# Consejos para madres y padres de bebés nacidos prematuramente







# Consejos para madres y padres de bebés nacidos prematuramente





© 2019, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Agència de Salut Pública de Catalunya

Primera edición: Barcelona. Diciembre 2019

Maquetación: Roser Castellà Carbonell

Asesoramiento lingüístico: Servicio de Planificación Lingüística del Departamento de Salud



Los contenidos de esta obra están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivadas 4.0 Internacional.

La licencia se puede consultar en: http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca

# Índice

Introducción	5
El parto prematuro	7
¿Qué quiere decir que mi bebé es prematuro? ¿Son iguales todos los bebés prematuros?	8
¿Si me pongo de parto antes de tiempo, puedo necesitar que me ingresen en un hospital?	8
¿Si mi bebé nace prematuramente, puede necesitar que lo trasladen a otro hospital?	8
¿Cómo me pueden cambiar los sentimientos de maternidad o paternidad si mi bebé nace prematuramente?	9
¿Cómo es un parto prematuro y qué situaciones se pueden producir en torno al parto?	g
La salud y los cuidados del bebé mientras está ingresado	11
¿Qué necesidades tiene el bebé prematuro para poder seguir desarrollándose?	12
¿Cómo puedo ayudar a mi bebé a adaptarse al entorno dentro de la unidad de neonatología?	12
Si el bebé nace a las 26 semanas de gestación	12
Si el bebé nace entre las 26 y 28 semanas de gestación	13
Si el bebé nace entre las 28 y 30 semanas de gestación	13
Si el bebé nace entre las 30 y 32 semanas de gestación	14
Si el bebé nace entre las 32 y 36 semanas de gestación	14
Si el bebé nace entre las 36 y 40 semanas de gestación	15
¿Cómo es el espacio donde está ingresado? ¿Estará siempre ingresado en el mismo lugar?	15
¿Qué aparatos necesitará un bebé nacido prematuramente?	15
¿Cuáles son las pruebas más frecuentes que le pueden hacer a un bebé nacido prematuramente?	16
¿Cuáles son las complicaciones más frecuentes durante el tiempo que el bebé está en la unidad neonatal?	16
¿Cuáles son los profesionales que cuidan de los bebés nacidos prematuramente y a quién puedo pedir información?	16
¿La lactancia materna es la mejor alimentación que le puedo ofrecer a mi bebé? ¿Se lo puedo dar en seguida?	16
¿Qué tengo que hacer para que el bebé se pueda agarrar al pecho?	17
¿Qué medidas tengo que tomar para favorecer la lactancia?	17
¿Qué puedo hacer para que se mantenga la lactancia una vez establecida?	17
¿Como madre, cómo tengo que alimentarme?	18
¿En la unidad neonatal, puedo estar todo el tiempo que quiera con mi bebé?	18
¿Qué puedo hacer para facilitar el desarrollo del vínculo?	18
¿Cómo se siente mi bebé y cómo lo expresa? ¿Cómo sé que está bien y cómo puedo entenderlo?	19

Tengo una mezcla de sentimientos: ¿por qué me siento así?	20
¿Qué puedo hacer para sentirme mejor cuando no lo veo, cuando no estoy o en los momentos	
difíciles?	21
¿Pueden venir los hermanos/as y el resto de los familiares a la unidad neonatal?	
¿Cómo me puede ayudar mi familia?	21
¿Cuánto tiempo estará ingresado mi bebé?	22
¿Qué otros recursos me ofrece el hospital?	22
La llegada a casa	25
¿Una vez en casa, cómo puedo seguir ayudando a mi bebé?	26
¿Cómo organizo la llegada a casa y las visitas?	29
¿Una vez en casa, cómo puedo ayudar a regular las conductas que muestra el bebé prematuro? .	29
¿Cómo hago partícipes de ello a los hermanos/as?	30
¿Es necesario que tenga alguna medida higiénica especial en casa?	30
¿Qué controles pediátricos tengo que hacer, dónde los hago y qué pauta de vacunas tengo	
que seguir?	30
¿Por qué es importante realizar el seguimiento de mi bebé una vez dada el alta hospitalaria y cuánto tiempo tiene que durar?	31
	31
Signos de alarma del bebé prematuro: ¿cuándo tengo que ir a la consulta de pediatría de cabecera o de urgencias?	32
¿Puedo utilizar pañuelos y mochilas para llevar al bebé?	32
¿Sabré detectar si tiene algún problema de desarrollo?	33
¿Dónde puedo acudir si mi hijo/a tiene algún problema en relación con el desarrollo?	33
¿Cuándo se recomienda que el bebé nacido prematuramente vaya al jardín de infancia?	33
¿Hasta cuándo tengo que pensar en el recién nacido como prematuro?	34
Anexo	35
Actividad laboral. Informaciones de interés	36
Glosario	41
Autores	49

# Introducción

Este documento que tiene en sus manos, Consejos para madres y padres de bebés prematuros, ha sido elaborado dentro de las actividades del Servicio de Salud Materno-Infantil de la Agencia de Salud Pública de Cataluña del Departamento de Salud. Su objetivo es el de contribuir a ayudar a los padres y las madres a superar la situación inicial que conlleva el nacimiento de un bebé prematuro a través de herramientas de apoyo que les ayuden a gestionar los sentimientos, remarcando la importancia de su presencia y participación activa en el proceso madurativo del bebé prematuro y la relevancia de establecer los vínculos afectivos desde el primer momento, incluyendo la posible situación del ingreso del bebé en la unidad de cuidados intensivos neonatales.

La información que aporta esta guía se expresa en un lenguaje sencillo para que pueda llegar a todo el mundo. La intención es de acompañamiento, en un momento especialmente sensible a las emociones personales y familiares que supone esta situación, y de orientación para los padres y madres a fin de que:

- Sepan cómo actuar para familiarizarse y moverse con confianza con su hijo/a nacido prematuramente desde el ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales hasta su llegada en casa después del alta colaborando con los profesionales sanitarios y participando activamente en los cuidados del bebé.
- Superen la ansiedad de los primeros momentos con el apoyo de los profesionales que los ayudarán a gestionar las diversas situaciones en que se pueden encontrar.
- Sean capaces de buscar y seleccionar los recursos más adecuados según la necesidad informativa que tengan tanto en el momento del ingreso hospitalario como después del alta, en el seguimiento clínico posterior del bebé.

La guía se presenta en forma de respuesta a las preguntas más habituales que plantean las madres y padres a partir de su participación en el trabajo realizado con grupos focales creados específicamente para elaborar esta guía. Abarca desde la situación inicial de un parto prematuro, sigue durante el seguimiento clínico del bebé mientras está ingresado y, por último, la llegada al domicilio después del alta hospitalaria. También se aportan en forma de anexos una serie de informaciones de interés y un glosario de los términos más técnicos a fin de que sea más comprensible la terminología utilizada a lo largo del documento.

Aunque, seguramente, durante el seguimiento de su embarazo, el profesional sanitario le ha ido informando ampliamente sobre los bebés prematuros, y ha podido resolver dudas e inquietudes, creemos que con esta guía de consejos le podemos ser de utilidad. En todo caso, queremos remarcar la importancia de una actitud positiva, activa y continuada respecto a la adquisición de conocimiento centrado en las primeras relaciones que fomenten los vínculos maternofiliales y paternofiliales y los estimulen, ya que estos factores apuntan un valor muy relevante para el desarrollo saludable de la vida de las personas.

Por último, queremos resaltar la gran relevancia que tiene la atención a los padres y madres de bebés ingresados en las unidades de cuidados intensivos neonatales, que, para que sea adecuada, requiere una aproximación y una esmerada gestión del momento emocional que viven los bebés y los progenitores.

Confiamos, pues, en que esta guía sea un elemento que facilite la comprensión en un momento de gran estrés emocional, ya desde el ingreso en la unidad de cuidados intensivos de un bebé nacido prematuramente, y que también sirva como orientación positiva para mantener y mejorar la salud de estos bebés después del alta hospitalaria y durante los primeros años de vida, base de la plena salud durante todo el desarrollo infantil y durante la futura vida adulta de la persona.

# El parto prematuro



# El parto prematuro

# ¿Qué quiere decir que mi bebé es prematuro? ¿Son iguales todos los bebés prematuros?

Se considera que un bebé es prematuro cuando su nacimiento se produce antes de que finalicen las 37 semanas de gestación, es decir, aproximadamente a los 8 meses y medio. El embarazo a término es el que finaliza entre la semana 37 y la 42, y lo más común es que finalice en la semana 40.

No todos los bebés nacidos prematuramente son iguales. Cuanto antes se produce el nacimiento, mayor es la inmadurez. Los bebés que nacen hacia la semana 37 se parecen mucho a los nacidos a término, tanto en el aspecto como en la evolución.

# ¿Si me pongo de parto antes de tiempo, puedo necesitar que me ingresen en un hospital?

Si la mujer se pone de parto antes de las 37 semanas, es frecuente que tenga que ingresar en el hospital. El objetivo del ingreso hospitalario es la mejora del control y el tratamiento del embarazo con el fin de evitar el parto prematuro o retrasarlo.

En general, se aconseja el ingreso hospitalario cuando:

- Las contracciones uterinas son regulares y se ha producido lo que se denomina modificación del cuello del útero (acortamiento de la longitud del útero por debajo de un valor determinado).
- La bolsa de las aguas se ha roto o hay pérdidas de sangre por la vagina.

Durante el ingreso hospitalario:

- Se recomienda que la mujer haga reposo.
- Se realizan pruebas (analíticas, ecográficas, etc.) para valorar el estado de la mujer y del embarazo.
- Si hay contracciones, se inicia el tratamiento para pararlas.

A veces, también se recomienda durante el embarazo que se haga un tratamiento con antibióticos y a menudo se administra cortisona para ayudar a la maduración de los órganos del bebé, especialmente de los pulmones.

# ¿Si mi bebé nace prematuramente, puede necesitar que lo trasladen a otro hospital?

La situación ideal es aquella en que el parto se produce en el hospital, donde el bebé puede ser atendido con las mejores garantías. Es por ello que la práctica habitual consiste en trasladar a la madre antes del nacimiento.

En caso de que un bebé prematuro requiera cuidados que no le pueden brindar en el hospital donde ha nacido, el equipo médico tiene que solicitar su traslado a un hospital de un nivel más alto, que disponga de la tecnología y equipamiento que necesita el bebé. Este traslado lo efectúa un equipo profesional especializado.

Una vez pasado el periodo crítico (pueden ser días o semanas), si la familia vive lejos del hospital donde el bebé está ingresado, se puede realizar un traslado de retorno a un hospital más próximo al hogar de la familia.

# ¿Cómo me pueden cambiar los sentimientos de maternidad o paternidad si mi bebé nace prematuramente?

El nacimiento de un bebé es uno de los acontecimientos vitales más significativos de la vida de las personas, un hecho que se espera con ilusión y expectativas sobre el bebé y su entorno.

La gestación interrumpida por la prematuridad puede provocar cambios porque los hechos no se ajustan a lo que se había imaginado o, incluso, el bebé no se ajusta a ello.

Es frecuente que los progenitores se vean invadidos por una avalancha de sentimientos: desde la sensación de irrealidad o incertidumbre hasta el miedo, frustración, rabia, culpa, angustia, tristeza, etc., que pueden generar inicialmente un estado de estrés y de ruptura del equilibrio emocional.

### Consejos:

- Aceptar los sentimientos como normales ante lo que se está viviendo.
- Es bueno compartir estos sentimientos con la pareja, familiares y amigos, profesionales que acompañan en este proceso o bien con otros padres y madres que tienen el bebé ingresado en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN).
- Familiarizarse con la unidad (incubadoras, monitores, profesionales de la unidad) ayuda a reducir el estrés.
- Es importante restablecer el vínculo tanto físico como emocional con el bebé lo antes posible. Hay que acariciarlo, hablarle, cogerlo en brazos y participar en los cuidados y rutinas.
- Practicar el contacto de piel con piel, que, además de contribuir a la recuperación de la salud y bienestar emocional del bebé, ayuda a los progenitores a sentirse mejor.
- Practicar lactancia materna, que, además de la infinidad de ventajas que supone para el bebé prematuro, ayuda a la madre a sentirse útil e implicada en el cuidado del mismo y es la mejor forma de dar amor y recibirlo.
- Participar en grupos de padres y madres y recibir el apoyo psicológico de un profesional especializado, ya que pueden ser de gran ayuda. Hay que pedir información a la UCIN.

# ¿Cómo es un parto prematuro y qué situaciones se pueden producir en torno al parto?

Un parto prematuro puede ser muy similar a un parto a término o, a veces, con el fin de ofrecer la mejor asistencia tanto al bebé como a la madre, puede ser un parto mucho más controlado, puede necesitar más profesionales y más supervisión médica, sobre todo en los casos de que sean partos de bebés muy prematuros. Todo depende de la causa que motiva el parto prematuro y de la situación de salud de la madre y el bebé en el momento del parto.

Un parto prematuro se puede iniciar de forma espontánea, después de romperse la bolsa de las aguas o bien al empezar las contracciones. También puede ser por una situación relacionada con el bienestar del bebé y/o de la madre, a menudo después de unos controles y/o de una hospitalización materna que hacían prever un parto prematuro.

Dependiendo de la situación de la mujer y del feto, el nacimiento de un bebé prematuro puede ser por parto vaginal o por cesárea.

Una vez el bebé ha nacido, se valora la necesidad de cuidados especiales y de ingreso a neonatología. La decisión médica puede variar en función:

- Del motivo del nacimiento prematuro.
- De la duración del embarazo, que puede conllevar un grado menor o mayor de inmadurez en la evolución del bebé.
- Del estado de gravedad del bebé y las posibles secuelas.

