



[pequeños héroes]

LAS 100 PALABRAS QUE LAS FAMILIAS
DE NIÑOS PREMATUROS QUIEREN ENTENDER

Álex Ávila y Loli Eiriz



Fundación
María José Jove

Textos:

Álex Ávila

Loli Eiriz

Ilustraciones:

Laura Cortés

Diseño y maquetación:

Carolina Núñez Roca

Coordinación:

Dirección de Comunicación
de la Fundación María José Jove

Edita: Fundación María José Jove

www.fundacionmariajosejove.org



Imprime: Alva Gráfica

Depósito Legal: C 1361-2019

ISBN: 978-84-09-13443-4

[pequeños héroes]

LAS 100 PALABRAS QUE LAS FAMILIAS
DE NIÑOS PREMATUROS QUIEREN ENTENDER

Álex Ávila y Loli Eiriz

Con el aval de:



SERVIZO GALEGO de SAÚDE | Xerencia de Xestión Integrada da Coruña A Coruña



FUNDACIÓN PROFESOR NOVOA SANTOS



Fundación María José Jove

Las palabras. ¡Cómo imponen, ... y cómo ayudan!. El poder de la palabra - de las palabras - es grande y, especialmente en situaciones delicadas es importante tomar el control de las mismas, para que no sean ellas las que nos envuelvan y nos ahoguen en ese mar de conceptos técnicos y desconocidos.

¿A quién no le ha sucedido que una palabra se queda fija en su mente, golpeándola de forma insistente, después de una visita al médico?. Lo más probable es que el profesional sanitario no la haya pronunciado con ánimo alarmista, sino informativo, pero a veces las palabras son así, caprichosas, casi con vida propia y, si uno no las domina, pueden llegar a dominarnos ellas.

Por eso es importante conocer el lenguaje específico de la situación en la que nos encontramos. Y por eso la edición de este glosario me parece una magnífica idea y una aportación de muchísimo valor para los padres que se enfrentan a una situación desconocida para la que, sin duda, no estaban preparados.

Conocer la terminología adecuada en relación con la prematuridad permite a padres y madres entender mejor la situación y su alcance real. Les facilita la comunicación con los médicos y personal de enfermería. Ayuda a interiorizar la situación y si no es posible normalizarla, sí al menos tener una sensación de control, de saber por qué camino se avanza, hacia dónde, con quién... Permite conocer la medida de los obstáculos que se van a ir encontrando y las herramientas de las que disponen para hacerles frente. De manera que las palabras dejan de ser esa nube abrumadora de términos incomprensibles, para convertirse en aliadas que les ayudan a continuar adelante.

A lo largo de las siguientes páginas encontramos esas cien palabras que os acompañarán en este camino. Unos términos que encontramos organizados en siete grandes bloques y acompañados de significativas ilustraciones que las amenizan, de manera que comenzamos con algunos conceptos generales e imprescindibles para movernos con soltura en la materia, para repasar después, paso a paso, la terminología específica de cada etapa: antes del nacimiento, en la UCI neonatal, las complicaciones, la recuperación antes del alta y, por fin, la vida en casa.

Todo ello, realizado con toda el saber hacer, buen criterio, mimo y sensibilidad que ponen en su actividad diaria Álex Ávila y Loli Eiriz, dos grandes profesionales del Hospital Materno Infantil de A Coruña, a quienes no quiero dejar de agradecer este trabajo tan esclarecedor que, estoy segura, se convertirá en una herramienta valiosísima para tantos padres y madres que se enfrentan a la llegada de un bebé prematuro y que se sentirán a partir de ahora, un poco más acompañados. Agradecimiento que hago extensivo a la Fundación Novoa Santos y al área de Gestión Integrada de A Coruña, por apoyar la necesaria difusión de esta iniciativa.

Como decía al principio, las palabras importan y tienen un gran poder. Así que os animo a que toméis este glosario como referencia para ir avanzando con paso firme por el camino que tenéis por delante. Para que podáis tomar más fácilmente las riendas de la situación, siempre de la mano de los profesionales, cuyas palabras dejarán de golpear para empezar a aclarar, explicar, acompañar y tranquilizar.

Felipa Jove

Presidenta de la Fundación María José Jove

La elaboración de este atractivo y a la vez riguroso libro es un ejemplo más del compromiso y colaboración de la Fundación María Jose Jove con el Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña y especialmente, de su sensibilidad con el Hospital Materno Infantil Teresa Herrera.

Los padres y madres de los bebés prematuros pasan, inevitablemente, por una angustiada situación e incertidumbre que podrán sobrellevar mejor con este libro entre sus manos, además del apoyo constante de todos los profesionales de la unidad que con su gran competencia y empatía mitigan, en lo posible, el sufrimiento de las familias.

Cerca de 200 nacimientos se producen de forma prematura en A Coruña, lo que supone un 10 % de los nacimientos anuales en nuestro Hospital. Estamos seguros que, este libro, de fácil lectura, ilustrado con unas imágenes que van más allá de la ornamentación, será sin duda un gran apoyo no solo para las familias sino también para los profesionales, ya que más allá de la atención clínica y de cuidados está la implicación de un grupo multidisciplinar de profesionales.

El alto nivel de nuestra Unidad de Neonatología es el producto de la combinación de una elevada disposición tecnológica y de unos magníficos y especialmente comprometidos profesionales. Hay que tener presente que detrás de estos “pequeños héroes”, que pelean como gigantes, hay otros héroes igual de grandes que son, los padres y el resto de la familia porque la llegada de un bebé prematuro impacta sobre manera toda la vida familiar.

Es aquí donde nuestros profesionales prestan un apoyo inestimable, que va más allá de sus conocimientos científicos. Además de los facultativos, no podemos por menos que destacar la encomendable labor del personal de enfermería de la unidad, que se convierten en auténticos ángeles de la guarda no solo para los bebés sino también para una familia confundida y asustada.

Por otra parte, hoy en día la buena práctica clínica pasa por la información y participación en la toma de decisiones de los paciente, en este caso los progenitores, pero para que ellos puedan tomar las mejores determinaciones para sus hijos es necesario que cuenten con una información rigurosa del proceso médico y sus posibles consecuencias. Por ello “las 100 palabras que las familias de niños prematuros deben conocer” se convierte en una herramienta que va más allá de la, nunca simple, humanización de los servicios sanitarios.

Gracias a este libro serán más fácilmente entendibles tecnicismos como apneas, catéter epicutáneo, CPAP, BIPAP, membrana hilaina, distrés y un largo etcétera de términos médicos que serán el pan nuestro de cada día mientras su hijo permanezca ingresado en la Unidad de Neonatología.

Muy importante es también el último capítulo del libro “en casa no estamos solos”. A pesar de la angustia y trastorno familiar que genera el ingreso de un bebé en el Hospital y del deseo de los padres de verle cuanto antes en su entorno familiar, es cierto que a la hora del alta no son pocas las dudas y los miedos que se generan ya que en casa se no contaremos con la red de profesionales que hasta ese día han atendido a su hijo.

Por todo ello, debemos congratularnos del trabajo de todo el personal de nuestra Unidad de Neonatología, de contar en este Hospital con profesionales como los autores de este libro Loli Eiriz y Alex Avila, y por supuesto, nuestro agradecimiento una vez más a la Fundación MJJ por su inestimable sensibilidad social.

Luís Verde

Xerente Xestión Integrada A Coruña

Acerca de los autores de este Glosario

Alejandro (Álex) Ávila Álvarez

Nacido en el año 1981 en Carballo, es el mediano de tres hermanos. Cuando sus amigos jugaban a ser bomberos, astronautas o gasolineros, él ya jugaba a ser pediatra. Cursó la extinta E.G.B. en el Colegio Leus y el bachillerato en el Instituto Alfredo Brañas, ambos en su localidad natal. Entre muñeiras y fonendos, se licenció en Medicina y Cirugía por la Universidad de Santiago y posteriormente se hizo pediatra en el antiguo Juan Canalejo de A Coruña. Completó su formación en la atención a recién nacidos en centros de prestigio como el Children's Hospital de Boston (becado por la Fundación María José Jove) o el Hospital La Paz de Madrid. Ya de vuelta a casa, se doctoró en Medicina con mención cum laude y premio extraordinario por la Universidade da Coruña.

Actualmente ejerce como médico de recién nacidos en el Complejo

Hospitalario Universitario de A Coruña. Es autor de múltiples publicaciones científicas en el área de la neonatología y es profesor asociado de Pediatría en la Universidad de Santiago. Sin embargo, con lo que más disfruta es presumiendo de ser "Carballo positivo" y orgulloso padre de dos maravillosas hijas.

Dolores (Loli) Eiriz Barbeito

Nacida en A Coruña en 1960, fue la mayor de tres hermanos y creció en un hogar en el que el amor y el coraje de su madre y su abuela resultaron ser el ejemplo a seguir. Su mayor fortuna es su hija Marina, a la que se siente muy unida.

Los estudios primarios cursados en un colegio de religiosas, La Grande Obra de Atocha, fueron seguidos por los del bachillerato de entonces en el que fue el primer instituto mixto de la ciudad, el Instituto de Zalaeta. La ya desaparecida Escuela de Salus Infirmorum fue el

lugar donde cursó los 3 años de estudios de enfermería (1980). En 1986 obtuvo el título de Enfermera Especialista en Pediatría por la Universidad de Santiago de Compostela.

Profesionalmente ha estado vinculada prácticamente toda su vida al Hospital de A Coruña. Ha sido enfermera y supervisora de la UCI pediátrica y tras unos años de paréntesis dedicada a la gestión directiva, supervisora de Neonatología, puesto que desempeña en la actualidad. El cuidado del niño enfermo y de sus familias es su razón de ser como enfermera.

Es una firme defensora de la sanidad pública y de la mejora continua de la asistencia en todos los ámbitos, tecnológicos y humanos. Considera que ser enfermera es mucho más que una profesión, es una forma de vida, una forma de sentir la vida.

¿Quién es Álex para Loli?

Es el entrelazado perfecto de tres grandes cualidades: la inteligencia del científico, la sensibilidad del artista y la ternura del hombre de familia.

¿Quién es Loli para Álex?

Es pasión, es compromiso, es humanidad, es un regalo para los niños prematuros, sus familias y los que tenemos la suerte de compartir este maravilloso trabajo con ella.





Este glosario está dedicado a las familias de los bebés prematuros,
grandes héroes detrás de los pequeños héroes.

ÍNDICE CONTENIDOS

Pág.

17. La prematuridad: Empecemos por lo más simple.

- 19. Bajo peso y Crecimiento intrauterino retardado (CIR)
- 21. Enfermera / Matrona / Auxiliar de enfermería
- 22. Fecundación in vitro
- 23. Ginecólogo / Obstetra
- 25. Investigación
- 26. Pediatra / Neonatólogo
- 29. Prematuridad e inmadurez
- 30. Unidad de Neonatología / UCIN

33. Antes de nacer: Quizás tengamos un bebé prematuro

- 35. Amenaza de parto prematuro
- 36. Antibióticos
- 37. Cerclaje
- 39. Cesárea
- 40. Corioamnionitis

- 41. Corticoides
- 43. Ecografía
- 44. Estadísticas
- 45. Inducción
- 46. Límite de la viabilidad
- 48. Morbilidad
- 49. Mortalidad
- 50. Parto
- 51. Peso estimado
- 52. Rotura prematura de membranas
- 53. Tocolíticos

55. El nacimiento: Todo preparado

- 57. Apgar
- 58. Clampaje de cordón
- 59. Cuidados de rutina
- 60. Cuna de reanimación
- 61. Incubadora de transporte
- 62. Oxígeno
- 64. Reanimación cardiopulmonar

- 66. Soporte a la transición
- 67. Temperatura
- 69. Ventilación

71. La UCIN: Pero ¿qué es todo esto?

- 73. Apneas y bradicardias
- 74. Banco de leche
- 75. Cafeína
- 76. Catéter epicutáneo
- 79. CPAP-BiPAP
- 80. Distrés respiratorio
- 81. Diurético
- 83. Dolor
- 84. Ecocardiograma
- 85. Ecografía cerebral
- 86. Enfermedad membrana hialina
- 88. Fototerapia / ictericia / bilirrubina
- 89. Gafas nasales
- 90. Gasometría
- 91. Higiene de manos, bacteriemia cero

- 92. Hipoglucemia e hiperglucemia
- 93. Hipotensión
- 94. Incubadora
- 96. Inotrópicos
- 96. Lactancia materna
- 98. Manipulación
- 99. Meconio
- 100. Método canguro
- 102. Monitor
- 104. Nutrición parenteral
- 105. Radiografía
- 107. Respirador / Tubo endotraqueal
- 108. Sedación-analgésia
- 109. Sonda nasogástrica
- 110. Surfactante
- 111. Vías umbilicales

113. Las complicaciones: Dos pasitos adelante, uno atrás

- 115. Adecuación del esfuerzo terapéutico

- 116. Anemia / transfusión
- 117. Cirujano infantil
- 118. Displasia broncopulmonar
- 120. Ductus arterioso persistente
- 122. Enterocolitis necrotizante
- 125. Familias cuidadoras
- 126. Hemorragia intraventricular
- 127. Hidrocefalia
- 128. Leucomalacia periventricular
- 129. Retinopatía del prematuro y oftalmólogo
- 131. Sepsis precoz y nosocomial

133. Entre la UCIN y el alta: Engordar, comer, respirar

- 134. Alimentación oral
- 136. Atención temprana
- 137. Cribado auditivo
- 138. Cuna térmica
- 139. Gráficas de peso

- 141. Habitación madre e hijo
- 142. Hernia inguinal
- 143. Pruebas metabólicas
- 144. Suplementos nutricionales
- 145. Trabajo social de salud

147. En casa: ¡No estamos solos!

- 149. Alimentación complementaria
- 150. Atención primaria
- 151. Edad corregida
- 152. Guardería / Escuela infantil
- 154. Hitos del desarrollo
- 155. Neurodesarrollo
- 155. Oxigenoterapia domiciliaria
- 156. Palivizumab
- 156. Parálisis cerebral
- 157. Percentiles
- 158. Urgencias
- 159. Vacunas
- 161. VRS - Bronquiolitis



ÍNDICE ALFABÉTICO

A											
Adecuación del esfuerzo terapéutico	115	Corioamnionitis	40	Estadísticas	44	Incubadora	94	O	Sonda nasogástrica	109	
Alimentación complementaria	149	Corticoides	41	F		Incubadora de transporte	61	Oxígeno	62	Soporte a la transición	66
Alimentación oral	134	CPAP-BIPAP	79	Familias cuidadoras	125	Inducción	45	Oxigenoterapia domiciliaria	155	Suplementos nutricionales	144
Amenaza de parto prematuro	35	Cribado auditivo	137	Fecundación in vitro	22	Inotrópicos	96			Surfactante	110
Anemia - transfusión	116	Cuidados de rutina	59	Fototerapia – ictericia – bilirrubina	88	Investigación	25	P			
Antibióticos	36	Cuna de reanimación	60	G				Palivizumab	156	T	
Apgar	57	Cuna térmica	138	Gasometría	90	L		Parálisis cerebral	156	Temperatura	67
Apneas – bradicardias	73	D		Gafas nasales	89	Lactancia materna	96	Parto	50	Tocolíticos	53
Atención temprana	136	Displasia broncopulmonar	118	Ginecólogo/ Obstetra	23	Leucomalacia periventricular	128	Pediatra - Neonatólogo	26	Trabajo social	145
Atención primaria	150	Distrés respiratorio	80	Gráficas de peso	139	Límite de la viabilidad	46	Percentiles	157		
		Diurético	81	Guardería	152	M		Peso estimado	51	U	
		Dolor	83	H		Manipulación	98	Prematuridad e inmadurez	29	Unidad de Neonatología	30
		Ductus arterioso persistente	120	Habitación madre e hijo	141	Meconio	99	Pruebas metabólicas	143	Urgencias	158
B				Hemorragia intraventricular	126	Método canguro y piel con piel	100				
Bajo peso y CIR	19	E		Hernia inguinal	142	Monitor	102	R		V	
Banco de leche	74	Ecocardiograma	84	Hidrocefalia	127	Morbilidad	48	Reanimación cardiopulmonar	64	Vacunas	159
C		Ecografía	43	Higiene de manos ,bacteriemia cero	91	Mortalidad	49	Respirador – tubo ET	107	Ventilación	69
Cafeína	75	Ecografía cerebral	85	Hipoglucemia e hiperglucemia	92			Retinopatía del prematuro	129	Vías umbilicales	111
Catéter epicutáneo	76	Edad corregida	151	Hipotensión	93	N		Rotura prematura de membranas	52	VRS - Bronquiolitis	161
Cerclaje	37	Enfermedad membrana hialina	86	Hitos del desarrollo	154	Neurodesarrollo	155				
Cesárea	39	Enfermera/ Matrona/ Auxiliar	21			Nutrición parenteral	104	S			
Clampaje de cordón	58	Enterocolitis necrotizante	122					Sedación-analgésia	108		
								Sepsis (precoz, nosocomial)	131		

VUESTRAS ANOTACIONES:

LA PREMATURIDAD

EMPECEMOS POR LO MÁS SIMPLE



1. BAJO PESO Y CRECIMIENTO INTRAUTERINO RETARDADO (CIR)

Seguramente no nos equivocamos si decimos que habéis buscado esta parte del libro de forma intencionada porque en algún momento alguien os ha dicho que vuestro bebé viene “bajo de peso”. La preocupación por el peso del bebé es uno de los quebraderos de cabeza más frecuentes entre las familias de niños prematuros. Sin embargo, por si mismo y de forma aislada, el peso no es un valor que nos aporte demasiada información y muchas veces veréis como los neonatólogos obviamos preocuparnos de pequeñas diferencias en el peso de vuestro hijo. Pero vayamos por partes. En un sentido estricto, bajo peso es todo aquel recién nacido cuyo peso al nacer está por debajo de los 2500 gramos. Si,

¡sabemos lo que estáis pensando! ¡vuestro hijo está todavía muy lejos de ese peso! Tranquilos, lo que de verdad nos importa es el peso en relación a su edad gestacional. Es decir, comparando su peso con el de otros neonatos (o fetos) de su misma edad gestacional. Habitualmente para esto usamos patrones de normalidad y clasificamos a los neonatos por percentiles. Si el percentil está por debajo de 10 lo denominamos bajo peso para edad gestacional o pequeño para edad gestacional (a veces expresado como BPEG o PEG).

Si os fijáis, ser PEG no es más que un concepto estadístico de alejamiento de la “normalidad” con respecto a unos estándares de referencia y muchos de estos recién nacidos no tienen problemas relevantes, son lo que denominamos bajo peso constitucional. Otros fetos pueden ser de bajo peso por desnutrición debido a alguna enfermedad (problema genético, malformación, infección) o enfer-

medad de la madre. (¡el tabaquismo es la causa principal de bajo peso de causa materna!). En tercer lugar, hay fetos con crecimiento intrauterino retardado (CIR) donde la causa de la desnutrición es un mal funcionamiento de la placenta que es el órgano encargado de la oxigenación y nutrición del niño dentro del útero. El estudio doppler en las ecografías prenatales estudia el funcionamiento de la placenta y, si hay alteración, el grado de dicha alteración.

La relación entre el CIR y la prematuridad es compleja y daría para hablar largo y tendido, pero lo importante es destacar el hecho de que a veces el único “tratamiento” para un CIR es finalizar la gestación, aunque a veces sea de forma prematura. Por eso, un porcentaje importante de los prematuros (en torno a un 10-15%) son además CIR y por tanto tienen algunas complicaciones añadidas a su prematuridad.



2. ENFERMERA/ MATRONA/ AUXILIAR DE ENFERMERÍA

El personal de enfermería representa el colectivo más numeroso del equipo asistencial de las unidades neonatales. Es, además, el que más tiempo pasa junto a vuestros hijos y familias, ya que el sistema de turnos permite una presencia continuada las 24h. Estas circunstancias favorecen el desarrollo de relaciones muy estrechas con las familias que atienden.

Tal y como ocurre con los médicos, las enfermeras que forman parte de la atención al embarazo, al parto y al recién nacido, son enfermeras especialistas en sus respectivos campos:

La matrona es una enfermera especialista en ginecología y

obstetricia, que proporciona a la futura mamá los cuidados y la atención que necesita en todas las etapas: embarazo, parto y puerperio. En estrecha colaboración con el ginecólogo vigila la evolución del embarazo, controlando todo lo que afecta a la madre y al bebé. Cuando llega el momento del parto estará presente en uno de los momentos más importantes de vuestras vidas: el nacimiento de vuestro hijo, controlando cada paso; la dilatación, el expulsivo y el puerperio inmediato.

La enfermera pediátrica es especialista en los cuidados de los niños en todas las etapas de la infancia, desde el nacimiento hasta la adolescencia. Cuando un recién

nacido prematuro ingresa en la UCIN es absolutamente dependiente, necesita que se cubran todas sus necesidades, desde las más elementales hasta las más complejas. Es la enfermera la responsable de procurarle la mayoría de los cuidados especializados.

La auxiliar de enfermería es un miembro muy importante del equipo que atenderá a vuestro hijo. Colabora con matronas y enfermeras pediátricas en los procedimientos de atención directa a las madres y a los bebés, además de ocuparse de la gestión de material y equipos clínicos.



3. FECUNDACIÓN IN VITRO

La Fecundación in Vitro (FIV) es una **técnica de reproducción asistida** en la que la fecundación del óvulo por el espermatozoide se produce fuera del útero, en el laboratorio. Las técnicas de reproducción asistida, como la FIV, se usan en parejas que tienen algún problema de fertilidad. La FIV es una técnica relativamente nueva, siendo el primer bebé nacido en España por este procedimiento del año 1975.

Existen varios tipos de FIV según la procedencia de las células reproductoras: óvulos y semen propio, óvulos propios y semen de donante, óvulos de donante y semen de la pareja, y óvulos y semen de

donante. En todas ellas el objetivo común es obtener un embrión y transferirlo al útero materno para que continúe la gestación de forma normal.

La FIV se ha relacionado con un aumento de los embarazos múltiples, de los partos prematuros y de algunas complicaciones obstétricas y neonatales, aunque debemos tener en cuenta que las parejas que realizan una técnica de FIV ya tienen por sus propias características un riesgo aumentado de parto prematuro.

4. GINECÓLOGO/ OBSTETRA

La obstetricia es la rama de la medicina que se encarga del todo aquello que tenga que ver con el embarazo, el parto y el puerperio. Por tanto, los médicos obstetras, también conocidos como tocólogos, son una parte importantísima de la atención a la prematuridad. En nuestro país, la formación en obstetricia se realiza dentro del sistema de Médicos Internos Residentes (MIR), en una especialidad que engloba todo lo referente a la salud de la mujer, denominada Ginecología y Obstetricia.

En los embarazos sin complicaciones, de curso normal, el protagonismo de los médicos obstetras es menor y son las enfermeras

matronas las que llevan un control más estrecho de la gestación. Sin embargo, cuando surgen complicaciones, o en embarazos de alto riesgo, el papel de los médicos obstetras es esencial. En el contexto de la prematuridad, estos son los profesionales encargados de manejar las **amenazas de parto prematuro** y otras condiciones que pueden conllevar el nacimiento de un bebé antes de tiempo, así como de la realización e interpretación de todas las pruebas que valoran el bienestar del feto (ecografías, monitorización, cultivos, etc. . .). Además, cuando el nacimiento prematuro es inevitable, los obstetras colaboran en mejorar el pronóstico de estos bebés eligiendo la vía de parto más

adecuada y administrando medicaciones como los **corticoides** o el sulfato de magnesio.

Los obstetras y los neonatólogos confluyen en un área de la medicina que se denomina **perinatología** (alrededor del nacimiento) y muchas de las decisiones que tomamos en relación al final de la gestación son consensuadas entre nosotros. Sin lugar a dudas, podemos decir que cuanto mejor trabajo hagan los obstetras, mejor evolución tendrán nuestros bebés prematuros.



5. INVESTIGACIÓN

La investigación es una parte esencial del trabajo de los hospitales y es un aspecto inseparable de la práctica asistencial. Reflejo de la relevancia de la investigación para la asistencia sanitaria es que los mejores hospitales del mundo tratando pacientes son al mismo tiempo los centros que más y mejor investigan. La investigación nos hace ser críticos, nos obliga a estar actualizados, nos permite comparar nuestros resultados, nos permite plantearnos nuevas hipótesis y, en definitiva, nos hace mejores médicos.

Al no ser la medicina una ciencia exacta, buena parte de lo que sabemos depende de estudios experimentales. Muchos de esos estudios corresponden a modelos de laboratorio o en animales, pero con mucha frecuencia es necesario que los médicos nos planteemos preguntas que deben ser respon-

das estudiando a los pacientes que tratamos, lo cual se denomina **investigación clínica**. A veces se trata de simples **estudios observacionales**, en los que recogemos datos de lo que les pasa a nuestros pacientes en distintas situaciones, pero otras veces es necesario comprobar la eficacia de algún tratamiento, una intervención, o un nuevo aparato de forma controlada, lo cual denominamos **ensayo clínico**.

La investigación está regulada y existe abundante normativa en nuestro entorno para la investigación biomédica que entre otros objetivos busca garantizar la ética de la investigación, la protección de los datos de los pacientes y su seguridad. Uno de los aspectos más importantes de esta normativa es la necesidad de contar con el consentimiento del paciente para la

realización de cualquier estudio en el que se usen sus datos clínicos, incluso aunque estos sean anonimizados. En el caso de los recién nacidos prematuros, y en general en la pediatría, los encargados de firmar este **consentimiento informado** sois los progenitores o tutores legales.

Durante el ingreso de vuestro hijo, especialmente si estáis en un hospital universitario, existe la posibilidad de que algún miembro del equipo médico os ofrezca participar en un estudio, para lo cual os entregará una hoja de información y una hoja de consentimiento. En ningún caso ni vosotros ni vuestro hijo podréis obtener una compensación económica o de otro tipo por participar en el estudio, pero los resultados de la investigación podrán ser de ayuda en un futuro para otros bebés en la misma situación que el vuestro.

6. PEDIATRA Y NEONATÓLOGO

La pediatría es la rama de la medicina que se ocupa de la salud de los niños de forma global, desde el niño sano al niño enfermo. Páidos quiere decir niño e iatreia que quiere decir curación, por lo que etimológicamente pediatría significa “el arte de curar niños”. Aunque hoy nos pueda resultar sorprendente, casi hasta el siglo XIX la medicina no tenía demasiado interés en las enfermedades de los niños y se consideraban como normales tasas de mortalidad infantil elevadas.

A lo largo de la segunda mitad del siglo XX la pediatría se incorporó plenamente a la medicina hospitalaria y se desarrollaron las distintas especialidades pediátricas. De una forma general, y especialmente en el sistema sanitario español, podemos distinguir dos grandes áreas

de la pediatría: **la pediatría de atención primaria** y **la pediatría hospitalaria**. Estos dos grupos de profesionales comparten un mismo programa formativo dentro del sistema M.I.R. (Médicos Internos Residentes).

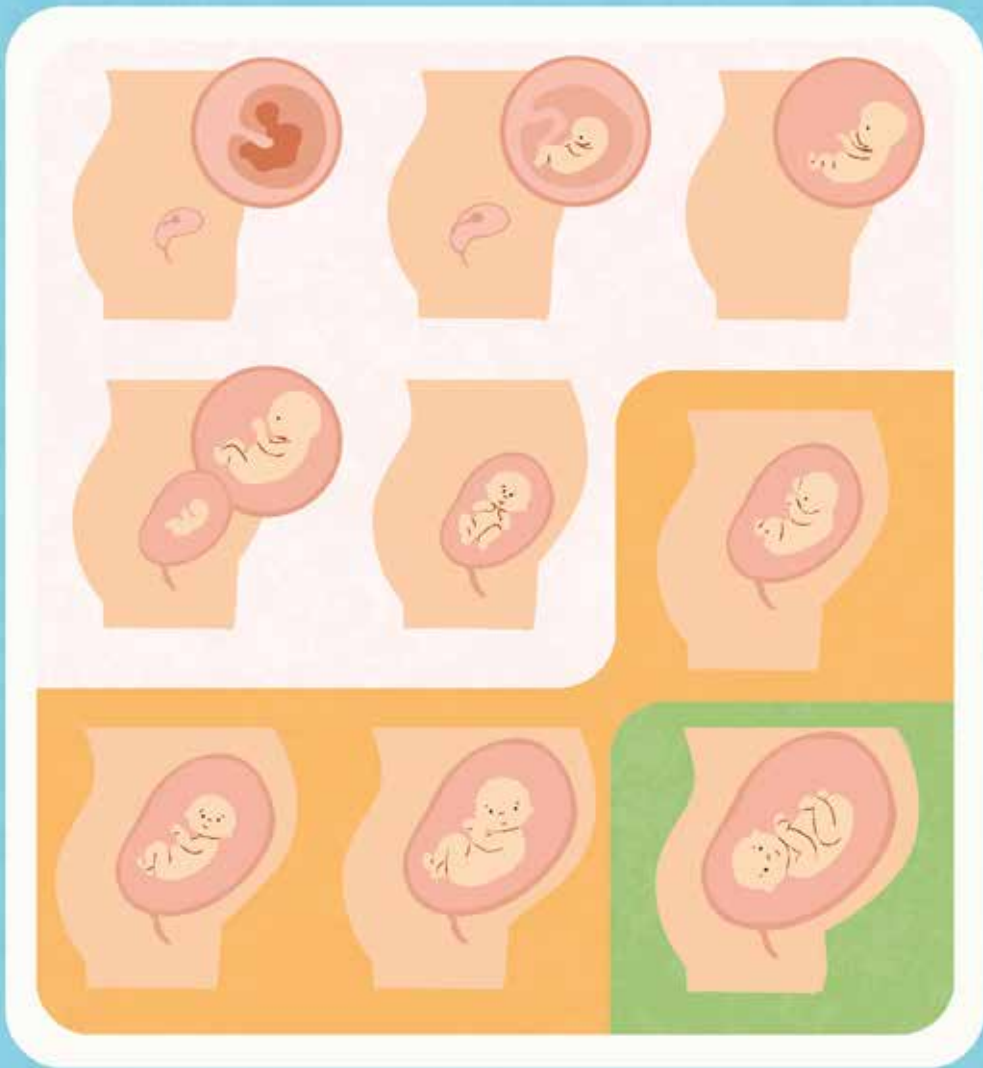
Dentro de la pediatría hospitalaria, dada la complejidad actual y la necesidad de una adecuada formación específica, se han desarrollado las distintas **subespecialidades pediátricas**. Algunas vienen definidas por la dedicación a un órgano en concreto, otras a un determinado tipo de patologías, y otras a un rango de edad. La neonatología pertenece a este último grupo, siendo la especialidad pediátrica que se encarga del niño al nacimiento y a lo largo del primer mes de vida. Hoy en día en España no existe una titulación específica de neonatología (en realidad ninguna subespecialidad pediátrica está oficialmente reconocida) aunque en los últimos años se están haciendo importantes

progresos en este sentido.

