

Recursos útiles

ORGANIZACIONES:

March of Dimes

Misión: mejorar la salud de los bebés al prevenir los defectos de nacimiento, el nacimiento prematuro y la mortalidad infantil.

Tel: 703-824-0111

Web: www.nacersano.org

Centro Nacional de Disseminación de Información para Niños con Discapacidades

Información general y sobre servicios estatales para niños con discapacidades.

Tel. gratis: 1-800-695-0285

(oprima el 4 para información en español)

Web: www.nichcy.org/spanish.htm

CentroNía

Programas educativos bilingües y multiculturales.

Tel: 202-332-4200

Web: www.centronia.org/index.html (en inglés)

El Comité Hispano de Virginia

Ofrece ayuda diversa a los inmigrantes hispanos.

Falls Church: 703-671-5666

Alexandria: 703-370-3150

Arlington: 703-243-3033

Web: www.hcva.org/Espanol/Espanol.html

La Clínica del Pueblo

Ofrece servicios de salud gratis a la comunidad hispana.

Tel: 202-462-4788

Web: www.lcdp.org

National Alliance for Hispanic Health

Misión: mejorar la salud y el bienestar de los hispanos.

Tel. gratis: 1-866-783-2645 (línea de ayuda Su Familia)

1-800-504-7081 (Línea Nacional Prenatal Hispana)

Web: www.hispanichealth.org

SIDS Mid-Atlantic

Los bebés prematuros corren más riesgo de padecer el síndrome de muerte súbita del bebé (SIDS por sus siglas en inglés). Disminuirá este riesgo siguiendo las recomendaciones de la American Academy of Pediatrics: 1) haga que su hijo duerma en su propia cama; 2) acuéstele boca arriba sin mantas; y 3) no fume donde se encuentra su bebé.

Tel: 703-933-9100

Web: www.sidsma.org (en inglés)

SERVICIOS GUBERNAMENTALES:

Departamentos de salud locales en Virginia

Ofrecen exámenes físicos, vacunas, exámenes de la visión y dentales para niños, programa WIC de cupones para alimentos, servicios de maternidad, etc.

Arlington: 703-228-1200

Mt. Vernon: 703-704-5203

Springfield: 703-569-1031

Fairfax: 703-246-7100

Herndon/Reston: 703-481-4242

Falls Church: 703-534-8343

Programa WIC de cupones para alimentos

Ayuda para la nutrición de las mujeres y niños.

Arlington: 703-228-1260

Manassas: 703-792-4703

Woodbridge: 703-792-7319

Springfield: 703-569-1031

Mt. Vernon: 703-704-5203

Fairfax: 703-246-7100

Seguro Social, Medicare, Medicaid y SSI

Ofrecen servicios de interpretación para ayudar con los trámites.

Cuando llame oprima el 2 si necesita un intérprete en español.

Espere en la línea hasta que le contesten.

Medicare:

Tel. gratis: 1-800-633-4227

Web: www.medicare.gov/Spanish/Overview.asp

Seguro Social:

Tel. gratis: 1-800-772-1213

Alexandria: 703-274-015

Fairfax: 703-691-8281

Web: www.socialsecurity.gov/espanol

State Children's Health Insurance Program (SCHIP)

Los padres reúnen los requisitos de este programa estatal de seguro médico para niños si trabajan pero no tienen seguro médico y no reúnen los requisitos de Medicaid.

Tel. gratis: 1-877-543-7669

Web: www.insurekidsnow.gov

INTERVENCIÓN TEMPRANA:

Servicios y apoyo para ayudar a niños con retrasos en el desarrollo y discapacidades.

Virginia Infant and Toddler Connection

Alexandria: 703-838-5067

Arlington: 703-228-1630

Fairfax/Falls

Church: 703-246-7121 ó 703-246-7193

Loudoun County: 703-777-0561

Prince William: 703-792-7879 ó 703-792-7752

DC Infants and Toddlers with Disabilities Office

Tel: 202-727-8300

Maryland Infant and Toddlers Program

Condado de Montgomery: 240-777-3997

Condado de Prince George's: 301-265-8415

PREEMIES TODAY

Familias ayudando a familias

Boletín de información para familias con bebés prematuros

El bebé del mes: Carla

Peso al nacer: 1 libra, 3 onzas (590 gramos)

Gestación: 25 semanas

Tiempo en la unidad neonatal de cuidados intensivos: 63 días

Fecha de nacimiento: 22 de octubre de 2005

Fecha de nacimiento esperada: 31 de enero de 2006



La historia de Carla:

Nació en la República Dominicana, donde se dan de alta del hospital a los bebés cuando coman y respiren bien, sin importar su gestación o peso. Llegó a la casa el día de Navidad, pesando sólo 2 libras, 7 onzas (1.1 kilos). Aunque su madre quiso tanto que Carla estuviera consigo en casa para la Navidad, entró en pánico ese día pensando en la responsabilidad que comprendería cuidar a su bebé debido a sus problemas de salud.

