



JOHNS HOPKINS

CHILDREN'S CENTER



Guía para los padres de familia

Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)
Hospital Infantil Charlotte R. Bloomberg

Índice

Página 3

Misión de la UCIN

Página 3,4

Llamadas

Celulares y dispositivos electrónicos

Comunicación con el personal de la UCIN

Sistema de llamada al personal de enfermería

Página 5

Recepción

Representantes de servicio al paciente

Normas para las visitas: padres y círculo de apoyo

Página 6

Normas para las visitas (cont.)

Visitas de hermanos

Seguridad del Hospital Infantil

Página 7

Pasar la noche en la UCIN

Alojamiento temporal

Página 8

Sala de espera para familias

Página 9

Informe del cambio de turno de enfermería

Página 10

Pase de visita a pacientes

Visitantes e información médica

Identificación del paciente y seguridad

Acceso gratuito a internet (wifi)

Página 11

Higiene de manos

Página 12

Control de infecciones

Estacionamiento

Página 13

Estacionamiento (cont.)

Seguro médico del bebé

Página 14

Seguro médico del bebé (cont.)

Certificado de nacimiento

Personal de la UCIN

Página 15, 16, 17

Personal de la UCIN (cont.)

Página 18, 19, 20

Equipos

Página 21

Catéteres, sondas y vías de acceso venoso

Página 22, 23

Exploraciones, estudios y pruebas médicas

Página 24

Bebés prematuros

Página 25

Alimentación del bebé

Página 26

Los ojos del bebé prematuro

Página 27

Tocar, interactuar y cuidar al bebé

Página 28

Formas de ayudar al bebé; contacto piel con piel; equipo de desarrollo neurológico (NEST)

Página 29

Dónde obtener más información

Página 30

Clases para los padres de familia

Página 31

Traslado a otro hospital

Página 32, 33

Planificación del alta hospitalaria

Lista de control para el alta hospitalaria

Página 34

Citas de control o seguimiento

Pruebas metabólicas del Estado de Maryland

Página 35, 36

Programa WIC

Sillas de seguridad para el auto

Obtención e instalación correcta de la silla de seguridad para el auto

Información general adicional

Página 37

Encuesta para padres

Fiesta de graduación de la UCIN

El Hospital Infantil de Johns Hopkins y la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) Charlotte R. Bloomberg le dan la bienvenida.

Sabemos que su familia está atravesando por momentos difíciles y que usted tiene muchas preguntas. Esta guía contiene información que le servirá de ayuda durante la estancia de su bebé en nuestra unidad. Por favor, no dude en comunicar cualquier pregunta que tenga al personal de enfermería, médico o trabajador social asignados a su hijo(a). Nuestra prioridad es cuidar de su bebé y de su familia de la mejor manera posible.

NUESTRA MISIÓN

El personal de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Infantil Johns Hopkins tiene como misión ofrecer servicios médicos de calidad a los bebés y apoyo a sus familiares, mediante un trato profesional, digno y compasivo.



LLAMADAS TELEFÓNICAS

Usted puede llamar a la UCIN para preguntar sobre el estado de salud de su bebé a cualquier hora del día o de la noche, excepto durante el cambio de turno (de 6:30 a 7:30 a. m. y p. m.).

El número de teléfono de la UCIN es **410-955-5255**.

Para llamadas de larga distancia, los padres pueden marcar al teléfono gratuito **1-800-999-NICU**.

A fin de proteger su privacidad, se le entregará un **código de acceso** para que se lo proporcione al personal de la unidad cuando llame a preguntar sobre la evolución del bebé. Solo le facilitaremos información sobre el estado del bebé a las personas que nos proporcionen el código de acceso. Este código será el mismo durante la estancia del paciente en la unidad. Por favor, comparta el código únicamente con aquellas personas que usted quiera que se mantengan informadas sobre el estado del bebé.

Asegúrese de que tengamos su información de contacto al día, de manera que podamos comunicarnos con usted por teléfono o por correo postal. Sea tan amable de proporcionar esta información al representante de servicio al paciente que se encuentra en la recepción.

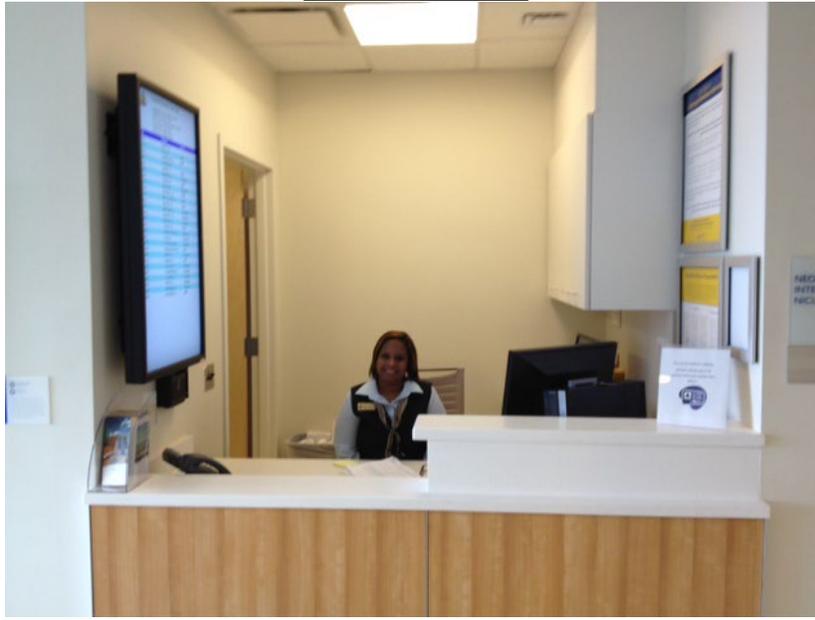
TELÉFONOS CELULARES Y APARATOS ELECTRÓNICOS

Usted y cualquier otro visitante deben mantener los celulares y demás aparatos electrónicos en vibrador o en silencio cuando visiten al bebé. **Después de usar el teléfono celular, deben lavarse las manos con agua y jabón o usar el desinfectante Purell antes de tocar al bebé o la cuna.**

Comunicación con la enfermera del bebé y con el personal de la UCIN: la enfermera, los médicos, los terapeutas respiratorios y otros miembros del personal clínico asignados al bebé llevarán un teléfono con ellos todo el tiempo. Usted debe llamar primero al número principal de la UCIN para que lo transfieran con la persona con la que quiere hablar. Es posible que en algunas ocasiones la enfermera del bebé u otros miembros del personal clínico estén ocupados, así que se le pedirá que llame nuevamente. Esta es la manera en que el personal de la UCIN se comunica con las familias y entre sí. Este sistema se ha puesto en práctica para procurar un ambiente tranquilo y silencioso en la UCIN.

Sistema de llamada al personal de enfermería: hay un sistema en cada habitación para que se comunique con la enfermera de su bebé cuando esta no esté presente. El timbre se encuentra en el dispositivo de mano conectado a la cama. Oprima el timbre para llamar a la enfermera cuando necesite ayuda. **Solamente oprima el botón una vez**, ya que si lo hace más de una vez su llamada se cancelará.

LA RECEPCIÓN



REPRESENTANTES DE SERVICIO AL PACIENTE

Los representantes de servicio al paciente (CCSR, en inglés) están ubicados en la recepción y le darán la bienvenida cuando ingrese en la unidad. Ellos contestarán sus preguntas y le brindarán ayuda con sus necesidades. Al llamar a la unidad, serán ellos quienes contesten su llamada. Cuando oprima el timbre de llamada a enfermería, ellos responderán, localizarán a la enfermera del bebé y le informarán que usted necesita ayuda.

NORMAS PARA LAS VISITAS

- **Los padres podrán visitar al bebé las 24 horas del día**, ya que se les considera parte del equipo de la UCIN.
- **Círculo de apoyo: este círculo lo podrán integrar cuatro personas mayores de 18 años** que sean allegados o familiares del paciente. Una vez designados, los integrantes podrán visitar al bebé las 24 horas del día sin la compañía de los padres. Mientras el paciente esté hospitalizado, no estará permitido que cambien ni que lleven invitados a la unidad. A los integrantes no se les dará información médica, salvo que proporcionen al personal el código de acceso. Si desea designar al círculo de apoyo, entregue los nombres de los integrantes a la enfermera responsable de su hijo(a) o al representante de servicio al paciente (CCSR).
- Únicamente se permitirá la presencia de 2 acompañantes junto a la cuna del bebé, por período de visita.
- Los hermanos del paciente que tengan entre 3 y 18 años de edad podrán visitarlo de 9 a. m. a 9 p. m., bajo la supervisión de los padres. Los hermanos que

sean mayores de 18 años podrán visitar sin la presencia de los padres solo si forman parte del círculo de apoyo.

