

# Nuestra responsabilidad de dar seguimiento a los bebés de la UCIN y sus familias

Jeffrey D. Horbar, MD ; Erika M. Edwards, PhD, MPH; Yolanda Ogbolu, PhD, CRNP-Neonatal, FAAN  
Dirija la correspondencia a Erika M. Edwards, PhD, MPH, Data Science, Vermont Oxford Network, 33 Kilburn St, Burlington, VT 05401. Correo electrónico: eedwards@vtoxford.org

CONFLICTO DE INTERESES POTENCIAL: Los autores han indicado que no tienen conflictos de intereses potenciales para revelar.

DIVULGACIÓN FINANCIERA: El Dr. Horbar es director ejecutivo, presidente, director científico y miembro no remunerado de la Junta Directiva de Vermont Oxford Network. El Dr. Edwards recibe apoyo salarial de Vermont Oxford Network. El Dr. Ogbolu es miembro no remunerado de la Junta Directiva de Vermont Oxford Network.

Pediatría (2020) 146 (6): e20200360.

<https://doi.org/10.1542/peds.2020-0360>

En los Estados Unidos, la salud y el bienestar están determinados, en gran medida, por la raza, el origen étnico, los ingresos, el estatus migratorio y el vecindario de residencia de una persona. El racismo, la segregación y la desigualdad de ingresos, oportunidades y riqueza provocan disparidades en los resultados de salud a lo largo del curso de la vida. <sup>1</sup> Los efectos son particularmente pronunciados para los bebés que requieren cuidados intensivos neonatales y sus familias debido al riesgo ya significativo de discapacidades del desarrollo neurológico y la necesidad de servicios especializados.

Como profesionales de la salud, pediatras y proveedores de atención médica neonatal, tenemos la responsabilidad de abordar estos determinantes sociales de la salud. Debemos aprender a practicar tanto la medicina social como la técnica <sup>2</sup> y el seguimiento, aceptando que nuestra responsabilidad con los bebés y las familias a las que servimos se extiende más allá de las paredes del hospital o la clínica. Aunque en este artículo nos enfocamos en el seguimiento en el entorno de cuidados intensivos neonatales, las ideas para practicar la medicina social que presentamos tienen una aplicación más amplia en pediatría, obstetricia y más allá.

Hemos propuesto el término "seguimiento" para distinguir nuestra propuesta de la práctica neonatal más típica de "seguimiento" en la que los servicios y el personal de las clínicas se centran, principalmente, en las condiciones médicas y la evaluación del desarrollo neurológico después del alta del hospital. UCIN. Solo el 70% de las clínicas de seguimiento brindan servicios sociales, por ejemplo, y menos del 10% brindan servicios legales. <sup>3</sup> Proponemos un enfoque más integral que comienza antes del nacimiento y continúa durante la niñez, involucrando a los profesionales de la salud, las familias y las comunidades como socios para satisfacer las necesidades sociales y médicas de los bebés y las familias.

## Responsabilidad de seguir adelante

Al proponer el seguimiento a la comunidad neonatal, hemos escuchado dos preocupaciones principales. Primero, "esto no es mi responsabilidad. Soy médico, enfermero, terapeuta respiratorio, farmacéutico, nutricionista u otro profesional de la salud relacionado. Este es un problema social, algo que debe ser abordado y resuelto por el gobierno y la sociedad en general, no por mí ni por otros profesionales de la salud. Deja que alguien más se encargue de esto". Segundo, "incluso si acepto que esta es mi responsabilidad, no hay nada que pueda hacer al respecto. Ya tengo las manos ocupadas brindando los aspectos técnicos de la atención al lado de la cama".

Argumentamos que es nuestra responsabilidad dar seguimiento y abordar los determinantes sociales de la salud con la misma energía y experiencia que dedicamos a los aspectos técnicos de la atención que brindamos. Como ciudadanos de un país que sistemáticamente ha negado derechos y oportunidades a muchos de nuestros conciudadanos, creemos que el seguimiento es nuestra responsabilidad ética. Como resultado de leyes y políticas federales, estatales y locales de larga data, los negros y otras minorías estadounidenses viven en vecindarios más pobres, asisten a escuelas de menor calidad y reciben atención en hospitales de menor calidad. Las familias no tradicionales, lesbianas, homosexuales, bisexuales y transgénero, y las familias inmigrantes se enfrentan a una discriminación constante. Tenemos la responsabilidad de hacer lo que podamos para remediar el impacto de las injusticias pasadas y presentes en los niños y las familias a las que servimos.

