

ESPECIAL MONOGRÁFICO VI



LA  
HOSPITALIZACIÓN

Como afrontarla  
y superarla





Teléfonos: 952.88.00.48  
916.73.73.21  
699.95.21.91  
Fax: 952.90.80.30  
<http://www.extrofia.com/asexve>

### **Monográficos publicados**

- I - Glosario de Términos.  
La Extrofia Vesical de la A a la Z
  
- II - Aspectos sociales.  
Historiales médicos y documentación.
  
- III - Alergia al latex.  
Conceptos y consejos.
  
- IV - XIV Congreso Europeo de Urología  
Pediátrica  
Madrid, 12 a 15 de marzo de 2003
  
- V - Encuentro Médico “Monte Príncipe”  
Madrid, 8 de noviembre de 2003

## **INTRODUCCIÓN**

El acostumbrarse a las frecuentes citas médicas y hospitalizaciones en nuestras vidas es difícil y estresante. Incluso hay factores que pueden complicarlo:

- la distancia que tienes que viajar para ver a los especialistas cirujanos.
- la distancia al hospital.
- nuestro sistema de ayuda para el cuidado de hijos o el tiempo de trabajo.
- la facilidad para adaptarnos nosotros y nuestro niño a las hospitalizaciones.

El primer paso en la aceptación de estos sucesos que exigen mucho tiempo y algunas veces son impredecibles es reconocer que la condición de extrofia vesical será un principal foco en nuestras vidas. El prepararse a sí mismo y a nuestro niño para estos sucesos tiene muchas ventajas.

En este suplemento pretendemos acercarnos al ambiente de una situación de hospitalización, situación que afecta a toda la familia, intentando dar unos consejos para afrontar con éxito dicho desafío. Estos consejos provienen de la experiencia de personas y familias, muchas de ellas, que conviven con la extrofia y asimismo del conocimiento de expertos en el tema.

## **LA HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO. AFECCIÓN PARA TODA LA FAMILIA**

Por desgracia los afectados de extrofia, en sus diversos grados, epispa-dias, extrofia vesical y cloacal, así como sus padres y hermanos y, en general, su familia al completo, sufrirá la hospitalización y las afecciones que conlleva.

Antes y después de la cirugía se recomienda que el doctor discuta los diversos aspectos de la cirugía y hospitalización con los padres. La operación quirúrgica e indicaciones, pronóstico, complicaciones, beneficios, estancia de la hospitalización y demás. Se transmite un montón de información. Podrían surgir muchas preguntas y miedos.

## **EL NIÑO: EJE DE LA PREOCUPACIÓN. TÉCNICAS Y CONSEJOS.**

Es inevitable que nuestros niños tengan que aguantar algunos procedimientos quirúrgicos y médicos dolorosos y desagradables. Puede ser desde una prueba o examen a algo más traumático como una cirugía, pero la manera de cómo ayudemos al niño a comprender y so-

portar eso puede ayudarles a enfrentarse a otras situaciones muy estresantes a lo largo de su vida.

Para una inmensa mayoría de personas la situación más atemorizante es enfrentarse a lo desconocido. La investigación científica indica que los niños que estuvieron bien preparados y apoyados antes de la cirugía y a lo largo de una experiencia hospitalaria se recuperan casi dos veces más rápido y con menor número de complicaciones que los niños que no tuvieron tal preparación. No existe una "forma correcta universal" que funcione para todos los niños y lo que funciona una vez puede no funcionar la siguiente para el mismo niño.

No obstante, existen unas maneras básicas de afrontar y preparar la hospitalización que pueden facilitar las cosas.

## **Maneras de ayudar estando con él.**

En un estudio sobre niños que sufrieron procedimientos médicos importantes, la mayoría de ellos dijeron que lo que más les ayudó fue el tener a sus padres a su lado. Incluso a pesar de que no puedas evitar el dolor, e incluso que tu niño llore más cuando estés con él que



cuando no estés, precisamente el estar con él, ahí, lo hace diferente.

Algunos padres tienen miedo a marearse o a ponerse tan angustiados que causen más molestia. Pero no hay necesidad de que estés observando. Simplemente el mantener tu rostro cerca del de tu niño, el mantener contacto visual, agarrarse de una mano y hablarle suavemente es todo lo necesario.

#### **Dale a tu niño mensajes positivos.**

A menudo, cuando estamos furiosos y frustrados durante la hospitalización del niño, decimos frases como "cuanto más te muevas, más durará esto".

El decir eso no es tan beneficioso como decir algo parecido a "tu tarea es aguantar inmóvil para que se pase tan pronto como sea posible". Incluso si tu niño no aguantara inmóvil, e incluso si lleva más tiempo de lo que debiera, dile a tu niño pos-

teriormente que sabes ahora lo duro que fue y de que estás orgulloso de que aguantara tanta dureza.

#### **Se escrupulosamente honesto.**

Si algo le hiciera daño, no digas que no. Si no sabes la respuesta a una de las preguntas de tu niño, admítelo y pregunta al doctor. Admite que incluso los adultos algunas veces tienen miedo a pruebas médicas, inyecciones o cirugías.

En otro orden de cosas, no sobrecargues a tu niño con más información de la necesaria. Si tu niño va a tener una apendicostomía, por ejemplo, dile que el doctor "abrirá su ombligo y sacará la parte que está haciéndole daño". No hay necesidad de hablar acerca de los detalles más exhaustivos de la cirugía abierta en el abdomen, al menos que te haya preguntado.

#### **Pide a tu niño que te ayude.**

Algunos niños tienen que ver, otros prefieren estar distraídos. Algunos niños quieren contar o cantar una canción o recordar un viaje indudablemente agradable y divertido a Port Aventura o a Disneylandia.

#### **Ensaya antes y habla después**

Si tú y tu niño inventáis una manera de "alejar el dolor" mientras la jeringa se esté introduciendo por ejemplo, practica unas pocas veces antes. Mientras el procedimiento médico se esté realizando, recuerda a tu niño lo que hablaste acerca del mismo en la preparación. "Este es el momento de soplar. ¿Recuerdas como hacerlo?. Venga, lo haré contigo".

Después de que el procedimiento médico se haya acabado, pregúntale si fue tan malo como pronosticaba, no tan malo o peor. ¿Qué cosa o actitud lo hubiera hecho más llevadero?. Si tenemos que hacerlo de nuevo, ¿qué podemos hacer que ayude más?.

#### **Nunca utilices procedimientos médicos a modo de amenaza.**

Los niños tienen que saber que los procedimientos médicos son una parte necesaria de la vida y no un castigo. También deberían estar seguros de que los doctores y enfermeras no se divierten haciendo daño a los niños, que es de hecho una de las cosas que menos gusta hacer y que los niños no

serán castigados por llorar u oponerse.

Si tu niño necesita ser hospitalizado y tienes un periodo de tiempo para prepararlo, pide ayuda a tu pediatra. Se ha desarrollado una nueva especialidad en los últimos 10 o 15 años en la cual personal especialmente entrenado asiste a los niños hospitalizados a través de la terapia del juego y otras técnicas. Por ejemplo, los niños pierden parte de sus miedos realizando "procedimientos médicos" a sus muñecos y a otros adultos.

Muchos niños no reciben una adecuada preparación para una inmediata hospitalización. Frecuentemente los niños encuentran las inyecciones y las vías intravenosas como los procedimientos médicos más temerosos. Sin embargo, algunos niños también tienen intensas reacciones psicológicas a procedimientos médicos que no producen dolor fisiológico, tales como la medición anal de la temperatura y la eliminación de suturas. La nota característica común de todos estos procedimientos médicos es el hecho de que "el niño percibe que tienen potencial para causar dolor o daño físico". A continuación se enunciará una serie de vías para preparar a un

niño para una hospitalización y también discutir cómo hacer frente a situaciones de nerviosismo (estresantes) cuando se producen. Recordad, cada niño es singular y único en cómo él o ella trata y se enfrenta al dolor y a los procedimientos médicos. Sus respuestas son a menudo una combinación de dolor y emoción.