Dada la alta calidad de la formación MIR en nuestro país, cualquier pediatra formado en España tiene unos conocimientos básicos en neonatología, si bien es cierto que para el manejo de los pacientes más complejos, como son los neonatos prematuros, se requiere una alta cualificación y especialización, y un largo proceso de aprendizaje.

Existe también un área del conocimiento médico en la que confluyen las madres y los recién nacidos, y por tanto los neonatólogos y los obstetras, su nombre es la **perinatología** (alrededor del nacimiento). Con frecuencia veréis que los obstetras y los neonatólogos discutimos los casos más complejos mucho antes de que el nacimiento tenga lugar. Esto nos permite aprender unos de otros y, sobre todo, preparar los medios más adecuados a cada caso.





7. PREMATURIDAD E INMADUREZ

Se considera recién nacido prematuro o pretérmino al que nace antes de la semana 37 de gestación. En realidad, aunque los profesionales solemos usar indistintamente pretérmino y prematuro, el primero es el que específicamente se refiere a la edad gestacional, y el segundo se refiere a la madurez física y neurológica. Lógicamente, la madurez está íntimamente relacionada con la edad gestacional, por lo que a nivel práctico podemos decir que son términos intercambiables. Como ya os imagináis, dentro de los prematuros, no es lo mismo nacer en la semana 36 que en la 27, porque cuanto más prematuro sea el niño, menos tiempo habrán tenido sus

órganos y sistemas para completar su desarrollo. Por eso, solemos clasificar a nuestros prematuros en tres grandes grupos:

- **Prematuros moderados o tardíos:** entre 32 y 37 semanas
- **Grandes prematuros:** menores de 32 semanas
- **Prematuros extremos:** menores de 28 semanas

Veréis que al nacer vuestro hijo no solo nos preocupa su edad gestacional, sino que también nos preocupa su peso. En general, cuanto más prematuro es el nacimiento menor será el tamaño y el peso del bebé. Es importante

considerar también el peso al nacimiento y su relación con la edad gestacional. Así, en condiciones normales las 28 semanas se corresponden aproximadamente a los 1000 gramos de peso y las 32 semanas a los 1500 gramos, aunque existen diferencias entre niños y niñas, entre embarazos gemelares y únicos... y un montón de procesos que pueden influir en el crecimiento del feto. Como norma general, los prematuros más frágiles y que van a necesitar los cuidados más complejos son los menores de 32 semanas.

8. LA UNIDAD NEONATAL: UCIN

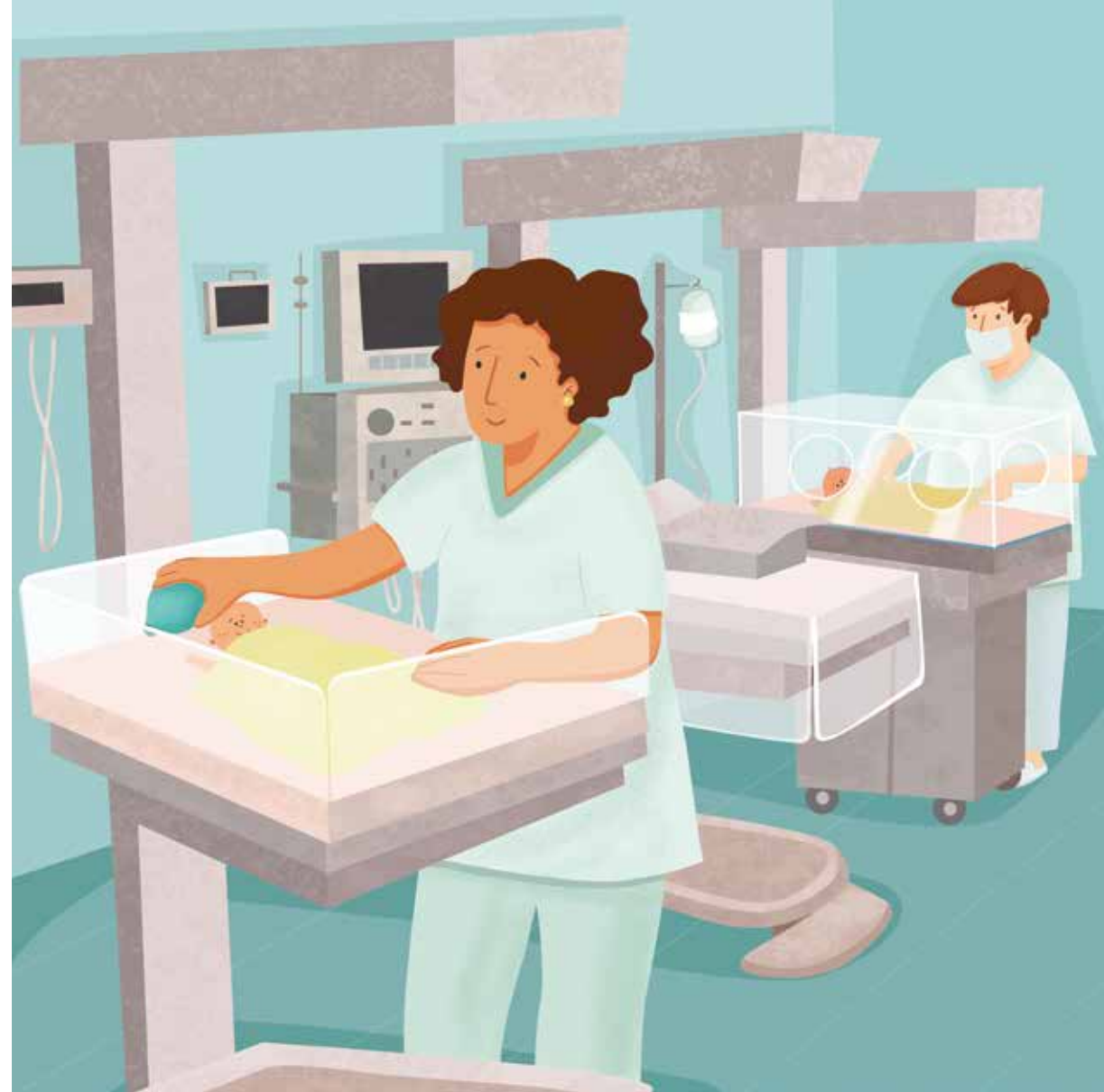
En el hospital, los recién nacidos que necesitan cuidados especiales ingresan en un departamento del Servicio de Pediatría: la unidad Neonatal. Y, dentro de esta unidad, los niños más graves o de mayor riesgo lo hacen en la UCIN (Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales). Los bebés prematuros, especialmente los más prematuros, requieren de estos cuidados tan especializados y tan complejos.

Pero esto no siempre ha sido así. No fue hasta principios del siglo XX cuando los hospitales empezaron a organizar la atención de los recién nacidos en una zona específica para ellos. Esto supuso una gran mejora, sobre todo si consideramos que hasta el siglo XIX los niños eran atendidos en sus propios domicilios, donde la supervivencia era casi una lotería.

El concepto de UCIN surge hace poco más de 50 años, en 1961, en Vanderbilt (Estados Unidos), gracias a la Dra M. Stalman que usó por primera vez un respirador para ventilar a un recién nacido prematuro. Solo un año antes, en 1960, Alexander Schaffer utilizó por primera vez el nombre de Neonatología y neonatólogo en un libro de texto "Enfermedades del recién nacido". Sin duda os imagináis que desde aquellos comienzos hasta hoy los avances científicos, tecnológicos y éticos han sido innumerables y asombrosos en muchos casos. Todos ellos nos han traído al presente de unas UCIN pensadas no solo para la supervivencia de los bebés, sino también para el bienestar de la familia. El equipo que va a atender a vuestro hijo en la UCIN está integrado principalmente por pediatras neonatólogos, enfermeras especialistas y auxiliares de enfermería, y lo harán de forma ininterrumpida las 24h del día, todos los días. A ellos se suman otros especialistas

y profesionales como cirujanos infantiles, cardiólogos, cirujanos cardíacos, radiólogos, oftalmólogos o trabajadoras sociales.

El ambiente de la UCIN puede resultar abrumador para vosotros, al contemplar a vuestro hijo dentro de su incubadora, posiblemente con cables, gomas y tubos conectados y rodeado de equipos y aparatos de todo tipo, de monitorización, de soporte respiratorio, de administración de medicamentos... Pero también comprobaréis lo importante que es favorecer el descanso de vuestro niño, por eso la luz es suave, se hace lo posible por mantener niveles de ruido en rangos tolerables para él, y los padres contáis con vuestro espacio, por pequeño que sea, para estar junto a él todo el tiempo que queráis y poder participar en sus cuidados.



VUESTRAS ANOTACIONES:

ANTES DE NACER QUIZÁS TENGAMOS UN BEBÉ PREMATURO



9. AMENAZA DE PARTO PREMATURO

Como seguramente ya sabéis, el embarazo normal dura entre 37 y 42 semanas (sí, en realidad algo más que los famosos 9 meses). Cuando el inicio de las contracciones y el desencadenamiento del parto se produce en ese intervalo de tiempo hablamos del parto a término. Sin embargo, en algunas ocasiones se observa dinámica uterina regular (contracciones) y modificaciones en el cuello del útero **entre la semana 22 y 36**, y eso es lo que conocemos como amenaza de **parto pretérmino o prematuro** (APP). Esto no quiere decir que, sí o sí, el parto vaya a ser prematuro, de hecho, esto solo ocurre en el 20-30% de las mujeres ingresadas por APP, pero sí aumenta el riesgo de que se produzca.

Muchas veces desconocemos la causa por la que se produce una APP, y entre las causas conocidas están, lógicamente, las mismas que para el parto prematuro: gestaciones múltiples, anomalías en el cuello uterino, malformaciones fetales, infecciones, etc...

Si a lo largo de la gestación se produce una APP los ginecólogos harán pruebas destinadas a determinar la inminencia del parto, el bienestar del feto, y a descartar la presencia de una infección. Seguramente estas pruebas incluyan una ecografía, la monitorización de la actividad del útero y de la frecuencia cardíaca fetal, una analítica sanguínea, así como cultivos de flujo vaginal y orina. Desde hace relativamente poco tiempo existen también algunos tests poco invasivos que en un futuro podrían predecir con más exactitud el parto pretérmino.

La presencia de una infección como causa de la APP es a veces

muy evidente por los síntomas de la madre o los resultados analíticos, pero hoy en día sabemos que muchas APP tienen como causa una infección menos clara, denominada subclínica, y son motivo de muchos estudios de investigación.

A veces no hay más remedio que dejar progresar el parto o incluso acelerarlo o realizar una cesárea, pero en líneas generales los ginecólogos suelen intentar “frenar” el progreso del parto con un grupo de medicamentos denominados tocolíticos, que pueden conseguir parar las contracciones durante un tiempo suficiente que al menos les permita administrar **corticoides** a la madre para mejorar la madurez de los pulmones del feto. Si a pesar de ésta y otras medidas como el reposo o la hidratación, los ginecólogos creen que el parto es inminente, administrarán a la mamá una medicación denominada sulfato de magnesio, que mejora el pronóstico neurológico de los bebés más prematuros.

10. ANTIBIÓTICOS

Los antibióticos son productos químicos capaces de eliminar o impedir el crecimiento de los microorganismos, principalmente las **bacterias**. Por tanto, se usan en medicina para tratar las infecciones.

El primer antibiótico, y todavía el más conocido, fue la **penicilina**. La penicilina es un antibiótico derivado de un hongo y su descubrimiento por parte de Alexander Flemming esconde una curiosa anécdota: este médico estaba estudiando una bacteria llamada *Staphylococcus aureus* y el plato donde la cultivaba se contaminó de forma accidental durante un fin de semana por unos hongos de su laboratorio. Pasados los días, Flemming observó sorprendido como las bacterias eran incapaces de crecer alrededor de donde estaba el hongo. Había descubierto por azar

las propiedades antibióticas de la penicilina. Flemming recibió el Nobel de Medicina en 1945 por sus investigaciones de la Penicilina junto a Florey y Chain, pero curiosamente la primera experiencia clínica en humanos con la penicilina, la realizó Cecil George Paine en 1930 en un grupo de recién nacidos aquejados de oftalmia neonatorum (conjuntivitis neonatal).

El uso de antibióticos en los prematuros es muy frecuente por varias razones:

- en muchas ocasiones las infecciones son una causa de parto prematuro,
- los prematuros tienen un sistema inmunológico no completamente desarrollado y requieren algunas medidas que aumentan el riesgo de padecer una infección. Los síntomas de los prematuros cuando padecen una infección son muy sutiles, pero cualquier infección es potencialmente grave, por esto muchas veces los médicos iniciamos antibióticos antes de estar

ni siquiera seguros de que el bebé prematuro padece una infección.

Por tanto, es muy probable que vuestro hijo requiera algunos días de antibióticos intravenosos durante la primera semana de vida hasta que se obtienen los resultados de las pruebas de microbiología que se extraen al nacimiento. Aunque menos frecuente, no es raro tampoco que durante las semanas de ingreso de un prematuro en algún momento los médicos os digan que sospechan una infección y que van a iniciar un tratamiento antibiótico empírico, es decir, de forma experimental pero con la presunción de que va a ser útil. La elección de los antibióticos adecuados para cada situación se hace en base al contexto clínico y a la información de los gérmenes más comunes que pueden causar la infección, pero a veces este tratamiento tiene que ser modificado cuando se reciben los resultados de los cultivos.

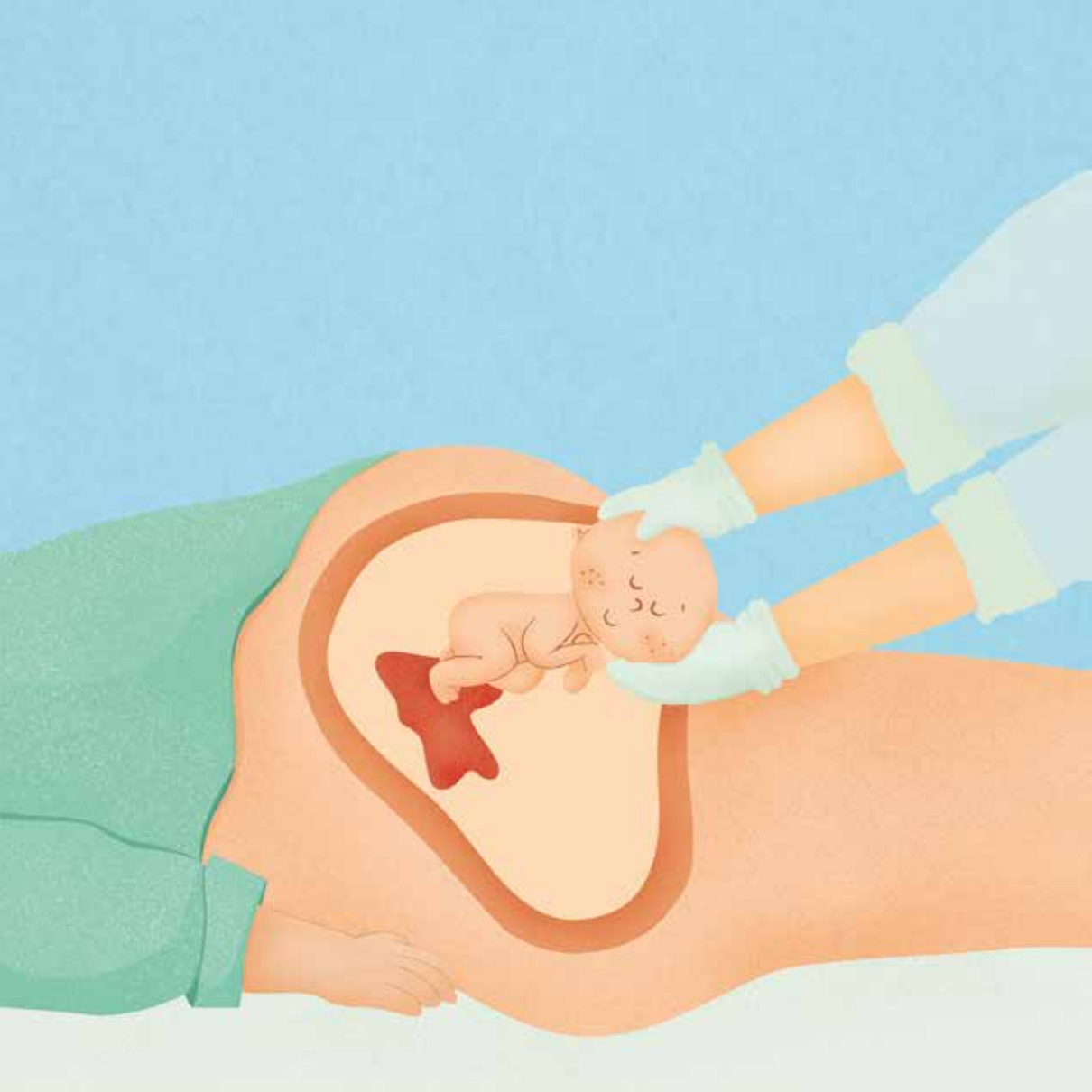
11. CERCLAJE

Una de las causas de parto prematuro es que el **cuello del útero** se acorte o se dilate antes de la edad a término y del inicio del trabajo de parto.

En estas situaciones, los ginecólogos a veces valoran los riesgos y beneficios de un tratamiento local consistente en "cerclar", es decir, coser el cuello del útero para evitar que la dilatación o acortamiento

progresen. El cerclaje no es un tratamiento válido para cualquier amenaza de parto prematuro, sino para algunos casos relacionados con cierta debilidad del cuello uterino (incompetencia cervical). A veces, incluso se puede realizar de forma profiláctica en el segundo trimestre de la gestación en mujeres con antecedentes de riesgo en embarazos previos.





12. CESÁREA

Desde 700 años a.c. ininidad de mitologías, historias y leyendas de culturas de todo el mundo hablan de la cesárea, lo que no deja dudas sobre la antigüedad de esta práctica. Cuenta la leyenda que el nombre "cesárea" se debe a Julio César que nació mediante este método en el año 100 a.c.

La cesárea es una intervención quirúrgica que sirve para extraer al bebé y a la placenta del útero materno cuando el parto vaginal no es posible por algún motivo. Las razones que pueden hacer necesaria una cesárea son numerosas, y pueden tener relación con problemas de la madre o del bebé. En el quirófano donde se realiza la intervención, son muchos los

profesionales que participan para atender tanto a la madre como al recién nacido: ginecólogos, anestesistas, pediatras, matronas, enfermeras quirúrgicas y enfermeras pediátricas.

Lo deseable, siempre que la situación clínica de madre e hijo lo permita, es que nada más nacer el bebé se coloque sobre el pecho de su mamá para que permanezcan juntos, pueda realizarse un primer amamantamiento, y ambos inicien su adaptación a la nueva situación de una forma similar a lo que harían en un parto vaginal. Sin embargo, en los niños prematuros esto no suele ser posible porque necesitan ayuda por parte de los neonatólogos para adaptarse al medio extrauterino.

Las tasas de cesáreas en prematuros son más altas que en bebés a término, dado que a veces la indicación de finalizar la gestación es lo suficientemente urgente como para no poder esperar a todo el proceso del parto vaginal.

La recuperación de la mamá tras una cesárea suele ser más larga que la de un parto vaginal, pero habitualmente no representa una limitación importante para poder atender a tu bebé, ni implica que vayas a tener más dificultades para establecer una lactancia materna satisfactoria.

13. CORIOAMNIONITIS

Como veréis en muchos capítulos de este libro, las infecciones son un gran caballo de batalla a la hora de manejar a los prematuros y esto es así incluso antes de los bebés nazcan. Hoy en día sabemos que las infecciones son la principal causa de que se desencadene un parto prematuro. Pues bien, cuando la infección afecta a la placenta y al líquido amniótico en el que se encuentra el bebé se denomina corioamnionitis.

Muchas corioamnionitis son asintomáticas, por lo que pasan desapercibidas para la madre y los médicos, pero aún así pueden tener consecuencias para el feto, como romper aguas o iniciar las contracciones de forma prematura.

Otras veces, las corioamnionitis son más evidentes porque provocan fiebre en la mamá, dolor abdominal, mal olor en los flujos vaginales, alteraciones en las analíticas sanguíneas y cambios en el latido del feto. En general, el diagnóstico de la corioamnionitis lo establecen los ginecólogos en base a la presencia de estos signos y síntomas, aunque la confirmación definitiva a veces es solo posible analizando la placenta tras el parto, esperando al resultado de los cultivos o mediante un análisis directo del líquido amniótico.

Si el ginecólogo sospecha una corioamnionitis pautará tratamiento antibiótico intravenoso y muy probablemente indicará la finalización de la gestación. Si bien es cierto

que la inflamación asociada a la corioamnionitis puede acelerar la maduración de los pulmones, hoy en día sabemos que los recién nacidos prematuros cuya madre padeció una corioamnionitis tienen peor pronóstico que aquellos prematuros de otras causas. En un intento de reducir al máximo las repercusiones de la infección, los neonatólogos pautaremos antibióticos de forma empírica a vuestro bebé inmediatamente al ingreso en la unidad neonatal, es decir, se pone un tratamiento que cubra las causas más probables de infección hasta que los cultivos nos digan el germen responsable.

14. CORTICOIDES

Los corticoides o corticoesteroides son un tipo de esteroides que de forma natural produce nuestro cuerpo en unas pequeñas glándulas situadas encima de los riñones para, entre otras cosas, luchar contra situaciones de estrés. Hace ya bastantes años que disponemos de corticoides sintéticos (obtenidos en laboratorio) y sus distintos tipos y sus distintas formas farmacéuticas (pastillas, cremas, lociones, ampollas...) son usados para una gran cantidad de patologías, lo cual es reflejo de las múltiples funciones fisiológicas que los corticoides desempeñan en nuestro organismo. Una de las principales acciones de los corticoides es su poder antiinflamatorio.

Aunque están relacionados, no deben confundirse los corticoesteroides que puede recibir la mamá o el bebé prematuro, con los famosos esteroides anabolizantes que se

usan para aumentar la masa muscular en los gimnasios. ¡Queremos que nuestros prematuros crezcan, pero no de esa manera!

En el contexto de la prematuridad, existen básicamente dos situaciones en las que los corticoides pueden estar indicados:

Maduración pulmonar ante la amenaza de parto prematuro. En este caso, sabemos que los corticoides administrados a la madre antes del parto tienen múltiples efectos beneficiosos en el bebé si éste finalmente nace de forma prematura, reduciendo las posibilidades de que el bebé tenga distrés respiratorio, de que necesite ser intubado e incluso de que fallezca. Para que los corticoides sean más eficaces lo ideal es que se administren entre 24 horas y 7 días antes del parto. La pauta más utilizada es dos dosis intramusculares de Betametasona separadas 24h, siendo a veces necesario repetir este tratamiento una o más

semanas después.

Tratamiento o prevención de la displasia broncopulmonar. Un exceso de inflamación en el pulmón del prematuro es una de las causas de la principal secuela de los prematuros a nivel respiratorio, la displasia broncopulmonar. Hace tiempo que sabemos que los corticoides reducen la probabilidad de que un prematuro desarrolle displasia broncopulmonar y que ayudan a retirar el oxígeno suplementario. Esto motivó que durante muchos años la mayoría de grandes prematuros recibiese tratamiento con corticoides. Sin embargo, más recientemente hemos conocido que los corticoides pueden tener también algún efecto perjudicial a nivel del desarrollo neurológico, por lo que hoy en día se es mucho más restrictivo en su aplicación y se reserva su uso para casos muy seleccionados en los que el beneficio supera claramente al riesgo. Es probable que si los médicos deciden iniciar tratamiento con corticoides mantengan éste durante varias semanas antes de retirarlo.



15. ECOGRAFÍA

La ecografía es una tecnología basada en los ultrasonidos que en medicina se usa como una prueba de imagen para visualizar estructuras internas. En este punto hablaremos de la **ecografía obstétrica**, la que se realiza durante el embarazo, pero en otros hablaremos también de la ecografía cardiaca y de la ecografía cerebral, las dos aplicaciones más frecuentes en los neonatos prematuros.

La principal ventaja de la ecografía con respecto a otras pruebas es que no es invasiva, que se puede realizar en tiempo real y que no radia, por lo cual no tiene contraindicaciones y se puede repetir ilimitadamente.

Hoy en día, además de la tradicional imagen ecográfica en dos dimensiones, se pueden obtener

imágenes en 3D y, más importante, se puede valorar el flujo de sangre a través de los vasos sanguíneos y el corazón utilizando una tecnología denominada **Eco-Doppler** (os daréis cuenta de que se está usando cuando veáis colores rojo y azul en la pantalla y un sonido rítmico similar al latido del corazón). Para realizar la ecografía es necesario aplicar un transductor sobre la piel y un gel conductor para mejorar la transmisión de los ultrasonidos.

Si habéis llegado a leer este libro, seguramente ya sabréis de sobra lo que es una ecografía porque durante el embarazo en nuestro país la mayoría de las gestantes son examinadas al menos tres veces con este método, aunque esto es así solo desde finales del siglo XX.

Cada ecografía, en cada momento,

es útil para algunas cosas: para estimar la edad gestacional o el peso del feto, para saber el sexo del bebé, para diagnosticar la presencia de malformaciones, para valorar la posición... y un largo etcétera que los **médicos obstetras** os habrán ido explicando detalladamente. En este momento en el que os encontráis, cuando hay riesgo de que se produzca un parto prematuro, la ecografía es utilizada por los obstetras para valorar principalmente el bienestar fetal, el crecimiento del feto, la cantidad de líquido amniótico y la longitud del cuello uterino. Estos resultados les sirven para estimar lo inminente del parto, para indicar la necesidad de finalizar la gestación o para valorar distintos tratamientos de la amenaza de parto prematuro.

16. ESTADÍSTICAS

La estadística es la rama de las matemáticas que analiza los datos para intentar calcular las probabilidades de que tenga lugar un determinado suceso o la relación que existe entre distintos sucesos. A simple vista, pudiera parecer que la estadística es una disciplina muy alejada de la medicina, sin embargo, los médicos necesitamos analizar datos estadísticos de forma reglada para tomar las decisiones correctas.

Es muy frecuente que vosotros, los padres de niños prematuros, nos preguntéis (incluso antes del

nacimiento) por la probabilidad de que vuestro hijo evolucione de una determinada forma o de que padezca un determinado proceso. Es una pregunta muy lógica que todos nos hacemos en muchas situaciones de nuestra vida, sin embargo, no debemos caer en el error de aplicar las conclusiones de algunos datos extraídos de una muestra de pacientes a un caso particular, ya que hay muchos factores que intervienen en la probabilidad de que un suceso ocurra y las estadísticas que podáis encontrar en otras fuentes de información suelen incurrir en muchos sesgos que limitan su vali-

dez. Por ejemplo, ¿podemos aplicar las estadísticas de una población multirracial de Boston en los años 90 a un neonato gallego nacido en 2018? Probablemente no. Esto no quiere decir que esos datos carezcan de importancia, sino que su interpretación debe ser prudente. Por eso no debe sorprenderos que los médicos a la hora de responder a vuestras preguntas huyan de las cifras redondas y se ciñan a la situación concreta de vuestro hijo o a frases más generales.

17. INDUCCIÓN

Sin duda, la mejor manera de terminar un embarazo es de forma espontánea entre las 38-41 semanas. Sin embargo, en algunas ocasiones es necesario finalizar la gestación de manera artificial, antes de que la mujer se ponga de parto, y esto es lo que conocemos como inducción del parto. Existen múltiples causas, tanto en la madre como en el bebé, en las que puede ser necesario inducir el parto antes de llegar al embarazo a término, teniendo por tanto como resultado un recién nacido **prematuro**. Las indicaciones más habituales son una afectación grave del creci-

miento del feto (CIR), un estado hipertensivo materno no controlado (preeclampsia, eclampsia, HELLP) y la sospecha de infección (corioamnionitis).

No existe una sola forma de inducir el parto y los protocolos pueden cambiar de hospital en hospital y en cada situación en particular. Vuestro ginecólogo os informará detalladamente de porqué está indicada la inducción en vuestro caso y la pauta a seguir. Es probable que, si la situación lo permite, los ginecólogos empiecen la inducción mejorando las condiciones del cuello del

útero con una medicación vaginal o un gel que contiene **prostaglandinas**. En las siguientes horas (habitualmente al día siguiente) es probable que se estimule el inicio de las contracciones con un medicamento intravenoso denominado **oxitocina**.

18. LÍMITE DE LA VIABILIDAD

En los últimos años, gracias a los avances en el control del embarazo y los cuidados neonatológicos se ha ido consiguiendo disminuir la edad gestacional mínima a la que un bebé prematuro puede sobrevivir. Hace no tantos años, hoy nos puede parecer increíble, bebés de menos de 32 semanas o de menos de 1500 gramos recibían tan solo cuidados de confort, lo que conllevaba una altísima mortalidad. Progresivamente, hemos ido consiguiendo que sobrevivan prematuros de menor edad gestacional, estando descritos en la actualidad supervivientes de aproximadamente 22 semanas de edad gestacional, aunque de forma excepcional. Sin

embargo, las mejorías en las cifras de supervivencia no siempre se han acompañado de mejorías en las secuelas asociadas a la prematuridad, de forma que existen controversias de índole ético sobre cual es la actitud más adecuada en edades gestacionales muy bajas, en las que las secuelas graves son muy frecuentes. El límite de la viabilidad es el grado mínimo de madurez fetal que asegura unas probabilidades razonables de supervivencia sin secuelas. Existe un acuerdo general en situar el límite de la viabilidad **entre las 22 y 25 semanas**, si bien no debemos olvidarnos de que la viabilidad depende de muchos otros factores más allá de la edad

gestacional y que limitarnos a ella no deja de ser una reducción simplista de un tema muy complejo.