Mientras en la unidad de cuidados intensivos, Carla padeció de un conducto arterial persistente, enterocolitis necrosante y retinopatía de la prematuridad. Sufrió hemorragias interventriculares de grados 3 y 4. En marzo de 2006 sus padres la trajeron a Estados Unidos a buscar atención médica para ella. Tuvo mucho daño cerebral debido a un sangrado abundante, lo que le produjo hidrocefalia. Por eso, en octubre de 2006 le hicieron la cirugía de derivación ventriculoperitoneal para colocarle un catéter en un ventrículo del cerebro.

Su neuróloga actual sospecha de una posible parálisis cerebral leve en Carla. Pero al mismo tiempo está tan sorprendida de sus logros que todavía no está lista para diagnosticarla.

¿Cómo le va hoy?

Ahora ella recibe terapia física, ocupacional y del habla en la casa. Va una vez por semana a clases de natación y a un grupo de juegos con niños de su edad. Entre las terapias y citas médicas, sus padres están consumidos por prestar atención a Carla. No ha sido fácil para ellos, pero no se arrepienten de nada. Carla sigue logrando sus metas cada día.

Recientemente celebraron su segundo cumpleaños. Los padres de Carla nunca imaginaron lo maravilloso que sería ver a su bebé de 1 libra brincar y caminar por todas partes, cantar “Cumpleaños Feliz” y comer pizza. Pensaron que sólo ellos mismos lo disfrutarían, pero en realidad Carla lo disfrutó más que ellos.

En esta edición:

- El bebé del mes: Carla
- El Programa Canguro
- Calendario de eventos
- Recursos útiles

Conozca a Carla María Landrón.

Carla ya está caminando por toda la casa. Ella puede decir más de 30 palabras y cantar más de 6 canciones. También imita sonidos de animales, cuenta hasta 3, y vive cada día con muchas ganas.

“No creo que fuera coincidencia que ella llegó a casa ese día. Para mí fue una señal de Dios de que ella estaría bien. Era Navidad. Soy más que bendecida de que mi bebé esté aquí conmigo”.

— la madre de Carla

El Programa Canguro

Por Dra. Natalia Isaza Brando

El Programa Canguro fue creado en Colombia por un grupo de pediatras del Instituto Materno Infantil en Bogotá. Se fundó como respuesta al problema de amontonamiento (los bebés debían compartir las incubadoras) y de abandono (por separaciones prolongadas entre madre y bebé).

El objetivo del programa es dar al recién nacido prematuro o de bajo peso, siempre con personal de salud especializado, las condiciones y el cuidado que le permitan:

- un desarrollo adecuado
- sentir calidez
- sentir amor
- recibir alimentación (lactancia materna)

La técnica “madre canguro” incluye:

- la posición canguro
- la lactancia materna exclusiva
- la educación a los padres
- los masajes a bebés
- el seguimiento ambulatorio
- las pruebas de detección para recién nacidos

La posición canguro se usa cuando el bebé haya superado sus mayores problemas de adaptación neonatal. Se lo coloca en posición vertical sobre el pecho desnudo del padre o entre los senos de la madre, en contacto piel con piel. Para sostenerlo, y así liberar los brazos, pueden vestir una camisa de licra debajo de ropa cómoda. Cualquiera de los padres podrá realizar el papel de “madre canguro”, pero cuando el bebé se debe amamantar, será la madre quien lo sostenga. La “madre canguro” podrá ser también un familiar sano y responsable que sienta mucho amor por el bebé. En el hospital, esta técnica se usará el mayor tiempo posible. En la casa se deberá usar durante 24 horas continuadas hasta que el bebé salga de esta posición.

El bebé vestirá un gorrito, pañal, medias y una camisita sin mangas, abierta en el pecho, para que haya mayor contacto piel con piel. Pueden usar la posición canguro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU por sus siglas en inglés), aun cuando el bebé esté conectado a máquinas; y en casa aunque siga recibiendo oxígeno.



Como la posición es continua, la “madre canguro” necesitará descansar y dormir. Para esto, lo mejor es que encuentre una posición cómoda semisentada, con el bebé piel con piel. Esto les permitirá descansar y seguir ayudando al bebé a crecer. También se evitará el reflujo gástrico. Su bebé decidirá cuándo salir de la posición. Se mostrará incómodo una vez que la posición no sea necesaria. Esto ocurre casi siempre cuando el bebé tiene 37-38 semanas corregidas, ha aprendido a regular su temperatura y tiene “buen” peso. Al salir de esta posición, cuidarán de él como si hubiese nacido en la fecha esperada.