**TABLA 1**  
Ejemplos de PBP para Seguimiento

Ejemplos de PBP para Seguimiento

Promover una cultura de equidad	Establecer sensibilidad cultural; reconocer y gestionar los sesgos personales implícitos y explícitos; facilitar las rondas dirigidas por enfermeras
Identificar los riesgos sociales de las familias y proporcionar intervenciones para prevenir y mitigar esos riesgos.	Detectar determinantes sociales de la salud; brindar apoyo cuando sea necesario, como asistencia con vivienda, comidas y transporte y asesoramiento para problemas de salud mental, drogas o alcohol, o para dejar de fumar; incluir trabajadores sociales y especialistas legales en los equipos
Tomar medidas para ayudar a las familias después del alta	Proporcionar enseñanza de alta cuidadosamente adaptada; usar visitas domiciliarias y redes sociales; establecer asociaciones clínicas-comunitarias significativas
Mantener el apoyo a las familias durante la infancia.	Utilice entrenadores de padres y estructuras innovadoras de visitas médicas; brindar anticoncepción, planificación familiar y atención obstétrica de alta calidad; proporcionar programas de intervención temprana basados en la evidencia
Desarrollar esfuerzos robustos de QI para garantizar una UCIN equitativa y de alta calidad y dar seguimiento a la atención de todos los recién nacidos al eliminar las disparidades modificables	Establecer objetivos medibles; involucrar a todas las disciplinas, padres y proveedores de atención primaria; obtener el apoyo de los líderes de la organización a través de un estatuto formal
Abogar por la justicia social a nivel local, estatal y nacional	Asegurar que la justicia social sea parte de la misión de toda organización; abogar por que las organizaciones de atención médica acepten y actúen de conformidad con su responsabilidad por las poblaciones y los vecindarios a los que sirven; ¡hablar claro!

Adaptado de Beck AF, Edwards EM, Horbar JD, Howell EA, McCormick MC, Pursley DM. El color de la salud: cómo el racismo, la segregación y la desigualdad afectan la salud y el bienestar de los bebés prematuros y sus familias. *Pediatría Res.* 2020;87(2):227-234. Se pueden encontrar PBP adicionales en la Información complementaria.

### Promover una cultura de equidad

El seguimiento requiere establecer sensibilidad cultural en el personal (PBP 2), reconocer y manejar los sesgos personales implícitos y explícitos (PBP 3) y promover una cultura de equidad (PBP 4), en la que todas las personas trabajen para eliminar las disparidades de salud a través del respeto, equidad y competencia cultural. Un ejemplo específico de una acción recomendada por los líderes de enfermería son las rondas dirigidas por enfermeras centradas en mejorar la experiencia del paciente y apoyar la atención culturalmente sensible para poblaciones diversas. Las rondas de enfermeras con propósito requieren empatía y escucha profunda para comprender, habilidades que deben ser modeladas por los líderes y esperadas de todo el personal.

### **Identificar los riesgos sociales de las familias y proporcionar intervenciones para prevenir y mitigar esos riesgos.**

El seguimiento comienza cuando los bebés todavía están en el hospital, con la detección de determinantes sociales de la salud (PBP 8) y brindando apoyo social, cuando sea necesario, incluido el asesoramiento sobre salud mental, drogas, alcohol y cesación del tabaquismo (PBP 13 y 14) y asistencia con vivienda, alimentación y transporte (PBP 15). Trabajadores sociales y especialistas legales, que pertenecen a disciplinas que no suelen estar representadas en las clínicas de seguimiento actuales, 3 puede ayudar a abordar los problemas de las familias y mejorar la equidad en salud fuera del hospital (PBP 9 y 11). Un ejemplo exitoso de participación legal en los equipos de los centros de atención primaria pediátrica que puede servir como modelo para los equipos de la NICU es Cincinnati Child Health-Law Partnership, una asociación médico-legal entre los centros de atención primaria del Cincinnati Children's Hospital Medical Center y la Legal Aid Society of Gran Cincinnati. La Asociación de Leyes de Salud Infantil de Cincinnati resuelve problemas legales comunes entre las familias que viven en la pobreza, como viviendas deficientes, denegación de beneficios públicos, problemas de inmigración y violencia de pareja íntima. 5 Los abogados con experiencia en leyes de pobreza e inmigración serán miembros valiosos de los equipos multidisciplinarios.