Si se produce una amenaza de parto prematuro en esos límites de edad gestacional, es muy probable que al equipo médico de ginecología que os atiende se unan también médicos neonatólogos. Los neonatólogos, como especialistas en recién nacidos, responderán a vuestras preguntas sobre el caso particular de vuestro hijo, sobre los cuidados que previsiblemente necesitará y también sobre su pronóstico. Además, a esa edad gestacional os preguntarán vuestra opinión a cerca de la actitud

a tomar con el recién nacido y hasta dónde deben llegar con los tratamientos que se le puedan aplicar. Esta pregunta puede resultar a veces desconcertante para unos padres que quieran depositar todas las decisiones sobre el equipo médico, pero implicar a las familias en las decisiones es una parte fundamental de la neonatología moderna y es algo que agradeceréis con el tiempo. En algunas circunstancias, y a esta edad gestacional, puede ser igual de razonable ofrecer todos los cuidados invasivos como ofrecer tan solo medidas de confort. Tranquilos, sabemos que no es una decisión fácil de tomar, y que depende de muchas otras cuestiones: vuestros

valores éticos, vuestras experiencias personales, vuestra ideología, vuestra situación familiar, vuestras creencias religiosas, etc... y de todo esto tendréis oportunidad de hablar. Muchas veces, es necesario diferir la decisión hasta tener más información una vez que el bebé nazca. En nuestro medio, en general suele considerarse apropiado no llevar a cabo cuidados intensivos por debajo de las 23 semanas, mientras que suele considerarse obligado por encima de las 25. Entre las 23 y 25 semanas es donde cobran mayor importancia los deseos de los padres, sus expectativas, y otros factores pronósticos más allá de la edad gestacional.

Como veis, además del complejísimo manejo médico de estos recién nacidos, existen **dilemas éticos** que son igual de relevantes y para los que hace falta un equipo con acreditada experiencia. En palabras de uno de los más reconocidos neonatólogos españoles, el Dr. Manuel Sánchez Luna "Es una realidad reconocida pero no siempre respetada, que estos pacientes y sus familias deban de ser atendidos en centros que tengan este nivel de conocimientos, recursos y práctica, pues es la única manera en que éticamente podemos obtener los mejores resultados."

19. MORBILIDAD

RESPIRATORIOS (en los pulmones y las vías respiratorias)	Distrés respiratorio Enfermedad de membrana hialina Apneas Displasia broncopulmonar
CARDIOVASCULARES (en el corazón y los vasos sanguíneos)	Hipotensión arterial Ductus arterioso persistente
INFECCIOSOS (virus, bacterias y hongos)	Infecciones / Sepsis
CEREBRALES (en la cabeza)	Hemorragia intraventricular Hidrocefalia Leucomalacia
METABÓLICOS	Hipo / Hiperglucemia Osteopenia (huesos débiles)
DIGESTIVOS	Intolerancia oral Enterocolitis necrotizante
OFTALMOLÓGICOS (en los ojos)	Retinopatía del prematuro
HEMATOLÓGICOS (en la sangre)	Anemia

En medicina, hablamos de morbilidad para referirnos a las patologías que pueden padecer un grupo de personas. En el caso de los recién nacidos prematuros, nos referimos a todos aquellos problemas que se asocian fundamentalmente con su inmadurez y con los riesgos que implica el uso de algunos tratamientos que necesitan. Pueden afectar a diferentes órganos y sistemas corporales, como podéis ver en siguiente tabla. Todos y cada uno de estos términos tienen su correspondiente explicación en este libro. No os agobiéis, es una lista muy larga, y lo podría ser más, pero no quiere decir que todos los prematuros vayan a padecer estas complicaciones.

20. MORTALIDAD

La primera gran preocupación de cualquier madre o padre cuando nace su hijo prematuro es saber si podrá sobrevivir. Una preocupación que, más allá del lógico temor de unos padres angustiados, tiene una base real y objetiva. Actualmente la prematuridad es la primera causa de mortalidad, a nivel mundial, de los niños menores de 5 años, aunque en nuestro entorno las cifras son mucho menos preocupantes. Lógicamente, a mayor prematuridad y menor peso, menos posibilidades de supervivencia. De hecho, las tasas de mortalidad disminuyen con cada semana que avanza el embarazo. Cada día cuenta para vuestro hijo. Hace apenas unas décadas la mayoría de los nacidos

Supervivencia

24 Semanas → 10%

25 Semanas → ▲50%

28 Semanas → 90%



antes de la semana 28 morían en las primeras horas o días tras el parto. Actualmente nos encontramos una situación completamente distinta, las tasas de supervivencia sin secuelas graves han aumentado incluso a edades muy precoces. Pese a eso, estudios recientes en nuestro país establecen que en bebés nacidos en la semana 23 la supervivencia es excepcional, y en los de 24 semanas la mortalidad alcanza el 90%. A partir de la semana 25 todo cambia de forma significativa; más de la mitad de los niños prematuros de esta edad gestacional sobreviven, y este porcentaje llega casi hasta el 90% de los que nacen con más de 28 semanas. España, con un sistema de

salud público y universal, presenta unos excelentes resultados según la OMS (Organización Mundial de la Salud), incluso mejores que países como Estados Unidos, Canadá, Dinamarca, Reino Unido o Alemania, entre muchos otros.

Para la supervivencia de un gran prematuro o de un prematuro extremo hay factores decisivos como, por ejemplo, la maduración pulmonar dentro del útero materno, tener el cuidado de su madre mediante el método canguro, la lactancia materna, o que el niño sea atendido en una unidad neonatal de máximo nivel con los mejores recursos y todo el personal experto necesario para el mejor de los cuidados.

21. PARTO

El parto o nacimiento es el final del embarazo y, por tanto, termina con la salida al exterior de un bebé recién nacido. Cuando hablamos de “parto” a secas, en general solemos referirnos al parto vaginal, es decir, aquel en el que el bebé nace atravesando el cuello uterino y el canal vaginal de la mujer. El parto normal se divide en distintas fases: los pródromos o síntomas iniciales, el borramiento y dilatación del cuello uterino, el descenso y nacimiento del bebé y el alumbramiento de la placenta.

La mayoría de las descripciones del parto que podrás leer o escuchar a lo largo de tu embarazo están pensadas para niños a término, por lo que si has tenido o vas a tener un bebé prematuro no es raro que te sientas frustrada por no poder cumplir con las expectativas

que tenías para este momento. Es cierto, con frecuencia el nacimiento prematuro es muy distinto a los partos a término, pero no te preocupes, dar a luz a tu hijo también será una de las experiencias más increíbles que puedes vivir. En ocasiones, la necesidad de finalizar urgentemente con la gestación, la posición del bebé o alguna condición particular puede hacer necesario indicar el nacimiento por cesárea en vez de por vía vaginal. Si esto ocurre, los ginecólogos te explicarán con detalle el porqué de esta decisión. El nacimiento por cesárea es frecuente en edades gestacionales bajas, realizándose en más de la mitad de los nacimientos por debajo de las 28 semanas.

Quizás hayáis oído hablar del **plan de parto**. Se trata de un documento que permite a la

futura madre expresar sus deseos, preferencias y prioridades para ser atendida durante el trabajo de parto y el nacimiento del bebé. Este documento recoge información sobre las prácticas adecuadas y las alternativas de muchos aspectos como acompañamiento, analgesia, corte de cordón umbilical... Si tú decides cumplimentarlo constará en tu historia clínica para el momento del parto. En el caso de un parto prematuro, y en la medida que la situación lo permita, el cumplimiento de las expectativas, sentirse implicada, poder decidir y mantener el control sobre el proceso del parto son factores fundamentales para que sea una experiencia feliz para todas las madres.

22. PESO ESTIMADO

Una de las grandes preocupaciones que tendréis en el embarazo es cuánto va creciendo y cómo evoluciona el peso de vuestro bebé. Más allá del lógico interés que tenéis los padres, por conocer cómo se desarrolla vuestro hijo, la determinación del peso del bebé tiene mucha importancia porque es la base para conocer si existen alteraciones del crecimiento, tanto por exceso como por defecto. Existen muchos factores que pueden influir en el peso y en la talla del

niño, como el tamaño de los padres (herencia genética), la alimentación o enfermedades de la madre (diabetes...), hábitos tóxicos de la madre (tabaco, alcohol...).

Dado que no es posible pesar al bebé dentro del útero materno, existen métodos para calcularlo. Durante los controles del ginecólogo, las ecografías le permiten realizar mediciones del tamaño del niño. De este modo, midiendo la circunferencia abdominal,

la distancia entre los 2 huesos parietales y la longitud del fémur, se puede establecer el peso estimado. Es importante que consideréis que se trata de una estimación, no de un dato exacto, por lo que puede haber un margen de error que puede llegar al 15-20%, tanto por encima como por debajo. Existen tablas de percentiles que establecen los valores en rango normal y los límites mínimos y máximos para cada semana de gestación.

23. ROTURA PREMATURA DE MEMBRANAS

En condiciones normales la bolsa amniótica se rompe durante el trabajo de parto, lo que coloquialmente se conoce como “romper aguas” o “romper fuente” en algunos países latinoamericanos. Cuando este proceso se produce antes del inicio del trabajo de parto lo conocemos como rotura prematura de membranas (RPM). Como veis, en este caso la palabra “prematura” no tiene que ver con la edad gestacional, sino con que la rotura de la bolsa sea antes del parto. Entonces, ¿cuál es la relación de la RPM y la prematuridad de vuestro bebé?
Cuando la RPM se produce por de-

bajo de las 37 semanas es lo que conocemos como **RPM pretérmino**. La RPM pretérmino aumenta las posibilidades de que vuestro bebé nazca de forma prematura en los siguientes días o semanas. Por lo tanto, si tiene lugar, los ginecólogos harán pruebas y exploraciones para descartar la presencia de una infección (corioamnionitis), valorar el bienestar del feto y la cantidad de líquido amniótico y administrar corticoides para madurar el pulmón del bebé si la edad gestacional está por debajo de 32-34 semanas.

De todas formas, la mayoría de las RPM tienen lugar en gestaciones a

término y el parto con frecuencia se desencadena de forma espontánea en las siguientes horas. Si no es así, es muy probable que los ginecólogos decidan inducir el parto. El diagnóstico de RPM se basa en la constatación de la salida de líquido amniótico, pero muchas veces esto no es tan evidente como pudiera parecer, por eso en ocasiones es necesario utilizar tests que detectan proteínas que están presentes en líquido amniótico, pero no en otros fluidos corporales, de forma que si son detectadas indican con bastante fiabilidad la presencia de una RPM.

24. TOCOLÍTICOS



Los tocolíticos son un grupo de fármacos de administración hospitalaria que tienen la capacidad de inhibir las contracciones uterinas, por lo que se suelen indicar ante una **amenaza de parto prematuro**. A veces, la acción de los tocolíticos sobre las contracciones es solo parcial o temporal, por lo que no pueden evitar el nacimiento prematuro. Sin embargo, también su uso en estos casos es muy importante porque permite a

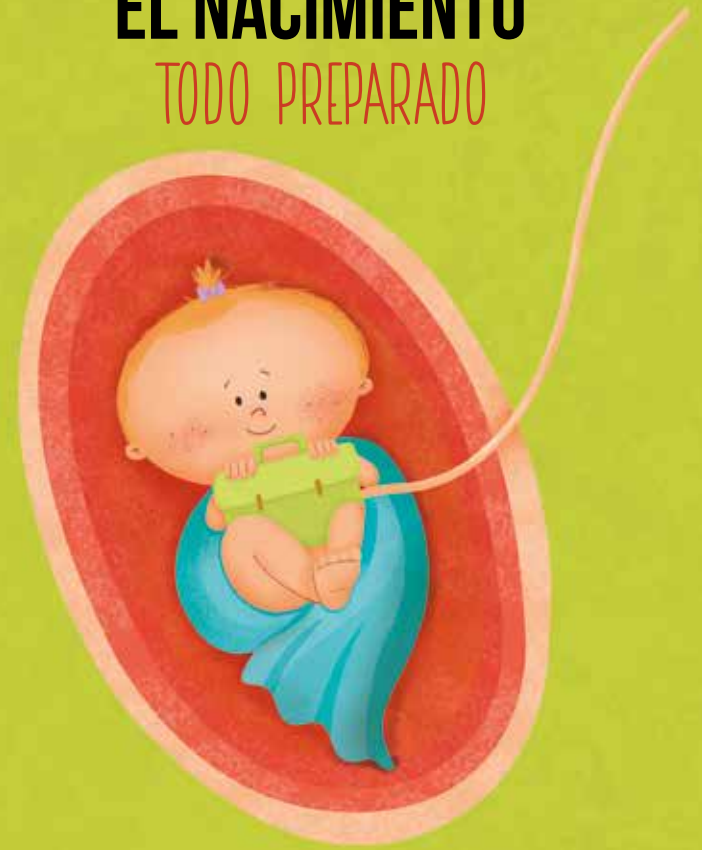
los ginecólogos administrar medicaciones que mejoran el pronóstico del bebé prematuro, especialmente los corticoides.

Existen muchos tipos de fármacos tocolíticos y sería demasiado extenso hacer una descripción de sus acciones y de sus posibles efectos adversos, pero tu ginecólogo te informará de qué tocolítico es el más indicado en tu caso y de sus características.

VUESTRAS ANOTACIONES:

EL NACIMIENTO

TODO PREPARADO





25. APGAR

A la mayoría de los padres ya os suena esa especie de “nota” que se le otorga a los bebés cuando nacen. De hecho, muchos preguntáis por cuánto “ha sacado” vuestro bebé.

Pues bien, esa puntuación que va del 0 al 10 se denomina test de Apgar, en honor a la persona que lo describió, **Virginia Apgar**. Esta escala valora el bienestar del recién nacido en los primeros minutos de vida (generalmente al minuto y a los 5 minutos), en base a 5 parámetros: **coloración, respuesta a estímulos, frecuencia cardíaca, esfuerzo**

respiratorio y tono. Cada uno de estos parámetros se puntúa de 0 a 2, de forma que una mayor puntuación indica un mejor estado del bebé. Aunque su uso está muy extendido en todo el mundo y es considerado un parámetro de salud pública, su aplicación en recién nacidos prematuros y especialmente en aquellos que reciben asistencia respiratoria es, cuanto menos, dudosa.

La Dra Virginia Apgar fue una anestesista americana que se preocupó especialmente por el recién nacido y que, de hecho, es considerada por algunos como

una de las precursoras de la neonatología. Describió el test que lleva su nombre en los años 50, concretamente en el año 1953 en la revista *Current Researches in Anesthesia and Analgesia*, con el título “Una propuesta de un nuevo método para evaluar al recién nacido”. Virginia Apgar es un ejemplo de tenacidad en el contexto de las mujeres de su época y de cómo una idea aparentemente sencilla puede triunfar e influir decisivamente en algo tan importante como la mortalidad neonatal. La simple aplicación de este test estructurado hizo que se prestase mucha más atención al estado del bebé al nacer.

26. CLAMPAJE DE CORDÓN

Dentro del útero, el bebé está unido a la placenta de la madre a través del **cordón umbilical**, que contiene dos arterias y una vena. Gracias a estos vasos sanguíneos, el bebé recibe nutrientes y oxígeno de la madre. Cuando un bebé nace, los cambios en los flujos de sangre hacen que el cordón umbilical se vaya ocluyendo de forma natural, junto con el despegamiento y expulsión de la placenta (alumbramiento).

Además, el personal sanitario que atiende el parto procederá a “clam-

par” o pinzar el cordón, esto es, a colocar una compresión desde fuera, habitualmente con una pinza de plástico que el bebé mantendrá hasta la caída del cordón umbilical en los primeros días de vida.

Durante muchos años el cordón se ha clampado de forma inmediata al nacer, pero últimamente se han demostrado algunos beneficios relacionados con retrasar el **clampaje del cordón** hasta pasados algunos minutos. Por esta razón, hoy en día la recomendación general en niños a término es

retrasar el pinzamiento del cordón al menos un minuto. Sin embargo, en los bebés que por su estado al nacer requieren ser reanimados y en los bebés grandes prematuros el clampaje tardío entra en conflicto con el inicio rápido de las maniobras de reanimación, por lo que todavía se están realizando estudios para definir cuál es la mejor estrategia en estos casos. Es probable que el hospital en el que nazca vuestro bebé tenga un protocolo de qué hacer en estos casos y podréis preguntar por él.

27. CUIDADOS DE RUTINA

Cuando nace un bebé, desde el primer momento su seguridad y su bienestar son lo más importante, por eso están estandarizados una serie de cuidados que se realizan ya en la misma sala de partos o en el quirófano.

El niño nace mojado y, para **evitar que se enfríe**, es necesario taparlo con compresas o paños calientes, cubrir su cabeza con un gorrito y arroparlo. Sin embargo, la mejor forma de conseguir que el niño mantenga una buena temperatura es colocarlo sobre el pecho de su mamá. En el niño a término, esto es la práctica habitual, pero en prematuros no suele ser posible inmediatamente al nacer porque la prioridad es establecer el soporte

respiratorio que necesiten. Por esta razón, en prematuros nos solemos ayudar de una bolsa de plástico que reduce la pérdida de calor.

Otra medida rutinaria, en un hospital en el que hay otros recién nacidos, es **identificar** al niño de forma que no puedan producirse errores. Actualmente existen diferentes procedimientos que garantizan que esto no ocurra, y en cada hospital se usan unos u otros: se puede recoger la huella del pie del bebé que se registra en el documento del parto, se puede colocar en uno de los tobillos una pulsera con los datos de su madre, y también existen pinzas para el cordón umbilical con los datos de la madre. También, aunque el niño no presente

ningún problema, es necesario tratar de forma preventiva dos riesgos del recién nacido:

- Para prevenir la conjuntivitis producida por el contacto con las secreciones vaginales de su madre se administra una pomada ocular con un antibiótico.
- Para evitar sangrados secundarios al déficit de Vitamina K es necesario administrarle una dosis intramuscular en las primeras horas de vida.

Y ya, por último, se realiza un análisis de la **sangre del cordón umbilical** para detectar posibles incompatibilidades de los grupos de sangre de la madre y del bebé.

28. CUNA DE REANIMACIÓN



Para la atención inmediata de un recién nacido, sea en el paritorio o en el quirófano, es importante disponer del espacio y del equipo adecuados. Cuando el bebé prematuro nace, se coloca en una plataforma con colchón y con paneles laterales transparentes y abatibles. Su diseño permite que el médico y el personal de enfermería puedan acceder de forma fácil y directa al niño. Esta plataforma es la cuna de reanimación.

En esos momentos tan importantes para el bebé es imprescindible mantenerlo caliente, realizar todas las maniobras necesarias para estabilizarlo. . . . Y todo el material tiene que estar disponible para que las maniobras se realicen de forma

rápida y segura, de ahí el equipamiento de la cuna de reanimación:

- Cabezal con calefactor radiante.
- Equipo para monitorizar al bebé
- Sistemas de soporte respiratorio: Ventilador, mezclador de aire y oxígeno...
- Fuente de luz en el panel superior
- Altura de la plataforma regulable y posición del colchón con diferentes grados de inclinación.
- Cajones o bandejas para colocar material. . .

Aquí se realiza la atención urgente e inmediata antes de trasladar al niño a la UCIN.

29. INCUBADORA DE TRANSPORTE

Recordemos que una de las características del recién nacido prematuro es que tiene dificultades para regular o mantener su **temperatura corporal** normal. Por esta razón usamos las incubadoras. Cuando hay que trasladarlos de una unidad a otra, o de un hospital a otro, es imprescindible garantizar que no van a enfriarse y por eso existen las incubadoras de transporte.

En los años 40, las primeras incubadoras de transporte eran una especie de maleta con una

fuelle para administrar oxígeno y una ventana por la que observar al bebé. Hoy esos diseños nos hacen sonreír, y afortunadamente la tecnología moderna ha conseguido equipos de altas prestaciones. Las incubadoras de transporte actuales garantizan la seguridad, el confort y reducen el estrés del niño durante esos desplazamientos. Están colocadas sobre un soporte de carro con ruedas, son pequeñas y ligeras para facilitar su movilidad y su manejo. Tienen que serlo para poder entrar y salir de las ambulancias, o de salas de radiología, por

ejemplo. Además, disponen de batería que les permiten horas de autonomía.

Las incubadoras de transporte más modernas pueden convertirse en pequeñas UCIs móviles, ya que se pueden colocar muchos dispositivos de soporte, como son respiradores, monitores o bombas de infusión. Es decir, todo lo necesario para no interrumpir el tratamiento que necesita el niño en ningún momento del traslado.

30. OXÍGENO

O₂

O₂

O₂

O₂

Aunque estrictamente el oxígeno es un elemento químico, cuando en medicina hablamos de oxígeno solemos hacerlo refiriéndonos al gas que resulta de la unión de dos átomos de oxígeno y que, por tanto, se designa con la abreviatura O₂. El O₂ es uno de los componentes del **aire atmosférico** que todos respiramos, en concreto constituye aproximadamente una quinta parte (21%) del aire, solo superado por el nitrógeno.

El O₂ es uno de los tratamientos más frecuentemente aplicados

en medicina, sobretodo cuando existe algún problema en el aparato respiratorio. En los seres humanos, la función principal de la respiración es la de inhalar O₂ y expulsar dióxido de carbono (CO₂), por lo tanto, el aumento del CO₂ y la disminución del O₂ en sangre son dos consecuencias frecuentes de casi cualquier enfermedad respiratoria, incluyendo la inmadurez pulmonar propia de los niños prematuros. Cuando el pulmón no es capaz por sí mismo de mantener unos niveles de O₂ en sangre normales una de las

primeras medidas que se toman es aumentar la concentración de O₂ en el aire, es decir, pasar del 21% normal a una cantidad superior (incluso hasta un 100%).

A pesar de su aparente inocuidad, el O₂ tiene también importantes efectos secundarios asociados a su uso incontrolado. De hecho, creer que “cuanto más oxígeno mejor” fue uno de los grandes errores de la historia de la neonatología en el siglo XX. Durante muchos años, todos los recién nacidos prematuros recibieron altas concentraciones de

O₂ en el momento de nacer y a lo largo de su ingreso en el hospital. Este exceso de aporte de O₂ se relacionó durante los años 50 con la aparición de una epidemia de ceguera en niños prematuros en EEUU, que padecían lo que hoy conocemos como retinopatía de la prematuridad. Sin embargo, también la restricción en el uso de O₂ los años siguientes trajo consigo unos peores resultados en el desarrollo neurológico. Hoy en día, sabemos que el O₂ es necesario en muchas ocasiones, pero que debemos ser prudentes

en su uso, por lo que disponemos de mecanismos para minimizar los riesgos, como por ejemplo los **mezcladores** que nos permiten controlar de forma muy precisa la cantidad de O₂ que queremos administrar, y también somos capaces de monitorizar la oxigenación de la sangre de forma continua con unos monitores denominados **pulsioxímetros**.

31. REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR

La reanimación cardiopulmonar es el conjunto de maniobras que se realizan para garantizar la oxigenación de los tejidos cuando se produce una parada en la respiración o en el bombeo de la circulación de la sangre (**parada cardiorespiratoria**). Estas maniobras pueden variar según la edad de la persona que requiere reanimación, según donde se desarrollen las maniobras, según la causa que ha llevado a la parada cardiorespiratoria y según el material que tengamos disponible. En general, se realizan maniobras para sustituir la función pulmonar (ventilación boca a boca, con mascarilla, con un tubo introducido en el árbol respiratorio o con un respirador automático) y para sustituir la función del corazón (masaje cardiaco, medicaciones).

La **reanimación del recién**

nacido tiene muchas peculiaridades que la hacen ser bastante distinta a las maniobras que se realizan a otras edades y en otras situaciones:

- En primer lugar, la necesidad de reanimación puede ser anticipada en muchas ocasiones en base a los controles previos al nacimiento. Es decir, muchas veces sabemos que un recién nacido tiene muchas probabilidades de requerir reanimación y por tanto podemos tener todo preparado. Esto es especialmente cierto en el caso de los recién nacidos prematuros.
- Estas situaciones de parada cardiorespiratoria en el recién nacido se suelen producir en lugares muy concretos y casi siempre dentro de un hospital (sala de partos, quirófano o unidad neonatal), lo cual hace que tengamos disponible mucho material para realizar las maniobras

de reanimación. Por ejemplo, la respiración boca a boca no tiene sentido en un ambiente hospitalario en el cual tenemos disponibles otras técnicas más eficaces y con menos riesgos.

- Las maniobras de reanimación al nacer se realizan en unas cunas específicas diseñadas específicamente para este fin.

Los recién nacidos prematuros requieren con mucha frecuencia maniobras de reanimación y la complejidad de las maniobras que un bebé prematuro ha necesitado al nacer es uno de los factores que se tienen en cuenta a la hora de establecer su pronóstico. Muchas veces nuestra labor consiste tan solo en una ayuda para empezar la vida fuera del útero materno (**soporte a la transición**), pero otras veces tenemos que realizar

en pocos minutos maniobras muy complejas, de ahí que sea necesario personal experto y un material muy específico. A veces, los neonatólogos tenemos que colocar un pequeño tubo directamente en el aparato respiratorio del bebé, en la tráquea, para ventilar los pulmones. Estos tubos son tan pequeños como de 2,5 mm de diámetro. Otras veces es necesario realizar masaje cardiaco sobre el tórax del bebé usando nuestras manos para abrazarlo y comprimir su corazón desde fuera. En otras ocasiones es necesario colocar una vía intravenosa directamente desde el cordón umbilical para administrar medicaciones que ayuden a latir al corazón con más fuerza. Por lo tanto, es muy importante que los bebés prematuros nazcan en hospitales con capacidad para atenderlos adecuadamente.



32. SOPORTE A LA TRANSICIÓN

El cambio de la vida intrauterina a la vida extrauterina es probablemente el cambio más drástico que los seres humanos realizamos a lo largo de nuestra vida. Detrás de ese primer llanto de los bebés se esconden toda una serie de complejos cambios fisiológicos que deben producirse a su debido tiempo.

Los bebés prematuros requieren con mucha frecuencia asistencia médica inmediatamente al nacer, por esta razón antes del nacimiento de vuestro hijo veréis que un equipo formado, al menos, por un **neonatólogo** y una **enfermera** está preparado para atenderlo. Este

equipo está formado para realizar una estabilización y reanimación cardiopulmonar completa en caso de ser necesaria. Durante muchos años de la historia reciente de la neonatología la norma fue aplicar soporte respiratorio invasivo a través de un tubo endotraqueal a todos los grandes prematuros. Sin embargo, la introducción de un manejo menos agresivo al nacer en los últimos años a través de dispositivos tipo CPAP y menores concentraciones de oxígeno ha conllevado mejores resultados. Este aspecto, unido a que la mayoría de los prematuros, incluso aquellos de edades gestacionales más bajas nacen con respiración espontánea

(¡y llorando!) ha introducido el término de “soporte o apoyo a la transición” en las guías más recientes de atención al recién nacido, no solo en prematuros sino también en el recién nacido a término. Es decir, que muchas veces el papel del personal sanitario en la atención al recién nacido es de **facilitar que la transición de la vida intrauterina a la extrauterina** se haga de la mejor forma posible, y esto en el recién nacido prematuro implica evitar la pérdida de calor, monitorizar la frecuencia cardíaca y la saturación de oxígeno en sangre y evitar el colapso del pulmón aplicando presión a la vía aérea.

