

CONSEJERÍA DE SALUD



GUÍA PARA MADRES Y PADRES DE **BEBÉS PREMATUROS** DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN





[GUÍA PARA MADRES Y PADRES DE BEBÉS PREMATUROS DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN]

GUÍA PARA MADRES Y PADRES DE BEBÉS PREMATUROS DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN





GUÍA para madres y padres de bebés prematuros durante la hospitalización [Recurso electrónico] / autoría, Jesús Palacios ... [et al.] ; revisión, Josefa Aguayo ... [et al.]. -- [Sevilla] : Consejería de Salud, 2015

Texto electrónico (pdf), 73 p.

1. Prematuro 2. Servicios de salud del niño
3. Padres-educación I. Palacios, Jesús II. Aguayo Maldonado, Josefa III. Andalucía. Consejería de Salud
WS 410

AUTORÍA: Departamento de Psicología Evolutiva. Universidad de Sevilla

Jesús Palacios

M^a Carmen Moreno

Maite Román

Rosa Estévez

REVISIÓN:

Josefa Aguayo. Jefa Servicio Neonatología Hospital V. del Rocío.

Inmaculada Ramos. Neuropediatra Unidad de Maduración Hospital V. Macarena.

Javier Álvarez Aldeán. Jefe Servicio Neonatología Costa del Sol.

Leonor Ramírez. Matrona del Hospital V. Macarena.

Sergio Pérez. Enfermero de la UCI Neonatal del Hospital V. del Rocío.

Marta Villanueva. Madre de gemelos.

Antonio Garrido. Subdirección Promoción de Salud. Consejería de Salud



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons

[Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Edita: Junta de Andalucía. Consejería de Salud, 2015.

Diseño y maquetación: Kastaluna.



[GUÍA PARA MADRES Y PADRES DE BEBÉS PREMATUROS DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN]

ÍNDICE



INDICE

ÍNDICE	3
PRESENTACIÓN	6
1. TUS SENTIMIENTOS	10
Cómo afrontar mejor sentimientos y emociones	12
2. MI BEBÉ ES PREMATURO/A	15
¿Qué es un bebé prematuro?	15
Su pronóstico	15
¿Qué significa...?	17
3. LA UNIDAD DE NEONATOLOGÍA	19
¿Qué es la UCIN?	19
¿Por qué mi bebé debe ser ingresado en la UCIN?	19
¿Qué puedo encontrar en la UCIN?	20
¿Quiénes tratarán a mi bebé?	21
¿Qué puedo hacer para saber más sobre mi bebé?	21
Vuestro papel es crucial	22
4. ESTRECHANDO LAZOS	26
Algunas situaciones a tener en cuenta	27
Algunas estrategias para mejorar vuestro vínculo	27
5. CUIDANDO DE MI BEBÉ	30
¿Por qué me siento así?	31
6. ESTIMULANDO SU DESARROLLO	33
Método Canguro	33
Masajes	36
Musicoterapia	36
7. RELACIONES DE PAREJA	38



La misma experiencia, distintas vivencias.....	39
Algunas ideas que os pueden ayudar a enfrentaros a esta situación.....	41
8. HERMANOS Y HERMANAS	43
Algunos consejos	44
Reacciones frecuentes	45
Preparándoles para el encuentro.....	46
Errores frecuentes que debéis evitar	47
9. EL APOYO DE LOS SERES QUERIDOS.....	49
Peticiones de ayuda	49
Los límites de lo privado.....	50
Si eres abuela o abuelo	50
10. CUANDO LA ESPERA SE ALARGA... ..	52
11. RECORDAD QUE... SOIS IMPORTANTES	56
12. VUESTROS DERECHOS.....	60
Decálogo de los Derechos del bebé prematuro/a	61
Otros derechos e información que debéis conocer:.....	62
13. ¡POR FIN NOS VAMOS A CASA! ¿Y AHORA QUÉ...?.....	65
Preparándonos para cuidarle.....	66
Imprevistos: cuando no sabes qué hacer.....	68
ANEXOS.....	70
A. MI BEBÉ Y SU CORAZÓN	70
¿Qué es una cardiopatía?.....	70
Su pronóstico	70
¿Qué significa...?.....	70
B. RECURSOS DE INTERÉS	72



[GUÍA PARA MADRES Y PADRES DE BEBÉS PREMATUROS DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN]

PRESENTACIÓN



El nacimiento de bebés prematuros ha aumentado en los últimos años, lo que ha puesto de manifiesto la necesidad de una mayor atención al problema. Las y los expertos continúan investigando y, fruto de su trabajo, se están realizando grandes avances médicos y asistenciales con los que se pretende cubrir las necesidades de estos bebés y sus familias, así como hacer más agradable el paso de todos ellos por las Unidades Neonatales.

Si estás leyendo esto es porque las cosas no han ido como esperabas y el viaje hacia la maternidad y la paternidad ha tomado un rumbo inesperado. Se han planteado dificultades con tu bebé, bien sea porque ha llegado antes de tiempo, bien porque presenta algún otro problema que requiere cuidados especiales. Afortunadamente, está en muy buenas manos profesionales y recibe atenciones con las mejores técnicas disponibles. Se trata de profesionales altamente cualificados que conocen muy bien su trabajo y hacen todo lo posible para que los bebés a los que atienden salgan adelante. Mientras tanto, tienes que hacer frente a lo inesperado y hacerte cargo de una situación difícil. Tus propios sentimientos, los de tu pareja, la relación con el bebé, la situación en que quedan temporalmente tus otros hijos o hijas, si los tienes... Muchos sentimientos que gestionar, muchas cosas en las que pensar, muchas preguntas a las que contestar y otras tantas que ordenar en tu cabeza.

Pero si las dificultades no son pocas, las ayudas que vas a tener van a ser también muchas. Entre otras, aquí se te ofrece un texto pensado para ti, para vosotros. En las páginas que siguen vais a encontrar gran cantidad de información que está basada en muchos conocimientos y en los testimonios de personas que han pasado por vuestra misma situación. La información está dirigida a cada uno de vosotros, así como a vosotros como pareja, a la relación con vuestro bebé, a la organización de vuestra vida y de las relaciones con familiares y amigos, así como con vuestros otros hijos, si los tenéis.

La información que se contiene en estas páginas es mucha, así que es mejor no tratar de asimilarla toda al mismo tiempo. Tómate tiempo para leerla, siendo también aconsejable consultarla en pareja, comentándola, sacando conclusiones juntos y aclarando las dudas mutuas.

Es mucho lo que podéis hacer. Por vosotros mismos y por vuestro bebé. Vais a poner lo mejor de vuestra parte y eso, junto al mucho apoyo profesional y humano que vais a encontrar, debe animaros a salir adelante.

Nota: La guía está redactada en plural, haciendo referencia a la vivencia de la maternidad y paternidad en pareja, ya sea de hombre y mujer o entre mujeres, pero sin olvidar que la maternidad en solitario es igualmente válida. Por lo que si éste es tu caso, esta guía también va dirigida a ti. Siéntete identificada en cada frase, pensamiento, consejo y vivencia que se expone a lo largo de estas páginas.



“Bienvenidos a Holanda” por Emily P. Kingsley (1987)

(...)“Tener un bebé es como si planificaras un fabuloso viaje de vacaciones a Italia. Compras un gran número de guías turísticas y hace planes maravillosos. El Coliseo. El David de Miguel Ángel. Las góndolas en Venecia. Aprendes frases útiles en italiano. Todo es muy emocionante. Después de meses de gran expectación, finalmente llega el día. Preparas tus maletas y ¡allá vas! Varias horas después el avión aterriza. La azafata se acerca y dice: “Bienvenidos a Holanda”.

-“¿Holanda?”, dices. “¿Cómo que Holanda? Yo pagué para ir a Italia. Se supone que debo estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia”.

- Pero ha habido un cambio en el plan de vuelo. Hemos aterrizado en Holanda y aquí debéis quedaros. Lo importante es que no os han llevado a un lugar horrible, repugnante, sucio, lleno de pestilencia, pobreza y enfermedad. Simplemente es un sitio diferente.

Así que tienes que salir y comprarte nuevas guías turísticas. Tienes que aprender un nuevo idioma. Y conocerás a gente que nunca habrías conocido. Es sólo un lugar diferente. Es más tranquilo que Italia, menos impresionante que Italia. Pero, después de pasar un tiempo allí, tomas aire y miras a tu alrededor... y empiezas a notar que en Holanda hay molinos de viento. Que Holanda tiene tulipanes. Y que incluso tiene pinturas del famoso Rembrandt.

Pero todo el mundo que conoces va y viene de Italia, presumiendo de lo maravillosa que es y lo bien que se lo han pasado allí. Y durante el resto de tu vida dirás, “Sí, ahí era donde se suponía que yo iba. Eso es lo que había planeado.” Y ese dolor nunca, nunca, nunca se irá, porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy importante. Pero si te pasas la vida lamentando el hecho de que no llegaste a ir a Italia, puede que nunca seas libre para disfrutar de las cosas tan especiales y hermosas de Holanda.”



1

TUS SENTIMIENTOS



1. TUS SENTIMIENTOS

Tanto tiempo esperando y planeando ese momento en el que por fin veríais su carita y le tendríais entre vuestros brazos. Tantas ilusiones y alegrías depositadas en ese gran día... Pero la llegada de vuestro bebé semanas o meses antes de lo previsto, o las

complicaciones surgidas durante el parto, o los riesgos para su salud con que ha nacido, han podido convertir lo que iban a ser momentos de felicidad en instantes de angustia, tristeza y desesperación.

"Me noté rara y fui al hospital. Me dijeron que me tenían que provocar el parto un mes y medio antes de lo previsto. Me impactó tanto que no reaccionaba, no me lo podía creer. En ese momento me ayudó compartir la noticia con mi familia y mis amigos a través del móvil."

Carmen



Ante la noticia de que el bebé tiene que ingresar en la Unidad de Neonatología, cada padre y cada madre reaccionan de manera diferente.

Las circunstancias y particularidades del diagnóstico, lo inesperado de la noticia y de toda la situación en general, así como las características personales de cada uno (su personalidad, sus creencias, su capacidad para enfrentarse a los problemas, etc.) convertirán ese momento concreto en una situación única y personal.

Estefanía

"Al recibir la noticia, sólo podía llorar y llorar. No me sentía con fuerzas para ver a mi niño. Me sentía culpable por haber seguido adelante con un embarazo de riesgo. El apoyo de mis familiares y los profesionales fue clave para comprender que yo solo luché por su vida y evité consecuencias peores".



Son muchos los padres y madres que describen el día en el que recibieron la noticia y el diagnóstico de su hijo o hija como uno de los momentos más dolorosos de sus vidas.

No es raro que recuerden que se sintieron confundidos, así como que experimentaron sentimientos y pensamientos intensos y contradictorios que tardaron en identificar y reconocer.

Pedro

"Fueron los peores momentos de mi vida, necesité días para asimilar la noticia. Incluso evitaba la llamada y visita de amigos y familiares. Estaba como enfadado con el mundo".

Es posible que en estos días también vuestros sentimientos estén a flor de piel, y tengáis emociones muy variadas: desde rabia y resentimiento por la situación, frustración e impotencia por no poder ayudar a vuestro bebé, desconcierto y preocupación por el futuro que le espera, culpa porque os sentís responsables de algo de lo sucedido, hasta sentimientos de orgullo y esperanza por su capacidad de superación y los avances que va consiguiendo cada día que pasa.

No os sintáis culpables por vuestros sentimientos contradictorios, porque todas estas reacciones suelen ser frecuentes en los primeros momentos. La mayoría de las personas necesitan tiempo para asimilar y aceptar las noticias inesperadas. Pero poco a poco vuestras emociones y sentimientos se estabilizarán, seréis capaces de afrontar esta experiencia, tomar decisiones, participar activamente en el cuidado de vuestro hijo o hija, y los sentimientos más negativos serán menos frecuentes.

"Al principio me sentía lejos, como si no fuera conmigo. Luego me preocupé, después me impliqué y ahora lo que quiero es estar con mi hija y hacer todo lo que pueda por ella".

Tomás



Cómo afrontar mejor sentimientos y emociones

Expresad vuestras emociones. No guardéis vuestro dolor, permitíos llorar y derrumbaros a veces. Los cambios en el estado de ánimo son inevitables, por lo que no tengáis miedo de aceptar y dejaros llevar por los sentimientos. Todo ello os ayudará a reflexionar y retomar fuerzas de nuevo.

Compartid vuestros sentimientos. Os ayudará mucho compartir lo que sentís (dolor, angustia, esperanza...) con vuestra pareja, vuestros seres queridos, otros padres que hayan pasado o se encuentran en vuestra misma situación, etc. Al mismo tiempo, debéis intentar comprender que también ellos lo están pasando mal, aunque quizá lo expresen de manera distinta.

Pensad en positivo. Cuando os sintáis muy angustiados y os invadan pensamientos dolorosos, intentad traer a vuestra mente pensamientos y recuerdos positivos. Concentraos en ellos: la primera vez que sentisteis sus movimientos a través del vientre materno, cuando le habéis visto o tenido en vuestros brazos, el recuerdo de vuestros otros hijos o hijas.... Todo ello os ayudará a relajarnos y sentirnos mejor.

Celebrad sus logros y avances. Disfrutad de los pequeños avances, por pequeños que sean (un aparato que le han quitado, su llanto por hambre, unos gramos más en su peso, una reacción a vuestras caricias, etc.). La experiencia en la UCIN os aportará momentos muy duros y dolorosos, pero también otros satisfactorios e inolvidables.

Cuidaos física y mentalmente. Además de atender a vuestro bebé y vuestra familia, dedicad tiempo a vosotros mismos y realizad actividades que os gusten (hacer ejercicio, leer, hacer punto o manualidades, oír música, etc.). Os ayudarán a

desconectar o bien a reflexionar sobre la situación que estáis viviendo desde otro punto de vista.

