



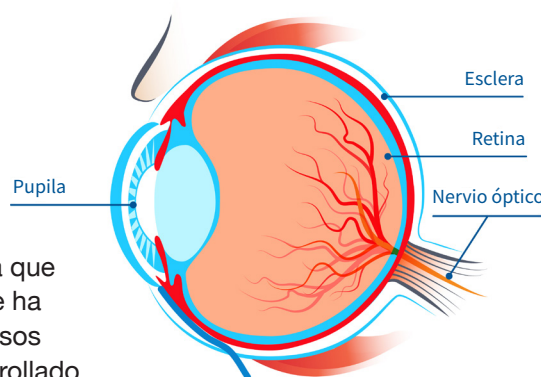
¿Qué debo saber sobre la retinopatía de la prematuridad (RP) de mi niño y su salud visual a lo largo de su vida?

Parte 3 de 3 de una serie

(<https://preventblindness.org/retinopathy-of-prematurity-rop>)

¿Qué tipo de seguimiento será necesario para RP luego de que el bebé salga de la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN)?

Todos los niños con RP deben ir a revisiones cada 1 o 3 semanas hasta que el oftalmólogo determine que esta se ha resuelto por completo y/o que los vasos sanguíneos de la retina se han desarrollado por completo. Después de pasar esta clasificación, las citas para evaluar los ojos de tu niño serán con menos frecuencia. Algunas de estas revisiones pueden realizarse después de que tu niño salga de la UCIN. Es muy importante cumplir con todas las citas de seguimiento programadas que tu doctor recomiende. Cuanto antes se detecte RP, más útil será el tratamiento para prevenir la pérdida de visión.



Todos los niños diagnosticados de RP, aunque no necesiten tratamiento, deben ir a sus consultas con su oftalmólogo. Sigue las recomendaciones de ir al oftalmólogo al menos una vez al año. Este seguimiento puede ayudar a detectar problemas de visión.

¿Estará afectada la visión de mi bebé cuando sea mayor por causa de RP?

Todos los niños diagnosticados de RP —ya sea que hayan o no necesitado tratamiento— tendrán un mayor riesgo de sufrir otros problemas de la visión más adelante en la vida, entre ellos:

- **Miopía:** Llamada también “vista corta”, significa poder ver de cerca, pero tener dificultad para ver a distancia
- **Ambliopía:** Conocida frecuentemente como “ojo vago”, esta afección es causada por una mala visión en un ojo y, sin un tratamiento, puede conducir a déficit visual o ceguera

225 West Wacker Drive
Suite 400
Chicago, Illinois 60606
800.331.2020
PreventBlindness.org



- **Estrabismo:** Esta afección, llamada a menudo “bizquera”, se caracteriza por una falta de alineación de uno o ambos ojos, los cuales parecen mirar hacia arriba, hacia abajo o hacia un lado en lugar de mirar hacia adelante
- **Glaucoma:** Daño al nervio óptico que puede causar pérdida de la visión
- **Problemas con la visión en color:** Dificultad para ver ciertos colores
- **Desprendimiento de la retina:** La retina se separa de la parte posterior del ojo

Muchos de estos problemas de la visión se pueden tratar con anteojos, gotas, el uso ocasional de parches oculares, dispositivos especializados recetados o cirugía ocular.

Para los bebés con casos más graves de RP, la detección y el tratamiento temprano son la manera más importante de prevenir problemas de la visión más adelante en la vida. Un tratamiento exitoso puede proteger el centro de la retina para que los niños tengan mejores oportunidades de ver con claridad los objetos situados directamente frente a ellos. Sin embargo, en muchos casos se produce cierta pérdida de la visión periférica (lateral), que es la capacidad de ver movimientos u objetos fuera de la línea directa de visión. Algunos bebés con RP o desprendimiento de retina no tratados podrían también sufrir síntomas como:

- **Nistagmo:** Ojos que hacen movimientos repetitivos e incontrolados (con aspecto “tembloroso”)
- **Leucocoria:** La pupila (abertura redonda del ojo que permite la entrada de la luz en el ojo) se ve blanca en lugar del color negro habitual
- Falta de seguimiento de los objetos con los ojos o de respuesta a la luz
- Dificultad para reconocer rostros
- Ceguera

Preguntas para el doctor:

Tú eres una parte muy importante del equipo de cuidado de tu niño. Aquí te presentamos preguntas que pueden ser útiles cuando platicues con el oftalmólogo de tu niño:

- ¿Qué puede ver mi niño?
- ¿Qué tratamiento médico necesitará mi niño?
- ¿Tiene complicaciones el tratamiento?
- ¿Qué probabilidades hay de que mi niño se quede ciego a causa de RP?
- ¿Qué probabilidades hay de que RP regrese después del tratamiento?
- ¿Con qué frecuencia debo llevar a mi niño a consultas oftalmológicas de seguimiento?
- ¿Cómo se verá afectada la visión de mi niño en el futuro?

Escanea el código QR con la cámara de tu teléfono inteligente para obtener más información sobre RP.





“A esos padres que estén en casa, solos, cuidando a su bebé, les recomiendo encarecidamente que contacten a las organizaciones de apoyo, para encontrar asistencia y grupos de la comunidad”.

– Kelli, mamá de un bebé en la UCIN y fundadora y directora de Hand to Hold

Recursos para las familias de niños con RP

Centro Nacional de Salud Visual y Ocular Infantil (The National Center for Children's Vision and Eye Health) (<https://nationalcenter.preventblindness.org>) ofrece recursos sobre el desarrollo de la vista de tu niño, incluyendo estrategias que puedes adoptar para cuidar la salud de la visión y ocular a lo largo de su vida.

Prevenir la Ceguera (Prevent Blindness) (<https://preventblindness.org>) ofrece información sobre diferentes enfermedades visuales pediátricas, información para obtener ayuda financiera y educación para la defensa de los derechos mediante demostración y lenguaje sencillo; también ofrece apoyo a las personas con pérdida de visión y a sus cuidadores.

Mano para Sujetar (Hand to Hold) (<https://handtohold.org>) proporciona recursos y apoyo a los padres durante y después de que sus bebés salgan de la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) a través de grupos virtuales de apoyo, tutorías entre padres, una aplicación que puede bajar virtualmente, asesoramiento, material educativo y pódcast.

Coalición Nacional para la Salud Infantil (The National Coalition for Infant Health) (<https://infanthealth.org>) ofrece recursos y educación para promover atención centrada en el paciente para los bebés prematuros y sus familias.

Red de Defensa de los Padres SPAN (SPAN Parent Advocacy Network) (<https://spanadvocacy.org/about>) anima a las familias a ser defensores y aliados en mejorar la educación, la salud y/o salud mental, servicios humanos para bebés, niños, jóvenes y adultos. SPAN realiza actividades en Nueva Jersey y a nivel nacional para ofrecer recursos, apoyo, compromiso y capacitación en liderazgo, así como representación para las familias de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica.

Más información sobre RP, apoyo para las familias de niños ingresados en la UCIN e intervención temprana: <https://preventblindness.org/family-resources-retinopathy-of-prematurity-rop>

Esta información se desarrolló en colaboración con