33. TEMPERATURA

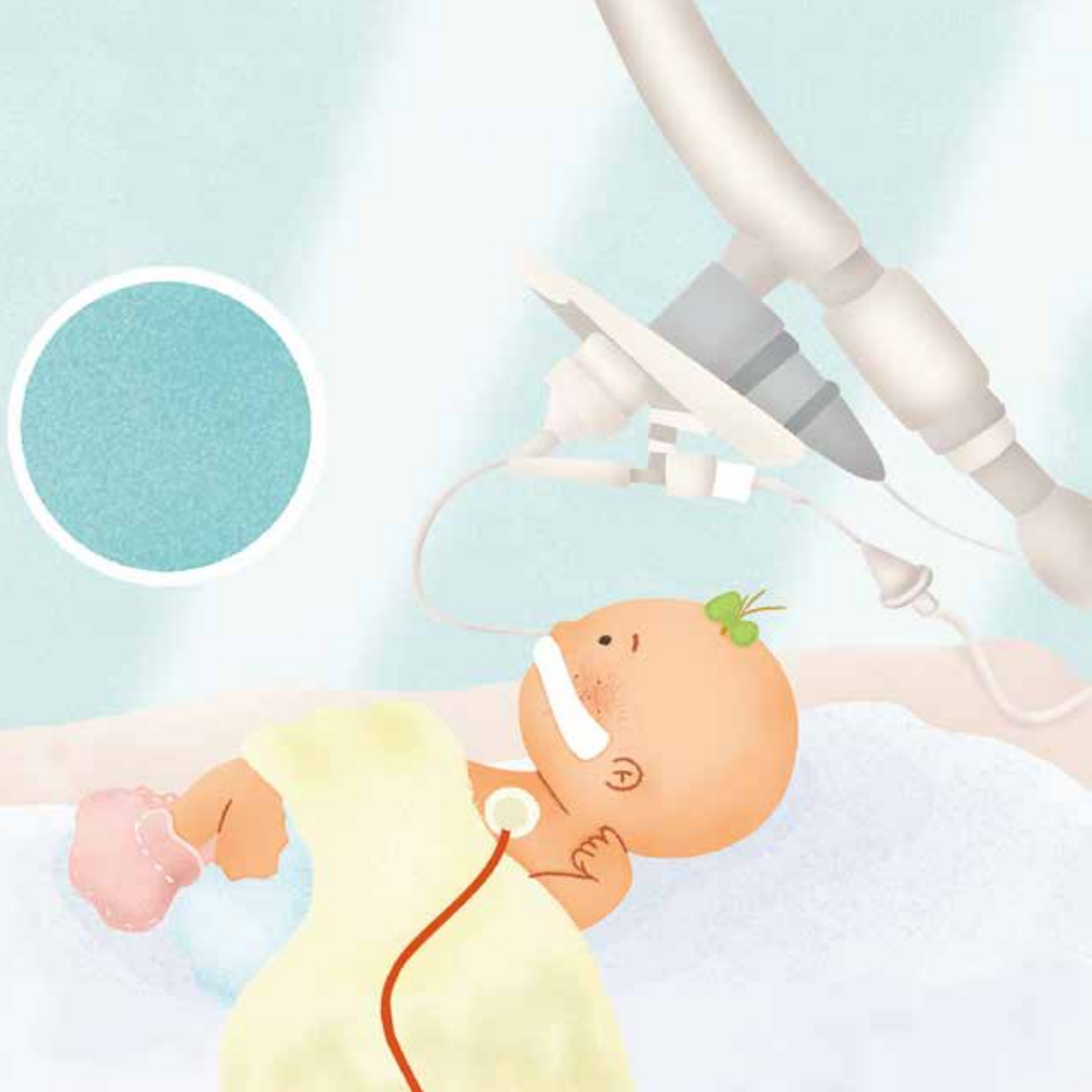
Los recién nacidos prematuros tienen dificultades para regular y mantener su temperatura corporal, por lo que son especialmente vulnerables a los cambios de temperatura ambiental. Tienen pérdidas de calor muy aumentadas y precisan estar en un entorno cálido y húmedo seguro para ellos. Ya en el paritorio o en el quirófano, el niño se introduce en una **bolsa plástica** de polietileno que evita las pérdidas de calor y de agua, y se mantiene dentro de ella durante las maniobras de reanimación, el traslado y el ingreso en la UCIN. Se retira una vez que se consigue la

temperatura neutra ideal de 36,5°C. Durante el ingreso, deben evitarse enfriamientos o sobrecalentamientos bruscos, y este equilibrio se consigue gracias a niveles adecuados de temperatura y de humedad a su edad gestacional. Cuanto más prematuro sea el niño, más % de **humedad** necesitará, por eso es muy posible que los primeros días veáis la incubadora de vuestro hijo empañada.

Hay muchas otras medidas que deben tomarse para protegerlo de las pérdidas de calor; mantener las

puertas de la incubadora cerrada, activar cortinas de calor, evitar procedimientos de especial riesgo (por ejemplo; el baño), calentar todo el material que va a estar en contacto con el niño (pañal, sábanas, fonendoscopio), las manos del personal tibias, los gases del respirador calientes y húmedos... y una muy especial que le aportará vuestro hijo la estabilidad más deseada, el **método canguro**. Mientras el niño esté en contacto directo con la piel de su mamá se produce una especie de sincronización de la temperatura de los dos.





34. VENTILACIÓN

Quando hablamos de las funciones del sistema respiratorio, solemos referirnos a dos conceptos: **la oxigenación**, esto es, llevar oxígeno desde el aire atmosférico a la sangre, y **la ventilación**, llevar el dióxido de carbono desde la sangre al aire, es decir, expulsarlo del cuerpo.

Pues bien, cuando los pulmones no funcionan adecuadamente, puede ser necesario establecer la ventilación de una forma artificial. Un ejemplo muy conocido de esta sustitución de la ventilación es el “boca a boca” que se practica en

las maniobras de reanimación básica fuera de los centros sanitarios. Afortunadamente, dentro de los hospitales disponemos de formas más eficaces de suplir la función de la ventilación gracias a distintos aparatos.

Durante la estabilización del bebé prematuro al nacer, solemos utilizar una mascarilla que abarca la nariz y boca del recién nacido. Esta mascarilla se conecta a un sistema que, bien de forma automática o de forma manual, introduce aire de manera intermitente en los pulmones del bebé. Estos sistemas

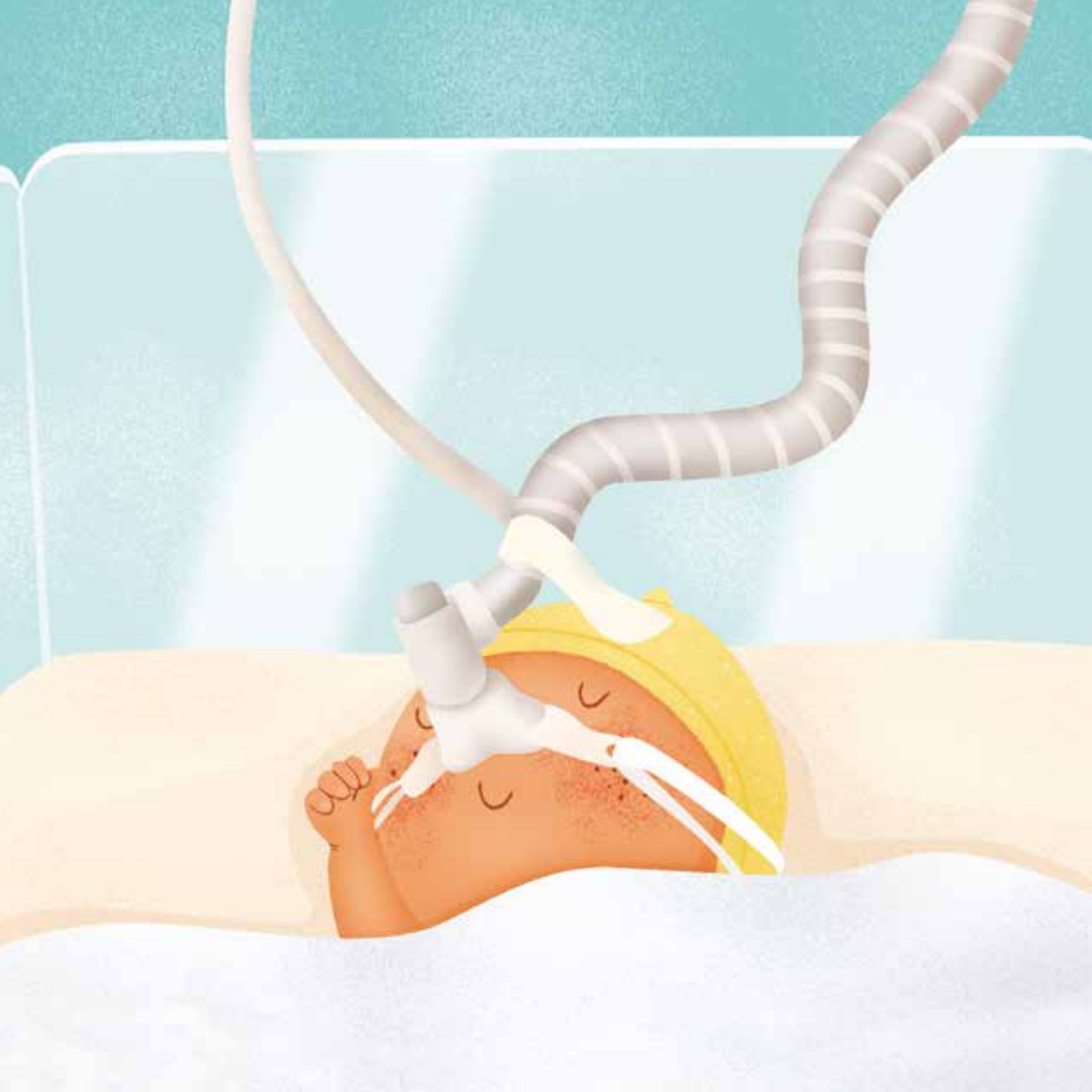


se denominan, por esta razón, sistemas de **ventilación positiva intermitente**, y constituyen uno de los pasos iniciales de la reanimación del prematuro, ya que además de sustituir parcialmente la función del pulmón, evitan el colapso pulmonar al que tienden los neonatos prematuros. Estos sistemas de ventilación con mascarilla han conseguido reducir mucho el número de prematuros que requieren que les coloquemos un tubo directamente al árbol respiratorio (**intubación**) al nacer, aunque esto todavía sigue siendo necesario algunas veces.

VUESTRAS ANOTACIONES:

LA U.C.I.N.
PERO ¿QUÉ ES TODO ESTO?





35. APNEAS Y BRADICARDIAS

Aunque ahora estas dos palabras seguramente os suenen un poco raro, si vuestro bebé prematuro está en la UCIN durante algún tiempo no tardaréis en incorporarlas a vuestro lenguaje habitual. No os agobiéis, vamos por pasos. Una apnea no es más que una interrupción de los movimientos respiratorios, voluntaria o involuntaria. Por ejemplo, probablemente habréis escuchado alguna vez como los buceadores ensayan su "tiempo de apnea", es decir, el tiempo que son capaces de estar sin respirar bajo el agua. Pues bien, los bebés prematuros tienen tendencia a hacer estas pausas en la respiración de forma involuntaria,

entre otras razones por inmadurez de la parte de su cerebro que controla la respiración. De hecho, la respiración normal de un prematuro se describe como "periódica", es decir, que alterna períodos de respirar lento y superficial, con períodos de respirar rápido y profundo.

Las apneas son uno de los motivos más frecuentes de que una alarma suene en la UCIN. Veréis como en ocasiones nos referimos a estas apneas coloquialmente como "se olvidó de respirar". ¿Y qué pasa cuando un bebé se olvida de respirar? Pues que su nivel de oxígeno en la sangre caerá, lo cual se reflejará en el monitor como una caída de la **saturación de oxígeno**, y si esto persiste aparecerá también un enlentecimiento del latido cardíaco, que es lo que conocemos como **bradicardia**. Podemos adelantarnos que esta situación es algo que veréis muchas veces en vuestro hijo, pero tranquilos, irán disminuyendo con el tiempo y la madurez.

El tratamiento de las apneas consiste en fármacos que estimulan la respiración, como la **cafeína** y, si esto no es suficiente, a veces es necesario evitar esa secuencia de apnea - bajada de oxígeno - bradicardia administrando **oxígeno suplementario** o colocando algún tipo de soporte respiratorio (habitualmente una **CPAP**). Si aún así se producen apneas, veréis como las enfermeras estimulan suavemente a vuestro bebé para "recordarle" que debe respirar. ¡A veces este es el tratamiento más efectivo!

Aunque las apneas de la prematuridad son algo que podemos considerar "fisiológico", es decir, normal a determinadas edades gestacionales, existen algunas situaciones patológicas que pueden hacer aumentar el número de apneas, como una infección, una anemia, o el reflujo gástrico. Por este motivo a veces será necesario hacer alguna otra prueba o hacer un tratamiento específico que los neonatólogos os explicarán con detenimiento.

36. BANCO DE LECHE

Un banco de leche es un centro donde se recoge, se procesa, se conserva y se distribuye leche materna donada. El primer banco de leche se creó en Viena en 1909 y ahora, más de 100 años después, se han extendido por países de los cinco continentes. En España el primero fue el de Mallorca en el año 2001, actualmente hay 14 y siguen aumentando año a año.

Pero, ¿para qué sirve un banco de leche? Cuando no es posible que la propia madre tenga leche suficiente (habitualmente los primeros días tras el parto), o alguna enfermedad le impide amamantar, la leche materna donada es la mejor alternativa para resolver de forma transitoria los problemas de alimentación del niño manteniendo muchos de los beneficios propios de la leche materna.

¿De dónde sale la leche que hay en un banco de leche? Las donantes

son mujeres sanas, que están lactando y que de forma completamente altruista donan la leche que no necesitan sus hijos, para otros bebés. Todas han de seguir el protocolo de donación que incluye un cuestionario para descartar consumo de tóxicos (ej; alcohol o tabaco) y/o de medicamentos, así como un análisis de sangre para comprobar que no padece enfermedades infecciosas (Hepatitis, VIH). Gracias a la generosidad y al esfuerzo de estas madres se benefician muchos niños.

Entonces, ¿es segura la leche de banco? La leche que se procesa en el banco de leche cumple unos requisitos muy rigurosos de controles de seguridad y de calidad. Además, conserva muchas propiedades nutritivas e inmunológicas y es sometida a procesos de pasteurización y de controles microbiológicos y nutricionales.

La leche materna es un bien escaso, por eso es muy importante definir y priorizar quienes van a ser los receptores. Los niños con prioridad para ser receptores son los prematuros y los recién nacidos enfermos, con enfermedades cardiacas o con riesgo de patología intestinal. Para todos ellos, por diferentes razones, la leche materna es una verdadera medicina y mejora su pronóstico.

En el supuesto de que vuestro bebé necesite leche de banco, aunque sea de forma transitoria, se os entregará toda la información detallada y se pedirá vuestro consentimiento. Si no deseáis que se le administre leche donada no se hará. En caso de que expreséis vuestra aprobación, la leche se administrará siempre según las órdenes del médico.

37. CAFEÍNA

La cafeína es una sustancia química del grupo de las xantinas que está presente en muchos productos alimenticios, principalmente en el café (de ahí su nombre), pero también en el té, en el cacao, el mate, etc... Es una sustancia lo suficientemente famosa como para que todos conozcáis alguno de sus efectos más importantes... ¡seguro que también vosotros habéis pasado unas cuantas horas de la noche en vela por un café tomado a destiempo! Pues sí, uno de los efectos de la cafeína es aumentar el estado de alerta. Pero este no es el único efecto conocido de la cafeína, se sabe que también es diurética, que

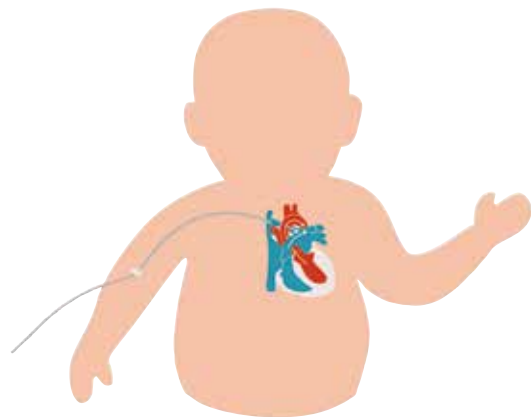
dilata los bronquios, que aumenta la tensión y la frecuencia cardiaca, entre otras cosas.

En el caso de los prematuros, la cafeína es una de las medicaciones que usamos más frecuentemente, y lo hacemos para tratar las **apneas de la prematuridad** (esos episodios en los que vuestro bebé se "olvida" de respirar). Además del efecto beneficioso sobre las apneas, ahora también sabemos que la cafeína mejora el pronóstico de los prematuros a otros niveles, principalmente a nivel neurológico y pulmonar.

Para que os hagáis una idea, un

café espresso de aproximadamente 30-50 ml contiene entre 50 y 100 mg de cafeína y una lata de una bebida energética en torno a los 80 mg. Pues bien, a un prematuro de 1 kg de peso se le administran dosis de hasta 10 mg de cafeína. Si hiciésemos el cálculo por kg de peso... ¡veríamos que la cafeína que necesitan es la de muchos cafés!. En cualquier caso, no debéis preocuparos, el uso de cafeína en los prematuros se hace en un entorno seguro, en condiciones controladas y está aprobado por las autoridades competentes para este uso.

38. CATÉTER EPICUTÁNEO



Los recién nacidos prematuros requieren cuidados intensivos durante muchas semanas, y parte de el éxito de esos cuidados depende de poder garantizar la administración de los medicamentos, los sueros y la alimentación parenteral por vía intravenosa, a través de sus pequeños vasos sanguíneos. Por tanto, es fácil comprender lo importante que es garantizar vías que puedan permanecer mucho tiempo.

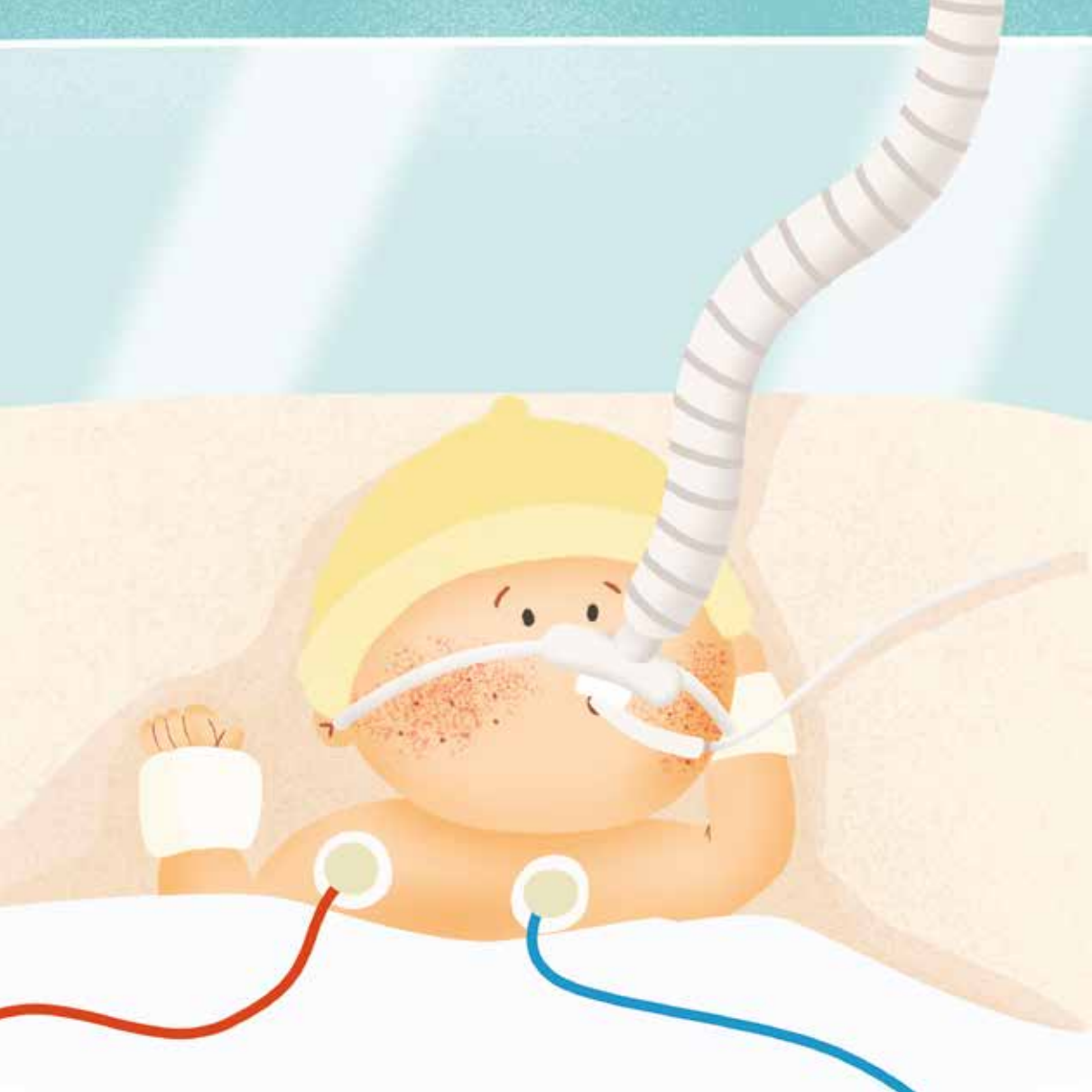
La tecnología médica ha diseñado dispositivos específicos para

estos pacientes, uno de ellos es el catéter epicutáneo. En nuestro país comenzó a utilizarse en los años 80, y poco a poco fue extendiéndose por todas las UCI neonatales. Este catéter lo colocan las **enfermeras**, desde una vena periférica, es decir en un brazo, o en la pierna, o en algún caso desde la cabeza del bebé, hasta una vena central de calibre grueso y cerca del corazón.

Los catéteres epicutáneos tienen muchas ventajas para el bebé, ya que puede permanecer en su lugar

hasta 1 mes, o incluso más, lo que reduce el número de pinchazos que hay que hacerle al niño al no tener que cambiarle el catéter con frecuencia. Y tan importante como la anterior es que permite la movilización del niño y que lo podáis tener en canguro, ponerlo al pecho o tenerlo en brazos con más comodidad y más seguridad que con otros tipos de catéter. Además, al estar en una vena de gran tamaño, permite administrar medicaciones que son demasiado agresivas para ser administradas por una vía periférica estándar.





39. CPAP-BIPAP

CPAP es un acrónimo de “**presión positiva continua en la vía aérea**” (continuous positive airway pressure). Una CPAP es una técnica de ayuda a la respiración que básicamente consiste en una presión continua que se aplica a la vía respiratoria mediante un flujo de aire-oxígeno que se administra de forma externa (con una mascarilla) y que evita el colapso de la vía respiratoria. Cuando en vez de una presión continua se administran dos niveles de presión, imitando lo que ocurre en la respiración normal en la que existen ciclos de inspiración y espiración, se denomina BiPAP (bilevel positive

airway pressure). En conjunto, estos métodos son los dos más habituales de lo que se denomina **ventilación no invasiva**, es decir, sin necesidad de intubar.

Los usos de la CPAP en medicina son muchos, pero en el caso de los niños prematuros se utiliza para el tratamiento de la inmadurez pulmonar o **enfermedad de membrana hialina**. Durante muchos años la única alternativa para dar soporte respiratorio a estos niños fue intubarlos y conectarlos a un respirador convencional, sin embargo, hoy en día sabemos que el uso de CPAP y en general de

ventilación no invasiva siempre que sea posible mejora el pronóstico de estos bebés y evita en bastantes ocasiones la necesidad de intubarlos. Además, si se aplica tras retirar el respirador reduce las posibilidades de que haya que instaurar de nuevo ese soporte. Por último, la CPAP es también uno de los tratamientos de las apneas de la prematuridad.

Por todas estas razones, seguramente vuestro hijo reciba este soporte durante bastante tiempo durante su estancia en UCIN.

40. DISTRÉS RESPIRATORIO

El **distrés** o **dificultad respiratoria** son un conjunto de signos clínicos que traducen un esfuerzo extra para mantener la función pulmonar normal. En condiciones normales, la respiración de un bebé recién nacido es un movimiento rítmico de inspiración-espирación con una frecuencia de 40-60 veces por minuto. Cuando existe algún problema pulmonar o cuando se necesita que los pulmones trabajen más por algún problema en otro lugar del organismo, se produce un aumento de la frecuencia respiratoria que conocemos como **taquipnea** (respirar rápido). También puede ser necesario que la respiración se haga más profunda de lo normal, lo que conocemos como **polipnea**

(respirar rápido y profundo). En general, estos son los primeros signos de dificultad respiratoria a cualquier edad, pero en el recién nacido es muy característico un sonido que se produce durante la salida de aire de los pulmones que conocemos como "quejido". Este quejido no es más que el resultado de la aproximación de las cuerdas vocales en un intento de evitar que el pulmón se colapse (se cierre) cuando finaliza la espiración.

Otros signos de distrés respiratorio indican que el bebé está necesitando usar una serie de músculos extra para respirar que en condiciones normales no son necesarios. Así, se usa la musculatura

abdominal, los músculos que están entre las costillas, los músculos de encima de las clavículas y del cuello, incluso la nariz... todo esto produce signos como el tiraje subcostal o intercostal, el bamboleo abdominal, la retracción esternal o el aleteo nasal.

En el caso de los recién nacidos prematuros, cuando hablamos de "**síndrome de distrés respiratorio**" nos referimos a la enfermedad de membrana hialina, es decir a la patología respiratoria que los prematuros padecen en relación a su inmadurez. Esto es así porque el distrés respiratorio es la sintomatología principal de la inmadurez pulmonar.



41. DIURÉTICO

El agua es el elemento más abundante del cuerpo humano, y la proporción es todavía superior en el recién nacido prematuro. En la semana 24 de gestación el agua representa el 90% del peso, y va disminuyendo hasta el 75% del bebé a término. El agua en el organismo se encuentra dentro y fuera de las células, y es imprescindible conseguir que ese reparto sea equilibrado, el órgano principal que regula este equilibrio es el riñón. Para que el desarrollo del bebé prematuro sea el adecuado es preciso que tenga la cantidad de líquido necesaria, ni más ni menos. El niño prematuro, debido

a la inmadurez de su piel, tiene pérdidas de agua muy importantes. Esto, unido a otros factores, puede ocasionar que el equilibrio se altere.

A simple vista podréis observar como vuestro bebé tiene líquido en exceso acumulado en los pies, en las manos o en los párpados, esta hinchazón se llama edema. El problema grave puede ocurrir cuando se acumula en otros órganos como en los pulmones, porque en este caso el bebé no podrá respirar bien o tendrá que hacerlo a costa de invertir mucho trabajo en ello. El exceso de líquido puede ser

causa de graves complicaciones, muy especialmente si el niño tiene, además, alguna patología cardíaca. Por ello, en ocasiones es necesario administrar medicamentos que ayuden a eliminar el exceso de agua. Estos medicamentos se llaman diuréticos y actúan haciendo que el niño orine más. Por supuesto, siempre se mantiene al bebé muy vigilado, controlando datos como el peso, la cantidad de orina, la tensión arterial, datos analíticos, etc...



42. DOLOR

El dolor es cualquier experiencia desagradable asociada a un daño en un tejido, real o potencial, que puede sufrirse tanto a nivel sensorial como emocional. La prevención y el alivio del dolor en los bebés es una prioridad para todo el equipo asistencial de la unidad neonatal. Algo que parece tan obvio hoy en día, es un concepto relativamente reciente porque hace tan solo unas décadas (hasta los años 80) se creía que el recién nacido, especialmente el prematuro, no sentía dolor debido a la inmadurez de su sistema neurológico. Actualmente está sobradamente demostrada la capacidad de percibir dolor desde etapas muy tempranas de la gestación y la repercusión negativa a corto y largo plazo de no tratar el dolor. Desterrado definitivamente el falso mito de la ausencia de dolor en prematuros, hoy el confort del bebé es un asunto de máxima importancia.

Ningún padre o madre es indiferente a que su hijo sufra, seguramente es uno de los elementos que más preocupación y angustia os genera. Por eso es tan importante que sepáis que en todo momento se van a tomar todas las medidas necesarias para que eso no le ocurra a vuestro hijo. Es cierto que durante la estancia de vuestro bebé en el hospital será inevitable realizarle numerosos procedimientos que pueden ocasionarle dolor o malestar. Procedimientos como pinchazos, curas, colocación de sondas, de tubos endotraqueales o de mascarillas para respirar, por mencionar algunos. Pero para todos y cada uno de ellos existen métodos de prevención y tratamiento del dolor, estos métodos pueden ser **no farmacológicos** o farmacológicos (administración de **medicamentos analgésicos**).

Los métodos no farmacológicos

veréis que se utilizan de forma continua antes, durante y después de muchas de las manipulaciones, el consuelo y alivio que le proporcionan al niño es fundamental. Métodos sencillos como posicionarlos bien y en contención, administrarles unas gotas de sacarosa en la boca, acariciarlos, hablarles con suavidad, o realizar el procedimiento mientras está en vuestros brazos.

Los bebés no hablan para decir qué les duele, pero tienen muchas maneras de expresar dolor más allá del llanto, y médicos y enfermeras conocen esos indicadores, que se evalúan de forma constante con escalas de valoración diseñadas especialmente para ellos. Esta atención continuada permite actuar con rapidez. Los fármacos analgésicos se administran ajustados a las necesidades de cada caso.

43. ECOCARDIOGRAFÍA



Como ya hemos visto en otro apartado, la ecografía es una tecnología basada en los ultrasonidos que en medicina se usa como una prueba de imagen para visualizar estructuras internas. Pues bien, la ecocardiografía no es más que la ecografía aplicada al **corazón** y las estructuras relacionadas. Esta técnica es realizada en muchas ocasiones por cardiólogos infantiles,

aunque algunos neonatólogos, sobretodo en los últimos años, también se han formado en ecocardiografía en el paciente enfermo y es una técnica que se usa mucho “a pie de cuna”.

En el caso de los recién nacidos prematuros, es frecuente que nos ayudemos de la ecocardiografía para valorar cómo cambia la

circulación fetal, para definir la causa de que la tensión arterial esté demasiado baja o si sospechamos que puede existir una malformación en el corazón. Pero si a vuestro hijo prematuro le van a realizar una ecocardiografía, lo más frecuente es que sea con el objetivo de diagnosticar la persistencia de un pequeño vaso sanguíneo denominado **ductus arterioso**.

44. ECOGRAFÍA CEREBRAL

La ecografía es una tecnología basada en los ultrasonidos que en medicina se usa como una prueba de imagen para visualizar estructuras internas. Pues bien, la ecografía cerebral no es más que la ecografía aplicada al **cerebro** y sus estructuras relacionadas. Esta técnica es realizada tanto por radiólogos como por algunos neonatólogos con formación específica por lo que, como la ecocardiografía, es una técnica que se usa mucho “a pie de cuna”.

En el caso de vuestro hijo prematuro, seguramente durante el ingreso en el hospital se le van a realizar varias ecografías cerebrales. El objetivo principal de estas ecografías, sobretodo en la primera semana de vida, es descartar la presencia de un sangrado en el cerebro

(**hemorragia intraventricular**). También sirve para valorar otras complicaciones de la prematuridad a nivel cerebral (**leucomalacia**), para descartar algunas malformaciones y para vigilar el crecimiento de los ventrículos cerebrales tras una hemorragia.

Se trata de una técnica inocua, no invasiva, que no duele, que se puede repetir muchas veces... pero que necesita que los huesos de la cabeza del bebé no estén

completamente unidos y nos dejen alguna “ventana” por la cual podamos mirar. Estas “ventanas” se llaman fontanelas y la más grande y por tanto la más usada para la ecografía es la **fontanela anterior**, en la parte delantera y superior de la cabeza. Las fontanelas desaparecen progresivamente a lo largo de los primeros meses de vida, por lo que es excepcional que a partir de los 10-12 meses podamos seguir realizando ecografías cerebrales.