- Durante la visita de los hermanos se permitirá la presencia de cuatro personas junto a la cuna, por período de visita, incluidos los padres.
- Por favor, NO permita que visite al paciente ninguna persona que presente síntomas de gripe, resfriado o cualquier enfermedad contagiosa, o que haya estado expuesta a este tipo de enfermedades.
- El personal de la UCIN se reserva el derecho de restringir la entrada a personas si lo estima necesario para velar por la seguridad de los pacientes, sus familiares y las visitas.

VISITA DE HERMANOS

Es fundamental que tanto los niños como las demás visitas estén en buen estado de salud cuando acudan al hospital. Los hermanos del paciente deberán lavarse las manos antes de entrar a la unidad. Durante estas visitas, les pedimos a los padres que presten atención a las emociones y al comportamiento de sus hijos, ya que para ellos podría ser difícil ver a su hermanito(a) hospitalizado(a). Apóyenlos, si lo necesitan. En cuanto a la duración de las visitas, les recomendamos que sean cortas, de 15 a 30 minutos si se trata de los hermanos mayores, y de 5 a 10 minutos de duración si se trata de los más pequeños (bebés lactantes o en edad preescolar).

No se permitirá la visita de los hermanos si se produce un brote de alguna enfermedad contagiosa en la localidad.

SEGURIDAD DEL HOSPITAL INFANTIL BLOOMBERG

- Por la seguridad de nuestros pacientes, todas las visitas, incluidos los padres y los integrantes del círculo de apoyo, deben presentar un documento de identidad con foto en los puestos de seguridad ubicados en la planta baja y principal del Hospital Infantil para obtener acceso a la unidad. A las visitas se les entregará una credencial de acceso; la de los padres dirá «padre» y la de los demás dirá «visitante». Esta credencial se debe escanear a la entrada de la UCIN para abrir la puerta.
- Las credenciales de los visitantes expiran a las 11:59 p. m. todas las noches.
- Una vez que haya escaneado su credencial y entrado en la UCIN, el personal de la recepción le pedirá que se acerque y se identifique, ya sea como padre o visitante.

LUGARES DONDE LOS PADRES PUEDEN PASAR LA NOCHE EN LA UCIN

Habitación del bebé

La habitación de cada bebé tiene una silla reclinable para que uno de los padres pueda pasar la noche. Dependiendo de la enfermedad del bebé, es posible que no se pueda quedar a dormir en la habitación. Por favor, consulte sus dudas o preguntas con la enfermera del bebé.



ALOJAMIENTO TEMPORAL

Las familias que vivan a más de 30 millas de distancia del hospital podrán alojarse temporalmente en la Casa Ronald McDonald y aquellas que vivan a más de 60 millas de distancia lo podrán hacer en la Casa de los Niños (*The Children's House*). Ambos centros cuentan con estacionamiento y ofrecen habitaciones propias y acceso a una sala y a una cocina compartidas. Para alojarse en ellos, las familias deben reunir ciertos requisitos y pagar una módica tarifa por noche. La Casa Ronald McDonald está ubicada en la siguiente dirección: 201 Aisquith Street, Baltimore MD 21202 y cuenta con un servicio de transporte gratuito que lleva a los familiares al Hospital Johns Hopkins y los recoge diariamente. La Casa de los Niños está ubicada frente al hospital, en esta dirección: 1915 McElderry Street, Baltimore MD 21205. El espacio en estos centros es limitado y por lo general hay una lista de espera. Por favor, hable con la trabajadora social si le interesa alojarse en estos lugares, ya que necesitará una orden del médico o del personal clínico. Quienes deseen hospedarse en estos centros deberán ser mayores de 21 años de edad.

SALA DE ESPERA PARA FAMILIAS DE LA UCIN



Una sala de espera amplia



Cocina, zona de lavandería y duchas

En la sala de espera para familias hay una ducha disponible; una cocina con un microondas y un refrigerador, y una lavadora y secadora para el uso de la familia. Por favor, consuma los alimentos en el área de espera familiar. **No se permiten alimentos en la habitación del bebé, aunque usted puede llevar una bebida con tapa.**

Por favor, tenga consideración y limpie después de que utilice las cosas para que la sala permanezca en buen estado para el resto de las familias. Está prohibido pasar la noche en la sala de espera.

INFORME DEL CAMBIO DE TURNO DE ENFERMERÍA



Participación de los padres

Les sugerimos a los padres que participen del informe de cambio de turno de enfermería. Al final de cada turno, la enfermera que sale le dará un informe a la enfermera que llega, al lado de la cama del bebé. Las enfermeras hablarán sobre la historia médica del bebé y sobre algunos datos de la madre. Revisarán las órdenes médicas y los cambios más recientes. Cuando usted esté presente, podrá escuchar el informe y añadir información que, según su criterio, nos permita atender mejor a su bebé. Su aporte es importante para nosotros.

Preguntas

Por favor, espere hasta el final del informe para hacer sus preguntas. Al final del informe, se realizarán los chequeos de seguridad y le pediremos que espere hasta que este proceso haya finalizado para hacer sus preguntas. Esto reducirá la posibilidad de que se cometan errores.

Horarios del cambio de turno

El cambio de turno ocurre varias veces cada 24 horas, aunque los horarios varían todos los días. Las enfermeras tienen turnos de 12, 8 y 4 horas. El informe del cambio de turno podría realizarse en los siguientes horarios:

7:00 a. m. 3:00 p. m. 7:00 p. m. 11:00 p. m.

PASES DE VISITA

Todas las mañanas el personal médico pasa visita a los pacientes entre las 9:00 a. m. y la 1:00 p. m. (en la jerga médica, a esto se le llama «pase de visita»). La visita médica se realiza junto a la cuna o cama y el personal va rotando por cada paciente conforme va terminando cada pase. Durante la visita, el médico residente, el hospitalista o la enfermera neonatal responsables de la atención del bebé le comunican al resto del personal los datos clínicos sobre el tratamiento actual y el estado del paciente. El personal está conformado por el médico principal, un médico especialista en formación, una enfermera neonatal especializada, varios médicos residentes, la enfermera del bebé, el terapeuta respiratorio, el farmacéutico y el nutricionista. Se anima a los padres a que estén presentes durante el pase de visita y consulten sus dudas al final de la presentación.

VISITANTES E INFORMACIÓN MÉDICA

Durante el informe de enfermería y los pases de visita se revisa la información médica personal de la madre y del bebé. Si usted, como padre, no desea que los visitantes escuchen esta información, por favor, pídale que esperen en la sala de espera durante estos periodos.

IDENTIFICACIÓN Y SEGURIDAD DEL PACIENTE

- Todos los pacientes tendrán puesto un brazalete identificativo con su nombre y número de paciente. El personal verificará dicho brazalete cuando administre medicamentos, alimente al bebé con leche materna, realice tratamientos, etc.
- Los pacientes de la UCIN se identifican por el apellido de la madre.
- La mayoría de los bebés no padecen de alergias, pero si se presenta algún tipo de reacción a algún medicamento, se le colocará al bebé un brazalete de alergias.
- Después de tocar o cargar al bebé, por favor, asegúrese de cerrar las puertas de la incubadora o subir las barandillas laterales de la cuna.

ACCESO GRATUITO A INTERNET (WIFI)

Usted y su familia disponen de acceso gratuito a internet en todo el hospital y en la habitación del paciente. La red “**JHGuestnet**” está a disposición de los huéspedes y visitantes del hospital. Para conectarse a la red, haga clic en el símbolo del wifi o busque el menú de configuración y elija la red JHGuestnet. Abra su navegador (esto dependerá de su sistema), ingrese su correo electrónico y haga clic en “aceptar/accept”.

HIGIENE DE MANOS

A fin de evitar que los bebés contraigan infecciones, resulta FUNDAMENTAL que cada uno de los padres y visitantes que acudan a la UCIN realicen un lavado de manos correcto.

