



CPBF • FBPC

Canadian Premature Babies Foundation  
Fondation pour Bébés Prématurés Canadiens

## **BIENVENIDOS AL CLUB:**

*Introducción a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales por padres y para padres  
(NICU, por sus siglas en inglés) Neonatal Intensive Care Unit*

### ***Mensaje para los padres nuevos en la NICU***

Todos los que escribimos en este folleto somos padres de niños que han estado en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU). Algunos de nosotros permanecemos en el hospital durante mucho tiempo, y otros, unas pocas semanas. Algunos de nuestros hijos no muestran signos de ser prematuros o de sus complicaciones, en tanto que otros enfrentan ciertos desafíos. Algunos de nosotros sufrimos una gran pérdida. Otros, nuestros bebés tuvieron estancias breves y sin complicaciones en la NICU. A todos nosotros esta experiencia nos cambió para siempre, pero no cambió el inmenso amor que sentimos por nuestros hijos.

Este folleto no es de información clínica o de asuntos médicos. Esas conversaciones serán mejor tratadas directamente con su equipo médico. Este folleto habla de todo lo que les diríamos si tuviéramos la oportunidad de sentarnos a charlar con ustedes. Los animamos a que hagan preguntas y a que permanezcan al lado de sus bebés durante su estancia en la NICU. Los miembros del equipo médico pueden lograr cosas maravillosas, pero el amor y el contacto directo con sus padres es crucial para el bebé durante su estancia en la NICU.

Si bien es importante estar conscientes de los riesgos y las complicaciones que podrían surgir más adelante, es igualmente importante recordar que también es posible, e incluso probable, que de aquí a un año su vida sea dichosa. De todo corazón les deseamos lo mejor a ustedes y a sus familias.

# 10 preguntas

## para su equipo de cuidados sanitarios en la NICU

	<i>Español</i>	<i>Francés</i>	<i>Inglés</i>
<b>1.</b>	¿Qué puedo hacer para cuidar de mi bebé?	Qu'est-ce que je peux faire pour prendre soin de mon bébé?	What can I do to take care of my baby?
<b>2.</b>	¿Quiénes son las otras personas de la NICU que cuidarán de mi bebé?	Qui d'autre s'occupera de mon bébé à l'UNSI?	Who are the other people in the NICU who will be taking care of my baby?
<b>3.</b>	¿Cómo puedo ponerme en contacto con la NICU? ¿Con quién puedo hablar si tengo preguntas?	Comment faire pour joindre l'UNSI? À qui dois-je m'adresser si j'ai des questions?	How can I contact the NICU? Who do I talk to if I have questions?
<b>4.</b>	¿Qué son las rondas y cómo puedo participar en ellas?	Qu'est-ce que la « tournée de l'unité » et comment faire pour y participer?	What are rounds and how can I participate in them?
<b>5.</b>	¿Cuánto tiempo podría estar mi bebé en la NICU?	Combien de temps mon bébé peut-il rester à l'UNSI?	How long might my baby be in the NICU?
<b>6.</b>	¿En qué consiste el equipo que está en la sala de mi bebé, y pueden explicarme qué significan las diferentes alarmas?	Quel équipement se trouve dans la chambre de mon bébé, et pouvez-vous m'expliquer ce que signifient les diverses alarmes?	What is that equipment in my baby's room, and can you explain what the different alarms mean?
<b>7.</b>	¿Cuáles son algunas de las experiencias más comunes que un bebé como el mío podría vivir en la NICU?	Qu'est-ce qu'un bébé comme le mien est susceptible de vivre à l'UNSI?	What are some typical experiences that a baby like mine might have in the NICU?
<b>8.</b>	¿Qué recursos y servicios de apoyo están disponibles para mí y mi familia, tanto en la NICU como en el hospital?	À quelles ressources et à quels services de soutien avons-nous droit, ma famille et moi, à l'UNSI et à l'hôpital?	What resources and support services are available for me and my family, both in the NICU and in the hospital?
<b>9.</b>	¿Existe alguna restricción sobre cuándo puedo estar con mi bebé en la NICU o quién puede visitarme a mí y a mi bebé mientras estamos allí?	Est-ce que je peux rendre visite à mon bébé à l'UNSI à n'importe quel moment ? Qui peut venir nous voir, mon bébé et moi, quand nous y sommes?	Are there any limitations on when I can be with my baby in the NICU, or who can visit me and my baby while we are here?
<b>10.</b>	¿Cómo sabré cuando mi bebé esté listo para ser transferido a otro hospital o recibir el alta para ir a casa?	Comment saurai-je si mon bébé est prêt à être transféré à un autre hôpital ou à obtenir son congé?	How will I know when my baby is ready to be transferred to another hospital or discharged home?

## “¿Cómo lo hicieron?”

### Los padres de la NICU comparten historias y estrategias

Cuando se llega a la NICU por primera vez es muy difícil imaginar cómo se desarrollarán las siguientes semanas o meses. Les preguntamos a algunas familias graduadas acerca de su historia, de cómo salieron adelante durante su estadía y de qué soluciones prácticas encontraron. ¡Gracias a todos estos padres por compartir!