### En general, si el bebé nace:

- Entre las 35 y 37 semanas de gestación, no suele ser necesario el ingreso en neonatología. Si es necesario su ingreso, los cuidados suelen consistir en unas horas o días de observación o bien en la realización de algún tratamiento, habitualmente de baja complejidad, como puede ser la ayuda para respirar con un poco de oxígeno o bien la aportación de la alimentación por sonda. El aspecto del recién nacido se parecerá bastante al que tendría si hubiera nacido a término y su peso probablemente será superior a los 2.000 gramos.
- Entre las 29 y 34 semanas de gestación, necesita ingresar casi siempre en neonatología para recibir algún tipo de tratamiento. Lo más probable es que consista en algún tipo de ayuda para respirar o para nutrirse; también necesitará ayuda para mantenerse caliente y para mantenerse en la posición fetal. En cuanto al aspecto general, se ve como un bebé delgado y pequeño, ya que su peso oscila entre los 1.000 y los 2.000 gramos.
- Por debajo de las 29 semanas de gestación, el bebé necesita de un periodo en la UCIN, donde tiene que recibir diferentes tratamientos, como ayuda para respirar, para alimentarse, para mantener la temperatura corporal. Muy a menudo también recibe antibióticos para tratar o prevenir las infecciones. Su aspecto seguramente parecerá delgado y frágil.

# La salud y los cuidados del bebé mientras está ingresado



# La salud y los cuidados del bebé mientras está ingresado

# ¿Qué necesidades tiene el bebé prematuro para poder continuar desarrollándose?

Mientras el bebé estaba dentro del vientre de la madre, sus necesidades estaban cubiertas, ya que la madre le aportaba todo lo que necesitaba (mantenía su temperatura, lo alimentaba y lo protegía). El útero materno proporciona al feto las condiciones necesarias para el desarrollo y crecimiento correctos. El ambiente líquido, tibio, oscuro, ingrávido y contenedor es el entorno idóneo para crecer y desarrollarse. Queda protegido de los estímulos del exterior, recibe información de los ritmos maternos que lo ayudan a diferenciar el estado de vigilia y de sueño y cubre sus necesidades de respiración, termorregulación, nutrición y confort.

Nacer antes de que el embarazo llegue a las 37 semanas conlleva que el bebé presente una inmadurez anatómica y funcional de los órganos, en especial del sistema nervioso, y ello hace que el bebé tenga una capacidad limitada para adaptarse a las condiciones ambientales de la unidad neonatal y procesarlas. Las madres y padres y los profesionales del entorno hospitalario forman un equipo para que continúe su crecimiento y evolución madurativa fuera de la madre y ayudarlo a adaptarse adecuadamente a las condiciones del entorno. El papel de los progenitores es clave, ya que son los que están más cerca de su bebé. Con su presencia y proximidad configuran el punto de referencia para el bebé. Es importante tener en cuenta que las madres y padres son los únicos que siempre están presentes, situación que da seguridad al bebé.

# ¿Cómo puedo ayudar a mi bebé a adaptarse al entorno dentro de la unidad de neonatología?

En general, el contacto con madres y padres, cuando el bebé está colocado piel con piel, es el mejor lugar para facilitar la adaptación de la criatura. Existen una serie de recomendaciones que ayudan al bebé a adaptarse al entorno dentro de la unidad de neonatología, que se resumen en el siguiente cuadro.

# Si el bebé nace a las 26 semanas de gestación

Acción recomendada	Argumentos que fundamentan la acción y como llevarla a cabo	
Regular la iluminación	Sus ojos todavía pueden estar cerrados y necesita estar en penumbra, y por ello la incu-	
del ambiente	badora tiene que estar la mayor parte del tiempo cubierta con una colcha o manta.	
	Cuando se necesite utilizar una luz más intensa para ver con más atención, hay que utilizar un foco individualizado y protegerle los ojos de la luz intensa.	
Regular los sonidos	La criatura reconoce la voz de los progenitores: conviene hablarle poco a poco, suave-	
del ambiente	mente y en tono bajo.	
	Conviene evitar los ruidos bruscos y los sonidos fuertes a su lado.	
	La incubadora actúa como una caja de resonancia: es mejor no colocar objetos encima,	
	golpear la pared con los dedos o conversar con otras personas cerca de ella.	
	Es preferible mantener los teléfonos móviles apagados o en modo de vibración.	

Acción recomendada	Argumentos que fundamentan la acción y como llevarla a cabo	
Facilitar el	Al bebé le desagradan los olores fuertes, y por ello es preferible lavarse las manos con un	
reconocimiento del bebé	jabón sin olor, y prescindir de perfumes y lociones cuando se esté a su lado. Si utiliza	
a través del olfato	lociones desinfectantes, deje que se sequen bien sus manos antes de introducirlas dentro	
	de la incubadora.	
	Reconoce el olor corporal y lo tranquiliza, especialmente el de su madre o figura protec-	
	tora. Cuando no se esté con el bebé, se le puede poner cerca algún pañuelo o pieza de	
	algodón que previamente se haya colocado en contacto con la piel de la madre o padre	
	a fin de que quede impregnado del olor.	
Otras recomendaciones	Mantenerlo tanto tiempo como sea posible en contacto de piel con piel:	
	– Le proporciona seguridad y confort.	
	– Le ofrece todo un abanico de estímulos (olores, tacto, movimientos suaves, sonidos etc.)	
	que se parecen a los que estaba recibiendo dentro del útero y que son importantes para	
	su desarrollo.	
	– Le ayuda a descansar; cuantas más horas duerma, mejor.	
	La aproximación al bebé tiene que ser muy delicada, abriendo poco a poco las puertas	
	de la incubadora y descubriendo parcialmente la colcha para que pueda acostumbrarse	
	gradualmente al cambio de luminosidad.	
	Si está durmiendo y se tiene bastante tiempo, hay que respetarle el sueño y procurar no	
	despertarlo mientras se lo toca.	
	Si se coloca un dedo en la mano del bebé para que lo coja, le da seguridad.	
	Le es confortable que se le contenga el cuerpo colocando una mano en torno a la cabe-	
	za y la otra en las piernas en flexión.	
	Al principio es posible que solo tolere periodos cortos de interacción, y es bueno que se	
	les ofrezcan los estímulos de uno en uno: solo hablar o solo contenerlo con las manos.	

# Si el bebé nace entre las 26 y 28 semanas de gestación

Acción recomendada	Argumentos que fundamentan la acción y como llevarla a cabo	
Regular la iluminación	Ya puede abrir los ojos pero todavía no puede enfocar.	
del ambiente	Evitar colocar estímulos visuales en la incubadora.	
	Respetar las recomendaciones expuestas en el apartado anterior.	
Regular los sonidos del	Como el oído todavía es muy sensible, hay que respetar las recomendaciones del aparta-	
ambiente	do anterior.	
Facilitar el reconocimiento	Una gasa humedecida con leche materna le gustará mucho.	
del bebé a través del	Hay que seguir las recomendaciones del apartado anterior.	
olfato		
Otras recomendaciones	La tolerancia a los estímulos táctiles todavía es baja: hay que seguir las recomendaciones	
	anteriores.	

# Si el bebé nace entre las 28 y 30 semanas de gestación

Acción recomendada	Argumentos que fundamentan la acción y como llevarla a cabo
Regular la iluminación	Todavía no puede enfocar objetos.
del ambiente	Hay que seguir las recomendaciones del primer apartado.
Regular los sonidos	Empezar a escuchar sonidos suaves. Es capaz de localizar la voz de la persona cuidadora
del ambiente	y muy especialmente la de sus progenitores. Puede quedarse quieto e incluso enfocar la
	atención sobre quien le habla.
	Hay que respetar las recomendaciones relativas al control de los ruidos fuertes del primer
	apartado.
Facilitar el reconocimiento	Se tiene que continuar con las recomendaciones explicadas en los apartados anteriores.
del bebé a través	
del olfato	

Acción recomendada	Argumentos que fundamentan la acción y como llevarla a cabo	
Otras recomendaciones	La tolerancia del bebé a los estímulos táctiles va mejorando lentamente y el tiempo de	
	interacción puede aumentar. Todavía no está preparado para recibir estímulos directos.	
	Cuando esté despierto, se tiene que empezar el contacto: hablándole y tocándolo suave-	
	mente, conteniéndole con las manos la cabeza y las piernas en flexión. Si se observa su	
	tolerancia, se sabe si hay que continuar o detenerse.	
	Cuando finalice el contacto con el bebé y se lo deje en la incubadora, conviene acompa-	
	ñarlo un rato y retirar las manos de forma lenta y progresiva para despedirse.	

# Si el bebé nace entre a las 30 y 32 semanas de gestación

Acción recomendada	Argumentos que fundamentan la acción y como llevarla a cabo
Regular la iluminación	Sus ojos pueden permanecer abiertos durante periodos cortos de tiempo y prefieren
del ambiente	mirar los rostros de su madre o padre, especialmente sus ojos.
	Cuando esté despierto, se tiene que buscar contacto visual con sus ojos sin mover la
	cabeza, ya que todavía no puede seguir objetos en movimiento. Es importante que se
	haga en un ambiente en penumbra que facilite que pueda abrir los ojos.
	Hay que evitar estimular al bebé con juguetes u otros objetos.
Regular los sonidos	Cuando esté despierto, se le pueden ofrecer periodos breves de sonidos suaves y rítmicos
del ambiente	como las canciones de cuna que combinan la voz materna con melodías sencillas y cantos
	repetitivos en voz baja.
	Se tienen que respetar las recomendaciones relativas al control de los ruidos fuertes ex-
	plicadas en los apartados anteriores.
Facilitar el reconocimiento	Hay que continuar con las recomendaciones explicadas en los apartados anteriores.
del bebé a través del	
olfato	
Otras recomendaciones	Hay que seguir preparando al bebé para iniciar y finalizar el contacto tal como se descri-
	be en el anterior apartado.
	Se tiene que respetar su sueño profundo e interactuar cuando esté despierto o adorme-
	cido.

# Si el bebé nace entre las 32 y 36 semanas de gestación

Acción recomendada	Argumentos que fundamentan la acción y como llevarla a cabo
Regular la iluminación del ambiente	Se tiene que continuar con un ambiente en penumbra cuando se contacte para facilitar que pueda abrir los ojos. Hay que buscar oportunidades para que el bebé pueda mirar el rostro de su madre o padre.
	Se tiene que proporcionar luz tenue durante el día y oscuridad durante la noche para que se acostumbre al ciclo día y noche.
	Hay que empezar a estimular al bebé con otros estímulos visuales, con mucho cuidado.
	Se tiene que seguir protegiendo sus ojos de la luz intensa.
Regular los sonidos	Hay que continuar con las canciones de cuna cuando el bebé esté despierto y alerta.
del ambiente	Hay que evitar los ruidos fuertes.
Facilitar el reconocimiento del bebé a través del	Se tiene que continuar con las recomendaciones explicadas en los apartados anteriores.
olfato	
Otras recomendaciones	Se tiene que seguir preparando el inicio y la finalización del contacto tal como se descri-
	be en el apartado anterior. Es necesario darse tiempo y darle también al bebé.

### Si el bebé nace entre las 36 y 40 semanas de gestación

Acción recomendada	Argumentos que fundamentan la acción y como llevarla a cabo	
Regular la iluminación	Hay que atenuar las luces y evitar la luz directa sobre los ojos.	
del ambiente	Se tiene que favorecer que el bebé tenga la oportunidad de mirar el rostro de sus proge-	
	nitores.	
	Se tiene que estimular al bebé con juguetes adaptados a su edad.	
Regular los sonidos	Se tienen que respetar las recomendaciones anteriores relativas al control de los ruidos	
del ambiente	fuertes.	
	Hay que continuar con las canciones de cuna.	
	Es necesario hablarle y cantarle a la vez que se estimula algún otro sentido.	
Otras recomendaciones	Se tiene que seguir preparando el inicio y la finalización del contacto tal como se descri-	
	be en el apartado anterior.	
	Hay que tocar al bebé de diferentes formas, conteniéndolo y también con caricias rítmicas	
	directas.	

# ¿Cómo es el espacio donde está ingresado? ¿Estará siempre ingresado en el mismo lugar?

La mayoría de las unidades neonatales están divididas en dos o tres áreas de ingreso de cuidados diferenciadas dependiendo de la gravedad de los bebés y de sus necesidades de atención.

**Unidad de cuidados intensivos:** donde se encuentran los bebés más graves o que necesitan más vigilancia o más ayuda para mantener las funciones vitales, con aparatos específicos y monitorización continua completa.

**Unidad de cuidados intermedios o especiales:** donde se encuentran los bebés que han superado las complicaciones más graves y que están estables pero que todavía necesitan estar monitorizados de forma continua. Pueden necesitar la ayuda de algún aparato por mantener sus funciones vitales, pero menos que en el caso de los cuidados intensivos.

**Unidad de cuidados básicos:** donde están los bebés que se encuentran lo bastante estables para no necesitar una monitorización continua completa ni aparatos especiales y que solo tienen pendiente acabar de alcanzar alguno de los requisitos necesarios para poder ser dados de alta (aprender a comer por boca, acabar el tratamiento de algún problema agudo, etc.).

El bebé, dependiendo de su madurez y gravedad, puede ingresar al nacer en cualquiera de estas áreas de hospitalización e irá pasando de las áreas de mayor a menor vigilancia a medida que mejore su estado y disminuya el riesgo de complicaciones.

Si se encuentra en un hospital de alta complejidad pero lejos de casa, en algún momento del ingreso se puede plantear también trasladarlo a su hospital de zona, una vez que esté estable y siempre que el hospital de zona le pueda ofrecer los cuidados que necesita. El retorno al hospital de zona siempre es una buena noticia para las madres y padres, ya que significa que el recién nacido está mejor y facilita las visitas y la atención de toda la familia.

# la ¿Qué aparatos necesitará un bebé nacido prematuramente?

La entrada por primera vez en la unidad de neonatología siempre supone un impacto emocional. Cuando el bebé esté ingresado en el área de cuidados intensivos neonatales, estará rodeado de aparatos y conectado a tubos y cables. Todos son necesarios para vigilar el estado de salud del bebé y para darle la ayuda que necesita. Es muy importante que se entienda para qué sirve cada uno de estos aparatos y no se tiene que dudar en preguntarlo al personal médico o de enfermería.

La mayoría de los aparatos tienen alarmas sonoras o luminosas. Este hecho no tiene que ser preocupante: informan al personal asistencial de las necesidades del bebé y permiten actuar en consecuencia.

Los aparatos que puede necesitar el bebé más utilizados son: incubadora, aparatos para monitorizar las constantes vitales (monitor cardiorrespiratorio, pulsioxímetro, monitor de apneas), sondas y catéteres, aparatos de ayuda a la ventilación o respiración [oxigenoterapia, CPAP nasal (presión positiva continua en las vías respiratorias), respirador o ventilación mecánica], bombas de infusión y equipo de fototerapia.