1. Debe lavarse las manos cada vez que ingrese a la UCIN siguiendo estos pasos:
2. Quítense todas las joyas que lleve en las manos y las muñecas (anillos, pulseras, relojes, etc.); guárdelas y no se las vuelva a poner durante la visita.
3. Presione con la rodilla el panel de AGUA del lavabo para que salga el agua del grifo; humedézcase las manos y luego presione ligeramente el panel del JABÓN.
4. Enjabónese y lávese las manos y las muñecas minuciosamente siguiendo los pasos que se detallan en el afiche que está junto al lavabo (recuerde lavarse bien dentro de las uñas y entre los dedos). Use los palillos que se encuentran dentro del mueble para sacarse la suciedad de las uñas.
5. Cuando haya terminado, enjuáguese las manos y las muñecas y séqueselas con toallas de papel; tire las toallas en la basura que está dentro del mueble.
6. Use gel antiséptico para desinfectarse las manos cuando entre a la habitación y cuando salga de esta. Frótese el gel por toda la superficie de las manos, incluidos ambos pulgares, y entre los dedos, la punta de estos y las uñas, hasta que se seque. Siga los mismo pasos del lavado de manos que se muestran en el afiche para que se cerciore de desinfectarse no solo las manos sino las muñecas.
7. Siempre lávese las manos con agua y jabón cuando termine de cambiarle el pañal al bebé.
8. Cuando termine de hablar por el celular o de usarlo, lávese las manos con agua y jabón o desinfectélas con gel antiséptico.
9. Es importante que, durante la visita, se lave las manos o se las desinfecte con frecuencia.

¿Cómo lavarse las manos?



CONTROL DE INFECCIONES

En la entrada de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), junto al lavabo, encontrará una caja en la que podrá meter el celular para desinfectarlo. Esta caja forma parte del sistema avanzado de rayos ultravioleta (AUVS, en inglés), **el cual emplea este tipo de rayos para eliminar las bacterias que se alojan en los celulares y los estuches**, sin dañar los aparatos. La desinfección dura menos de un minuto. Por favor, antes de visitar al bebé, coloque el celular dentro de la caja y luego lávese las manos.



Además del lavado correcto de manos, la higiene respiratoria es muy importante para prevenir infecciones. Cúbrase la boca y la nariz cuando estornude o cuando tosa usando pañuelos desechables o la parte interna del codo. Tanto los pañuelos como las mascarillas están disponibles a la entrada del hospital o si se los pide al personal. Es imprescindible que los use si tiene síntomas de resfriado, como goteo nasal, tos y estornudos.

Recuerde lavarse las manos con frecuencia, pero sobre todo después de toser y estornudar.

Como medida preventiva y de protección ante infecciones y asfixias durante el sueño, no está permitido que coloque juguetes de peluche en la cuna, la incubadora o la cama térmica del bebé. Únicamente está permitido que coloque en la cuna aquellos artículos que puedan limpiarse con pañitos desinfectantes, como los portarretratos con fotografías de la familia y los juguetes de plástico. Ya que los bebés ingresados en la UCIN son propensos a contraer infecciones, le recomendamos que consulte con la enfermera antes de poner cualquier objeto en la cuna.

Podrá llevarle al bebé su ropa personal cuando tenga suficiente edad para usarla. Es fundamental que lave la ropa y las cobijas o mantas **ANTES** de llevarlas a la unidad. Una vez que se ensucien, deberá llevárselas a su casa y lavarlas. En la sala de espera para familias hay una lavadora y una secadora que podrá usar, si lo necesita. El bebé no podrá usar su ropa personal si le han colocado alguna vía intravenosa. En este caso, el personal le proporcionará una camiseta especial que permitirá el libre acceso a la vía. Por favor, no lleve joyas o artículos de valor para el bebé mientras esté ingresado en la UCIN, ya que se le podrían extraviar.

ESTACIONAMIENTO

Tanto los padres como los familiares del paciente pueden estacionar en el garaje de la calle Orleans (*Orleans Street Garage*). Este garaje está conectado al hospital infantil

por un puente peatonal señalizado con el nombre de «CHILDRENS». En el garaje de la calle McElderry, cerca del Centro Ambulatorio de Johns Hopkins (JHOC), también hay estacionamiento disponible.

El hospital ofrece «cupones de estacionamiento», los cuales se venden en talonarios de 5 o 10, a un precio más económico que la tarifa habitual. Cada cupón le permite estacionar durante un período de 24 horas, mas no incluye el servicio de estacionamiento con valet. Si bien no ofrecemos reembolso por los cupones que no use, estos le servirán para que estacione tras el alta del bebé cuando lo lleve a las consultas de revisión. Los talonarios se pueden comprar en las oficinas de los garajes de la calle Orleans o de la calle McElderry (abiertas las 24 horas del día) o en la caja de la oficina de Ingresos que queda en la recepción del edificio Nelson (entre por la calle Wolfe Street/Nelson 161), de lunes a viernes, entre las 7:30 a. m. y las 4:45 p. m. Si desea llamar, el número de teléfono es (410) 955-5923.

Descuento en caso de estancias hospitalarias prolongadas: los padres y familiares de los pacientes que lleven ingresados más de 10 días consecutivos pueden recibir un descuento en la tarifa del estacionamiento. Por favor, comuníquese con la trabajadora social para que se informe sobre este descuento. Si reúne los requisitos, se le entregará una carta que podrá presentar en la oficina del garaje para que le vendan una tarjeta de estacionamiento precargada que le permitirá entrar y salir del garaje de la calle Orleans las veces que necesite, durante un período de 15 días.

SEGURO MÉDICO DEL BEBÉ

Por favor, cerciórese de empezar los trámites del seguro médico del bebé en cuanto nazca, para que así pueda tener cobertura si resulta necesario trasladarlo a otro centro de salud o si necesita medicamentos, suministros o aparatos médicos. Consulte las siguientes preguntas para que pueda determinar los trámites necesarios en su caso.

- **¿Estaba usted (mamá) afiliada al seguro Medicaid cuando dio a luz a su hijo(a)?** Si la respuesta es «sí», el personal del hospital de encargará de afiliar al bebé a Medicaid automáticamente sin que usted tenga que hacer nada.
- **¿Estaba usted (mamá) afiliada al seguro Medicaid cuando dio a luz, pero bajo una póliza administrada por una organización de gestión sanitaria (MCO), como Priority Partners, Amerigroup, etc.?**
 - **Sí:** en este caso, el bebé se asignará a la misma póliza MCO. Si quiere cambiarla, deberá esperar a que les den el alta del hospital. Para cambiar la póliza, llame al servicio de asistencia *Maryland Health Connections*, al 1-855-642-8572.
 - **No:** en este caso, debe elegir una póliza MCO para el bebé; si no lo hace, se le asignará una automáticamente. **Para elegir una póliza MCO**

para el bebé, llame al servicio de asistencia *Maryland Health*

Connections, al 1-855-642-8572; elija una que tenga convenio con Johns Hopkins (consulte las opciones a continuación) si desea que el bebé reciba atención médica con nosotros.

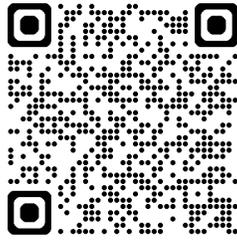
Organizaciones de gestión sanitaria de Medicaid que tienen convenio con Johns Hopkins	Organizaciones de gestión sanitaria de Medicaid en Maryland <u>que no se aceptan en Johns Hopkins</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Priority Partners • Jai Medical Systems • Wellpoint Maryland • Maryland Physicians Care 	<ul style="list-style-type: none"> • Aetna Better Health • UnitedHealthcare Community Plan • CareFirst Community Plan • Kaiser Permanente • MedStar Family Choice

- Si su seguro médico se lo proporciona su empleador y quiere afiliarse al bebé, comuníquese con el departamento de Recursos Humanos para que empiece este trámite. El empleador le pedirá la constancia del nacimiento del bebé y es posible que acepten el documento que le entreguen en el hospital (llamado «verification of birth»), pero la mayoría querrá como constancia del nacimiento del bebé el certificado de nacimiento oficial. Es posible que el empleador le pida que presente tanto el certificado de nacimiento como la tarjeta del seguro social. La tarjeta del seguro social del bebé se le enviará automáticamente por correo postal a su domicilio.
- Tenga en cuenta que, en la mayoría de los casos, los bebés no pueden afiliarse al seguro médico de los abuelos.
- Si usted o su pareja forman parte de las fuerzas armadas y tienen el seguro Tricare, primero comuníquese con la oficina que gestiona la base de datos DEER (*Defense Enrollment Eligibility Reporting System*) para que añadan al bebé como dependiente o hijo suyo antes de afiliarlo al seguro Tricare.
- Si usted ha contratado un seguro médico por su cuenta (no mediante su empleador), comuníquese con el agente de seguros que se lo vendió para que añadan al bebé a la póliza.
- **Llame al Departamento de Asesoría en Seguros y Subsidios (*Financial Counseling*) del Hospital Johns Hopkins, al 410-955-6291 o 410-955-6745, si tiene preguntas sobre el seguro médico para el bebé o si necesita ayuda para afiliarse al bebé a un seguro.**

