



Publicación por Andrea Shea, RN, C-EFM

Para muchos, tener un bebé en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) es abrumador. La mayoría de los padres no anticipan que su recién nacido necesite una estadía en la UCIN, pero cuando se presenta el caso, los padres pueden tener dificultad entendiendo exactamente lo que está sucediendo.

Los profesionales médicos pueden ser difíciles de abordar, especialmente en una unidad tan ocupada como la UCIN. En los grandes hospitales docentes, a menudo hay un complejo equipo de médicos experimentados y aprendices. Los padres pueden verse confundidos por la cantidad de información médica que les ha sido presentada.

Si usted no entiende el diagnóstico de su bebé, si siente que sus preocupaciones no están siendo atendidas de la manera correcta, o si simplemente se siente abrumado, hay algunas cosas adicionales que puede hacer para hacer que su voz sea escuchada y se sienta más tranquila en la UCIN:

1. Abogando por su bebé en la UCIN

Los doctores cuidan de muchos bebés al mismo tiempo, y a menudo se basan en registros médicos e informes verbales para la toma de decisiones médicas. Los médicos son personas, igual que usted, y cometen errores, igual que usted. La información importante se puede perder entre las comunicaciones escritas y verbales, y las cosas pueden ser graficadas incorrectamente o no documentadas. A continuación, le damos algunas sugerencias sobre cómo los padres pueden abogar por sus bebés:

- Hable con los profesionales. Durante una estadía en la UCIN, puede haber muchos profesionales médicos involucrados en el cuidado de su bebé. Es útil familiarizarse o sentirse cómodo con uno o dos médicos o enfermeras (os) con los que pueda hablar. Si usted tiene inquietudes o preguntas, será más fácil compartirlas con un médico y/o



enfermera que conozca y con el que se sienta cómodo hablando.

- Mantenga un registro y tome notas a cerca del cuidado de su bebé. La mayoría de los padres se sienten abrumados y exhaustos durante los primeros días de la admisión de su bebé a la UCIN, especialmente si la madre tuvo un parto difícil y/o una cesárea de emergencia. Llevar un registro durante la hospitalización de su hijo puede ayudarle a mantener un récord de información, recomendaciones y preguntas médicas importantes. Es posible que desee llevar el cuaderno con usted cuando visite la UCIN para anotar todos los diagnósticos, procedimientos o pronósticos. Si consulta a varios especialistas durante la hospitalización, podría ser útil escribir sus nombres y roles. Cuando se le ocurra alguna pregunta para su proveedor, escríbala y deje un espacio para que pueda escribir la respuesta del médico. Aquí hay algunas sugerencias sobre cómo empezar:
- Los nombres formales de los diagnósticos de su hijo y lo que estos diagnósticos podrían significar a largo plazo. Las enfermeras y otros empleados de la UCIN pueden ayudarle a comprender bien estos detalles.
- Los resultados de cualquier prueba, imagen o evaluación que le muestren los médicos.
- Observaciones sobre su bebé cuando visite la UCIN, especialmente las cosas que usted encuentra peculiares, preocupantes o que usted no entienda.
- Preguntas sobre el cuidado de su bebé: Cada vez que usted tenga una pregunta sobre el cuidado de su niño, anótela y resuélvala cuando pueda hablar con un profesional médico. Con toda la cantidad de información que le están dando, esto le ayudará a recordar cuáles son las dudas que tiene. Por ejemplo: ¿por qué está en un respirador? ¿por qué necesita esta cirugía en particular? ¿por qué tuvieron que usar una línea PICC? ¿Qué resultados arrojaron las pruebas de imágenes?

2. Haciendo Observaciones

Los padres no suelen tener acceso a los registros o documentos médicos de su bebé. Esto hace que las anotaciones, observaciones y preguntas que usted registre resulten ser un práctica útil e importante. Es posible que encuentre útil anotar cualquier observación que le afecte, como la actividad convulsiva o el cambio de color después de la alimentación.



