

# Consideraciones económicas durante la estadía en el hospital

Quizás se pregunte, “¿Por qué querría pensar en las consideraciones económicas ahora? Estoy concentrado en mi hijo que está en el hospital. Me preocuparé por eso más tarde. La información financiera me estresará más aún”. Es un buen punto, y necesita centrarse en el cuidado de su hijo, pero muchos de nosotros que hemos atravesado una situación de hospitalización con nuestros hijos deseáramos haber tenido esta información antes. Eso podría haber reducido el estrés y nos habría permitido ahorrar dinero.

Más allá de su nivel socioeconómico, las familias de niños con CHD se ven afectadas en términos financieros cuando su hijo necesita cirugías u otras intervenciones médicas. No solo se enfrentan a los costos médicos, sino también a las obligaciones financieras habituales, tales como pagos de hipoteca, gastos del hogar y costos del cuidado de sus otros hijos. Muchos tienen que realizar cambios en su estilo de vida, como renunciar o cambiar de empleo, y reducir los gastos. Esto afecta a toda la familia.

Aunque los costos que surgen por tener un niño con CHD suelen ser impredecibles, planificar para esos gastos tan pronto como sea posible puede ayudar a mantener la situación financiera de la familia durante toda la estadía en el hospital del niño y el tratamiento contra la CHD.

Obviamente, el hecho de tener un niño en el hospital acarrea costos médicos, pero muchas personas no se dan cuenta de que existen otros costos implicados. Comprender cuáles son estos gastos adicionales y familiarizarse con los recursos disponibles puede ayudar. A continuación se ofrecen algunas sugerencias para reducir y administrar los costos de una estadía en el hospital:

## Estacionamiento y combustible

Los gastos de estacionamiento y combustible pueden sumar si debe conducir desde y hacia el hospital con regularidad. Si su hijo estará en el hospital durante un período prolongado, es aconsejable considerar el transporte público u opciones para compartir el auto. Es posible que el hospital tenga habitaciones donde puede permanecer de vez en cuando para reducir la cantidad de veces que debe conducir. Si viaja a otra ciudad o estado por la estadía de su hijo en el hospital y se está alojando cerca de allí, es posible que haya autobuses u otras formas de transporte gratuitas o menos costosas que el combustible y el estacionamiento. A menudo, existe un descuento en estacionamiento disponible para los padres y familiares de los niños hospitalizados. Pregunte al trabajador social del hospital acerca de esto tan pronto como sea posible.

## Alojamiento

Si viajará a otra ciudad o estado para una cirugía del niño, lo más probable es que deba pagar alojamiento. Los demás familiares que viajen para estar con usted en ese momento quizás también necesiten un lugar donde alojarse. Aquí se ofrecen algunas opciones que le permitirán ahorrar dinero:

- **Casas Ronald McDonald:** En muchas ciudades, hay Casas Ronald McDonald, casas de alojamiento especiales u otras instalaciones disponibles para la familia inmediata de los niños que están en el hospital, si la familia vive a más de una cierta distancia (normalmente de 30 a 50 millas). Pregunte al trabajador social del hospital acerca de esto en cuanto se entere de que tendrá que viajar a otra ciudad para la estadía de su hijo en el hospital. En muchos casos, deberá avisar con anticipación a fin de anotarse en una lista para obtener una habitación. El costo de este alojamiento, si lo hay, suele ser bajo (alrededor de US\$ 15 por noche), y

muchas Casas Ronald McDonald ofrecen transporte al hospital para ahorrar en el pago de combustible y estacionamiento.

- **Habitaciones en el hospital:** Algunos hospitales tienen habitaciones para los padres, pero suelen estar disponibles por orden de llegada y no son ideales para estadías prolongadas. Sin embargo, pueden ser una buena solución a corto plazo para los padres que necesitan un lugar donde dormir inmediatamente después de la cirugía o el procedimiento del niño. En general, los hermanos del niño internado no pueden utilizar las habitaciones del hospital y necesitarán otro lugar para alojarse.
- **Hoteles cercanos**  
En ocasiones, los hoteles cercanos ofrecen descuentos para familias de niños que están internados en el hospital. Consulte en los hoteles si ofrecen algún tipo de descuento para las familias y si necesitan cualquier documentación que demuestre que su hijo se encuentra en el hospital. Si tiene amigos o familiares con puntos de recompensa en algún hotel, puede preguntarles si se los donarían con el fin de ayudarlo a reducir los costos de alojamiento. Muchas personas estarán dispuestas a compartir estos puntos de recompensa.

