y nos permita centrarnos lo antes posible en el apoyo a nuestro hijo/a.

En esta situación anímica nos encontramos tratando de asimilar las palabras del cardiólogo, que ha tratado de informarnos de la situación de nuestro bebe, de sus opciones, de las posibilidades de éxito y también de los riesgos a los que se enfrenta. Cualquier detalle, gesto o signo externo del médico a la hora de informarnos es importante y se nos quedará grabada más firmemente que los detalles anatómicos o médicos a los que todavía estamos desacostumbrados y no nos aportan gran información. Sentimos **Desconfianza**. Sólo deseamos escuchar que nuestro bebe se va a curar, que lo tienen todo bajo control y será un niño/a normal. Buscamos garantías y sobre todo seguridad en el mensaje del médico. Lo necesitamos porque lo único y terriblemente importante que podemos hacer en esos momentos es decidir en manos de quien lo dejamos.

Es posible caer en una carrera frenética para buscar “lo mejor”. Trataremos de descubrir donde pueden ofrecerle más garantías de éxito sin importarnos las barreras que haya que superar. Descubriremos posiblemente que no es posible encontrar la garantía absoluta, que hasta el mejor tiene fracasos y que hay tantos “mejores” como niños tratados con éxito. Con mucho acierto el cardiólogo nos dijo un día: “El mejor para vosotros es el que le resuelva el problema a vuestro bebe”.

Por otro lado, la cuestión en muchos casos no se resuelve de un día para otro, y el éxito está realmente en cada pequeño logro que se alcanza, en cada nuevo día lleno de sonrisas.

En algunos casos se buscará información sobre las cardiopatías congénitas, tratando de conocer más exactamente el problema del bebe y comprender mejor las explicaciones del cardiólogo, o se buscará el apoyo de otros padres que hayan pasado por lo mismo a través de conocidos o bien de las asociaciones de padres de niños cardiopatas. Pero no siempre es así ni mucho menos. Es frecuente que los padres se aislen, que no quieran saber más de la enfermedad, ni conocer otros casos, sólo desean recuperar cuanto antes la normalidad y olvidarse para siempre de lo ocurrido.

## CIRUGÍA Y HOSPITALIZACIÓN

El momento de la cirugía es quizás el momento de mayor intensidad emocional vivido por los padres y la familia. Esperar su llegada es angustioso y no se puede evitar pensar en lo peor. Deseas que todo vaya bien y que arreglen

definitivamente “ese corazón que está al revés”. Te cambiarías sin pensarlo por él. Durante las eternas horas de la intervención los padres esperamos impacientes el desenlace. Dividimos nuestra mirada entre la puerta por la que se ha ido nuestro pequeño/a o por la que tendrá que aparecer alguien a informarnos y un reloj por el que no avanzan las agujas.

Durante horas nos apretamos las manos, nos abrazamos, cruzamos las miradas, creemos saber lo que piensa el otro aunque siempre nos quedará la duda, puesto que es difícil intercambiar alguna frase. En esos momentos permaneces atento a cualquier movimiento que se genera por parte del equipo médico, se hacen conjeturas sobre cualquier cosa y se agradece infinitamente cualquier pequeña información.

- “Tranquilos, ya está dormidito y aun no han comenzado” te consuela de los lloros inevitables de la separación que todavía retumban en tu cabeza y pones el cronómetro de nuevo a cero porque simplemente está dormidito.
- Una sonrisa de cualquier miembro del equipo que atraviesa la sala apurada por cualquier circunstancia se interpreta como que todo va bien.
- La visita final del cirujano transmitiéndonos que ya han terminado, que estemos tranquilos y que pronto lo veremos.

La angustia de la espera se traslada también al resto del entorno familiar, que en muchos casos ni siquiera estará en el Hospital y permanecen pendientes de una llamada de teléfono.

Por fin ha finalizado todo y estamos a punto de enfrentarnos a un tremendo impacto visual. Nos acompañan a la UCI, a la camilla donde duerme nuestro pequeño/a, desnudo, extrañamente inflado, con los drenajes teñidos de sangre y con cables y vías por todas partes para permitir su monitorización y suministrar la medicación oportuna, con un enorme tubo por la boca para que respire.

En poco tiempo descubres que es maravilloso poder estar a su lado, a pesar de su aspecto, tomar su mano, acariciar su mejilla, susurrarle palabras de ánimo y tranquilidad. Asegurar que su primera mirada cuando despierte sea para encontrar la sonrisa de sus padres.