*Josee: Las dos cosas que más me ayudaron a salir adelante fueron escribir un diario, que me encanta leer de vez en cuando, y hacer amistad con algunas de las mamás en la NICU.*

*¿Cosas útiles que otros hicieron por mí? Que me enviaran comida preparada fue encantador. Mi madre también me trajo ropa, ya que aquí no tenía. Había muchas personas que querían visitarnos, y eso me parecía abrumador. Así que mi esposo creó una página en Facebook y los mantenía a todos al día sin tener que hablar con cada uno. Lo que yo realmente quería era estar sola con mi familia más cercana, el personal del hospital y mis amigos del hospital. Fue muy amable de parte de todos respetar esa necesidad de privacidad.*

*Sayid: Las primeras dos semanas fueron muy duras; luego las cosas se calmaron y se complicaron otra vez antes de volver a casa. Después de llegar a casa, tanto mi esposa como yo nos dimos cuenta de que aún lo estábamos pasando mal con nuestros sentimientos, así que buscamos la ayuda de un terapeuta. Nunca habría pensado que alguna vez iría a ver a un terapeuta, pero fue excelente para ambos. Es tan duro para los padres estar en la NICU que no sientes vergüenza de pedir ayuda. Ojalá hubiésemos pedido ayuda antes; nos habría ahorrado muchas lágrimas.*

*Heather: Hay quienes se refieren a ella como una montaña rusa pero, como corredora entusiasta que soy, me gusta comparar nuestra travesía por la NICU con una maratón. Nuestro hijo nació a las 23 semanas y 5 días, de modo que pasó muchos meses en dos NICU diferentes.*

*Al igual que muchas otras madres de la NICU, me extraía la leche las 24 horas (10 veces al día) y viajaba hasta 1 hora diaria para visitar a nuestro hijo. Seguía la misma rutina para ser lo más eficiente posible. En los momentos en los que no me extraía la leche, participaba en las rondas, ayudaba a la enfermera con el manejo de mi bebe y lo cargaba de piel a piel, le leía libros infantiles a nuestro hijo y absorbía tanta información como fuera posible de otros padres en la NICU.*

*A las 8 p. m., cuando mi esposo llegaba a la NICU después del trabajo, por lo general, yo ya estaba mentalmente agotada. Le informaba a mi esposo sobre el estado de nuestro hijo durante la cena, y él se quedaba un par de horas mientras yo me iba a casa para extraerme la leche y organizar las comidas para el día siguiente. En nuestro congelador, nunca faltaba la comida congelada que habían traído vecinos y amigos, pero cocinar me calmaba y me hacía más fácil llegar a una casa vacía, de modo que muchas veces quería llegar a casa para cocinar. Cuando me recuperé totalmente de la cesárea, también agregué la carrera a mi mezcla, principalmente, para liberar la mente después de un día estresante.*

*Pienso que la mayoría de los padres de la NICU miran atrás para recordar su experiencia y se preguntan cómo lo lograron. Creo que simplemente descubres una fuerza oculta que no sabías que tenías.*

*Dan: Vivíamos muy lejos del hospital, así que íbamos un día, nos quedábamos, volvíamos a casa al día siguiente y dormíamos allí. A veces, nos sentíamos mal por no poder estar en el hospital todo el día, todos los días, pero también necesitábamos mantener cierta estabilidad para nuestro otro hijo en casa. Pienso que uno encuentra la forma de hacer lo mejor que UNO puede, y eso es todo lo que uno podría hacer. Sentirte culpable todo el tiempo lo único que hace es desgastarte. También nos tomábamos algunos días libres cuando nos hacía falta. Cuando nos transfirieron, la situación se volvió más fácil, especialmente para mi esposa. Estar más cerca de casa hizo una diferencia enorme.*

*Lauren: Nuestro pequeño nació a las 25 semanas. Las primeras dos semanas, estuve en el hospital día y noche. Me aseguré de estar en las rondas durante la mañana*

y de conocer tanto a la enfermera de noche como a la de día en persona; ¡quería saber quién lo estaba cuidando! Las primeras dos semanas fueron sumamente estresantes, emotivas y llenas de altibajos, una situación que estoy seguro que todos ustedes conocen. En la tercera semana de nuestra travesía, mi esposo señaló que aún nos quedaban otros tres meses por delante y que era hora de escuchar todos los consejos que nos daban sobre el EQUILIBRIO. Así que hicimos un pacto. Yo me tomaría los domingos libres para hacer mandados, tomar una siesta y ponerme al día con mi vida, ¡siempre que él fuera! Ahora cada uno de nosotros tiene un “día libre” a la semana. Nos encargábamos de todas las comidas y los quehaceres domésticos del otro en su día libre, de modo que pudiera concentrarse en lo que quería hacer en su día. Ese día entero me llena de energía para la semana siguiente. Espero que esto ayude a otros a manejar su travesía.