Aquí se reproducen una serie de consejos para recordar antes y durante la hospitalización:

Los niños experimentarán y responderán al dolor de forma diferente dependiendo de sus niveles de madurez. En otras palabras, un niño responderá de forma diferente a los 2 años que a los 9 años.

Preguntad a vuestro doctor y a otro personal sanitario sobre la hospitalización de vuestro hijo, para que vosotros y vuestro hijo sepáis qué podéis esperar. Por ejemplo: ¿Qué ocurrirá?, ¿Qué pruebas se realizarán?, ¿Cuál es mi papel y qué se espera de mí?, ¿Dónde estará mi niño?, ¿Qué puede suceder durante a la recuperación de mi niño?, etc.

Los modelos de conductas de los padres se reproducen en sus niños. Si los padres están preocupados por el diagnóstico

de sus niños, las facturas o preocupaciones de casa, directamente transmitirán su ansiedad al niño. Como resultado, el miedo propio del niño y la ansiedad se intensifican. Por otra parte, los padres podrían no disponer de suficiente información acerca del procedimiento o problemas médicos del niño o podrían sentirse culpables por consentir un procedimiento médico que podría causar dolor al niño. Los padres necesitan controlar su propia ansiedad, y buscar la información que necesitan para que se puedan centrar en tranquilizar y suministrar apoyo emocional a su niño.

A menudo la separación de sus padres puede causar ansiedad y podría asustar al niño. La presencia de los padres durante un procedimiento médico podría hacer que el niño se sintiera más seguro y a gusto. Los padres, a veces, podrían decirle que es lógico que llore, practicar una técnica de relajación y darle tranquilidad una vez que el procedimiento médico se completa.

Vosotros y el personal médico debéis preparar a un niño para su procedimiento médico u hospitalización. Se podría preparar una visita previa al hospital. Algunos hospitales, escasos todavía, disponen

de programas de preadmisión, en los que utilizan títeres, diapositivas o videos y una variedad de actividades de juegos médicos y viajes para familiarizar al niño con el hospital. Los padres y el doctor o enfermera deberían suministrar una adecuada explicación para la edad del niño de lo que les espera mientras permanezca en el hospital.

Dejad que el niño exprese su angustia.

Recordad, los hospitales están llenos de atracciones, sonidos y olores y objetos desconocidos. Las rutinas caseras habituales ahora se reorganizan en el hospital. Debido a que las pautas normales del niño se interrumpen, cada nuevo cambio podría asustar al niño. Preguntad a la enfermera si podéis llevar cosas de casa, tales como su juguete favorito, comidas, juegos. Si permiten en tu hospital las visitas de hermanos y amigos, son muy positivas. Limita el número de visitas de hermanos y conocidos, y siempre consulta con tu hospital la política sobre las visitas de los más jóvenes.

Identifica las situaciones que pueden ocasionar angustia. Los niños más mayores pueden ser capaces de decirte cómo tratan el dolor. Utiliza técnicas,

tales como respirar profundamente para ayudar a reducir su dolor y ansiedad. A los niños más jóvenes se les puede ofrecer posibilidades limitadas tales como el que se lleven a su osito de peluche, cogerse de las manos con un familiar o permitir al niño gritar si fuera necesario.

Actúa como un abogado defensor para tu niño. Si alguien ha fallado con una vía intravenosa o una inyección puesta a tu niño varias veces, no les permitas continuar. Preguntar por otras personas que realicen también dichos procedimientos médicos. Asegúrate de que eres firme, pero sin insultar de ninguna manera.

Prepara siempre al niño para el procedimiento médico. Estudios han reflejado que cuando los niños y los padres se preparan, el niño se enfrentará mejor a dichos procedimientos médicos. Normalmente, a los niños jóvenes se les debería preparar inmediatamente antes de que se realice el procedimiento médico. A los niños más mayores se les puede decir con una antelación de horas o días a que el procedimiento médico se lleve a cabo. Investiga para conseguir ayuda que te pueda describir los procedimientos médicos y las sensaciones

asociadas con los mismos que ayudarán al niño a enfrentarse a ellos. Descríbeselo de forma adecuada para su edad y no demasiado detallada. Se debería evitar términos que signifiquen daño corporal, tales como inyección o pinchazo. Son necesarias explicaciones honestas de la duración del procedimiento médico y las sensaciones que conlleva. Es útil recordar los cinco sentidos cuando expliques cómo serán las cosas, cómo podría sentir, saborear, ver, oler y oír. Estate seguro de escuchar las preguntas de tu niño y háblale sólo acerca de las cuestiones que él necesita saber, de forma que pueda comprender.

Proponle al niño maneras de poder colaborar con el procedimiento médico o la hospitalización. No amenazas con comentarios tales como "Mejor que todavía me abracés ... o mamá se irá a casa". Los comentarios amenazadores sólo incrementan la ansiedad del niño y le convertirán en menos cooperativo.

Las técnicas de relajación pueden ser útiles durante los momentos estresantes. Ejemplos de técnicas de relajación que los padres pueden emplear son las siguientes:

**Distracción.** Pide al

niño que observe un cuadro de la pared o cuente hasta 20, lentamente. Esta técnica funciona bien para niños de todas las edades.

**Música.** Pon música suave, relajante; canta una canción para o con tu niño. Esta técnica funciona para todas las edades.

**Imágenes.** Cuéntale al niño un cuento interesante que sea conveniente para sus intereses o que tenga el niño que ayudarte a contar el cuento. Hazle imaginar que está flotando o caminando por una playa. Esta técnica funciona mejor para un niño de edad escolar o preescolar.

**Positiva conversación de sí mismo.** Hazle al niño que utilice declaraciones afirmativas en sus reflexiones internas o en voz alta, tales como "Yo puedo hacerlo", o "Estoy haciéndolo perfectamente". Esta técnica funciona mejor para niños de edad preescolar y escolares.

**Respiración rítmica.** Enséñale a tu niño a inspirar profundamente y luego a que expire lentamente. Esta técnica funciona bien para los niños de todas las edades.

**Tacto.** Toca, sostén o abraza al niño. Esto funciona bien con niños de todas las edades.

**El juego** puede ser una buena manera de preparar a tu niño, especialmente

para los más jóvenes, para una cirugía programada o un procedimiento médico estresante. Algunos niños pueden manipular muñecas o títeres o ciertos tipos de utensilios que representen la sucesión de hechos.

El jugar al "hospital" antes de una hospitalización permite que el niño logre algunas sensaciones de dominio y control de su próxima hospitalización. El juego de niños puede también revelar sus ideas falsas o conceptos erróneos acerca del motivo de su hospitalización, permitiendo que les dirijas.

Simula realizar a un animal o muñeco de juguete un análisis de sangre. Venda a una muñeca.

Dibuja cuadros o escribe historias sobre el hospital

Colecciona algunos utensilios del doctor para el juego pre-hospital: máscaras, guantes, jeringas, catéteres, etc.

Además, el juego puede ser una estupenda diversión durante una hospitalización estresante. La sala de juegos es un lugar donde los niños pueden divertirse y reestablecer algún tipo de control sobre sus vidas. Cuando los niños son incapaces de expresar sus sentimientos, pueden dibujar cuadros como forma de expresar sus sentimientos.

Permítele a tu niño empaquetar aquellas cosas que le hagan sentirse más confortable y seguro en el hospital: animales y juguetes favoritos, almohadas o mantas favoritas, puzzles, pequeños juegos, fotografías familiares, de animales, de amigos, videos favoritos, cintas de música relajantes, libros, cinta, casete, aparato de música, etc.

Lee libros acerca de ir al hospital con tu niño.