3. Expresando sus Preocupaciones

Si usted piensa que sus preocupaciones están siendo ignoradas o menospreciadas, usted puede acudir a alguien que esté más arriba en la cadena profesional:

- Usted tiene el derecho de hablar con *los especialistas* de su hijo si cree que el equipo de Neonatología no le está prestando la atención necesaria. Por ejemplo, si usted tiene una preocupación acerca de la función cerebral de su bebé, tiene el derecho de pedir hablar con el especialista en Neurología. Si tiene una preocupación acerca de la alimentación de su bebé (como su capacidad de chupar y tragar), podría solicitar una *consulta con un especialista en medicina de rehabilitación o con un terapeuta ocupacional o de lenguaje*.
- Si usted tiene preocupaciones que involucran la gestión médica general de su bebé, es posible que desee solicitar una conferencia con el equipo médico. Una conferencia le brinda la oportunidad de reunir a todos los especialistas, así como los miembros del equipo de atención primaria, y discutir sus preocupaciones. No muchos padres saben que pueden programar una conferencia sobre el cuidado de su hijo, y es una muy buena manera de expresar sus preocupaciones a los profesionales médicos que están atendiendo a su bebé.

4. Cómo Puede Abogar por su Hijo Después de que lo dan de Alta de la UCIN

Haciendo las Citas

Cuando su bebé finalmente se va a casa, las cosas pueden resultar muy angustiantes, dependiendo de su pronóstico. Por ejemplo, un prematuro sin otros problemas de salud o anomalías neurológicas puede ser dado de alta con algunas instrucciones sencillas de seguimiento con un pediatra. Un niño con un diagnóstico más severo puede tener muchos más requerimientos médicos y de cuidado.

Antes de que le den de alta, usted podrá reunirse con sus cuidadores médicos y trabajadores



sociales para escuchar e informarse sobre todo el seguimiento que su hijo necesita. Se puede programar un seguimiento incluso antes de que su hijo salga del hospital. Su hijo puede ser enviado a una clínica de desarrollo o clínica neonatal para darle seguimiento; también puede que se programen servicios relacionados con la transición a la atención domiciliaria (esto podría incluir una enfermera itinerante que ofrezca visitas a su casa para ver cómo se está desarrollando el bebé). Estas visitas de cuidado domiciliario pueden ocurrir en una sola sesión, o pueden durar varios meses, dependiendo de las necesidades de su bebé.

Al igual que en la UCIN, a muchos padres les resulta útil mantener registros diarios de todo lo relacionado con el cuidado de sus hijos. Algunos de ellos pueden incluir:

- Quiénes son sus médicos y especialistas
- La información de contacto del proveedor médico
- Qué sucedió en las citas
- La fecha de las citas
- Qué recomendaciones le dio el proveedor médico (terapia, ejercicios específicos, etc.)

A veces, si usted tiene registros de citas, es más fácil hablar con los médicos sobre sus preocupaciones, especialmente si los problemas en curso empeoran o permanecen iguales.

Al igual que durante la estadía en la UCIN, el registro continuo después de la descarga puede ser útil. Esto puede ayudar durante las citas de seguimiento con el pediatra de su hijo o especialista en desarrollo. Cuando su bebé esté en casa, trate de mantener un registro de lo siguiente, para poder reconocer cambios en las actividades o anotar algo que le preocupe:

- ¿Cuántos pañales usa su bebé por día? ¿En la noche?
- ¿Cuántas veces hace popó su bebé al día? ¿en la noche?
- ¿Cuánto ingiere su bebé durante el día? ¿En la noche?
- ¿Cuántas veces se despierta su bebé para comer durante la noche?
- ¿Qué tan a menudo llora su bebé?



Algunos padres encuentran que es útil continuar con el registro diario cuando el bebé llega a casa y a lo largo de los primeros años de su vida. Al hacer un seguimiento de los hábitos de su bebé y cualquier cambio en ellos, usted puede ser capaz de proporcionarle a su pediatra una mejor imagen de la salud y del estado general de bebé.