Encontramos fundamental el acompañamiento de los padres en esta fase y sentimos que aún no sea una práctica extendida por todos los hospitales. De todos modos es conveniente informar bien a los padres de la situación que van

a encontrar para evitar el impacto inicial, transmitirles cual será su aportación a la recuperación de los niños.

Por otro lado, los padres descubrimos un mundo desconocido, quedando sorprendidos, en nuestro caso, por la conjunción de profesionalidad y cariño con el que se trata a los niños. Este testimonio es el de todos los padres que hemos conocido y contribuye a fortalecer la confianza en el equipo médico que nos atiende.

Los padres descubrimos en estos días la asombrosa capacidad de recuperación de los pequeños. Es increíble ver como en pocos días están recuperados de la cirugía. Es normalmente un elemento de motivación, de esperanza al sentir su fortaleza, sus ganas de vivir; sobre todo en unos días en los que los padres ya estamos tocando fondo física y emocionalmente después de varios días de altibajos y noches sin dormir.

El abandono de la unidad de cuidados intensivos es otro momento que se vive con gran preocupación por los padres. El control permanente al que son sometidos los niños/as ofrece seguridad y una vez superada la fase crítica del postoperatorio dicho entorno transmite tranquilidad e instantes de sosiego. Con el traslado a planta reaparecen los temores, nos sentimos inseguros al recuperar nuevamente la responsabilidad de la vigilancia del estado de nuestros pequeños y solemos valorar deficitariamente la atención recibida. En esta valoración influye el temor a contagios, al salir de un área controlada como es la UCI.

Si todo transcurre adecuadamente nos encontraremos rápidamente recogiendo todo para regresar a casa. En este caso se siente por una parte la inmensa felicidad que produce el pensar que tu hijo/a ha vuelto a nacer y por otro lado el terror que produce el alejarte del amparo del hospital.

El periodo mínimo de hospitalización es aproximadamente de una semana, durante la cual cada familia tendrá que adaptarse a esta emergencia del mejor modo posible. Para el tratamiento de cardiopatías congénitas, el Juan Canalejo de la Coruña es el único centro en Galicia, situándose los más próximos en Madrid y en Vizcaya. Esto significa que la gran mayoría de las familias tendrán que desplazarse de su lugar de residencia, faltar al trabajo por el tiempo correspondiente, si se tienen más hijos buscar ayuda para su cuidado durante esos días, procurarse alojamiento en una ciudad extraña... y todo ello en medio del shock que se acaba de recibir. En algunos casos la situación es todavía más dramática y por razones económicas o laborales no es posible

para los padres asumir el desplazamiento de forma continuada.

Es fácil encontrar la imagen de padres o madres pasando días enteros sin salir del hospital, en muchos casos en soledad dado que uno de ellos debe atender al resto de la familia o simplemente no pueden abandonar el trabajo. El problema se hace extremo en los casos en los que la hospitalización se prolonga incluso varios meses. El desgaste físico y psicológico, la ruptura completa del entorno familiar, principalmente si hay más niños, la incertidumbre por el desenlace final es algo que no puede describirse y solo los que lo han sufrido lo conocen.

Las Asociaciones de Padres, conscientes de la situación al haberla sufrido personalmente, dirigen precisamente sus principales acciones hacia el apoyo psicológico a las nuevas familias afectadas, ofreciendo algo tan simple como su testimonio personal y que se traduce en esperanza, en que no están solos, en que merece la pena seguir luchando porque van a superarlo. En algunos casos también se ha conseguido disponer de pisos de acogida para paliar el problema del desplazamiento, pero es algo pendiente en Galicia.

## LA VUELTA A CASA

El regreso a casa parece cerrar en muchos casos la pesadilla que nos ha tocado vivir pero no es más que el final de un episodio y el comienzo de la etapa más larga que posiblemente nos acompañe para siempre. Según el tipo de cardiopatía, de sí la intervención ha sido paliativa o definitiva, de sí hay otro tipo de problemas congénitos o de lesiones derivadas de las fases críticas que ha sufrido se abren multitud de situaciones particulares que formarán parte de la vida cotidiana de las familias afectadas. Por otro lado, al tratarse de bebés o niños/as de muy corta edad, no es posible predecir de un modo absoluto cual será su desarrollo y evolución futura.

El niño/a cardiópata crecerá como cualquier otro rodeado de los mismo elementos, el colegio, los hermanos, el parque, etc... La iteración entre nuestros pequeños y este entorno dependerá en gran parte de los padres, de cómo los eduquemos, de nuestro comportamiento con ellos y los que nos rodean. Debemos tratarlos con la mayor normalidad posible para conseguir que ellos sean los primeros en sentirse "normales" a pesar de ser diferentes.