## Alimentos

Hasta que no permanece en el hospital durante un tiempo, no es consciente de cuán costosos son los alimentos del hospital, especialmente durante estadías prolongadas. Pero hay algunas formas de ahorrar dinero en alimentos. Muchos hospitales ofrecen descuentos (normalmente de un 10 por ciento) a los padres de niños que se están tratando allí. Algunos hospitales también tienen habitaciones especiales u otras áreas con alimentos para las familias. Averigüe si hay días y horas en que haya alimentos disponibles en el hospital. Las Casas Ronald McDonald y las casas de alojamiento especiales suelen preparar cenas para las familias que permanecen allí y dejan las sobras en el refrigerador para que las familias puedan comerlas cuando regresen del hospital. En ocasiones,

los hospitales cuentan con fondos para ayudar a las familias con los costos de alimentación durante la internación del niño. El trabajador social del hospital sabrá si hay algún programa como ese disponible para usted. Las madres lactantes son elegibles para recibir una comida en algunos hospitales; pregunte si esto es una opción en su hospital (incluso si utiliza sacaleches).



## Facturas médicas y beneficios del seguro

Las familias incurren en muchos gastos médicos cuando su hijo está en el hospital. Póngase en contacto con la compañía de seguros tan pronto como sea posible. (Consulte la sección **Navegación por el seguro** de esta guía para obtener más información). Sabemos lo difícil que es pensar en seguros mientras su hijo está enfermo y necesita una cirugía u otro procedimiento, pero una llamada a la empresa de seguros puede ayudar a ahorrar dinero y reducir el estrés más adelante.

Las facturas comenzarán a aparecer muy rápidamente después de que su hijo reciba los servicios, a veces, incluso antes de que regrese a casa. Revise siempre estas cuentas con atención. En ocasiones, hay errores que puede corregir para reducir los costos. Por ejemplo, si las compañías de seguros ven que el niño se sometió a un procedimiento (por ejemplo, rayos X) dos veces en un día, pueden rechazar la cobertura del segundo procedimiento porque piensan que se trata de un cargo duplicado del hospital cuando no lo es.

Lea la explicación sobre los beneficios que recibió de la compañía de seguros para asegurarse de que la cobertura sea correcta y de que no se rechacen procedimientos válidos. A veces, los procedimientos y los tratamientos se codifican de manera incorrecta y se niegan o terminan costando mucho más de lo que deberían. Si tiene alguna pregunta, póngase en contacto con la compañía de seguros. Considerar estas situaciones reales han permitido a las familias ahorrar miles de dólares.

Saber el monto deducible del seguro médico (el límite de gastos de su responsabilidad) lo ayudará a sentirse menos estresado cuando comiencen a llegar las facturas, porque sabrá que solo puede adeudar hasta ese importe, incluso aunque sea alto. La compañía de seguros puede asignarle un administrador de casos, que lo ayudará a gestionar su cobertura. A menudo, obtendrá facturas de diferentes ramas (cardiología, radiología, anestesiología, etc.) dentro de un hospital, que pueden ser muy confusas. Obtenga ayuda con esto de inmediato para poder comprender todos los cargos.

Si es posible, asegúrese de que todos los que traten al niño se encuentren en una red de proveedores de salud. Si su hijo debe ser atendido por alguien que se encuentra fuera de la red de proveedores, pregunte a su compañía de seguros qué debe hacer. Póngase en contacto con el personal del hospital y la compañía de seguros para cerciorarse de comprender sus responsabilidades financieras.

## Recetas

Otro gasto médico es el costo de las recetas de su hijo. Asegúrese de saber qué medicamentos están cubiertos y qué costos debe asumir usted. Algunos medicamentos son muy caros, y tiene que saber esto con anticipación. La mayoría de las empresas farmacéuticas ofrecen asistencia para personas que no pueden comprar los medicamentos, por lo tanto, consulte a su farmacéutico o visite Internet para averiguar si existe ayuda disponible para usted.

## Otros costos médicos

La leche maternizada, los monitores y otros productos que puede necesitar su hijo no están cubiertos por el seguro.

Consulte con el trabajador social del hospital para que le recomiende recursos que puedan ayudarlo a reducir o cubrir estos costos. Algunas empresas de leche maternizada, por ejemplo, pueden tener programas que lo ayuden a pagar por los preparados especiales para su hijo. El Departamento de Salud de su estado también puede tener Información sobre opciones para cubrir estos costos. Puede calificar para el programa Mujeres, Lactantes y Niños (WIC) que lo ayudará a cubrir los costos de la leche maternizada para lactantes. Para obtener más información, visite [www.fns.usda.gov/wic/women-infants-and-children-wic](http://www.fns.usda.gov/wic/women-infants-and-children-wic).