45. ENFERMEDAD DE MEMBRANA HIALINA

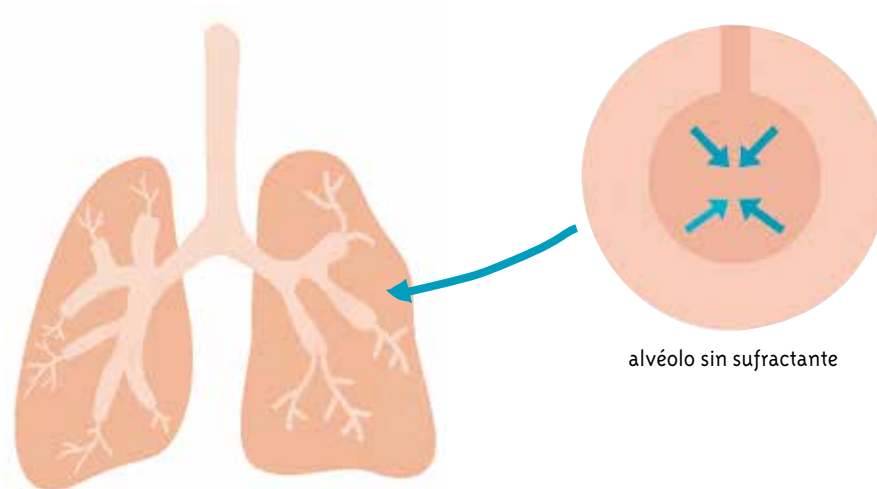


La enfermedad de membrana hialina (o de las membranas hialinas, EMH) es el fallo respiratorio que se produce por la inmadurez pulmonar de los bebés prematuros. La causa principal de la EMH es el déficit de **surfactante pulmonar**, aunque también influye la propia inmadurez del tejido pulmonar y la incapacidad del prematuro para compensar eficazmente la insuficiencia respiratoria. La incidencia de EMH se rela-

ción inversamente con la edad gestacional, de forma que recién nacidos por encima de las 32 semanas pocas veces desarrollan una EMH, pero si vuestro bebé está por debajo de las 28 semanas es muy probable que la padezca. Clínicamente, se manifiesta al nacer o en las primeras horas de vida con **dificultad respiratoria** y necesidad de mayor cantidad de **oxígeno** en el aire para mantener niveles normales de oxígeno en

la sangre. El tratamiento de esta entidad incluye el soporte respiratorio no invasivo (CPAP-BiPAP), o invasivo (intubación y conexión a respirador), la administración de surfactante y el oxígeno suplementario.

La medida preventiva más eficaz de la EMH es, lógicamente, prevenir el parto prematuro, pero si esto no es posible la administración de **corticoides** a las madres en



riesgo de tener un parto prematuro es una manera muy eficaz de disminuir la probabilidad de que el bebé desarrolle una EMH.

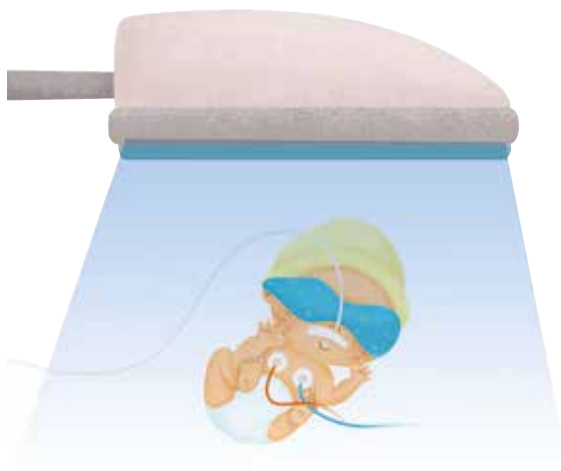
En 1959, el Dr Avery, un famoso neonatólogo americano, describió que el déficit de surfactante era la causa de la EMH y aunque en los años siguientes se investigó mucho sobre la posibilidad de administrar el surfactante directamente al pulmón de los prematuros, no fue

hasta la década de los 90 cuando se generalizó su uso. En esa época pre-surfactante la mortalidad de la EMH era muy elevada. De hecho, uno de los prematuros más famosos de la historia fue **Patrick Bouvier Kennedy**, hijo del presidente de los EEUU John F. Kennedy y su esposa Jacqueline, que falleció en el año 1963 a las pocas horas de vida tras nacer de forma prematura y padecer una EMH. El fallecimiento del pequeño Patrick fue sin duda

un gran estímulo para el desarrollo de la terapia con surfactante de los bebés prematuros en los siguientes años.

Hoy en día, la mortalidad de la EMH por sí misma es baja y las unidades neonatales están preparadas para atender incluso los casos más complejos y a las edades gestacionales más bajas.

46. FOTOTERAPIA/ ICTERICIA/ BILIRRUBINA



La **bilirrubina** es un pigmento de color amarillo anaranjado que el cuerpo produce cuando reemplaza los glóbulos rojos. Normalmente pasa a través del hígado, que la libera en forma de bilis hacia el intestino, y se elimina. Si la bilirrubina no se elimina bien se acumula en la sangre y esto origina que la piel y la parte blanca del ojo adquieran un tono amarillo. Esta coloración es lo que se conoce como **ictericia**.

La ictericia es muy frecuente en recién nacidos, porque durante los

primeros días de vida se destruyen muchos glóbulos rojos que el recién nacido tiene en exceso cuando nace. ¿Y qué ocurre en el caso de los prematuros? En este caso, su hígado inmaduro es incapaz de eliminar bien la bilirrubina en exceso y por eso la ictericia es mucho más frecuente y necesitan con frecuencia tratamiento para resolverla.

El tratamiento de la ictericia, cuando se superan unos niveles determinados, es la **fototerapia**. La fototerapia consiste en exponer al

niño a una luz con una longitud de onda especial que consigue que la bilirrubina pueda ser eliminada por la orina y las heces. Veréis a vuestro hijo en una especie de “solárium”, dentro de la incubadora, con los ojos cubiertos con unas gafitas protectoras y debajo de una lámpara especial. Es importante que la luz actúe sobre la mayor superficie corporal posible. Normalmente, en 2 o 3 días los niveles se normalizan y se puede retirar el tratamiento.

47. GAFAS NASALES



El uso de **oxígeno** en el tratamiento de los recién nacidos prematuros se remonta a principios de siglo. Desde aquellos primeros dispositivos diseñados en los años 60, consistentes en mascarillas y botellas de gas comprimido, hasta los actuales diseñados para la seguridad y el confort de los pacientes, hay un abismo.

Las gafas nasales es la forma coloquial de llamar un dispositivo con 2 cánulas pequeñas que se introducen en la nariz del bebé sin tajar

completamente las fosas nasales. Se utilizan para administrar oxígeno a los pacientes que necesitan un aporte mayor del que tiene el aire ambiente. Hay dos modalidades de administración; de bajo o de alto flujo. Se usará una u otra según las necesidades de cada niño.

El equipo, además tiene un regulador o mezclador de gases para regular y/o medir la concentración exacta de oxígeno que se administra. El oxígeno se humidifica siempre antes de administrárselo

al niño y si necesita flujos altos, además se calienta hasta una temperatura similar a la corporal.

Las gafas nasales permiten que el niño pueda comer por boca, es decir, si lo estás amamantando podrás ponerlo al pecho. Teniendo precaución de colocarlas bien, el niño las tolera sin problema, aunque es frecuente que se desplacen fuera de las fosas nasales y haya que recolocarlas.

48. GASOMETRÍA

La gasometría es un análisis que mide los niveles de los gases (oxígeno y dióxido de carbono) disueltos en la sangre, lo cual permite conocer el estado de la función respiratoria del paciente.

A principios del siglo XX y durante varias décadas, diferentes científicos investigaron y desarrollaron este método de análisis. Durante la Segunda Guerra Mundial los estudios en este terreno tuvieron un gran empuje debido a los graves accidentes que sufrían los pilotos de aviación por hipoxia (bajos niveles de oxígeno en sangre). Hasta nuestros días han llegado

aparatos muy sofisticados que proporcionan mucha y muy valiosa información para el diagnóstico y tratamiento de los pacientes. Se obtienen datos muy diversos además de los niveles de oxígeno y de dióxido de carbono, como son; la acidez de la sangre, la glucosa, los electrolitos (potasio, sodio, calcio), la bilirrubina (tan importante en el prematuro), la hemoglobina y el hematocrito, etc. . .

En la unidad neonatal, especialmente en la UCIN, es una técnica muy habitual, sin duda la analítica más frecuente. Escuchareis hablar de "**los gases**" en numerosas oca-

siones, que es la forma coloquial de referirse a la gasometría. Disponer de este método analítico tiene innumerables ventajas; la inmediatez del resultado, poder repetirlo cuantas veces sea necesario, tener que extraer cantidades de sangre muy pequeñas. La extracción de pequeños volúmenes de sangre es algo de vital importancia en los niños prematuros y en este caso es posible realizar el análisis con unas pocas gotas de sangre recogidas en un tubo de cristal muy fino llamado capilar.

49. HIGIENE DE MANOS/ BACTERIEMIA CERO

Los recién nacidos prematuros son muy vulnerables a **las infecciones** y las manos son su principal vía de transmisión, por lo que su limpieza y desinfección son imprescindibles para la seguridad del bebé. Esto es lo que se conoce como higiene de manos, que se considera el método más sencillo y eficaz para la prevención de infecciones en el hospital.

Sin duda, el **personal sanitario** representamos el mayor riesgo por ser quienes realizamos las técnicas y procedimientos invasivos (insertar y manipular catéteres, tubos endotraqueales, drenajes, técnicas quirúrgicas. . .), por lo que es nuestra obligación extremar las precauciones y cumplimentar rigurosamente los protocolos. Pero todas las personas que entran en

contacto con el bebé, no solo el personal sanitario, deben seguir también las recomendaciones relacionadas con la higiene de manos, y ahí entráis vosotros en escena ya que estáis en contacto íntimo, frecuente y prolongado con él. También debéis informar al resto de la familia y amigos que visiten a vuestro hijo de que deben mantener las precauciones.

No es suficiente que las manos no estén sucias, es necesario descontaminarlas con un producto específico, una solución de base alcohólica. Este producto deberá aplicarse en toda la superficie de las manos, dedos y uñas, frotando hasta su completa evaporación. Es muy importante que sigáis las instrucciones del personal para hacerlo correctamente.



Como ya mencionamos, las manipulaciones realizadas por el personal para los cuidados y tratamiento de los niños son el principal riesgo, una de las vías de infección más importantes es la que se produce como consecuencia del uso de catéteres centrales. Para prevenir este problema existe un programa denominado **Bacteriemia Zero**, que recoge todas las medidas de seguridad que el personal debe seguir desde la inserción hasta la retirada de los catéteres. Uno de los principales elementos es, también, la higiene de manos rigurosa.

50. HIPOGLUCEMIA E HIPERGLUCEMIA

Todo el mundo ha oído hablar del “azúcar en la sangre”. Ese azúcar al que nos referimos es la glucosa. La glucosa resulta imprescindible para la vida, porque produce la energía que el cuerpo necesita para realizar todas las funciones (la respiración, la digestión, el latido del corazón, la actividad del cerebro...), es nuestro combustible y podríamos compararla con lo que es la gasolina para un coche. Tiene una importancia extraordinaria para el cerebro porque es el único azúcar que lo alimenta y es su principal fuente de energía.

El nombre “glucosa” es de origen griego, “gleukos” significa “dulce”. Glucemia es el término para

referirse al nivel de glucosa en la sangre. Cuando hay alteraciones en los niveles normales de glucosa en la sangre hablamos de **hipoglucemia** (niveles bajos) o de **hiperglucemia** (niveles altos).

Los bebés prematuros son uno de los grupos de recién nacidos con mayor riesgo de presentar hipoglucemia, porque no tienen las reservas ni los mecanismos de compensación de los niños a término. El tratamiento se basa en administrarle glucosa extra al bebé, generalmente por vía intravenosa. Si por el contrario lo que tiene el niño es la glucosa alta hablamos de hiperglucemia. Las causas pueden ser; el estrés, haber recibido

demasiada glucosa o algunas complicaciones en su evolución como por ejemplo las infecciones. Para tratarla, en muchos casos será suficiente con reducir el aporte de glucosa, pero otras veces puede ser necesario administrar **insulina** intravenosa.

En ambas situaciones y en la mayoría de los casos, en pocos días, el niño conseguirá recuperar y mantener la glucosa en rango normal.

51. HIPOTENSIÓN

La hipotensión hace referencia a la entidad en la que la presión sanguínea, es decir, la **tensión arterial**, está más baja de lo normal. Las cifras de tensión arterial normal en el recién nacido son mucho más bajas que en edad adulta o durante la niñez.

Para explicar el funcionamiento de la tensión arterial, a muchos médicos nos gusta comparar el **sistema cardiocirculatorio**, que incluye al corazón y a los vasos sanguíneos, con una bomba de agua y un largo sistema de tuberías. Pues bien, la tensión arterial es la presión que ejerce el agua (la sangre) sobre la pared de las tuberías (las arterias). Cuando esa

presión es demasiado baja, el agua no llegará con fuerza al final de la tubería (el grifo) o incluso no llegará absolutamente nada de agua. Aplicado este razonamiento al cuerpo humano, cuando la tensión arterial es demasiado baja puede resultar insuficiente para llevar la sangre, y por tanto el oxígeno y otros nutrientes, a algunos órganos.

Siguiendo con nuestro ejemplo, si hay poca agua en el circuito, si la bomba falla o si las tuberías son demasiado anchas para la cantidad de agua que pasa, la consecuencia puede ser que la presión sea demasiado baja. Es decir, volviendo al cuerpo humano, tanto una falta de volumen de sangre, como un fallo

en la función del corazón como una dilatación excesiva de los vasos sanguíneos (vasodilatación) pueden ser causas de hipotensión.

La hipotensión es relativamente frecuente en los prematuros durante los primeros días de vida, o cuando sufren alguna complicación como una infección. El tratamiento será el específico de la causa que ha llevado a la hipotensión, pero a veces es necesario aumentar rápidamente la cifra de tensión arterial ayudándonos de la administración de líquidos extra o de fármacos que hacen latir más fuerte al corazón (inotrópicos) o que luchan contra la dilatación excesiva de los vasos sanguíneos (vasoconstrictores).

52. INCUBADORA



Las incubadoras son el principal elemento que encontraréis en una unidad de cuidados intensivos neonatales. Aunque a simple vista parezcan sencillas cajas de paredes transparentes, el desarrollo de las incubadoras es responsable de buena parte del aumento de supervivencia de los bebés prematuros de principios del siglo XX. Inicialmente, estas cámaras se diseñaron para crear un **ambiente cálido y húmedo** y así evitar el enfriamiento de los bebés, pero hoy en día las modernas incubadoras



que ocupan las unidades neonatales tienen muchas otras funciones que nos permiten monitorizar y controlar distintos parámetros del bebé y su entorno.

Pero, **¿a quién debemos este maravilloso invento?** Si bien hay alguna descripción previa de bañeras de zinc de doble pared para mantener el calor, la primera incubadora tal y como la entendemos hoy se la debemos al ginecólogo francés **Stéphane Tarnier**. El Doctor Tarnier no solo tuvo la habi-

lidad de trasladar lo que había visto en el zoo de París con las crías de aves a los neonatos prematuros de la maternidad de Port Royal, sino que también fue quien de analizar científicamente sus resultados. Tarnier demostró que mientras el 66% de los nacidos con bajo peso morían a los pocos días de nacer, esto solo ocurría en el 38% de los que pasaban un tiempo en su "caja de incubar". Sin saberlo, de alguna forma Tarnier estaba creando, a finales del siglo XIX, el germen de los cuidados intensivos neonatales.

El éxito fue tal, que en parques de atracciones de todo el mundo se llegaron a exhibir incubadoras con bebés prematuros para mostrar las milagrosas supervivencias de estos pequeños. De hecho, los resultados de las exposiciones del Doctor **Martin Couney** en EEUU a lo largo de los años 30 terminaron llevando a las incubadoras a los hospitales infantiles... pero esta es otra historia, la historia de la neonatología.

53. INOTRÓPICOS

Los inotrópicos son fármacos que modifican la capacidad contráctil (la fuerza) del **corazón**. Pueden disminuirla (inotrópicos negativos) o aumentarla (inotrópicos positivos). Habitualmente, cuando hablamos de inotrópicos sin más nos referimos a estos últimos, es decir, a los que hacen que el corazón bombee más rápido o más fuerte. Además, muchos de ellos tienen también efectos sobre las paredes de los vasos sanguíneos, provocando vasodilatación o vasoconstricción.

Su uso en cuidados intensivos es muy frecuente, ya que es una forma de mejorar la oferta de oxígeno a los órganos cuando éste parece insuficiente. Se usan tras una operación de corazón, cuando la tensión arterial es baja, cuando hay una infección y, en general, en cualquier situación de desequilibrio

entre la oferta y la demanda de oxígeno (**shock**). Ejemplos de inotrópicos de uso común en prematuros son la dopamina, la dobutamina o la adrenalina. Estos medicamentos requieren ser administrados por una vía intravenosa de forma continua, con ayuda de una **bomba de infusión** que va introduciendo el fármaco lentamente de forma constante a la dosis deseada.

54. LACTANCIA MATERNA

Todos los organismos nacionales e internacionales recomiendan la lactancia materna exclusiva, al menos, durante los 6 primeros meses de vida. Como madre, y como sociedad en general, la leche materna es una de las cosas más importantes que podemos hacer por nuestros hijos, ya que ningún otro alimento puede compararse con ella. Las características de la leche materna son excepcionales para tu bebé prematuro, y lo convier-

ten en un verdadero tesoro, un “medicamento” que lo protegerá de numerosos riesgos, favorecerá su crecimiento y desarrollo y, en muchos casos, puede marcar la diferencia en la recuperación del niño. Su composición es prácticamente perfecta, de hecho, la que produce una madre de un bebé prematuro es distinta a la de otras madres. Tiene más proteínas y hierro, posee hormonas y factores de crecimiento, así como un alto contenido de anticuerpos que lo protegen contra infecciones. Es mucho más fácil de digerir, lo que es muy importante por la inmadurez de su aparato digestivo.

Como consecuencia directa de todo lo dicho, está demostrado que los recién nacidos prematuros alimentados con leche materna tienen menos incidencia de **enterocolitis necrotizante** y de **retinopatía del prematuro**, mejores logros en el **neurodesarrollo**, menos riesgo de **displasia broncopulmonar** y un coeficiente intelectual más alto.

Pero las ventajas de la lactancia materna no son sólo para tu hijo, también lo son para ti. La madre que amamanta se recupera antes del parto o cesárea, tiene menos riesgo de padecer enfermedades como el cáncer de mama o de ovario, osteoporosis o depresión posparto.

Sin duda te imaginas que hay muchas dificultades para amamantar un bebé que está en la **UCIN**, pero no vas a estar sola en este reto. El personal de la unidad será un apoyo continuo con asesoramiento sobre extracciones, almacenamiento y técnicas de amamantamiento. Es importante que sepas que las extracciones te permitirán cubrir las necesidades nutricionales de tu niño, pero si no fuese así, aunque sea transitoriamente, existe la posibilidad de suplementar tu leche con leche materna donada (**banco de leche**), en lugar de con leche de fórmula artificial, siempre que se cumplan unas indicaciones determinadas.



55. MANIPULACIONES

El bebé prematuro es extremadamente sensible a todos los estímulos que lo rodean. Hay muchísimos elementos estresantes durante su estancia en la UCIN que hay que reducir a lo imprescindible para conseguir el mejor desarrollo neurológico.

Siendo conscientes de que toda manipulación del personal representa una molestia para el niño, éstas han de reducirse a las imprescindibles.

Es tan importante la cantidad como la calidad de los estímulos. Actualmente, hablamos de **protocolos de mínima manipulación** con una serie de consideraciones a tener en cuenta:

- Agrupar las manipulaciones y realizarlas en el

menor tiempo posible

- Respetar los períodos de sueño y descanso del bebé
- Manipularlo entre dos personas
- Hacer los procedimientos con el máximo cuidado y delicadeza
- Realizar procedimientos con la participación de los padres

En este aspecto, una vez más, el papel de los padres es importantísi-

mo, ya que vuestra colaboración va a reducir el impacto negativo de los cuidados profesionales.

Conseguir que el niño permanezca en una **buena posición** de reposo tiene muchísimas ventajas; le ayuda



a desarrollar funciones motoras, lo mantiene cómodo y estable, evita malformaciones en articulaciones... Observaréis que el niño puede estar tumbado boca arriba, de lado o boca abajo, pero siempre cumpliendo una serie de recomendaciones:

- El cuerpo y la cabeza alineados
- Las piernas y los brazos flexionados
- La espalda curvada
- Las manitas cerca de la cara

Para ayudarlo a mantener esta posición se colocan unos rodillos alrededor del niño, se llaman "nidos". Estos nidos lo mantienen arropado como lo está dentro del útero materno y le proporcionan sensación de seguridad.

56. MECONIO

Meconio es el nombre que se le da al tipo de heces que expulsa el recién nacido en los primeros días de vida. Tiene un aspecto parecido al alquitrán, con un color negro-verdoso y de consistencia pastosa y pegajosa.

Durante el embarazo el feto "flota" en el **líquido amniótico** y en torno al quinto mes ya es capaz de deglutirlo. Este líquido contiene muchas sustancias, entre otras, bilis, células epiteliales descamadas y moco. Estas sustancias se acumulan en su intestino hasta el final del embarazo y así es como se forma el meconio.

Lo más habitual es que el recién nacido realice su primera deposición en las primeras 24 horas de vida, y normalmente la expulsión del meconio se prolonga durante 2

o 3 días, después el aspecto de las heces cambia. Sin embargo, pueden producirse alteraciones en el momento en que se inicia la expulsión del meconio. Puede adelantarse, es decir, que se produzca antes del nacimiento (dentro del útero) o durante el parto; esto representa un gran riesgo, porque puede llegar a dañar los pulmones del bebé.

También puede retrasarse la expulsión, esto es lo que les pasa a muchos prematuros debido a su inmadurez, solo en un pequeño porcentaje de los casos el retraso en la eliminación de meconio esconde un problema importante. No debéis preocuparos si vuestro bebé prematuro tarda más de 3-4 días en expulsar su primera caca.

57. MÉTODO CANGURO



Se conoce como método canguro al contacto directo **piel con piel** entre la madre y el recién nacido. Probablemente no exista nada más placentero para un bebé que sentir a su madre cerca, ya que este contacto le proporciona la sensación de seguridad que necesita para su desarrollo saludable.

Gracias al ingenio y la sensibilidad de los Dres Rey y Martínez, de Bogotá (Colombia), que idearon este método en el año 1979, miles de bebés de todo el mundo, especialmente los prematuros, se han beneficiado del cuidado directo e insustituible de sus madres. Estos pediatras resolvieron la escasez de **incubadoras** en su unidad incorporando el contacto piel con piel madre/hijo.

Este contacto se recomienda para todos los recién nacidos, pero si alguno lo necesita especialmente es el prematuro.

¿Qué beneficios tiene esto para el niño?

El bienestar que siente el recién nacido al estar en contacto directo con su madre repercute muy positivamente en su evolución; mantiene mejor su temperatura, respiran mejor, necesitan menos oxígeno, toleran mejor la alimentación, tienen menos riesgo de infecciones, duermen más y mejor, llora menos, gana peso más rápido, la mamá produce más leche... y por si todo esto no fuese suficiente, tiene un efecto de “protección cerebral”, favoreciendo un mejor desarrollo neurológico.

¿Cómo y cuándo hacer canguro? Ha de empezarse cuanto antes, desde el momento en que el niño esté estable para moverlo. Si el bebé es portador de dispositivos de soporte vital como puede ser un tubo endotraqueal, o catéteres centrales, también se puede y se debe colocar en contacto directo con su mamá. Lógicamente, hacer cargo de vuestro hijo en esta situación, representa un momento de inquietud, por el temor a hacerle daño o a que ocurra algún accidente. Pero es importante confiar en la experiencia del equipo médico y de enfermería para realizar el procedimiento y pensar que os van a apoyar en todo momento. Cuanto más tiempo y más frecuentemente tengáis a vuestro bebé con voso-

tros mejores serán los resultados

¿Y qué pasa con los papás?

Por supuesto, los papás también podéis (y debéis) hacer canguro. Para ambos, será una gran satisfacción saber que le dais a vuestro hijo el mejor cuidado que se le puede dar.

Reclinados en un sillón, con vuestro hijo, disfrutaréis de esos momentos de intimidad. Hablar, cantar, acariciar, o incluso dormir con él. Estímulos suaves, tranquilizadores y llenos de ternura que tanto necesita y que solo los papás podéis darle.

58. MONITOR

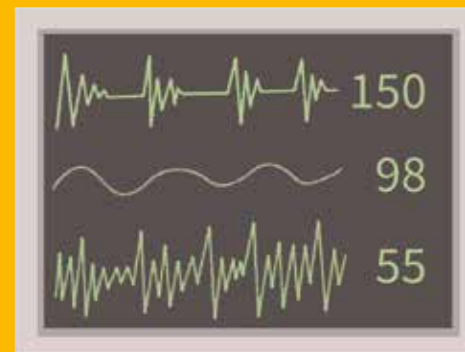


Los monitores son una parte importante del equipamiento de la UCIN. Son aparatos muy fiables y precisos, pero técnicamente muy complejos, cuya función es recoger datos correspondientes a señales biológicas, conocidas como signos vitales (la respiración, el latido cardíaco...). Estas señales las registra de dos formas, con una imagen en forma de onda, y con

el valor numérico de lo que se está midiendo. Se mantiene un control continuo que valora el estado del bebé en todo momento. Los datos o parámetros que se pueden monitorizar son muchos y de diferente complejidad.

Hay unos signos vitales que se pueden registrar colocándole al niño dispositivos sobre la piel, lo

cual es una **monitorización no invasiva**, ya que tan solo es necesario colocar electrodos en el pecho y abdomen del niño, un apósito luminoso en la mano o en el pie o un manguito hinchable en el brazo o pierna. Dado que son los más básicos y de menor riesgo para el bebé, son los que se recogen en todos los pacientes. A este grupo pertenecen el registro de frecuencia



y ritmo cardíaco, la profundidad y frecuencia de las respiraciones, la saturación de oxígeno en sangre y la tensión arterial no invasiva.

Hay otro grupo de parámetros que necesitan colocar dispositivos dentro del bebé para poder medirlos, es la **monitorización invasiva**. Es el caso, por ejemplo, de la tensión arterial invasiva, que

necesita de un catéter colocado en una arteria.

Todos los dispositivos que se le ponen al niño conectan con el monitor a través de cables. El monitor realiza 3 funciones básicas: vigilar, avisar y ayudar en la toma de decisiones. **Las alarmas** son sonoras y visuales, y avisan cuando hay alteraciones. Mientras vuestro bebe

esté ingresado en UCIN, veréis que es muy frecuente que el monitor "pite" por una alarma. Debéis estar tranquilos, el personal permanece atento a todos los registros, los interpreta y actúa en consecuencia. Veréis como en muchas ocasiones se trata de falsas alarmas por alguna interferencia.

59. NUTRICIÓN PARENTERAL

La nutrición parenteral es una mezcla de líquidos y nutrientes que se usa por vía intravenosa. Esta preparación se usa cuando no es posible utilizar la vía digestiva por la que nos alimentamos normalmente. Es decir, cuando un bebé no puede (o no debe) recibir la alimentación por el tubo digestivo, sea directamente por la boca o través de una sonda introducida al estómago, tenemos que garantizar el aporte de **proteínas, grasas, sales y azúcar** (entre otras cosas) para evitar la desnutrición. Pues bien, para ello se preparan unas bolsas de nutrición parenteral en unas condiciones adecuadas para poder ser administradas directamente al torrente sanguíneo y así nutrir

temporalmente al bebé. Es neonatos prematuros, especialmente a edades gestacionales más bajas, inicialmente no podemos darles todas las calorías que necesitan a través de alimentación con leche, ya que su inmadurez intestinal haría que surgiesen importantes complicaciones. Sin embargo, es muy importante seguir aportando esos nutrientes a un ritmo similar al que la madre le aportaba dentro del útero. Por esta razón, tan pronto como sea posible (incluso en la primera hora de vida) iniciamos la nutrición parenteral. Este compuesto se preparará cada día de forma individualizada de acuerdo a las necesidades de vuestro hijo y se mantendrá hasta que sea capaz

de tolerar la alimentación por vía digestiva. Por debajo de las 32 semanas de edad gestacional, es frecuente que la parenteral se prolongue durante los primeros 7-10 días. Entre todas las bombas y aparatos que vuestro bebé tendrá a su alrededor, distinguiréis fácilmente la nutrición parenteral como una bolsa parcialmente opaca con un líquido lechoso en su interior.

La nutrición parenteral es muy importante para mejorar el pronóstico de estos recién nacidos, pero también tiene sus propias complicaciones, como son el riesgo de infección, la necesidad de mantener una vía intravenosa o la sobrecarga del hígado.

60. RADIOGRAFÍA

Una radiografía es, simplemente, un tipo de fotografía del interior del cuerpo humano en escala de grises que se obtiene gracias a la acción de los **Rayos X**. Muchas veces, veréis como los profesionales nos referimos a las radiografías de forma coloquial como “placas”. Igual que pasó con otros grandes descubrimientos de la humanidad, los Rayos X fueron descubiertos por casualidad en 1895 por un físico alemán. Al parecer, les llamó “X” porque que no sabía qué rayos eran. Este hallazgo le valió convertirse en el primer ganador del Nobel de Física en 1901. Desde entonces se usan en todo el mundo con múltiples aplicaciones.