CERTIFICADO DE NACIMIENTO

Las mamás que acaban de dar a luz deben llenar el formulario para solicitar el certificado de nacimiento antes del alta hospitalaria. El certificado de nacimiento no se envía de forma automática al domicilio de los padres, sino que se debe pedir por correo, por internet o pidiendo una cita presencial para recogerlo en la oficina del

Registro Civil en Reisterstown, MD (este es el método más rápido). Para que expidan el certificado se debe pagar una tarifa. Escanee este código QR para que obtenga más información:



PERSONAL DE LA UCIN



Muchas personas trabajan en equipo para atender a su bebé. Estas son algunas de las personas a quienes usted conocerá:

Médico principal: el médico principal (*attending physician*) es un neonatólogo; es decir, un doctor que se especializa en la atención de bebés recién nacidos gravemente enfermos. Este profesional supervisará y coordinará la atención de su bebé y rotará cada 2 semanas. Por lo general, se asignará un médico diferente que cubra el turno de la noche y del fin de semana.

Ya que Johns Hopkins es un hospital universitario, la UCIN cuenta con otros médicos que están capacitándose. Estos médicos trabajan bajo la supervisión del médico principal. Usted conocerá a 2 tipos de médicos en capacitación:

Médico especialista en formación: el médico especialista en formación (*fellow*) es un pediatra que se está capacitando para ser neonatólogo. Este médico trabaja

estrechamente con el médico principal supervisando la atención de todos los bebés de la UCIN. Este también rotará cada 2 semanas.

Médico residente: los médicos residentes (*residents*) son doctores que han terminado sus estudios en la Facultad de Medicina y que ahora se están capacitando para ser pediatras. Cada bebé está asignado a uno de los médicos residentes o enfermeras neonatales (ver a continuación). Los médicos residentes rotan cada 4 semanas a una nueva área del Hospital Infantil.

Enfermera neonatal especializada (NNP): las siglas en inglés NNP se refieren a un equipo de enfermeras y enfermeros con capacitación especializada para el cuidado de los recién nacidos críticamente enfermos. Supervisan y coordinan la atención de su bebé directamente con el médico principal.

Médico hospitalista: el médico hospitalista es un pediatra que trabaja únicamente en el ámbito hospitalario y es el responsable de coordinar los servicios médicos que necesitan los pacientes. Este profesional normalmente está de guardia los días de la semana hasta las 5 p. m., hora en que lo releva la enfermera neonatal especializada para cubrir el turno de la noche, así como el turno del fin de semana.

Supervisora de enfermería (nurse manager): la supervisora de enfermería de la UCIN es Barbara Buckley. No dude en comunicarle cualquier inquietud que tenga sobre la atención de su bebé mientras esté hospitalizado.

Supervisora de enfermería adjunta (assistant nurse manager): Stephanie Mianulli es la supervisora de enfermería adjunta, a quien también podrá comunicarle sus dudas sobre la atención del bebé y a quien probablemente conocerá durante la estancia.

Personal de enfermería: el personal de enfermería (*nurses*) de la UCIN trabaja únicamente en esta unidad. Tiene amplia experiencia y capacitación en el cuidado de los recién nacidos que se encuentran críticamente enfermos.

Enfermera principal: cada bebé tiene una o más enfermeras principales (*primary nurse*). Puede que la enfermera principal en realidad no atienda a su bebé cada día, pero coordinará el cuidado de su bebé hasta que le den el alta.

Trabajadora social: cada bebé está asignado a una de nuestras trabajadoras sociales de la UCIN. La trabajadora social ayuda a las familias a ocuparse de sus inquietudes y preocupaciones mientras su bebé se encuentra en el hospital. También pueden asistir facilitando información sobre recursos disponibles en la comunidad, seguros, transporte y un lugar dónde hospedarse en Baltimore, si usted nos visita de fuera de la ciudad.

Emily Vanwiel, LMSW, 667-208-4906
Courtney Reaves, LGSW 667-776-3781

Administrador de casos: el administrador de casos (*case manager*) trabajará junto con su compañía de seguros para coordinar los planes del alta o el traslado de su bebé a otra institución.

Terapeuta respiratorio: un equipo de terapeutas respiratorios (*respiratory therapist*) ayuda a los bebés que tienen problemas para respirar. Ellos son quienes manejan el equipo respiratorio.

Farmacéutico: un farmacéutico (*pharmacist*) pediátrico forma parte del equipo para facilitar información y asesoramiento sobre las recetas de las medicinas para su bebé.

Nutricionista: el nutricionista (*nutritionist*) trabaja junto con el equipo para ayudar a brindarle la mejor nutrición a su bebé.

Representante de servicio al paciente (CCSR): se ocupa de la recepción y realiza varias actividades en la UCIN para asistir a las familias y al personal.

Coordinadora de servicio al paciente (CCSC): ayuda y cuida de las familias mientras estas están en la UCIN. La CCSC es la mejor persona a la que puede ir cuando tenga una pregunta y no sepa con seguridad a quién preguntar, o si tiene cualquier preocupación.

Especialista en vida infantil: el especialista en vida infantil de la UCIN trabaja con las familias, incluidos los hermanos del paciente, para ayudarlos a lidiar con el estrés y la incertidumbre de la enfermedad o el tratamiento de su ser querido. Asimismo, les ofrecen apoyo a los bebés ingresados en la UCIN mediante juegos, estímulos para su desarrollo y métodos de control del dolor durante las intervenciones o exploraciones.

Capellán: el capellán de la UCIN está disponible para brindar a las familias apoyo espiritual durante su estancia en la unidad.

EQUIPOS

Existen varios tipos de equipos que se utilizan en la UCIN. Algunos de los que podría observar incluyen:

Incubadora



Cama térmica



Incubadoras: los bebés que nacen antes de la semana 33 o 34 de gestación necesitan una fuente de calor para mantener su temperatura corporal, y, para ayudarlos a mantenerse calentitos, se colocan en la incubadora.

Camas térmicas: los bebés que nacen a término, pero que padecen alguna enfermedad, se colocan en camas térmicas para que el personal les administre tratamientos; allí permanecen hasta que se recuperan. Una vez recuperados, se colocan en la cuna o en el moisés.

Cuna o corral



Moisés



Cunas y moisés: ambos se utilizan para bebés más grandes que pueden mantener la temperatura de sus cuerpos por sí mismos.

Monitores: cada uno de los bebés en la UCIN está conectado a un monitor que muestra la frecuencia cardíaca, la frecuencia respiratoria, y la presión

sanguínea del bebé. Para tomar estas medidas, se colocan cables suaves y flexibles sobre el pecho del bebé.



Pulsioxímetro: la mayoría de los bebés también están conectados a otro monitor, llamado pulsioxímetro, el cual mide la cantidad de oxígeno en la sangre. Para hacerlo, se envuelve alrededor de la mano o del pie del bebé una cinta de tela que contiene una luz roja.



Respirador: el respirador es una máquina que ayuda a respirar al bebé y que puede proporcionarle oxígeno adicional. Muchos bebés en la UCIN necesitan de esta ayuda para poder respirar. Existen varios tipos diferentes de respiradores que se usan en la UCIN, y el equipo de médicos ayudará a seleccionar el que sea correcto para su bebé.



Sonda endotraqueal: el respirador está conectado a un tubo de respiración, o tubo endotraqueal, que pasa a través de la boca del bebé hasta llegar a sus vías respiratorias. Este tubo se sujeta con esparadrapo o tela emplástica sobre la cara del bebé para mantenerlo en su lugar.



Sonda endotraqueal

CPAP nasal: las siglas en inglés CPAP (“*Continuous Positive Airway Pressure*”) significan presión positiva continua en la vía aérea. Cuando un bebé está conectado a un CPAP, está respirando por sí mismo. Se colocan cánulas flexibles en la nariz del bebé, las cuales proporcionan aire presurizado que ayuda a mantener expandidos los pulmones. También se puede administrar oxígeno adicional a través de ellas.



CPAP nasal

Cánula nasal: una cánula nasal es un pequeño tubo de plástico flexible con dos pequeños tubos que se insertan dentro de la nariz del bebé. A través de la cánula el bebé recibe oxígeno o corriente de aire adicional para ayudarlo a que se acuerde de respirar.