#### **IDEAS SOBRE EL JUE-**



## GO MÉDICO

Los niños con repetidas experiencias o prolongadas hospitalizaciones deben hacer frente al normal estrés del desarrollo para su edad, además del estrés de la enfermedad y hospitalización.

El propósito del juego médico es suministrar una oportunidad para que el niño gane maestría y control sobre las experiencias sanitarias. Suministra al niño una salida para intentar hacer frente a la hospitalización, enfermedad y sentimientos tales como el miedo, enfado, o pérdida del control, a través del juego. También suministra un medio para que el niño exprese sus sentimientos.

Durante el juego, el niño representa las experiencias sanitarias como las percibe, y podría asumir el papel de doctor. El niño puede entonces castigar a otra persona u objeto, tales como una muñeca. El juego permite al adulto una ventana en el proceso de pensamiento del niño, un aprendizaje sobre la comprensión del niño y los sentimientos para con la enfermedad, hospitalización, imagen corporal, etc. Durante este tiempo el adulto puede aclarar conceptos erróneos o ideas equivocadas y ayudar al niño a desarrollar

estrategias de superación de la situación, basadas en lo que trabaja mejor para cada niño individual.

El juego médico varía a través de todas las etapas del desarrollo. Un bebé que empieza a gatear podría repetir procesos simples una y otra vez para dominar la experiencia. El niño podría arrancar la cubierta de una tiritita, tirar de las lengüetas y colocársela a la muñeca. Podría repetir este proceso con muchas tirititas, esparadrapos, etc. El niño podría o no hablar durante la sesión de juego. En esta etapa del desarrollo, podrían tener varios pensamientos y comprensiones del por qué ellos se ponen enfermos o necesitan tratamiento. El terapeuta o tutor podría preguntar cuestiones secundarias, tales como, “¿Cómo se siente la muñeca? ¿La muñeca está feliz o triste?. ¿Por qué la mu-

ñeca necesita estas tirititas? “. El adulto también acentuará el hecho de que la muñeca es “una muy buena chica”, para reforzar la idea de que la enfermedad no tiene nada que ver con un niño que “sea malo”.

Apresentar jugar y representar un papel de preescolares podría parecer diferente, y un poco más implicado. Un niño de 5 años, que podría representar el papel del doctor, podría ponerse un estetoscopio, escuchar el corazón de la muñeca, el corazón suyo propio, y el de cualquier adulto que esté voluntariamente participando. Chequea las orejas de la muñeca con un otoscopio, dice que la muñeca está enferma y le da a la muñeca un pinchazo. El adulto presente podría también conseguir un pinchazo. Pone a la muñeca una tiritita. El niño podría ponerse una máscara qui-



rúrgica, guantes, etc.

Algunos problemas y temas comunes al bebé que empieza a gatear y al preescolar que surgen durante el juego médico incluyen la separación de los padres, el miedo a los procesos, fuerte ansiedad (sobre las personas no familiares que entran en la habitación), miedo a la enfermedad y miedo al daño corporal. El niño podría exhibir enfado, que puede manifestarse en el juego mediante la salpicadura de agua, golpear la mesa, dar pinchazos y tirar objetos. El niño podría sentir una pérdida de control, debido a la libertad limitada de movimientos, como resultado de la enfermedad, o restricción de la cama o cuna. Podría conllevar un comportamiento regresivo durante y después de la hospitalización, pero normalmente el niño vuelve a sus rutinas normales al cabo de unas pocas semanas.

Un niño de edad escolar podría utilizar los utensilios y las muñecas para realizar procesos médicos, tales como poner una vía intravenosa, cambiar una vía venosa central, vestir y cateterizar a la muñeca. El niño podría representar cada detalle del proceso usando alcohol oxigenado, betadine, jabón, gasa, jeringa o cualquier suminis-

tro médico proporcionado para realizar el proceso.

El papel del adulto facilitando el juego médico podría variar dependiendo del tipo de juego iniciado. Hay un grupo extenso de papeles potenciales de adulto en el juego médico del niño, desde la simple observación pasiva a la dirección y estructura activa. Botlig (1986) declara, "El juego no estructurado da la mayor oportunidad para que el niño gane diversas habilidades y una sensación de competencia, por tanto mejora el control". En el otro extremo, Levy (1939) describe "La terapia de liberación (escape)", una técnica de juego estructurado al extremo en la que a los niños se les da materiales de juegos específicos y se les pide que representen los temas asignados que el adulto considera que son importantes para el niño. Levy siente que es una manera efectiva de ayudar al niño a tratar áreas de inquietudes inmediatas.

Los padres podrían organizar el juego médico en casa mediante la presentación de una muñeca y materiales médicos al niño. Para facilitar el juego, un adulto podría seguir la dirección del niño o intentar atraer la atención del niño. Otro planteamiento

es que el adulto actúe como socio en el juego o que tome el papel de una enfermera o paciente. En fin, el diálogo del juego podría ser algo como: "¿Eres el doctor? ¿Tendré que ser la enfermera?. ¿Qué está haciendo doctor? ¿Me estás dando un pinchazo? Ouch!, Que daño! ¿Por qué yo (o la muñeca) tengo que recibir un pinchazo?".

El adulto podría también intentar sonsacar la expresión de sentimientos y promover el desarrollo de la comunicación verbal y del lenguaje. El adulto: "¿Cómo se siente la muñeca? ¿Qué le estás haciendo a la muñeca /paciente? ¿Está enferma? ¿Qué está mal? ¿Cómo (por qué) le ocurre esto a la muñeca? ¿Cómo te sientes? ¿Qué te hace estar enfadado, mal, solitario?."

El adulto, podría ser capaz de suministrar información y educar al niño durante el juego médico. Este es el momento para explicar los utensilios y los procesos, conoces lo suministrado y estás en posición de explicárselo al niño.

Introduce técnicas de cómo hacer frente al proceso. Pregunta, "¿cómo te puede ayudar tu enfermera?". Esto permite al niño tener la oportunidad de pensar acerca de la situa-

ción antes de que ocurra, así como de ofrecer alternativas. “¿Me estás retorciendo como a un mono, o una presa retenida?. ¿Quieres sostener la mano de alguien u observar la varita mágica?”. El ofrecer alternativas permite al niño sentir que tiene algún control de la situación.

Las sesiones del juego médico con niños pueden ayudar a aliviar alguno de sus miedos y ansiedades acerca de las experiencias que han encontrado o encontrarán. Pueden ayudar a que el niño desarrolle una perspectiva menos estresante. Para el niño con condiciones crónicas es inevitable que sufra experiencias que causen angustia. Sin embargo, tanto los padres como los profesionales podemos esforzarnos en ayudar al niño a tratar con estas experiencias más eficazmente.

**AYUDAR A TU NIÑO.**  
**TIPO DE AYUDA SE-**  
**GÚN LA EDAD**  
**Y ETAPA DEL**  
**DESARROLLO**  
**DEL NIÑO**

**1. Los bebés**

La principal inquietud para los padres de los bebés, junto con el cuidado médico, es establecer y alimentar el lazo padre-niño. No hay razón para

que esto no debiera ser posible. Tu bebé podría estar vendado, entubado y tener sus piernas al aire, pero observa esa cara - es la de tu bebé, la que has estado esperando tanto tiempo ver!. Mira sus ojos, acarícialo tanto como puedas, dle cuánto le quieres y de que estás contento de que esté aquí, y que te relacionarás tan bien como cualquier otro padre y bebé.

Para ayudar a tu niño y a ti mismo a través de las hospitalizaciones durante la etapa de bebé, hay muchas cosas que son útiles. Cuando leas lo siguiente te darás cuenta que bastantes de las sugerencias citadas son también aplicables a todas las edades y etapas:

- Da la bienvenida a tu recién nacido y trátalo como parte de la familia. Saca fotografías en el hospital frecuentemente, como lo harías en casa. Esto te ayudará a hacer la situación más normal, y además, si no lo haces, podrías echar de menos las fotos de los cambios en ese momento, cuando una semana significa tanto cambio!.