# ¿Cuáles son las pruebas más frecuentes que le pueden hacer a un bebé nacido prematuramente?

Todas las pruebas que se realizan al bebé son necesarias. Se hacen para valorar la evolución, para diagnosticar si existe alguna complicación y para poder ofrecerle el tratamiento adecuado.

Algunas se hacen cuando el bebé presenta algún síntoma, otras se hacen de forma rutinaria. La mayoría de las pruebas no son dolorosas y, en caso de que lo sean, se toman medidas para evitar el dolor. Es importante tener en cuenta que cualquier prueba o procedimiento puede generar una situación de estrés tanto para el bebé como para los progenitores. Estos pueden ayudar a reducirlo ofreciendo al bebé contacto y contención. La colocación de las manos de la madre o padre en torno al cuerpo del bebé (contención) ayudándolo a estar flexionado como si estuviera protegido por el útero lo ayudan a reducir la sensación de dolor. Incluso se puede plantear que se realice alguna de las pruebas mientras el bebé hace el contacto de piel con piel.

# ¿Cuáles son las complicaciones más frecuentes durante el tiempo que el bebé está a la unidad neonatal?

Las complicaciones que presentan los bebés prematuros son consecuencia de la inmadurez de los órganos, que no están todavía preparados para llevar a cabo sus funciones y que se ven obligados a trabajar antes de tiempo y a completar su desarrollo en un ambiente diferente respecto a lo que correspondería por su edad gestacional. Son más frecuentes y más graves cuanto más prematuro es el bebé.

Para poder superar estos problemas con éxito y sin que afecten al desarrollo, el bebé necesita no tan solo la ayuda profesional sino también el contacto y el afecto de sus progenitores. En el glosario hay información sobre alguna de las complicaciones que se pueden presentar: anemia de la prematuridad, displasia bronco-pulmonar, hemorragia cerebral, leucomalacia periventricular, ictericia, retinopatía, persistencia del conducto arterioso o síndrome de dificultad respiratoria (membrana hialina).

# ¿Cuáles son los profesionales que cuidan de los bebés nacidos prematuramente y a quién puedo pedir información?

El cuidado más directo lo realiza un equipo de profesionales especializados en el cuidado de bebés nacidos prematuramente. Otros profesionales que pueden intervenir son los especialistas en psicología, trabajo social, fisioterapia, terapia ocupacional, cardiología, oftalmología, neurología, logopedia y rehabilitación. Los profesionales que atienden directamente al bebé pueden dar información sobre su estado y evolución y responder las dudas e inquietudes de padres y madres o aconsejarles algún otro profesional del equipo que se pueda necesitar.

# ¿La lactancia materna es la mejor alimentación que le puedo ofrecer a mi bebé? ¿Se la puedo dar enseguida?

Amamantar es la mejor manera de alimentar al bebé y más si ha nacido prematuramente. Le proporciona otras ventajas más allá de crecer y ganar peso, como reforzarle la inmunidad y estrechar el vínculo con su madre.

El inicio de la lactancia materna depende del estado de salud y de desarrollo del bebé y de la madre. Los profesionales que cuidan de madres, padres y del bebé prestan apoyo en la forma y momento de iniciar la lactancia.

# ■ ¿Qué tengo que hacer para que el bebé se pueda agarrar al pecho?

Para que el bebé se pueda agarrar al pecho, es importante potenciar siempre el contacto con la madre, colocarlo en una buena posición.

El contacto de piel con piel facilita una relación estrecha que le permite percibir el olor de la madre, escuchar el latido del corazón y, de forma progresiva, cuando esté preparado, acercarse al pecho y empezar a succionar el pezón.

El personal sanitario de la unidad neonatal ayuda a descubrir las posiciones que favorecen la succión del bebé. Una de las posiciones que se ha comprobado que funciona es la llamada *pelota de rugby*, en la que se pone al bebé con el cuerpo cerca de las costillas del cuerpo de la madre y no sobre la barriga.

A veces, el uso de una pezonera facilita que el bebé se pueda agarrar al pecho.

El bebé nacido prematuramente primero se alimenta con la leche que le llega a través de una sonda. Algunos bebés son capaces de empezar a succionar desde la semana 29 corregida; otros, lo hacen a partir de la semana 32, y la mayoría lo hacen perfectamente cuando se acercan a la fecha en que tenían que nacer.

# ે Qué medidas tengo que tomar para favorecer la lactancia?

- Empezarla lo antes posible, con el apoyo de los profesionales.
- Estimular el pecho con el sacaleches con bastante frecuencia como para mantener una producción suficiente de leche. Cuanta más frecuencia, más producción de leche. Ello conlleva que cuando el bebé se agarre al pecho, obtenga la cantidad que necesita.
- En los primeros momentos, realizar la estimulación manual es una buena opción con el fin de ir instaurando los inicios de la lactancia.
- En la medida en que sea posible, cuando la leche sea administrada por sonda, la madre tendría que estar con el bebé.
- Cuando el bebé presente coordinación de la succión y deglución pero no pueda alimentarse a través del pecho, lo ideal es que tome la leche en vaso, cuchara o mediante la técnica dedo-jeringa (succionando el dedo mientras se le administra en jeringa por la comisura de la boca).
- Mantener una alimentación equilibrada y saludable, y tomar líquidos abundantes.
- Tener contacto con otras madres a las cuales les está yendo bien puede ayudar a tener tranquilidad y seguridad, lo que hará que este proceso sea más plácido.

# la de la lactancia una vez establecida?

La leche materna se produce al mismo tiempo que el bebé va succionando durante la lactancia. De manera que cuanto más se amamanta a un bebé, más leche se produce.

- Si el pecho está blando, sale leche poco a poco.
- Si el pecho está lleno, sale más leche de golpe.

Si el bebé está ingresado, es importante que cada tres horas, como mínimo, o bien se pueda amamantar o bien, si el bebé todavía no está preparado para hacerlo, se pueda sacar la leche con un sacaleches. La leche que recoge la madre se puede llevar al hospital, ya que es la leche que tiene que tomar el bebé durante la estancia en la unidad de neonatología. Una estrategia que puede ayudar a sacar la leche es tener al lado una fotografía del bebé y pensar en hechos agradables compartidos con el recién nacido.

Cuando se llegue a casa, debe tenerse en cuenta que, si se ha establecido la lactancia, se tiene que seguir potenciando la producción de leche. Es recomendable que se pueda hacer lactancia a demanda, es decir, que la criatura pueda alimentarse cuando lo pide. En líneas generales, un mínimo de 6 veces en 24 horas, aunque la mayoría de los bebés piden entre 8 y 12 veces. Si hay excedente de leche, se puede ayudar a través del banco de leche a otros bebés que no tienen la oportunidad de disponer de leche materna.

# ■ ¿Como madre, cómo me tengo que alimentar?

Siempre y especialmente durante el amamantamiento es recomendable:

- Hacer una aportación variada de alimentos.
- Ingerir cuatro o cinco comidas al día, que incluyan fruta y verdura, pescado y carne magra, en lugar de carnes más grasientas (si no se es vegetariana).
- Aportar lácticos forma parte de una dieta equilibrada.
- Tomar líquidos y evitar la sensación de sed. La bebida más recomendable es el agua y hay que evitar bebidas estimulantes (café, té, colas, etc.), ya que pasan a la leche.
- No hay que restringir algunos alimentos, como a veces se puede haber escuchado.
- Cuidarse es el primer paso para poder cuidar de alguien; hace falta procurar alimentarse y descansar tan bien como se pueda.

# ■ ¿En la unidad neonatal, puedo estar todo el tiempo que quiera con mi bebé?

Las unidades neonatales, que están abiertas 24 horas, dan acceso a las madres y padres en cualquier momento del día o la noche. Es muy importante contar con la presencia de las madres y padres tanto tiempo como sea posible, ya que su presencia favorece el desarrollo del bebé y facilita de adquisición del vínculo. Por otra parte, debe tenerse en cuenta que no se está solo, dado que el acceso a la unidad es para todos los padres y madres con bebés ingresados en la unidad, y, por lo tanto, se tiene que ser respetuoso con el ruido y con las personas que acceden a esta en un mismo momento. Se pueden encontrar limitaciones en el número de personas que acceden en un mismo periodo de tiempo o bien que, por algún motivo extraordinario, se pida esperar antes de entrar. Se tiene que saber entender estas circunstancias, ya que siempre son por necesidad de fuerza mayor.

# ■ ¿Qué puedo hacer para facilitar el desarrollo del vínculo?

### A través del contacto de piel con piel

El bebé prematuro, como cualquier otro bebé, necesita la presencia de su madre o padre. Estar a su lado, acariciarlo, hablarle suavemente, hacer que note la presencia de su padre o madre le es beneficioso y también lo es para las madres y padres. Esta es la mejor manera de establecer el vínculo.

Tan pronto como sea posible, se lo puede coger para iniciar el contacto de piel con piel o método canguro. Es muy eficaz y fácil de aplicar y consiste en colocar al bebé, sin ropa, en posición semivertical sobre el pecho desnudo de la persona que haga de canguro (madre, padre...). Es recomendable que esté en un ambiente íntimo y relajado.

El contacto de piel con piel no tiene límites horarios: cuanto más, mejor. Se aconseja que su duración no sea inferior a una hora.

### ¿Cuáles son los beneficios para el bebé del método canguro o de contacto de piel con piel?

- Ayuda a regular a la temperatura corporal.
- Facilita el aumento de peso del bebé.
- Favorece la lactancia materna.
- Contribuye al establecimiento del vínculo, es decir, relaciones afectivas y de confianza entre el bebé y la figura protectora (madre, padre, abuelo, hermano, etc.).
- Incide en la duración de la estancia hospitalaria y la acorta.
- Facilita el descanso.

### A través de las interacciones

Como padres y madres, es importante establecer una relación activa con el equipo del lugar donde está ingresado el bebé. Ello aporta confianza mutua y seguridad para el aprendizaje de los cuidados y procedimientos que se le tengan que realizar.

Se puede colaborar:

- En la higiene corporal del bebé.
- A hacer el cuidado del ombligo.
- A cambiar el pañal.
- En la administración de la alimentación por medio de la sonda y, más tarde, sin sonda.
- A hacer el contacto de piel con piel en el momento de una prueba o simplemente estando con el bebé.
- A interaccionar mientras se toma la temperatura corporal y/o la administración de la medicación oral.

Una estrategia que ayuda a disfrutar de un espacio especialmente pensado para el bebé dentro de la unidad de neonatología, como lo tendrá en casa, es personalizarlo. Se puede colgar un dibujo con el nombre del bebé en la incubadora o un dibujo de los hermanos/as. Se le puede llevar una prenda de ropa o un muñeco de tipo pañuelo con el olor corporal de la madre o el padre, a fin de que el bebé los tenga presentes en los momentos en que no pueden estar a su lado.

Eso ayuda a reducir la ansiedad y produce un sentimiento de autoconfianza y de autoestima en las madres y padres y favorece la vinculación con el bebé y su desarrollo.

### A través de favorecer el descanso y respetar los periodos de vigilia y sueño

Es muy importante que el bebé pueda descansar y estar tranquilo. Ayudarlo a descansar, es decir, facilitar los ciclos de vigilia y sueño, mejora su desarrollo neurológico y emocional.

En la unidad neonatal, el bebé no está solo, sino que está rodeado de luces, ruidos, personas que caminan arriba y abajo, y esto no facilita su descanso.

El descanso del bebé se puede facilitar:

- Cuando los progenitores no están, cubriendo la incubadora con el fin de aislarlo. Con esta misma finalidad, siempre que es posible, los profesionales unifican las actividades médicas y cuidados del bebé,
  y, si está durmiendo, no lo despertarán, si no es estrictamente necesario. Si hay que despertarlo, tiene
  que hablársele suavemente y con voz baja.
- Descansar haciendo el contacto de piel con piel con la madre, el padre, etc. Hay que recordar que la presencia de los progenitores tranquiliza al bebé y disminuye su estrés. Cuando esté despierto y se esté seguro de que lo tolera, el hecho de cantarle suavemente canciones de cuna, por ejemplo, refuerza este momento de estimulación.

# ¿Cómo se siente mi bebé y cómo lo expresa? ¿Cómo sé que está bien y cómo puedo entenderlo?

Los bebés que nacen prematuramente son capaces de expresar de maneras diferentes cómo se sienten. Esta respuesta es diferente en función de las semanas que tenga al nacer y de su adaptación al entorno.

Observando al bebé e interpretando sus movimientos y sus conductas se lo puede entender y dar una respuesta adaptada a lo que necesita en cada momento. A medida que el bebé vaya creciendo, los movimientos serán más estables y, en consecuencia, más armónicos.

A través de los movimientos y conductas, el bebé indica que se encuentra bien y que está confortable o que se encuentra mal y tiene sensación de malestar.

¿Cómo indica que está confortable?

- Su respiración tiende a ser más regular.
- El color puede ser rosado o mostrar pocos cambios.
- El tono muscular está bien mantenido y modulado.
- Sus movimientos de brazos, piernas y tronco son más suaves.
- Se esfuerza en juntar las piernas, apoyar el pie o ponerse la mano en la cara.
- Intenta, y a veces lo consigue, flexionar el tronco, los brazos, las piernas, plegarse, cogerse las manos, un dedo, una ropa o el chupete.
- Intenta, y a veces lo consigue, succionar.
- A veces, cuando está despierto, incluso puede parecer que muestre interés por lo que está a su lado.
- Puede hacer expresiones como fruncir la frente, poner cara de sorpresa y, a veces, incluso, movimientos de habla.

Cuando el bebé está más confortable, los periodos en que está despierto y en que duerme se suceden de una forma estable. Dormir es fundamental para el bebé, ya que durante los periodos de sueño su cerebro se está desarrollando.

Se puede favorecer la confortabilidad del bebé con un ambiente tranquilo y cuidando de las interacciones. La mejor interacción se produce cuando el bebé está encima del pecho de los cuidadores que le dan protección.

Es importante tener en cuenta que el bebé puede expresar sus necesidades gracias a su capacidad de oír, disfrutar, dormir, comer y moverse. Es cuando experimentan confortabilidad y protección cuando pueden expresarlas mejor.