Intentad descansar todo lo que podáis. El descanso os ayudará a reponer energías para seguir adelante. Estableced rutinas que os permitan hacer compatibles vuestra permanencia en la Unidades de Neonatología con la vida familiar y laboral, y con periodos de descanso. Para eso es muy importante que planifiquéis entre vosotros el reparto de tareas y visitas.

Pedid ayuda si la necesitáis. Las tareas y actividades pueden acumularse hasta el punto de que necesitéis pedir ayuda a otras personas. Acudid a ellas. Os ayudarán a organizaros y estarán contentas de colaborar en estos momentos tan importantes.

Buscad consuelo en la reflexión interior, la meditación o la oración. Si alguno de estos recursos os ha sido útil en otros momentos de vuestra vida, es probable que ahora también lo sea. Por lo tanto, no dudéis en utilizarlo para afrontar estos momentos difíciles. Cada persona tiene una manera de expresar su espiritualidad y nutrirse de ella os sentará bien.

Resolved vuestras dudas. Consultad con el personal sanitario las preguntas y dudas que tengáis. Disponer de una información objetiva y actualizada os ayudará a conocer mejor la situación y a reducir los sentimientos de angustia e incertidumbre.



Escribid cómo os sentís. Plasmad vuestras emociones, sentimientos y todo lo que os gustaría decirle a vuestro hijo o hija en un diario personal. Utilizadlo también para describir los ratos que pasáis con él o ella, así como los avances que se van produciendo en su evolución. Si el caso es el contrario, es decir, se ha producido un paso hacia atrás, también puede seros útil para expresar los miedos y sentimientos que tengáis.

Os ayudará a superar vuestras emociones negativas y a percibir cómo vais afrontando la situación.

Buscad apoyo. Apoyaos mutuamente y, si lo necesitáis, no dudéis en buscar apoyo profesional.



Recordad que...

No os culpéis por lo que ha pasado ni por los sentimientos que tenéis. En la mayoría de los casos, los problemas que presenta vuestro bebé no se podrían haber evitado.

Evitad comparar a vuestro hijo o hija con cualquier otro recién nacido. Cada bebé es único y evoluciona a su propio ritmo.

En función de las necesidades de vuestro bebé y su desarrollo, saber lo que desde este momento podéis hacer por él o ella os ayudará a plantearos metas o expectativas más ajustadas a sus capacidades actuales y a sus posibles avances.

No os planteéis metas a largo plazo. Centraos en el presente y en los logros que va adquiriendo poco a poco, apreciando cada uno de sus avances, por pequeños que parezcan.

Buscad apoyo en vuestra pareja y seres queridos en estos duros momentos.

Intentad comprender que vuestra pareja y familiares también sufren, aunque puedan reaccionar y responder ante la noticia de manera diferente a la que esperábais.



2

MI BEBÉ ES PREMATURO/A



2. MI BEBÉ ES PREMATURO/A



¿Qué es un bebé prematuro?

El bebé prematuro o pretérmino es aquel niño o niña nacido antes de las 37 semanas de gestación. No todos los bebés prematuros necesitan ingreso ni tendrán el mismo tipo de dificultades. A menor edad gestacional, mayor probabilidad de que tenga problemas de salud de tipo respiratorio, digestivo, de control de temperatura, metabolismo, etc., como consecuencia de la inmadurez de sus órganos y sistemas. Los recién nacidos prematuros se diferencian por edades gestacionales; es decir, no es lo mismo un bebé prematuro de 28 semanas que un bebé de 33 semanas.

Los órganos de algunos bebés prematuros no están completamente desarrollados, lo que les hace más vulnerables a las enfermedades e infecciones y más sensibles a agentes externos, como la luz o el ruido. Por todo ello, hay bebés prematuros que necesitan los cuidados especiales que se ofrecen en la Unidad de Neonatología, hasta que los sistemas orgánicos se hayan desarrollado lo suficiente como para seguir creciendo sin vigilancia intensiva. La estancia en la Unidad de Neonatología puede llevar de semanas a meses, según los casos.

Su pronóstico

Los problemas de salud del bebé y su gravedad están en relación con el tiempo de gestación con que nace (edad gestacional). Por su inmadurez al nacer, es frecuente que el bebé prematuro tenga dificultades para controlar su temperatura, su respiración, para alimentarse, así como que sea más vulnerable a infecciones u otras enfermedades. Los cuidados de la Unidad de Neonatología están destinados principalmente a cubrir estas necesidades. La incubadora le permitirá estar a una temperatura adecuada; el respirador ayudará a superar sus dificultades

respiratorias; la sonda a superar la dificultad inicial de succión y deglución. En definitiva, recibirá lo que hubiera estado recibiendo de haber seguido en el útero materno.

Cada niña y cada niño evoluciona de una manera diferente, por lo que es muy difícil determinar el desarrollo futuro de un bebé prematuro. Pero la mayoría de estos niños y niñas evolucionan favorablemente. La garantía de un desarrollo saludable y normal se incrementa día a día gracias a los avances científicos y tecnológicos, así



como a los nuevos sistemas de cuidados proporcionados por profesionales y padres y madres. Incluso en aquellos casos en los que se dan más complicaciones, los avances en cuidados y tratamientos de los últimos años logran que su gravedad sea menor.

Actualmente se sabe que para el cerebro de los bebés prematuros, el mejor estímulo posible es cuidar su entorno, y ello se consigue a través de lo que se conoce como *cuidados centrados en el neurodesarrollo del bebé y la familia*, cuyo objetivo es favorecer el desarrollo neurosensorial y emocional del recién nacido ingresado, incluyendo también a la familia como parte de los cuidados. Estos cuidados consisten en que, una vez conseguida la estabilidad vital, el bebé esté el máximo tiempo en “cuidados canguros”, es decir, en contacto piel con piel con su madre o su padre, en un entorno medioambiental donde se eviten las luces y ruidos molestos y se respete su ciclo de sueño-vigilia y, sobre todo, un lugar donde va a ser tratado por los diferentes especialistas médicos que precise y donde será cuidado con la mayor delicadeza y respeto posibles.

En general, en las Unidades Neonatales se trabaja así, de manera que la enfermería y el personal médico responsable acuerdan los cuidados y tratamientos a aplicar e implican a los padres y madres el mayor tiempo posible en los cuidados de sus hijos e hijas.



En las unidades neonatales abiertas se trabaja con los padres y las madres como cuidadores principales de sus bebés, cuidando el entorno ambiental, con el método piel con piel el máximo tiempo posible y con la lactancia materna como principal forma de nutrición. Con estos cuidados se ha demostrado que la mejoría y evolución de los bebés es muy significativa, así como la vinculación entre las madres y padres con sus bebés, que queda fortalecida.

Preguntad en la Unidad de Neonatología por los “cuidados canguros”, la nutrición que consideran conveniente que reciba vuestro bebé, en qué cuidados pueden contar con vosotros, etc. Los profesionales están para asesoraros y ayudaros a conseguirlo.





¿Qué significa...?

Edad gestacional: Número de semanas existente entre el primer día de la fecha de la última menstruación y la fecha de nacimiento.

Edad corregida: La edad que el niño prematuro/a habría tenido si hubiera nacido en la fecha de parto estimada inicialmente.

Niño/a pretérmino: Niño/a prematuro.

Niño/a término: Niño/a nacido entre 37 y 42 semanas de gestación.

Bebé de bajo peso para la edad gestacional: Bebé cuyo peso es menor al que le corresponde por edad gestacional; puede haber nacido a término o ser prematuro.

Test Apgar: Evaluación que se realiza a los recién nacidos cuando tienen un minuto y, de nuevo, a los cinco y a los diez minutos de vida. Es una información valorada por el profesional que puede ayudar en el momento del nacimiento a decidir si el bebé ha estado bien en el útero y en la fase final del parto. La puntuación Apgar valora la normalidad del recién nacido a través de cinco aspectos: la respiración, el ritmo cardíaco, los reflejos, el tono muscular y el color de la piel.



3

LA UNIDAD DE NEONATOLOGÍA



3. LA UNIDAD DE NEONATOLOGÍA

Es la unidad clínica pediátrica que garantiza la cobertura asistencial de los neonatos, así como la asistencia y reanimación en la sala de partos y quirófanos.



En muchas de estas unidades hay un espacio para problemas médicos que precisan ingreso pero no cuidados intensivos, otro para cuidados intermedios y otro para los cuidados intensivos (la UCIN, la Unidad de Cuidados Intensivos de Neonatología). En todos ellos se van tratando los problemas de salud que aparecen y, en función de la atención que requiera, el neonato estará en una u otra subunidad. A medida que vaya mejorando y que disminuyan sus necesidades asistenciales y de cuidados especiales o de monitorización continua irá pasando a unidades más generales en las que la vigilancia no precisa ser tan intensa y monitorizada, aunque siga necesitando cuidados especiales.

¿Qué es la UCIN?

La UCIN es la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales que proporciona cuidados especiales a los recién nacidos prematuros y a los nacidos a término con problemas que precisan monitorización y atención muy especial.

¿Por qué mi bebé debe ser ingresado en la UCIN?

Posibles causas:

- Complicaciones durante el parto.
- Nacimientos prematuros.
- Nacidos a término con bajo peso.
- Bebés nacidos con problemas de salud (cardiopatías, infecciones, etc.).
- Recién nacidos que precisan cirugía.
- Bebés nacidos con problemas neurológicos por diferentes motivos.
- Recién nacidos con algún problema genético.



¿Qué puedo encontrar en la UCIN?

- 1. Incubadora:** Cuna protectora que permite mantener a los bebés en un entorno controlado de temperatura, grado de humedad, oxígeno, etc.
- 2. Monitor transcutáneo de oxígeno y dióxido de carbono:** Mediante un sensor, mide a través de la piel los niveles de oxígeno y de carbónico existentes en la sangre del bebé.
- 3. Monitor de saturación de oxígeno:** Mide la oxigenación de la sangre y ayuda a los profesionales a seguir las indicaciones de oxigenoterapia que puede necesitar el recién nacido.
- 4. Monitor de presión sanguínea:** Mide la presión arterial mediante un catéter (tubo pequeño), o bien mediante un manguito colocado en el brazo o la pierna del bebé.
- 5. Sensor de temperatura:** Mide la temperatura del bebé y ajusta el calor de la incubadora.
- 6. Catéter en la vena o arteria umbilical:** Tubo pequeño que se introduce en la vena o arteria umbilical, sin causar ningún dolor al bebé, para administrarle medicamentos, alimento o líquidos, o bien para obtener muestras de sangre.
- 7. Catéter epicutáneo:** Tubo muy pequeño que se introduce por las vías periféricas y puede llegar a una vena central. Sirve para administrar medicamentos, nutrición, etc.
- 8. Monitor de frecuencia cardíaca y respiratoria:** A través de tres cables conectados a la piel del bebé indica cómo es su ritmo cardíaco y su respiración.

Además, muchos bebés pueden contar con otros aparatos más específicos según sus propias necesidades, siendo frecuente las sondas de alimentación, el tubo endotraqueal para aquellos bebés que necesitan, durante un tiempo, respirador, sondas nasales para ventilación no invasiva, etc.. Que vuestro bebé tenga alguno de estos dispositivos o materiales no imposibilita que lo podáis tocar y hablar (siempre con orientación y conocimiento del personal de la Unidad que os guiará y asesorará).

Todo en la UCIN está pensado para vuestro bebé. Cada cable, cada aparato le son necesarios y muy útiles. Gracias a toda esa moderna tecnología se controlan sus funciones vitales y se le proporciona asistencia sanitaria que es de grandísima ayuda para salir adelante. Aunque tantos aparatos impresionen, no se deben ver como una amenaza, sino como una protección. Toda la protección que vuestro bebé necesita y merece en esos momentos.



¿Quiénes tratarán a mi bebé?



Neonatólogo(a): Pediatra especialista en el desarrollo, las enfermedades y el cuidado del recién nacido.

Pediatra: Profesional médico encargado del cuidado de vuestro bebé una vez sea dado de alta.

Enfermera (o) de neonatología: Con formación especial en el cuidado del recién nacido y de su familia, trabaja en colaboración con el personal médico, asegurándose de que el niño o niña recibe el tratamiento y los cuidados necesarios.

Auxiliar de enfermería: Profesional que ayuda y apoya al enfermero o enfermera en el cuidado de los recién nacidos y que podrá enseñaros habilidades para cuidar a vuestro bebé.

Trabajador (a) social: Profesional que puede ayudaros en los problemas no médicos. Su

misión es daros apoyo e información, como puede ser, por ejemplo, la relacionada con prestaciones sanitarias o económicas a las que podéis tener derecho.

Fisioterapeuta: Profesional especializado en la valoración y tratamiento de los problemas de tono muscular y movimientos de niños y niñas prematuros.

Rehabilitador: Orienta y aconseja al fisioterapeuta.

Cardióloga (o): Personal médico especializado en problemas cardíacos.

Neuróloga(o): Personal médico especialista en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades del cerebro y sistema nervioso.

Además, existen profesionales médicos que pueden intervenir, si es necesario, desde otras especialidades: cirugía, nefrología (problemas del riñón y la orina), gastroenterología (problemas intestinales), endocrinología (problemas con glándulas u hormonas), hematología (problemas en la sangre), oftalmología (problemas de visión), audiología (problemas de audición), etc.

"Somos un equipo de profesionales, una gran familia que tiene como principal objetivo velar por los bebés, y por sus padres y madres"

Nuria,
enfermera
UCIN

Si cada aparato de la UCIN realiza una función muy importante, todos los y las profesionales que hay alrededor del bebé y cerca de vosotros están ahí para ayudarle y para ayudaros. Tienen una formación muy especializada y mucha experiencia. Saber que en todo momento contáis con su ayuda y su gran profesionalidad debe ser para vosotros una fuente de tranquilidad.