- Aliméntalo con el pecho a tu bebé si es posible. Con un poco de determinación y creatividad es posible conseguir posiciones para hacer esto, por lo menos, alguna vez. Si es

demasiado duro, el personal del hospital debería ser capaz de suministrar un equipo para bombear y almacenar la leche de tu pecho en el biberón. (Hazlo si puedes, pero no te sientas culpable si no puedes!).

- Cuida de tu niño tanto como te sea posible. Observa, aprende y practica el cuidado que tu niño necesitará en casa, así no te sentirás intimidada cuando estés en casa.

- Presta atención al cuidado médico. Los padres son la única verdad constante en la vida del niño. Tú eres el “Guardián del conocimiento” acerca de su situación, y de lo que se convertirá en su historial médico.

- Confía en tus instintos. Probablemente sean acertados. Incluso si este es tu primer niño, muy pronto tú serás el/la que mejor le conozcas. Si piensas que alguna cosa está mal, es probable. Habla. Lo peor que puede ocurrir es que podrías estar equivocado en ocasiones. ¿Y qué?. En la mayoría, acertarás.

- Escribe tus preguntas en un momento tranquilo o bien cuando pienses en ellas. No temas tener la lista en la mano cuando veas al doctor. Es una buena idea para la totalidad de la vida de tu niño, mientras seas responsable del

cuidado sanitario de tu niño.

- Pregunta, pregunta y pregunta una y otra vez. Pregunta todas tus preocupaciones. Pide información sobre la extrofia vesical, grupos de apoyo, otros padres con los que podrías contactar.

- Permítete a ti mismo llorar. Este es un momento duro.

- Tómate pausas. Pese a lo duro que sea, es importante para ti salir de vez en cuando. Permite a las enfermeras que te empujen fuera de la puerta. Ve a comprar un helado de crema o un nuevo libro. Mira los escaparates de la tienda, o podrías comprarte alguna cosa nueva para llevar. Saborea el estupendo tiempo. Sonríe a la gente. Luego regresa y toma energías renovadas y acaricia a tu bebé.

## 2. Preescolares (los bebés que empiezan a gatear).

Parece que la mayor necesidad de los niños preescolares hospitalizados es el confort de sus padres, y la adaptación a la necesidad de crecer hacia la autonomía y control. Equilibrar estas dos necesidades con su cuidado médico y tus muchas inquietudes es el desafío durante la hospitalización en esta etapa. Una vez

más, deja que tus instintos sean tu guía.

Si tu niño desarrolla un cuadro de infecciones recurrentes que requieren hospitalización para el tratamiento, te convertirás en un experto rápidamente haciendo las maletas y planeando las imprevistas hospitalizaciones. Si se planea una cirugía, tendrás tiempo para preparar qué es lo mejor para empaquetar para tu niño y para ti, planear el cuidado de otros niños, y preparar actividades en el hospital para tu niño y para ti.

### Algunas sugerencias:

- Fundas de almohada y mantas de casa te harán la cama más familiar. Los pijamas de casa ayudan también, si es posible, que el niño se los ponga.

- Lleva sus juguetes favoritos y libros, así como también algunos nuevos juguetes, libros y juegos que pienses que le interesarán mientras permanez-

ca en cama. Podrían ser cosas que pueden usarse mientras se está tumbado. Controla esto anticipadamente.

- Sacar fotos de la familia, amigos y animales. Obsérvalas y habla acerca de ellas continuamente.

- Mantén todas las actividades familiares que puedas, tales como ver programas de TV y videos.

- No pierdas la visión de reforzar sus habilidades del crecimiento. Continuará aprendiendo nuevas palabras, podría empezar a reconocer letras de todas estas horas de estar en cama viendo Barrio Sésamo, podría usar lápices, arcilla, u otros materiales artísticos por primera vez. Exprésale que estás orgulloso por sus logros hospitalarios, precisamente como harías en casa. Háblale también, de qué orgulloso estás de su comportamiento hospitalario, de su valentía y de qué buen trabajo está haciendo consi-



guiendo mejorar cada día.

- Estate allí durante las largas horas de oscuridad, por la noche, cuando el dolor postoperatorio puede ser tan desagradable y espantoso. Serás capaz de recordar canciones de cuna y canciones que no habíais cantado en años.

- Implica a tu niño en cualquier aspecto de su cuidado que sea apropiado a la edad. Si tu niño preescolar tiene que empezar la cateterización ahora, practica sobre una muñeca, le ayudará a conseguir un sentimiento de maestría y control en esta nueva situación.

### 3. La edad escolar (de 5 a 12 años).

Durante esta edad, la salud de tu niño probablemente tendría que serenarse, y podrías tener largos periodos entre hospitalizaciones donde la vida es bastante normal. La cirugía podría aparecer amenazante, aunque harás frente a la hospitalización con un niño, que si bien es el mismo, sin embargo, es diferente. Los niños de edad escolar experimentan un deseo y necesidad siempre creciente de independencia, aunque todavía necesitan ser “pequeños” algunas veces. Esta regresión es probable que se presente alrededor de un período de hospitaliza-



ción, incluyendo los momentos precisamente antes y después de que estén efectivamente en el hospital. Esto es normal; interpreta sus necesidades del momento y apóyalas.

No cometas la equivocación de creer que tu niño recordará la estancia última en el hospital, y no estés preocupado o apurado acerca de esto último. Si ha transcurrido un considerable periodo de tiempo desde la última hospitalización, tu niño jovencito de edad escolar podría haber olvidado mucho, sino todas las cosas, acerca de la estancia en el hospital. El estará preocupado acerca de todas las cosas - la habitación donde permanecerá, si le gustará, qué llevará puesto, qué le

harán y cómo se sentirá.... todas las cosas.

Una de las claves para ayudar al grupo de esta edad a través de la hospitalización es la preparación. Algunos niños necesitan un montón de preparación. Con esta clase de niño, conversa frecuentemente sobre la hospitalización planeada. Háblale acerca de lo que recuerdas de las estancias más tempranas en el hospital y compáralas con algunos recuerdos que pudiera tener. Crea una imagen visual de un ambiente que le parecerá luego familiar cuando llegue, desde la fuente en el vestíbulo a los espejos en los ascensores, las televisiones y VCR,s en las habitaciones, la habitación de juego, y el

entretenimiento del paciente. Si vas a permanecer en la misma área de las habitaciones del paciente, podría haber algunas enfermeras que recuerden a tu hijo. Estas son todas las “buenas” cosas para recordar acerca del hospital.

Sin embargo, no deberías tampoco descuidar ni evitar lo otro, los aspectos no tan buenos del hospital, que serán algo preocupantes. Anima a tu niño a preguntar las cuestiones que están seguramente amontonándose en su mente. Contéstalas, tan honestamente como puedas, sin asustarle indebidamente. Por ejemplo, háblale acerca de la manera en que “se dormirá” para la operación, con tantos detalles del proceso como supieras. (Sobre la forma, podría ser una opción para un padre acompañarle a la sala de operaciones mientras se pone a dormir. Podrías querer encontrarte cerca. Puede ser muy reconfortante para el niño, y aunque un tanto difícil para un padre algunas veces, observar al personal sanitario llevar a tu hijo en una camilla a la sala de operaciones).

Si pregunta cuestiones sobre las que no sabes la respuesta, intenta buscar la respuesta antes de que te vayas. Permítele saber que una vez la operación se

haya llevado a cabo no estará bien instantáneamente, que probablemente, de hecho, se sentirá bastante mal durante un rato, pero que estarás allí para hacer cualquier cosa posible por ayudarlo a sentirse mejor. Y, por supuesto, reafírmale que se sentirá mejor, y que finalmente vendrá a casa con su reparación quirúrgica completada y si tuviera un fijador externo que le inmovilizase sería para conseguir una mejoría, mereciendo la pena. Si hay alguna cosa que pienses que puede ser molesta para él, pero que no esté hablando sobre ello, sácala a relucir. Podrías decir, “Una cosa que está preocupándome es...” y dále posibilidad de replicar. Luego podrías explorar ese tema conjuntamente.