Cánula nasal

Catéteres, sondas y vías de acceso venoso en la UCIN

Sonda de alimentación: al principio, los bebés prematuros no pueden comer por la boca, puesto que no pueden coordinar las acciones de succionar, tragar y respirar. Por lo general, recién pueden hacerlo más o menos a las 33 o 34 semanas de gestación. Antes de las 33 o 34 semanas, la alimentación se inicia insertando, ya sea a través de la nariz o de la boca, un pequeño tubo de plástico suave que llega hasta el estómago del bebé.



Vía intravenosa (IV): la mayoría de los bebés en la UCIN necesitan que se les coloque una vía intravenosa en algún momento. La misma consiste en un catéter delgado colocado en una vena de la mano o del pie, o en ocasiones en el cuero cabelludo. Los medicamentos, derivados de la sangre, líquidos intravenosos e incluso la nutrición intravenosa pueden administrarse a través de la vía intravenosa.



Catéter o vía central: un catéter o vía central es un tipo especial de acceso intravenoso de tamaño más largo que una vía intravenosa normal, y que puede llegar hasta una vena más grande y más profunda del cuerpo. Existen varios tipos de vías o catéteres centrales. Uno de ellos, que se usa con más frecuencia en la UCIN, es una vía PCVC o PICC. Puesto que estas vías son mucho más largas, pueden permanecer en su lugar durante varias semanas. Los líquidos intravenosos, los medicamentos y la nutrición intravenosa pueden administrarse a través de un PCVC. Hay otro tipo de catéter o vías central que es colocado por cirujanos, generalmente en el pecho o en la pierna. Este catéter también puede durar por varias semanas, y los líquidos intravenosos, los medicamentos, la nutrición

intravenosa e incluso los derivados de la sangre pueden administrarse a través del mismo.

Catéteres o vías umbilicales: dos tipos de vías pueden colocarse directamente en el cordón umbilical del bebé inmediatamente después del parto. Una se llama *catéter venoso umbilical* (UVC, por sus siglas en inglés). Esta vía intravenosa puede utilizarse para suministrar medicamentos, derivados de la sangre y líquidos intravenosos. La otra vía es un *catéter arterial umbilical* (UAC, por sus siglas en inglés). Éste puede usarse para monitorear la presión sanguínea del bebé y tomar muestras de sangre sin tener que pinchar al bebé múltiples veces con una aguja.

EXPLORACIONES, ESTUDIOS Y PRUEBAS MÉDICAS

Para brindarle la mejor atención a su bebé, quizá necesitemos realizarle ciertas pruebas, exploraciones o estudios. El médico del bebé conversará con usted acerca de cualquier intervención cuando esta sea necesaria, a menos de que se trate de una situación de emergencia. Estas son algunas de las pruebas, estudios y exploraciones que se realizan con más frecuencia:

Entubación: se coloca el tubo de respiración, o tubo endotraqueal, a través de la boca del bebé hasta llegar a la vía respiratoria principal. Una vez que este tubo ha quedado en su lugar, ayudará al bebé a respirar mejor.

Punción lumbar o espinal: se usa para tomar una muestra del líquido que rodea al cerebro y la médula espinal. Este líquido se llama líquido cerebroespinal (CSF, por sus siglas en inglés). Para tomar la muestra, se coloca una pequeña aguja en la parte inferior de la espalda del bebé. Esta es una prueba sumamente importante para detectar una infección llamada meningitis.

Transfusión: la transfusión se usa para administrar sangre, o algún componente de la sangre, a un bebé cuando la necesita. Algunos bebés necesitan glóbulos rojos (la parte de la sangre necesaria para transportar oxígeno). Otros requieren plaquetas (la parte de la sangre necesaria para detener el sangrado y ayudar a que la sangre coagule). La mayoría de los bebés prematuros necesitarán una transfusión en algún momento mientras se encuentren en la UCIN. Cuanto más pequeño es el bebé, mayor es la probabilidad de que necesite una transfusión.

Fototerapia: muchos bebés tienen ictericia, la cual se caracteriza porque presentan un color amarillento en la piel y los ojos, debido a un químico llamado bilirrubina. Para eliminar la bilirrubina, es posible que se requiera situar al bebé bajo luces brillantes que ayudan a descomponer la bilirrubina. Se colocará un antifaz suave sobre los ojos del bebé a fin de protegerlos de la luz.

Electrolitos (CMP/BMP): esta es una prueba que mide el nivel de diversos químicos en la sangre del bebé. Nosotros utilizamos esta prueba para ir ajustando la nutrición del bebé y/o sus medicamentos.

Cuadro hemático completo (CBC): esta prueba mide el número de glóbulos rojos (que transportan oxígeno), de glóbulos blancos (que combaten las infecciones) y de plaquetas (que ayudan a coagular la sangre). Nosotros usamos esta prueba para determinar si el bebé necesita una transfusión de sangre. También ayuda si creemos que el bebé tiene una infección.

Gases en la sangre: esta es una prueba de sangre para medir la cantidad de oxígeno y dióxido de carbono en la sangre del bebé. Nos indica si necesitamos hacer algún cambio en el respirador del bebé, o si el bebé no usa un respirador, nos indica cuán bien está respirando.

Cultivo sanguíneo: esta es una prueba de sangre específica para detectar si hay alguna infección en la sangre del bebé.

Vigilancia del SAMR (Staphylococcus aureus resistente a meticilina): conocido más comúnmente por su sigla en inglés, MRSA, término que se usará de aquí en adelante. El MRSA se puede adquirir en la comunidad o en el hospital. Los bebés rara vez tienen un resultado positivo de MRSA que requiera aislamiento especial (con batas y guantes) para que otros pacientes no se contagien con este tipo de bacteria.

Cariotipo o estudio de cromosomas: los cromosomas son la parte de cada célula que contiene los genes, o rasgos genéticos, que nos hacen a cada uno de nosotros individuos únicos. Se puede obtener una pequeña muestra de sangre para estudiar el número y estructura de los cromosomas del bebé.

BEBÉS PREMATUROS

Existen ciertos problemas a los que la mayoría de los bebés prematuros se deben enfrentar. La enfermera y el médico de su hijo hablarán con usted sobre esto.

Control de la temperatura

La mayoría de los bebés prematuros necesitan ayuda para mantener la temperatura de su cuerpo al nivel apropiado. Nosotros usamos camas térmicas e incubadoras para proporcionarles calor a los bebés. A medida que su bebé crezca y se desarrolle, gradualmente necesitará menos calor exterior para mantener su temperatura. Una vez que su bebé sea capaz de mantenerse tibio a una temperatura de incubadora baja, permanecerá en la incubadora vestido y envuelto en un cobertor. Luego, la temperatura de la incubadora se bajará a la temperatura ambiente. Si su bebé puede mantener una temperatura normal durante unas 24 horas estando envuelto dentro de la incubadora, podrá ser trasladado a un moisés o a una cuna.

Dolor

Puesto que los bebés no son capaces de decirnos si están sintiendo dolor, nosotros evaluamos los niveles de dolor basándonos en los siguientes aspectos: el llanto, la expresión de la cara, la tonicidad muscular y los signos vitales. Si la enfermera de su bebé cree que le duele algo, le brindará varias opciones para calmarlo o consolarlo (chupón, envolverlo, música, etc.) o alguna medicina para aliviar el dolor. Nuestra meta es reducir el dolor al mínimo, por lo tanto, le pedimos que por favor avise al personal si usted cree que a su bebé le duele algo.

Apnea y bradicardia

La apnea ocurre cuando un bebé se olvida de respirar durante unos 20 segundos o más. Cuando un bebé padece de apnea, su frecuencia cardíaca también puede bajar más de lo normal, y a esto se le llama bradicardia. Las alarmas del monitor nos avisan cuando un bebé tiene apnea o bradicardia. Los bebés prematuros comúnmente tienen este problema porque los centros del cerebro que controlan la respiración y la frecuencia cardíaca no están completamente desarrollados. Durante algunos de estos episodios, el bebé podría comenzar a respirar nuevamente por sí solo y luego la frecuencia cardíaca se normalizará. En otras ocasiones, habrá que estimular al bebé para que comience a respirar de nuevo. Esto se consigue moviendo suave y rápidamente el pie del bebé o dándole palmaditas en la espalda o en el trasero. La mayoría de los bebés superan este problema con el tiempo, a medida que se acerca la fecha en que debieron nacer. Hay medicamentos que pueden

ayudar a reducir la cantidad de apnea. Si su bebé está con medicamentos, se le suspenderán a medida que se acerque el momento de ser dado de alta. Luego, el bebé será observado de cerca por si ocurre algún episodio de apnea o bradicardia. Si a su bebé continúan ocurriéndole estos episodios, es posible que se posponga el alta por algunos días. En algunos casos, el bebé podría necesitar irse a la casa con un monitor. La alarma del monitor sonará y le dará a usted la alerta si ocurre apnea o bradicardia. A usted le enseñarán qué debe hacer si esto sucede y su pediatra dará seguimiento al progreso del bebé y decidirá cuándo puede dejar de usar el monitor.