## Exenciones

Es posible que haya programas de exenciones de gastos disponibles para usted, incluso si está por encima del nivel de ingresos necesario para recibir prestaciones de Seguridad Social. Algunos están destinados a niños con problemas de salud, independientemente del nivel de ingresos. Póngase en contacto con el Departamento de Servicios Sociales o el Departamento de Salud y Servicios Humanos para averiguar qué exenciones están disponibles para su familia.

## Gastos en el hogar

Cuando uno está en el hospital con su hijo, se siente como si todo el mundo hubiese cambiado. Es difícil pensar que la vida habitual continúa fuera del hospital, sin embargo, lo hace. Lamentablemente, los acreedores hipotecarios, las empresas de tarjetas de crédito y los proveedores de servicios no detienen la facturación durante momentos difíciles. A continuación encontrará algunos consejos que lo ayudarán a lidiar con esto:

- Hacer una lista de las facturas que tendrá que pagar y cuándo. Si es posible, configure el pago automático de facturas.
- Si viajó de forma inesperada por la cirugía de su hijo, probablemente, no se encargó de gestionar la revisión de su correo. Pida a un vecino, un amigo o alguien de la iglesia que revise su correo y le reenvíe lo que pueda necesitar durante la estadía de su familia en el hospital.



- Si explica su situación, algunas empresas, como las hipotecarias, le permitirán demorar el pago durante un mes, siempre y cuando lo abone el mes siguiente. Vale la pena hacer una llamada para averiguar. Si se aplican cargos por pago tardío, llame a la empresa y explique por qué se demoró en pagar. En ocasiones, estos cargos se eliminan.
- Si se ausenta durante un período prolongado, es posible que la casa y el jardín requieran cuidado. En lugar de pagar a un paisajista o alguien que cuide la vivienda, pregunte a un amigo, un vecino o un familiar si puede cortar el césped y vigilar la casa.
- ¡No olvide a sus mascotas! Pida a un amigo de confianza o un familiar que cuide de sus animales mientras esté ausente.
- Asegúrese de mantenerse al día con los pagos del cuidado de sus otros hijos. Si cree que no podrá cumplir con los pagos a tiempo, hable con la guardería, o realice las gestiones necesarias si los niños estarán con usted en el hospital.

# Transición del hospital a la casa

Luego del ansiado nacimiento de un hijo con CHD, llevarlo a casa puede ser tan emocionante como aterrador. Mientras estaba en el hospital, los médicos y las enfermeras eran sus cuidadores principales. Una vez que regresan a la casa, usted tiene que asumir la responsabilidad de ese cuidado, lo cual puede generar mucho temor. Aquí encontrará algunos consejos que pueden ayudarlo a sentirse más tranquilo:

## Infórmese sobre la anomalía cardíaca del niño.

Un diagnóstico de CHD debe traer aparejado un diploma de honor para los padres que, en cuestión de días, pasarán de la dulce espera a la obtención de toda la información necesaria sobre una afección médica con la que no están familiarizados. Si su hijo fue diagnosticado antes del nacimiento, es posible que haya tenido tiempo para prepararse e informarse. Esto es tanto una bendición como una maldición. Por un lado, saber sobre la CHD antes del nacimiento del niño permite averiguar y tomar decisiones más informadas sobre los cuidados. Por otro lado, el conocimiento puede convertir al embarazo en algo muy estresante. Si el niño fue diagnosticado después del nacimiento, es posible que quede atrapado en un torbellino de información que es difícil de manejar.

Antes de que lo den de alta en el hospital, pregunte todo lo que considere necesario para tener un conocimiento sólido sobre la afección cardíaca de su hijo y cualquier cirugía o procedimiento a que haya sido sometido. Investigue sobre su afección cardíaca solo en fuentes confiables (el médico puede proporcionarle algunos ejemplos y el sitio web Mended *Little Heart* en [MendedLittleHearts.org](http://MendedLittleHearts.org) tiene una lista bajo el encabezado "**CHD Resources**" [Recursos de CHD]).