Algunos niños manejan las situaciones estresantes mejor sin una gran preparación. Para este tipo de niño, comentárselo unos pocos días antes. Necesitas decidir qué planteamiento es el mejor para tu niño.

Un problema que podría surgir en esta etapa es si se habla a los amigos acerca de la hospitalización que se producirá. Algunos niños y familias aprecian la ayuda de otros conocidos, y otros prefieren la privacidad. Algunos

niños les gustan las postales y regalos que reciben de sus amigos durante la hospitalización, cuando son niños pequeños, pero cuando son más mayores podrían empezar a preferir que sus amigos no supieran de ello. Si las familias están abiertas acerca de las cirugías, podrían encontrar que es más “divertido” programar el proceso durante el año escolar, si hay posibilidad. De esta forma, la clase puede armar un gran escándalo y el niño consigue gozar del verano. No está claro lo que es correcto o equivocado, pero hay cosas para pensar, sabiendo que hay algunas opciones.

Algunas sugerencias:

- Los niños de esta edad a menudo son buenos candidatos para el aprendizaje de técnicas de relajación. Una enfermera, un trabajador social, el consejero escolar, la biblioteca, o una librería podrían tener recursos para ayudarte a ti y a tu niño a aprender técnicas efectivas. La imaginación (imágenes, metáforas) guiada es una de las fáciles, como es el escuchar música tranquila. Si eliges algunos ejercicios y música favorita, y practicas relax con ellos antes de que vayas al hospital (antes de ir a la cama es lo mejor), entonces será fácil evadirte durante un rato de

dolor o estrés en el hospital. Realmente funciona!.

- Lleva un pequeño radiocasete portátil con auriculares. Eso te facilitará escuchar música tranquila por la noche, o en otros momentos cuando podrías molestar a un compañero de habitación (Y cuando las cosas vayan mejor, y estés totalmente aburrido, puedes usar la parte de grabadora para grabar cintas - tonterías divertidas, mensajes para la abuelita y abuelito o para el regreso a clase en la escuela).

- Como siempre, empaqueta unos cuantos libros favoritos y videos. Si tienes a alguien que vaya a casa por la noche o alguna vez durante la estancia, se pueden cambiar. Este es también un momento óptimo para comprar uno de esos libros tan comentados.

- Mantén contacto con el profesor de tu niño y clase y continúa con el trabajo escolar tanto cuanto sea posible. Esto estará normalizando a tu niño, y previene miedos y frustración sobre “el retraso”, mientras estáis hospitalizados. Pero, obviamente, no obligues cuando sea demasiado penoso para tu niño manejarlo.

- Sugiero que se mantenga un diario. Un simple diario te ayudará a pasar el

tiempo, promueve la expresión de sentimientos, suministra un lugar para escribir las cuestiones que él podría querer preguntar al doctor, y será un día una interesante ocasión para recordar, gracias al tiempo y a la distancia. El niño más jovencito puede mantener un diario con dibujos y escribir cosas conjuntamente contigo.

- Implica a tu niño en la toma de decisiones, cuando sea posible. Inclúyete en conversaciones con el doctor. No permitas al personal médico que trate a tu niño como un cero a la izquierda, o como un incapaz de hablar por sí mismo. Tendrá que aceptar el hecho de que no puede siempre tener la última palabra, pero tiene derecho a ser oído. Adapta esta manera de interacción para los doctores, mediante la inclusión del “tu mismo”: ¿Qué sientes acerca de esta decisión? ¿Estás de acuerdo con eso? ¿Comprendes? ¿Hay alguna cosa que quieras decir/preguntar?”. Si es necesario, habla a los doctores directamente (quizá privadamente) acerca de sus interacciones con tu niño, y que las quieres hacer de forma diferente. Preguntas agradablemente, y conseguirás probablemente buenos resultados.

#### **4. Los adolescentes.**

La vida con un niño con extrofia vesical, no menos que con cualquier otro niño, es una progresión continua desde la dependencia total a la independencia completa. Nosotros, los padres estamos continuamente esforzándonos en equilibrar sus necesidades sanitarias con todas las otras, incluyendo sus necesidades sociales y emocionales. Los padres de todos los adolescentes están a menudo frustrados por las “necesidades puntuales” de sus niños, las cuales pueden ser tan diferentes de las “necesidades” surgidas hace un momento anterior. Cuando un adolescente está haciendo frente a la hospitalización, la habilidad del padre de descubrir e interpretar las necesidades se pone a prueba. Aquí tenemos una persona que está en el borde del período adulto, aunque todavía es tu niño. Tienes que consumir mucho tiempo y energía siendo el “Guardián del Conocimiento”, el guardián de la salud de esta persona. Luchas por dar con la forma justa y el cuándo “permitir independizarse”. ¿Cómo ayudar a este niño hombre o mujer a través de la hospitalización?.

De muchas maneras, por supuesto. Es todo lo

mismo, pero a un nivel superior. Tienes que conocer a tu propio hijo o hija, cómo aceptan las cosas, cómo les gusta prepararse para las situaciones difíciles, cómo sienten acerca de la hospitalización, y actuar conforme a ello. Necesitas usar todas las habilidades aprendidas de la comprensión de la forma de ser de tu adolescente, y observar y escuchar cuidadosamente. Una madre lo describió como “parecido a andar en la cuerda floja”.



En la mejor de las situaciones, los adolescentes pueden ser volubles y variables, queriendo que se les trate como adulto un minuto, y tomándose a mal la responsabilidad asociada prevista o siendo “un cero a la izquierda” el siguiente minuto. En el tratamiento de la hospitalización, podrías encontrar que tu hijo se pone furioso si el doctor te habla a ti y no a él, aunque es demasiado tímido para decir qué hay en su mente cuando el doctor pregunta. Tu hijo podría querer manejar las preguntas y respuestas por sí mismo, aunque se encuentra aliviado cuando percibes su desagrado y llevas la toma de responsabilidad y la representa-

ción por él.

En la preparación para la hospitalización podría ayudar tener algunas conversaciones (en uno de esos días en que tu adolescente se siente hablador) que dirijan sus cuestiones y ayuden a determinar su nivel de necesidad o deseo de apoyo. También pregunta tus propias cuestiones, tales como “¿Qué te gustaría que hiciera? ¿Cómo quieres que maneje esto o eso? ¿Quieres que hable al doctor por ti/contigo? ¿Quieres hablar con el doctor a solas?”. También necesitas determinar qué clase de contacto, si alguno, tu adolescente quiere tener alrededor del tema de su cirugía o proceso y/o durante la

hospitalización. A uno a quien le agradaban las postales y visitas en una edad más joven, podría ahora no querer tratarlo con sus amigos o tenerles que ver en el hospital (¡Su pelo podría no parecer muy bonito!).

Algunos adolescentes han sido bastante afortunados de establecer relaciones con otros de su edad que también tienen extrofia vesical. El valor de un amigo que completamente comprende qué te está pasando no puede ser enfatizado suficientemente. El experimentar contactos con otros en un grupo de apoyo, incluso con una única persona, podría hacer diferente no sólo una hospitalización, sino el resto de la vida también.

## **LOS HERMANOS**

El centro es el niño que tendrá que hacer frente a las operaciones, pero podríamos no darnos cuenta del impacto de la experiencia sobre los otros miembros familiares. Habrá un trastorno no sólo para el paciente, sino para la familia al completo.