Celeste: Lo más importante para mí es que no hay una única forma correcta de pasar por esto. Todo el mundo rebosa de opiniones sobre lo que deberías hacer, pero no te conocen ni a ti ni tu situación. Así que uno tiene que tomar sus propias decisiones acerca de lo que uno y su familia necesitan. Si quería estar en el hospital, me quedaba allí. Si necesitaba ir a casa, me iba a casa. Eso cambió cuando comenzamos a prepararnos para traer a mi bebé a casa. Debía estar en la NICU todo el día para alimentar a mi bebé. Fue duro para mí, pero lo superé. Simplemente me decía a mí misma todo el tiempo que eso no sería para siempre. Ahora parece que todo fue un sueño.

Keisha: Yo celebraba CADA PEQUEÑA COSA que mi hijo hacía. ¡Y no exagero. Su primer popó, su primer baño, su primer todo! Nuestras enfermeras nos ayudaron haciendo certificados, tomando las huellas plantares y preparando tarjetas identificadoras para él. Me sentía tan triste de perderme toda la diversión de cosas infantiles, como los baby showers, y esta era

una forma de recuperar toda esa alegría con los bebés. Ahora, tiene 5 años y le encanta ver su libro de recortes lleno de recuerdos”.

Sara: Una cosa que no sabía al principio y que me hubiese gustado saber es que no importa qué horarios planifiques; solo te servirán durante una semana o dos. Para entonces, tu bebé cambiará y aprenderá algo nuevo, o podrás cambiar tu horario para extraerte la leche y del mismo modo ¡todo lo demás cambiará! Así que, al principio, quieres estar allí todo el tiempo porque te sientes asustada, pero luego encuentras la forma de encontrar más equilibrio en tu vida. Pero después te transfieren, ¡y todo cambia otra vez! Luego tu bebé se prepara para ir a casa, ¡y todo cambia otra vez! De modo que te diría que no sientas como si tuvieras que planificar los próximos tres meses. Simplemente, prepárate un plan semanal y modifícalo en el camino. Vivir con incertidumbre es duro, pero pienso que es una parte normal de la experiencia en la NICU.

## ¿Algún punto en común con estas historias?

1. No existe una sola forma correcta de hacer las cosas. Encuentre la que funciona para usted.
2. Pida ayuda y acéptela.
3. Cuídese.
4. Recorra a estrategias que le ayudaron a salir adelante en el pasado.

## Alimentar a su bebé

Las pruebas que se desprenden de las investigaciones son muy claras: ¡lo mejor para los bebés es la leche materna! Esto es cierto para todos los bebés, pero especialmente para los bebés enfermos o prematuros.

En la NICU, la leche materna significa mucho más que alimento. Es también la medicina que protege a los bebés de las infecciones, disminuye la gravedad de las enfermedades en caso de que enfermen y estimula la curación, el crecimiento y el desarrollo. La mayoría de los bebés prematuros, en especial, los que nacen antes de las 35 semanas, no pueden amamantarse al momento de nacer. Se alimentan a través de una sonda hasta que aprenden a comer por la boca. Un regalo maravilloso que puede darle a su bebé prematuro es su leche materna, que, con suerte, podrá empezar a dársela de inmediato.

En ciertos hospitales, le recomendarán que use las manos para extraer la leche de su pecho apenas nazca su bebé. Lo normal es obtener unas pocas gotas al principio, pero esas pocas gotas harán maravillas en su bebé. Consulte con su equipo sobre cómo extraer la leche con las manos o pídale ayuda para extraer la leche para su bebé. Quizá también desee consultar la disponibilidad de leche materna donada; generalmente, se tarda unos pocos días para que su propia leche baje.

A fin de crear su propia provisión de leche materna y obtener suficiente para las tomas de su bebé, lo mejor es utilizar una bomba eléctrica de uso hospitalario. Pregúnteles a sus prestadores de servicios de salud cómo obtener una bomba y sus accesorios. También le mostrarán cómo limpiar el equipo y los kits. Si utiliza la bomba para extraer la leche entre 8 y 10 veces al día durante las primeras dos semanas, tendrá mayores probabilidades de producir una gran provisión de leche. Con el tiempo, muchas mujeres se extraen la leche varias veces al día, duermen cuatro o cinco horas seguidas durante la noche y luego se levantan una sola vez para otra extracción.

Si le cuesta producir leche, experimenta molestias durante la extracción o tiene preguntas sobre la leche materna o sobre cómo alimentar a su bebé, solicite

hablar con una orientadora de lactancia. Muchos hospitales cuentan con orientadoras de lactancia en la NICU o pueden organizar una reunión para usted.

En ocasiones, las mujeres tienen problemas médicos u otras razones por las que no pueden producir leche materna, lo que puede generar sentimientos de culpa o estrés. Si se encuentra en esta situación, trate de hablarse a sí misma del mismo modo en que le hablaría a una amiga que estuviese en la misma situación. Sea amable consigo misma y dese cuenta de que, al final, lo que es mejor para usted también lo es para su bebé.

Debido a que los bebés de la NICU necesitan un poco de ayuda para crecer, generalmente sus tomas son enriquecidas. Ciertos hospitales utilizan fortificantes fabricados a partir de la leche humana, y otros usan fortificantes hechos a partir de la leche de vaca. Los nutricionistas de la NICU son un verdadero tesoro de información sobre nutrición y pueden responder preguntas acerca de la alimentación y el crecimiento de su bebé.

