

Pruebas diagnósticas para usted y su bebé: bebés en unidades de cuidados especiales.

La agencia de seguridad sanitaria del Reino Unido (PHE) creó esta información en nombre del servicio nacional de salud (NHS). En esta información, la palabra 'nosotros' se refiere al servicio nacional de salud (NHS) que proporciona pruebas diagnósticas.

Esta información es para padres de bebés que se encuentran en una unidad de cuidados especiales para bebés, unidad de cuidados intensivos neonatal o unidad de cuidados intensivos pediátricos.

Entendemos que este sea probablemente un momento estresante para usted y su familia. Esta información le ayudará a entender tanto a usted como a sus profesionales de la salud como se llevan a cabo estas pruebas diagnósticas que forman parte del cuidado de su bebé y que le servirán de ayuda, no obstante, no reemplaza las conversaciones que haya mantenido con sus profesionales de la salud.

Explica algunas diferencias importantes en la manera en que se realizan las pruebas diagnósticas en recién nacidos en unidades de cuidados especiales para bebés. Es importante que lea también el folleto 'Pruebas diagnósticas para usted y su bebé' que recibió durante el embarazo donde se explica todas las pruebas diagnósticas disponibles para bebés recién nacidos y que pueden encontrarse en www.gov.uk/phe/pregnancy-newborn-screening.

Es recomendable que estas pruebas diagnósticas se realicen antes de la llegada del bebé a casa.

Si su bebé nació muy prematuro, antes de las 28 semanas, es posible que tenga que esperar unas cuantas semanas para algunas pruebas. Las pruebas diagnósticas auditivas en recién nacidos solo pueden realizarse una vez que el bebé alcanza las 34 semanas de la edad corregida.

La edad corregida es el número de semanas después de quedar embarazada, en lugar del número de semanas después nacimiento.

Por ejemplo, un bebé nacido después de las 28 semanas de embarazo tendría que esperar 6 semanas más para hacerse la prueba diagnóstica auditiva.

El equipo encargado del cuidado de la salud de su bebé podrá responder a cualquier pregunta que pudiera tener.

Usted elige si decide o no que se lleven a cabo estas pruebas descritas en esta información.

Ojos, corazón, caderas y testículos (reconocimiento médico)

El objetivo de la prueba diagnóstica

A todos los bebés se les debe ofrecer un reconocimiento médico después del nacimiento. Esto incluye examinar los ojos, corazón, caderas y testículos (en niños).

¿En qué se diferencia la prueba?

Las pruebas diagnósticas del reconocimiento médico del recién nacido no se realizarán hasta que su bebé este lo suficientemente recuperado. Si decide realizarse esta prueba diagnóstica, el reconocimiento debe realizarse antes de que su bebé se le lleve a casa.

Se le ofrecerá un examen más detallado cuando su bebé tenga entre 6 y 8 semanas de edad, ya que algunas afecciones pueden manifestarse más adelante.

Mancha de sangre

El objetivo de la prueba diagnóstica

La prueba tiene como objetivo determinar si su bebé tiene alguna de las 9 afecciones de enfermedades raras graves. Estas son:

- Anemia de células falciforme (ECF).
- Fibrosis quística (FQ).
- Hipotiroidismo congénito (HC).
- 6 enfermedades metabólicas hereditarias (EMH):
 - Fenilcetonuria (FCU).
 - Deficiencia de acil-coenzima A deshidrogenasa de cadena media (MCADD).
 - Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce (EEOJA) .
 - Acidemia isovalérica (IVA).
 - Aciduria glutárica tipo 1 (AGI).
 - Homocistinuria resistente a la piridoxina (HCU).

El tratamiento temprano puede mejorar la salud de su bebé y prevenir una discapacidad grave o incluso la muerte. Si usted o un miembro de su familia padece una de estas condiciones, informe inmediatamente al equipo de atención médica de su bebé.

¿Por qué las pruebas diagnósticas son diferentes para los bebés en unidades de cuidados especiales?

La muestra de sangre generalmente se toma cuando el bebé tiene 5 días. Sin embargo, el momento adecuado puede variar cuando el bebé está enfermo y en una unidad de cuidados especiales para bebés.

¿En qué se diferencia la prueba?

La muestra de sangre debe tomarse lo antes posible después del nacimiento de su bebé para detectar la enfermedad de las células falciformes (ECF). Esto es en caso de que su bebé necesite una transfusión de sangre; la prueba de ECF sería inexacta si se toma una muestra para la detección después de una transfusión.

Luego se tomará otra muestra de sangre para detectar otras afecciones cuando su bebé tenga 5 días de edad. Si su bebé recibe una transfusión, esta prueba podría retrasarse hasta los 8 días de edad.