La mayoría de los padres intentan dividir su tiempo entre el niño que está hospitalizado, otros

hermanos, apoyo al cónyuge y las obligaciones personales. Los padres totalmente exhaustos podrían ir corriendo de casa al hospital, al trabajo, al hospital y regresar al trabajo, sin parar ni conseguir dormir una noche. Están en el hospital y en los vestíbulos, preocupados por el niño, pero no se han tomado tiempo para procesar lo que ellos de por sí están atravesando.

Para los hermanos esto también les afectará. Pensando de forma optimista, los padres podrían arreglárselas para que una persona o familiar permanezca en casa cuidando de los hermanos. A menudo esto no es posible y los hermanos podrían necesitar trasladarse temporalmente más cerca del hospital. No sólo pierden su rutina establecida, con sus padres y hermanos, sino que también pierden sus juguetes y objetos personales. En ocasiones el permanecer en casa podría permitir que el niño sufra el mínimo trastorno. Pueden continuar durmiendo en sus propias camas, jugando con sus juguetes o los juguetes de sus hermanos. Esto podría ayudarles a metabolizar el proceso.

El hermano "abandonado" podría sentir que los padres están emocionalmente no dis-

ponibles para ellos. Podrían verles llorar o estar frustrados con facilidad. Muchos padres solicitan y esperan un comportamiento más "maduro" de un hermano y les disgustan las demandas del niño.

Los niños se verán afectados de muchas formas. Un hermano más mayor podría asumir un papel de responsable mientras los padres permanecen en el hospital. Los hermanos más jóvenes podrían tomarse a mal el papel protector que asume el hermano más mayor. Los hermanos podrían sentir celos de la atención que recibe el niño hospitalizado, por ejemplo, más regalos, globos, etc. Podrían tomarse a mal esta situación, y al mismo tiempo sentirse culpables por tener estos sentimientos.

Es importante no sobrecargar a los hermanos con demasiada información, siempre intentar tener en cuenta cómo comprenden y procesan la información. Sus preguntas y preocupaciones serán diferentes a las de los adultos. Los padres podrían querer hablar con sus hermanos acerca de sus propios pensamientos y fantasías.

Los padres algunas veces eligen silenciar la información a los hermanos en un esfuerzo por

protegerlos. En estos casos los hermanos podrían oír por casualidad una conversación telefónica, o un comentario de un pariente sobre el caso. Esto podría exacerbar la situación causando que la imaginación del niño evoque problemas más complicados.

En resumen, la familia al completo experimenta estrés durante la hospitalización de un niño. Los padres no deberían sentirse obligados a cuidar de todo. Este es un momento para contar con familiares, amigos y profesionales. La participación de todos permite que cada uno trate más eficazmente el estrés.

#### **CONSEJOS PARA LA SITUACION DEL HERMANO NO HOSPITALIZADO.**

Cuando un niño ingresa en un hospital la experiencia puede ser tan aterradora para el hermano como para el paciente. Al descubrirse separado de los padres el hermano podría sentirse abandonado, rechazado y furioso de que los padres permitan al otro niño ponerse enfermo en primer lugar. O el hermano podría sentirse responsable por la enfermedad, y sentirse culpable de tener pensamientos furiosos acerca del niño enfermo. Podrían asustarse de ser



ta a los sentimientos del niño.

- Naturaleza de experiencias pasadas con hospitales.
- Naturaleza de experiencias pasadas de separación de los padres.

### ¿QUÉ ESPERAR?

Los niños a menudo mezclan información incompleta con fantasías que son peores que la situación real. He aquí unas cuantas maneras de cómo los niños podrían expresar sus sentimientos acerca de la hospitalización de su hermano:

• Comer o hablar menos.

• Demostrar un comportamiento reservado.

• Actuar de forma que consiga mayor atención.

• Hacer estallar los sentimientos acumulados, particularmente los relativos a furia, miedo o sentimientos de sentirse excluido, volver a comportamientos de una edad ya superada (tales como mojar la cama, chuparse el dedo pulgar, llevar una manta o juguete por seguridad, o comer con los dedos).

### ¿CÓMO AYUDAR A LOS NIÑOS A SUPERAR?

• Dale al niño respuestas honestas a las preguntas

sobre la hospitalización que sean adecuadas para su nivel. Permite al niño preguntar y expresar los sentimientos.

• Sé honesto, antes, durante y después de la hospitalización del niño enfermo. El preparar y ayudar en el planing es tan importante para el niño sano como para el niño hospitalizado.

• Si ocurre una hospitalización de emergencia, explícaselo a tu niño sano tan pronto como te sea posible.

• Permite al niño hacer un viaje previo a la hospitalización para conocer el hospital junto con el niño enfermo, si es posible.

• Juega o representa experiencias hospitalarias con personas, con muñecos o títeres. Usar títeres es una buena manera para que los niños expresen los sentimientos que podrían ser desagradables expresarlos.

• Léete historias o déjale libros para colorear de hospitales, o permite al niño que haga su propio cuento o historia en la que un hermano va al hospital.

• Permite al niño sano visitar al niño hospitalizado, si es posible. Esto puede ayudar a aclarar malos entendidos o miedos que el niño sano pudiera tener y a darles información valiosa.

enviados al hospital. Si se les ha trasladado para que permanezcan con parientes, el encontrarse en un escenario no familiar con rutinas no familiares podría agravar el problema.

La reacción a la hospitalización de un hermano está influenciada por varios factores:

- Edad del niño que permanece en casa.
- Periodo de estancia del niño enfermo que está en el hospital.
- Gravedad de la enfermedad o minusvalía del niño hospitalizado.
- Duración del tiempo en que el niño está separado de los padres.
- Tipo de explicaciones y respuestas a las preguntas del niño acerca de la hospitalización.
- Cuánta atención se pres-



irse a la cama, o léelas por el teléfono.

- Envía una nueva pieza de un puzzle cada día.

- Transmite a casa confianza, por ejemplo, baratijas insertables del hospital, tales como un plato de plástico, bolsas y pajitas de condimentos de la bandeja de comida, y otros artículos desechables.

Lleva una pequeña grabadora y graba tu cita para utilizarla a modo de consulta fácil.

Adquiere una tarjeta de las llamadas pre-pago para las llamadas telefónicas.

Independientemente de las opciones que escojas para realizar las llamadas telefónicas, determina una persona de contacto y permite al resto de tu familia y amigos que sepan que tienen que llamar a esta persona para saber de las incidencias. Ahorrarás dinero, tiempo y la repetición de contar lo mismo. Es bonito tener llamadas telefónicas pero puede resultar ser muy pesado y pudiera interrumpir una siesta del niño.

***¿Qué deberías hacer con tus otros niños mientras estás en el hospital durante un largo tiempo?***

Encuentra un familiar o amigo de confianza para que cuide de tu/s otro/s niño/s mientras estás allí, si fuera posible.

Los niños se aburren y se inquietan demasiado estando en el hospital todo el día.

Cuando cuidas de un niño que se está recuperando, es demasiado duro entretener a los otros niños.

Desarrollarás un lazo muy íntimo que nunca lamentarás con el niño que

### **CONSEJOS Y TÁCTICAS CASERAS**

*Queremos recoger ideas que han presentado padres de afectados que han pasado por la situación y que nos pueden beneficiar.*

***"Siempre olvido la mitad de las cuestiones que quiero preguntar al doctor cuando le veo".***

Por tanto, antes de tu cita, had una lista de preguntas para realizar a tu doctor, bien léela de tu lista o dásela en mano a tu doctor.

***¿Olvidas mucho de lo que el doctor te dice cuando vuelves a informar a tu espos@ o familiares?***

### **SI DEBES PERMANECER FUERA DE CASA**

- Intenta tener contacto diariamente con el niño que permanece en casa. He aquí algunas actividades que podrían ayudar a ambos, a los padres y al niño hospitalizado a permanecer relacionado con sus otros hermanos.