Ejemplo Personal: Cuando llevé a mis gemelos a casa después de su estadía en la UCIN, me preocupaba no llevar el registro de cuánto y cuándo alimentaba a cada bebé. Mantuve un diario durante todo el primer año y escribí las horas de alimentación y la cantidad tomada por cada uno de ellos. También registraba si uno de los bebés (o los dos) vomitaban la fórmula, así como si notaba cualquier problema con su alimentación (como ahogos o atragantamientos). Cuando el pediatra me preguntó cómo estaban comiendo los gemelos, yo pude darle todos los detalles para que el los evaluara.

Cuidado del Desarrollo y Seguimiento

En algunos casos, podrán referir a su hijo a programas de desarrollo como Head Start, Help Me Grow, o Zero to Three. Estos programas reciben diferentes nombres en diferentes estados. Si su hijo no es referido a uno de estos programas por los propios profesionales médicos, *los padres deben saber que pueden solicitar que su hijo sea evaluado para este programa*. Estos programas están diseñados para niños que tengan retrasos en el desarrollo o que estén en riesgo de tenerlos.

Una de las cosas que es realmente importante para los niños en los que se sospecha un problema neurológico, como la encefalopatía hipóxico-isquémica (EHI) es el seguimiento con un neurólogo. Una de las cosas más importantes a recordar es que es muy probable que en la UCIN se le hayan hecho series de imágenes cerebrales a su bebé, además de que los mismos doctores pueden recomendar que se repitan estas imágenes más adelante. Las series de imágenes pueden ser importantes para ver cómo se está desarrollando el cerebro del bebé. En el caso de una EHI, el daño que podría no haber aparecido durante su estancia de la UCIN o después de la terapia de enfriamiento, puede aparecer durante el crecimiento.



Los hallazgos de la serie de imágenes del cerebro pueden ser importantes para que el niño reciba servicios de intervención temprana. La intervención temprana ayudará a mitigar los posibles retrasos para que el niño no sufra trastornos más serios, ya que ese podría ser el caso si los problemas no se reconocen hasta que el niño esté en el preescolar o en el jardín de infantes. Es posible que desee preguntar acerca de una vigilancia continua para su hijo si está en riesgo de sufrir retrasos en el desarrollo o preguntar si su nacimiento o su estadía en la UCIN podría haberlo calificado para terapias y/o otros cuidados médicos.

5. Obteniendo una Segunda Opinión, si es Necesario

Nadie conoce mejor a su bebé que usted mismo. Si algo de lo que su médico o enfermera le están diciendo no le hace mucho sentido, podrá buscar una segunda opinión. Los sistemas hospitalarios tendrán diferentes especialidades, instalaciones, tamaños y áreas de enfoque, por lo que usted puede encontrar que su bebé recibe un grado diferente de atención en diferentes hospitales o instituciones. Si su hijo está recibiendo toda la atención a través de una red hospitalaria única, usted no recibirá diferentes opiniones en cuanto a la atención de su hijo. Además, en el caso de un error médico, el personal tenderá a minimizar los errores si, por ejemplo, el bebé termina en la UCIN debido a una lesión traumática causada durante el nacimiento. Cuando el personal médico que trabaja dentro de la misma red hospitalaria entrega informes médicos y notas, puede haber una tendencia a minimizar las lesiones causadas por errores. Puede que deseen evitar los cargos por negligencia médica o los pleitos por lesiones de nacimiento, y que esto tenga preferencia sobre la divulgación de la condición exacta de su bebé.

Los estándares de cuidado requieren que todos los profesionales médicos proporcionen atención médica segura a sus pacientes. Desafortunadamente, los profesionales médicos cometen errores. Algunos padres pueden optar por buscar una segunda opinión. Esta es una lista con ideas de cómo puede conseguir una segunda opinión sobre su embarazo o el nacimiento traumático de su niño:



- Solicite sus registros médicos: obtenga registros de las opiniones de los médicos y especialistas que analizaron los estudios de neurología de su hijo, imágenes cerebrales, EEGs, y todos los demás trámites y pruebas del hospital original.
- Haga que los registros sean revisados por un grupo diferente de doctores o cuidadores: es posible que desee encontrar un conjunto de especialistas diferente, *fuera del hospital original* donde nació su bebé, para que pueda obtener una segunda opinión imparcial. Para obtener más información sobre estos posibles proveedores médicos, puede consultar *U.S. News and World Report*, *Doximity*, y *Healthgrades* para ver con qué hospital están afiliados, cuál es su especialidad y cuánto tiempo han estado trabajando en el campo.