Este video estará  
disponible pronto

## Aprenda todo lo posible de las enfermeras

Las enfermeras son lo más cercano a los padres dentro de un hospital. Permanecen junto al paciente y hacen de todo, desde cambiarle los pañales hasta brindar vigilancia y cuidado para mantenerlo con vida. Cuando regrese a casa, usted asumirá esa responsabilidad, por lo que no tenga miedo de pedirles que le enseñen a hacer algo que haya visto que ellas hacen. Recuerde que las enfermeras son personas y no todas las personas son buenas para enseñar. Rápidamente aprenderá qué enfermeras proporcionan la mejor información y aprovechará el poder trabajar con ellas y hacerles preguntas.

## Aprenda técnicas de emergencia

Prepárese para lo peor, pero espere lo mejor. Comience con una capacitación sobre reanimación cardiopulmonar (RCP). Como padre o cuidador de un niño con CHD, probablemente, le enseñarán a realizar RCP en el hospital. Si no se lo enseñaron antes del alta, pregunte. Además, aprenda cuándo debe llamar al 911 o al médico, y cree un plan de emergencia (puede utilizar el Formulario del plan de emergencia de Mended *Little HeartGuide*). Algunas áreas disponen de sistemas de 911

avanzados que le permiten registrar con anticipación las afecciones, las preferencias y las necesidades del niño en los servicios de emergencia de la zona. Póngase en contacto con el departamento de bomberos o rescate local para averiguar qué puede hacer ante una emergencia. También es aconsejable que el niño lleve una identificación médica con información básica sobre su enfermedad. Muchas empresas ofrecen productos de identificación médica. Hable con el equipo de cardiología sobre qué información debería incluir.

## Comprenda su equipo

Es posible que le den de alta sin ningún otro equipo además de un chupete, o bien, es posible que deba solicitar atención domiciliaria para la obtención de un oxímetro de pulso, un monitor, una bomba de alimentación o incluso un tanque de oxígeno. A veces, hay equipos u otros elementos que el niño utilizó en el hospital que se descartarán porque se han abierto o utilizado, y el personal de enfermería puede estar dispuesto a entregárselo para que lo lleve a casa, así que asegúrese de preguntar antes de abandonar el hospital. Cuando llegue la atención domiciliaria, pídale que le enseñen cómo utilizar y reparar los equipos. Las empresas de atención domiciliaria a menudo proporcionan cobertura las 24 horas del día; pregunte cómo ponerse en contacto con ellos fuera del horario hábil.

## Aprenda sobre los medicamentos

Cuando su hijo reciba medicamentos, averigüe qué hacen, cómo funcionan, qué efectos secundarios pueden tener, cuánto necesita y cuándo deben administrarse (puede registrar esta información en el Formulario de medicamentos de esta Mended *Little HeartGuide*). Planifique con anticipación: solicite las recetas y, si es posible, súrталas antes de que el niño reciba el alta. Algunos medicamentos deben combinarse (hacerse líquidos) y no todas las farmacias pueden hacerlo. Pida ayuda para averiguar qué farmacias pueden brindar los medicamentos que el niño necesita. El farmacéutico le explicará cómo almacenar los medicamentos correctamente; algunos deben refrigerarse. También puede ayudarlo a confirmar las instrucciones que recibió por parte de médicos o enfermeras en el momento del alta.

## Contacte a su cardiólogo principal antes del alta

Muchas familias que tienen niños con CHD se ven obligadas a viajar a otras ciudades para someter al niño a un procedimiento o una cirugía. Si es posible, antes de recibir el alta, encuentre un cardiólogo cerca de su hogar que pueda hacer un seguimiento del niño. Aunque su familia no haya tenido que viajar para una intervención quirúrgica, de todas formas tendrá que elegir un cardiólogo principal. Asegúrese de estar cómodo con su elección y no tenga miedo de intentar con otra persona. Debe sentirse bien acerca del cuidado que su hijo recibe.



## Busque un pediatra o médico de atención primaria que sepa cómo cuidar niños con CHD

El niño necesitará un pediatra principal para los cuidados de rutina y las cuestiones no cardíacas. En la mayoría de los casos, se le pedirá que designe un pediatra para su hijo después de que nazca. A la hora de seleccionarlo, pregúntele sobre su experiencia con niños que tienen CHD. Elija a un pediatra que comprenda que las personas que viven con CHD necesitan cuidados especializados durante toda su vida.

## Sepa quién es su persona de contacto

A menudo, existe una persona de contacto, como una enfermera con práctica médica especializada en cardiología, donde se llevó a cabo la cirugía. Esta persona puede ayudarlo a coordinar todo, desde citas hasta reposición de fármacos. Asegúrese de saber quién es esta persona antes de abandonar el hospital.