- Escribe "cartas" o graba cintas o telefona al niño sano tan a menudo como puedas. Es normal, que un niño joven llore cuando oye tu voz. Es la forma de expresar que te echan de menos, se sentirán mejor sabiendo que tú lo sabes.

- Graba en video o graba en magnetófono historias para contar a la hora de

está siendo tratado si estás solo.

Envía cartas y postales a los niños de casa. (Los niños disfrutan un montón cuando les llega un correo; les hace ser importantes).

Que los niños de casa os envíen cuadros y dibujos de colores a ti y al niño que está siendo tratado.

***¿Cómo mantengo a mi niño entretenido mientras está en el hospital o durante una recuperación de un procedimiento como paciente de día?***

Para los niños mayores los juegos Nintendo son estupendos, son poco voluminosos y permiten horas de entretenimiento.

Juegos y videocassetes.

Asegúrate de llevar al niño el animal de trapo favorito y/o manta.

***¿Qué hago para mantenerme entretenida?***

Implícate en el cuidado de tu niño durante la estancia hospitalaria. De esta forma sabes cómo cuidar de las cosas cuando te den el alta y sabes que sucederá con tu niño.

Lleva algunos libros, agujas de punto, etc. Si tu haces punto de cruz o tienes pequeños hobbies, haz algo para los niños que están en casa.

Lleva un diario. Un diario puede cumplir muchos propósitos, no perder la pista de lo que dicen los doctores y enfermeras, el

progreso del niño y para que el niño lo lea cuando sea mayor.

***En muchos hospitales te encontrarás con otras familias que viven con extrofia vesical.***

Previo a tu salida, prepara alguna tarjeta simple con tu nombre, dirección, teléfono y dirección de correo electrónico para que puedas distribuirlas a las personas que conociste. (Nunca puedo encontrar papel y bolígrafo cuando los necesito).

Haz fotos de las personas que conociste y haz un álbum de fotos de tu niño. En el futuro cuando ellos estén mal y se sientan que son "un caso único" puedes sacar el album de fotos y pueden ver que no son los únicos.

***¿Con quién contacto para ayuda mientras estoy en el hospital?***

Asegúrate de descubrir quién es tu trabajador social. Pueden ayudarte con numerosas cosas. También en algunos grandes hospitales puedes contactar con miembros de las Asociaciones de afectados de extrofia. Hay tantas cosas no tan "insignificantes" con las que ellos te pueden ayudar.

***¿Dónde puedo descansar mientras mi niño está dentro o fuera del hospital?***

La mayoría de los hospitales, en sus cercanías, tienen algún tipo de apartamentos, colegios, residencias de costo asequible, algunos de ellos regentados por personal religioso, voluntarios o particulares, que saben lo que es poder colaborar y apoyar.

Algunos hoteles en el área también tienen precios reducidos para familias que están con pacientes internos y externos o tarifas reducidas por larga estancia."

### **EL CUIDARSE DE SI MISMO DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.**

Es muy importante cuidarse de si mismo durante la hospitalización de tu niño. Cosas básicas, tales como comer bien, encontrar vías para conseguir tanto tiempo libre como sea posible, descansar, y lograr aire fresco y ejercicio es importante. Las que siguen son algunas sugerencias adicionales rebuscadas de las experiencias de otros padres que han "estado allí y han hecho esto".

Organiza la mejor forma posible de "cuidar" a todos los niños de la familia, para que todos consigan algo de lo que necesitan de sus padres. Podría no ser perfecto, pero si es

lo mejor que puedes hacer, vive con ello y no gastes energías valiosas sintiéndote culpable de tu incapacidad de estar totalmente allí con cada niño. Las prioridades tienen que ajustarse durante este tiempo.

Piensa acerca de cómo quieres vestir en el hospital. Quieres estar cómodo, lo que podría significar ropa de sport, informal. Llévate los vestidos que puedan arrugarse y colgarse en pequeños espacios. Dormir en suéter o camisas y mallas es cómodo y suficientemente decoroso para lo que ocurra a media noche y para las visitas del doctor al amanecer. Durante el día, podrías desear sentirte totalmente informal y continuar con esta clase de ropas. Podrías querer sentirte "normal" y para ti eso podría significar algo de incremento de la sudoración. A algunos padres les gusta vestir como cuando van a trabajar o a una reunión. Puede ayudar a tu propia imagen, así como a la manera de que seas percibido por el personal médico.

Empaqueta tus propias novelas y revistas (preferiblemente de lectura clara y fácil), y asegúrate de que tienes oportunidad de leerlas. Lleva tus propias cintas de música

preferida para relajarte al final de la noche.

Lleva un fajo de monedas para teléfonos, tragaperras, lavandería.

Cuidado con la pizza, pastel de chocolate y helado de crema en la cafetería!. Igualmente, sube las escaleras en vez del ascensor.

Mantén un diario. No solo pasará el tiempo para ti y te dará una posibilidad para expresar algunos sentimientos, sino que es una buena forma para guardar tu propio registro de sucesos y progresos.

Aprende cuando es una buena idea marcharse o no acercarse a la sala de espera de los padres o a la lavandería.

Cada padre tiene que desarrollar su propia versión de lo que puede denominarse "comprensión, inteligencia y experiencia hospitalaria", el tipo de conocimiento y habilidades que logras a lo largo de las hospitalizaciones de tu niño. Afortunadamente o desgraciadamente, cuánto más tiempo pases allí, mejor lo consigues. De-seamos de todo corazón que tengas poco tiempo para desarrollar estas habilidades, lo que supondría que no lo has experimentado muchas veces.

#### **DIETA PARA COMBATIR EL ESTRÉS**

A menudo los padres y familiares en general de niños con necesidades especiales, como los nuestros, estamos sujetos a un estrés, miedos y nerviosismo intensos derivados de acontecimientos o situaciones inevitablemente unidas a la condición de la extrofia vesical, como bien pudiera ser las hospitalizaciones. Aquí se presenta un modelo de dieta alimenticia para intentar combatirlo, aún reconociendo la dificultad muchas veces de poder llevarlo a cabo.

#### **DESAYUNO.**

1/2 pomelo, una tostada de pan de trigo (seca), 1 taza de leche descremada.

#### **COMIDA**

4 pechugas de pollo asadas sin grasa, 1 taza de espinacas al vapor, 1 taza de té de hierbas, 1 galleta del tipo de la marca "Oreo".

#### **MERIENDA**

1 pieza de fruta (mediana), 3 galletas del tipo de la marca "Oreo", 1 helado, 1 tarro de salsa de azúcar, leche y mantequilla, nueces, cerezas, crema batida.

#### **CENA**

2 rebanadas de pan de ajo con queso, 1 gran pizza, 1 gran jarra de cerveza (light), 3 chocolatinas (frescas o a temperatura ambiente).

#### **TENTEMPIE NOC-**



## **TURNO**

l pastel de queso fresco.

Como con cualquier otra dieta, consulta con tu doctor antes de empezar la "Dieta contra el estrés". Asegúrate de hacerte un chequeo físico completo de vez en cuando en tu vida.

Si fruto de una inadecuada alimentación sufres de diarrea he aquí una relación de alimentos que podrían aumentarla o disminuirla:

### **Alimentos que podrían incrementar la diarrea**

Alimentos con leche o productos lácteos que contienen lactosa.

Cafeína y alcohol.

Azúcares de mala absorción tales como sorbitol, xylitol y manitol que se encuentran en algunas medicaciones y alimentos elaborados.

Dulces concentrados tales como caramelos,

golosinas, bombones, tartas o pasteles y bizcochos muy dulces.

Alimentos ricos en oxalato especialmente si se sufre en el colon, si los niveles

de oxalato urinario son altos o si existen piedras en el riñón. Los alimentos ricos en oxalatos son las espinacas, cacao, té de chocolate, perejil, judías verdes y algunos cafés instantáneos. Las colas también contienen oxalato y deberían limitarse.