Posiblemente no hayamos reflexionado sobre estas cuestiones hasta nuestro regreso al hogar dado que la prioridad era otra, pero es momento de plantearse y asumir cuestiones que tendrán suma importancia para su futuro.

La primera cuestión que debemos tratar es la **Aceptación del problema** de nuestro hijo. Aceptación que no es sinónima de resignación. "Nuestro hijo *tiene* un problema pero no *es* un problema". Aceptación también en el sentido de superar el complejo de culpabilidad. Debemos renunciar a la idea o imagen de niño perfecto que previamente habíamos imaginado. Son niños que tienen derecho a ser queridos como son, dado que sin esto no podremos conseguir que ellos se acepten y se quieran a sí mismos.

También debemos evitar caer en la idea de ser unos superpadres y pensar que nada ni nadie puede ayudarnos. Conviene aceptar que a veces las situaciones nos desbordan y procurar **Buscar ayuda** en función de las necesidades particulares de cada familia. Ayuda de profesionales que nos indiquen como enfrentarnos psicológicamente a la nueva situación, ayuda de familiares o amigos evitando el aislamiento, ayuda económica para afrontar las nuevas necesidades.

En cuanto a la preparación de los padres es fundamental la **Información** sobre todo lo concerniente a la cardiopatía de nuestro hijo. No sólo en temas médicos, también en los aspectos relativos al entorno social, a como se va a desarrollar en su entorno familiar, en el escolar, con sus amigos. Además de recibirla, los padres seremos transmisores de esta información hacia los profesores, familiares, amigos... y hacia nuestro propio hijo según vaya creciendo y necesitando respuestas.

Si somos capaces de superar las fases anteriores estaremos mejor preparados para educar a nuestro hijo cardiopata como un niño normal. Lo recomendable es evitar los extremos. Ni minimizarlo, ignorando el problema, ni maximizarlo, convirtiéndolo en una tragedia continua. En cualquier caso pasaremos por etapas de todo tipo, tendiendo a olvidarnos del tema en los periodos tranquilos, por ejemplo tras una revisión si nos dan un plazo algo largo, y se nos caerá el mundo encima conforme se aproxime la próxima revisión y aparezca una crisis.

Tendremos que **Aceptar las limitaciones** de nuestro hijo. Pero debemos estar bien informados de cuales son las limitaciones reales, tanto para evitar las situaciones de riesgo como para no poner más trabas de las necesarias a su desa-

rrollo. Hay casos verdaderamente severos, pero muchos otros no tienen unas limitaciones excesivas, siendo aún así habitual por parte de los padres caer en la **Sobreprotección** del niño. Se trata de promover su **Autosuficiencia** en la medida de sus posibilidades reales.

Debemos potenciar su **Autoestima**. Es fundamental que se acepten como son, y para ello es necesario como se indicó anteriormente que previamente lo hayan aceptado los padres. Hay que impedir que puedan llegar a considerarse un problema para la familia con el consiguiente trauma que puede causarles. Tampoco debemos infravalorarlos. Su experiencia vital, la lucha por superar su problema, será un estímulo permanente en sus vidas que potenciará muchas capacidades que los hará destacar haciendo que nos sintamos enormemente orgullosos.

Debemos tratarlo como un ser integro, evitando centrarnos excesivamente en su problema de corazón, ya que hay muchos otros aspectos que no debemos descuidar, aspectos físicos, sociológicos, psicológicos.

También hay que destacar lo que puede aportar a la familia el estar en estas circunstancias. Es decir, como en cualquier otra situación traumática, las personas reaccionamos reflexionando sobre la vida que llevamos y el sentido de esta. Dependerá de cada situación particular pero es muy posible que nuestra atención por la familia se refuerce, nuestra visión del día a día cambiará para disfrutar el presente y no dejar todo pendiente para el futuro. Esta nueva actitud no debe confundirse con un trato preferencial con el niño, porque es algo que afecta y de la que se beneficia toda la familia. En definitiva, le deberemos agradecer seguramente el estar saboreando infinidad de pequeños instantes que de otro modo pasarían desapercibidos.

Finalmente, mi agradecimiento particular y también en nombre de muchos padres a todo el equipo humano de la Unidad Infantil del Corazón del Juan Canalejo por la entrega y compromiso personal que ponen en el desempeño de su trabajo, por su trato a los pequeños procurando siempre minimizar el impacto de la estancia en el hospital, por la proximidad y disponibilidad para informar las veces que sean necesarias a los padres. Somos muchos los que nos consideramos afortunados al contar con unas prácticas que no son comunes en otros hospitales y que esperamos nunca se pierdan.