



## Viaje y recursos en el NICU

### Familia Hill Parte 1: Nuestro viaje en el NICU

Por Lauren Karr, MSW  
Coordinador del Proyecto INF2F

La pasión de Jessie Hill por el cuidado y la defensa comenzó hace unos 15 años cuando trabajaba como administradora de un centro de salud que atendía a la población geriátrica. En su carrera profesional, Jessie obtuvo una comprensión profunda de cómo funciona el sistema de atención médica. No solo aprendió cómo hablar con confianza con los proveedores de atención médica y cómo trabajar con las familias mientras abogaban por sus seres queridos, sino que también comenzó a comprender qué necesitan las familias y qué caminos estaban disponibles para que recibieran los servicios necesarios.

Cuando Jessie se convirtió en madre de un niño con necesidades médicas complejas, el cambio de roles de profesional de la salud a miembro de la familia fue una lección de humildad para ella. Tuvo el beneficio de sus experiencias profesionales pasadas para construir, pero a veces aún luchaba por encontrar su voz.

El hijo de Jessie, Cutler (6 años), nació a las 26 semanas de gestación. Jessie afirma: “Todo lo que sabíamos antes del nacimiento era que había dejado de crecer normalmente. Fue diagnosticado con una severa Restricción del Crecimiento Intrauterino (RCIU). También sabíamos que tenía labio y paladar hendido bilateral. No sabíamos si pesaría lo suficiente para sustentar la vida o si su cerebro se había formado lo suficiente para sustentar la vida. Observamos su desarrollo de cerca, pero cuando un ultrasonido

Indiana Familia a Familia tiene personal que habla español disponible para obtener más ayuda  
<https://www.inf2f.org/espantildeol.html>



[www.facebook.com/FamiliaAFamiliaIndiana](https://www.facebook.com/FamiliaAFamiliaIndiana)



[twitter.com/FamiliaIndiana](https://twitter.com/FamiliaIndiana)

mostró una pérdida de flujo sanguíneo, supimos que era hora de dar a luz. Tuve una cesárea de emergencia en el Hospital Metodista”. Debido a su IUGR, Cutler nació del tamaño de un bebé de 22 semanas. El personal de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU) de Methodist/Riley lo intubó de inmediato y lo colocó en un ventilador. Cutler permaneció en la NICU Metodista/Riley durante 40 días hasta que fue transferido a la NICU en el campus principal del Riley Children's Hospital. Su estadía total en la NICU fue de 7 meses.

Jessie explicó: “El diagnóstico principal de Cutler es la estenosis subglótica de las vías respiratorias superiores, durante su estadía en el NICU, terminó recibiendo varias páginas de diagnósticos. A los 4 meses de edad, alcanzó el peso mínimo requerido para la cirugía y avanzamos con muchas cirugías que necesitaba, entre ellas: colocar una traqueotomía y una sonda gástrica, reparar su labio y paladar hendido bilateral, reparar un defecto cardíaco y varias cirugías oculares correctivas. También descubrimos durante este tiempo que tenía pérdida de audición y una afección cerebral llamada ventriculomegalia, aunque pudo evitar la colocación quirúrgica de una derivación cerebral”.

Jessie ve el tiempo en el NICU de su hijo como un viaje, tanto doloroso como hermoso. A pesar de su experiencia profesional, Jessie siente que nada podría haberla preparado para lo que el NICU tenía preparado: “Al entrar en la Zona Cero del NICU, todavía con el dolor físico y emocional de recuperarme de mi cesárea emergente, solo recuerdo que todo fue abrumador niebla y aturdimiento. Ni siquiera puedo recordar la mayoría de las cosas que sucedieron. Simplemente me vi obligado a responder a las cosas y tomar decisiones destinadas a mantenernos vivos tanto a mí como a mi hijo. Tal vez incluso se sienta un poco robótico. Mi esposo y yo nos vimos obligados a averiguar: ¿qué hacemos ahora? Está reaccionando. Es mantener vivo a su hijo un momento a la vez. Es supervivencia”.

Jessie y su familia pasaron más de 200 días en el NICU tomando decisiones de vida o muerte para Cutler diariamente, a veces por hora o minuto a minuto. Ella describe sus primeros días en el NICU como "demasiado emocional, desesperada e incluso enojada"; Sin embargo, descubrió que una vez que había estado allí el tiempo suficiente, el impacto comenzó a desaparecer y se dio cuenta de que los problemas que enfrentaba su hijo no eran cosas que pudieran resolverse de la noche a la mañana. Agregó: “Una vez que cuente con el apoyo y comience a aceptar su nueva realidad, puede comenzar a juntar la información y los recursos que necesita para avanzar. Mi mantra cambió de 'solo supervivencia' a 'el conocimiento es poder'. No tenía control sobre las cosas que le estaban pasando a mi hijo, pero podía controlar mi propio conocimiento y cómo iba a reaccionar. Empecé a hacer más preguntas. Empecé a aprender a trabajar con los médicos y las enfermeras, y aprendí todo lo que pude de ellos. Decidí que necesitaba reunir todo el conocimiento que pudiera para prepararme para continuar con el cuidado de mi hijo en

Indiana Familia a Familia tiene personal que habla español disponible para obtener más ayuda

<https://www.inf2f.org/espantildeol.html>



[www.facebook.com/FamiliaAFamiliaIndiana](https://www.facebook.com/FamiliaAFamiliaIndiana)



[twitter.com/FamiliaIndiana](https://twitter.com/FamiliaIndiana)

casa cuando llegara el momento”. Cambiar su forma de pensar ayudó a Jessie a ver que la vida continuaría fuera del hospital y que las cosas en la vida de su familia de ella podrían seguir adelante, incluso si se veían diferentes de lo que esperaba o esperaba que lo hicieran.