¿Cómo indica que no está confortable?

- Sus respiraciones son más irregulares y da muchos suspiros.
- Experimenta más cambios de color.
- Puede tener temblores y sobresaltos.
- Le cuesta más hacer la digestión, puede tener regurgitaciones e, incluso, puede vomitar.
- Se atraganta cuando come o tiene hipos más a menudo.
- Los brazos, piernas o tronco están fláccidos.
- Hace movimientos frecuentes de extensión de brazos, como si planeara, o de piernas, que se quedan rígidas.
- Estira el tronco de forma que a veces se queda bien arqueado.
- Hace extensión frecuente de la lengua, pone cara de embobado y hace muecas frecuentes.
- Bosteza y estornuda con más frecuencia.
- A veces protesta o llora claramente.

Dado que los bebés prematuros acostumbran a expresar los dos tipos de movimientos y conductas, es importante observar si predomina un tipo sobre el otro. Este hecho nos indica que el bebé está en una situación de confort o de incomodidad.

# Tengo una mezcla de sentimientos: ¿por qué me siento así?

En algunos momentos los progenitores pueden tener sentimientos ambivalentes como: alegría-tristeza, miedo-incertidumbre, tranquilidad-intranquilidad, etc.

Toda esta mezcla de sentimientos a veces puede hacernos reaccionar de una forma que no es la habitual. Ello puede conllevar, incluso, que uno mismo no se reconozca. Esta situación de ambivalencia forma parte del proceso de adaptación al nacimiento prematuro del bebé. Lo que es importante es saber pedir apoyo emocional y/o psicológico a los profesionales de referencia que cuidan de la criatura; y también nos pueden orientar sobre el profesional que en algunos momentos se puede necesitar.

También al núcleo de amigos que conocen y aman a los progenitores les gustará compartir los sentimientos y estarán dispuestos a ayudar.

# ¿Qué puedo hacer para sentirme mejor cuando no lo veo, cuando no estoy o en los momentos difíciles?

Poco a poco se van normalizando los sentimientos y la ansiedad que provoca esta situación. Es bueno que se puedan compartir los diferentes momentos vividos: con la pareja, con los familiares y amigos, con los profesionales que acompañan en este proceso o bien con otros padres y madres que tienen al hijo ingresado en la UCIN.

Algunas acciones ayudan a sentirse mejor, como el establecimiento del contacto físico con el bebé, acariciándolo, participando en los cuidados que se le hacen y especialmente cogiéndolo (piel con piel). Seguramente, esta es la actividad que más contribuye a la recuperación de la salud del bebé y a su bienestar emocional. Como consecuencia, cuando el contacto de piel con piel lo hace la madre, contribuye a la mejora de la producción de leche. Esto, sumado a una estimulación del pecho desde el principio, es muy adecuado para la madre y para el bebé. Adaptarse a la nueva situación es un proceso progresivo, y las orientaciones que se reciban de los profesionales son muy útiles.

Entre la pareja, el nacimiento de un recién nacido a término puede ser motivo de tensión, de manera que es natural que el estrés adicional de un parto prematuro tenga un impacto todavía mayor de desacuerdos. En esta nueva etapa, es muy importante que la pareja pueda hablar de los sentimientos. La comunicación mutua ayuda a sentirse mejor y a sentir que no se está solo.

# ¿Pueden visitar los hermanos/as y el resto de los familiares la unidad neonatal? ¿Cómo me puede ayudar mi familia?

Los hermanos/as y el resto de familiares pueden visitar al bebé ingresado en la unidad neonatal. Es muy frecuente que los progenitores que tienen un bebé prematuro, además de tener que atender todo lo que supone la situación en sí, tengan que atender a los otros hijos o hijas. También es muy frecuente que los abuelos y abuelas y otros familiares estén preocupados y quieran ayudar. La visita de los hermanos/as y del resto de familiares los ayuda a comprender mejor la situación y suele repercutir positivamente en los progenitores.

### Los hermanos/as

Los hermanos/as del bebé a veces pueden quedar a cargo de otros familiares o amigos próximos. Es muy importante poder explicarles lo que está pasando, tengan la edad que tengan. Una buena comunicación favorece el comportamiento de los hijos/as que se quedan en casa experimentando un cambio de rutinas de forma repentina y que tienen un hermano o hermana que debería estar en casa pero que no llega.

Es importante que se les explique que su hermano o hermana (o más de uno) está ingresado en el hospital, junto con otros bebés, que necesitan de la ayuda de los profesionales y de todas las horas que la familia, la madre y/o el padre le pueda dedicar.

Este proceso es lento y necesita de mucha paciencia. Hay criaturas que lo entienden rápidamente y se muestran comprensivos y colaboran, y otros que no lo aceptan y se muestran agresivos y con comportamientos poco habituales en la escuela o en casa, como llorar a menudo, agredir a los compañeros, volver a hacerse pipí en la cama, no querer hacer los deberes, etc. Todas estas conductas están reclamando la atención del adulto, especialmente de las figuras protectoras, ya que sienten que las han dejado de tener.

Es conveniente preguntar a la unidad qué programas tienen para facilitar su visita a la unidad y conocer a su hermano o hermana.

### Los abuelos/as y las amistades

En este momento tan especial y al mismo tiempo de tanta preocupación, los abuelos y abuelas acostumbran a ser de gran ayuda. Para el bebé, es importante que los progenitores le dediquen el máximo de tiempo posible. Por esto, es muy bueno ayudar en lo que los padres y madres y el bebé verdaderamente necesiten, como puede ser acompañar y cuidar a los otros hijos/as, ayudar en la organización del hogar, prestar apoyo emocional, estar con el bebé ingresado cuando sea necesario.

# ¿Cuánto tiempo estará ingresado mi bebé?

El tiempo de hospitalización depende sobre todo del grado de inmadurez del bebé y de las complicaciones que hayan podido aparecer durante su ingreso. Para el alta, en condiciones normales, es necesario:

- Que se alimente correctamente por la boca (es decir, que sea capaz de succionar, tragar y respirar de forma coordinada y sin cansarse).
- Que gane peso.
- Que sea capaz de mantener la temperatura corporal fuera de la incubadora.
- Que hayan pasado unos días sin tener apneas (pausas de respiración) después de retirar el tratamiento con cafeína.
- Que no presente problemas agudos no resueltos.
- Que los posibles problemas crónicos no necesiten tratamientos que no se puedan ofrecer en el domicilio.
- Que la familia quiera y pueda hacerse cargo de él.

En casos especiales, es posible que el bebé se vaya a casa con oxígeno o con un monitor de apneas, pero los progenitores se pueden ir tranquilos ya que el equipo de profesionales les explicará todo lo que debe hacerse en casa.

En general, no hay que llegar a un peso o a una edad gestacional concretas, pero debe tenerse en cuenta que es difícil que todos los requisitos se cumplan antes de las 35 semanas de edad gestacional corregida o antes de los 2.1 gramos de peso. Generalmente, la mayor parte de los bebés nacidos prematuramente reciben el alta en alrededor del momento en que habrían nacido a término o un poco antes. Algunos hospitales disponen de un equipo de asistencia domiciliaria. En estos casos, es posible que el bebé pueda irse a casa antes bajo la vigilancia estricta de personal del hospital hasta que pueda ser atendido exclusivamente por los progenitores. En esta guía existe un apartado que explica en qué consiste la asistencia domiciliaria.

# ■ ¿Qué otros recursos me ofrece el hospital?

Es útil conocer de qué servicios dispone el hospital donde está ingresado el bebé. Estar informado de estos recursos facilita la estancia y saber dónde hay que dirigirse en función de las necesidades concretas que se tengan.

Algunos de los recursos que se pueden encontrar dentro del hospital son:

### Unidad de atención al usuario

Es un servicio que ofrece el hospital y que responde a las cuestiones sociosanitarias, ofrece información sobre el acceso a ayudas sociales u otros temas relacionados con la gestión del alojamiento, especialmente útil, para las familias que viven lejos del hospital. Es el servicio que gestiona el ingreso y el alta del bebé y de la madre, en caso de que esté también ingresada.

### Sala de lactancia

Es el espacio dentro de la unidad de neonatología que dispone del equipamiento necesario para hacer las extracciones de leche.

### Sala de padres y madres

Es el espacio pensado para el descanso y la alimentación propia de los progenitores mientras están a la unidad.

### Sala de reuniones para padres y madres

Es el espacio de reuniones dirigido a los progenitores que son coordinadas por los profesionales del servicio. Asistir a estas reuniones puede ayudar a comprender mejor la situación, aprender sobre el desarrollo del bebé, resolver dudas, aprender de las preguntas de otros padres o madres, etc.

### Sala de juegos (para los hermanos/as de los bebés ingresados)

Es un espacio donde pueden pasar un rato los hermanos/as de los bebés ingresados. Si el hospital dispone de este servicio, es importante informarse de sus horarios y dinámicas de funcionamiento.

### Programa de asistencia domiciliaria

Programa que consiste en dar el alta hospitalaria a los bebés que todavía necesitan supervisión, pero que ya no necesitan el hospital. El control se hace en el domicilio a través de la visita de un profesional de enfermería neonatal, que depende de la unidad de neonatología, hasta el momento del alta definitiva. Este programa lo ofrecen algunos hospitales con servicio de neonatología.

# La llegada a casa



# La llegada a casa

### ■ ¿Una vez en casa, cómo puedo seguir ayudando a mi bebé?

El alta hospitalaria, que es un momento muy esperado por todos los progenitores, puede generar al mismo tiempo dudas y miedos: ¿«Estaremos preparados»?, «Sabremos qué le pasa y qué necesita»?. Todas estas dudas, y muchas otras, son completamente normales. Lo más importante es observar al bebé y a menudo se encuentra la respuesta. Puede ser útil aprovechar las visitas a los profesionales para solucionar las dudas y quedarse más tranquilo.

Los progenitores, familiares y amigos son las personas que favorecen su desarrollo de forma positiva. Son los principales estimuladores del bebé. El vínculo del bebé con la figura protectora (progenitor-bebé) sigue representando su apoyo más importante.

A la llegada a casa, es importante seguir las siguientes recomendaciones:

### EN RELACIÓN CON EL ENTORNO: LUZ, RUIDO, OLORES, TEMPERATURA...

- Ofrecer un entorno estimulante, pero sin un exceso de luz, ruido, colores, olores, juguetes ni personas.
- Facilitar que tenga sobre la cama un móvil de colores y música suave para cuando esté despierto. También algún objeto próximo que sea blando y de tacto suave para tocar.
- Proporcionar luz natural de día y oscuridad durante la noche, a fin de que se refuerce el ciclo día-noche.
- Procurar graduar la luz natural que le llega mediante cortinas o persianas abatibles. Es importante evitar la luz directa sobre los ojos del bebé.
- Durante la noche, la habitación donde descanse al bebé tiene que estar oscura, aunque se puede tener una luz indirecta tenue, si se considera necesario, que permita observarlo.
- Cuando se interactúe con el bebé, es importante que no lo hagan varias personas al mismo tiempo y que sea con un tono de voz flojo.
- Se recomienda que se sigan cantando canciones de cuna. Canciones que poco a poco se tienen que ir mezclando con los sonidos propios del ambiente familiar.
- El bebé puede reconocer muy bien el olor de las personas que han estado con él. Poco a poco, irá reconociendo a las nuevas personas de su entorno. Este reconocimiento de las personas que lo rodean le gusta y lo tranquiliza.
- Para facilitar este reconocimiento, es recomendable que el olor que se desprenda del cuerpo sea neutro, es decir, que sea el olor natural, sin perfumes o lociones.
- Con el fin de favorecer la tranquilidad y el descanso del bebé, se puede seguir ofreciendo un pañuelo, tal como se hacía en la unidad de neonatología. Este pañuelo no se puede quedar en la cuna mientras el bebé duerme.
- Para mantener la temperatura corporal, es conveniente que haya una temperatura ambiente entre los 21 y 24 grados centígrados.

### EN RELACIÓN CON EL DESCANSO

- Continuar favoreciendo un ambiente cálido y de tranquilidad que favorezca el descanso.
- Es frecuente que los bebés nacidos prematuramente presenten dificultad a la hora de conciliar el sueño, ocasionada también por las vivencias en el entorno hospitalario (pruebas constantes, movimiento y ruido en la unidad...).
- Madres y padres también pueden sentir esta dificultad respecto a su sueño como consecuencia de la situación generada por el estado de salud del bebé, de los sentimientos propios y de la estancia de ingreso prolongado.
- Dormir es reparador para todos: al bebé le ayuda a madurar el sistema nervioso central y al adulto le ayuda a estar más receptivo y con más paciencia con el entorno.
- Es recomendable:
  - Dejar que el bebé duerma; inicialmente duerme más.
  - Aprovechar los momentos de descanso del bebé para descansar también los progenitores.
  - Acompañar el momento de ir a dormir, acariciándolo, explicándole suavemente un cuento, cantándole una nana, dándole la mano, haciéndole un masaje, cogiéndolo y acunándole por después colocarlo suavemente en la cuna. Si se hace, se facilita que sea la rutina momentos antes de ir a dormir.
    - Al principio probablemente se necesita más tiempo para conseguir que se duerma, pero poco a poco el tiempo se acortará.
  - Pedir ayuda a otros profesionales, si es necesario, o incluso contar con ayudas que anteriormente no se tenían para facilitar las tareas de la casa, hacer la compra, buscar los otros hijos/as en la escuela...

### EN RELACIÓN CON LOS ESPACIOS

- Facilitar que no esté siempre en la misma postura: hay que cambiarlo de un lado al otro y procurar que esté estirado boca arriba cuando está despierto.
- Pasar tiempo en una tumbona adecuada. Buscar siempre que la postura sea simétrica, que la cabeza no esté inclinada siempre hacia un solo lado (con ayuda de almohadas, si hace falta).
- Para dormir, la postura recomendada es boca arriba y evitar que la cabeza quede cubierta. Los pies tienen que tocar el extremo inferior de la cuna y la ropa que lo tapa tiene que llegar hasta la altura del pecho y estar bien sujeta a los laterales de la cuna. A la hora de dormir, hay que mantener su cama libre de prendas de ropa, almohadas o juguetes.
- Progresivamente hay que ir saliendo de casa, procurar ir primero a entornos donde haya poca gente y evitar espacios demasiado sobreestimulados, como los centros comerciales o calles muy llenas.
- Es importante que el espacio donde esté la criatura permanezca libre de humo de tabaco y otras drogas como el cannabis y que no se fume en ningún espacio del domicilio. La criatura que es fumadora pasiva tiene más probabilidad de sufrir rinitis, infecciones de oído y problemas respiratorios graves. La exposición al tabaco en el primer año de vida es uno de los factores que se relacionan con el síndrome de muerte súbita. La exposición al tabaco también predispone a sufrir asma y alergias en la infancia. No hay que olvidar que los tejidos absorben productos del humo del tabaco. Es importante también tener presente que, a largo plazo, la criatura aprende imitando y, por lo tanto, si ve a los progenitores fumar, tiene más probabilidad de imitar esta conducta.