Cuando llegue el momento de que su bebé comience a tomar el pecho o el biberón, recuerde que, por lo general, le tomará un tiempo acostumbrarse. Amamantar es natural, pero ¡no siempre sucede naturalmente! Tanto usted como su bebé están aprendiendo. Esto no es cierto solamente para dar el pecho; dar el biberón también es una destreza que se aprende, y tanto los bebés como los padres se benefician de tomarse su tiempo para aprender, en lugar de apresurarse.

Para los padres que tenemos hijos en la NICU, no es fácil dejar de preocuparnos por cómo se alimentan y crecen nuestros bebés, pero también es importante centrarse en disfrutar la experiencia de alimentarlos. Si recordamos que tenemos que bajar el ritmo y dejar que nuestros bebés aprendan estas nuevas destrezas sin presión, los ayudaremos a comprender cuánto se puede disfrutar del alimento y del acto de comer, al tiempo que establecemos vínculos emocionales con ellos.

## La magia del toque

Todo lo que provenga de usted es una buena medicina para su bebé. El sonido de su voz, el sabor de la leche materna, cuánto conoce a su bebé... ¡y la magia de tu toque! Existen muchas formas en las que su tacto puede ayudar a su bebé. Puede abrazarlo con la mano, hacer de mamá canguro y, cuando su bebé sea más grande y esté preparado para ello, darle masajes.

La terapia de madre canguro, también conocida como contacto directo con la piel, consiste en que uno de los padres sostenga al bebé sobre su pecho desnudo. Los científicos usan toda clase de palabras grandiosas para describir lo que la terapia de canguro hace por un bebé (y su padre o madre), pero nosotros no vamos a usar términos médicos. ¡Es mágico!

Cuando se sostiene un bebé, él se autorregula mejor, crece mejor, duerme mejor y puede desarrollar su cerebro. Cuando los padres sostienen a sus bebés, sus niveles de estrés disminuyen, se sienten con más confianza como padres, ¡y las madres producen más leche! Y estos son solo algunos de los beneficios probados.

Tal vez se sienta nervioso(a) la primera vez que sostenga a su bebé, especialmente si es muy pequeño. Cada vez será más fácil. Los padres dicen que las horas que pasaron sosteniendo a sus bebés son los recuerdos más preciados de su estancia en la NICU.

Si su bebé no tiene un buen día para la terapia de canguro, o si su tiempo es limitado, existen otros tipos de contacto físico que son útiles tanto para usted como para el bebé.

El abrazo con la mano consiste en que los padres, con las manos limpias, coloquen una mano en la cabeza del bebé y la otra en forma de copa en las nalgas del bebé. Esto es especialmente recomendable para bebés muy jóvenes o frágiles que tal vez aún no se pueden colocar en el pecho de sus padres. Cuando su bebé esté despierto o se sienta molesto, hablele o cántele en voz baja mientras lo abraza con la mano; él o ella escucharán su voz y también la sentirán a través de sus manos.

La terapia de canguro modificada o el abrazo circular es cuando se retira la tapa de la incubadora, y el padre o madre se inclinan sobre el bebé mientras este permanece en la incubadora. Esta es una forma estupenda de relacionarse con su bebé. No necesariamente dura tanto como la sesión de terapia de canguro común, pero los padres informan una serie de efectos positivos semejantes, especialmente en cuanto a la producción de leche.

## Consejos para el contacto físico

- Vaya siempre al baño y coma o beba algo antes de una sesión de terapia canguro.
- Mamás, piensen en su horario de extracción de leche y cuándo sería la mejor hora para extraerla. Tal vez, se dé cuenta de que produce más leche después de una larga sesión de terapia de madre canguro.
- La mayoría de los hospitales no usan perfumes ni fragancias; esto es especialmente importante para la terapia canguro. Los bebés prefieren el olor natural antes que el olor a perfume, crema para la piel o colonia.
- Consulte con la enfermera de su bebé o con el equipo en las rondas acerca de cuál es el mejor contacto físico para su bebé ese día y qué hora sería la mejor. También puede llamar por teléfono para conversar sobre los horarios con la enfermera de su bebé.

## ***Mantener a su bebé seguro en la NICU***

Usted no es solo el padre o la madre de su hijo; ¡también es el principal responsable de su seguridad! Los padres y las familias desempeñan un papel fundamental en la seguridad en la NICU. Esto es lo que puede hacer para promover la seguridad y proteger a su bebé.

### ***Lávese las manos y pídale a quienes lo rodean que hagan lo mismo***

Use jabón y agua después de ir al baño y cada vez que vea suciedad (tal como leche, heces o moco) en sus manos. Puede usar desinfectante de manos con alcohol cuando no se vea suciedad en las manos. Use desinfectante antes y después de tocar al bebé. Sea consciente de lo que hacen sus manos y de lo que tocan. Recuerde que los artículos electrónicos, como los teléfonos y las computadoras portátiles, pueden ser una vía para los gérmenes; ¡manténgalos limpios!