Jessie describe el lado positivo de la estancia en el NICU de Cutler como la belleza de la comunidad que formaron allí con los proveedores médicos, el equipo NICU Nest y otras familias del NICU. Explicó: "NICU Ground Zero es un modo de supervivencia, pero también es mirar hacia atrás y estar muy agradecido por las personas y la comunidad que lo rodean, especialmente aquellos con experiencia que pueden guiarlo, ayudarlo a encontrar recursos y decirle que va a ser DE ACUERDO. Encuentras una familia en el NICU y necesitas ese apoyo para superar el modo de supervivencia. Encontrar esa comunidad marcó la diferencia para mi hijo.”

*¡Lea más sobre la historia de Cutler y cómo Jessie pudo completar su pasión por la defensa de la familia en nuestro boletín de mayo!*

FAMILY VOICES®

**¿DESEAS APRENDER MÁS ACERCA DE LA EVALUACIÓN DEL RECIÉN NACIDO?**

Expecting Health & Family Voices le ofrecen la oportunidad de evaluar el nuevo currículo educativo para las familias.



**¡Recibe \$100!**

Al completar el currículo y participar en el grupo focal dónde compartirá su experiencia sobre lo aprendido.

Regístrate en el enlace para participar y recibir más información

[www.surveymonkey.com/r/NBSFG\\_SPANISH](http://www.surveymonkey.com/r/NBSFG_SPANISH)



Estipendio de \$100 solamente será otorgado a las primera 10 personas que completen el currículo y participen en el grupo focal.

Expecting Health

\* Si usted ha completado el currículo anteriormente, no podrá participar nuevamente.

## Conoce más acerca de la Evaluación del Recién Nacido

La evaluación de recién nacido es un servicio de salud pública administrado por el estado que garantiza que todos los bebés sean evaluados para detectar ciertas condiciones que pueden causar problemas graves de salud.

Expecting Health & Family Voices te ofrecen la oportunidad de evaluar el nuevo currículo educativo para las familias sobre este tema. Ten acceso al currículo completo de manera gratuita, conoce más sobre este tema y participa en una reunión virtual en donde podrás compartir tu experiencia.

Esta actividad tiene una compensación de \$100 a los primeros 10 participantes que completen el currículo online, se registre y participe del grupo de discusión (grupo focal).

**Currículo en línea:** Duración 45 minutos

**Registración:** Enlace en Zoom

**Grupo Focal:** Duración 1 hr

**Día:** Miércoles 31 de mayo, 12pm ET

Indiana Familia a Familia tiene personal que habla español disponible para obtener más ayuda

<https://www.inf2f.org/espantildeol.html>



[www.facebook.com/FamiliaAFamiliaIndiana](http://www.facebook.com/FamiliaAFamiliaIndiana)



[twitter.com/FamiliaIndiana](https://twitter.com/FamiliaIndiana)



SUPPORT • CONNECT • ELEVATE

### ¿Sabías?

**Todas las personas con Medicaid deberán renovar su cobertura el próximo año.** Esto puede no haber sucedido en los últimos tres años. Esto incluye Hoosiers con Healthy Indiana Plan (HIP), Hoosier Healthwise, Hoosier Care Connect, Children's Health Insurance Program (CHIP), Medicare Savings Program y Medicaid tradicional (exenciones).

**Puede asegurarse de recibir correo importante sobre su cobertura informando a la Administración de Servicios Sociales y Familiares de Indiana (FSSA) sobre cualquier cambio de dirección.** Puede actualizar su información en el portal de beneficios (<https://fssabenefits.in.gov>) o llamando al 800-403-0864.

**También es importante abrir y responder todo el correo de la FSSA y/o su plan de salud** (Anthem, CareSource, MDwise, MHS o United Healthcare).

El seguro puede ser confuso, **pero los navegadores certificados de Indiana ofrecen ayuda gratuita e imparcial.** Encuentre un navegador cerca de usted en <https://in-fssa.force.com/HNav/>. La asistencia está disponible en español por las organizaciones marcadas con un asterisco (\*).

Para obtener más información sobre **la cancelación de la emergencia de salud pública (PHE) o sobre la finalización del requisito de cobertura continua de Medicaid**, comuníquese con:

- **Indiana Family to Family en [info@inf2f.org](mailto:info@inf2f.org) o llamando al 844-323-4636**
- **Cubriendo niños y familias de Indiana: <https://www.indianapca.org/wp-content/uploads/2023/01/CKF-Map-Flyer-January-2023-Family-Spanish.pdf>**

Familia A Familia de Indiana provee información, capacitación y apoyo de persona-a-persona a familias con niños y jóvenes con necesidades de cuidado de salud especial y a los profesionales que los atienden. Nuestro objetivo es proporcionar herramientas a las familias para que puedan tomar decisiones informadas, abogar para mejorar los sistemas, políticas y crear una buena relación entre profesionales y familias. Somos una organización estatal afiliada a Voces de Familia, servimos para el Centro de Información de Salud de Familia-a-Familia en el estado de Indiana.

Indiana Familia a Familia tiene personal que habla español disponible para obtener más ayuda <https://www.inf2f.org/espantildeol.html>



[www.facebook.com/FamiliaAFamiliaIndiana](https://www.facebook.com/FamiliaAFamiliaIndiana)



[twitter.com/FamiliaIndiana](https://twitter.com/FamiliaIndiana)