Alimentación del bebé

Coordinar la succión, la deglución (tragar) y la respiración al mismo tiempo no ocurre sino hasta las 34 semanas de gestación aproximadamente. Algunos bebés prematuros pueden hacerlo más pronto; mientras que otros demoran más. Hasta que el bebé no desarrolle esta coordinación, no podrá tomar del biberón ni amamantar. El bebé se alimentará con una pequeña sonda de alimentación que pasa a través de la nariz o de la boca y llega hasta el estómago. A esto se la llama alimentación por sonda.

La lactancia o alimentación con leche materna de un bebé se recomienda por lo menos durante los primeros 6 meses de vida. Luego de este periodo, se recomienda continuar la lactancia (siempre que la madre y el bebé puedan tolerarla) junto con la incorporación de otros alimentos durante al menos 2 años o incluso más tiempo. En muy raras ocasiones se desaconseja la lactancia. Si decide amamantar, usted necesitará un sacaleches, el cual tomará el lugar del bebé hasta que este pueda lactar exclusivamente por sí mismo. Usted necesitará extraerse la leche con frecuencia para estimular la producción de leche. Al principio, deberá hacerlo por lo menos 8 veces al día; por la noche, podrá tomarse un descanso de 5 horas, como máximo. Los sacaleches están disponibles en la UCIN para que pueda sacarse la leche al lado del bebé. Usted también deberá extraerse la leche cuando no se encuentre en la UCIN. Usted puede obtener un sacaleches para su hogar a través del seguro médico, por sus propios medios o puede prestar uno de la UCIN, si está disponible, y devolverlo antes de que le den el alta al bebé. Por favor, revise la información que se encuentra en la habitación del bebé sobre cómo lavar y esterilizar el sacaleches y almacenar la leche en la UCIN. Almacene la leche extraída en los biberones que le entregue el personal de la UCIN, de manera que podamos dársela al bebé cuando esté listo para comer. Las asesoras de lactancia de la UCIN estarán disponibles para hablar sobre cualquier preocupación o pregunta que usted pueda tener.

Es posible que podamos colocar al bebé en su pecho para que se alimente por sí mismo antes de las 34 semanas de gestación. La mayoría de los bebés no podrán tomar del biberón hasta que no cumplan las 34 semanas de gestación. Si el bebé no es capaz de comer todas sus comidas mediante la lactancia o el biberón, lo seguiremos alimentando a través de la sonda. Cuando el bebé lacte en el pecho de la madre o tome el biberón por primera vez, la enfermera se fijará si lo hace bien. El tiempo que el bebé pase prendido del pecho o del biberón aumentará según su evolución. El bebé debe continuar subiendo de peso mientras se aumente el tiempo en el pecho o el biberón. Lactar o tomar el biberón requiere más energía y calorías que la alimentación con sonda. El equipo médico prestará atención al peso del bebé una vez que empiece a alimentarse con el biberón o con el pecho, para asegurarse de que siga aumentando de peso.

LOS OJOS DEL BEBÉ PREMATURO

Es posible que el doctor encargado del bebé ordene que se le hagan exámenes de los ojos. Los niños que pesan menos de 1500 gr o (3.5 lb) al nacer, que tengan menos de 30 semanas de gestación y otros bebés de la UCIN designados por los doctores para ser examinados.

¿Qué es la retinopatía del prematuro?

Imagine que el ojo es como una cámara y que la retina es como el rollo fotográfico. La retina es la cobertura interna del ojo que recibe la luz y la convierte en imágenes que son enviadas al cerebro. Los vasos sanguíneos que irrigan la retina son unas de las últimas estructuras de los ojos en madurar; estas apenas están creciendo completamente cuando un bebe nace a término. Esto significa que la retina de un bebé prematuro no se ha desarrollado completamente. Por razones que aún no comprendemos, los vasos sanguíneos en la parte inmadura de la retina pueden desarrollarse anormalmente en bebés prematuros. Esto se llama retinopatía o prematuridad, o **ROP**.

Cuando se desarrolla la ROP, una de las siguientes cosas puede suceder:

- En la mayoría de bebés, los vasos sanguíneos anormales se curan completamente por sí mismos durante el primer año de vida.
- En algunos bebés los vasos sanguíneos anormales se sanan sólo parcialmente. En estos bebés, la miopía o el estrabismo se desarrollan comúnmente. Es posible que se requieran gafas a una edad temprana. En algunos casos puede quedar una cicatriz en la retina, que resulta en problemas de visión que no se pueden corregir con gafas.

- En los casos más graves, los vasos sanguíneos anormales forman tejido cicatrizante, que puede ocasionar que la retina se dañe o se desacomode. Este problema resulta en una pérdida severa de la visión. Hay un tratamiento para minimizar la pérdida severa de visión. Ocasionalmente, a pesar del tratamiento, esta condición puede llevar a la ceguera.

Si su bebé es dado de alta a otro hospital o a la casa, asegúrese de saber cuándo es el siguiente examen de la vista (usualmente de 1 a 3 semanas). Cuando su bebé es enviado a casa, esta cita puede ser acá en el Hospital Johns Hopkins o en donde otro oftalmólogo cerca de su casa.

Esta cita de seguimiento es extremadamente importante para la salud de los ojos del bebé. Perder esta cita puede resultar en que su bebé quede ciego.

Para obtener más información, por favor, pregúntele al doctor del bebé o llame a oftalmología pediátrica al 410 955 8314.

TOCAR, INTERACTUAR Y CUIDAR AL BEBÉ

La UCIN es una unidad muy abrumadora y estresante, por lo que podría ser especialmente difícil para los bebés que acaban de iniciar su vida fuera del vientre de su madre. Esta sección le servirá de ayuda para interpretar las reacciones del bebé y le ofrecerá sugerencias para ayudar al bebé a lidiar con el estrés.

Todos los bebés se comunican con el mundo que les rodea. Ellos usan un lenguaje corporal específico y, los bebés prematuros, también se comunican con nosotros a su manera.

La mayoría de los bebés nacidos a término responden positivamente a los estímulos, pero para un bebé prematuro los estímulos pueden ser abrumadores. Al observar el lenguaje corporal de su bebé, usted no tardará en aprender qué le ocasiona estrés y luego podrá cambiar sus acciones para adecuarlas a las necesidades del recién nacido.

Señales de que el bebé **no se siente cómodo con los estímulos**

- Le cambia el color de la piel (tiene la piel pálida, enrojecida o ruborizada)
- Tiene hipo, arcadas (ganas de vomitar) o escupe
- Le cambia la manera en que respira
- Bajan sus niveles de oxígeno
- Tiene el ceño fruncido, hace muecas o tiene una expresión de preocupación

- Le cambia la tonicidad muscular (las partes del cuerpo se le ponen blandas, débiles o rígidas)
- Evita mirar directamente a los ojos de la persona que lo toca
- Estornuda o bosteza
- Intenta cambiar de posición
- Se queda medio adormecido o se duerme ligeramente para evitar los estímulos

Señales de que el bebé **sí** se siente cómodo con los estímulos

- Dobla las piernas o la espalda y se acurruca, como cuando estaba en el vientre materno
- Junta las manos o las entrelaza
- Se pone las manos cerca de la boca
- Se chupa las manos, los dedos o el chupete
- Sus extremidades (brazos y piernas) están relajadas
- Mantiene los ojos abiertos
- Se coloca en una posición acurrucada

Si bien los bebés expresan estas conductas para protegerse de la estimulación excesiva, hacerlo también los cansa fácilmente. Por esta razón, **NUNCA DESPIERTE A UN BEBÉ QUE ESTÉ DURMIENDO** cuando visite la UCIN.

La UCIN emplea *la iluminación cíclica* para ayudar al bebé con el ciclo de sueño y vigilia. Las luces se encenderán durante el día y se bajarán durante la noche. Durante la siesta, que ocurre de 2 a 3 p. m., las luces se mantienen bajas. Por la seguridad del bebé y para brindarle el mejor servicio, mantendremos la luz del techo encendida cada vez que lo atendamos, incluso por la noche.