## Comprenda las funciones de vigilancia

Es posible que se le pida realizar un control en casa de los lactantes con un solo ventrículo. Una enfermera o cualquier otro profesional médico puede llamar a su casa para ayudarlo a mantener un seguimiento del oxímetro de pulso y las lecturas de peso, por ejemplo. Asegúrese de comprender sus responsabilidades; sepa qué debe vigilar y cómo hacerlo.

## No se sienta atrapado en su propia casa

Muchos padres y cuidadores temen salir de la casa con sus bebés o niños con CHD por miedo a exponerlos a microbios. Durante los períodos de frío y las temporadas de gripe, puede ser una buena idea limitar las salidas con su hijo, pero, en general, salir e interactuar con otras personas es bueno para su estado mental y para el niño. Utilice el sentido común: mantener las manos limpias, evitar el contacto con personas enfermas, beber mucho líquido, consumir una dieta equilibrada y dormir lo suficiente. Estas cosas ayudarán a toda la familia a permanecer sana. Hable con su médico sobre las opciones de inmunización que podrían minimizar los riesgos durante períodos de frío y temporadas de gripe.

## Obtenga ayuda

También es natural que los padres y cuidadores de niños con CHD sientan que no pueden dejar al niño bajo el cuidado de otra persona, pero es importante encontrar maneras de tener breves descansos y permanecer sano (consulte la sección Cuidar de uno mismo de esta guía). Encuentre a alguien de confianza para que cuide al niño y dé un paseo de 15 minutos por el vecindario una vez al día. Recuerde que el niño no habría sido dado de alta si no



Este video estará  
disponible pronto

estuviera lo suficientemente bien como para estar en casa. Busque apoyo en sus familiares, un grupo de apoyo local, la iglesia y el Departamento de Salud del estado. Existen recursos disponibles para usted. La depresión no es infrecuente en los cuidadores. Es necesario abordarla y tratarla. No está solo.

## No se sienta culpable cuando las cosas no salen perfectamente

A veces, puede hacer todo bien y pese a eso algo sale mal. Es posible que el niño tenga dificultades para crecer o aumentar de peso. Puede tener síntomas que deben tratarse. Hay suficiente culpa implicada en tener un niño con CHD; lo último que necesita es culparse a sí mismo por los contratiempos que puedan surgir. Está haciendo lo mejor que puede. Si siente que no logra controlar la situación, pida ayuda. Cuidar a un niño con CHD después de una intervención quirúrgica asusta. Es posible que tema que el niño se enferme gravemente o incluso muera. Es normal que se sienta de esa forma.

## Confíe en su instinto

Si siente que algo está mal con el niño, no dude de usted mismo. Es mucho mejor revisarlo y descubrir que todo está bien (incluso aunque se sienta avergonzado) antes de que haya algo malo y no se trate. Como padre, usted conoce a su hijo mejor que nadie; confíe en su instinto. Nunca se sienta mal por ser persistente. Nadie defiende mejor a un niño que sus padres.



## Escriba todo

Llevar un diario es una excelente forma de atravesar el estrés y los altibajos emocionales de tener un hijo con CHD. También es un buen lugar para tomar notas sobre las preguntas que le gustaría hacerle al médico y la información que se le proporciona durante las citas.

## Prepárese para las primeras citas del niño

Si no lo hizo mientras el niño estaba en el hospital, solicite una cita con el pediatra y los cardiólogos locales cuando regrese a casa. Una vez más, asegúrese de haber seleccionado un pediatra que tenga experiencia en el cuidado de niños con CHD, que comprenda la necesidad de cuidado especializado de por vida y que esté dispuesto a trabajar en conjunto con el cardiólogo. Antes de la primera cita del niño, envíe las historias

clínicas necesarias al pediatra para que pueda comprender mejor la afección del paciente y los procedimientos realizados. Pregunte al personal del consultorio del pediatra si pueden obtener la historia clínica por usted o pídale al hospital que la envíen.

Recuerde que si bien su hijo tiene CHD, también necesitará los cuidados de rutina. Vaya a las consultas de rutina para bebés y niños recomendadas por los médicos. Anote cualquier pregunta que tenga antes de la cita y no tenga miedo de pedir aclaraciones. Puede llevar un registro de las citas, los medicamentos y el crecimiento del niño en los formularios de la Mended *Little HeartGuide*.