¿Qué puedo hacer para saber más sobre mi bebé?

La estancia en la UCIN puede ser un periodo duro, lleno de confusión e incertidumbre. Padres y madres suelen describir esta etapa como extraña y angustiada; se alegran del nacimiento de su bebé tanto como se preocupan por su salud y se angustian por su incierta evolución.

La incertidumbre no desaparecerá por completo, pero podréis reducirla con la información



La mejor manera de enfrentaros a esta situación es manteniéndoos informados. Es cierto que la información que recibiréis no siempre será la que deseáis y que, incluso, puede que os produzca preocupación. Sin embargo, no saber lo que está ocurriendo y qué podéis esperar en la evolución de vuestro bebé puede resultar aún más angustiante.

Ya habréis podido comprobar que vuestro hijo o hija cuenta con un grupo humano de profesionales que velan en cada momento por su estado. No dudéis en hablar con ellos, preguntarles por el estado de vuestro bebé, pedirles que os aclaren aquella información que no hayáis entendido o sobre la que tengáis dudas. De esta forma, poco a poco iréis conociendo cada vez más la situación real a la que os enfrentáis y sentiréis que podéis sobrellevarla mejor.

Carlos,
neonatólogo

“La incertidumbre y la ansiedad son muy frecuentes en los padres y madres durante estos momentos. Es importante que sepan que cuentan con nosotros para acompañarlos y asesorarlos en este proceso”.



Quizás pueda ayudaros...

- Hacer preguntas a los y las profesionales, directas y concretas, que os permitan obtener la información que realmente os interesa. Algunos ejemplos: ¿qué problema concreto tiene mi bebé?, ¿qué tratamiento se seguirá y qué cuidados recibirá?, ¿cuánto tiempo debe mi bebé permanecer en la UCIN?, ¿a quién debo llamar si tengo alguna pregunta sobre el estado de mi bebé?, ¿qué puedo hacer para ayudar a mi bebé?



- Apuntar las dudas que os vayan surgiendo (no siempre se vienen a la mente en el momento de contacto con el profesional), así como la información más relevante tras la charla con el profesional.
- Si es posible, cuando habléis con los y las profesionales es bueno estar acompañados por alguien de confianza (la pareja, algún familiar...) que os apoye en ese momento.
- Aseguraros de que entendéis la información que os ofrecen. Por ejemplo, podéis comentarle: “Según he entendido, lo que le ocurre a mi hijo es... y ahora se realizarán las pruebas... para saber... ¿es así?”.
- Sed sinceros con el o la profesional si no entendéis alguna información. Pedid que os la repita o que os la explique.

Vuestro papel es crucial

Vuestro papel durante la estancia de vuestro bebé en la UCIN o en cualquier lugar de la Unidad de Neonatología donde se encuentre vuestro bebé es muy importante.

Quando habléis con el personal sanitario, además de preguntar por el bebé o la bebé, no olvidéis preguntar por lo que vosotras o vosotros podéis hacer con él o ella:

**Cómo
colaborar con
sus cuidados
básicos**

**Cómo
actuar con
él o con ella**

**Qué cosas
tenéis que
evitar**

**No olvidéis nunca que sois y seréis las personas más importantes para vuestro bebé.
Vuestra participación es valiosa y fundamental. ¡Ánimo y adelante!**



4

ESTRECHANDO LAZOS



4. ESTRECHANDO LAZOS

Se conoce como apego al vínculo o relación afectiva que se establece entre el bebé y sus principales cuidadores. Este lazo no surge en un momento determinado, sino que es una relación que se construye día a día y que será importante a lo largo de toda la vida de vuestro hijo o hija. En la mayor parte de los casos empieza a formarse incluso durante el embarazo (cuando le acariciabais a través del vientre materno, le hablabais al notar sus primeros movimientos, le cantabais cuando notabais su inquietud), pero tras el nacimiento, con los primeros contactos físicos con el bebé, estos lazos afectivos cobran mayor relevancia. A través de vuestras muestras de cariño, amor y atención será como vuestro bebé se sentirá seguro, tranquilo y feliz. En estos momentos, vuestra sensibilidad a sus necesidades y cuidados será la mejor forma de demostrarle cuánto le queréis.



Además de mejorar el vínculo entre vuestro bebé y vosotros, está demostrado que aquellos padres y madres que pasan tiempo con sus hijos mostrándoles su cariño a través de sus caricias, mimos o susurros favorecen su recuperación.

Rosa

"Cuando lo vi tan chiquitito, pensé que me necesitaba y que tenía que levantarme. No sé cómo explicarlo, pero supe que él me necesitaba y yo le necesitaba a él, por lo que tenía que sacar ánimos de donde fuera".

Aunque vuestro bebé deba permanecer en la Unidad de Neonatología o en la UCIN durante un tiempo, eso no implica que la relación de vinculación con vuestro hijo o hija no pueda seguir desarrollándose. Además de todos los beneficios tanto físicos como emocionales que supone para vuestro hijo o hija, vuestro contacto con él o ella os permitirá sentirlos más cerca de vuestro bebé, más útiles, aliviará muchas de vuestras preocupaciones y descubriréis una nueva forma de comunicaros.



Algunas situaciones a tener en cuenta...

Los primeros días del bebé en la UCIN suponen un periodo complicado para establecer el vínculo debido a su estado de salud. En estos días se trabaja para estabilizarle, por lo que dispondréis de pocos momentos para relacionaros con vuestro bebé. En otras ocasiones, el estado de la madre tras el parto también puede impedirle relacionarse con su pequeño. No os desesperéis, aprovechad cada momento. Poco a poco dispondréis de más tiempo para dedicarle.

Puede que vuestro hijo o hija aun no pueda abrir los ojos, girarse o sonreír al escuchar vuestra voz o al sentir vuestras caricias. No creáis por ello que no os siente o no disfruta de vuestros cuidados. Muchos de los bebés que se encuentran en UCIN son aún inmaduros para poder responder a este tipo de estímulos. Sin embargo, sí son capaces de sentirlos y reconocer vuestras voces, ya que tiene muy desarrollado el sentido del olfato, oído y del tacto. De este modo, vuestra presencia y vuestro contacto piel con piel el máximo tiempo posible le ayudarán a relajarse y, lo más importante, a desarrollarse neurológicamente.

En ocasiones, la propia maquinaria que rodea al bebé entorpecerá vuestros contactos físicos y sentiréis que son un estorbo. Sin embargo, los consejos de los y las profesionales de enfermería os ayudarán a salvar estas pequeñas dificultades.

Algunas estrategias para mejorar vuestro vínculo

Realizar ambos el contacto piel con piel, o "método canguro", con vuestro bebé el máximo tiempo posible, es la mejor manera de poder sentir íntimamente unidos. Si estáis disponibles y os sentís preparados, ¡adelante!

Si tenías intención de dar el pecho a tu hijo o hija antes de nacer, no lo dudes, sigue con ese proyecto. Además de considerarse una de las mejores medicinas para los bebés enfermos y prematuros y la mejor opción de nutrición que ofrecerles, favorecerá vuestro vínculo. En algunos casos, bien por tu indisponibilidad o por algún problema del bebé, no podrá recibir la leche materna. En esos casos, estos bebés pueden ser alimentados con leches especiales para ellos.

Reciba la alimentación que reciba, no dejéis de realizar el contacto piel con piel con vuestro bebé, es la mejor forma de sentirlos unidos.

El personal sanitario os ayudará a resolver las dudas y dificultades que encontréis al respecto.



- **La importancia de las palabras.** Referiros a él o ella como “mi bebé” o por su nombre; y cuando habléis con él o ella referíos a vosotros mismos como “tu mamá” o “tu papá”. Aunque parezca un pequeño cambio, os sorprenderá lo unidos que os sentiréis a vuestro hijo o hija si comenzáis a dirigiros a él o ella como tal.
- **Disfrutad de los momentos que paséis juntos.** Aprovechad cada oportunidad que tengáis para relacionaros con él o ella y conocerle mejor. Serán momentos muy gratificantes.
- **Habladle, cantadle, contadle cosas.** Además de estimular y favorecer el vínculo, ayudaréis a que vuestro bebé se familiarice con vuestra voz y sienta vuestra presencia.
- **Acariciadle, relajadle.** Mostradle vuestro cariño y transmitidle calma y seguridad con vuestras caricias y el contacto de vuestra piel con la suya. No obstante, preguntad a los profesionales la forma en que debéis tocarle o cogerle.
- **Mostraros disponibles y sensibles ante sus necesidades.** Siempre que sea posible, intentad participar en sus cuidados y atended a sus demandas y necesidades. Aprovechad estas situaciones para permanecer cerca y mostrarle todo vuestro cariño.
- **Hacedle fotografías (sin flash).** Es una buena idea para tenerle presente hasta en aquellos momentos en los que no estéis a su lado. Además, podéis haceros fotos juntos, que os ayudarán a recordar esos primeros momentos compartidos.

RECUERDA

Además de estas estrategias y consejos, hay muchas maneras de estrechar el vínculo con vuestro bebé. Vuestra experiencia os permitirá ir descubriéndolas, ya que no existe mejor recurso que unos padres motivados y dispuestos a cuidarle, protegerle y amarle.



5

CUIDANDO DE MI BEBÉ



5. CUIDANDO DE MI BEBÉ

Todo recién nacido necesita ser atendido y cuidado para poder sobrevivir y son los adultos que le rodean quienes deben satisfacer sus necesidades. Además de permitirlos adquirir habilidades y destrezas en el manejo y cuidado de vuestro hijo o hija, las situaciones de cuidado son también momentos idóneos para relacionaros con vuestro bebé y fortalecer los lazos afectivos entre vosotros.

Aprovechad cualquier momento, siempre que se os permita, para participar en las rutinas y cuidados relacionados con su alimentación, higiene y otras posibles necesidades.



Durante su estancia en la UCIN o en la Unidad de Neonatología, el personal sanitario se encarga de velar por la protección de vuestro bebé y de cubrir muchas necesidades que no pueden ser realizadas por vuestro bebé o por vosotros. Sin embargo, los profesionales sanitarios saben que la mayor parte de estos cuidados deben de ser realizados por las madres y padres, que vosotros sois insustituibles y que vuestro bebé os necesita tanto o más que a los cuidados médicos. Vosotros sois los principales cuidadores, no lo olvidéis. El personal de enfermería os asesorará y guiará sobre cómo aplicar estos cuidados. No dudéis en informaros sobre cómo podéis participar. Es normal que al principio os cueste, pero poco a poco iréis logrando una mayor destreza y sentiréis más seguridad.

María,
enfermera

"Hay muchos padres y madres que al principio se muestran temerosos, pero es sorprendente lo rápido que aprenden a desenvolverse en el cuidado de sus pequeños".



¿Por qué me siento así?

En aquellos padres y madres que, como vosotros, pasan por la situación de tener a su bebé ingresado, recibiendo unos cuidados que le permitan sobrevivir y continuar su desarrollo, es frecuente que aparezcan sentimientos contradictorios. Emociones que pueden ir desde la necesidad de estar a su lado para protegerle y cuidarle en todo momento, hasta el hecho de evitar encariñarse con el bebé por miedo a sufrir ante posibles complicaciones en su evolución.

"Me gustaría estar junto a mi bebé, pero cada vez que lo veo tan débil siento que podría perderlo y no puedo soportarlo, es como una pesadilla... Creo que no puedo hacer nada por ayudarlo y me siento culpable por ello".

Ana
María

DEBÉIS SABER QUE...

- Es posible que vuestro bebé aún no muestre cuándo tiene hambre o está cansado y que os resulte difícil interpretar esos estados en él.
- Puede pasar gran parte del tiempo dormido.
- Puede encontrarse demasiado débil para succionar, por lo que resultará complicado alimentarlo, o bien tendrá que recibir alimentación por sonda.

Estas situaciones son frecuentes en muchos de los bebés ingresados en la Unidad de Neonatología, y más aún si son prematuros. Lógicamente, la mayoría de padres y madres se estresan y se preocupan ante estas situaciones, pero deben entender que son normales. Conforme vayan pasando las semanas, el sistema nervioso de vuestro pequeño seguirá madurando, lo que os permitirá detectar en él algunos signos o respuestas que os ayudarán a conocer mejor cómo se encuentra y qué necesita.

De esta forma, es posible que en los primeros encuentros con vuestro bebé os sintáis temerosos, tristes, preocupados, necesitando estar constantemente a su lado o, por el contrario, notéis que sois incapaces de reaccionar ante la situación en la que se encuentra, como si no os importara o quisierais borrar la realidad o huir de esta situación. Los sentimientos de culpa también suelen ser una de las emociones más frecuentes, llegando incluso a haceros sentir que no son capaces de hacer frente a esta situación y que son innecesarios para el cuidado de sus bebés durante la estancia en la Unidad Neonatal.

Considerando la situación por la que estáis pasando, todas estas emociones son normales. No os castigéis ni juzguéis como padres y madres por sentirlos así. Cada persona necesita su tiempo para adaptarse a la situación e, incluso, para aceptar a su bebé y poder ofrecerle todo su cariño.

Tened en cuenta que vuestra presencia y participación en el cuidado de vuestro bebé os ayudará a ir asimilando poco a poco esta nueva situación. Además, debéis recordar que cada caricia, susurro o mimo que le dediquéis le ayudará en su desarrollo físico como emocional, por lo que os estaréis ayudando mutuamente.