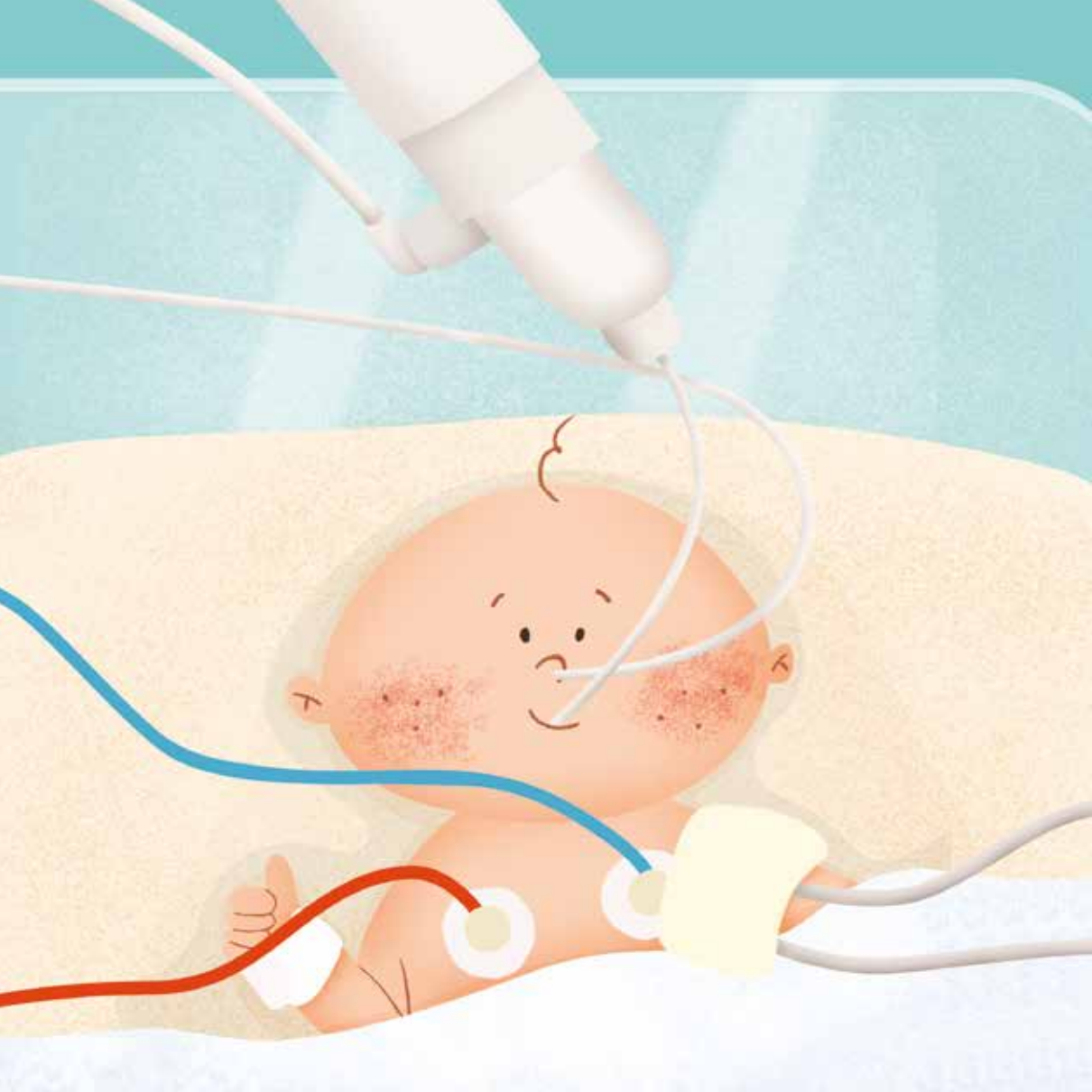
Hoy en día la radiología aplicada a

medicina ha evolucionado mucho y disponemos de muchas pruebas de imagen, pero las radiografías simples todavía permiten analizar el estado de los huesos y de algunos órganos y aportan una información imprescindible tanto para diagnosticar un problema, como para poder seguir la evolución de una enfermedad. Además, sirven para comprobar si están bien colocados algunos de los dispositivos que se le colocan al paciente como, por ejemplo, los catéteres intravenosos o los tubos endotraqueales.

Considerando que los recién nacidos prematuros tienen problemas respiratorios con frecuencia, las radiografías de tórax son una prueba muy habitual, que incluso

se repiten varias veces cuando es necesario un seguimiento a lo largo del ingreso. Pueden realizarse radiografías programadas en diferentes momentos, pero también puede ser necesario hacerlas de forma urgente. Como sabéis, en la UCIN los niños no se pueden desplazar fuera de la unidad para hacer los estudios, por lo que se realizan con un equipo de rayos X portátil sin tener que sacar al bebé de la incubadora.

El profesional que hace la radiografía es un técnico especialista en radiología, y el que valora las imágenes y emite el informe correspondiente es un médico radiólogo.



61. RESPIRADOR/ TUBO ENDOTRAQUEAL

Un respirador, o ventilador mecánico, es una máquina que sirve para sustituir o apoyar la función de los pulmones cuando éstos fallan o cuando la situación clínica hace necesario garantizar su adecuado funcionamiento o mejorar al máximo su función.

En un sentido estricto, cualquier máquina de apoyo a la respiración es un “respirador”, y esto incluye los aparatos que a través de una mascarilla administran un flujo a los pulmones (CPAP-BiPAP). Sin embargo, coloquialmente cuando hablamos de un respirador solemos referirnos a la **ventilación mecánica invasiva**, aquella que se administra directamente a la tráquea a través de un tubo (tubo endotraqueal).

Si vuestro hijo necesita un respirador, seguramente sea porque la ventilación no invasiva (CPAP-BiPAP) ha fracasado en su intento de apoyar la función pulmonar durante los primeros días de vida, cuando la inmadurez pulmonar es máxima (enfermedad de membrana hialina). Otras veces, es necesario intubar y conectar a un respirador a un bebé porque requiere ser anestesiado para ser operado, o porque tiene algún cuadro clínico de gravedad en cualquier otro órgano que necesita apoyo.

Hasta los años 60 no se generalizó el uso de respiradores mecánicos para recién nacidos prematuros y podemos decir que fue uno de los factores más relevantes para la creación de los cuidados intensivos

neonatales y para el aumento de supervivencia de los prematuros. Como pasó con otras terapias en la historia de la neonatología (corticoides, oxígeno...) también los respiradores tuvieron sus propios efectos secundarios, ya que al aumentar la supervivencia de grandes prematuros se observó como sus pulmones sufrían un importante daño asociado a la ventilación mecánica que se denominó **displasia broncopulmonar**. Hoy en día, los modernos respiradores de los que disponemos son mucho menos agresivos y más precisos, pero aún así veréis como intentamos evitar en la medida de lo posible su uso si no es estrictamente necesario.

62. SEDACIÓN Y ANALGESIA

Los recién nacidos prematuros, inevitablemente, van a estar sometidos a numerosos procedimientos a lo largo de su ingreso, especialmente durante su primera etapa en la UCIN. Es cierto que muchos de ellos pueden ser dolorosos, pero es importante que sepáis que tanto la prevención como el tratamiento del dolor, en el caso de los niños como vuestro hijo, son una prioridad para todo el equipo que lo atendemos.

Hablamos de **analgesia** para referirnos a los diferentes métodos que podemos usar para reducir o eliminar el dolor. Todo el mundo sabe que existen medicamentos para ello, pero para los niños recién nacidos existen, además, una serie de medidas llamadas "no farmacológicas", que han demostrado ser muy eficaces para prevenir y tratar el dolor de baja o moderada inten-

sidad secundario a procedimientos. Se trata de medidas sencillas pero imprescindibles, que consiguen que el propio niño libere endorfinas, es decir, un analgésico natural. Observaréis como el personal las utiliza de forma continuada e incluso vosotros las aplicaréis. Por ejemplo, administrarle una solución dulce (de sacarosa) con chupete, mantenerlo envuelto en posición de flexión, acariciarle y hablarle suavemente, ponerle música... y el más poderoso de todos: estar en brazos de mamá o de papá.

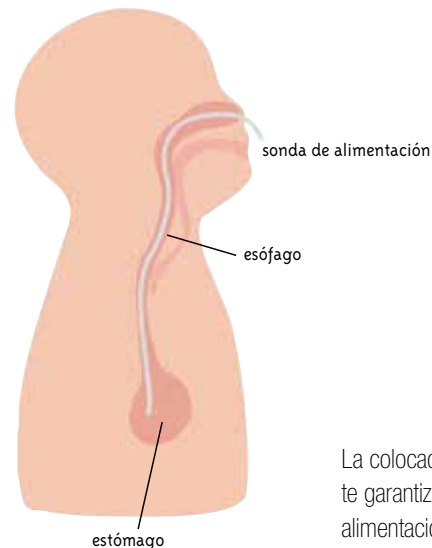
Por supuesto que también pueden ser necesarios fármacos analgésicos, que deben utilizarse de forma proporcionada a la intensidad del dolor. En el eslabón más alto se encuentran los opiáceos, derivados de la morfina, que son los de uso más habitual en la UCIN en los cuidados

postoperatorios y en el dolor grave. Suelen ser considerados como analgésicos puros, aunque en neonatos y lactantes tienen cierto efecto sedante.

La **sedación** es necesaria para reducir la ansiedad y la agitación, así como para permitir realizar algunos procedimientos con seguridad. Los sedantes no alivian el dolor, actúan sobre el sistema nervioso central disminuyendo el nivel de conciencia y facilitando el descanso del paciente, algo imprescindible para su recuperación.

El uso de medicamentos tan potentes, lógicamente no está exento de riesgos, por lo que debe hacerlo personal experto con todas las medidas de seguridad establecidas en los protocolos.

63. SONDA NASOGÁSTRICA



La sonda nasogástrica es un tubo de plástico fino que se coloca a través de la nariz hasta el estómago del niño. También puede introducirse desde la boca, y en ese caso se llama **orogástrica**.



La colocación de esta sonda permite garantizar una buena y completa alimentación del niño durante todo el tiempo que necesite hasta que pueda comer por sí mismo. La forma de administrar la leche será con jeringa o por gravedad, es decir en caída libre desde una jeringa. Es un método en el que los padres podréis colaborar durante las tomas. Cuando existe riesgo de complicaciones intestinales, la sonda

nasogástrica también es un dispositivo imprescindible para poder mantener al niño bien vigilado, ya que permite valorar el contenido de su estómago o mantenerlo vacío si fuese preciso.

La colocación de la sonda es una técnica sencilla que, sin embargo, puede resultar molesta para el niño. Una vez puesta no suele ser dolorosa.

64. SURFACTANTE

El surfactante es una sustancia compuesta por una mezcla de grasas y proteínas que está presente en los pulmones y cuya función principal es disminuir la tensión interna de los alveolos y evitar el colapso pulmonar. Por esta razón, se le ha denominado históricamente como agente pulmonar tensioactivo.

El surfactante comienza a producirse en las células de los pulmones del feto en torno a la semana 26 de gestación, pero no es suficiente para cumplir eficazmente con su función hasta la semana 34-35. Por lo tanto, cuando un bebé nace prematuro presenta un déficit de surfactante y su pulmón tiende a "cerrarse", lo que condiciona que el bebé tenga que hacer un esfuerzo mucho mayor para respirar. Clínicamente, esta falta de surfactante se manifiesta como dificultad res-

piratoria y necesidad de oxígeno, lo que **denominamos enfermedad de membrana hialina**.

Ya en el año 1959, el Dr Avery describió que el déficit de surfactante era la causa de la enfermedad de membrana hialina, pero no fue hasta la década de los 80 cuando el Dr Fujiwara, en Japón, publicó la primera experiencia exitosa administrando surfactante exógeno de vaca a un prematuro, lo cual supuso una auténtica revolución en el manejo respiratorio de estos pacientes. A partir de 1990, ya se dispone de productos comerciales de surfactante para ser administrado a recién nacidos prematuros y actualmente los surfactantes más comúnmente utilizados son de origen porcino.

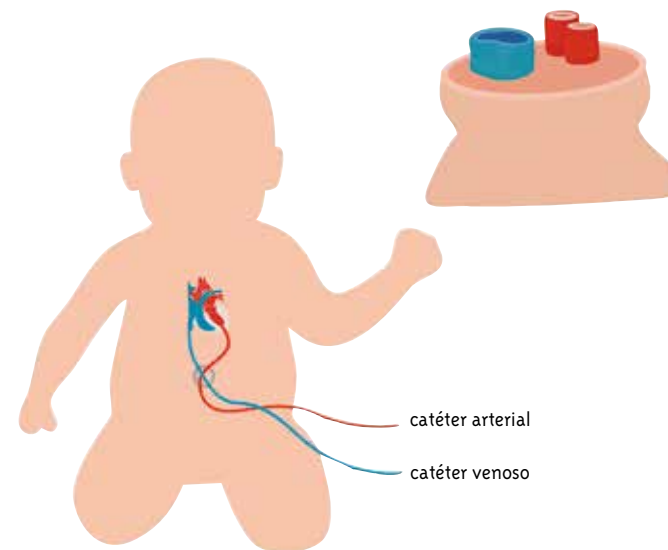
Uno de los principales problemas

que existe actualmente con el surfactante es que su administración debe ser directamente al árbol pulmonar, por lo que si los médicos consideran que vuestro hijo lo necesita, tendrán de hacer llegar algún dispositivo (un pequeño tubo o un catéter) hasta la tráquea del bebé. A veces, vuestro hijo ya tiene ese tubo porque lo ha necesitado previamente y está conectado a un respirador, pero si no lo tiene seguramente los médicos le colocarán uno tan solo para administrar el surfactante y retirarlo inmediatamente después, técnica que se conoce como **INSURE** (intubación-surfactante-extubación). Aunque los neonatólogos tienen experiencia en la realización de esta técnica, no deja de ser un procedimiento con ciertos riesgos y potencialmente molesto para el bebé.

65. VÍAS UMBILICALES

El cordón umbilical es un conducto gelatinoso que contiene **dos arterias y una vena** y que conecta al feto con la placenta durante el embarazo. A través de esos vasos sanguíneos se le aportan al bebé nutrientes y sangre rica en oxígeno, y se recogen sustancias de deshecho y dióxido de carbono. A los pocos minutos de nacer el bebé, el cordón umbilical se comprime con una pinza, obstruyéndose la luz de esos vasos y provocando que a los pocos días el cordón se caiga, quedando el ombligo como testigo de lo que allí había en período fetal.

Cuando un bebé necesita ingresar en cuidados intensivos, como pasa con los bebés prematuros, es necesario que dispongan de una vía que nos permita administrar líquidos o medicaciones directamente al torrente sanguíneo o que



nos permita monitorizar de forma fiable la tensión arterial o la composición de la sangre. Dado que en recién nacidos los vasos umbilicales están todavía "frescos" y fácilmente accesibles, muchas veces utilizamos catéteres para canalizar, lo que denominamos vías umbilicales: **vía venosa y vía arterial**.

Aunque estos catéteres nos ayudan

mucho en los primeros días, nos dan mucha información y evitan muchos pinchazos para extraer sangre, también tienen sus propias complicaciones, por lo que veréis como tan pronto como sea posible, intentaremos retirarlos y sustituirlos por otro tipo de vías, habitualmente un catéter epicutáneo o una vía periférica.

VUESTRAS ANOTACIONES:

LAS COMPLICACIONES

DOS PASITOS ADELANTE, UNO ATRÁS



66. ADECUACIÓN DE ESFUERZO TERAPÉUTICO

La bioética y las decisiones al final de la vida son un tema complejo y difícil de afrontar en un texto de estas características, por lo que aquí solo pretendemos aportar unos conceptos básicos como padres, que en ningún caso sustituirán a las conversaciones que tengáis sobre el futuro de vuestros hijos con el equipo médico. Siendo esto cierto para todo el texto, consideramos especialmente importante resaltarlo en un apartado tan delicado como el presente.

La medicina actual debe ser capaz de aplicar los principios generales de la bioética en todas sus decisiones: autonomía del paciente, no maleficencia, beneficencia y justicia.

Estos principios son también aplicables a los recién nacidos en el final de su vida. La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET) o limitación del esfuerzo terapéutico se define como la decisión meditada de no implementar o retirar algún tratamiento al anticipar que no conllevará un beneficio significativo para vuestro hijo. En estos casos, el mantenimiento o puesta en marcha de esos tratamientos tan solo ocasionaría una prolongación del sufrimiento, cayendo en lo que se denomina encarnizamiento u obstinación terapéutica.

El concepto de AET tiene mucho que ver con un cambio en la forma de ejercer la medicina, pasando de una medicina paternalista en la que el médico decidía hasta donde se debía seguir tratando un enfermo, hasta la medicina actual en la que el médico y el paciente (en este caso, sus padres) establecen un proceso de negociación entre sujetos que respetan mutuamente su autonomía.

En la evolución de algunos bebés, especialmente en edades gestacionales muy precoces, puede llegar un momento en el que el equipo médico, tras considerar las posibilidades de supervivencia y de calidad de vida, le plantee a unos padres una AET que puede conllevar el fallecimiento del niño. Si esto ocurre, se dará tiempo para reflexionar sobre ello y para consultar todas las dudas con el equipo médico. Debéis tener en cuenta que no será la retirada de las medidas de soporte vital (respirador, medicaciones...) la que cause el fallecimiento del bebé, sino su enfermedad de base. La LET es la manera de permitir la muerte del niño sin caer en la obstinación terapéutica. De la misma forma, tampoco la administración de fármacos sedantes en esta situación se hace con el objetivo de causar el fallecimiento, sino de acortar el período de agonía una vez sabido que el fallecimiento es el final del proceso.

67. ANEMIA/ TRANSFUSIÓN



La anemia es la falta de suficientes glóbulos rojos sanos para transportar la cantidad de oxígeno que necesitan los tejidos del cuerpo. En un sentido estricto no es una enfermedad, sino un signo clínico que se produce como consecuencia de diferentes procesos. Se trata de un problema muy frecuente en los prematuros, especialmente en los menores 32 semanas o 1.500 gramos y suele aparecer en las primeras semanas de vida.

¿Cuáles son las causas? Los prematuros tienen unas características muy especiales, también en la composición de la sangre. La producción y renovación de los glóbulos rojos es menor que en los

niños nacidos a término, y muchas veces insuficiente. También se pueden producir pérdidas de sangre antes, durante o después del parto, y tenemos que reconocer que nosotros, los profesionales, también colaboramos con las extracciones de sangre que lamentablemente tenemos que hacer para los controles analíticos de vuestros hijos.

¿Qué signos va a presentar vuestro bebé si tiene anemia? Algunos se pueden observar muy fácilmente, como por ejemplo la palidez de la piel, otros son más sutiles, como que le costará comer porque se fatigará, posiblemente la frecuencia cardíaca y la respiratoria aumenten, y también hará más apneas. Todo esto

dificultará también que gane peso. ¿Y, si vuestro bebé tiene anemia, cómo se soluciona? Todos los bebés prematuros reciben suplementos de hierro para intentar ayudar a la producción de nuevos glóbulos rojos, pero a veces esto no es suficiente y es necesario administrarles esos glóbulos rojos que necesita mediante una transfusión. El médico os informará detalladamente y deberéis firmar un documento de consentimiento.

Los controles de seguridad de todo el proceso (desde el banco de sangre hasta la unidad neonatal) son muy estrictos para evitar o reducir al máximo los riesgos de reacciones a la transfusión.

68. CIRUJANO INFANTIL

La cirugía pediátrica o infantil es la especialidad que se encarga de las enfermedades quirúrgicas en los niños. Los problemas quirúrgicos que atienden los cirujanos pediátricos son muy diferentes a los que pueden atender los cirujanos generales o de adultos, por eso es necesario una especialización muy concreta y muy compleja. En España, los cirujanos pediátricos se forman por el sistema MIR con un programa formativo que dura 5 años. Este entrenamiento especial les permite conocer las principales enfermedades de los niños que pueden necesitar una cirugía en su evolución.

En el caso de los prematuros, si vuestro bebé necesita un cirujano pediátrico quizá sea porque los neonatólogos han diagnosticado una malformación congénita o, más probablemente, una **enterocolitis necrotizante**. A veces, el tratamiento de la enterocolitis es una cirugía, pero otras veces los cirujanos simplemente colaborarán con el equipo de neonatología para hacer un seguimiento estrecho del caso de vuestro hijo.

Como es lógico, la cirugía infantil siempre ha ido de la mano del desarrollo de la pediatría, siendo consideradas especialidades

“hermanas” y complementarias. Por eso, no es de extrañar que los primeros cirujanos infantiles en España estuviesen en los primeros hospitales pediátricos a finales del siglo XIX y principios del siglo XX.

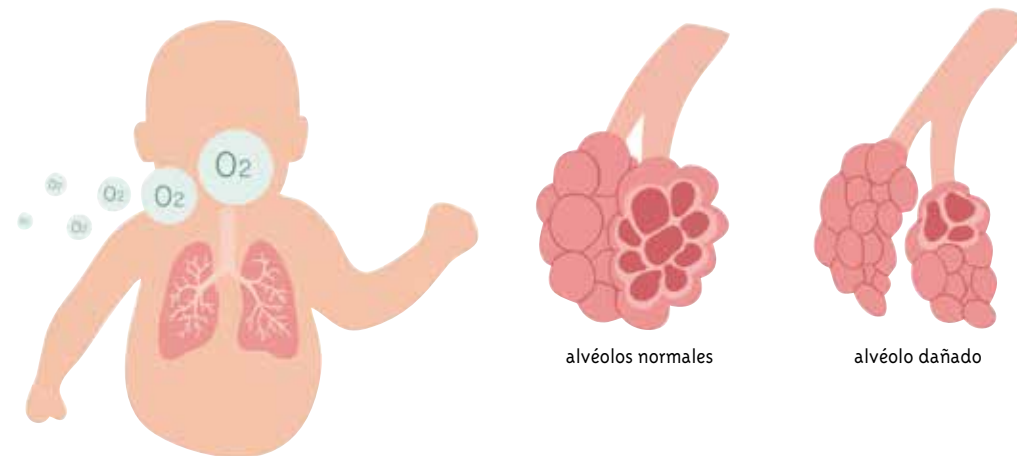
Hoy en día, no todas las unidades de neonatología cuentan con un servicio de cirugía infantil, sino que éstos suelen estar concentrados en los hospitales más grandes. Sin embargo, los hospitales más pequeños tienen centros de referencia con los que pueden consultar y remitir al paciente en caso de necesidad.

69. DISPLASIA BRONCOPULMONAR

La displasia broncopulmonar (DBP) es la principal secuela a largo plazo de la prematuridad. Hace unos 50 años se generalizó el uso de **respiradores** y altas concentraciones de **oxígeno** para los recién nacidos prematuros y, al tiempo que se observaba un aumento en la supervivencia, se empezaron a ver importantes complicaciones a nivel pulmonar. En el año 1967, el Dr Northway, que era radiólogo en Stanford (EEUU), estaba tan preocupado

por las alteraciones de las radiografías que veía en estos niños prematuros, que decidió publicarlo en una revista de prestigio, en contra de la opinión de los neonatólogos, que veían esa entidad como un fallo de sus cuidados. Esa fue la primera descripción de la displasia broncopulmonar en la historia de la medicina y la primera vez que se relacionó el daño producido por la ventilación mecánica con las secuelas pulmonares de los prematuros.

Estos primeros pacientes que describió Northway eran muy distintos a los prematuros que vemos actualmente con displasia broncopulmonar pero su descripción sigue teniendo mucho valor para la neonatología. Actualmente, vemos prematuros mucho más pequeños, y que muchas veces no han recibido ni siquiera ventilación mecánica ni altas concentraciones de oxígeno, pero que sin embargo sufren esta secuela a nivel respiratorio. Por tanto, es muy probable



que la displasia broncopulmonar de estos niños actuales sea muy distinta a la inicialmente descrita también en cuanto a sus causas y tratamiento. Hoy en día sabemos que, a menor edad gestacional, mayor es la probabilidad de desarrollarla, y conocemos algunos factores de riesgo, pero seguimos sin tener muy claro por qué algunos prematuros la desarrollan y por qué otros no.

Clínicamente, lo que define la

DBP es la necesidad una mayor concentración de oxígeno en el aire para mantener la oxigenación de la sangre en valores normales. Si vuestro bebé sigue necesitando oxígeno a partir de las 4 semanas de vida, será diagnosticado de DBP.

Una vez establecido el diagnóstico, no existen tratamientos muy efectivos, pero la buena noticia es que el tiempo suele mejorar la enfermedad excepto en los casos más graves. Es probable

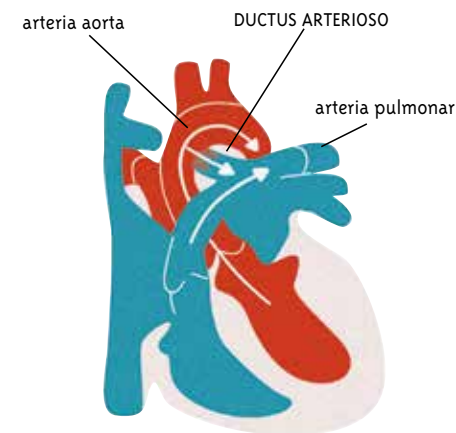
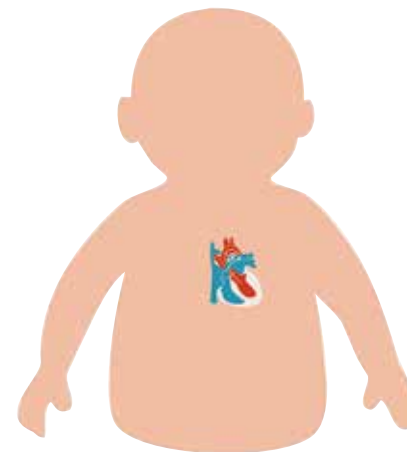
que, si el cuadro de vuestro hijo persiste o si se prevé una mala evolución, vuestro médico os hable sobre la posibilidad de administrar tratamiento con **corticoides** para bajar la inflamación del pulmón, o **diuréticos** para reducir el agua de los pulmones. Estas medidas a veces son eficaces para mejorar la dependencia del oxígeno suplementario.

70. DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE

El ductus arterioso es un vaso sanguíneo que, durante la vida fetal, comunica las dos arterias que salen del corazón: **la arteria pulmonar y la arteria aorta**. Mientras el bebé está dentro del útero, a través de ese pequeño vaso se consigue que la sangre que sale del corazón evite el paso por los pulmones, que en ese momento están colapsados y llenos de líquido.

En los niños a término, el ductus se cierra completamente en las

primeras horas o días de vida. Sin embargo, en los bebés prematuros a veces este conducto permanece abierto durante más tiempo, lo que denominamos “persistencia” del ductus, o ductus arterioso persistente. Esta persistencia del ductus puede condicionar un aporte excesivo de sangre (y por tanto de agua) a los pulmones y un aumento del trabajo del corazón. Además, esa sangre que va en exceso al pulmón, es “robada” de la sangre que iba a irrigar otros órganos (el



intestino, los riñones...), lo cual también puede ser perjudicial.

El diagnóstico del ductus se sospecha por el neonatólogo cuando escucha un **soplo cardíaco** o cuando ve que la evolución a nivel respiratorio no es la esperada. La confirmación se hace mediante una **ecocardiografía** que habitualmente realizará un cardiólogo infantil.

No siempre que un ductus perma-

nece abierto debe ser tratado, pero si vuestro bebé tiene un ductus y cumple una serie de criterios, los médicos probablemente indiquen el tratamiento con un medicamento antiinflamatorio que provoca el cierre del ductus. Este medicamento suele ser el famoso **ibuprofeno**. Si, el mismo que tomáis para el dolor de cabeza, pero en una preparación específica para recién nacidos y administrado por vía intravenosa y a unas dosis distintas. Si a pesar de ese tratamiento el

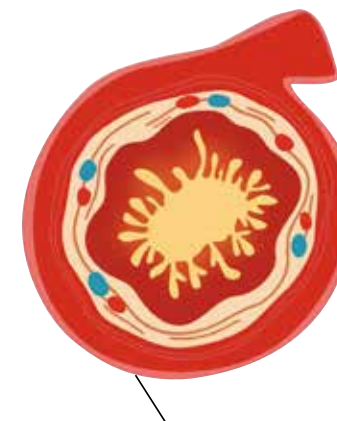
ductus sigue abierto y los médicos creen que eso le está influyendo negativamente a vuestro hijo, os plantearán la posibilidad de cerrarlo mediante una **cirugía**, en la que se coloca un clip que cierra definitivamente el ductus. Esta cirugía no se realiza en todos los centros, solo en centros de referencia de cirugía cardíaca neonatal, para lo cual se necesita un personal muy cualificado y con amplia experiencia.

71. ENTEROCOLITIS NECROTIZANTE

La enterocolitis es una de las complicaciones más temidas en la evolución de los niños prematuros. En esta enfermedad el intestino del bebé se inflama significativamente, pudiendo llegar incluso a necrosarse o a romper.

La enterocolitis puede aparecer en recién nacidos enfermos a cualquier edad gestacional, pero es

mucho más frecuente en recién nacidos prematuros. A pesar de que la enterocolitis se conoce desde hace muchos años, todavía se desconocen con claridad las causas que la provocan. Sabemos que es más frecuente cuanto menor es la edad gestacional, en bebés que han tenido un parto complicado, en los que han requerido ser reanimados al nacer, en bebés que no reciben



INFLAMACIÓN DE LA MUCOSA

leche materna o en aquellos que padecen una infección. Es probable que los bebés prematuros tengan una irrigación pobre de su intestino inmaduro y que cuando este intestino se daña las bacterias tengan una puerta de entrada para aumentar ese daño y pasar a la sangre.

El tratamiento inicial de la enterocolitis es el reposo intestinal, es decir,

la dieta absoluta, y los antibióticos. En algunas ocasiones, si el intestino está roto o si la evolución no es buena, es necesario realizar una intervención quirúrgica para realizar un lavado abdominal, eliminar algún segmento intestinal afectado y probablemente derivar el intestino a una bolsa de forma temporal. Esta cirugía es realizada por **cirujanos pediátricos** expertos en centros

de referencia.

Un aspecto muy importante a tener en cuenta es que los prematuros que reciben leche materna tienen muchas menos probabilidades de desarrollar una enterocolitis, lo cual reafirma la necesidad de promover la **lactancia materna** en estos niños.



72. FAMILIAS CUIDADORAS

Los padres sois el pilar fundamental del cuidado y del desarrollo de vuestros hijos, y vuestra presencia y cuidados son más importantes, si cabe, cuando está enfermo. Pero no siempre se pensó así. Hasta hace apenas unos años los padres eran considerados un riesgo para la transmisión de infecciones y se evitaba su contacto con los bebés.