### **Tomar medidas para ayudar a las familias después del alta**

La transición al hogar es un punto crítico en el que se deben abordar los factores sociales. Las familias que dejen el ambiente controlado del hospital necesitarán confiar en sus propias habilidades, las de la familia y las personas que las apoyan, y los recursos comunitarios y del vecindario disponibles. Brindar enseñanza de alta cuidadosamente adaptada (PBP 23), asegurar un hogar médico para las familias después del alta (PBP 26), usar visitas domiciliarias y redes sociales (PBP 32 y 36) y garantizar vínculos con servicios comunitarios (PBP 29) son algunos de los PBP en esta categoría. En algunos casos, pueden ser necesarias asociaciones clínicas-comunitarias significativas (PBP 41) para cambiar los entornos domésticos. Administradores del Nationwide Children's Hospital en Columbus, Ohio, desarrolló el esfuerzo Healthy Neighborhoods Healthy Families en reconocimiento de que la responsabilidad del hospital no terminaba una vez que las personas abandonaban el campus. El inicio del programa se centró en mejorar la vivienda; ahora, el programa también aborda la capacitación laboral y el desarrollo de liderazgo.<sup>6</sup>

### **Mantener el apoyo a las familias durante la infancia.**

Nuestra responsabilidad de dar seguimiento se extiende hasta la infancia y la niñez. El uso de entrenadores para padres y estructuras innovadoras de visitas médicas (PBP 42 y 44) y la provisión de anticoncepción, planificación familiar y atención obstétrica de alta calidad para mejorar los resultados de futuros embarazos pueden ayudar a mejorar la equidad para los niños y sus familias (PBP 50). Los programas de intervención temprana basados en evidencia (PBP 43) son efectivos y deben estar disponibles de forma rutinaria para los graduados de la UCIN en riesgo.

### **Desarrollar esfuerzos sólidos de QI para garantizar una UCIN equitativa y de alta calidad y dar seguimiento a la atención de todos los recién nacidos al eliminar las disparidades modificables**

La mejora de la calidad (QI) proporciona la estructura ideal dentro de la cual los equipos de la UCIN pueden identificar, probar e implementar PBP para abordar los determinantes sociales de la salud. Al establecer objetivos medibles (PBP 52), involucrar a todas las disciplinas de la NICU, padres y proveedores de atención primaria en los equipos (PBP 54 y 55) y obtener el apoyo de los líderes organizacionales a través de un estatuto formal (PBP 56), los equipos crearán la estructura dentro del cual se pueden hacer y rastrear mejoras. Un programa innovador de QI que logró reducciones en los

días de hospitalización para niños de 2 vecindarios de alta morbilidad y alta pobreza en Cincinnati, Ohio y que podría adaptarse para pacientes y familias de NICU es un ejemplo de cómo los métodos de QI se pueden aplicar con éxito para abordar los determinantes sociales de la salud. . 7

### **Abogar por la justicia social a nivel local, estatal y nacional**

Finalmente, y quizás lo más importante, debemos abogar por la justicia social, garantizar que la justicia social sea parte de la misión de cada organización y asegurarnos de que nuestras organizaciones de atención médica acepten y actúen de acuerdo con su responsabilidad por las poblaciones y los vecindarios a los que sirven (PBP 62 ,63 y 68). Un ejemplo exitoso de reunir a múltiples partes interesadas para abordar la justicia social a nivel comunitario es el Grupo de trabajo sobre determinantes sociales de la salud de la ciudad de Baltimore, un grupo de acción colaborativo voluntario multisectorial compuesto por organizaciones comunitarias, representantes gubernamentales, académicos, planificadores urbanos, empresarios y profesionales de la salud. líderes del sistema de atención que trabajan para abordar los determinantes sociales de la salud. 8 Este grupo de trabajo de base trabaja colectivamente para abordar y eliminar los factores sociales negativos que son de naturaleza cíclica, colaborando con agencias públicas y comunitarias locales para mejorar la salud, la vivienda, la educación, el desarrollo de la fuerza laboral y los problemas de justicia social.

### **Hora de empezar**

La lista de prácticas potencialmente mejores para el seguimiento de Vermont Oxford Network pretende ser un punto de partida para individuos y equipos. Los PBP varían mucho en cuanto a la facilidad de implementación y el costo potencial. Las asociaciones médico-legales son factibles pero pueden implicar costos adicionales, a menos que se puedan obtener recursos de abogados sin costo alguno, mientras que implementar rondas de enfermería para abordar el seguimiento puede ser económico y factible, y solo requiere un campeón dedicado. Es posible que se requieran administradores de hospitales y campeones fuera del hospital para algunos PBP, como las asociaciones clínicas-comunitarias.

Nuestro consejo es encontrar algo en la lista que tenga sentido para su unidad. Adapte una idea de cambio para que funcione en su contexto local. Pruébalo. Empieza pequeño. Si otros en su equipo no están listos, busque un cambio que pueda hacer como individuo. Con el tiempo, aprenderemos juntos como comunidad cómo practicar de manera más efectiva la medicina social y técnica en la UCIN. Aprenderemos qué intervenciones son más rentables y cómo implementarlas con éxito. La lista de PBP será refinada. Lo más importante es empezar. Al cumplir, cumpliremos con nuestra parte para abordar las desigualdades e injusticias tan profundamente arraigadas en nuestra sociedad, mientras mejoramos la salud y el bienestar de los bebés y las familias a las que servimos.