6

ESTIMULANDO SU DESARROLLO



6. ESTIMULANDO SU DESARROLLO

Aunque sea pequeño o pequeña, parezca débil y presente problemas de salud, es sorprendente la capacidad de aprendizaje que presentan todos los recién nacidos. Además de por su evolución natural, gran parte de este potencial se desarrolla gracias a las relaciones estimulantes que mantienen con otras personas y con el entorno.

La estimulación puede favorecer el desarrollo de vuestro bebé, aunque debéis tener en cuenta que tanto la falta como el exceso de estimulación podrían resultar perjudiciales. Cada bebé presenta características diferentes y un ritmo particular. Tratad estos temas con los y las profesionales encargados del cuidado de vuestro hijo o hija. Son los más indicados para asesoraros sobre cuándo y cómo estimularle.



A continuación se sugieren formas de estimulación que podréis utilizar durante vuestra estancia en la Unidad Neonatal y que podréis seguir aplicando una vez estéis en casa. Si tenéis dudas sobre si es aconsejable o no alguno de estos procedimientos de estimulación en el caso de vuestro bebé, no dejéis de preguntar al personal sanitario que atiende a vuestro bebé.

Método Canguro

Consiste en sostener a vuestro hijo o hija en contacto piel con piel, con vuestro pecho descubierto, el máximo tiempo posible. Lo ideal es que esté la mayor parte de piel de vuestro bebé en contacto directo con vosotros. Solo es necesario que le pongáis un pañal pequeño, un gorrito en la cabeza y cubrir con una manta la parte del cuerpo que no está expuesta con vosotros (por ejemplo una manta por la espalda que os arrope a los dos). Es aconsejable que estéis tranquilos, sin prisas y que llevéis ropa que se pueda abrir por delante con facilidad. Contad con el personal de enfermería para que os asesore en cómo realizarlo.



ALGUNAS NORMAS Y CONSEJOS:

- Es muy importante que tratéis al bebé con mucha sensibilidad y delicadeza.
- Lavaos las manos siempre antes de cualquier contacto con el bebé.
- Colocad al bebé en la postura adecuada con su vía aérea despejada (preguntad al personal de enfermería, os asesorará sobre la mejor posición para el método canguro).
- Es muy aconsejable que no llevéis anillos, relojes ni pulseras durante el ingreso de vuestro bebé y cuando estéis en contacto piel con piel, ya que evitaréis posibles problemas.
- No uséis perfume cuando vayáis a hacer el método canguro, el bebé tiene la capacidad de reconoceros por el olfato.

Estas mismas normas son las que debe de seguir el padre, en su caso no es necesario ni aconsejable la depilación del torso, al bebé no le molesta.

RECORDAD QUE EL LAVADO DE MANOS ES MUY IMPORTANTE, Y QUE TAMBIÉN LO ES QUE TRATÉIS AL BEBÉ CON MUCHA DELICADEZA

Si eres de las madres que te estás extrayendo la leche materna o que le estás dando el pecho, es un momento muy bueno para intentar la succión directa del bebé, sobre todo en las primeras posiciones canguros y cuando el bebé está en alerta tranquila, es decir no está dormido ni estresado.

RECORDAD

Recordad que la posición canguro es aquella en la que el bebé está en continuo contacto con vuestra piel. Lo colocáis reposando boca abajo sobre vuestro pecho desnudo, con la cara medio de lado y sus bracitos y piernitas en posición rana, y, sobre todo, con la vía aérea despejada y tratando de que el contacto visual entre la madre o el padre y su hija o hijo sea posible.

En este contacto tan estrecho podéis al mismo tiempo hablarle suavemente, cantarle, mecerle, abrazarle y, como acaba de comentarse, para aquellos niños y niñas que ya puedan succionar, podréis alimentarle con vuestra leche, que, cuando es posible, es la mejor opción.



Este método de cuidado ha demostrado su eficacia en la mejora de la evolución de los más pequeños, ya que favorece su estimulación y la mejora del vínculo.

BENEFICIOS DEL MÉTODO CANGURO

Para los bebés

- Favorecerá un adecuado desarrollo neurológico y psicomotor.
- Mejora la ganancia de peso.
- Mejora la termorregulación.
- Disminuye el riesgo de infecciones.
- Permite y favorece la lactancia materna.
- Reduce los episodios de apnea.
- Ayuda a la regulación del ciclo sueño-vigilia.
- Reduce la estancia hospitalaria.

Para las madres y los padres

- Os generará gran satisfacción.
- Aumentará vuestras competencias participando de forma activa en el cuidado de vuestro hijo o hija.
- Disminuirán vuestro nivel de ansiedad y angustia.
- Favorecerá el proceso de vinculación
- Os ayudará a sentirlos preparados para el alta.

"A mí lo que más me ha ayudado ha sido que los médicos me permitan cogerla, sentir el contacto piel con piel. Y a mi marido le ha pasado lo mismo. Creo que para los hombres es incluso más importante. Él dice que le ha servido para sentirse como una madre"

Carmen

Ambiente acogedor y familiar

Preguntad al personal si podéis decorar el espacio en el que se encuentra vuestro bebé. En el caso de que sea posible, poned fotos de familiares o pequeños juguetes cerca del espacio donde se encuentra el bebé. Tomad todas aquellas medidas que os permitan ofrecerle un entorno personalizado, cálido y agradable.

En los niños prematuros es muy aconsejable protegerlos de la luz y del ruido, así como mantenerlos en modo de contención y flexión, es decir protegido y en posición fetal, como si estuvieran aún en el útero materno. Por ello, veréis que están muy arropados en unos nidos cálidos, con mantas cubriendo la incubadora y protegiéndolos de la luz y el ruido medioambiental. Respetad sus ciclos de sueño y vigilia.



Además, podéis preguntar al personal sanitario sobre la posibilidad de que le llevéis sus propias mantas y juguetes, ello os hará diferenciar su espacio como familiar y reconocible.

Es muy importante que seáis la madre y el padre quienes controléis el flujo de visitas. Debéis explicar a vuestros familiares que el bebé necesita el cuidado atento de los y las profesionales y que hay que facilitar el trabajo de éstos no saturando las Unidades Neonatales.

Recordad que tenéis todo el derecho a estar con vuestro bebé, pero que el descanso, el sueño y el trabajo de la Unidad Neonatal, requiere de unas normas para las visitas de otros familiares.

Cumplirlas es esencial para el bien de todos los niños y niñas ingresados.

Masajes

El uso del masaje infantil es una actividad que resultará agradable y muy reconfortante tanto para vosotros como para vuestro bebé. Durante estos masajes le ayudaréis a reconocer vuestra voz, vuestro olor y tacto, le permitiréis relajarse a la vez que estimuláis sus músculos. Se ha demostrado, además, que el empleo de esta técnica favorece el aumento de peso en los bebés que la reciben, así como una mejora en su digestión.

Es importante que sepáis si vuestro bebé se encuentra en condiciones de recibir el masaje antes de que lo apliquéis. Puede que por su evolución y diagnóstico, y porque los bebés son muy sensibles al tacto, vuestra hija o hijo no se encuentre aún preparado para recibirlo.

Para resolver esta duda, podréis consultar con el personal de Neonatología, quienes, a su vez, os enseñarán el procedimiento más adecuado para poder aplicar esta técnica.



Musicoterapia

Hay estudios que demuestran que la música de ritmo apacible, suave y simple ayuda a los bebés a relajarse, a establecer un ritmo de sueño más favorable y, en definitiva, a disfrutar de un mayor bienestar.

Podéis probar a cantar a vuestro bebé canciones de cuna (nanas) en voz baja. Este tipo de canciones son las más indicadas, ya que, al ser cantadas por vosotros, en un tono suave y rítmico, ayudan a que vuestra hija o hijo se sienta protegido, seguro y fuerte.

Tened presente que cosas tan simples como hablarle, cantarle, tocarle, acariciarle o atender sus cuidados básicos (como el baño o la alimentación), además de ser potentes recursos para facilitar el vínculo emocional entre vosotros, son medidas que ayudarán en la estimulación y favorecerán su desarrollo.



7

RELACIONES DE PAREJA



7. RELACIONES DE PAREJA

La llegada de un nuevo hijo o hija suele provocar cambios en la dinámica familiar y en la propia relación de pareja. Sobre todo en los primeros años, la atención a sus cuidados, su educación y necesidades suelen absorber gran parte de vuestro tiempo. No es de extrañar que vuestra relación de pareja se vea afectada, ya que dispondréis de menos tiempo de intimidad para vosotros.

Cuando, además, padres y madres se encuentran envueltos en una situación de tensión y angustia, como es la de tener a su bebé ingresado en las Unidades Neonatales, es frecuente que la atención se centre casi por completo en la situación del bebé, de manera que la mayoría de sus conversaciones y encuentros tienden a girar en torno a una misma temática.



Cristina

"Tu pareja deja de ser tu pareja y pasa a ser el padre de tu hijo. Toda tu vida gira en torno al chiquitín. Esto nos unió como padres, pasando nuestra relación como pareja a un segundo plano. Hasta que nos dimos cuenta de que también nosotros existíamos y empezamos a cuidarnos y preocuparnos el uno por el otro. Nos vino muy bien como pareja y así nos sentimos más fuertes para seguir atendiendo a nuestro hijito"

Con frecuencia son momentos en los que ambos miembros de la pareja necesitan apoyarse mutuamente, por lo que suele producirse un mayor acercamiento entre ellos para superar esta situación. No obstante, también es cierto que el estrés continuo al que suelen estar sometidos puede desestabilizar el estado emocional de alguno de ellos o de ambos. Es normal, por tanto, que en estos días os encontréis más irritables de lo habitual y presentéis frecuentes altibajos.

Sofía

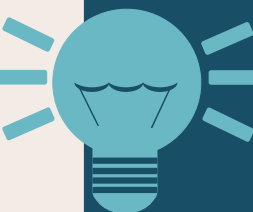
"Tanto a Marta como a mí, toda esta situación nos unió más como pareja. Eran muchos los obstáculos que superamos para poder estar juntas y tener a nuestro bebé. No nos podíamos venir abajo ahora. Nos apoyamos mucho"



A veces, además, podéis llegar a sentir que vuestra pareja no os comprende y no sufre lo mismo que vosotros o vosotras. Esta situación puede dar lugar incluso a que discutáis por temas sin importancia o generar pequeños malos entendidos. Hablad entre vosotros y aclarad estos detalles cuanto antes con objeto de evitar discusiones o malentendidos mayores.

Teresa

"Al principio era incapaz de comprender a mi pareja. Parecía que no le afectaba la situación de nuestra pequeña. No lo veía llorar ni derrumbarse nunca y esa actitud me molestaba... Sin embargo, uno de los días que llegué al hospital después de haber estado él toda la noche con Paula mientras yo descansaba, le encontré con los ojos hinchados y enrojecidos, de haber estado llorando y toda la noche en vela cuidándola. En aquel momento comprendí que le importaba nuestra hija tanto como a mí y que él estaba sufriendo igual que yo"



Mostraos vuestra comprensión y evitad los reproches innecesarios. No os ocultéis vuestras emociones y sufrimientos. Os hará bien compartirlos entre vosotros.

¡Os necesitáis más que nunca!

Recuerda que cada persona vive esta experiencia de manera particular y única. El dolor nos afecta a todos y todas, aunque lo vivamos y expresemos de forma diferente. Incluso las personas que no lo demuestran tan abiertamente, pueden estar sufriendo mucho. Intenta comprender que si tu pareja presenta una actitud distinta a la que esperabas, ello no significa que no esté sufriendo y no necesite de tu apoyo.

La misma experiencia, distintas vivencias

Existen multitud de formas de reaccionar y afrontar la situación en la que os encontráis. Algunas personas las viven con emociones muy intensas, mientras que otras parecen reaccionar con más frialdad o tratando de quitarle importancia, aunque la mayoría está en algún punto intermedio entre esos dos extremos.

"Necesitaba estar constantemente al lado de mi pequeño. Cuando no podía estar en la UCIN con él me sentía culpable, como si lo hubiera abandonado"

Julio

Eva

"Al principio, yo era quien hablaba con el médico, tomaba la mayor parte de las decisiones, daba ánimos a mi pareja y me encargaba de tranquilizar a mis familiares. Todos elogiaban lo fuerte que era y lo bien que resolvía las situaciones. Lo que ninguno sabía era que tenía muchísimo miedo, pero me tranquilizaba creer que había cosas que podía controlar"



A continuación, se presentan brevemente las características de cada uno de estos tipos de reacciones más habituales, sus posibles dificultades, así como posibles estrategias que pueden ser útiles en estas situaciones. Recordad que sólo es una clasificación, la mayoría de los padres y madres lo vivencian de una forma intermedia entre ambas posturas.

Vivencia más emocional

- Este tipo de personas se caracterizan porque tienen la necesidad de expresar abierta y continuamente sus emociones, sin ser capaz de controlarlas.
- La persona se vuelca en esta nueva situación, desatendiendo todo lo demás.
- Se muestra incapaz de tomar decisiones y con dificultades para actuar debido a su alterado estado emocional.
- Manifiesta actitud derrotista y pesimismo ante el futuro.
- Atender y cuidar al bebé sin agobiarle ni pretender ser a la vez madre-padre y enfermera-enfermero.
- La situación parece estar por encima de sus fuerzas. Para poder superarlo, necesita el apoyo y ánimo constantes de los demás.

Vivencia más racional

- Este tipo de personas muestra una menor expresión de sus emociones. No suelen exteriorizar cómo se sienten.
- Es capaz de continuar con su rutina diaria con aparente normalidad. Sigue cumpliendo con sus responsabilidades laborales y del hogar.
- Adopta una actitud activa en la toma de decisiones.
- Muestra una actitud positiva ante las dificultades y posibles retos de esta experiencia, negando que la situación del bebé sea complicada.
- Evita el contacto directo con el bebé y parece tener una cierta indiferencia ante su estado.
- Aparenta estar fuerte y no da muestras de necesitar del apoyo de otras personas, evitando hablar de las posibles dificultades de su hijo o hija.
- Suele apoyar a la pareja, aunque procurando restarle importancia a la situación que están pasando, afirmando que todo saldrá bien.