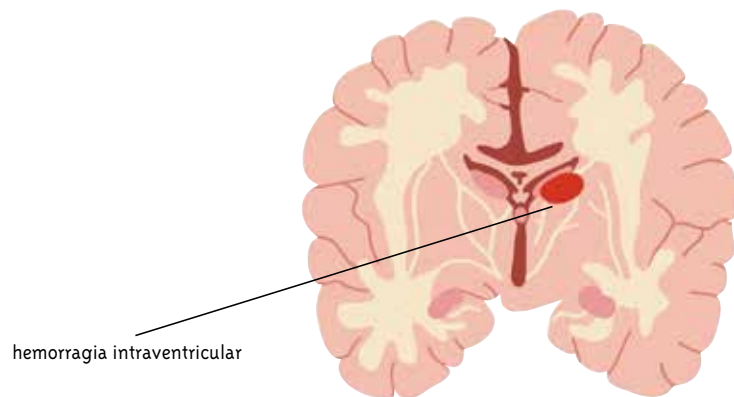
Actualmente las unidades neonatales consideran la atención del recién nacido prematuro desde el punto de vista de la atención a la **familia** y los padres, como cuidadores naturales, sois una pieza clave durante todo el proceso. Vuestra permanencia libre e ilimitada junto al niño, incluso en los momentos de mayor gravedad, ha de ser activa, no debéis ser meros espectadores.

Los bebés prematuros, en pleno desarrollo, necesitan cuidados médicos y enfermeros especializados pero, tanto como éstos, necesitan los cuidados de sus padres. Ser padres cuidadores tiene innumerables beneficios para todos. Tener un bebé prematuro supone tener enfrentarse a una situación que genera temor, ansiedad, estrés, angustia... incluso sentimiento de culpa. Cuidar de vuestro hijo va a reducir estos sentimientos y va a favorecer la mejora de la autoestima como padres. Y lo más importante, estrechar los lazos afectivos y la conexión con el niño. Vuestro bebé prematuro os necesita para un desarrollo óptimo. Sentir la voz, el olor, el latido del corazón de su madre, las caricias de sus padres... representan para él el máximo bienestar.

Los padres podéis participar en el aseo, cambiar los pañales, alimentarlo incluso si es por sonda nasogástrica, colaborar con el personal durante procedimientos y exploraciones realizando medidas de consuelo y de confort (caricias, voz suave, sujetarlo suavemente...), darle la medicación oral... Por supuesto, tenerlo en contacto **piel con piel** el mayor tiempo posible y alimentarlo con leche materna son cuidados estrella que tan sólo vosotros podéis darle.

Hay otros cuidados más complejos que pueden precisar algunos niños, incluso al alta, como realizar curas, o administrar oxígeno. Si fuese este vuestro caso, os entrenaréis lo suficiente para conseguir seguridad y autonomía para realizarlos en casa.

73. HEMORRAGIA INTRAVENTRICULAR



El cerebro humano tiene en su interior una serie de espacios por los que circula el líquido cefalorraquídeo a los cuales denominamos **ventrículos cerebrales**. Cuando se produce un sangrado alrededor o dentro de estos ventrículos, lo denominamos hemorragia intraventricular. El cerebro inmaduro de los bebés prematuros tiene una tendencia mucho más alta al sangrado por la fragilidad de sus vasos sanguíneos, especialmente en una zona cercana a los ventrículos laterales del cerebro que denominamos **matriz germinal**.

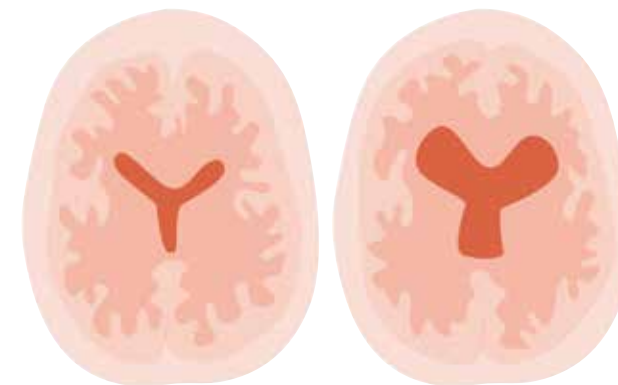
La evolución del desarrollo normal de esas áreas y la posible presencia de una hemorragia cerebral se detecta mediante las **ecografías cerebrales** que se le realizarán a vuestro bebé durante su ingreso. Habitualmente, las hemorragias intraventriculares se clasifican del 1 al 4, siendo 1 el grado más leve y 4 el más grave.

El problema de la hemorragia intraventricular es que esa sangre puede dañar algunas células del cerebro o comprimirlas, lo cual puede tener como consecuencia un

daño neurológico al bebé. Además, a veces la sangre obstruye la normal circulación del líquido por los ventrículos, lo que provoca una dilatación anormal de estos espacios que denominamos **hidrocefalia** post-hemorrágica.

Actualmente no existe un tratamiento específico de la hemorragia intraventricular. Solo podemos establecer medidas de prevención y tratar las complicaciones que puedan surgir.

74. HIDROCEFALIA



La hidrocefalia es la acumulación anormal de **líquido cefalorraquídeo** en la cabeza. El líquido cefalorraquídeo es un líquido transparente que está alrededor del cerebro y la médula espinal y que, entre otras muchas funciones, sirve como protector de estos órganos. Cuando existe un problema en la circulación normal de este líquido o una producción excesiva del mismo, se produce una acumulación (hidrocefalia) y se puede dañar el cerebro del bebé.

Aunque existen hidrocefalias que

ya están presentes al nacimiento o que incluso se ven en las ecografías antes de nacer, en los niños prematuros las principales causas de hidrocefalia son las infecciones (**meningitis**) y las **hemorragias intraventriculares**. El diagnóstico y el seguimiento se hace con la ecografía cerebral, aunque a veces son necesarias otras pruebas de imagen como la TAC o la resonancia magnética.

Si la hidrocefalia es grave, o si aumenta rápidamente, es necesario eliminar (drenar) ese líquido en

exceso, lo cual se puede hacer con punciones repetidas en la columna del bebé o con otros sistemas de drenaje del líquido. Finalmente, puede ser necesario colocar una conexión directa con un catéter que va desde el cerebro hasta el abdomen, por debajo de la piel. Este sistema se denomina derivación ventrículo-peritoneal.

75. LEUCOMALACIA PERIVENTRICULAR

La palabra “leuco” se refiere a la sustancia blanca (una parte del tejido cerebral que contiene fibras nerviosas), “malacia” hace referencia al daño de un tejido, y “periventricular” se refiere a la zona alrededor de los ventrículos cerebrales. Por tanto, la leucomalacia periventricular es una lesión cerebral que afecta a la sustancia blanca cerebral, y es especialmente frecuente en los recién nacidos prematuros.

Existen muchas causas que pueden aumentar las posibilidades de que un bebé prematuro desarrolle

una leucomalacia, tales como los cambios bruscos en el flujo de sangre al cerebro, las infecciones y la necesidad de ser reanimado al nacer. Hay una fuerte asociación entre leucomalacia periventricular y hemorragia en los ventrículos. El diagnóstico de la leucomalacia se suele realizar por medio de la **ecografía cerebral**, aunque a veces también se usa una prueba de imagen llamada resonancia magnética.

Si a vuestro bebé se le ha diagnosticado una leucomalacia

periventricular, esto aumentará las probabilidades de que aparezca algún problema en el desarrollo neurológico a lo largo de los primeros años de vida, pero también alertará a los neonatólogos de la necesidad de hacer un seguimiento cercano de vuestro hijo y de intensificar las medidas de **atención temprana** (detección alteraciones motoras, problemas visuales). Actualmente, el único tratamiento de la leucomalacia son las medidas de neurorehabilitación, atención temprana, terapia ocupacional, etc. . .

76. RETINOPATÍA DEL PREMATURO Y OFTALMÓLOGO

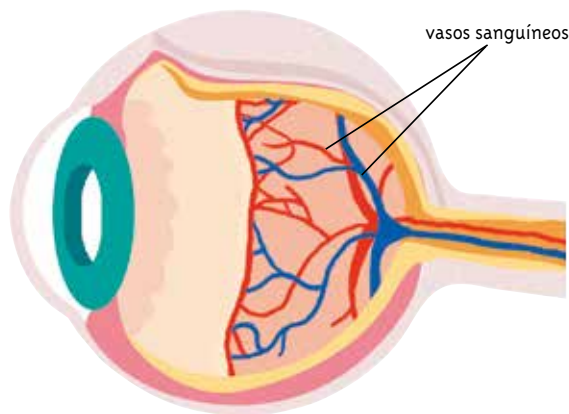
La retinopatía del prematuro, conocida muchas veces como **ROP**, es una de las complicaciones más temidas de la prematuridad. Hace años, sobretodo en los años 60, esta entidad supuso un gran reto para la medicina, ya que todavía no se sabía porqué muchos prematuros desarrollaban esta enfermedad e incluso algunos perdían la visión. De hecho, uno de los prematuros más famosos de la historia es el cantante americano Stevie Wonder, cuya ceguera tiene su origen en una retinopatía de prematuro. Hoy en día, sabemos que la

alta incidencia de ROP de hace décadas tenía mucho que ver con un uso excesivo de oxígeno en las unidades neonatales. Actualmente, la ROP es poco frecuente y cuando se produce, suele ser en fases leves y con un buen pronóstico.

¿Por qué se produce esta complicación? Durante las 12 últimas semanas del embarazo los ojos del bebé se desarrollan rápidamente dentro del útero materno. Cuando nace prematuramente, los vasos sanguíneos del ojo tienen que crecer en un ambiente con influencias

externas, por lo que pueden no desarrollarse correctamente y si la situación no se controla pueden traccionar de la retina y hacer que ésta se desprenda. La retina es la capa más interna del ojo y la encargada de “comunicar” el ojo con el cerebro, por lo que su desprendimiento puede causar ceguera.

En la actualidad, todos los bebés grandes prematuros son explorados a partir del mes de vida en busca de datos de una retinopatía incipiente.



Aunque no es igual en todos los hospitales, habitualmente los oftalmólogos le harán una o más exploraciones a todos los bebés de menos de 30-32 semanas o que nacen con un peso inferior a 1500 gramos, especialmente si han recibido oxígeno durante muchos días. De forma general la 1º exploración se realiza entre la 4 y 6ª semana de vida.

El oftalmólogo usará una lente especial para observar el fondo del ojo de vuestro hijo y os informará de los hallazgos. Habitualmente, si

detecta una ROP su informe incluirá la descripción de dónde se encuentra situada (zona), de lo grave que es (estadío) y de cómo son los vasos sanguíneos (enfermedad plus o no).

La mayoría de los niños están en estadíos leves, por lo que evolucionan bien sin necesidad de ningún tratamiento. Aún así, hay casos que requieren de alguna intervención médica, como la administración de algún medicamento directamente al ojo o cirugía con láser. Tanto las exploraciones como el tratamiento de los ojos se realizan

en la propia unidad neonatal, con los cuidados directos del personal médico y de enfermería, prestando una atención muy especial al control del dolor del bebé. Es importante es que sepáis que tanto las revisiones como el tratamiento se realizan de forma temprana para que vuestro hijo pueda tener una vista sana y que todo el proceso es fruto de una estrecha colaboración entre oftalmólogos, neonatólogos y enfermería neonatal.

77. SEPSIS PRECOZ Y NOSOCOMIAL

La infección es uno de los mayores riesgos a los que debe enfrentarse un bebé prematuro, debido a la reducida capacidad de sus defensas (su sistema inmunológico) para luchar contra los gérmenes. La sepsis es una infección en la que las bacterias, virus u hongos han llegado a alcanzar el torrente sanguíneo.

Cuando esta infección aparece en los primeros días de vida se llama **sepsis precoz**. En este caso el bebé se habrá contaminado con los gérmenes que tuviese su madre en la vagina. La infección se puede producir por dos mecanismos diferentes: dentro del útero al ascender las bacterias hasta el líquido amniótico en el que está el feto, o en el momento de nacer al pasar por el canal del parto. Este tipo de infección se puede intentar prevenir gracias a los programas de detección del germen más frecuente (Strepto-

coco) que se realizan a las embarazadas partir de la semana 34-35 de gestación, y al tratamiento antibiótico administrado a la madre durante el parto siempre que el Streptococo sea positivo o existan otros factores de riesgo. Desde que se generalizaron estas prácticas en España, se ha conseguido reducir hasta en un 80% las sepsis precoces por Estreptococo del grupo B, y su incidencia es una de las más bajas del mundo.

Cuando la infección aparece después de la primera semana de vida y si el bebé no ha salido del hospital (como será la norma es el caso de vuestro bebé prematuro) la causa suele ser la transmisión de gérmenes hospitalarios a través del personal sanitario durante las manipulaciones. Estas infecciones reciben el nombre de **infecciones nosocomiales** o infecciones asociadas a la asistencia sanitaria. Durante el ingreso del bebé, especialmente en la UCIN, será necesario realizarle numerosas técnicas invasivas que traspasan las barreras naturales (como por ejemplo la piel o

las vías respiratorias) y que favorecen la entrada de gérmenes presentes en las manos de los profesionales, en el aparataje o en el material. De ellos el cáteter venoso es el que se asocia con más frecuencia a infección nosocomial.

Para la prevención de las infecciones nosocomiales es imprescindible que se controle de forma rigurosa la limpieza, desinfección y/o esterilidad de todo lo que entra en contacto con el niño (incubadoras, catéteres, fonendos, mascarillas, sondas...). Y de forma muy especial realizar una correcta **higiene de manos** médicos, personal de enfermería y familias, siempre antes de cualquier manipulación.

El tratamiento de la sepsis bacteriana es la administración de **antibióticos**, y se realiza siempre de forma inmediata cuando aparecen datos clínicos de infección. Se iniciarán unos antibióticos empíricos que se modificarán, si es necesario, con el resultado de los cultivos.

VUESTRAS ANOTACIONES:

ENTRE LA UCIN Y EL ALTA

ENGORDAR, COMER, RESPIRAR





78. ALIMENTACIÓN ORAL

La alimentación oral es aquella que se administra directamente a la boca del niño y es la forma normal de alimentarse. Sin embargo, los grandes prematuros al nacer no pueden alimentarse directamente del pecho o de un biberón y se les debe administrar la leche a través de una **sonda nasogástrica** o incluso ayudarse de alimentación intravenosa o parenteral.

Durante las primeras semanas de vida, si estás alimentando a tu hijo con tu propia leche, tendrás que vivir semanas de sesiones de extracción frecuentes con una máquina “sacaleches”. Pero todo ese esfuerzo se verá recompensado cuando llegue el momento de ponerlo al pecho. Esto ocurrirá aproximadamente a partir de la semana 34 de edad corregida. Para entonces es más probable que tu bebé tenga la fuerza y la vitalidad necesarias y, sobre todo, tenga la

madurez suficiente para empezar a coordinar tres acciones imprescindibles para una toma con éxito: succionar, tragar y respirar. Pero seguramente tu bebé no te lo va a poner fácil al principio. Será necesario recorrer juntos un camino de aprendizaje y maduración. Es importante recordar que cada niño tiene sus propios ritmos y necesita más o menos tiempo. Todo el trabajo a realizar va encaminado a conseguir una lactancia materna exitosa y completa lo antes posible.

El método ideal es el amamantamiento directo al pecho, pero seguramente será necesario completar alguna toma durante un tiempo o incluso darle alguna completa cuando tú no estés presente. En estos casos han de utilizarse métodos que interfieran lo menos posible en el aprendizaje del niño para mamar. Por esta razón, se intenta evitar el uso de tetinas en ese momento tan importante para los dos.

Se pueden utilizar métodos muy



variados; vasito, cuchara, jeringa, relactador, ...

Uno de los más usados en el hospital es la jeringa. Se trata de colocar la jeringa con la leche en la comisura de la boca del niño e introducir la leche lentamente al ritmo que él marque tragando. Este método puede reforzarse usando “**dedo-jeringa**”, consistente en colocar uno de nuestros dedos meñiques en la boca del bebé mientras se introduce la leche y estimulando de este modo una técnica muy similar a la que realiza

cuando agarra el pezón de mamá.

Habrà que estar atentos a muchos detalles; a la técnica del amamantamiento (posición, agarre, ...), a la respuesta del bebé (se fatiga, se duerme, ...), a la duración de las tomas, a la curva de peso, ... En el caso de que tu bebé se alimente con leche de fórmula, la nutrición oral se hará directamente con biberón. En este caso es muy importante no forzar las tomas, pero trabajar cada día para conseguir avances en la capacidad del niño para comer todo por boca.

79. ATENCIÓN TEMPRANA

Nacer de forma prematura o con un peso muy bajo, sumados a una larga hospitalización, son factores de riesgo para que se produzcan alteraciones en el desarrollo del niño. Los de mayor riesgo, lógicamente, son los nacidos en las edades gestacionales más bajas, que en muchos casos necesitarán ayuda profesional para alcanzar el nivel de desarrollo de los bebés nacidos a término.

Sin duda una de las cosas que más os preocupan a los padres de un bebé prematuro es la posibilidad de que tenga secuelas a medio y largo plazo que comprometan su calidad de vida, por eso es muy importante que sepáis que actualmente se trabaja desde etapas muy precoces

de la vida del niño para evitar su aparición y, en el caso de que aparezcan, reducir sus efectos.

Esto es precisamente el principal objetivo de la Atención Temprana. Se trata de un sistema de atención socio-sanitaria-educativa especializada que busca potenciar las capacidades del niño, desarrollar su autonomía y lograr su integración. Los programas de estimulación que se llevan a cabo son individualizados, porque cada niño es diferente, y siempre se tienen en cuenta sus necesidades de forma global, es decir, la familia, la escuela y el entorno social.

El equipo que lleva a cabo la atención temprana está formado

por profesionales expertos en desarrollo infantil: médicos rehabilitadores, psicólogos, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, y trabajadoras sociales. Durante las sesiones se crean ambientes ricos en estímulos, que, mediante el juego, permiten adquirir capacidades que no estaban desarrolladas. Vuestra integración y participación en todo el proceso son algunas de las claves del éxito. Por eso uno de los objetivos es que los padres comprendáis y podáis manejar las dificultades de vuestro hijo.

80. CRIBADO AUDITIVO

A través del sentido del oído percibimos los sonidos del mundo que nos rodea y podemos comunicarnos mediante el lenguaje hablado. En Galicia se calcula que entre 1 - 2 niños de cada 1000 nacen con algún tipo de sordera, y el riesgo de desarrollarla es mayor en niños prematuros.

Muchas alteraciones de la capacidad de oír, incluso la sordera profunda, tienen tratamientos eficaces, pero para obtener buenos resultados es muy importante hacer un diagnóstico precoz, por lo que la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia recomendó en 1999 realizar una sencilla prueba a todos los recién nacidos, y poder detectar a tiempo cualquier defi-

ciencia. Se implantó en Galicia en el año 2002, siendo el Hospital Teresa Herrera de A Coruña el primero de toda la comunidad. Esta prueba es el **cribado auditivo neonatal**. Es una prueba muy sencilla y completamente indolora. Seguramente la mayor dificultad sea mantener al niño muy tranquilo, incluso mejor si está dormido. En una habitación tranquila y silenciosa se le colocan al niño unos auriculares en las orejas y unos electrodos sobre la piel. El equipo emite una señal sonora y los electrodos captan la respuesta cerebral a esos estímulos. Si no hay interferencias, suele durar entre 3-5 minutos en cada oído.

El resultado se conoce en el momento y la gran mayoría de

los niños pasan la prueba, lo que significa que vuestro hijo oye bien. Pero si no la pasa no significa que el niño no oiga, pudiera ser necesario repetirla si hubo alguna interferencia o dificultad técnica, y en último caso si se sospecha que puede haber algún problema se os dará una cita para que vayáis a la consulta del **Otorrinolaringólogo**, que será el responsable del diagnóstico definitivo y del tratamiento si fuera necesario.

En el caso de los niños prematuros esta prueba se suele realizar cuando están cerca de la edad a término, entre las 36 y las 40 semanas de edad corregida y antes del alta del hospital.

81. CUNA TÉRMICA

La cuna térmica forma parte del mobiliario de una unidad neonatal, y puede ser el lugar más adecuado para colocar al bebé para determinados procedimientos. En el caso de los bebés prematuros, su uso se demora desde el nacimiento, ya que deben permanecer durante las primeras semanas dentro del espacio protector de una incubadora. Habitualmente, las cunas térmicas no se aconsejan para prematuros menores de 33 semanas de edad corregida.

Se trata de cunas eléctricas con **calor radiante** que permite mantener la temperatura del niño, al tiempo que se le puede observar y acceder a él muy fácilmente. Por eso, quizás sea la mejor elección cuando se trata de atender a niños que han sido sometidos a algún tipo de cirugía y tienen colocados muchos dispositivos. Disponen de laterales transparentes abatibles, bandeja para monitores y otro material, cajones para almacenaje, luz e incluso lámpara para fototerapia.

Es una superficie en la que el niño queda muy expuesto a los estímulos del ambiente, por eso hay que tomar medidas para su confort, como por ejemplo el uso de cortinas que suavicen la intensidad de luz. Además, es un lugar muy cómodo para colocar juntos a hermanos gemelos o trillizos, siempre que su estado de madurez lo permita y la situación clínica de todos sea similar. Estar juntos de nuevo les permite volver a conectar entre ellos, ese contacto es muy positivo.

82. GRÁFICAS DE PESO



Las curvas o gráficas de peso representan los patrones de crecimiento óptimos de los niños. En el caso de los bebés prematuros existe cierta controversia sobre cuál debe ser considerado el patrón "normal", aunque en general se suele tomar como referencia el crecimiento fetal, es decir, cómo hubiese crecido si hubiese permanecido dentro del útero hasta el final de la gestación.

Posteriormente, durante la niñez, se usan las curvas de crecimiento de

los niños sanos que nacieron a término, aunque durante algún tiempo "corregiremos" la edad de nuestro hijo con las semanas que se adelantó su nacimiento, es lo que denominamos **edad corregida**.

En cualquier caso, estas curvas suelen clasificar a los bebés en función de lo cerca o lo lejos que están del patrón considerado como normal, y habitualmente se usan los famosos **percentiles** para indicarlo. No os debe agobiar demasiado que vuestro hijo prematuro

tarde en "incorporarse" a las curvas normales para su edad, de hecho, es mejor que esta incorporación sea progresiva a lo largo de los primeros meses o años de vida. Lo más importante es que mantenga una velocidad de crecimiento adecuada.

Aunque las curvas de peso son las más famosas y usadas, también usaremos otras curvas como las de crecimiento del perímetro de la cabeza o la longitud.



83. HABITACIÓN MADRE- HIJO.

En la búsqueda continua de romper las barreras que durante años han mantenido a las madres y a los padres separados de sus hijos durante el ingreso de estos en el hospital, surgen nuevas propuestas de modelos de atención. En ocasiones es preciso incorporar mejoras en las estructuras y en los espacios, lo que dificulta enormemente su implantación, pero en otras se trata simplemente de actualizar conceptos en el cuidado.

Actualmente, cuando un recién nacido necesita ingresar en el hospital, suele ser separado en mayor

o menor medida de su madre, pero hay modelos asistenciales que se basan en la NO separación, al considerar que es posible realizar el tratamiento y los cuidados que el niño necesita en la misma habitación que su madre y garantizándole la misma atención que tendría en la unidad neonatal. Aunque es una situación más controvertida, también hay experiencias de habitaciones madre/hijo dentro de la UCIN, de tal modo que, garantizando su confort y su intimidad con unas instalaciones adecuadas, la familia puede permanecer junto a su hijo durante la etapa más crítica del proceso.

Por último, es destacable la importancia de este internamiento conjunto cuando se trata de niños nacidos muy prematuramente. Para los padres, antes del alta, estar las 24h cuidando a su hijo tal y como lo haréis en casa es un beneficio indiscutible, que os reforzará vuestro papel de cuidador y rebajará enormemente el temor que os acompaña al salir del hospital.

84. HERNIA INGUINAL

El término hernia hace referencia a la salida de un órgano de una cavidad a través de un agujero. Cuando hablamos de hernia inguinal nos referimos a la salida de asas intestinales a través de un conducto que normalmente se cierra antes de nacer en una zona de las ingles que se conoce como **canal inguinal**.

Las hernias inguinales son muy frecuentes en bebés prematuros.

El diagnóstico es fácil, ya que se observa un bulto en las ingles, o en el escroto en varones, que aumenta con los esfuerzos como la tos o la defecación. Muchas veces los padres los que nos avisáis a los médicos y enfermeras de la presencia de ese bulto.

El tratamiento de la hernia inguinal es **quirúrgico** y se llevará a cabo por un cirujano infantil a lo largo de los primeros meses tras el alta

hospitalaria. Sólo en muy contadas excepciones puede constituir una urgencia, cuando las asas intestinales quedan atrapadas y no pueden volver a su sitio ni con ayuda manual. En general es una cirugía rápida y sencilla, y el bebé puede volver a casa en el mismo día o al día siguiente de la intervención.

85. PRUEBAS METABÓLICAS

El metabolismo es el conjunto de procesos químicos y biológicos que se producen en el organismo. Existe un grupo de enfermedades, denominado genéricamente **“enfermedades metabólicas”** que se caracterizan por un defecto en uno de estos procesos, y que conllevan una serie de reacciones en cadena, como la acumulación de alguna sustancia o el déficit de otras. Aunque se trata de problemas poco frecuentes, hay alteraciones metabólicas congénitas que, si no se tratan, pueden producir secuelas importantes en el niño. Afortunadamente, hoy en día puede ser posible detectarlos precozmente gracias a un programa de cribado neonatal muy específico y amplio, es lo que denominamos **pruebas**

metabólicas o coloquialmente **“la prueba del talón”**.

El cribado metabólico tiene una historia de apenas 50 años. En España se realizaron por primera vez en Granada, en 1968, y desde allí se extendió su uso al resto del país gracias al denominado **“Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad”**. Actualmente esta prueba se realiza en el hospital entre el 2º y 3º día de vida, a todos los recién nacidos. Consiste en obtener muestras de sangre y orina que se depositan en unas cartulinas especiales y que se envían por correo al laboratorio de metabolopatías de referencia, que en el caso de Galicia está en Santiago de Compostela. Galicia

cuenta con uno de los programas de cribado metabólico más amplios del mundo. El resultado es bastante rápido, en menos de 2 semanas os llegará el informe de resultados por correo y estará disponible en la historia clínica de vuestro hijo.

En muchos casos el informe recomendará la repetición del estudio. En el caso de los recién nacidos prematuros será así, pero no os alarméis porque los protocolos recogen la repetición de esta prueba a los 15 días, independientemente del resultado. Es decir, a vuestro bebé prematuro se le harán las pruebas metabólicas al menos dos veces durante su ingreso.

86. SUPLEMENTOS NUTRICIONALES/ FORTIFICANTE

La leche materna es el mejor alimento que pueden recibir los recién nacidos, y esto es especialmente cierto en los recién nacidos prematuros, en los que la lactancia materna ha demostrado múltiples beneficios a nivel nutricional, en el neurodesarrollo, en el sistema inmune, y a nivel digestivo. A pesar de estos beneficios, la leche materna en prematuros de muy bajo peso puede ser deficitaria en energía, proteínas, minerales y algunas vitaminas, sobre todo durante la etapa de crecimiento rápido después de las primeras semanas de vida. Por esta razón

son necesarios el uso de algunos suplementos nutricionales y de los fortificantes de lactancia materna.

Un **fortificante** es un suplemento que mejora la composición nutricional de la leche materna, haciéndola más calórica y aumentando las proteínas, los hidratos de carbono, el calcio y el fósforo. Este suplemento consiste en un polvo que se agrega a las tomas de leche materna y que se mantiene habitualmente hasta que el niño está cerca de la edad a término o de los 2 kg de peso.

Todos los lactantes prematuros,



además, deben recibir suplementos de calcio, vitamina D y hierro, a los que a veces es necesario añadir vitamina E y fósforo. El hierro y la vitamina D se suelen mantener durante el primer año de vida.

Estos suplementos nutricionales, junto con otras mejoras en la atención neonatal, han conseguido reducir mucho algunas complicaciones de los prematuros como la osteopenia de la prematuridad (un tipo de fragilidad de los huesos), la desnutrición o la anemia del prematuro.

87. TRABAJADOR/A SOCIAL DE SALUD

El nacimiento de un hijo es sin duda un acontecimiento clave y transformador en la vida de una familia, y uno de los cambios que genera es la responsabilidad de satisfacer todas sus necesidades, desde las afectivas hasta las materiales. En el hospital, los trabajadores sociales son profesionales integrados en el equipo sanitario que interviene sobre todas esas transformaciones familiares y sus nuevos modelos de convivencia, así como sobre el impacto que genera en los padres la fragilidad de un hijo.

La intervención del Trabajo Social como disciplina profesional forma parte del campo sanitario desde principios del siglo XX gracias al Dr. Richard Cabot, que en 1905

introdujo a la primera Trabajadora Social en el Hospital General de Massachussets.

En la Unidad de Neonatología, veréis como las Trabajadoras Sociales actúan como un puente sensible que se tiende entre las familias con nuevas necesidades a consecuencia del nacimiento de sus hijos, y los elementos que las satisfacen. De esta manera, la Trabajadora Social, entre otras tareas:

- valora el contexto familiar y acompaña a la familia
- informa sobre los trámites precisos en relación al nacimiento,
- asesora en situaciones especiales sobre permisos específicos para poder conciliar los cuidados de los menores,

• orienta de prestaciones o recursos concretos en función de las particularidades de cada familia, sirviendo de enlace y coordinación con otros servicios comunitarios. Y además:

- interviene en situaciones de especial vulnerabilidad y/o riesgo social,
- planifica los seguimientos y apoyos necesarios tras el alta hospitalaria,
- solicita la creación de nuevos recursos adaptados a las familias.

Y todo ello, contando siempre con la participación de los padres, reconociendo sus valores y respetando sus diferencias y preferencias.