### ***Quítese las joyas de las manos y los brazos, y las uñas artificiales***

Los gérmenes pueden ocultarse detrás de anillos, relojes, pulseras y uñas artificiales. Es por esta razón que muchos hospitales le piden que se quite las joyas de las manos y los brazos, así como las uñas artificiales. Si tiene alguna pregunta sobre la seguridad e higiene de las manos, pregúntele a una enfermera del personal.

### ***Si está enfermo(a), quédese en casa***

Queremos que esté con su bebé pero, si está enfermo(a), es mejor que se quede en casa. Por una parte, usted no desea contagiarle los gérmenes a su bebé ni a los demás en la NICU. Y por otra, debe estar bien para cuidar de su bebé. Si se pregunta si debería venir o quedarse en casa, es mejor ser precavidos en exceso y llamar a la NICU para pedir consejo a una

enfermera. Pídale a su familia y amigos que hagan lo mismo. Incluso si solo vienen a las áreas de visita del hospital, si están enfermos, propagarán los gérmenes.

### ***Permita que el equipo de la NICU le dé apoyo***

En ciertos casos, es difícil hacerles entender a su familia y amigos lo importantes que son las normas de seguridad. Si encuentra resistencia, permita que el equipo de la NICU le ayude. Un miembro del personal puede ayudar a instruir a sus seres más queridos sobre las políticas del hospital, lo que permitirá que usted se centre en su bebé o bebés.

### ***Pregunte sobre la medicación y los dispositivos médicos***

Siéntase libre de hacer preguntas sobre la medicación que los miembros del equipo le administran a su bebé o sobre cualquier aparato (como los respiradores) que usen, de modo que usted comprenda, de forma clara, lo que se usa, por qué se usa y cómo funciona. Ciertos padres toman notas o incluyen información sobre la medicación y los equipos en su diario personal.

### ***Usted puede servir de apoyo al equipo médico. Hable con el equipo acerca de la seguridad; comparta sus ideas, inquietudes y preguntas***

El equipo necesita que usted le diga cuando hace algo correctamente y cuando podría hacerlo mejor. Debería sentirse seguro(a) a la hora de hablar. Al compartir sus opiniones, usted contribuye a que la NICU sea un mejor lugar para todos. Si tiene preguntas o inquietudes, puede hablar con un miembro del personal. Usted es la voz de su bebé y se sentirá mejor si comparte sus inquietudes y preguntas con su equipo.

## Poner atención sobre el padre

Gracias, Andrew, por compartir tu historia y tu consejo con otros padres de la NICU:

*Cuando mi esposa me dijo que estábamos embarazados, jamás habría podido imaginar cómo iban a desarrollarse los siguientes 12 meses. Había empezado mi nuevo trabajo, que podía realizar a distancia desde casa, lo que me permitía despreocuparme del traslado y me dejaba más tiempo para estar en casa con nuestro hijo, una vez que naciera. Las cosas iban muy bien.*

*Pero entonces, mi esposa rompió fuente en mitad de la noche. Fuimos en auto al hospital, y la admitieron en la Unidad de Obstetricia de Alto Riesgo; una semana más tarde, nació nuestra hija a las 25 semanas de gestación.*

*Al final, todo salió bien para nosotros. Nuestra estancia en la NICU fue sumamente positiva, pero duró varios meses, lo que puede ser agotador para cualquiera. Si pudiera darles un consejo a otros papás de la NICU, sería:*

### Mantengan cierto equilibrio

*En total, estuvimos casi 4 meses en el hospital. Entre esto y el trabajo (ya que la mayoría de los papás continúa trabajando durante ese periodo), es fácil quedar emocional y mentalmente agotado; nadie puede mantener los ánimos altos durante tanto tiempo si lo único que hace es estar en el trabajo y en la sala del hospital.*

*Yo logré mantener cierto equilibrio tratando de ir al gimnasio casi todos los días. En mi caso, esta fue una buena herramienta para liberarme del estrés del trabajo y del hospital. En el caso de ustedes, sea el gimnasio, la música o cualquier otra cosa, traten de mantenerse ocupados en una actividad que los ayude a despejar la mente.*

### Vayan al hospital siempre que puedan

*Ir al hospital todos los días no solo les permite ver más a su bebé, sino que ayuda a que sus esposas no se sientan aisladas durante su experiencia en la NICU.*

*Además, pasar ciertos momentos con el personal médico les permitirá conocer a los cuidadores de su bebé y hacer preguntas. También podrán participar en el cuidado de sus pequeños, bien sea cambiándoles los pañales, tomándoles la temperatura o dándoles terapia de canguro.*

*Entiendo que no para todos los padres esto es posible. Tuvimos la suerte de que estábamos cerca, yo podía trabajar a distancia desde el hospital, y no teníamos otros niños en casa a quienes cuidar. Sin embargo, me sentía mejor los días que podía sostener a mi hija y hablar con su enfermera; los días que estaba en las instalaciones de un cliente, me sentía más intranquilo.*