Alimentos que estimulan el gas, tales como platos altamente sazonados, frutas frescas, judías secas y guisantes, brócoli, cebollas, coliflor, berza, chicle, cerveza, zumos cítricos y dulces excesivos.

### **Alimentos que podrían controlar la diarrea**

Plátanos.

Tapioca.

Compota de manzana.

Manteca cremosa de cacahuete.

Arroz.

Gatorade.

Té caliente (si puedes tolerar alimentos ricos en oxalato).

Cola después de agitar las burbujas y añadir un cucharada de sal. (si puedes tomar alimentos ricos en oxalato)

Bebidas para la recuperación electrolítica en niños (p.e. pedialyte).

## **LA EXTROFIA. PLANTEAMIENTO A LARGO PLAZO**

El Doctor Reiner del Departamento de Psicología de la División de Urología Pediátrica del Hospital John Hopkins de Baltimore dibuja un cuadro de la situación a largo plazo que creemos interesante reproducir, en forma de epílogo, de cara a tener una visión más amplia de la extrofia y de las inevitables hospitalizaciones.

*"No existen dudas de que la vida es difícil cuando se trata de educar a los niños. Cuando un niño tiene defectos físicos, es más duro, más difícil para los padres, más difícil para el niño, más difícil para los hermanos. Si puedes sentir que estás consiguiendo realizar esa tarea de educar, incluso si fuera difícil y existiera un montón de chirridos de dientes, entonces estás haciendo un buen trabajo bajo unas circunstancias muy difíciles. Si piensas que todo está yendo bien,*

entonces como padre, me quito el sombrero por ti.

Puedes estar educando a tus hijos y haciendo esto ya, pero te recomendaría que observarás la vida de tu hijo en dos partes: la parte no extrófica, es decir, tratar con todos los problemas de educar a un niño con cualesquiera problemas que tenga o se enfrente y la parte extrófica. La parte extrófica la observaría como un periodo de "metas a 5 años vista", o un plan a 5 años, un plan a 10 años, y el plan a 15 años.

En otras palabras, siempre mira hacia el futuro, o la meta de 5 años vista. Así, cualquier cosa que ocurra, cualquier trabajo o logro en el camino es simplemente parte de ese plan de 5 años, por así decirlo. VOSOTROS no necesitáis centraros en detalles. Permitid que los doctores se centren en los detalles, los requerimientos, las complicaciones, las operaciones, y así sucesivamente. Simplemente necesitáis mantener el paso hacia vuestra meta a 5 años (estar seco para los 5 años, o para los 10, desarrollar la aceptación de los genitales psico-sexuales comunes para la edad entre 7-10 años, y así sucesivamente).

"No sudas por chorradas de nada", como me

dijo un paciente de 20 años.

Lo que en el pasado parecía una gran cosa para tu niño, podría parecer una "pequeña cosita" en el camino a la siguiente etapa. La cronicidad se enfoca mejor y se hace más fácil cuando examinamos el tiempo por periodos (5 años por ejemplo) más que dar vueltas a todos los problemas o asuntos a lo largo del camino. A menudo, el momento puntual puede ser muy doloroso.

Esto es aplicable a muchos aspectos de la extrofia vesical, tales como la recuperación de una cirugía, especialmente mientras se está en el hospital.

Si tú examinas lo que es necesario durante 5 años, luego 10, para 15, y para 20.. comenzando repentinamente en fases de 5 años, entonces no necesitarás preocuparte de una gama entera de sucesos que podrían evolucionar al cabo de 20 años. Si tu niño tiene 3 o 4 años, deberías centrarte únicamente en los siguientes año y medio por ahora.

El ir al baño, incluido el control intestinal, es precisamente una parte de este primer plan. Como todos las tareas, algunos son trabajos agotadores, otros trabajos monótonos,

otros duros, algunos no tan duros, pero todos parte del logro del objetivo fijado para cada 5 años".

### **BIBLIOGRAFÍA Y PAGINAS WEB INTERESANTES**

Respecto de libros específicos, podemos citar los siguientes, escritos en inglés:

- El Diario del Hospital, de A. Banks
- Mapa de carreteras del Hospital, de Ingrid Glatz Elliot
- Yendo al hospital, de Fred Rogers (Mister Rogers)

En cuanto a los trabajos e investigación científica se debe citar como muy interesante el realizado por el Grupo de Atención e Investigación sobre Hospitalización Infantil de la Facultad de Psicología de la Universidad de Murcia, página web [www.um.es/gaihinfa](http://www.um.es/gaihinfa). Dentro de su investigación científica hay que destacar trabajos sobre preparación psicológica a la hospitalización quirúrgica infantil, resultados sobre su aplicación en hospitales españoles, una escala de observación para padres de niños hospitalizados, estudio bibliométrico acerca del estrés del niño hospitalizado, investigaciones psicológicas sobre la hospitali-

zación, evaluación del grado de preocupaciones pre-quirúrgicas en adolescentes, influencia del tipo de hospitalización en la ansiedad infantil ante la intervención quirúrgica, cuestionarios de conductas y autoevaluación ansiedad-estado, etc. Además ofrece una sección de discusión, un tablón de noticias, un video titulado "Bienvenido al Hospital", y recoge la carta europea de los derechos de los niños hospitalizados (1993).

Otro trabajo de investigación novedoso es el presentado por el Area de Psicología Básica de la Universidad Autónoma de Barcelona en colaboración con el Hospital Sant Joan de Deu relativo a la efectividad de un audiovisual como preparación para la cirugía en pacientes pediátricos o los realizados por el Psicoterapeuta Sergio Higareda Kountz sobre el niño en el hospital y la preparación para procedimientos médicos e intervenciones quirúrgicas ([www.saludemocional.com](http://www.saludemocional.com)) o el del Servicio de Pediatría del Hospital de Sagunto sobre el cuidado de los niños en los hospitales de la Comunidad Valenciana

Otras páginas de Internet interesantes son las siguientes:

[www.kidmez.com](http://www.kidmez.com), se trata de una compañía Kidz Med Inc dedicada a la producción y promoción de productos educativos infantiles relacionados con la salud. En su catálogo se encuentran vídeos ("A hospital trip con el Dr Bip" y "Dr. Bip's new baby tips"), libros para colorear, pegatinas, muñecos. Todos estos muñecos tienen como protagonista al Dr. Bip.

[www.vh.org](http://www.vh.org) es la página del Hospital de Iowa que cuenta con un apartado dedicado al hospital virtual.

[www.Krenet.it/A/bambi/Bambita/welcome.html](http://www.Krenet.it/A/bambi/Bambita/welcome.html) es la página web del hospital de Perugia en Italia. El contenido se centra en proporcionar indicaciones sobre la actividad educativa, lúdica y psicológica que se puede llevar a cabo con niños enfermos para ayudarlos a afrontar mejor la enfermedad y la hospitalización. Contienen noti-

cias, bibliografía especializada, información y actividades de la escuela hospitalaria.

[www.embarazada.com/Bebe0013C.asp](http://www.embarazada.com/Bebe0013C.asp) es una web sobre psicología infantil: hospitalización y preparación.

[www.tupediatra.com/mnyy/adaptacion-conductas/mnyy37.htm](http://www.tupediatra.com/mnyy/adaptacion-conductas/mnyy37.htm) Página del Médico-Pediatra Psicoterapeuta Conductual Infantil Dr. Eduardo R. Hernández González sobre la ansiedad infantil frente a la hospitalización y cirugía.

[www.comadrid.es/aeaj/acciones\\_formativas/form\\_perm/progra.../hospitalizacion.html](http://www.comadrid.es/aeaj/acciones_formativas/form_perm/progra.../hospitalizacion.html), en esta página web se ofrece un curso de formación sobre intervención en el contexto de la hospitalización infantil y juvenil, organizado por la Escuela Pública de Animación y Educación en el Tiempo Libre Infantil y Juvenil de la Consejería de Educa-