Algunas ideas que os pueden ayudar a enfrentaros a esta situación

- Aunque cada cual exprese sus emociones de manera distinta, sed pacientes con vuestra pareja, dedicándole vuestra atención y comprensión.
- Siempre que lo necesitéis, hablad sobre vuestros pensamientos y sentimientos, aunque os parezcan contradictorios. En muchas ocasiones, las personas que pasan por estas situaciones necesitan desahogarse, soltar todo lo que tienen dentro, para poder tomar fuerzas.
- Hay padres y madres que no querrán hablar del tema, pero, a la larga, podrán sentirse culpables al notar que han estado evitando ver la realidad sobre su bebé. Puede ayudarles contar con una pareja comprensiva que entienda su dolor y frustración, y se mantenga a su lado en los momentos de mayor debilidad.
- Poneos en el lugar de vuestra pareja y evitad querer arreglar la situación intentando aconsejarle o convenciéndole de que no debe sentirse o pensar de ese modo. A veces, lo mejor es limitarse a escucharos y a entenderos mutuamente, sin juzgaros ni sermonearos.
- Intentad resolver los problemas o malentendidos que vayan surgiendo. Todas aquellas cuestiones que os molesten, será mejor que sean tratadas conforme vayan apareciendo, evitando que se acumulen, ya que os generaría mayor malestar. Si estáis muy molestos o molestas, contad hasta 10 antes de tratar el tema con vuestra pareja. Si veis que el problema permanece, intentad fijar un momento en el que os encontréis con mayor serenidad para tratar el tema.
- Hazle ver a tu pareja lo bien que te sienta que te comprenda, te escuche, te anime y te apoye.
- En los momentos que paséis juntos, buscad también otros temas de los que hablar que no sea únicamente de la situación diagnóstica de vuestro bebé. Os vendrá bien ayudaros a desconectar un poco.



8

HERMANOS Y HERMANAS




8. HERMANOS Y HERMANAS

Convertirse en madre o padre conlleva dedicar mucho tiempo a las tareas relacionadas con el cuidado y la educación de los hijos e hijas. Sobre todo en los primeros años, hay que hacer muchos ajustes en las rutinas diarias y en la dinámica familiar para hacer frente a las nuevas obligaciones.

Si en vuestro caso ya tenéis otros hijos o hijas, no es de extrañar que la llegada de un nuevo bebé os suponga una mayor sobrecarga. Además, si el bebé se encuentra en la Unidad de Neonatología, la situación se complica aún más al tener que compaginar la atención de vuestros hijos en el hogar con vuestra estancia en el hospital.

“Nosotros tenemos otra niña de 4 años. No la veo desde hace un mes, que es lo que llevo en el hospital, primero ingresada porque los médicos trataban de retrasar el momento del parto y después en la UCIN. La niña no entiende qué está pasando, no quiere ponerse al teléfono, cuando le hablan del hermanito cambia de tema, lo está pasando muy mal y yo lo vivo con mucha angustia porque parece que la he abandonado. Es un dolor añadido. No me puedo dividir, no doy para más”

Marina



Es posible que un día salierais de casa y les dijerais a vuestros hijos e hijas que volveríais en un par de días con el hermanito o la hermanita en brazos. Sin embargo, las cosas se complicaron y aquella promesa aún no se ha podido cumplir. No debéis olvidaros de lo importante que es que vuestros hijos e hijas sepan lo que ocurre. Las continuas ausencias de su papá y su mamá de casa, la imposibilidad de conocer a su nuevo hermanito o hermanita, el hecho de tener que llegar a casa y encontrarse al cuidado de otras personas... son algunas las situaciones por las que en estos momentos están pasando y que pueden estar confundiéndoles.

Puede que os preguntéis si debéis o no contarles lo que está sucediendo, y os surgirán dudas sobre qué deben saber, cómo se lo debéis contar y cómo debéis actuar ante sus posibles reacciones. Se ofrecen a continuación sugerencias que pueden ayudaros ante estas situaciones.



Algunos consejos

- Encontrad algún tiempo para dedicarles a vuestros hijos e hijas. Interesaos por cómo le ha ido en la escuela, si tiene deberes, qué ha hecho con sus amigos o amigas, qué le ha hecho la abuela para cenar, etc. Lo importante es que vuestro hijo o hija perciba que os seguís interesando por sus cosas.
- Aunque vuestros encuentros en estos días sean breves, aprovechadlos para mostrarles vuestro cariño (besos, abrazos, palabras de afecto), y recordarles lo importantes que son para vosotros.
- A veces os notarán preocupados o tristes, e incluso os podrán ver llorar. Para evitarles posibles sentimientos de culpa, explicadles que no es por algo que ellos hayan hecho.
- Explicadles que lo que le ocurre al bebé no es algo que ocurra por algo que ellos hayan hecho.
- Es posible que vuestros hijos e hijas tengan muchas preguntas, pero no sepan cómo hacerlas. Ayudadles a realizarlas y resolvedles sus dudas.
- No le deis información falsa sobre cómo está el bebé. Vuestras explicaciones deben ajustarse a sus edades y niveles de comprensión, pero no les creéis expectativas irreales con la intención de protegerles o no preocuparles. Pensad que si finalmente no se cumplen, pueden generarles más ansiedad.
- Anticipadles vuestras ausencias. Ellos y ellas deben saber que estaréis más tiempo fuera de casa para cuidar del bebé.
- Intentad que continúen con su rutina diaria (asistir a la escuela, actividades extraescolares, etc.). De este modo propiciaréis que la situación sea menos estresante para ellos.
- Pedid ayuda a familiares y amigos que se lleven bien con vuestros hijos e hijas para que puedan acompañarlos mientras vosotros estáis ausentes.
- Preguntad a los profesionales sanitarios cuál es el mejor momento para organizar la visita de vuestro hijo o hija para conocer a su nuevo hermano en la Unidad de Neonatología.

Jose Luis

"Acabas aprendiendo a hacer compatibles la atención que te demandan cada uno de tus hijos. Yo, por ejemplo, mientras estoy en el hospital con mi bebé, dejo a la mayor en actividades extraescolares, para que haga algo mientras tanto y, además, se divierta y esté con sus amigas"

Intentad dedicarles tiempo para saber cómo están afrontando la situación y animadles a que expresen sus sentimientos y emociones, así como sus posibles dudas. El trabajo de preparar a los niños y niñas para asimilar situaciones que pueden ser difíciles para ellos puede tener efectos positivos a medio y largo plazo, ya que con ello les estaréis ayudando a tener recursos personales para hacer frente a situaciones estresantes en el futuro.

Recordad



Reacciones frecuentes

La reacción de un niño o niña dependerá en gran parte del momento evolutivo en el que se encuentre (de su edad), de la situación concreta que les toque experimentar, así como de la actitud que muestren los adultos que le rodean.

Hasta los 6 años, aproximadamente

- Pueden mostrarse confundidos y no entender realmente lo que está ocurriendo, por lo que preguntarán continuamente sobre cuándo podrán ver al hermanito o hermanita, o dónde están su padre y su madre, y cuándo vendrán.
- Pueden mostrar comportamientos propios de niños y niñas de menos edad. Por ejemplo, podrán hacerse nuevamente pipí encima, pedir que se les dé de comer, etc. Se trata de conductas que intentan llamar vuestra atención para mostraros que os echan de menos y desean volver a contar con vuestro cariño y cuidados.
- En ocasiones, habrá niñas y niños que no quieran hablar del bebé, de manera que cuando surja como tema de conversación tratarán de eludirlo y cambiarán de tema; pueden incluso expresar que no quieren al bebé, y que se enfaden porque sienten que les habéis abandonado o que ya no les queréis. No es de extrañar, por tanto, que se muestren irritables, traviosos, e incluso que muestren su rabia gritándoos o golpeando cosas.

Entre los 6 y los 12 años, aproximadamente

- Muchos de los niños y niñas de esta etapa podrán sentirse de algún modo culpables de la situación en la que se encuentra el bebé. Podrán creer que todo se debe a que en alguna ocasión desearon no tener un nuevo hermanito o hermanita, o que no lo han querido lo suficiente o que no están demostrando todo lo que le quieren.
- Pueden sentir temor a que puedan enfermar como el hermanito y que tengan también que ingresar en el hospital.
- Como los niños y niñas más pequeños, puede ocurrir que intenten llamar vuestra atención mostrando comportamientos orientados a ese fin.



En la adolescencia

- Podrán mostrarse preocupados o preocupadas y querrán conocer la situación en la que se encuentra el bebé. Podrán molestarse si no los hacéis partícipes de la situación. Es frecuente que a estas edades vuestros hijos e hijas quieran que se les trate como adultos y que contéis con ellos para situaciones importantes como ésta.
- En algunos casos, puede que consideréis que no muestran toda la preocupación que esperabais, dada la situación. Recordad que ellos, al igual que vosotros, necesitan asimilar la noticia y que no reaccionen como esperabais no significa que no les importe.
- Es frecuente que puedan mostrarse más sensibles o irritables de lo habitual, por los propios cambios que ellos y ellas están experimentando en esta etapa.

ANIMAD A VUESTROS OTROS HIJOS E HIJAS A VISITAR A SU NUEVO HERMANO O HERMANA

Negociad con los profesionales sanitarios cuál es el momento más adecuado según la situación de la Unidad, el estado de su bebé prematuro y la edad de su hermano o hermana, acordando el día y la hora para realizar la visita.

Preparándoles para el encuentro

Si es posible, llevar a los otros hijos o hijas al hospital para visitar a su hermano o hermana es una gran oportunidad para hacerles sentir que forman parte de esta experiencia. Sin embargo, antes es recomendable que sigáis unas sencillas pautas:

- Contadles cómo es el lugar donde está su hermano o hermana, cómo es su incubadora, cómo se encuentra el bebé allí, qué aparatos le rodean... En definitiva, explicadles qué van a encontrarse cuando vayan a verle con el fin de que no les resulte demasiado impactante. Además, avisadles de que los tubos y demás aparatos que rodean al bebé le ayudan a mejorar su salud sin hacerle ningún daño.
- Enseñadles fotos del recién nacido explicándoles cómo es y los cambios que está experimentando (en su tamaño, peso, color de la piel,...). Esto les permitirá reconocerlo cuando lo vean, además de aliviarles su propia angustia al ver que su hermano o hermana está evolucionando.



- Cuando el encuentro se produzca, indicadles qué pueden hacer cuando estén con el bebé (si le permiten tocarle, decidles cómo pueden acariciarle para tranquilizarle, susurrarle, cantarle algo para que empiece a reconocer sus voces, etc.).

En muchas ocasiones, cuando los niños visitan a sus hermanos recién nacidos que están enfermos nos sorprenden con su capacidad de adaptación y cariño.

Facilitando estas visitas se evitarían sufrimientos y conflictos innecesarios.



Errores frecuentes que debéis evitar

- **Volcarse excesivamente con el cuidado del bebé considerando que es el único que realmente os necesita.** No olvidéis que el resto de vuestros hijos e hijas también necesitan de vuestros cuidados y atenciones.
- **Exigir a vuestros hijos e hijas un grado de autonomía y responsabilidades mayores que las que corresponden a su edad.** En estos momentos, no es recomendable que vuestras exigencias con ellos sean muy diferentes a las que había antes de la llegada del bebé.
- **Juzgar y criticar su actitud y comportamientos de manera estricta.** Ellos, al igual que vosotros, están intentando adaptarse a esta nueva situación. Su actitud no es más que un reflejo de sus emociones. En lugar de enfadaros, procurad hablar con él o ella, y dadle ocasión de hablar sobre cómo se siente.



9

EL APOYO DE LOS SERES QUERIDOS



9. EL APOYO DE LOS SERES QUERIDOS

Cuando pasamos por situaciones difíciles, necesitamos del apoyo de nuestros familiares y amistades, de las personas que son muy importantes para nosotros. Les implicamos en nuestros momentos de alegría, pero también en nuestras preocupaciones y en los problemas que se nos van presentando. No es de extrañar, por tanto, que a ellos también les afecte la experiencia por la que estáis pasando.

Como os pasa a vosotros mismos, también vuestros familiares y amigos pueden reaccionar de maneras muy diferentes (sintiéndose impotentes, desconcertados, preocupados, tristes, esperanzados...). Puede que sus reacciones no sean las que esperabais y que no os ayuden mucho. Normalmente, es su cariño por vosotros lo que les hace actuar de esa manera. Agradecedles sus atenciones y su preocupación, pero, si es necesario, sed sinceros con ellos. Para evitar malos entendidos, indicadles cómo os sentís, qué necesitáis y cómo pueden ayudaros. Si necesitáis que una visita termine, hacédselo saber con cariño. Pero también es importante que, si ello os viene bien, dejéis que os ayuden, porque así tanto ellos como vosotros os sentiréis mejor.

*"Me gusta compartir estos momentos, que son duros, con mi familia.
Me tranquiliza notar que están ahí, a mano, por si los necesito para lo que sea"*

Irene

Peticiones de ayuda

Compaginar la estancia en la Unidad de Neonatología con el cumplimiento de todas aquellas responsabilidades comunes en cualquier familia (trabajo, asuntos domésticos, cuidado de otros hijos e hijas, imprevistos) puede convertirse en una tarea ardua. Es normal que sintáis que no podéis haceros cargo de todo.