### No se sientan mal siendo el único hombre

*La NICU puede dar la impresión de ser un lugar muy centrado en la mujer. Por ejemplo, a veces, uno puede sentirse muy raro al ser el único hombre en la Sala de Familiares durante una sesión informativa; podría haber 2 presentadoras, 6 madres, 2 abuelas y que uno de ustedes sea el único hombre. Sin embargo, una vez que participen en una sesión, se darán cuenta de que la incomodidad solo está en sus mentes y que la comunidad de la NICU se centra en que los bebés estén sanos y de que lo sigan estando una vez que se van a casa. Además, los bebés necesitan a sus papás. A los bebés les encanta escuchar el sonido de la voz de sus papás y que nosotros los sostengamos en brazos. Al estar presentes, al apoyar a su pareja y al estar junto a sus bebés, estarán siendo grandes papás, incluso si no se parece a lo que ustedes esperaban.*

### Prevean y planifiquen con miras al día del alta

*Uno de los desafíos que enfrentan los padres de la NICU es no saber cuándo recibirán la fecha del alta. Cuando nuestra hija llegó a la NICU, nos dijeron que se quedaría allí hasta que cumpliera su término y posiblemente más tiempo; todo iba a depender de su evolución. Así que para mí era un problema pensar en cuándo pedir mis días libres en el trabajo; ¿y si pedía la semana del nacimiento de mi hija, y no le daban el alta? ¿Tendría que estar postergando mis vacaciones semana a semana?*



*Para el momento en que le dieron el alta, yo estaba a punto de concluir un proyecto en el trabajo y quería terminar de cerrarlo (estaba tan cerca de terminarlo, que sentía que era más fácil hacerlo yo mismo que dejarlo en manos de alguien más). Durante las últimas 1 o 2 semanas antes de que nuestra hija recibiera el alta, nos quedábamos toda la noche en el hospital (donde yo no podía dormir muy bien). Cuando ella llegó a casa, al igual que la mayoría de los bebés, lloraba durante la noche (y yo tampoco podía dormir muy bien).*

*Terminé trabajando 5 semanas después de que nuestra hija vino a casa antes de poder tomarme la semana libre. Quedé completamente agotado de la mente luego de 7 semanas sin dormir lo suficiente y de tener que lidiar con el estrés del trabajo. Si pudiera hacerlo nuevamente, trataría de transferirle el proyecto a un colega un par de semanas antes de la fecha de término de mi hija y asumiría un proyecto de corta duración*

*y/o habría ayudado con el proyecto en lugar de ser el responsable.*

*La situación laboral de cada uno es diferente, pero yo sentí toda nuestra experiencia en la NICU; esta era la parte que peor llevaba, y les desaconsejaría hacerlo, si pueden evitarlo.*

*En general, nuestra experiencia en el hospital fue positiva; no esperábamos tener una buena experiencia cuando mi esposa rompió fuente. Además de todas las primicias que experimentamos en el hospital, ya hemos vivido los primeros cumpleaños y mi primer Día del Padre en casa, y la verdad es que no podría estar más feliz.*



## ¿Cómo se siente?

Pasar siquiera un periodo breve en la NICU puede ser estresante. Si bien es comprensible que usted pase mucho tiempo cuidando de su bebé, también es necesario que cuide de sí mismo(a). Los bebés necesitan familias sanas y seguras que los lleven a casa. Las emociones que se experimentan en la NICU son diferentes para cada persona; uno podría sentir que está en una montaña rusa: en un minuto está arriba y, al siguiente, abajo. No es fácil lidiar con la incertidumbre, además de lidiar con todos los compromisos de nuestra vida “fuera de la NICU”. El personal sanitario de la NICU, su familia y amigos pueden ayudar con:

- **Apoyo emocional:** busque orientación emocional o simplemente un hombro en el cual apoyarse.
- **Orientación financiera:** desde aprender sobre la asistencia social hasta encontrar recursos en la comunidad y/o el hospital.
- **Conocimiento:** ayuda para encontrar a las mejores personas para responder a sus preguntas.

- **Apoyo práctico:** la familia y los amigos pueden prepararle comidas, ayudarle con los quehaceres domésticos, comunicarse con otros familiares y amigos en su nombre, o llevarlo al hospital.

Si se da cuenta de que está pasando un mal rato con sus sentimientos, sepa que no está solo(a) y que hay ayuda disponible para usted. La mayoría de los hospitales tienen trabajadores sociales que pueden recomendarle servicios, o usted también puede hablar con su médico de familia. Es muy común que los padres de la NICU (tanto las mamás como los papás) se sientan deprimidos, tristes o ansiosos, y lo mejor que puede hacer es buscar ayuda. Tal vez, un grupo de apoyo en línea le sea útil; la Fundación Canadiense de Bebés Prematuros tiene un grupo de nivel nacional ([www.cpbf-fbpc.org](http://www.cpbf-fbpc.org)), o también puede preguntarle a la trabajadora social de su hospital si existe algún grupo local al que se pueda unir.



