

Cómo conocer a los proveedores de atención médica de su bebé

Por Sue L. Hall, médica

Estas sugerencias son consejos para ayudarlo a ser proactivo y estar preparado para las citas con el equipo de atención médica de su bebé, para que pueda sentir que tiene más “control” en esta experiencia en la NICU. Tiene todo el derecho a ser un socio en el cuidado de su bebé y es el mejor abogado que pueda tener su hijo.

Preparación para la reunión:

1. Pida que la cita con el equipo de atención médica de su bebé (incluido el médico) sea en un lugar privado.
2. Pregunte si puede hacer la cita con el médico que usted elija, en lo posible. Elija un médico con el que ya tenga una relación y en el que confíe; elija a alguien que pueda entender.
3. Asegúrese de asistir junto con su pareja. Invite a otros miembros de la familia o personas de apoyo si lo desea. Es posible que escuchen y absorban información que usted puede omitir, y es posible que hagan preguntas en las que usted no pensó.
4. Si tiene otros niños, intente buscar alguna niñera antes de la cita. Le resultará difícil prestar atención al contenido de la cita si los niños están presentes, y algunos de los temas que se traten pueden no ser adecuados para que los escuchen los niños.
5. Considere investigar y leer antes de la cita para comprender un poco los problemas del bebé. Busque fuentes confiables como libros, Internet y otros padres de bebés prematuros.
6. Arme su propia lista de preguntas a partir de la información que ya le brindó el equipo de atención médica o que averiguó con la investigación.
7. Pase tiempo en la NICU con su bebé, para llegar a conocerlo bien.

En la cita:

1. Visite a su bebé antes y después de la cita; esto lo ayudará a sentirse conectado con su bebé.
2. Pida un intérprete si su idioma materno no es el inglés. Es obligatorio para los hospitales contar con servicios de interpretación para todas las familias.
3. Pida incluir a su pareja mediante una llamada en conferencia si no puede estar presente.
4. Cuando comience la cita, pida que alguien del hospital tome notas por usted. Esto le permitirá concentrarse en hacer las preguntas de la lista y procesar la información que recibe. También pida que le den por escrito el diagnóstico del bebé, para referencia futura.
5. Considere comenzar la cita con lo que le preocupa más y sobre lo que quiere asegurarse de hablar, para que se puedan tratar los temas que le preocupan.

6. Esté preparado para decirle al equipo de atención médica lo que usted entiende sobre la condición de su bebé.
7. Durante la cita, parafrasee y repita lo que escucha para asegurarse de comprender. Pida que le aclaren lo que no comprende por completo sobre lo que dicen los médicos o cualquier terminología que usen.
8. No tema hacer preguntas.
9. Pida ayudas visuales si le resultarían útiles para comprender (diagramas, fotos, rayos x).
10. Permita que el equipo médico conozca sus preferencias respecto a la participación en la toma de decisiones.
11. No tema expresar sus emociones.
12. Pregunte sobre la causa de los problemas de su bebé.
13. No se culpe por nada de lo que le sucedió a su bebé. De ser necesario, pregunte directamente si es culpa suya.
14. Si le dan malas noticias, pregunte si hay un rango de resultados posibles para su niño. Pregunte cuál es el grado de certeza del equipo médico. Pregunte si tienen datos que respalden su conclusión.
15. Si le dan malas noticias, pregunte qué puede esperar y cuál se considera el resultado más probable. Intente encontrar lo positivo.
16. Si le piden que tome decisiones difíciles, pregunte cuál es el impacto de sus decisiones en el futuro de su niño y de su estilo de vida.
17. Si necesita tiempo para pensar sobre una decisión, dígalos.
18. Si tiene motivos personales, religiosos o culturales para querer manejar una situación médica de una forma determinada, en especial si difiere de lo que recomienda el equipo de atención médica, intente explicar su posición para que la tengan en cuenta.
19. Sea el abogado de su hijo.
20. Si le gustaría contar con una segunda opinión, siéntase libre de hablarlo con el equipo médico.
21. Hágale saber al equipo médico lo que le gustaría que haga para ayudarlo.
22. Pregunte si hay recursos que pueda recomendar el equipo médico para que pueda realizar un seguimiento. ¿Libros para leer? ¿Sitios web con información confiable? ¿Servicios de atención temprana para su hijo? ¿Grupos de apoyo para padres en los que pueda participar o contactos con los que pueda comunicarse?
23. Si cree que querrá o necesitará una, pida una cita de seguimiento.

Después de la cita:

1. Si necesita tiempo para estar solo después de la cita, hágalo saber.
2. Considere hablar con el trabajador social de la NICU después.
3. No olvide visitar a su bebé antes de irse del hospital.
4. Trate de aceptar lo desconocido y de comprender que los médicos no tienen todas las respuestas.
5. Sea flexible, las cosas cambian.

6. Apóyese en su fe o cualquier mecanismo para sobrellevar la situación que lo haya ayudado en momentos difíciles antes en su vida, incluso aceptar el apoyo y la ayuda de familiares y amigos de confianza.
7. Recorra a otros y pídale ayuda, si lo necesita.
8. Sepa que sentirá una variedad de emociones. Intente no subirse a la montaña rusa emocional de la NICU; en cambio, suba a la calesita y bájese cuando lo necesite.
9. Cuídese y concéntrese en su propia salud. Recupérese del parto. Obtenga ayuda psicológica si lo necesita. Use a su obstetra como un recurso.
10. No se preocupe por cada temor.
11. Deje de lado la culpa.
12. No tema crear lazos con su bebé.
13. Recuerde que la mitad de las cosas por las que se preocupa no ocurrirán y el resto, puede manejarlas.

Referencias

Boss RD, Donohue PK, Arnold RM. Adolescent mothers in the NICU: How much do they understand? *Journal of Perinatology* (2010);30, 286-290.

Izatt S. Educational perspectives: Difficult conversations in the neonatal intensive care unit. *Neoreviews* (2008); 9;e321.

Levetown M and the AAP Committee of Bioethics. Communicating with children and families: From everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics* (2008): 121:e1441-1460.

Sharp MC, Strauss RP, Lorch SC. Communicating medical bad news: Parents' experiences and preferences. *Journal of Pediatrics* (1992); 121(4), 539-546.

Acerca del autor

La Dra. Hall es una neonatóloga especialista, asesora de The Newborn Channel y autora de *For the Love of Babies: One Doctor's Stories About Life in the Neonatal ICU*. Visite su sitio web en www.suehallmd.com.