Formas de ayudar al bebé

- Abra y cierre las puertas de la incubadora sin hacer ruido. Háblele a su bebé con voz suave antes de tocarlo, para que sepa que usted está ahí. Ofrézcale un dedo y deje que se lo agarre.
- Envolver a los bebés en una manta los hace sentir bien. Si su bebé está lo suficientemente grande, puede envolverlo con una manta. Para los bebés más pequeños, acunarles la cabeza y la colita con la mano les hace bien.
- Cree barreras con mantas o cobijas enrolladas para brindarle una contención similar a la que tenía en el vientre.
- Permita el contacto directo del bebé con su piel, lo que se conoce como «terapia de canguro». El **contacto piel con piel** aporta muchos beneficios a la madre y al bebé. Cómo funciona: se coloca al bebé sobre el pecho descubierto de la madre, solo con el pañal y un gorrito;

de manera que la piel de los dos esté en contacto directo. Luego, se cubre al bebé con una mantita. Lo ideal es que el contacto piel con piel dure por lo menos una hora. Pregúntele a la enfermera cuándo podría realizar el contacto piel con piel con su bebé.

- Cuando interactúe con el bebé, observe las pistas de conducta que le muestra. Esta es la forma en la que interactúa con usted. El bebé guiará sus interacciones y usted no tardará en aprender las necesidades de su hijo. Al final, su bebé podrá mantener un buen contacto visual y escuchar el sonido de su voz sin sentir demasiada estimulación. ¡Crecer toma tiempo y mucha paciencia de su parte, pero bien vale la pena! Por favor, no dude en hablar con el personal de enfermería acerca de las necesidades especiales de su bebé.

La unidad de cuidados intensivos neonatales cuenta con un equipo especial de profesionales (equipo **NEST**) que se encargan de fomentar el desarrollo cerebral y sensorial del bebé, lo que se denomina desarrollo neurológico. Las estrategias para fomentar el desarrollo neurológico persiguen reducir al máximo los factores ambientales y sensoriales que resultan estresantes para los bebés en la UCIN. Los integrantes de este equipo se reúnen dos veces al mes y le avisarán para que acuda a estas reuniones, si lo desea. Las recomendaciones del equipo NEST se anotarán en la pared de la habitación (al lado de los puntos o círculos grandes).

DÓNDE OBTENER MÁS INFORMACIÓN

Cada habitación cuenta con una **tableta (iPad)** que permite el acceso al expediente médico del bebé a través del portal de salud MyChart. En la tableta se le proporcionará un enlace para que le cree una cuenta al bebé en MyChart (si no tiene), la cual le permitirá seguir accediendo a su información médica cuando salga del hospital. El representante de pacientes de la unidad o la enfermera del bebé le ayudarán a que configure la tableta con la información de su hijo(a) y así pueda consultar sus constantes vitales, los análisis clínicos más recientes e información sobre temas de salud, musicoterapia, el equipo de salud que le atiende, entre otros.

Adicionalmente, el Hospital Infantil cuenta con un Centro de Recursos Familiares y una Biblioteca Infantil ubicados en el tercer piso del edificio Bloomberg, en la suite 3352. Esta biblioteca contiene más de 1.000 libros y vídeos sobre temas relacionados con la salud. La biblioteca también dispone de computadoras con acceso a internet para el uso de las familias. Además de esto, usted puede acceder a la biblioteca para los pacientes y el personal de lunes a viernes, de 8:30 a. m. a 4 p. m., en Carnegie 173.

CLASES PARA LOS PADRES DE FAMILIA



Ofrecemos clases para los padres de los bebés ingresados en la UCIN. Los formularios de inscripción con las fechas y los horarios de las clases se encuentran en la sala de espera para familias. Por favor, planifique con anticipación e inscríbese en estas clases antes de que concluya la hospitalización del bebé.

Cuidados básicos del bebé: esta clase es para padres primerizos y para aquellos padres que necesiten un repaso sobre cómo cuidar al bebé. En esta clase aprenderán los cuidados básicos: a bañarlo, a ponerle el pañal, a vestirlo, a colocar la silla de seguridad del auto y a mantenerlo seguro; asimismo, también hablaremos sobre las señales y los síntomas de una enfermedad y cuándo se debe llamar al médico. Inscríbese en esta clase en la sala de espera para familias.

RCP (reanimación cardiopulmonar): en esta clase aprenderá qué hacer si el bebé deja de respirar y su corazón deja de latir. La clase se imparte cada 15 días y solo se acepta un número limitado de participantes, así que usted tiene que inscribirse una semana antes de la fecha de la clase. Toda persona que vaya a cuidar de su bebé regularmente debe asistir a esta clase.

TRASLADO A OTRO HOSPITAL



La mayoría de los bebés de la UCIN se trasladan a otro hospital antes de irse a su hogar. Los siguientes son algunos ejemplos de por qué un bebé podría ser trasladado:

- Si su bebé nació en Johns Hopkins pero usted vive en un lugar alejado, trataremos de encontrar una sala cuna (cunero) en un hospital más cercano a su casa, donde puedan brindarle a su bebé la atención apropiada. Su bebé será trasladado allí una vez que se encuentre estable.
- Muchos bebés de la zona de Baltimore son trasladados al Centro de Atención Neonatal del Hospital Pediátrico Mt. Washington. Es un programa especializado en la atención de los bebés prematuros. El programa es supervisado por neonatólogos de Johns Hopkins.
- También es posible que ocurran traslados dentro de nuestro mismo hospital. Los bebés de la UCIN pueden ser trasladados a la Sala Cuna de Recién Nacidos del piso 9 Sur del edificio Bloomberg, o a alguna otra área apropiada dentro del hospital. Todo traslado se llevará a cabo únicamente cuando su bebé esté estable y ya no requiera atención en la UCIN.
- Su seguro de salud (ya sea un seguro comercial o Medicaid) podría negarse pagar por la atención en la UCIN cuando su bebé se encuentre estable y ya no requiera cuidados intensivos.
- Si tiene alguna pregunta con respecto al traslado de su bebé a otro hospital, por favor, comuníquese con las administradoras de casos de la UCIN, Meg Barracato o Rebecca Gardner.

PLANIFICACIÓN DEL ALTA HOSPITALARIA

A continuación, se detallan las metas que deben alcanzarse antes de que su bebé regrese a casa. Si trasladan al bebé a otro hospital, tal vez estas metas sólo se cumplan parcialmente. Su bebé continuará evolucionando hasta que llegue el momento de regresar a casa después de su traslado.

1. Es su responsabilidad escoger un médico que le brinde atención de seguimiento (le haga los controles) a su bebé después de que salga del hospital. Algunos factores que debe tener en cuenta al escoger a un pediatra son:
 - a. Recomendaciones de amigos y familiares
 - b. Si el médico acepta su seguro de salud
 - c. Ubicación del consultorio
 - d. Horas de atención
 - e. Si hay disponible un médico de guardia/turno
 - f. En caso de que su bebé tenga problemas médicos complejos, si el médico tiene experiencia atendiendo a niños con problemas similares
 - g. A qué hospital será enviado su bebé si fuese necesario hospitalizarlo
2. El bebé no debe necesitar el respirador ni el aparato de CPAP. Algunos bebés podrían necesitar oxígeno al momento de regresar a casa. El bebé no debe tener apnea ni bradicardia durante una semana antes de recibir el alta del hospital.
3. El bebé debe ser capaz de alimentarse por la boca y demostrar un aumento de peso constante.
4. El bebé debe estar fuera de la incubadora y en un moisés o cuna, y debe poder mantener su temperatura corporal.
5. Se le entregarán recetas para cualquier medicamento que su bebé necesite tomar en la casa. Es necesario que traiga a la UCIN los medicamentos surtidos en la farmacia para que se verifiquen. La enfermera del bebé le mostrará cómo debe darle las medicinas al recién nacido.
6. Es necesario que usted asista a las clases sobre Cuidado del bebé sano y RCP en la UCIN (también hay videos disponibles).
7. Debe traer una silla de seguridad para el automóvil a la UCIN para que las enfermeras puedan ver si es necesario hacer ajustes especiales. Puede que la enfermera de su bebé haga una prueba con la silla para el automóvil cuando se acerque la fecha de salida con el fin de asegurarse de que su bebé puede respirar eficazmente y viajar con seguridad en la silla para el automóvil.
8. Si su bebé requiere de cuidados especiales, el personal de enfermería le mostrará cómo atender las necesidades especiales de

su bebé. Usted tendrá que pasar un tiempo en la UCIN para que le enseñen. La unidad incluso cuenta con un cuarto donde usted puede pasar la noche junto a su bebé con la tranquilidad de saber que tiene cerca a la enfermera de su bebé, en caso de surgir alguna pregunta. El administrador de casos le ayudará a conseguir cualquier equipo o suministros especiales que necesite para cuidar de su bebé en casa.