### EN RELACIÓN CON LAS INTERACCIONES

- Aprovechar los ratos de interacción para mirarse y sentirse. En el acercamiento al bebé es bueno situarse a la altura de sus ojos (entre 30 y 60 cm), ya que se le ayuda a que pueda reconocer el rostro y que pueda fijar mejor la mirada. Establecer contacto ocular siempre que se está con el bebé y promover que siga visualmente la cara de los progenitores mientras se mueven. Más adelante, se pueden empezar a ofrecer algunos objetos en movimiento para favorecer el seguimiento visual.
- Hablarle suave y repetidamente. La voz de los progenitores le da información, la ayuda a reconocer que están cerca y, poco a poco, verán como la criatura irá descifrando los patrones del lenguaje.
- Respetar siempre las señales de cansancio. Hay que tener presente que al principio pueden ser muy sutiles.
- El contacto corporal, el contacto de piel con piel, sobre el cuerpo de cara a los progenitores, lo puede ayudar a calmarse y relajarse en los momentos en que esté más intranquilo. Continuar con el contacto de piel con piel ayuda a establecer un vínculo fuerte.
- El masaje también lo puede ayudar a relajarse después del baño. La ayuda a ir conociendo su cuerpo y sus propios límites. Es un momento idóneo en que se pueden favorecer el contacto visual, el vínculo y los movimientos espontáneos de la criatura.

### **OTRAS RECOMENDACIONES**

- Seguir reconociendo las necesidades del bebé y lo que nos comunica: con gestos, movimientos, sonidos, etc.
- El movimiento del bebé indica lo que necesita: puede comunicar cansancio, ganas de jugar, estrés, etc. Es importante observar el confort e incomodidad del bebé y seguir las recomendaciones ya indicadas en este apartado. Por otra parte, hay que tener en cuenta que no se tiene que sobreestimular al bebé y debe regularse la cantidad de estímulos que se ofrecen en un mismo momento (se recomiendan no más de dos estímulos), la intensidad (se recomienda que sea de intensidad baja o media) y la duración (se recomienda que no sean tareas largas; la duración progresivamente irá aumentado). Pero la mejor recomendación es observar y escuchar al bebé: es quien mejor puede decir cómo está.
- Adaptar las rutinas (momento de juego, momento de baño, momento de pasear...) al ritmo del bebé, que está madurando y puede hacerlo a un ritmo más lento, respetar el estado de vigilia y sueño y la necesidad de interacción, y comunicarlo al resto de la familia.
- Explicar al bebé lo que estamos haciendo o cantarle una canción a la vez que lo hacemos, por ejemplo: cuando se le cambia el pañal, se le puede explicar lo que haremos después; cuando se le prepara para pasear, se le puede explicar todo el recorrido que se hará, etc. Todo esto ayuda al bebé a reconocer la voz de los progenitores, el tono de voz y la velocidad en el habla.
- Evitar que las personas resfriadas o que hayan tenido infecciones recientes se acerquen a la criatura. Se pueden utilizar mascarillas.
- Seguir las recomendaciones de cada profesional que atiende al bebé (visitas de seguimiento, visitas a los especialistas, sesiones en los centros de desarrollo infantil y atención precoz-CDIAP, etc.).
- Contar con las posibilidades que se tienen a través de las redes de amigos, a través de las asociaciones y otras instituciones que figuran en el apartado de recursos.

# 📕 ¿Cómo organizo la llegada a casa y las visitas?

Los primeros días seguramente apetece mucho disfrutar de la intimidad necesaria para situarse como familia, y a ello puede ayudar que se limiten las visitas hasta que se tengan adquiridas las rutinas habituales. Poco a poco, se irán teniendo ganas de ir abriendo el abanico de las personas visitantes.

Consejos para gestionar las visitas de los familiares y amigos en beneficio de la familia y el bebé:

- Limitar la cantidad de personas y la duración de las visitas. Para sentirse mejor, se puede tener presente que es en beneficio del bebé.
- Pedir que todos se laven las manos antes de tocar al bebé y que no todas las personas lo toquen al mismo tiempo.
- No dejar que los adultos o niños/as enfermos/as, con fiebre o expuestos a enfermedades, se acerquen al bebé e, incluso, es mejor que se pida que vengan al cabo de unos días, cuando se encuentren bien.
- Pedir que, si tienen que fumar, lo hagan fuera del hogar.
- Ayudar a modular al tono de voz y evitar un estímulo excesivo sonoro para el bebé.
- Velar para que respeten el ritmo propio del bebé.
- Se puede aprovechar la visita para pedir ayuda.

# ¿Una vez en casa, cómo puedo ayudar a regular las conductas que muestra el bebé prematuro?

En los primeros días, tanto el bebé como el resto de la familia, tienen que adaptarse a un ambiente nuevo (personas, horarios, ruidos, luces, olores, voces, colores, temperatura). El proceso de adaptación es diferente para cada bebé.

A causa de su inmadurez puede suceder que:

- No manifieste signos claros de hambre o cansancio. Con respecto a la alimentación, hay que seguir las pautas que hayan marcado en la unidad neonatal en el momento del alta. Siempre es necesario darle un margen de tiempo si está durmiendo y respetar su necesidad de más rato para la comida y, en caso de alimentarse con biberones, se tiene que evitar forzarlo cuando parezca que ya tiene suficiente, aunque a veces deje un poco. Observarlo atentamente permite identificar pequeños signos de cansancio, como ponerse las manos en la cara, bostezos, etc. A la hora de la comida, es adecuado controlar el entorno con respecto a los ruidos, luces, juguetes y personas, a fin de que un exceso de estímulos no lo sobreexcite.
- Se canse con más facilidad y, por lo tanto, se le tiene que dar tiempo para sus respuestas. Es bueno observar y respetar los ritmos del bebé e ir adaptándose a sus avances madurativos.
- Puede tener dificultades en la regulación emocional. Es por ello que algunas criaturas pueden mostrarse irritables, mientras que otros pueden mostrar pocos signos de estrés y puede ser difícil averiguar cómo se encuentran.
- Si llora insistentemente, hay que asegurarse de que no sufre alguna enfermedad, y asegurarse de que no tiene hambre o de si hay que cambiar el pañal. Se le puede poner el chupete en la mano o en la boca, cogerlo en brazos, colocarlo sobre la piel, etc.
- Si llora mucho, puede llegar a ser una situación bastante angustiante para los progenitores. En estos casos, hay que conservar la calma y recordar que es muy importante no sacudirlo nunca, ya que el zarandeo puede provocar daños irreparables e, incluso, la muerte.
- Le cueste dormirse. Para ayudarlo, es recomendable disminuir la actividad a medida que se acerca el momento de ir a dormir, darle la última toma en un entorno tranquilo, con luces tenues y sonidos de baja intensidad. Poco a poco, todo se convierte en una rutina que le ayuda mucho. Muchos bebés nacidos prematuramente hacen bastantes ruidos cuando duermen, y se mueven, y esto no siempre quiere decir que estén despiertos. Poco a poco, los progenitores se acostumbran a estos sonidos y los diferencian de los que hace cuando tiene alguna necesidad.

# ■ ¿Cómo hago partícipes de ello a los hermanos/as?

La llegada del bebé puede suponer un momento de inquietud y sentimientos nuevos para los demás hermanos/as. Puede ser que les cueste adaptarse a la nueva realidad. Existen una serie de recomendaciones que pueden ayudarlos a realizar su adaptación:

- Que participen y estén en el proceso. Informar de cuándo llega el bebé, de cómo está, de qué cambios habrá en casa.
- Permitir que cuiden lo más posible del bebé. Dejar que lo sostengan y que ayuden en las tareas como tomarle la temperatura, cambiarle los pañales o participar de la hora del baño.
- Hablar sobre las cosas que se pueden hacer conjuntamente: «podemos cantar una canción», podemos compartir los juquetes» o «hacer un dibujo».
- Saber entenderlos. Hay que estar atentos a sus demandas, a sus sentimientos, etc. Es posible que las criaturas más pequeñas empiecen a mostrar algunas conductas diferentes, como hacerse pipí, chupar el dedo; con esto sólo intentan expresar su necesidad de atención y de afecto. Hay que esforzarse por no reñir, castigar o hablar negativamente de estas conductas.
- Recordarles que se les sigue amando tanto ahora como antes de llegar el nuevo hermano o hermana e intentar dedicar un tiempo especial a cada uno (por ejemplo, durante el desayuno o mientras el bebé duerme).
- Vigilar lo que se dice delante de las criaturas. Muchas veces escuchan más de lo que se puede pensar, y eso les puede causar una ansiedad innecesaria. Hay que animarlos a hacer preguntas, y a expresar sus sentimientos
- Intentar organizar las actividades diarias de los hermanos/as según las rutinas habituales (siesta, hora de ir a la cama, comidas y otras actividades).
- Hacer saber a los profesionales de la educación de los niños/as la situación en casa para que les puedan dar la comprensión y la atención que necesiten.

# ¿Es necesario que tenga alguna medida higiénica especial en casa?

Una vez en casa, y sobre todo durante los primeros tiempos, es aconsejable:

- Lavarse frecuentemente las manos con agua y jabón, especialmente antes de tocar al bebé.
- Utilizar pañuelos de papel de un solo uso.
- Limpiar y desinfectar los juguetes y el entorno próximo del bebé.
- Lavar con cuidado los platos y biberones.
- Evitar los lugares de aglomeración de gente (centros comerciales, transportes públicos, fiestas familiares, etc.).
- Evitar que se acerquen al bebé las personas que estén resfriadas.
- No exponer al bebé al humo del tabaco.

# ¿Qué controles pediátricos tengo que hacer y dónde los hago y qué pauta de vacunas tengo que seguir?

Los bebés prematuros siguen, además de los controles pediátricos habituales como cualquier otro bebé, una serie de controles que dependen de su estado de salud al alta, de su edad gestacional y del peso al nacer.

En general, en la mayoría de centros se efectúa un seguimiento especializado a los bebés nacidos prematuramente que han nacido con un peso inferior a 1.500 gramos. En el caso de alguna patología o complicación específica, tienen que seguir los controles personalizados que aconsejen los profesionales que atiendan al bebé.

### ¿Dónde?

El seguimiento en el hospital está coordinado habitualmente por el equipo de neonatología, aunque, según las necesidades del bebé, puede ser atendido por otros profesionales. El tipo de controles y la periodicidad se tienen que adaptar a las necesidades de cada bebé, de cada familia y a las particularidades de cada hospital.

Una buena parte del seguimiento lo pueden hacer más cerca de casa el equipo de atención primaria y los centros de desarrollo infantil y atención precoz (CDIAP).

### ¿Qué pauta de vacunas tengo que seguir?

La vacunación de los bebés nacidos prematuramente (antes de la semana 37) se realiza según la edad cronológica, empezando la vacunación a los 2 meses de edad, independientemente de su edad gestacional o peso al nacer. Además del calendario de vacunaciones sistemáticas, se recomienda vacunar a los nacidos antes de la semana 32 contra el rotavirus y la gripe, debido a su mayor vulnerabilidad.

Tanto en el hospital como en la asistencia primaria se informa a los progenitores de las vacunas recomendadas.

# ¿Por qué es importante realizar el seguimiento de mi bebé una vez dada el alta hospitalaria y cuánto tiempo tiene que durar?

Son diversos los motivos que justifican la importancia de efectuar un buen seguimiento del bebé. El seguimiento representa para la familia y para el bebé el acompañamiento en su crecimiento y desarrollo globales. Por otra parte, permite realizar la prevención, detección y tratamiento precoz de posibles dificultades que puedan surgir, sirve para continuar el control de aspectos ya conocidos en el momento del alta y es una herramienta para conocer, y para poder mejorar, los resultados de la tarea realizada en el hospital a medio y largo plazo.

La duración del seguimiento es variable y se tiene que adaptar a las características y necesidades de cada bebé. Aparte de los aspectos relacionados con el crecimiento o los referentes a necesidades más concretas (complicaciones respiratorias, sensoriales, digestivas, etc.), el seguimiento presta una atención especial a los aspectos del desarrollo emocional, psicomotor y cognitivo. El seguimiento se mantiene hasta que se puedan valorar todas las funciones que se irán poniendo en marcha a lo largo del tiempo.

Muchos programas de seguimiento llegan hasta al inicio de la edad escolar y se valoran en ellos:

### **DURANTE EL PRIMER AÑO**

- El desarrollo socioemocional: adquisición de habilidades sociales y emocionales como la autorregulación, las necesidades comunicativas (llamar la atención del otro y establecer relaciones), la utilización de emociones interactivamente y la utilización de señales emocionales o gestos para resolver problemas.
- Las capacidades cognitivas relacionadas con la exploración y manipulación de objetos, la organización perceptiva, la noción de permanencia de objeto y la resolución de problemas.
- Las habilidades relacionadas con la motricidad global como el movimiento de las extremidades y el tronco, el posicionamiento estático, el movimiento dinámico, el equilibrio y la planificación motriz.
- Las habilidades de motricidad fina asociadas a la prensión, integración perceptivomotriz, planificación motriz y velocidad motriz. También las capacidades relacionadas con el seguimiento visual, con la manipulación de objetos y con la prensión.

### **DURANTE EL SEGUNDO Y TERCERO AÑO, SE AÑADEN**

- Las capacidades comunicativas y lingüísticas relacionadas con la comprensión verbal: comportamientos preverbales, desarrollo del vocabulario, vocabulario relacionado con el desarrollo morfológico, comprensión de marcas morfológicas y referencia social.
- Comunicación y lenguaje expresivo: capacidades relacionadas con la comunicación preverbal como el balbuceo, la gesticulación, la referencia conjunta y los turnos. Desarrollo del vocabulario y desarrollo morfosintáctico.