La alimentación materna es muy valiosa para el bebé. Traten de alimentarlo lo mejor posible y sacar leche materna con frecuencia para asegurar una producción adecuada.

El masaje y la estimulación del bebé ayudan a tranquilizarlo, estimular su crecimiento, aumentar el lazo materno y las conexiones neurológicas (mejorar su desarrollo integral).

El control ambulatorio empieza al día siguiente de que el bebé llega a casa. El equipo médico estará muy pendiente de ustedes y del progreso de su bebé, revisando su historial médico y los exámenes necesarios para su bienestar.

Beneficios

La posición canguro ayuda al bebé a:

- mantener su temperatura
- regular su ritmo cardiaco
- aumentar de peso
- tener más tiempo de sueño profundo
- llorar menos
- mejorar la lactancia materna

Esta técnica promueve una recuperación rápida y ayudará a evitar complicaciones (infecciones) debido a largas estadías en el hospital.

Con el contacto piel con piel, el bebé recibe estímulo táctil, olfativo, vestibular, auditivo, gustativo y visual. Esto ayuda a prevenir interrupciones de la respiración durante el sueño, el aspirado del contenido gástrico y el reflujo.

La proximidad con la “madre canguro”, las caricias, la voz y los latidos del corazón son muy importantes para estimular la respiración del bebé. Este contacto promueve un lazo emocional estrecho entre los padres y el bebé.

Es posible que al principio tengan miedo de sostener al bebé, especialmente si es muy pequeño o ha estado muy enfermo. Pero su bebé los conoce, reconoce su lenguaje y su manera de tocarlo. Él se sentirá seguro en sus brazos y disfrutará

del calor, amor y la leche materna que le brindan.

Muchos padres dicen que este programa les ayuda a reducir su nivel de estrés y les hace sentir más seguros y confiados. Al brindarle un cuidado cercano, la proximidad de su bebé les hace sentir “completos”. El programa canguro dará a los bebés, y a ustedes, una experiencia única, placentera y con beneficios inigualables. Le permitirá saber y sentir que es el mejor cuidado de su bebé y que ustedes participan activamente en su crecimiento saludable.

Para obtener más información visita la Fundación Canguro:

<http://kangaroo.javeriana.edu.co/index.html>

Membresía y suscripciones

La membresía en nuestra organización es gratis. A nuestros miembros ofrecemos:

- Nuestro boletín de información para familias con bebés prematuros
- Comunicación entre familias con niños prematuros
- Eventos familiares
- Grupos de apoyo para padres
- Grupos de juego para niños prematuros

Para suscribirse al boletín gratis y hacerse miembro de Preemies Today, envíenos un e-mail a membership@preemiestoday.org.

Esta publicación es financiada gracias a un subsidio comunitario de la organización March of Dimes. El material aquí contenido es para uso informativo solamente y no constituye ni debe reemplazar la opinión y el consejo médico. Las opiniones aquí expresadas pertenecen a los autores y no necesariamente reflejan los puntos de vista de la March of Dimes.

Sobre Preemies Today

Nuestra misión: Alcanzar y apoyar a todas las familias con bebés prematuros, empezando con el parto y durante toda la niñez.

Lo que hacemos: Ofrecemos apoyo en forma de servicios directos a familias con bebés prematuros en el área metropolitana de Washington DC. Ofrecemos apoyo por Internet a familias con bebés prematuros en todo el país y en otros países de todo el mundo. Preemies Today está formado principalmente por padres con bebés prematuros. Para obtener y compartir información con nuestros miembros, colaboramos con una red que incluye otros grupos de padres, profesionales de la salud, terapeutas y personas encargadas de recursos de la comunidad.

Contacte con nosotros:

Tel. local: 703-552-0163

Tel. gratis: 888-712-3208

E-mail: info@preemiestoday.org

Web: www.preemiestoday.org

Calendario de eventos

Reuniones de apoyo para padres

Diciembre

Fecha:
12 de diciembre de 2007

Dónde:
Barnes & Nobles

Ciudad:
Fair Lakes, VA

Cuándo:
7:30 p.m.

Enero

Fecha:
9 de enero de 2008

Dónde:
Barnes & Nobles

Ciudad:
Fair Lakes, VA

Cuándo:
7:30 p.m.

Febrero

Fecha:
13 de febrero de 2008

Dónde:
Barnes & Nobles

Ciudad:
Fair Lakes, VA

Cuándo:
7:30 p.m.

Favor de confirmar de antemano si planea asistir a cualquier evento, escribiendo a events@preemiestoday.org o llamando gratis al 1-888-712-0163.