9. Todos los bebés deben recibir vacunas importantes a determinadas edades. Si a su bebé le toca recibir alguna vacuna antes de ser dado de alta, conversaremos con usted sobre ello y le pediremos su aprobación. Le informaremos a su pediatra o clínica cuáles vacunas ha recibido su bebé, si se le puso alguna.

Use esta lista de control para seguir el progreso de su bebé. Cuantas más metas se alcancen, más cerca estará del día en que le den el alta al bebé.

Meta	Marque si se cumplió la meta	Notas
1. Se ha elegido a un pediatra		
2. No tiene problemas respiratorios		
3. Se alimenta por la boca		
4. Aumenta de peso en forma constante		
5. Duerme en el moisés		
6. 7 días sin apnea o bradicardia		
7. Están listos los medicamentos		
8. Asistí a clases sobre el cuidado del bebé sano		
9. Asistí a clases sobre la lactancia		
10. Asistí a clases de RCP		

11. Está lista la silla de seguridad para el auto		
12. Recibí las instrucciones especiales por parte del personal clínico		

CITAS DE CONTROL O SEGUIMIENTO

Pediatra: usted debe tener un pediatra o clínica que le hará seguimiento (controles) a su bebé después del alta hospitalaria. El médico o clínica de su bebé tendrán un resumen del curso de tratamiento de su bebé en la UCIN. También le ayudaremos a planificar cuándo debe hacer la primera visita de su bebé.

Clínica de los ojos (Oftamología): si su bebé necesita un examen ocular de seguimiento o control, es necesario hacer una cita. Usted tendrá que hacer la cita, si no se la hacemos nosotros. Si no le hacemos la cita, le proporcionaremos el teléfono al que debe llamar para hacer la cita.

Clínica del pulmón (Pulmonary): si su bebé se va a casa con oxígeno, la Clínica del pulmón le hará seguimiento o controles. Usted tendrá que hacer una cita, si no se la hacemos nosotros. Si no le hacemos la cita, le proporcionaremos el teléfono al que debe llamar para hacer la cita.

Clínica del desarrollo: a muchos bebés que han estado en la UCIN se les debe hacer un seguimiento o control cuidadoso para observar cómo se desarrollan. Los médicos especialistas en desarrollo infantil verán a su bebé en la Clínica de seguimiento del desarrollo de la UCIN.

Cirugía pediátrica general: los bebés operados deberán tener seguimiento o control por parte de su cirujano. Usted tendrá que hacer una cita, si no se la hacemos nosotros. Si no le hacemos la cita, le proporcionaremos el teléfono al que debe llamar para hacer la cita.

PRUEBAS METABÓLICAS DEL ESTADO DE MARYLAND

La Ley del Estado de Maryland requiere que los bebés recién nacidos sean sometidos a un número de pruebas para detectar afecciones que pueden ocasionar retraso mental o problemas de salud. A usted le pedirán su aprobación para efectuarle estas pruebas a su bebé. Si su bebé es

transferido o dado de alta antes de completar esta serie de pruebas, el otro hospital o el consultorio de su pediatra terminarán las pruebas.

PROGRAMA WIC

WIC, (por sus siglas en inglés) es un programa nacional que suministra algunos alimentos y fórmula láctea comercial (leche maternizada) a las mujeres y los niños (menores de 5 años de edad) que no tienen a su alcance estos suministros. Usted puede calificar ya sea si está amamantando o dándole el biberón a su bebé. Hable con la trabajadora social si desea más información.

Una vez que tenga el formulario de referencia de WIC, llame a la agencia local para hacer una cita. Los números telefónicos se encuentran en el formato. Llame a la oficina donde ya está afiliado, o a la oficina más cerca de su casa.

Cuando vaya a su cita de WIC, recuerde llevar con usted un comprobante de dónde vive y una identificación con fotografía. También necesitará algún comprobante de ingreso.

NORMATIVA DE MARYLAND SOBRE EL USO DE SISTEMAS DE RETENCIÓN INFANTIL EN EL AUTOMÓVIL



Los accidentes de tránsito son la principal causa de muerte en bebés y niños pequeños, debido, en gran parte, a que se trasladan sin sistemas de retención adecuados o estos no se usan correctamente. Por lo anterior, los residentes de Maryland deben acatar las siguientes disposiciones (vigentes desde el 1.º de octubre de 2022) siempre que trasladen a menores en el automóvil:

Niños en general:

- **Los niños menores de 2 años deben ir en una silla de seguridad con orientación trasera (el bebé debe mirar hacia la parte trasera del auto), salvo que el niño haya sobrepasado el peso y la estatura máximos indicados por el fabricante para dicha silla.**
- Los niños menores de 8 años de edad deben ir en la silla de seguridad o el asiento auxiliar (*booster seat*), salvo que tengan una

estatura mínima de 4 pies con 9 pulgadas. La silla o el asiento deben instalarse según las indicaciones del fabricante y las especificaciones del vehículo.

- Los niños entre 8 y 16 años deben ir protegidos con un sistema de retención infantil, ya sea la silla, el asiento auxiliar o ir sentados con el cinturón de seguridad puesto, según proceda.

Recuerde:

- Hasta al menos los 2 años de edad, todo niño debe ir en el automóvil sentado en una silla con orientación trasera.
- Los niños menores de 13 años estarán más protegidos si se sientan en el asiento trasero del automóvil.

**OBTENCIÓN E INSTALACIÓN CORRECTA DE LA SILLA
DE SEGURIDAD PARA EL AUTO**

Para transportar a los bebés pequeños, es preferible que se use una silla de seguridad específica para bebés, en vez de una silla convertible para bebés y niños pequeños. Antes de comprar una silla de seguridad, verifique el peso mínimo que debe tener el niño para usarla; el peso mínimo puede ser 4 o 5 libras, o es posible que la silla indique que es apta para "recién nacidos", lo que permitiría usarla para bebés que pesen menos de 5 libras. Es importante que, al salir del hospital, los padres dispongan de una silla de seguridad con el límite de peso adecuado para que su bebé esté sujetado de forma segura. La UCIN dispone de un video instructivo con información sobre cómo instalar y usar las sillas de seguridad. En el mercado hay sillas de seguridad (con límites de peso distintos) de todo precio y los padres deben adquirir la de su hijo antes del alta hospitalaria. El programa Maryland KISS (Niños en sillas de seguridad) ofrece información y servicios sobre sillas de seguridad para el auto. Para acceder a dicha información, llame al 1-800-370-SEAT (7328) o visite www.mdkiss.org. Asimismo, la página www.healthychildren.org, patrocinada por la Asociación Estadounidense de Pediatría, ofrece información sobre los sistemas de retención infantil, así como un listado de sillas de seguridad disponibles en el mercado, con sus respectivos límites de peso y estatura y precios de venta sugeridos.

Información general adicional

Para obtener información adicional sobre restaurantes y lugares para comer dentro del hospital, tiendas de regalos, servicios de farmacia, servicios postales, etc., por favor, visite:

https://www.hopkinsmedicine.org/the_johns_hopkins_hospital/services_amenities/services/index.html

ENCUESTA PARA PADRES

Nuestra meta en la UCIN es que su estadía sea lo más placentera posible. Estamos muy orgullosos de los servicios que brinda nuestra unidad y nos complace conocer sus opiniones o sugerencias sobre mejoras. Es posible que reciba una encuesta después del alta de su bebé en Johns Hopkins. Esta encuesta nos permitirá mejorar la prestación de servicios a los bebés recién nacidos. Por favor, tómese el tiempo de responder la encuesta y envíenla cuando termine para que podamos conocer su opinión.

FIESTA DE GRADUACIÓN DE LA UCIN

Todos los años nuestro personal celebra la «Fiesta de graduación de la UCIN» e invita cordialmente a los bebés que han recibido atención en la unidad, junto con sus familias. El personal espera esta celebración con mucha ilusión cada año, ya que le brinda la oportunidad de volver a verlos. Su familia recibirá la primera invitación al año siguiente del alta del bebé.

¡Si no recibe su invitación, por favor, no dude en llamarnos!
410-955-5255



Guía para los padres de familia
Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)
actualizada en agosto de 2024