### DE LOS 4 A LOS 6 o 7 AÑOS

■ Es el periodo en que hay que esperar a la maduración cerebral de funciones más especializadas relacionadas con el aprendizaje, como pueden ser la organización visuoperceptiva, las capacidades de atención, las habilidades relacionadas con la lectoescritura, etc.

# Signos de alarma del bebé prematuro: ¿cuándo tengo que ir a la consulta de pediatría de atención primaria o de urgencias?

La primera visita al equipo de pediatría de atención primaria se aconseja que se pueda hacer antes de una semana desde que el bebé sale del hospital. Después de unos días en casa, seguro que se tienen preguntas en relación con la alimentación, los hábitos o el peso, entre otros. El equipo de pediatría es el que conoce mejor al bebé y es el más indicado para realizar su seguimiento y saber si hay alguna necesidad que tenga que ser atendida en el hospital.

Algunos signos que pueden alertar de que hay que ir a urgencias sin esperar la visita del equipo de pediatría de atención primaria son los siguientes:

- Que no se despierte pasadas 3 horas después de comer.
- Que no quiera comer en 2 o 3 tomas seguidas, o que coma pero que lo vomite todo.
- Que tenga fiebre de más de 37,5 °C axilar y que no le baje desabrigándolo. Que tenga hipotermia de menos de 35,5 °C y que no le suba la temperatura abrigándolo.
- Que tenga tos.
- Que tenga dificultad para respirar.
- Que gima o que llore de forma inconsolable.

# levar al bebé?

A grandes rasgos, los pañuelos y las mochilas resultan útiles y de gran ayuda para madres y padres, ya sea para realizar traslados cortos o incluso dentro de casa. Llevar al bebé sobre el cuerpo le proporciona seguridad y le ayuda a controlar algunos estímulos externos. Por otra parte, permite a los progenitores que realicen otras tareas, ya que las manos quedan libres. Si se quiere utilizar el pañuelo o la mochila, es importante asesorarse sobre cuál es el más indicado para cada criatura y cuál es la postura que le conviene más. Siempre es muy importante que el bebé tenga la cara libre para poder respirar bien, y que su cuello no quede demasiado flexionado.

### ¿Sabré detectar si tiene algún problema de desarrollo?

Vigilar el desarrollo quiere decir ser conscientes de la importancia que tiene y saber valorarlo, tanto desde el punto de vista del enorme potencial como de la vulnerabilidad especial que tiene cuando el bebé es más pequeño e inmaduro.

La vigilancia del desarrollo tiene que ser constante en el bebé y en la infancia. Los progenitores se sienten cautivados y observan con satisfacción los progresos que van haciendo sus hijos/as. Son los primeros potenciadores y al mismo tiempo vigilantes del desarrollo de la criatura.

A veces, a lo largo del desarrollo, se pueden apreciar retrasos en la adquisición de algunas conductas que pueden parecer no adecuados para la edad de la criatura. Esta detección es muy importante porque, de alguna manera, pone en marcha las primeras medidas protectoras. En el momento en que los progenitores perciben que la criatura evoluciona de forma diferente a la de los otros niños/as del entorno, hay que buscar una valoración realizada por un equipo experto en desarrollo neuropsicológico en pequeña infancia.

Los progenitores tienen que acompañar a sus criaturas en esta difícil frontera que existe entre esperar y dar tiempo para que alcancen las diferentes etapas evolutivas por sí mismos o poner a su alcance las estrategias que los puedan ayudar en el proceso de desarrollo.

# ¿Dónde puedo acudir si mi hijo/a tiene algún problema en relación con el desarrollo?

Ante la sospecha de cualquier aspecto del desarrollo del niño/a que pueda parecer preocupante, como ya se ha dicho, hay que comentarlo con el equipo de profesionales que le realizan el seguimiento. Si lo consideran necesario, pueden derivar la consulta en un equipo interdisciplinario experto en neurodesarrollo.

Estos equipos expertos pueden valorar los motivos de preocupación que relatan los progenitores y los signos de riesgo que se puedan apreciar en el desarrollo del niño/a. El objetivo del diagnóstico es determinar si se trata de una alteración transitoria o permanente, y también si se trata de una alteración específica de un área del desarrollo o se trata de un probable retraso evolutivo más global.

Este proceso diagnóstico ayuda a comprender mejor las dificultades y potencialidades y permite poner en marcha una atención terapéutica adecuada a las necesidades.

De esta forma, el diagnóstico y tratamiento precoz mejoran la capacidad de compensación de un probable trastorno y prevén la espiral de complicaciones derivadas de un mal enfoque inicial. Al mismo tiempo, tienen como objetivo poner al alcance del niño/a y sus familias las técnicas y actuaciones más adecuadas con el fin de conseguir potenciar al máximo sus capacidades y adecuar el entorno a sus necesidades, de manera tal que ello le permita alcanzar el máximo bienestar y un óptimo desarrollo, aprovechando la gran plasticidad cerebral de los primeros años de vida.

# ¿Cuándo se recomienda que el bebé nacido prematuramente vaya al jardín de infancia?

A veces es difícil dar una respuesta que se adapte a todas las situaciones.

En general, hay que saber que el mejor espacio para el desarrollo de la criatura durante los primeros años es el espacio familiar, en casa. Esto todavía es más importante en el caso de los bebés nacidos prematuramente. Muchas veces, la prematuridad conlleva más riesgo de sufrir enfermedades infecciosas respiratorias, y este riesgo se incrementa cuando el niño va al jardín de infancia.

A veces puede interesar que la criatura tenga contacto con otros niños/as. Eso se puede hacer estando con otros niños de la familia, de amigos, o incluso jugando en el parque o la calle. En muchos pueblos y ciudades

hay espacios familiares, donde las criaturas, las madres y los padres pueden disfrutar conjuntamente del contacto con otras familias en un ambiente lúdico.

Sin embargo, cada familia tiene que sopesar las ventajas y desventajas, los pros y los contras que le supone la asistencia al jardín de infancia, teniendo en cuenta las recomendaciones, de los profesionales, las necesidades del bebé y también la propia situación familiar.

# ¿Hasta cuándo tengo que pensar en el recién nacido como prematuro?

La mayor parte de niños/as que han nacido prematuramente presentan en torno a los dos años de edad un crecimiento, un desarrollo y unas características similares a las de los demás niños/as de su edad nacidos/as a término. En el caso de las criaturas que han nacido más prematuramente, esto puede producirse hacia los tres años.

Con todo, a veces los padres y madres dejan de pensar en la prematuridad del niño/a mucho antes, de forma progresiva, porque lo ven crecer y desarrollarse, observan cómo progresa y cada día confirman que es único e irrepetible.

# Anexo

# Anexo

# Actividad laboral. Informaciones de interés

¿De qué permisos de maternidad y paternidad dispongo con un hijo/a nacido prematuramente?

En este apartado os presentamos un resumen extraído del Real decreto-ley 6/2019, de 1 de marzo (https://www.boe.es/boe\_catalan/dias/2019/03/07/pdfs/BOE-A-2019-3244-C.pdf), de medidas urgentes para la garantía de la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres en el trabajo y el empleo. Este Real decreto-ley modifica la Ley orgánica 3/2007, de 22 de marzo.

# Permiso por maternidad

• En caso de nacimiento: el nacimiento, que comprende el parto y el cuidado de un menor de doce meses, suspende el contrato de trabajo de la madre biológica durante 16 semanas, de las cuales son obligatorias las seis semanas ininterrumpidas inmediatamente posteriores al parto, que se tienen que disfrutar a jornada completa, para asegurar la protección de la salud de la madre.

El nacimiento suspende el contrato de trabajo del progenitor diferente de la madre biológica durante 16 semanas, de las cuales son obligatorias las seis semanas ininterrumpidas inmediatamente posteriores al parto, que se tienen que disfrutar a jornada completa.

Este permiso se amplía a dos semanas en el supuesto de discapacidad del hijo o hija y, por cada hijo o hija a partir del segundo en los supuestos de parto múltiple, una por cada uno de los progenitores.

• En caso de parto prematuro u hospitalización del bebé después del parto: En los casos de parto prematuro y en aquellos en que, por cualquier otra causa, el recién nacido tenga que permanecer hospitalizado a continuación del parto, el periodo de suspensión se puede computar, a instancia de la madre biológica o del otro progenitor, a partir de la fecha el alta hospitalaria. Se excluyen de este cómputo las seis semanas posteriores al parto, de suspensión obligatoria del contrato de la madre biológica.

En los casos de parto prematuro con falta de peso y en aquellos otros en que el recién nacido requiera, por alguna condición clínica, hospitalización a continuación del parto, por un periodo superior a siete días, el periodo de suspensión se amplía en tantos días como el nacido esté hospitalizado, con un máximo de trece semanas adicionales.

- En caso de discapacidad del hijo/a, menor adoptado o en acogida: la suspensión del contrato tiene una duración adicional de dos semanas, una para cada uno de los progenitores.
- En caso de muerte de la madre biológica: se permite disfrutar de la baja al otro progenitor, con independencia de que la madre trabajara o no. Asimismo, en caso de que la madre no tuviera derecho

a suspender su actividad profesional (por ejemplo, en los casos en que se desarrolla una actividad como profesional liberal en la cual no se prevé la suspensión de los servicios y la correspondiente pensión sustitutoria), el otro progenitor puede hacer uso del citado derecho.

• En caso de defunción del niño/a: la baja no se ve reducida, excepto que después de las seis semanas obligatorias lo solicite la madre.

# Permiso del otro progenitor

En los supuestos de nacimiento de hijo/a, adopción o acogida: el progenitor diferente de la madre biológica tiene derecho a la suspensión del contrato de trabajo según estos apartados:

2019: 8 semanas2020: 12 semanas2021: 16 semanas

# ¿Puedo combinar la lactancia de mi hijo/a con el trabajo?

Hasta que el recién nacido cumpla los doce meses de edad, las trabajadoras tienen derecho a solicitar una hora de ausencia del trabajo, que puede dividirse en dos fracciones de tiempo. Este derecho se puede sustituir por una reducción de la jornada normal en media hora al inicio y al final de la jornada, o en una hora al inicio o al final de la jornada, con la misma finalidad.

Es importante tener en cuenta que los convenios colectivos pueden establecer la posibilidad de que la lactancia se acumule en un número determinado de días. Es decir, la posibilidad de compactar la hora de lactancia en días completos de permiso retribuido que normalmente se añaden inmediatamente a continuación del permiso de maternidad. En caso de que el convenio colectivo de aplicación no regule esta posibilidad, se permite que lo pacten de mutuo acuerdo el empresario y el trabajador.

# ¿Puedo reducir mi jornada laboral?

Las personas que tengan a su cargo un menor de ocho años o con una disminución física o psíquica que no desarrolle otra actividad retribuida tendrán derecho a una disminución proporcional de la jornada y del salario comprendida entre un mínimo de una décima parte y un máximo de la mitad de la jornada.

Debe tenerse en cuenta que, a pesar de la reducción de jornada, en caso de despido, el salario que se tiene en cuenta debe ser el correspondiente al de la jornada a tiempo completo. De la misma forma, la prestación de desempleo se tiene que abonar como si se hubiera cotizado a tiempo completo.

La forma en que se reduce la jornada la solicita el trabajador (dentro de su jornada habitual). La definición del concepto de jornada habitual ha sido objeto de interpretación por numerosas resoluciones judiciales, de manera que debe atenderse a las circunstancias específicas de cada caso. Las necesidades productivas y organizativas acreditadas en la empresa también deben tenerse en consideración en la concreción de este derecho, y pueden dar lugar al establecimiento de fórmulas de concreción alternativas a las inicialmente solicitadas. En este sentido, los convenios colectivos pueden establecer criterios para llevar a cabo esta concreción.

# ¿Qué prestaciones ofrece la Seguridad Social?

Durante la situación de maternidad se tiene derecho a prestaciones de asistencia sanitaria y económica.

La prestación económica por nacimiento consiste en una pensión correspondiente al 100 % de la base reguladora. Si la persona trabajadora tiene menos de veintiún años no se exige un periodo mínimo de cotización. Si tiene entre veintiuno y veinticinco años, debe tener acreditado un mínimo de noventa días cotizados

dentro de los siete años inmediatamente anteriores al momento de inicio del descanso. Alternativamente, puede acreditar ciento ochenta días cotizados a lo largo de su vida laboral.

Si la persona tiene cumplidos los veintiséis años de edad en la fecha de nacimiento o en la fecha de decisión administrativa de acogida o de guarda con finalidad de adopción, el periodo mínimo de cotización es de ciento ochenta días cotizados dentro de los siete años inmediatamente anteriores al momento de inicio del descanso. Alternativamente, se pueden acreditar trescientos sesenta días cotizados a lo largo de su vida laboral.

La Ley orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres (LOI), ha flexibilizado el requisito del periodo de carencia, es decir, la exigencia de que la persona solicitante de la prestación haya estado cotizando un número determinado de días en la Seguridad Social para poder reconocerle el derecho a la prestación. En cualquier caso, debe tenerse en cuenta que se ha creado un subsidio para las personas que no cumplen el requisito de la carencia o de la cotización previa, pero que cumplen el resto de requisitos impuestos para que se les conceda.

La prestación se tiene que solicitar directamente ante el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), que abona directamente la prestación.

Toda la documentación está descrita en la siguiente dirección electrónica:

http://www.seg-social.se/Internet\_1/Masinformacion/TramitesyGestiones/PrestaciondeMaterni43344/index.htm.

#### ¿Puedo disfrutar de mis vacaciones?

Con motivo de la maternidad, cuando no se hayan podido disfrutar las vacaciones, se permite que se puedan retrasar hasta el año siguiente. De esta manera, en dichos casos no se aplica la regla general de la caducidad de las vacaciones que no se hayan disfrutado durante el año natural.

# ¿Tengo derecho a pedir una excedencia en el trabajo?

Sin perjuicio de lo que se pacte en cada convenio colectivo, se reconoce el derecho a disfrutar de una excedencia por un periodo no inferior a cuatro meses y no superior a tres años para tener cuidado de cada hijo. Es interesante destacar que únicamente durante el primer año de esta excedencia existe reserva del puesto de trabajo concreto. De esta forma, si se excede el citado plazo, el derecho del trabajador queda referido a una preferencia genérica a ocupar un puesto del mismo grupo profesional o categoría equivalente.