VUESTRAS ANOTACIONES:

EN CASA
NO ESTAMOS SOLOS



88. ALIMENTACIÓN COMPLEMENTARIA

Para los padres de los niños prematuros el crecimiento de vuestro bebé es un tema de máxima importancia y que seguramente os generará grandes dudas y preocupaciones a lo largo de sus primeros meses o incluso años de vida. Hay algunos aspectos sobre la nutrición adecuada de los niños que son universalmente aceptados, como es la recomendación de mantener la lactancia materna exclusiva durante los 6 primeros meses. A partir de ahí existen pequeñas diferencias que en muchos casos responden más a costumbres y razones culturales que a verdaderas recomendaciones con base científica.

Después de los 6 meses de vida la leche materna no cubre totalmente las necesidades nutricionales del niño, por lo que hay que incorporar otros

alimentos que la complementen. Esto es lo que se denomina alimentación complementaria. En el caso de los bebés prematuros, se suele tener en cuenta su edad corregida para iniciarla. Tal y como su nombre indica se trata de alimentos que “complementan” la leche materna, que hasta el año de vida debería continuar siendo el alimento principal.

Con respecto a cuáles y en qué orden introducir los alimentos nuevos no es necesario usar calendarios estrictos, sino el sentido común y unos consejos generales:

- No debe empezarse la alimentación complementaria antes de los 4 meses ni después de los 7 meses.
- Introducir los nuevos alimentos de uno en uno y poco a poco.
- No añadir sal o azúcar.
- No es necesario “forzar” a comer ni convertir la comida en un juego o en un sufrimiento.
- No se recomiendan alimentos procesados para bebés. Es mejor lo cocinado en casa (¡y más barato!).

Culturalmente, en nuestro país suele iniciarse la alimentación complementaria con cereales, carne de ave o ternera y frutas, aunque este no es un esquema rígido ni muchas veces avalado por la evidencia científica, por lo que podéis consultar con vuestro pediatra variaciones de este esquema para vuestro bebé.

No siempre es necesario ofrecer todos los alimentos en papilla. A medida que el niño va coordinando bien la deglución, es capaz de mantenerse erguido y muestra interés por los alimentos, no hay problema en ir probando con alimentos sin triturar de textura no dura.

El biberón no es un paso necesario entre la teta y el vaso. Los niños alimentados a pecho no necesitan biberón.

A partir del año de edad corregida la dieta de vuestro bebé debería ser muy parecida a la del resto de la familia.

89. ATENCIÓN PRIMARIA

La atención primaria es el primer eslabón de la asistencia sanitaria en nuestro país. La atención primaria y la especializada u hospitalaria se complementan para conseguir la mejor atención sanitaria posible para toda la familia.

Tras largas semanas en el hospital, cuando al fin vuestro niño pueda irse a casa deberá continuar con programas de seguimiento ambulatorio, alguno de ellos en el hospital, pero la mayoría serán en el **centro de salud**. El equipo que controlará el desarrollo y la evolución de vuestro hijo está formado por un **pediatra** y una **enfermera** de atención primaria. A lo largo de los años, durante toda la infancia del niño, serán los profesionales más próximos a vosotros, y es de esperar que se generen lazos de confianza y relaciones de apoyo.

La primera visita debe ser en la primera semana tras el alta hospitalaria.

Será el primer contacto de muchos otros que han de venir. Dentro del sistema público de salud, toda la información de la historia clínica de vuestro hijo tiene continuidad entre atención primaria y especializada, ya que está completamente informatizada.

En atención primaria los protocolos de salud infantil incluyen: revisiones del desarrollo psicomotor, del crecimiento, de apoyo a la lactancia materna, la introducción de otros alimentos o suplementos, supervisión del calendario de vacunación, consejos sanitarios para prevención de accidentes, de infecciones, etc. . . Para los padres serán de gran ayuda en la resolución de dudas y temores, que inevitablemente tendréis.

Los procesos agudos a lo largo de la infancia serán tratados también en este nivel asistencial. Problemas como catarros, fiebre, otitis, gastroenteritis. . . situaciones que, como todos los niños el vuestro también tendrá muy probablemente.

En definitiva, vuestro pediatra y enfermera de atención primaria trabajan para la prevención de riesgos, la promoción de la salud y la educación sanitaria.

90. EDAD CORREGIDA

Este es un concepto muy importante que los padres que habéis tenido un hijo prematuro debéis conocer. Los bebés prematuros tienen 2 edades: la edad cronológica y la edad corregida. Esto, que en principio resulta muy chocante tiene una explicación muy sencilla:

Hablamos de **edad cronológica** cuando nos referimos al tiempo transcurrido desde el nacimiento (días, semanas, meses o años), pero para el niño prematuro es fundamental tener en cuenta las semanas de adelanto sobre lo que hubiera sido la fecha prevista de parto a término (las 40 semanas de gestación), por eso nace el concepto de la edad corregida. **La**

edad corregida se calcula descontando las semanas de adelanto sobre las 40 semanas de una gestación a término, por ejemplo; si vuestro hijo nace en la semana 28 se ha adelantado 12 semanas, es decir 3 meses. Cuando el niño cumpla 6 meses desde su nacimiento (edad cronológica), en realidad tendrá 3 meses de edad corregida.

Seguramente este galimatías os generará muchas preguntas ¿para qué es necesario? ¿Cuál es realmente la edad de mi hijo? ¿hasta cuándo hay que considerar esta doble edad en mi niño? ¿entonces, sirve para algo la edad cronológica? Intentemos aclarar estas dudas.

La edad corregida es muy importante para evaluar con exactitud el nivel de desarrollo del niño, ya que se corresponde con ella, y no con la edad cronológica. Volviendo al bebé de antes, con 6 meses cumplidos, su desarrollo debe compararse con el de uno de 3 meses, porque ese es el verdadero momento de su madurez,



peso, talla y desarrollo psicomotor. Se aplicará este mismo dato para introducir cambios en la vida del niño, como, por ejemplo, los relacionados con la alimentación complementaria. La **edad corregida** se suele utilizar hasta los 2-3 años de vida, a partir de esa edad las diferencias entre ambas edades se atenúan y podemos dejar de distinguirlas.

La edad cronológica, además de ser la edad oficial que figurará en todos los documentos de vuestro hijo, también es la referencia para algunos de los programas, como por ejemplo las vacunas, que se le administrarán según su fecha de nacimiento.

91. GUARDERÍA/ ESCUELA INFANTIL

El término “guardería” es de uso muy común a nivel coloquial, pero en un sentido estricto debemos decir que es un término obsoleto, ya que hace mucho tiempo que los

centros para niños en edad preescolar son mucho más que simples lugares donde dejar a nuestros hijos. Hoy en día son verdaderos centros educativos coordinados por profesionales con formación específica y que cumplen una normativa muy estricta. El término “preescolar”, usado durante mucho tiempo, también está en desuso actualmente porque no es una educación que prepara para la etapa escolar, sino un nivel educativo con sus características propias. Quizás, lo más adecuado es referirse a esta etapa como primer ciclo de Educación Infantil.

A todos los padres les emociona y al mismo tiempo les asusta llevar a sus hijos a la escuela infantil. Es un momento especial en la vida de toda familia. Cuando además se trata de niños que han superado algo tan serio como haber nacido prematuramente, esos miedos se multiplican y las dudas son incontables.

La escuela infantil es un elemento

importante en la educación y socialización de los niños, con estímulos que pueden potenciar su desarrollo psicomotor. Actualmente hay diferentes corrientes de opinión, y cierta controversia, sobre el momento más adecuado para que los niños inicien esta nueva etapa en sus vidas, pero en el caso de los bebés nacidos prematuros el consenso es mayor y en general se suele recomendar que no vayan antes de los 2 años.

Las razones no tienen que ver con el potencial educativo de estos centros, sino con la posibilidad de que vuestro bebé entre en contacto con muchos más virus y bacterias que si se queda en casa. Es cierto que la mayoría de las enfermedades a las que estaría expuesto son leves, como son los catarros o las gastroenteritis, por ejemplo, y casi siempre se superan sin problemas, pero en el caso de los niños prematuros representan un riesgo mayor. Las infecciones respiratorias son especialmente relevantes,



como el caso de las **bronquiolitis**, que pueden tener consecuencias serias, llegando incluso a necesitar hospitalización.

En algunas ocasiones, vuestra situación familiar hará necesario llevar a vuestro hijo a la guardería antes de esos 2 años de edad. Que no cunda el pánico, esto es algo muy común y a veces es un riesgo que tenemos que asumir. Eso sí, antes de empezar la guardería es importante que os aseguréis de que vuestro hijo tiene todas las **vacunas** en regla y que se lo comentéis a vuestro pediatra y a la enfermera del niño. Ellos os harán recomendaciones precisas.

Una vez en la escuela infantil, los educadores de vuestro bebé serán una parte fundamental de la atención temprana y serán muy importantes en la detección de alteraciones en el neurodesarrollo. En un sistema ideal, los educadores de las escuelas infantiles son un brazo más del equipo que atiende

a vuestros hijos, situándose a caballo entre la asistencia sanitaria, la educativa y la sociofamiliar. No dudéis en comentarle los antecedentes de prematuridad y vuestros miedos, ellos sabrán cómo ayudaros.

92. HITOS DEL DESARROLLO

Los hitos del desarrollo infantil son las habilidades y comportamientos que se van desarrollando a lo largo de la niñez y que tienen establecidos unos momentos determinados para su aparición. En general, cada hito del desarrollo, como caminar, darse la vuelta, sonreír o hablar, tiene un rango de edades determinadas a las que suelen aparecer. Si esto no ocurre en los tiempos considerados como normales, supone una importante alerta para las familias y los médicos, de forma que se puedan establecer precozmente medidas terapéuticas, rehabilitadoras o educativas más eficaces. Estos hitos del desarrollo son una

forma frecuente de evaluación del desarrollo en niños sanos, pero en prematuros existen una serie de escalas clínicas y evaluaciones por expertos (rehabilitadores, neurólogos y psicólogos) que son mucho más detalladas y específicas. Además, los hitos del desarrollo en bebés prematuros no siguen exactamente la misma progresión que en recién nacidos a término, y éstos son más acordes a su **edad corregida** que a la edad cronológica. Los neonatólogos que hagan el seguimiento de tu hijo, los pediatras y los rehabilitadores, te harán en cada visita una serie de preguntas clave para valorar la evolución de vuestro hijo. En este sentido, los educadores infantiles y los profesores, también pueden tener un papel importante a la hora de detectar precozmente algún problema en el desarrollo.

93. NEURODESARROLLO

El neurodesarrollo es el proceso por el que las personas vamos adquiriendo las habilidades básicas para una vida independiente desde que somos recién nacidos hasta la edad adulta, y tiene su período crítico en los primeros años de vida.

Como podéis suponer, este complejo aprendizaje conlleva una serie de cambios a nivel cerebral que dependen de nuestro potencial genético (lo que estamos destinados a ser) y de las alteraciones que podamos sufrir (lo que nos pueda pasar, por ejemplo, la prematuridad), pero también depende en mucha medida de los estímulos que recibamos de nuestro entorno (educativos, familiares, etc...). Es decir, el resultado final del neurodesarrollo de vuestro bebé prematuro dependerá de la interacción entre el niño y el medio que lo rodea.

La evaluación del neurodesarrollo se hace de forma general en base a una serie de hitos del desarrollo que deberían producirse a unas edades determinadas, y de forma más específica con escalas validadas y realizadas por expertos en la materia (rehabilitadores, psicólogos, neuropediatras, etc...).

94. OXIGENOTERAPIA DOMICILIARIA

La oxigenoterapia es el uso del oxígeno con fines terapéuticos, administrándolo a concentraciones mayores de las que se encuentran en el aire ambiente. En recién nacidos prematuros, es una terapia muy frecuente tanto durante la fase inicial de la inmadurez pulmonar (**enfermedad de membrana hialina**) como en la fase crónica (**displasia broncopulmonar**).

Habitualmente, los prematuros

reciben este tratamiento durante un tiempo mientras están ingresados y luego se les retira. Sin embargo, algunos bebés con importante patología pulmonar, como la displasia broncopulmonar grave o el aumento excesivo de la presión en los vasos sanguíneos que van a los pulmones, necesitan continuar con oxigenoterapia durante un tiempo más prolongado. En estas circunstancias, puede llegar un momento en el que el bebé esté listo para estar en casa, pero siga necesitando oxigenoterapia. Es entonces cuando los médicos os plantearán la posibilidad de iros con vuestro bebé a casa con un sistema de oxígeno domiciliario.

Existen distintos sistemas para administrar oxígeno en el domicilio; bombonas de gas comprimido, bombonas de oxígeno líquido y concentradores de oxígeno. Habitualmente vuestro bebé tendrá un **concentrador de oxígeno**, que no necesita ser rellenado ya que toma el oxígeno del aire, pero que

necesita estar conectado a la red eléctrica o batería para funcionar. Muchos de estos sistemas se pueden llevar incluso en el carrito de bebés y os permitirán salir a la calle. Sea cual sea el sistema de administración, éste llevará el oxígeno habitualmente a vuestro hijo a través de un pequeño tubo de plástico con unas **cánulas** que se introducen parcialmente en las fosas nasales. A veces el uso de oxígeno domiciliario se acompaña también del uso de un monitor de los niveles de oxígeno en la sangre (**pulsioxímetro**).

Lo más frecuente es que el uso de oxigenoterapia domiciliar sea transitorio, durante los primeros meses tras el alta del hospital, pudiendo hacer desconexiones puntuales inicialmente y retirándolo completamente antes del primer año de vida.

95. PALIVIZUMAB

La **bronquiolitis** es una infección respiratoria que afecta a los bebés en los primeros dos años de vida y que frecuentemente está causada por un virus que se llama **Virus Respiratorio Sincitial (VRS)**. Los niños prematuros, al tener las defensas naturales menos desarrolladas, pueden contagiarse del VRS con más facilidad y tener una infección respiratoria grave.

Desde hace unos años disponemos de un medicamento denominado **Palivizumab**, que contiene unas proteínas llamadas anticuerpos capaces de actuar como defensas contra el VRS y que, por tanto, ayudan a que la infección sea más leve. Esta medicación se le pauta a los niños de más riesgo durante los meses en los que suele haber infecciones por VRS, es decir, durante el invierno. Se administra mediante una inyección intramuscular en el

hospital una vez al mes. El médico de vuestro bebé os dirá si esta inyección está indicada en vuestro hijo en particular y cuándo tenéis que ir al hospital para su administración. Es una medicación que se prepara individualmente para cada niño, por lo que es muy importante que acudáis a la cita programada.

96. PARÁLISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral es una de las secuelas más temidas de la prematuridad. Se trata de un grupo de trastornos que afectan fundamentalmente al desarrollo motor y que impiden que el niño controle sus músculos de forma normal, afectándose el tono muscular, el movimiento y la postura. Además, estos niños pueden presentar dificultades intelectuales o de aprendizaje.

Cualquier agresión importante a un cerebro en desarrollo, no solo la prematuridad y sus complicaciones, puede tener como consecuencia una

parálisis cerebral. Existen muchas otras causas tanto en período fetal, como neonatal o infantil. Cuando vuestro hijo salga de la unidad neonatal, o en las primeras visitas de seguimiento, se le pautará una vigilancia estrecha de su neurodesarrollo por los especialistas. Aunque la lesión que cause la parálisis cerebral ya esté presente en período neonatal, el diagnóstico se establece más tarde, en torno a los 2 años de edad. Es un diagnóstico clínico, es decir, no hay una prueba diagnóstica que nos diga si un niño tiene una parálisis cerebral.

El tipo más frecuente de parálisis cerebral es en el que predomina la rigidez de los músculos y por tanto su dificultad para estirarse y su facilidad para desarrollar contracturas, y se denomina **parálisis cerebral espástica**.

El tratamiento de estos niños requiere un equipo completo de profesionales, que incluirán a pediatras, neurólogos, rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales,

traumatólogos, ortopedas, logopedas, etc. . . En ocasiones, algunos medicamentos pueden ayudar a relajar los músculos en la parálisis cerebral espástica y a veces es necesario recurrir a cirugías para liberar tensiones de algunos músculos o para enderezar la columna vertebral.

La parálisis cerebral es un tema tremendamente complejo para ser abordado en un simple glosario como este y existen textos específicos orientados a familias que os recomendamos encarecidamente. La fundación Nene (de neurología neonatal) ha editado un diccionario de Términos de Neurología Neonatal para padres que es una excelente fuente de información en todo lo que tenga que ver con la esfera neurológica.

97. PERCENTILES

Los percentiles son una medida estadística que nos ayuda a situar un

valor con respecto a la normalidad. En el caso de los niños, lo más habitual es que escuchéis hablar de los percentiles al referirnos al peso o a la talla, y éstos indicarán el lugar en el que se encuentra vuestro hijo con respecto a otros niños o niñas de su mismo sexo y edad.

Para calcular los percentiles se divide una serie de datos en 100 partes iguales. Así, el valor del percentil indica el valor por debajo del cual se encuentra un porcentaje de niños. Por ejemplo, el percentil 40 de peso quiere decir que el 40% de los niños se encuentran por debajo de ese valor de peso.

Para representarlos gráficamente, existen unas **gráficas de percentiles** de peso, talla, perímetro craneal, etc. . . en la que se van situando los valores de un niño en particular y se observa su progreso.

98. URGENCIAS



Para todos los padres de un niño que ha nacido prematuramente, la llegada a casa tras el alta del hospital supone enfrentarse a un mundo de incertidumbres que poco a poco van superando.

Uno de estos miedos es saber cuándo es necesario que sea valorado por un profesional sanitario. En primer lugar, debéis tener presente que vuestro niño va a estar estrechamente controlado por su **pediatra de atención primaria**, por el **neonatólogo** y por otros especialistas si así lo necesita. Pero aún así, surgirán

situaciones que os preocupen y que os hagan preguntaros; ¿es necesario que lo vea el médico de forma urgente? Seguramente no siempre os será fácil decidir, pero es más importante que observéis siempre el estado general del bebé en lugar de centraros en un dato concreto. Él no puede deciros lo que le pasa, así que os toca a vosotros interpretar las distintas situaciones.

Nuestro sistema sanitario contempla diferentes posibilidades y niveles de atención para cualquier consulta o tratamiento urgente. En algunas circunstancias, puede ser necesario que el niño sea visto cuanto antes por su pediatra, por lo que será preciso solicitar una consulta urgente. También podéis realizar una consulta telefónica. Si el problema se presenta fuera del horario de consulta, podéis ser atendidos por el equipo de guardia de vuestro **centro de salud** o **punto de atención continuada (PAC)**, ya que funcionan las

24h. Además, en Galicia el **061** y el **112** tienen una central de coordinación para la asistencia de urgencia mediante consultas telefónicas y cuentan con una red de transporte sanitario que dispone de ambulancias equipadas con todo lo necesario para el traslado de un paciente, incluso en estado grave.

El último eslabón es el del **servicio de urgencias hospitalarias**, donde deben tratarse problemas graves que puedan poner al niño en situación de riesgo y que, por tanto, necesiten tratamiento inmediato, o incluso ingreso en el hospital. Los servicios de urgencias pediátricas de los hospitales suelen realizar algún tipo de clasificación de los pacientes según la prioridad que necesiten, lo que se denomina **“triage”**. Este sistema a veces utiliza una clasificación por colores para dar prioridad a los pacientes más graves o que requieren una valoración más urgente. Si el servicio de urgencias al que acudís con vuestro hijo dispone de un sistema

de triage, interpretadlo como un dato de calidad asistencial, aunque en alguna consulta en particular de vuestro hijo sea valorada como no urgente y eso os suponga tener que esperar algún tiempo.

En definitiva, la atención urgente del niño está garantizada en el servicio de la sanidad pública en todos los niveles asistenciales, pero su uso debe ser prudente y reservado a los casos que de verdad sea necesaria.

99. VACUNAS

Una vacuna es una medicación que se administra con el objetivo de desarrollar defensas específicas (**anticuerpos**) contra un microorganismo en particular. Habitualmente, las vacunas contienen una forma atenuada o muerta del microorganismo o una parte del mismo. De este modo, la

vacuna no es capaz de producir la enfermedad, pero sí de estimular a nuestras defensas para que desarrollen una adecuada respuesta contra el germen. Después, cuando entremos en contacto con el germen en su forma completa, nuestro cuerpo “recordará” cómo luchar contra él.

El término vacuna se atribuye al famoso científico francés Louis Pasteur, aunque los primeros experimentos con vacunaciones los hizo el inglés Edward Jenner. De hecho, vacuna viene de “vaca” ya que los experimentos de Jenner consistieron en inyectar el virus de la viruela de la vaca a seres humanos. Toda la historia de la vacunación es apasionante, pero si tuviésemos que seleccionar un episodio, este sería el de la Expedición Balmis, que es considerada la primera expedición sanitaria internacional de la historia. El Dr Balmis, médico de la corte de Carlos IV, ideó una expedición para realizar una vacunación masiva de viruela a niños a lo largo del Im-

perio Español. Partieron del puerto de A Coruña en 1803 a bordo de un barco llamado María Pita, con 22 niños huérfanos que portaban la vacuna en su cuerpo. Resulta especialmente interesante el papel de la enfermera y directora del Orfanato de la Caridad de La Coruña, Isabel Zandal Gómez, oriunda de Ordes, que tuvo un papel muy destacado en la expedición cuidando de esos niños. Se estima que se vacunaron a unos 250.000 niños, con lo que es fácil intuir la cantidad de vidas salvadas.

Vuestro pediatra de atención primaria os informará del **calendario vacunal** vigente, ya que éste se va actualizando cuando vamos disponiendo de nuevos datos o nuevos preparados. Los bebés prematuros deben seguir, en líneas generales, el mismo calendario vacunal que los niños a término. Por tanto, lo más habitual es que se comience la administración de vacunas a los dos meses de vida, incluso aunque aún estén ingresados en



el hospital, siempre que estén lo suficientemente estables.

Es importante recordar que todos los grandes prematuros se deben vacunar de la gripe. Si al inicio de la temporada de vacunación (habitualmente octubre-diciembre) aún son menores de 6 meses una alternativa es no vacunar al niño y vacunar a las personas que conviven con él.

Aunque las vacunas son hoy en día un tema algo polémico por las dudas que se han difundido sobre

su eficacia y sus supuestos efectos secundarios, la realidad es que esa polémica se limita al terreno social, ya que en la comunidad científica existe un enorme consenso en destacar los beneficios que las vacunaciones han traído consigo. Las vacunas son fármacos seguros y eficaces. La vacunación generalizada es la principal responsable de la erradicación mundial de enfermedades tan relevantes como la poliomelitis, la viruela o el sarampión. Podemos decir que ningún medicamento ha salvado tantas vidas como las vacunas

100. VRS/ BRONQUIOLITIS

La **bronquiolitis** es una infección respiratoria propia de lactantes y niños pequeños que afecta a todo el tracto respiratorio, pero fundamentalmente a las vías aéreas más pequeñas de los pulmones (los bronquios o los bronquiolos). Se caracteriza por dificultad para respirar, síntomas catarrales, tos y fiebre... Existen muchos gérmenes que causan bronquiolitis, pero el más frecuente es un virus que se llama **Virus Respiratorio Sincitial (VRS)**. Este virus se contagia de

forma estacional, fundamentalmente en los meses que van de otoño a primavera.

Las infecciones por VRS son en general leves en lactantes sanos, pero en prematuros o en bebés con alguna enfermedad pulmonar, cardiológica o neurológica, pueden ser infecciones graves que los descompensen y que les obliguen a ingresar en el hospital. Afortunadamente, desde hace unos años disponemos de un medica-

mento denominado **Palivizumab** para prevenir o atenuar las infecciones por VRS, pero tan importante como la administración del Palivizumab es extremar las medidas generales de prevención de las infecciones respiratorias, tales como la lactancia materna, la higiene de manos, evitar la exposición a tabaco, evitar la asistencia a guardería al menos el primer año, etc. . .

EPÍLOGO

Hace cuatro años que entramos en la UCIN por primera vez, sin conocer ninguno de los términos que aquí se describen y, ni siquiera sabíamos realmente lo que era la prematuridad. Después de leer estas páginas sabréis perfectamente lo que significa y lo que supone para cada uno de estos niños.

Hace cuatro años que nuestra hija nació prematuramente y, cada año lo recordamos como si fuera ayer. Nuestra hija nació con 25 semanas de gestación, sin previo aviso. Tras romper aguas después de dos días en el hospital ya no se pudo retrasar más. Así es como empieza su vida y la nuestra como familia. Los primeros 20 días fueron los más difíciles y duros porque, si es cierto que está contigo lo hace en una incubadora llena de cables y conectada a un respirador. Fue así como la cogí por primera vez en canguro. Yo estaba rígida como una tabla, sin moverme a penas y con miedo de hacerle daño pero disfrutando mucho de ella. Del respirador no se pudo deshacer hasta varios intentos después, con medicación y una operación de ductus por el medio. El día de su santo nos llevamos una gran sorpresa, había dado un pasito hacia la siguiente etapa. Llegó el cambio a la CPAP pero también empezaron las apneas, con las que llegamos a sudar todos los padres hasta que se van superando, se te encoge el corazón unos segundos que te parecen minutos hasta que recuperan.

Aunque parece que no desaparecerán nunca, y el tiempo pasa lento sin grandes cambios todo llega. Oiréis muchas veces las palabras día a día y aunque al principio no podréis evitar pensar en un futuro a largo plazo, enseguida os daréis cuenta de que un niño prematuro lo que necesita es tiempo, sin prisas.

Después de muchos días a días llevo el turno de las gafitas pero, las gafitas para respirar no las de ver como pensamos cuando escuchamos por primera vez esa palabra, y tras ello la salida de la uci para asentarnos en intermedios que, si bien sabes que aún queda mucho camino por andar empiezas a tomar conciencia que estas más cerca del final.

Mientras seguíamos sumando días, horas, minutos lentamente, en la segunda revisión de ojos vieron una retinopatía la cual hizo que nos derrumbáramos ya que nos asustaba el tratamiento que iba recibir y cómo reaccionaría ella ya que podía suponer un paso atrás. Tras una semana de muchos nervios y muchas lágrimas en menos de 5 minutos le inyectaron el tratamiento y a esperar al día siguiente a ver como evolucionaba. Resultó muy bien, su ojo empezó a mejorar sus pulmones también y nos pasaron al box donde aparecieron los nervios encontrados con la alegría de salir. Por un lado anhelábamos llevárnosla a casa pero, por otro nos aterraba pensar en cómo íbamos a saber si la niña estaba bien, tuvimos que romper esa dependencia de la máquinas que llegamos a crear. Y 91 días después nos la llevamos. Con nervios por cruzar esa puerta con ella en brazos pero muchas ganas de disfrutarla en nuestra casa. Así lo hicimos, nuestros 3 primeros días no hubo visitas, sólo los 3. Luego ya la fueron conociendo poco a poco toda la familia.

Los miedos no los dejamos en el hospital los llevamos para casa. Ahí empiezan las dudas de cuando comerá sola, cuando caminará, cuando hablará y es en ese proceso cuando nos dimos cuenta que la cuestión no es cuando lo haga sino que lo haga. Los niños prematuros necesitan tiempo y los padres paciencia para dárselo.

Para nosotros ir conociendo todas estas palabras que aparecen en este diccionario nos sirvió para saber exactamente lo que le pasaba a nuestra hija y poder entender el por qué le ocurría. Los tratamientos que iba a recibir y las fases por decirlo de alguna manera por las que pasaría. Eso nos daba un poco de tranquilidad ya que sabías que podía pasar y te preparabas para ello y, serenidad para poder llevarlo mejor aunque hubo momentos en los que nos derrumbamos. Con esta guía resolveréis muchas dudas que irán surgiendo a lo largo de las semanas y aprenderéis muchos cuidados que os darán confianza para cuidar a vuestro hijo/a en casa. La lectura es muy amena ya que no solo ayuda a entender el término sin grandes tecnicismos, sino que aporta muchos datos curiosos, explicando cómo han avanzado las técnicas en el cuidado de niños prematuros.

Ya para terminar, agradecer a la fundación María José Jove por apoyar las iniciativas relacionadas con niños prematuros y por dar visibilidad a la prematuridad. A todo el personal de la unidad de neonatos del Hospital Teresa Herrera (Materno Infantil) de A Coruña tanto pediatras, enfermeras, auxiliares... Gracias, no sólo por cuidar a nuestra hija y enseñarnos a hacerlo, sino también por cuidarnos a nosotros para poder llevar este largo camino lo mejor posible. Gracias especialmente a Álex y a Loli, por vuestra calidad humana que os lleva a seguir superándoos y por contagiarnos esa pasión por vuestro trabajo.

Ana Fernández Ledo

Mamá de Martina (nacida con 25 semanas y 830 gramos el 10 de Enero de 2015 en A Coruña)

Agradecimientos

A los trabajadores de la Fundación María José Jove por su entusiasmo e implicación en este y otros proyectos. Mención especial merecen Felipa, Emma y Belén, con ellas a nuestro lado el camino es siempre más fácil de andar.

A Luis Verde, Cristina de la Vega y Juan P. Longueira, por proporcionarnos el apoyo y los medios necesarios para ir más allá de la asistencia clínica.

A todos los profesionales del Ser-

vicio de Pediatría de la Xerencia de Xestión Integrada de A Coruña.

A los revisores externos de este glosario, cuyas inestimables aportaciones han colaborado a mejorar la calidad de los textos:

- Jerónimo Pardo (Pediatra)
- Alfonso Solar (Gastroenterólogo infantil)
- Cristina Rodríguez (Trabajadora social)
- Jose Luis F. Trisac, Maribel Taboada, Suso Fuentes, Soledad

- Martínez (Neonatólogos)
- Miguel Alonso (Médico rehabilitador)
- Belén López Viñas (Ginecóloga)
- Iván Somoza, Teresa Dargallo (Cirujanos infantiles)
- María Martínez, Ángeles Gutiérrez, Patricia Sánchez (Enfermeras neonatales)
- Montse García, Ana Fernández, Bárbara Álvarez (madres de Ariadna, Martina y Adriana)
- Carolina Solís (Psicopedagoga y maestra. Escuela Infantil Piratas de la Ría).



Con el aval de:



SERVIZO
GALEGO
de SAÚDE

Xerencia de Xestión Integrada
da Coruña
A Coruña



FUNDACIÓN PROFESOR
NOVICIA SANTOS



Fundación
María José Jove