## *Volver a casa después del hospital*

Todos los padres quieren saber cuándo se irán a casa sus hijos. Ciertos bebés se van a casa pocas semanas después de su fecha de término; algunos se van a casa alrededor del día de su fecha término; y otros se van a casa un poquito antes. En ciertas partes del país, se traslada a los bebés desde su hospital de nacimiento a un hospital de la comunidad antes de irse a casa. En términos generales, mientras más prematuro sea el bebé, más larga será su estancia en el hospital. Los bebés están listos para irse a casa cuando su respiración se estabiliza, cuando se amamantan o alimentan con biberón adecuadamente, cuando ganan peso de forma confiable y cuando no tienen problemas clínicos acuciantes que deben controlarse en el hospital.

Ciertas unidades tienen un planificador de alta o un miembro del personal que se reunirán con usted antes de que su bebé esté listo para irse a casa, y le comentarán sobre los pasos que debe seguir. Los días previos al alta pueden ser todo un desafío emocional. En un momento, estás emocionado y, al siguiente, estás preocupado. Estás deseoso de volver a casa, pero podrías estar nervioso por prescindir del apoyo que tenías en el hospital. Si se siente de este modo, no está solo; muchos padres sienten que el día del alta es un momento agrídulce (aunque mayormente dulce).

Muchos de los padres de la NICU dicen que se sienten mal porque no tuvieron la oportunidad de tomar las clases prenatales antes de que su bebé naciera pero, en cierto modo, ¡la NICU puede convertirse en un gran curso prenatal! Cada día, aprenderá algo nuevo sobre su bebé. Debe asegurarse de saber algunas cosas antes de irse a casa. Pregúntele a su equipo médico acerca de prácticas para dormir, seguridad en los asientos del automóvil, cómo estar con su bebé boca abajo y qué tipo de consultas tendrá su bebé después de que se vaya a casa. Ciertos bebés irán al pediatra, y otros (especialmente los más prematuros) quizá también tengan que ir a una Clínica de Seguimiento Neonatal. Asegúrese de saber a quién puede llamar si tiene preguntas después de que se haya ido, sea a su médico de familia, al pediatra de su bebé, a un especialista en la NICU o a la Clínica de Seguimiento.

Una inquietud que muchos padres comparten es que sus familiares y amigos no entienden que, después de estar en la NICU e incluso después de llegar a casa, su bebé aún debe tratarse de forma diferente a un bebé nacido a término sin complicaciones médicas. Es por esta razón que hemos preparado una carta para usted, que podrá compartir con sus familiares y amigos antes del alta. Siéntase libre de adaptar el siguiente texto para su propio uso.

Queridos familiares y amigos:

Estamos muy emocionados de anunciarles que pronto traeremos a nuestro pequeño a casa y sabemos que ustedes comparten esa emoción con nosotros.

Aunque nos vamos de la NICU, llevaremos a casa muchas de las prácticas y hábitos que aprendimos aquí. Nuestro equipo médico nos ha dicho que debemos tener especial cuidado en las semanas y meses venideros, puesto que queremos proteger la salud y el desarrollo de nuestro bebé. Enfermedades que pueden ser pequeñas molestias para los niños nacidos en término pueden enviar a los bebés prematuros de vuelta al hospital, una situación que todos nosotros queremos evitar. Un ejemplo de ello sería el VSR, también conocido como el virus sincitial respiratorio. Es un virus muy común que para ustedes o para nosotros se convierte en un fuerte resfriado, pero que puede convertirse en una enfermedad que pone en peligro la vida de un bebé prematuro.

La forma en que cuidamos a nuestro bebé podría parecer diferente de lo que ustedes han visto o hecho con sus hijos, pero nuestras acciones se basan en el consejo médico específico para nuestro hijo y nuestra familia. Agradecemos su apoyo, aceptación y comprensión.

Seguiremos los consejos de nuestro médico acerca de limitar la cantidad de visitas en los próximos meses. Los eventos grandes con mucha gente no son adecuados para un bebé prematuro vulnerable, así que para nosotros es mucho más fácil recibir visitas en pequeños grupos o de un solo visitante a la vez.

Si podemos recibirlos, asegúrense de lo siguiente:

1. Estar completamente sanos. Si están resfriados (incluso solo un poco) o creen que pueden estar comenzando a enfermarse, posterguen la visita para más adelante. Si no están seguros, pregúntennos y no se ofendan si sugerimos postergarla.
2. Lávense las manos al entrar a nuestra casa y estén atentos a la higiene de sus manos durante la visita.
3. No fumen antes de venir ni durante la visita.
4. Seguiremos las recomendaciones de nuestro médico con respecto a la vacunación y medicación de nuestro hijo y familia, y les agradeceríamos que nos apoyen en esto. Les pedimos que se aseguren de que sus inmunizaciones (incluida la vacuna de la gripe) estén al día.
5. Seguimos instrucciones muy precisas sobre la alimentación de nuestro bebé y también recomendaciones regulares para su seguridad al dormir. Si nos ayudan a cuidar a nuestro bebé, sigan estas recomendaciones también.
6. Agradecemos profundamente su comprensión y su ayuda. También les estamos agradecidos por su apoyo durante nuestra estancia en la NICU y esperamos verlos pronto.