No obstante, seguramente algunos de vuestros familiares y amigos os han ofrecido su ayuda y disponibilidad en estos momentos. No lo rechazéis. Fijad vuestras prioridades y dejad que otras personas alivien vuestra carga. Puede resultaros útil hacer un listado de aquellas tareas en las que os vendría bien contar con apoyo mientras estáis en el hospital, como puede ser que alguien se quede con vuestros otros hijos e hijas y los lleven a la escuela, que os preparen algunas comidas, que os realicen algunas compras o cualquier otra cosa que podáis necesitar.

Aceptando la ayuda de vuestros seres queridos, no sólo ganaréis tiempo para dedicaros a quienes más os necesitan, sino que estaréis haciéndoles sentir útiles al saber que pueden hacer algo por ayudaros.



Los límites de lo privado

La información sobre vuestro bebé, así como sobre las circunstancias por las que estáis pasando, es vuestra. Sois vosotros quienes tenéis que decidir qué parte de esa información se queda en privado y cuál otra se comparte. No está de más recordar que tenéis derecho a **decidir qué contar y qué no contar** a vuestros familiares y amistades. Sin embargo, es probable que su apoyo se adapte más al que necesitáis si conocen la realidad de cómo se encuentra vuestro bebé y cómo evoluciona para poder comprender mejor cómo os sentís. Confíad en los familiares y amigos más íntimos. Contar con ellos en estos momentos os puede servir de gran ayuda.

Javier

"Mi mujer y yo hemos decidido administrar la información. Hay cosas que sólo las sabemos ella y yo, y otras que sólo se las contamos a los más íntimos. También hemos decidido controlar las visitas, así es que sólo permitimos que vengan al hospital los abuelos"

Si eres abuela o abuelo

Al igual que a sus padres, es probable que la noticia te haya superado y necesites tiempo para reaccionar.

En tu caso, unido al dolor y preocupación por la salud de tu nieto o nieta, estarás pasándolo mal por ver sufrir a tu hijo o hija. No te sientas culpable si no sabes cómo ayudarle o bien tu dolor te impide apoyarle como desearías. Es una situación complicada pero, a veces, con sólo mostrarle tu apoyo, permanecer a su lado y atender algunas de las tareas cotidianas y familiares, estás ofreciéndoles una ayuda muy valiosa. Algunas recomendaciones que pueden servirte para mostrarles tu cercanía y apoyo en estos duros momentos son:

**NO
OLVIDÉIS
QUE...**

- Sé paciente y escucha todo lo que quieran contarte. En ocasiones necesitarán a alguien con quien charlar y desahogarse. Muéstrales que pueden contar contigo cuando te necesiten.
- Habla con tu hijo o hija y su pareja, exprésales tu apoyo y tu esperanza. Así sentirán que no están solos y que compartes sus preocupaciones.
- Diles cuánto valoras el esfuerzo, la dedicación y la fortaleza con la que están sobrellevando la situación. Muchas veces tu hija o hijo estará desconcertado, sin saber si está actuando bien. Tus palabras de aliento le ayudarán a valorarse y a coger fuerzas para seguir adelante.
- Si te piden consejo, ofrécéselo, pero no te molestes si al final no te hacen caso. Esto no significa que menosprecien tus ideas; simplemente, deben valorarlas para finalmente tomar sus propias decisiones. Respétalos y evita los reproches. Comprobarás que seguirán pidiendo tus consejos en futuras decisiones.
- Ayúdales, si te es posible, en tareas del hogar, el cuidado de los niños y otras cuestiones que desde el ingreso del bebé en la Unidad de Neonatología pueden tener algo más desatendidas.



10

CUANDO LA ESPERA SE ALARGA



10. CUANDO LA ESPERA SE ALARGA...

Pasan los días, las semanas, e incluso los meses, y la vuelta al hogar junto a vuestro bebé aún es un sueño que se resiste a hacerse realidad. Las continuas visitas, las horas en las salas de espera, los viajes de ida y vuelta al hospital, los imprevistos, la incertidumbre y la ansiedad constante, todo acaba minando vuestras fuerzas. Puede que la sobrecarga y el estrés al que os encontráis expuestos diariamente acaben repercutiendo en vuestro ánimo y aumentando vuestra sensación de agotamiento.

"Necesité cambiar mi cabeza, tener una mente positiva para estar al cien por cien. Pero eso no quita que, de vez en cuando, me venga abajo y me flaqueen las fuerzas para seguir adelante"

Sofía



Es frecuente que cuando la estancia se alarga y las noticias favorables son escasas o se dilatan en el tiempo, el desánimo, los sentimientos de desesperanza y el pesimismo se hagan más presentes que nunca en los padres y madres.

Además, es posible que notéis que el apoyo de vuestros familiares y amigos ya no es tan constante, o puede que os sintáis culpables si creéis que estáis abusando de su confianza.

Todas estas experiencias, y muchas más, son comunes entre padres y madres que, como vosotros, os mantenéis día tras día junto a vuestro bebé, haciendo todo lo que está en vuestra mano para ayudarlo a salir adelante.

Para evitar que lleguéis a este estado de desánimo y agotamiento, recordad algunos de los consejos que ya se os han ofrecido a lo largo de estas páginas y que a continuación se resumen:



Expresad vuestras emociones y no temáis dejaros llevar por vuestros sentimientos.

Leonor

"...En ocasiones, no podía evitar ponerme a llorar. Sin embargo, esto me permitía descargar y, cuando después volvía a entrar en la UCIN, me encontraba relajada y lista para atender a mi pequeña".

Pensad en positivo, recordando situaciones que hayáis compartido con vuestro bebé.

"Aquí (en la UCIN) se pasan momentos muy malos, pero también otros muy bonitos. Aún recuerdo la primera vez que mi hijo lloró porque tenía hambre. Cualquier madre vive eso desde el principio, pero para mí fue un hecho muy importante".

Marta

Resolved vuestras dudas

Teodoro

"Me ayuda preparar una lista de preguntas que voy apuntando, para que luego en la consulta no se me olvide nada de lo que quiero saber".

Compartid vuestra experiencia y apoyaros en vuestros seres queridos. También puede ser de utilidad hablar con otros padres y madres que están pasando por vuestra misma situación.

"Cada semana acudíamos al grupo de apoyo para padres y madres que se organizaba en el hospital. Allí conocimos a personas que estaban viviendo situaciones similares a la nuestra, que realmente entendían por lo que estábamos pasando. Compartir con ellas nuestras experiencias y escuchar sus vivencias y consejos nos ayudó a seguir adelante".

Bea y Julián



Intentad descansar todo lo que podáis.

Julia

"Al principio me costaba conciliar el sueño. Además, me sentía culpable por descansar y no estar a su lado por si me necesitaba. Pero me di cuenta de que cuando descansaba, me encontraba con más fuerzas para seguir adelante. Además, me ayudaba a estar más relajada y transmitirle así tranquilidad a mi pequeña. Es increíble cómo los bebés notan cómo nos encontramos".

Celebrad sus logros y avances.

"Cuando le vi mamando por primera vez, después de que le quitaron la sonda, no cabía en mí de la emoción. Le hice una foto y la mandé a todos mis contactos en la red social. Era un acontecimiento que había que celebrar".

Marcos

Cuidaos física y mentalmente, sacando tiempo para dedicaros a vosotros mismos.

Enrique

"A mí me servía salir a correr un rato todas las mañanas. Me permitía descargar la tensión acumulada de la jornada y me ayudaba a reflexionar. Cuando volvía junto a mi mujer y mi niña, era una persona nueva".

Si lo necesitáis, no dudéis en buscar apoyo profesional.

"Para mí ha sido fundamental el apoyo psicológico que recibo en terapia. Me ha ayudado, sobre todo, a hacer frente al sentimiento de culpa que a menudo me aparece. Me sentía culpable por haberme empeñado en seguir adelante con un embarazo de trillizas que presentaba riesgos".

Sara



11

RECORDAD QUE...
SOIS IMPORTANTES



11. RECORDAD QUE... SOIS IMPORTANTES

Vuestro papel en las Unidades Neonatales es fundamental para vuestro bebé

A pesar de que vuestro bebé se encuentre en una Unidad Neonatal, en una incubadora y sean los profesionales sanitarios quienes principalmente se encargan de su cuidado, vuestro papel como padres y madres durante la estancia en Neonatología sigue siendo fundamental para la evolución de bebé. Desempeñáis una función muy importante en la recuperación de vuestro bebé. **Si para un recién nacido a término es imprescindible estar con sus padres, para un bebé enfermo o prematuro lo es aún más.**

No solamente podéis y debéis desarrollar vuestro papel como progenitores, sino que además es muy importante que seáis parte del grupo de profesionales que atiende a vuestro hijo, **debéis ser cuidadores activos de vuestro bebé.**



El papel de los padres y madres es irremplazable. Deben formar parte del equipo de profesionales sanitarios que atienden a su bebé prematuro.

El personal médico y de enfermería hacen un trabajo fantástico cuidándole y ayudándole a desarrollarse, pero la mejor medicina es el amor y el contacto que vosotros podéis ofrecerle.

Clara

"Permanecer en contacto con mi bebé y hacernos cargo de su cuidado en todo lo que fuera posible, reducía mi malestar y me hacía sentir madre de verdad".

Algunas madres y padres evitan tener mucho contacto con sus bebés prematuros en los primeros días por miedo a encariñarse de ellos y perderlos después. Pero cuanto más grave es su situación, más os necesita, más beneficioso para su salud puede ser vuestro amor.

Si éste es vuestro caso, no olvidéis que el lazo afectivo y los cuidados que podáis aportarle mientras está en el hospital son fundamentales para el bebé.

¡Aceptad la realidad, no penséis en el futuro, evitad hacer planes, centraos en el presente, en el aquí y ahora, que es cuando más os necesita!

Recordad



Otros padres evitan tener mucho contacto con sus bebés no por temor a perderlo, sino por pensar que los profesionales lo harán mejor. Es posible que vuestros miedos, temores y falta de destrezas os hagan pensar que podéis hacerle daño o que no lo haréis bien. No os preocupéis, los profesionales os ayudarán y enseñarán cómo hacerlo. Sed positivos, confiad en vuestro instinto, expresales vuestro amor y cariño.



PRECAUCIONES

- Debéis lavaros las manos con jabón, así como quitaros los anillos, pulseras y relojes antes de cualquier contacto con el bebé.
- En algunas ocasiones es posible que debáis poneros batas y mascarillas para entrar en la Unidad. El personal sanitario os lo comentará.
- Evitad las visitas si estáis enfermos o con algún proceso infeccioso.
- Preservar la tranquilidad y armonía de la Unidad, evitando los fuertes sonidos y luces.
- Mantener el calor y la temperatura adecuada para su desarrollo.
- Evitad el exceso de estimulación.

¡No dejéis que vuestros miedos e inseguridades os impidan relacionaros con vuestro bebé y atender sus cuidados!

Poco a poco acabaréis siendo profesionales expertos del cuidado y atención de vuestro hijo o hija.

Hay muchas formas en las que podéis sentiros conectados y cerca de vuestro bebé en la Unidad Neonatal.

A medida que el desarrollo y estado de salud de vuestro bebé mejore, podréis ir haciendo más cosas. Así que no desesperéis y tened paciencia si actualmente no podéis poner en práctica todo lo que deseáis. Pedid a los profesionales que os asesoren sobre cómo podéis ayudar en los cuidados básicos y rutinas de vuestro bebé durante su estancia.

En el tiempo que paséis juntos, relájate y disfruta de esos momentos especiales:

Concéntrate en tu bebé, presta atención a las señales que te da, y ¡déjate llevar!

Francisco

"Los padres somos las personas más importantes y determinantes en la vida de nuestros hijos, y por ello debemos ser como un profesional más de los que lo atienden y cuidan mientras están ingresados".



Recordad todo lo que podéis hacer durante la estancia en Neonatología

- Siempre que sea posible, realizar ambos el método canguro (contacto piel con piel) todo el tiempo posible.
- Acunarlo, mecerlo, sostenerlo en vuestros brazos.
- Alimentarlo, dándole el pecho o con biberón con tu leche extraída. La leche materna es el mejor nutriente que puede recibir. Si su alimentación es por “gavage” (alimentación con sonda), infórmate con el personal de enfermería sobre cómo puedes colaborar.
- Visitarle y estar a su lado el mayor tiempo posible. Y no olvides gestionar las visitas de otros familiares.
- Acariciarlo, mimarlo, mostrarle vuestro amor. Las caricias de papá son tan importantes como las de mamá.
- Hablarle, sonreírle, cantarle o leerle en tono bajo manteniendo el contacto visual. Le relajará y se familiarizará con vuestra voz.
- Tocarle y darle suaves masajes con movimientos lentos y tiernos, siempre que sean indicados para él.
- Participar en los cuidados de higiene que os sean posibles: cambiarle los pañales, bañarle, etc.
- Estimularlo sin sobrestimularlo, respetando su ritmo y necesidades.
- Familiarizaos con las maquinarias e instrumentos de las Unidades neonatales, así como con las pruebas médicas y terminología médica relacionada con bebés prematuros.
- Conocer a los profesionales que tratan y tratarán a vuestro bebé y resolver con ellos todas las dudas e inquietudes que tengáis. Haced todas las preguntas que necesitéis sobre la atención médica del bebé.
- Informaros de todo cuanto acontece a vuestro bebé. Información sobre su situación, evolución, así como por las pruebas que le realizan, los resultados y los tratamientos que requiera.
- Participar en todas las decisiones que se tomen en relación con la salud de vuestro bebé.
- Colaborar en algunos cuidados médicos básicos como tomar la temperatura, cambiarlo de postura, o incluso en casos de alimentación por sonda.
- Calmarlo y tranquilizarlo tras la realización de procedimientos médicos, como la extracción de sangre u otros que pueden ser dolorosos.
- Personalizar su incubadora creando un entorno familiar. Podéis llevar una manta o peluche suave, colocar fotografías de ustedes y otros hermanos para que os sienta cerca. Incluso informaros sobre la posibilidad de dejar una cinta grabada con vuestra voz para que os recuerde cuando no estáis con él.
- Anotar sus progresos y logros del desarrollo. Realizar un diario evolutivo y tomad fotografías para ver su evolución.
- Acudir a los grupos de apoyo que se realizan en muchos hospitales y compartir vuestra experiencia con otros padres en la misma situación.