La pandemia del coronavirus 2019 nos está exponiendo a extraordinarios desafíos e interrupciones en nuestra vida personal y profesional. Los sistemas de salud de todo el mundo están desbordados, con consecuencias desconocidas para las mujeres embarazadas, los recién nacidos y las familias jóvenes.

La red de seguridad social se está deshilachando. El desempleo se dispara. Los recursos de la comunidad se estiran más allá del punto de ruptura. Las minorías, los pobres y los que viven en barrios desfavorecidos que ya tienen un acceso insuficiente a los servicios médicos y sociales corren el mayor peligro. El distanciamiento social y quedarse en casa son lujos para los acomodados. Las desigualdades raciales y económicas profundamente arraigadas en nuestra sociedad solo se magnificarán.

Nos damos cuenta de que a medida que se desarrolla la pandemia, los profesionales de la salud estarán bajo un estrés extremo, cuidando heroicamente a los bebés y las familias frente al riesgo personal significativo y la grave escasez de camas, equipos y suministros. Aunque el enfoque integral para el seguimiento descrito en esta Perspectiva pediátrica será imposible de proporcionar a corto plazo, debemos seguir siendo sensibles a la difícil situación de los más desfavorecidos entre nosotros y hacer lo que podamos para abordar sus necesidades sociales y médicas. . Después de la pandemia, el seguimiento de los pacientes y sus familias será más importante que nunca.

El Dr. Horbar hizo contribuciones sustanciales a la concepción y el diseño del manuscrito, redactó el manuscrito inicial y lo revisó y revisó críticamente; Los Drs. Edwards y Ogbolu hicieron contribuciones sustanciales al diseño del manuscrito y lo revisaron y revisaron críticamente; y todos los autores aprobaron el manuscrito final tal como está escrito y aceptan ser responsables de todos los aspectos del trabajo.

FINANCIACIÓN: Sin financiación externa.

PBP = potencialmente mejor práctica

QI = mejora de la calidad

Conflicto de intereses

CONFLICTO DE INTERESES POTENCIAL: Los autores han indicado que no tienen conflictos de intereses potenciales para revelar.

DIVULGACIÓN FINANCIERA: El Dr. Horbar es director ejecutivo, presidente, director científico y miembro no remunerado de la Junta Directiva de Vermont Oxford Network. El Dr. Edwards recibe apoyo salarial de Vermont Oxford Network. El Dr. Ogbolu es miembro no remunerado de la Junta Directiva de Vermont Oxford Network.

Beck AF, Edwards EM, Horbar JD, Howell EA, McCormick MC, Pursley DM. The color of health: how racism, segregation, and inequality affect the health and well-being of preterm infants and their families. *Pediatr Res.* 2020;87(2):227–234

Google ScholarCrossref

2Stonington SD, Holmes SM, Hansen H, et al. Case studies in social medicine - attending to structural forces in clinical practice. *N Engl J Med.* 2018;379(20):1958–1961

Google ScholarCrossref

3Bockli K, Andrews B, Pellerite M, Meadow W. Trends and challenges in United States neonatal intensive care units follow-up clinics. *J Perinatol.* 2014;34(1):71–74

Google ScholarCrossref

4Ogbolu Y, Scrandis DA, Fitzpatrick G. Barriers and facilitators of care for diverse patients: nurse leader perspectives and nurse manager implications. *J Nurs Manag.* 2018;26(1):3–10

Google ScholarCrossref

5Klein MD, Beck AF, Henize AW, Parrish DS, Fink EE, Kahn RS. Doctors and lawyers collaborating to HeLP children--outcomes from a successful partnership between professions. *J Health Care Poor Underserved.* 2013;24(3):1063–1073

Google ScholarCrossref

6Skinner D, Franz B, Kelleher K. How should health care organizations and communities work together to improve neighborhood conditions? *AMA J Ethics.* 2019;21(3):E281–E287

Google Scholar

7Beck AF, Anderson KL, Rich K, et al. Cooling the hot spots where child hospitalization rates are high: a neighborhood approach to population health. *Health Aff (Millwood).* 2019;38(9):1433–1441

Google ScholarCrossref

## LIDER AR NEO: PARA DIFUNDIR

8Maryland State Archives. Task force on the social determinants of health in Baltimore City. Available at: <https://msa.maryland.gov/msa/mdmanual/26excom/html/04bcitysocial.html>. Accessed January 3, 2020