## *El mundo de la NICU y el mundo de la casa: ¿En qué se diferencian?*

Cuando los padres entramos a la NICU por primera vez, la mayoría de nosotros no puede imaginar que alguna vez nos acostumbraremos a ella. Parece un ambiente tan extraño... Es “el mundo de la NICU”: llena de pitidos, máquinas, números y mucha gente. No se parece a un parque de diversiones, a pesar de las frecuentes referencias a la montaña rusa.

Sin embargo, con el tiempo, se vuelve familiar... y entonces, para ese momento, o nos transfieren a otro lugar o nos dan el alta para irnos a casa. Cuando recién aprendemos cómo funciona este nuevo mundo, nos envían a otro. El mundo de nuestra casa se ve muy diferente al de la NICU.

Entonces, ¿acaso todas las lecciones que aprendimos en este extraño mundo de la NICU se pierden? ¿Qué podemos olvidar? ¿Qué podemos rescatar?

Con la ayuda de algunos padres graduados en la NICU, que han pasado temporadas tanto en el mundo de la NICU como en el mundo de su casa, hemos creado una serie de listas útiles.

### *Dejaremos en el mundo de la NICU...*

- La dependencia de los monitores y otras dispositivos que emiten pitidos. Probablemente, no los vamos a necesitar en el mundo de nuestra casa. Nos las arreglaremos bien con el conocimiento de nuestro propio bebé y con nuestros 5 sentidos. Sabremos cuando algo anda mal y no dudaremos en pedir ayuda. Si nuestro bebé viene a casa con un monitor de respiración, recordaremos que es una herramienta útil, pero que ¡no es más importante que nosotros!
- Los horarios del hospital En el mundo de la casa, no existen rondas ni cambios de turno ni horarios externos. Haremos lo que es mejor para nuestro bebé y la familia. Reconoceremos que, a medida que nuestro bebé crezca, sus ritmos también cambiarán.

- Los registros de peso diarios. ¡Tendremos que olvidar nuestra fascinación con esos números! En lugar de ello, prestaremos atención a los indicios que nos da nuestro bebé y a la cantidad de pañales húmedos y sucios.

### *Llevaremos con nosotros...*

- El conocimiento de que somos la mejor medicina para nuestros bebés. Nuestro tacto, nuestro olor, el sabor de nuestra leche, nuestro amor, nuestra paciencia, el sonido de nuestra voz, nuestra presencia. Esto es lo más importante para nuestros hijos.
- La buena higiene de manos y los hábitos para el control de infecciones. Tal vez, veamos que otras personas en el mundo de nuestra casa piensan que somos muy estrictos. ¡INCORRECTO! Durante el primer año después de que nuestro bebé venga a casa, seguiremos las mismas normas de higiene de manos que teníamos en el hospital y les diremos a nuestros familiares y amigos que no nos visiten si están enfermos. Al final, si todo va bien, nos relajaremos... un poco.
- La valoración del goce diario de estar con nuestros hijos. Nuestros bebés van a seguir avanzando a su propio ritmo. Eso fue difícil para nosotros en la NICU y seguirá siéndolo, especialmente cuando estamos rodeados de familias que viven experiencias diferentes. Cuando se ponga realmente difícil, abrazaremos a nuestros bebés y recordaremos cuán lejos han llegado. Celebraremos cada hito y no daremos nada por sentado.
- La disposición para hacer preguntas y trabajar con un equipo. Del mismo modo en que nuestras preguntas, reflexiones, instintos y comentarios fueron vitales para el bienestar de nuestro bebé en la NICU, así seguirán una vez que nos hayamos ido a casa. Aprendimos que es importante expresarnos y no olvidaremos esa lección.
- La amistad que cultivamos con otras familias y el personal de la NICU. Ellos más que nadie entienden qué se siente. Atesoraremos estas amistades durante el resto de nuestras vidas.



## **Acercas de la Fundación Canadiense de Bebés Prematuros**

La Fundación Canadiense de Bebés Prematuros (CBPF-FBPC, por sus siglas en inglés y francés) creó este folleto para apoyar a las familias cuyos bebés pasan por la NICU.

Katharina Staub, una madre de gemelos nacidos prematuramente, fundó la CPBF-FBPC en 2012. Actualmente, nuestro equipo está formado por padres y médicos que trabajan juntos para mejorar los resultados y la experiencia de los niños que nacen antes de término. Hemos creado un grupo nacional de apoyo para padres con bebés en la NICU. Desarrollado e impartido módulos de capacitación de padres. Creado recursos en línea para familias y médicos. Distribuido publicaciones para padres sobre enfermedades comunes en invierno. Coordinado eventos para el Día Mundial de la Prematuridad en todo Canadá. Iniciado un programa de becas para graduados de la NICU y participado en innumerables proyectos de investigación a fin de mejorar los resultados para los bebés de la NICU y sus familias. Visite nuestro sitio web en [www.cpbf-fbpc.org](http://www.cpbf-fbpc.org) para obtener más información.

[www.cpbf-fbpc.org](http://www.cpbf-fbpc.org) | [info@cpbf-fbpc.org](mailto:info@cpbf-fbpc.org)