Participad en el cuidado de vuestro bebé siempre que podáis, relacionaros con vuestro bebé siempre que sea posible. Resolver vuestras dudas y preguntas con los y las profesionales, practicar el contacto piel con piel, dar el pecho y participar activamente en sus cuidados si os lo permiten, todo ello contribuirá a la mejor evolución del bebé y os ayudará a crear un fuerte vínculo afectivo con él o ella.



12

VUESTROS DERECHOS



12. VUESTROS DERECHOS



Cada vez son más las Unidades Neonatales que entienden que el papel de los padres y madres en la evolución de sus bebés prematuros es vital. Esa es la razón por la que abogan por hacerlos protagonistas de los cuidados de sus hijos e hijas, favoreciendo que estén el máximo tiempo a su lado y humanizando todo el proceso que conlleva la estancia en Neonatología de su bebé prematuro.

Sin embargo, esta filosofía no se aplica en todos los hospitales, de manera que allí donde no se actúa en esta dirección las madres y padres

sienten impotencia y frustración. Perciben a su bebé más como una parte del hospital que como algo suyo propio, ya que no pueden decidir sobre su bebé ni cuidarlo como les gustaría, lo que conduce a que se sientan como simples seres pasivos en todo lo que acontece a su hijo o hija.

Si este es vuestro caso, es importante que conozcáis y hagáis cumplir ciertos derechos que tienen los bebés prematuros y sus familias durante las estancias en las Unidades de Neonatología:

Recomendaciones básicas del Ministerio de Salud y de la OMS para la accesibilidad de las madres y padres a las Unidades Neonatales y el cumplimiento de los Derechos de los Bebés Ingresados:

Todo menor tiene derecho a:

- Estar acompañado permanentemente, al menos por uno de sus padres o cuidador sustituto, durante su estancia hospitalaria.
- A ser alimentado por lactancia materna a libre demanda sin restricciones en la duración y la frecuencia de las tomas.
- A recibir la técnica contacto piel con piel, el “método canguro”, con su madre y su padre, o persona sustituta durante la estancia del bebé en la Unidad Neonatal sin restricción horaria, siempre que sus progenitores estén disponibles y se muestren preparados para ello.

Las madres y padres tenéis el derecho a exigir lo mejor para vuestros hijos e hijas



Además, en 2009, la European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI), una fundación europea que agrupa a las asociaciones de padres y madres de prematuros de Europa, elaboraron lo que denominaron “El decálogo de los Derechos del bebé prematuro” y lo presentaron en el Parlamento Europeo. Este decálogo tiene en consideración el futuro tanto de estos bebés como de sus familias, y llama la atención sobre la necesidad de que se destinen recursos para la investigación de sus problemas y para asegurar que sus necesidades sean atendidas con el fin de tener más garantías de un desarrollo normalizado.

Decálogo de los Derechos del bebé prematuro/a

1. Dar prioridad a las necesidades de los lactantes prematuros y nacidos a término con enfermedades y proporcionar más información a la opinión pública sobre ellas.
2. Elaborar e implantar medidas para prevenir los nacimientos prematuros.
3. Elaborar e implantar directrices médicas para la reanimación de los lactantes prematuros en los hospitales.
4. Elaborar e implantar directrices y niveles de calidad controlados por un organismo independiente para el tratamiento y la asistencia en los hospitales de los lactantes prematuros y nacidos a término con enfermedades.
5. Mejorar los cuidados especializados posteriores para mejorar el desarrollo de los lactantes prematuros y nacidos a término con enfermedades.
6. Elaborar e implantar programas y sistemas estructurados para documentar los exámenes médicos y los cuidados posteriores de los lactantes prematuros y nacidos a término con enfermedades.
7. Mejorarla asistencia psicológica y social prestada por profesionales sanitarios especializados a los padres de lactantes prematuros y nacidos a término con enfermedades, tanto en el hospital como después del alta.
8. Destinar fondos de investigación para llevar a cabo estudios con el fin de mejorar el tratamiento, la asistencia y los resultados neonatales de los lactantes prematuros y nacidos a término con enfermedades.
9. Prolongar la baja por maternidad y las ayudas a la maternidad (apoyo económico) para los padres de los lactantes prematuros y nacidos a término con enfermedades.
10. Proporcionar un apoyo escolar y educativo apropiado para mejorar el desarrollo de los lactantes prematuros y nacidos a término con enfermedades.



Otros derechos e información que debéis conocer:

- **Derecho al control del embarazo** que en muchos casos permite prevenir los nacimientos prematuros. Los controles permiten orientar las decisiones médicas e informar a la futura mamá y a su familia sobre cómo prevenir posibles riesgos.
- **Derecho a nacer y a ser atendido en un lugar adecuado.** Los hospitales y sus unidades neonatales deben estar preparados frente a la eventualidad de un parto prematuro o con complicaciones.
- **Derecho a recibir atención adecuada a sus necesidades, considerando sus semanas de gestación, su peso y sus características particulares.** Cada bebé prematuro es único, por lo que la atención debe ser individualizada.
- **Derecho a recibir cuidados sanitarios de alta calidad, orientados a proteger su desarrollo y centrados en la familia.**
- **Derecho a la prevención de la ceguera por retinopatía del prematuro (ROP).** Debido al nacimiento prematuro, la retina, que es una capa del ojo fundamental para la visión, no está totalmente desarrollada, lo que podría dar lugar a lo que se conoce como Retinopatía del Prematuro (ROP), un problema que puede estar en el origen de problemas de visión e, incluso, ceguera. Es fundamental que los padres estén informados y soliciten controles oftalmológicos para detectarla y tratarla lo antes posible.
- **Derecho prematuro a acceder a programas especiales de seguimiento tras el alta hospitalaria.** Estos programas tienen el objetivo de prevenir los factores de riesgo y los problemas de salud derivados de la prematuridad que se puedan manifestar a corto o a largo plazo. Igualmente la familia debe recibir orientación para la educación, alimentación y controles de salud del menor.
- **Derecho de la familia a la información y a la participación en la toma de decisiones sobre la salud del recién nacido prematuro.** Las madres y los padres deben estar cerca del equipo de profesionales sanitarios que atienden a su bebé prematuro y conocer todo cuanto acontece para que puedan participar en las decisiones y en sus cuidados.
- **Derecho a la integración social.** Durante la infancia y la adolescencia, los nacidos de parto prematuro pueden tener problemas crónicos de salud o discapacidades. Es un derecho de ellos y de sus familias recibir atención especializada y orientación para poder utilizar los servicios específicos disponibles (escuelas especiales y centros de rehabilitación) y así poder tener las mismas oportunidades de integración social que los otros niños y niñas nacidos a término.



Por otro lado, las madres y padres de bebés que están en las Unidades de Neonatología no deben olvidar que también ellos deben responder con un comportamiento y actitudes adecuadas mientras permanecen con sus bebés en estas unidades.



OBLIGACIONES DE LOS PROGENITORES EN NEONATOLOGÍA

- **Proporcionar información completa requerida por el personal sanitario, tanto médica como psicosocial referente al proceso de embarazo y parto, el menor, la madre, padre u otro familiar cuidador.**
- **Facilitar la forma de contactar con ellos en caso de emergencia, así como visitar e interesarse por el estado de su hijo o hija.**
- **Cumplir con las pautas y recomendaciones médicas para el tratamiento médico del bebé prematuro.**
- **Compromiso con las normas de la Unidad Neonatal, favoreciendo el buen uso de las instalaciones, el clima saludable y tranquilo, además de responsabilidad en el desarrollo de las visitas.**
- **Responsabilidad y respeto hacia los profesionales sanitarios, otros pacientes y sus familiares, así como con su propio bebé.**



13

**¡POR FIN NOS VAMOS
A CASA!
¿Y AHORA QUÉ...?**



13. ¡POR FIN NOS VAMOS A CASA! ¿Y AHORA QUÉ...?

Tanto tiempo esperando este momento, y ahora que se hace realidad, os invaden de nuevo las inseguridades y miedos: *¿seremos capaces de saber atenderle sin la ayuda de los profesionales?, ¿sabremos detectar si algo no está marchando bien?, ¿a quién recurriremos si nos surgen dudas?*

*"Pienso que cuando llegue a casa no voy a saber cuidarle bien.
Me genera mucha angustia".*

Pablo

Lola

*"Al volver a casa, me faltaba valor para bañarla. La veía tan
pequeña y frágil..."*

*"El día que le dieron el alta, por una parte me encontraba muy
feliz, pero al mismo tiempo tenía miedo de que no pudiera
atenderle igual que los profesionales".*

Carlos

Maite

*"Creía que no estaba preparada. Me agobiaba pensar que podría
empeorar su salud por no saber atenderle adecuadamente".*

Son muchas las dudas y preguntas que os plantearéis en esos momentos. Al fin y al cabo, cuidar de un bebé, independientemente de que tenga dificultades o no, supone ya de por sí una gran responsabilidad. Estos sentimientos de inseguridad pueden haceros creer que no estáis suficientemente preparados y preparadas para afrontar por vuestra cuenta esta situación.

Sin embargo, vuestra estancia en la Unidad de Neonatología no ha sido en vano. Durante todo este tiempo habéis estado en contacto con vuestro bebé. Superasteis experiencias que al principio os eran desconocidas: cómo coger al bebé, cómo alimentarle, cómo actuar ante una complicación (por ejemplo, una apnea), cómo relacionaros con él o ella. Seguramente, al principio os encontrabais desorientados e inseguros pero, poco a poco, con vuestra experiencia diaria y el apoyo y guía de los profesionales, habréis percibido que cada vez sois más hábiles en el desempeño de estas atenciones. En definitiva, en la actualidad conocéis a vuestro bebé mucho más de lo que pensáis y sois capaces de interpretar y responder a sus necesidades adecuadamente.



"Al principio te sientes insegura y crees que no podrás atenderle como los profesionales lo hacían en la UCIN. Sin embargo, tras las primeras revisiones médicas después del alta, en las que me confirmaron que la evolución de Rubén era satisfactoria y que se notaba lo bien cuidado que estaba, empecé a relajarme y me di cuenta de una gran verdad: todo padre o madre que se ha involucrado en el cuidado de su bebé en la UCIN se convierte en un experto o experta en atender a su bebé. No hay nadie que mejor le proporcione los cuidados que necesita y todo el amor y la ternura que se merece".

Ana

¡¡No os desaniméis ni infravaloréis todo lo que habéis aprendido!!

Preparándonos para cuidarle

Seguramente, durante vuestra estancia en la Unidad de Neonatología habréis adquirido conocimientos que os preparan para cuidar de vuestro bebé en casa. Algunas de las sugerencias que siguen os serán de utilidad.

Sueño

¿Cómo será?

Durante las primeras semanas, el bebé podrá pasarse casi todo el tiempo dormido, pero es frecuente que tenga cambiado el ciclo de sueño entre el día y la noche, por lo que puede despertarse varias veces durante la noche.

¿Qué podéis hacer?

La forma de dormir con nuestros hijos e hijas es muy particular de cada familia, hay quien prefiere compartir la cama (lo que se conoce como "colecho"), otras familias usan una cuna al lado de la cama muy cercana de la zona de la madre para poder amamantarlo con frecuencia y hay quien no comparte la habitación. En las madres que dan el pecho es muy frecuente compartir la cama con el bebé amamantado. La forma de dormir con sus bebés es una decisión privada y personal de cada familia.

Para quienes opten por el colecho (compartir la cama con el bebé), puede ser una experiencia positiva para la familia, y ayuda en muchas ocasiones a la sincronización del sueño madre-hijo, así como al mantenimiento de la lactancia materna. Se puede compartir la cama con el bebé si se desea, salvo cuando el padre o la madre sean fumadores, consumidores de drogas o presenten obesidad importante.

Precauciones: La cama debe ser ancha y el colchón duro, sin almohadas, colocando al bebé boca arriba en la cama y, en la medida de lo posible, apoyado sobre la pared, ya que el bebé podría rodar o quedar atrapado entre ambos progenitores.



Alimentación

¿Cómo será?

Es posible que vuestro bebé no dé muestras claras de tener hambre. Incluso, en algunos casos, puede que las tomas sean de menos cantidad que las ingeridas por otros bebés, que deban ser más frecuentes o que tarde más en terminar una toma.

¿Qué podéis hacer?

Ayudad a vuestro bebé mientras mama o toma el biberón, sujetándole la cabeza y los hombros. Es recomendable que le alimentéis en una habitación tranquila, sin luces ni sonidos intensos. Reducid al mínimo las distracciones durante las tomas. Se aconseja que siga realizando las tomas de pecho o de biberón, en contacto piel con piel con su bebé.

Si está tomando el pecho, recordad que las tomas de pecho, en algunos bebés prematuros, son muy frecuentes y a veces más cortas. Hay bebés que demandan cada hora, otros cada 2-3 horas, cada uno tiene su ritmo. Debéis saber que es normal que realice un mínimo de 10-12 tomas hasta que os regularicéis los dos. Preguntad antes del alta y luego a su pediatra del Centro de Salud las dudas que tengáis en relación con la alimentación.

Procurad que sea un momento relajante donde podáis ofrecerle toda vuestra atención y vuestro cariño. Si tiene otros hijos o hijas es muy beneficioso que presencien la toma de su nuevo hermanito. ¡Disfrutad de esos momentos!



Temperatura

¿Cómo será?