6. No Pierda la Objetividad

Nadie quiere pensar que su hijo puede tener retrasos en el desarrollo o que su crecimiento no está progresando normalmente, especialmente si se les dice que la condición de su hijo es mejor de lo esperado después de su estadía en la UCIN. Es posible que desee supervisar a su hijo para asegurarse de que está alcanzando sus hitos de desarrollo. Los padres novatos a veces no se dan cuenta de la importancia que tienen los hitos del desarrollo, porque a menudo se les dice que hay mucho margen respecto a estos. Y si bien es cierto que hay cierto margen, también hay muchas “banderas rojas” que pueden señalar un problema de desarrollo. Por ejemplo, si un niño retiene sus reflejos primitivos aún a los seis meses, esto puede indicar retrasos en el desarrollo. [Este artículo](#) tiene gráficos que utilizan los límites de edad más altos para indicar la última edad normal en la que se desarrolla un hito particular, lo que significa que, si un niño no alcanza su hito a esa edad específica, claramente sufrirá un retraso, requiriendo una mayor intervención y seguimiento.

Ejemplo Personal: Reconocer retrasos en el desarrollo puede ser especialmente difícil para los padres novatos. Mis gemelos fueron mis primeros hijos. Cuando fueron dados de alta, estaban alcanzando todos los hitos de los recién nacidos y no requirieron de más seguimiento con los especialistas. Si bien estaban físicamente sanos y alcanzaron todos los hitos motores gruesos, estaban ligeramente retrasados en otros. Desafortunadamente, no



me di cuenta de esto hasta que estaban en kindergarten. Algunos retrasos son muy sutiles y pueden no ser notados por los nuevos padres o por sus pediatras. Valdría la pena que un especialista en desarrollo evalúe a los bebés nacidos de embarazos de alto riesgo durante los primeros cinco años de vida.

7. Sea Persistente

Como padre, tiene derecho a saber lo que está pasando. Si no está recibiendo las respuestas que necesita, puede hacer preguntas. Si es necesario, puede subir en la cadena profesional de proveedores del hospital hasta que sus preocupaciones sean atendidas. Una vez que usted y su hijo hayan abandonado la UCIN, deberá seguir vigilándolo cuidadosamente y con la ayuda de los proveedores médicos para asegurarse de registrar cualquier problema de desarrollo lo más rápidamente posible, logrando así una intervención temprana.

Acerca de la Autora

Andrea Shea es madre de cuatro hijos (dos bebés ingresados a la UCIN), enfermera de labor y parto ya retirada, y una enfermera legal investigativa. Dio a luz a unos gemelos cuando tenía 21 años. El nacimiento se llevó a cabo vía cesárea de emergencia. Durante la estadía de tres semanas de sus gemelos en la UCIN, descubrió que sus mejores aliados eran las propias enfermeras (y enfermeros). Inspirada por su trabajo, comenzó su carrera de enfermería y se convirtió en una enfermera de labor y parto e instructora clínica. Después de muchos años trabajando en labor y parto, estudio para matricularse como enfermera de investigación para Reiter & Walsh, P.C., donde analizaba expedientes médicos de clientes, supervisando la adherencia a los estándares de atención. También es consultora de enfermería para el Centro de Ayuda para EHI, un recurso informativo para padres de niños diagnosticados con encefalopatía hipóxico-isquémica (EHI).



**Advocating for Your
Baby in the NICU**

...

7 TIPS

FROM A FORMER OBSTETRIC NURSE



 H.I.E.
Help Center (888) 329-0122 | hiehelpcenter.org