Si su bebé nace antes de las 32 semanas de embarazo, se deberá tomar otra muestra para la prueba del hipotiroidismo congénito (HC) que se llevará a cabo cuando su bebé tenga 28 días de vida o cuando se vaya a casa.

Obtención de los resultados

Deberá recibir los resultados de su bebé por carta o a través de un médico a domicilio en un plazo de 6 semanas.

Pérdida auditiva

El objetivo de la prueba diagnóstica

Detectar a bebés que tengan una pérdida auditiva permanente para poder brindarles apoyo y asesoramiento desde el principio.

¿Por qué la prueba es diferente para bebés en unidades de cuidados especiales?

1 o 2 bebés de cada 1.000 nacen con pérdida auditiva permanente en uno o ambos oídos. Este número aumenta a aproximadamente en 1 de cada 100 bebés que han pasado al menos 48 horas en una unidad de cuidados especiales.

Su bebé deberá tener al menos 34 semanas de edad corregida antes de tener su prueba auditiva. Lo ideal es que la prueba se lleve a cabo durante las cinco primeras semanas de nacimiento una vez que se haya completado el tratamiento y su bebé este recuperado.

El equipo de atención médica de su bebé le recomendará el momento más apropiado para realizar la prueba.

¿En qué se diferencia la prueba?

Si su bebé ha estado en una unidad de cuidados especiales para bebés durante más de 48 horas, tendrá que hacerse 2 tipos de pruebas auditivas.

Se trata de una prueba EOA (emisión otoacústica automatizada) y una prueba RATE (respuesta auditiva automatizada del tronco encefálico).

Si los resultados de la prueba no muestran una respuesta clara, se programará una cita con un especialista en audición del departamento de audiología. Alrededor de 9 de cada 100 bebés son atendidos en unidades de cuidados especiales durante más de 48 horas y no muestran una respuesta clara al examen de prueba. Es muy importante que acuda a la cita en caso de que su bebé tenga pérdida auditiva.

La detección precoz de la pérdida auditiva brinda a los bebés mayores posibilidades de desarrollar el lenguaje, el habla y las habilidades comunicativas.

Las pruebas de detección no detectan todos los tipos de pérdida auditiva, por lo que es importante comprobar la audición del niño a medida que crece. Si tiene alguna inquietud sobre la audición de su hijo, deberá consultar a su médico de cabecera.

Enfermedades infecciosas

El objetivo de la prueba diagnóstica

Durante el embarazo, ofrecemos y recomendamos a las mujeres un análisis de sangre para detectar enfermedades infecciosas tales como la hepatitis B, VIH (Virus de la Inmunodeficiencia Humana) y sífilis.

Los bebés prematuros nacidos de madres que dieron positivo en la prueba de hepatitis B necesitarán especial supervisión y cuidado.

¿En qué se diferencia la atención de seguimiento?

Los bebés que nacen con un peso inferior a 1.500 gramos necesitan inmunoglobulinas (anticuerpos que combaten la infección) y la vacuna de la hepatitis B.

Es muy importante que los bebés prematuros reciban las 6 vacunas recomendadas contra la hepatitis B en la edad adecuada. Los bebés muy prematuros (nacidos antes de las 28 semanas) pueden necesitar monitorización respiratoria de 2 a 3 días después su primera vacunación.

Las vacunas deberán llevarse a cabo:

- Dentro de las 24 horas del nacimiento (e inmunoglobulina).
- A las 4 semanas de edad.
- A las 8, 12 y 16 semanas de edad (como parte rutinaria del calendario de vacunación infantil)
- Al año de edad.

Al año, los bebés también deben someterse a un análisis de sangre en su última vacunación para comprobar si se ha evitado la infección.

Más información

Detalles de organizaciones que pueden brindar apoyo a los padres cuando su bebé necesite cuidados especiales están disponibles en NHS.UK en at www.nhs.uk/conditions/pregnancy-and-baby/baby-special-intensive-care

Los programas de diagnóstico del NHS utilizan información personal de sus registros del NHS para invitarle a una prueba diagnóstico en el momento adecuado. La agencia de seguridad sanitaria de Inglaterra también utiliza su información para garantizar que reciba atención de gran calidad e información en las mejoras de los programas de las pruebas diagnósticas. Obtenga más información sobre cómo se utiliza y protege su información, así como sus opciones en www.gov.uk/phe/screening-data.

© Crown derechos de autor 2021

Puede reutilizar esta información (excluidos los logotipos) de forma gratuita en cualquier formato o medio, bajo los términos de la Licencia de Gobierno Abierto v3.0. Para ver esta licencia, visite www.nationalarchives.gov.uk/doc/open-government-licence/version/3/. Cuando hayamos identificado información de derechos de autor de terceros, deberá obtener el permiso de los titulares de derechos de autor en cuestión.

Publicado en febrero de 2021

PHE apoya los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la ONU.