# ¿Para qué me puede servir el permiso retribuido?

En caso de nacimiento de hijo/a, muerte, accidente o enfermedad grave, hospitalización o intervención quirúrgica sin hospitalización que requiera reposo domiciliario de parientes hasta el segundo grado, se reconoce el derecho del trabajador a dos días de permiso retribuido (ampliables hasta cuatro cuando necesite realizar un desplazamiento).

# ¿De qué manera me pueden facilitar el cuidado de mi hijo/a menor con una enfermedad grave?

En aquellos casos en que los dos progenitores trabajen y tengan que atender al hijo/a menor hospitalizado por una enfermedad grave, se permite a uno de los dos progenitores poder disfrutar de una reducción de jornada de un mínimo del 50 % y hasta el 100 % de su jornada, con el cobro de una prestación proporcional equivalente a la de una situación de incapacidad temporal por contingencias profesionales. Los convenios colectivos pueden establecer criterios para llevar a cabo esta reducción, así como la posibilidad de acumularla en jornadas completas.

Se ha desarrollado reglamentariamente el concepto de enfermedad grave a efectos de esta prestación.

# Un camino hacia la igualdad

Todas las empresas están obligadas a adoptar medidas que permitan superar las posibles desigualdades existentes entre los hombres y las mujeres. No obstante, en cualquier caso, las empresas de más de 250 trabajadores tienen que negociar planes de igualdad. Es importante que los padres y madres conozcan las medidas que se pueden acordar en sus empresas, ya que muchas van dirigidas a mejorar la conciliación de la vida laboral y familiar.

# ¿Qué derechos tengo cuando mi situación laboral supone un riesgo para el embarazo y para la lactancia?

- Riesgo para el embarazo: con carácter preventivo, en situaciones que puedan suponer un riesgo para el
  embarazo y no sea posible adaptar el puesto de trabajo de la trabajadora, se establece que se suspende
  la relación laboral mientras perdure la situación de riesgo mencionada. En este supuesto, se tiene derecho
  a recibir una prestación económica equivalente al 100 % de la base reguladora correspondiente para contingencias profesionales.
- Riesgo para la lactancia natural: la LOI incorporó esta situación que protege a las madres respecto a que su puesto de trabajo sea temporalmente incompatible con la lactancia del bebé. Esta situación subsiste hasta que el lactante cumple 9 meses o cuando desaparece la imposibilidad de la trabajadora de reincorporarse a su puesto anterior o algún otro compatible con su estado.

# ¿Qué puedo clasificar como infracción de la empresa?

Se considera una infracción muy grave, sancionable con multas de hasta 819.780 euros, el incumplimiento por parte de los empresarios de las medidas de seguridad y salud durante el periodo de embarazo y lactancia.

Asimismo, se consideran una infracción muy grave, sancionable con multas de hasta 187.515 euros, las decisiones unilaterales de la empresa que impliquen discriminaciones directas o indirectas desfavorables por razón de sexo.

La Inspección de Trabajo es el órgano competente para analizar los hechos y posibles sanciones que se tengan que aplicar en cada caso cuando corresponda.

# ¿Qué me puede pasar en caso de que me acoja a cualquiera de los derechos mencionados anteriormente?

La legislación vigente castiga con la nulidad cualquier medida, decisión o práctica que pueda ser considerada discriminatoria. Es especialmente importante que ello se tenga en cuenta cuando se afronta el despido de un progenitor que se ha acogido a los derechos mencionados anteriormente. En estos supuestos, el despido únicamente puede ser declarado procedente o nulo. Eso implica que, si la extinción del contrato se basa en un incumplimiento grave y culpable de las obligaciones laborales del progenitor y se declara procedente, la extinción tiene que ser efectiva. En caso contrario, el progenitor debe ser readmitido en su puesto de trabajo.



#### Alimentación por sonda

Los reflejos de succión y deglución del bebé prematuro pueden estar alterados por la inmadurez de su desarrollo. Este hecho puede impedir inicialmente que el bebé satisfaga sus necesidades nutricionales. Con el fin de evitar un sobreesfuerzo y un consumo excesivo de calorías en el proceso de succión y deglución, existen varias formas de ayudarlo. La alimentación por sonda se realiza por medio de un tubo (sonda) que llega al estómago a través de la boca o la nariz del bebé. Por este tubo y de forma lenta y progresiva, se hace llegar directamente al estómago la leche materna extraída previamente, preparados de leche materna enriquecidos o fórmula para bebés nacidos prematuramente.

#### Alteraciones de la glicemia (concentración de glucosa en sangre)

Los bebés prematuros tienen muchas dificultades para regular los niveles de glucosa (azúcar) en la sangre y, durante los primeros días de vida, es muy frecuente que la puedan tener tanto alta (hiperglucemia) como baja (hipoglucemia). En el caso de sufrir hiperglucemia, pueden necesitar durante un tiempo determinado tratamiento con insulina con el fin de disminuir el nivel de glucosa en la sangre, pero esta alteración es transitoria y no significa que el bebé sea diabético. En el caso de la hipoglucemia, la solución consiste en aumentar el nivel de glucosa en sangre mediante sueros o la alimentación hasta que se solucione la alteración.

#### **Analíticas**

Las analíticas son pruebas complementarias para evaluar la concentración de varias sustancias en sangre u orina. Mediante el análisis de sangre y orina, se puede tener mucha información sobre el estado de salud del bebé. Las analíticas se llevan a cabo con mucha frecuencia, sobre todo durante los primeros días de vida, cuando la situación del bebé es más inestable.

#### Anemia de la prematuridad

La anemia de la prematuridad es la disminución de la cantidad de glóbulos rojos (células de la sangre encargadas de transportar el oxígeno). Es un problema muy frecuente en los bebés prematuros y, aunque reciben tratamiento con hierro para ayudarlos a recuperarse, es habitual que en algún momento del ingreso puedan necesitar una transfusión de sangre, sobre todo si han estado gravemente enfermos.

#### Aparatos de ayuda a la respiración

Los aparatos de ayuda a la respiración se clasifican en tres grupos según las necesidades y el estado de madurez del aparato respiratorio del bebé.

- La oxigenoterapia se utiliza cuando el bebé es capaz de respirar por sí mismo pero necesita una aportación de la cantidad de oxígeno superior a la normal. Este oxígeno extra se puede administrar dentro de la incubadora o mediante una cánula nasal (cánula corta fijada a la entrada de la nariz).
- La CPAP (sigla en inglés de presión positiva continua en las vías respiratorias) nasal se utiliza cuando la criatura es capaz de respirar por sí mismo pero necesita un poco de ayuda para mantener un ritmo respiratorio regular y así no cansarse excesivamente. Se utilizan uno o dos tubos introducidos en la nariz del bebé y conectados a un aparato que, además de oxígeno, le confiere un poco de presión, de forma que se mantienen los pulmones abiertos y se facilita el ritmo regular de la respiración.
- La cánula nasal de alto flujo es similar a la de oxigenoterapia, pero con un flujo de aire y/o oxígeno superior.
   Ello supone una ayuda a la respiración del niño/a.
- El respirador (ventilación mecánica) se utiliza cuando el bebé no es capaz de respirar por sí mismo. Es una máquina que, a través de un tubo endotraqueal, introduce el aire en los pulmones. Es, por lo tanto, la máquina la que realiza la mayor parte del trabajo de la respiración, aunque el nivel de ayuda se puede modificar a medida que mejora. Cuando el bebé está conectado a un respirador es posible que, simultáneamente, también esté recibiendo fármacos para mantenerlo tranquilo y evitar que no haga un sobreesfuerzo.

#### Aparatos para monitorizar las constantes vitales

Las constantes vitales son los cuatro parámetros que indican el estado hemodinámico del bebé: temperatura corporal, respiración, tensión arterial y ritmo cardiaco. Las constantes vitales dependen de los órganos vitales principales: el corazón, el cerebro y los pulmones. Existen numerosos factores que pueden modificar las constantes vitales y el organismo tiende a mantenerlas reguladas; sin embargo, la regulación puede estar alterada en el caso de los bebés nacidos prematuramente. Para medir y evaluar el estado de las constantes vitales, se utilizan una serie de aparatos: el monitor cardiorrespiratorio, el pulsioxímetro y el monitor de apneas.

- El monitor cardiorrespiratorio es un aparato conectado al bebé a través de unos cables enganchados a la piel con parches adhesivos y un brazalete inflable en torno a un brazo o una pierna y que muestra en una pantalla diferentes datos que ayudan a saber cómo se encuentra el bebé y a conocer sus necesidades (el ritmo cardiaco, el nivel de oxígeno en la sangre, la frecuencia con que respira, la temperatura y la tensión arterial).
- El pulsioxímetro es un monitor más sencillo que el cardiorrespiratorio que se conecta a un pie o una mano del bebé mediante un parche adhesivo. Emite una luz roja y registra en una pantalla dos funciones: el ritmo cardiaco y el nivel de oxígeno en la sangre.
- El monitor de apneas es el monitor más simple de los tres y se conecta al bebé con un parche adhesivo enganchado al pecho o al vientre. Este aparato registra los movimientos respiratorios y avisa si se detiene la respiración, es decir, si se produce una apnea.

# **Apneas**

Las apneas son pausas en la respiración que, según el tiempo que duren, pueden producir una disminución del oxígeno en sangre con cambios de coloración (azulada o cianótica) y una disminución del ritmo cardiaco (bradicardia). Son debidas a la inmadurez del sistema nervioso y habitualmente desaparecen a partir de las 34-35 semanas de edad gestacional corregida. En primer lugar, se tratan con cafeína, sin embargo, si esto no es suficiente, puede ser necesario algún tipo de ayuda a la respiración, generalmente con CPAP nasal. Está demostrado que el contacto de piel con piel o método canguro disminuye la cantidad de apneas.

## Área básica de salud (ABS)

La ABS o área básica de salud es la unidad territorial elemental de la atención primaria de salud a la que tiene acceso directo la población, que tiene como núcleo fundamental de su actividad el CAP (centro de atención primaria). El EAP o equipo de atención primaria es el conjunto de profesionales sanitarios (médicos, enfermeros, pediatras, odontólogos, auxiliares de clínica) y no sanitarios (administración, etc.).

#### Banco de leche

Un banco de leche es cualquier institución que tiene como finalidad recoger, almacenar, conservar o suministrar leche materna para alimentar a bebés durante el periodo de lactancia. El término banco de leche también se refiere a las reservas que se hacen a partir de la leche materna para poder alimentar al bebé propio en la etapa de la lactancia.

#### Bombas de infusión

Las bombas de infusión son aparatos que sirven para darle al bebé las sustancias que necesita a una velocidad constante y controlada, ya bien sea a través de una vena (medicaciones, sueros, etc.) o a través de la sonda gástrica (alimentación).

#### Cafeína

La cafeína es una sustancia que, dada a dosis controladas por el equipo de neonatología, reduce la displasia broncopulmonar y las apneas en los bebés prematuros y de peso bajo.

#### Catéter

Existen diferentes tipos de catéteres:

 Catéteres o vías intravenosas: son pequeños tubos flexibles que se introducen en una vena a través de la piel de cualquier zona del cuerpo (cabeza, pierna, pie, brazo o mano) y que permiten administrar medicamentos, sueros, alimentos o sangre.  Catéter umbilical: es un catéter fino especial que se introduce en el interior de la vena o arteria del cordón umbilical cuando todavía está tierna (los primeros días de vida) y que, además de administrar sustancias, permite sacar muestras de sangre sin necesidad de pinchar al bebé.

#### Centro de desarrollo infantil y atención precoz (CDIAP)

Los CDIAP son centros de atención a la infancia entre 0 y 6 años, dirigidos a los niños/as que presentan dificultades en el desarrollo o una situación de riesgo de sufrirlas, y también a sus familias. Están distribuidos por todo el territorio y formados por varios profesionales. En ellos hay especialistas en fisioterapia, logopedia, trabajo social, psicología y neuropediatría, entre otros.

#### Consentimiento informado

El consentimiento informado consiste un documento legal en que queda constancia de que cada profesional sanitario ha explicado a los progenitores o tutores legales de forma oral y por escrito en qué consiste un tratamiento o una prueba que es necesario realizar al bebé, por qué hay que hacerlo, qué efectos secundarios puede tener y qué puede pasar si no se realiza. Este documento solo se tiene que firmar una vez se haya entendido su información y se esté de acuerdo con la realización del procedimiento. Se trata de una herramienta legal para tener la certeza de que, en procedimientos que conllevan un cierto riesgo de efectos no deseados, las personas o sus tutores legales puedan ejercer el derecho a decidir.

#### Contacto de piel con piel (método canguro)

El contacto de piel con piel o método canguro consiste en colocar al bebé, sin ropa, en posición semivertical sobre el pecho desnudo de la persona que haga el canguro (madre, padre...). Es recomendable estar en un ambiente íntimo y relajado. El contacto de piel con piel ofrece al bebé seguridad y una estimulación enriquecedora para su desarrollo. El contacto de piel con piel no tiene limitación horaria.

# Contención

La contención es la colocación de las manos o de un envoltorio de ropa (nido) en torno al cuerpo del bebé, procedimiento que le ayuda a estar flexionado como si estuviera protegido por el útero.

#### **Cultivo**

El cultivo es una prueba que consiste en extraer una muestra de algún líquido corporal (sangre, orina, heces, etc.) y conservarla unos días en unas condiciones ambientales determinadas para ver si en este crece algún microorganismo. Sirve para diagnosticar posibles infecciones.

## Displasia broncopulmonar

La displasia broncopulmonar es una enfermedad pulmonar crónica producida por el efecto del oxígeno, la ventilación mecánica y algunas complicaciones como la persistencia del conducto arterioso sobre los pulmones inmaduros. La gravedad es variable y no tiene un tratamiento curativo, pero tiende a solucionarse sola con el tiempo, aunque ello puede tardar incluso meses. Mientras tanto, el bebé puede necesitar algún tipo de ayuda para respirar (oxigenoterapia, ventilación mecánica), una alimentación especial (con más calorías de las habituales) y control de la ingesta de líquidos, y puede ser que se le administre algún medicamento para mejorar los síntomas. En algunos casos es posible que cuando se vaya a casa todavía necesite oxígeno.