Vuestro bebé podrá tener dificultades para mantener su temperatura corporal, por lo que hay que evitar su exposición a temperaturas extremas que pudieran afectarle.

¿Qué podéis hacer?

Debéis controlar su temperatura. Mantened su cuarto entre los 21 y los 25 grados, evitando en todo momento que se encuentre cerca de corrientes de aire. Si hace frío, utilizad ropa que cubra sus pies y gorritos para su cabeza.

Llevarlos en brazos y en “contacto canguro” en casa suele ser muy aconsejable y beneficioso para los bebés prematuros. Es la mejor forma de estar con el bebé y regular su temperatura.



Higiene

¿Cómo será?

Muchos de los bebés que han pasado por las Unidades de Neonatología pueden enfermar con más facilidad debido a que su sistema inmunológico aún no se encuentra completamente desarrollado. Por ello, es importante que extreméis la precaución, controlando la higiene en vuestros contactos con él o ella.

¿Qué podéis hacer?

Procurad lavaros las manos cada vez que vayáis a tocar o alimentar al bebé. Evitad las visitas de personas acatarradas o con cualquier otra enfermedad que pudiera perjudicar la salud de vuestro hijo o hija. También es importante que el aire que le rodea esté libre de polvo, por lo que es recomendable que ventiléis la casa con frecuencia y que nadie fume cerca del bebé.

En relación con el baño, una vez que el bebé está en casa, podéis proceder como os hayan aconsejado en la Unidad de Neonatología, o como con un bebé que ya está sano. El baño debe ser con agua tibia y jabón neutro. Pañitos suaves y humedecidos os servirán para limpiarle aquellas zonas que requieren de una mayor higiene (principalmente las áreas de contacto con el pañal, los pliegues donde puedan haberse quedado restos de leche o suciedad, la cara y las manos). Pero sobre todo, el baño debe ser un momento de disfrute y de contacto entre ambos.

Imprevistos: cuando no sabes qué hacer...

A pesar de que vuestras destrezas van mejorando día a día, es inevitable que se puedan producir situaciones ante las que no sepáis cómo actuar. Incluso tras haber intentado posibles alternativas, puede que no consigáis calmar o comprender qué necesita vuestro bebé en ese momento. Estas situaciones pueden provocaros estrés y un estado ansioso que os va a impedir dar consuelo a vuestro hijo o hija, generando también en él un mayor nivel de estrés.

Ante estas situaciones, recordad que es importante:

- **Mantener la calma.** No dejéis que vuestro bebé os contagie sus nervios y su tensión, porque entonces os será más difícil conseguir tranquilizarle y darle lo que necesita. Con la mayor tranquilidad posible, respirando hondo, acariciadle, habladle, cogedle en brazos, acunadle, habladle con mucha calma y cariño.
- **Comprensión.** Intentad entender qué puede estar pasándole y qué puede estar necesitando. Vuestro conocimiento del bebé será fundamental para que podáis hacerlo bien. Seguro que lo hacéis muy bien.
- **Pedir ayuda.** Si notáis que perdéis la paciencia y que la situación os desborda un poco, acudid a otra persona que conozca bien al bebé, preferiblemente a vuestra pareja. A veces, cambiar de brazos y de forma de estimulación es suficiente para que el bebé note la diferencia y se tranquilice.



ANEXOS



ANEXOS

A. MI BEBÉ Y SU CORAZÓN

¿Qué es una cardiopatía?

Es una patología o malformación del corazón que puede haberse producido antes del nacimiento (**cardiopatía congénita**), o producirse después del mismo, independientemente de la edad de la persona (**cardiopatía adquirida**).

Las **cardiopatías congénitas** son las más frecuente en bebés, afectando a 8 de cada

1000 recién nacidos en España. Las hay de diversos tipos, dependiendo de si la cardiopatía se debe a un fallo en la formación del corazón (en sus cavidades, válvulas, músculo), a problemas en sus vasos sanguíneos (en sus conexiones, desarrollo de los propios vasos), o en el funcionamiento del sistema eléctrico del corazón.



Su pronóstico

Sean congénitas o adquiridas, las cardiopatías pueden afectar a uno o varios componentes del corazón. Cada caso requerirá un tratamiento diferente y personalizado.

Gracias a los incesantes avances médicos, el 85% de los bebés con cardiopatías sobrevive. Además, la mayoría de estas cardiopatías se recuperan o pueden ser corregidas quirúrgicamente, por lo que muchos de estos niños y niñas podrán llevar una vida prácticamente normal en la mayoría de los casos.

En el caso de que se necesite una operación, ésta podrá realizarse pocos días después del nacimiento del bebé, o bien meses o años más tarde. Puede que se requiera de una única intervención o que tenga que someterse a varias operaciones a lo largo de su vida.

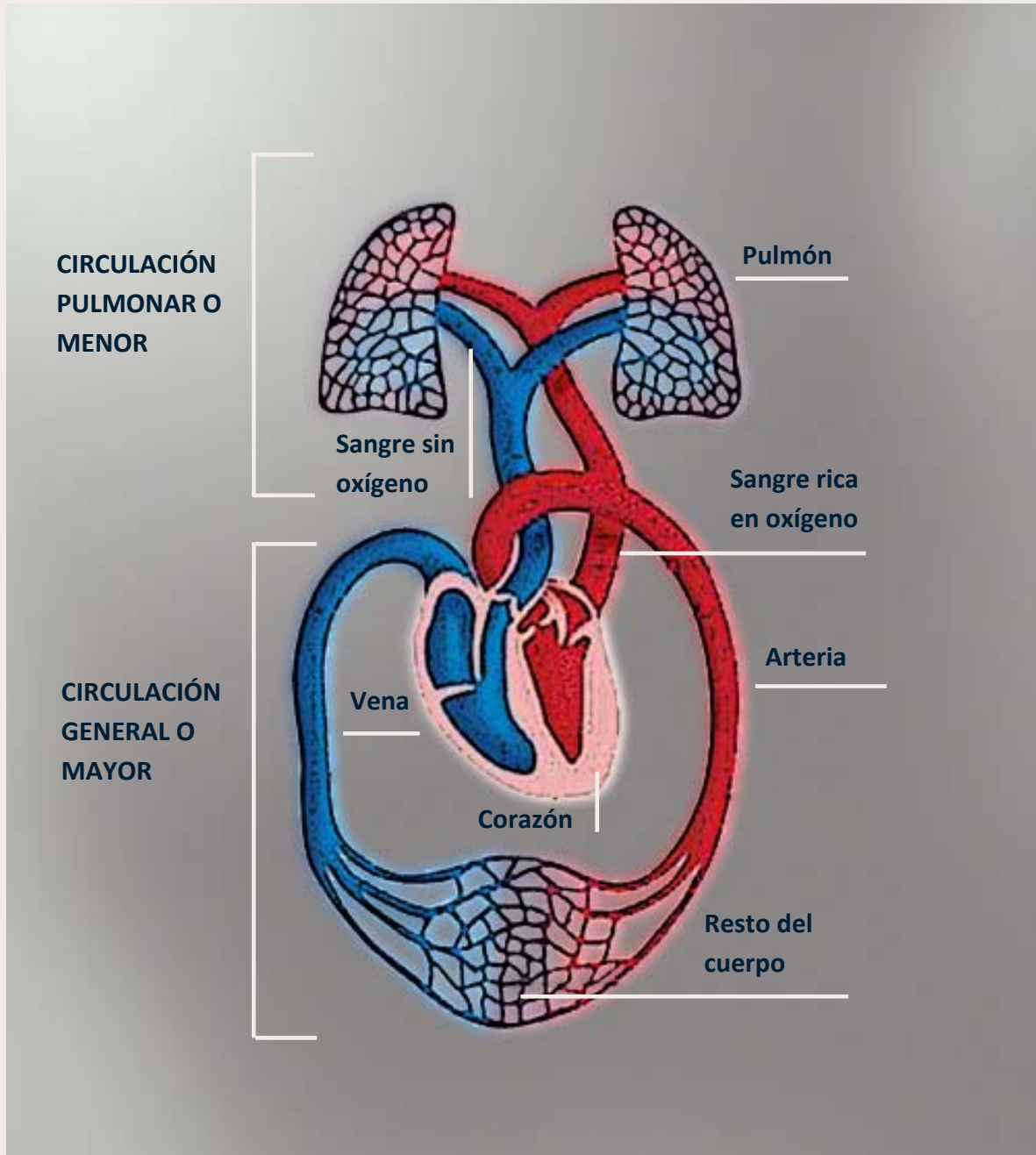
El personal sanitario estudiará en profundidad el caso y propondrá la mejor alternativa para asegurar el mayor bienestar posible de vuestro pequeño o pequeña.

Es importante que conozcáis los cuidados en los que debéis insistir para favorecer el desarrollo de vuestro bebé. Para ello, debéis seguir el consejo de los y las profesionales, que además de recomendaros el mejor tratamiento, os ayudarán a proporcionar a vuestro hijo o hija un entorno y una vida en que pueda convivir con su cardiopatía con la mayor naturalidad posible.



¿Qué significa...?

- **Miocardio:** Músculo cardíaco encargado de bombear la sangre que recorre el sistema circulatorio.
- **Arterias:** Vasos sanguíneos encargados de llevar la sangre desde el corazón a los órganos, transportando el oxígeno y los nutrientes (excepto en las arterias pulmonares, donde transporta sangre con dióxido de carbono).
- **Aorta:** Principal arteria del cuerpo humano que da origen a todas las arterias del sistema circulatorio excepto las arterias pulmonares. Su función es transportar y distribuir sangre rica en oxígeno a todas esas arterias.
- **Aurícula:** Cavidad del corazón que recibe el flujo sanguíneo y lo transmite al ventrículo. Son dos las aurículas que componen nuestro corazón: aurícula derecha y aurícula izquierda.
- **Frecuencia cardíaca:** Número de contracciones del corazón o pulsaciones por unidad de tiempo.
- **Gasto cardíaco:** Volumen de sangre expulsado del corazón por minuto.
- **Tensión arterial:** Presión que ejerce la sangre contra la pared de las arterias.
- **Válvulas:** tejidos que se encuentran en los conductos de salida de las cuatro cavidades del corazón donde dejan pasar la sangre en la dirección correcta, evitando que ésta fluya hacia atrás. Su función es poder mantener aislado por un instante el flujo sanguíneo en alguna de las cuatro cavidades.
- **Ventrículo:** cámaras o cavidades del corazón cuya función es bombear la sangre que les llega de las aurículas al sistema circulatorio.
- **Venas cavas:** Son las dos venas mayores del cuerpo. La vena cava superior o descendente, recibe la sangre de la mitad superior del cuerpo, y la vena cava inferior o ascendente recoge la sangre de los órganos situados debajo del diafragma. Ambas desembocan en la aurícula derecha del corazón.





B. RECURSOS DE INTERÉS

Además de los consejos y recomendaciones que os darán los propios profesionales, existen asociaciones y libros que os pueden servir de apoyo. Por larga que fuera la lista que aquí se ofreciera, no estarían todos los recursos que existen, ni se reflejarían respuestas para todas las posibles preguntas. **No dudéis en consultar con los profesionales sanitarios los consejos recogidos en estos materiales antes de llevarlos a la práctica.**



Asociaciones de padres de niñas y niños prematuros en España

- **FNAP.** Federación nacional de asociaciones de prematuros
- **APREM.** Asociación de Padres de Prematuros www.aprem-e.org y blog elblogdeaprem.blogspot.com .
- **APREAND.** Asociación de prematuros andaluces. apreand.blogspot.com
- **PREGRAN.** Asociación de padres de niños prematuros de Granada. www.pregran.es
- **APRECAN.** Asociación Canaria de Padres de Prematuros. www.aprecan.org
- **Prematuros sin fronteras** (Canarias). www.prematurosinfrenteras.com
- **APREMATE.** Asociación de Prematuros de Tenerife www.facebook.com/APREMATENERIFE
- **APREMAD.** Asociación de Prematuros de Madrid es.groups.yahoo.com/group/Apremad/
- **APREVAS.** Asociación de Prematuros del País Vasco: www.aprevas.org
- **ASPRECYL.** Asociación de Prematuros de Castilla y León www.psicogranados.com/AsocPrematurosASPREcyl.html
- **AVAPREM.** Asociación Valenciana de Padres de Prematuros. www.avaprem.org
- **Prematura.** Asociación de padres de niños prematuros. www.prematura.info

Otras guías para padres y madres de bebés prematuros

- www.prematuros.info/PDF/LibroPrematuros.pdf
- www.sarda.org.ar/content/download/309/1191/file/Guia para Padres de Prematuros.pdf
- aspremchile.cl/Apoyo.html



Páginas de interés

- www.juntadeandalucia.es/salud/ventanafamilias
- www.prematuros.info
- www.proyecto.hera
- www.alianzaaire.es
- www.prematuro.cl
- www.mihijoprematuro.cl
- www.desarrolloinfantil.net
- www.nacersano.org
- www.guiainfantil.com
- www.bebesymamas.com.ar
- www.marchofdimes.com
- www.quenoosseparen.info
- www.babycenter.es
- www.marchofdimes.com
- www.bebesymas.com
- www.elbebe.com
- www.crecerfeliz.es
- www.elpartoesnuestro.es
- www.zonapediatrica.com
- www.mipediatra.com
- www.serpadres.es

La situación de tener un bebé prematuro o ingresado en Neonatología es dura y llena de incertidumbres, a lo largo de las páginas de esta guía hemos intentado dar respuesta tanto a la demanda de información como a algunos de los temas, sentimientos, inquietudes y preocupaciones que más expresan padres y madres durante su estancia en las Unidades de Neonatología.

Nuestro objetivo no ha sido otro que el acompañaros en esta situación, ofreceros información, apoyo y ayudaros a afrontar adecuadamente esta experiencia.