# **Ecocardiografía**

La ecocardiografía es una prueba que permite obtener una imagen en movimiento del corazón del bebé y de los grandes vasos sanguíneos que entran y salen de él. Sirve para detectar malformaciones cardiacas, para comprobar el funcionamiento del corazón y para diagnosticar una de las patologías más frecuentes de los recién nacidos prematuros: la persistencia del conducto arterioso.

#### Ecografía cerebral

La ecografía cerebral es una prueba que permite obtener imágenes del cerebro a través de las fontanelas (zonas blandas situadas entre los huesos del cráneo). En los recién nacidos prematuros se utiliza sobre todo para detectar hemorragias e infartos cerebrales, así como dilataciones anormales de las cavidades cerebrales (hidrocefalia).

#### **Edad corregida**

La edad corregida se calcula añadiendo a las semanas de gestación las semanas o días de vida del bebé. Por ejemplo: un bebé nacido después de 28 semanas de gestación a las cuatro semanas de vida tiene una edad corregida de 32 semanas; y a las 12 semanas tiene 40 semanas de edad corregida (recién nacido a término). A partir de las 40 semanas de edad corregida se tiene que contar como si el bebé acabara de nacer, es decir, se tienen que restar a los meses de vida los meses que hace que nació, y así se obtiene la edad corregida. La edad corregida tiene valor para poder conocer el grado de maduración neurológica del bebé.

#### Edad cronológica

La edad cronológica es el número de días de vida de la criatura contados desde su nacimiento.

#### **Edad gestacional**

La edad gestacional se refiere a la edad que tiene un embrión, feto o bebé contada a partir del primer día de la última menstruación de la madre.

Permite cuantificar de forma estandarizada la progresión del embarazo y empieza aproximadamente 15 días antes de la fertilización.

#### **Enterocolitis necrotizante**

La enterocolitis necrotizante es una alteración de la pared del tubo digestivo producida por mecanismos inflamatorios e infecciosos y que produce una disminución en la cantidad de sangre que le llega. Como consecuencia, la pared intestinal se puede llegar a romper o, incluso, alguna parte del intestino se puede volver inservible. El tratamiento inicial es médico (antibióticos y dejar de comer durante unos días), pero puede ser necesaria una intervención quirúrgica para reparar alguna perforación o para recortar una parte del intestino. Un factor muy importante implicado en el origen de este problema es la alimentación. Para intentar prevenirlo, la alimentación de los bebés prematuros se tiene que introducir muy lentamente y se tiene que utilizar preferentemente leche materna.

# Equipo de asistencia domiciliaria

El equipo de asistencia domiciliaria es el equipo de profesionales responsables de un programa que consiste en adelantar el alta del hospital a pesar de mantener visitas y controles en el domicilio durante unos cuantos días o semanas, hasta que llega el momento del alta definitiva. Se aplica a bebés que ya no necesitan estar forzosamente en el hospital. En general, es un profesional de enfermería quien, varias veces por semana, se desplaza al domicilio de la criatura. El programa se acaba con un último control médico en el hospital o en el domicilio.

# Equipo de fototerapia

El equipo de fototerapia es una lámpara formada por varios tubos fluorescentes que emite una luz visible blanca o azul y que se coloca sobre la cuna o la incubadora para tratar la ictericia o hiperbilirrubinemia. Cuando el bebé está recibiendo fototerapia, tiene que tener los ojos tapados con el fin de protegerlos y se debe eliminar cualquier crema o loción que se le haya aplicado sobre la piel.

#### **Espacio familiar**

El espacio familiar es un servicio orientado a las familias con niños/as de menos de tres años, a los cuales se ofrece un espacio de juego y relación donde pueden explorar y relacionarse entre ellos y con los adultos y donde las familias pueden compartir su experiencia de educarlos y hacerlos crecer.

## Estados de vigilia y sueño

La vigilia y el sueño son los estados de conciencia que se alternan durante el día y que son muy importantes para el desarrollo. Estos estados están relacionados con las diferentes actividades eléctricas cerebrales. El estado de vigilia es el estado en que se está despierto, cuando se pueden percibir conscientemente las sensaciones. El estado de sueño es reparador y al mismo tiempo es necesario para consolidar los aprendizajes.

# **Estrés**

El estrés es una reacción natural y fisiológica de cualquier organismo vivo y es necesario para la supervivencia. Sin embargo, cuando se superan los límites de adaptación del organismo del bebé respecto a una situación que le provoca estrés, la reacción se puede volver patológica y crearle alteraciones.

#### Examen del fondo de ojo

El examen del fondo de ojo es una prueba mediante la cual, utilizando una luz especial, se estudia la parte más interna del ojo (la retina) para detectar posibles alteraciones en el desarrollo, como por ejemplo la retinopatía de la prematuridad.

#### Hemorragia cerebral

Una hemorragia cerebral es el sangrado que se produce en el interior del cerebro al romperse algún vaso sanguíneo, sobre todo en el caso de criaturas muy inmaduras e inestables. Se diagnostica por ecografía cerebral y es una de las complicaciones que a veces puede conducir a problemas neurológicos en el futuro. El riesgo de problemas neurológicos depende de la gravedad y la localización de la hemorragia (los más leves, que son los más frecuentes, se reabsorben sin producir problemas) y de la posible aparición de complicaciones como la hidrocefalia (acumulación de líquido en la cavidad craneal). En este caso, la sangre impide la circulación normal del líquido cefalorraquídeo, que se acumula, y hace que aumente el volumen de las cavidades del cerebro y comprime y lesiona el tejido cerebral. Puede necesitar tratamiento encaminado a eliminar el exceso de líquido.

#### Ictericia o hiperbilirrubinemia

La ictericia (o hiperbilirrubinemia) es el color amarillo de la piel producido por un aumento en la concentración de bilirrubina en la sangre. La bilirrubina es una sustancia que se produce normalmente en el organismo y que se elimina con la ayuda del hígado. En los recién nacidos, sobre todo si son prematuros, el hígado tarda unos días en funcionar correctamente y la bilirrubina puede acumularse en la sangre. Si aumenta demasiado, puede ser tóxica para el cerebro y hay que ayudar al cuerpo a eliminarla mediante un equipo de fototerapia, hasta que el hígado sea capaz de hacerlo por sí solo.

#### Incubadora

La incubadora es un equipamiento fundamental de la unidad de tratamiento intensivo del bebé prematuro. Consiste en una cámara transparente que permite aislar al bebé de los gérmenes y de los demás riesgos presentes en el ambiente de la habitación, a la vez que crea un espacio de temperatura y oxígeno idóneos para el bebé. Las incubadoras están conectadas a varios aparatos que controlan las constantes vitales y disponen de dos ventanas para poder acceder al bebé sin la necesidad de sacarlo de la incubadora.

#### Lactancia a demanda

La lactancia a demanda es la lactancia materna sin límite de horarios, es decir, el bebé no tiene que esperar un tiempo determinado entre las tomas. Esta forma de lactancia es beneficiosa tanto para el bebé, ya que reduce la incidencia de ictericia y mejora el aumento de peso, como para la madre, que establece una lactancia satisfactoria y, además, previene la ingurgitación del pecho.

#### Parto pretérmino o prematuro

Se denomina parto pretérmino el parto que tiene lugar cuando el bebé tiene menos de 37 semanas de gestación.

#### Parto a término

Se denomina parto a término el parto que tiene lugar cuando el bebé nace entre las 37 y las 42 semanas de gestación.

# Persistencia del conducto arterioso

El conducto arterioso es un vaso que durante la vida fetal comunica las dos grandes arterias que salen del corazón: la arteria pulmonar (lleva la sangre a oxigenarse a los pulmones) y la arteria aorta (lleva la sangre oxigenada a todo el cuerpo). Como los pulmones del feto no tienen ninguna función (ya que la placenta oxigena la sangre), lo que hace el conducto arterioso es desviar la sangre de la arteria pulmonar hacia la aorta y evita que vaya a los pulmones. En condiciones normales, esta comunicación se cierra en los primeros días de vida, pero en los bebés prematuros puede permanecer abierta y producir alteraciones en la respiración (por un exceso de sangre en los pulmones) y en la circulación (choque). Acostumbra a dar problemas a los dos o tres días de vida. Se dispone de medicamentos para cerrarlo, pero a veces no son suficientes y es necesaria una intervención quirúrgica.

#### Plasticidad cerebral

La plasticidad cerebral es la capacidad que tiene el cerebro de cambiar a través de la experiencia. La plasticidad explica la diversidad existente entre los individuos, contribuye a la adquisición de los aprendizajes y permite la recuperación en situaciones de riesgo neurológico.

#### Programas de seguimiento

Los programas de seguimiento son diseñados para valorar la evolución de algunos bebés que han sido ingresados en servicios de neonatología. El objetivo es prevenir posibles dificultades en el desarrollo, detectarlas precozmente y ayudar a resolverlas y, al mismo tiempo, recoger datos sobre la evolución.

#### **Punción lumbar**

La punción lumbar consiste en la introducción de una aguja a través del espacio situado entre dos vértebras de la parte más baja de la columna y obtener una muestra de líquido cefalorraquídeo (líquido que rodea y alimenta el cerebro y la médula espinal). En los bebés en que se sospecha una sepsis (infección), sirve para saber si la infección ha llegado a afectar al sistema nervioso, es decir, para saber si tienen meningitis.

#### Radiografía

Una radiografía es una prueba diagnóstica que permite obtener imágenes de diferentes partes del cuerpo. Las más frecuentes son las de los pulmones en los primeros días de vida y las del abdomen cuando se sospecha algún problema digestivo.

# Retinopatía de la prematuridad

La retinopatía de la prematuridad es una enfermedad que afecta a la retina de los bebés nacidos prematuramente por un desarrollo anormal de los vasos sanguíneos que irrigan la retina. Este crecimiento anormal de los vasos produce una cicatriz de tejido fibroso que llena el espacio entre la retina y la parte posterior del cristalino. Esta enfermedad se diagnostica mediante un examen del fondo de ojo y normalmente empieza durante los primeros días de vida, puede progresar rápidamente y causar ceguera. Existen diferentes grados de gravedad. Los más leves acostumbran a resolverse por sí solos con el crecimiento, sin dar lugar a secuelas, y los más graves pueden producir problemas en la visión y necesitar tratamiento con láser.

## Signos de alarma

Se consideran signos de alarma las desviaciones significativas de los patrones de desarrollo habitual. Los signos de alarma pueden ayudar a detectar y a tratar precozmente trastornos del desarrollo.

# Síndrome de dificultad respiratoria o enfermedad de la membrana hialina

Este síndrome es la alteración de la respiración producida por falta de surfactante. El surfactante es una sustancia que recubre los pulmones por dentro, les confiere más capacidad de distenderse (facilita que se llenen de aire durante la inspiración) y evita que se colapsen (es decir, que se cierren completamente durante la espiración). La falta de surfactante aumenta la rigidez de los pulmones, dificulta la entrada de aire y obliga al bebé a hacer mucho esfuerzo por poder respirar. El problema se soluciona de manera espontánea a partir del tercer o cuarto día de vida cuando la criatura empieza a fabricar surfactante. Mientras tanto, sin embargo, puede necesitar algún tipo de ayuda para respirar que depende de la gravedad del cuadro: oxigenoterapia, CPAP nasal (presión positiva continua en las vías respiratorias) o ventilación mecánica. Esta última es la forma de ofrecerle la máxima ayuda y permite administrar el surfactante que le falta directamente en el interior de los pulmones, tratamiento que acelera la curación de la enfermedad.

# Sonda, tubo y drenaje

Existen diferentes tipos de sondas, tubos y drenajes:

- Sonda gástrica: es un tubo delgado que se introduce por la boca o la nariz del bebé hasta el estómago y
  que permite alimentarlo mientras no es capaz de comer por la boca, es decir, hasta que no hayan madurado
  sus reflejos de succión y deglución.
- Sonda vesical: tubo flexible que se introduce hasta la vejiga urinaria y que permite saber si los riñones del bebé funcionan correctamente controlando la cantidad de orina que producen.

- Tubo endotraqueal: es un tubo, más grueso que la sonda gástrica, que entra por la boca o la nariz del bebé hasta los pulmones y que, conectado a una máquina, lo ayuda a respirar cuando no es capaz de hacerlo solo por falta de madurez del aparato respiratorio.
- Drenaje: tubo que se introduce en alguna cavidad (el abdomen, el tórax, la cabeza, etc.) para extraer líquido o aire que se haya acumulado allí anormalmente.

#### **Sacaleches**

Un sacaleches es un aparato que se adapta al pecho de la madre con el fin de poder extraerle la leche y recogerla en un recipiente. Esta leche se puede almacenar en un banco de leche en condiciones idóneas con el fin de poder dársela al bebé cuando se alimente. Muchos bebés prematuros en el momento de nacer todavía no han madurado su reflejo de succión/deglución o bien les supondría un sobreesfuerzo y un gasto excesivo de calorías si succionaran directamente del pecho de la madre.

# Técnica dedo-jeringa (finger-feeding)

La técnica dedo-jeringa (finger-feeding) es un sistema de alimentación para bebés que todavía no son capaces de coordinar bien la succión, la deglución y la respiración. Consiste en utilizar un dedo de la persona cuidadora para fomentar la succión y colocación correcta de la lengua, a la vez que se introducen pequeñas cantidades de leche a través de un tubito o jeringa.

#### Traslado de retorno

Un traslado de retorno consiste en trasladar a un bebé desde el hospital donde está ingresado a un hospital más próximo a su domicilio, una vez los servicios del primer hospital ya no son imprescindibles.

#### Unidad de atención al usuario

Las unidades de atención al usuario de los hospitales son los servicios que se dirigen directamente a garantizar los derechos y deberes de los ciudadanos. Se ocupan de recibir y canalizar quejas y sugerencias, responder reclamaciones, informar, facilitar gestiones, etc.

#### Unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN)

Una UCIN es un espacio del servicio de neonatología dedicado a los cuidados de los bebés más enfermos o más frágiles. Dispone de profesionales altamente especializados y de toda la tecnología necesaria.

#### Vacunación o inmunización

La inmunización o vacunación es el proceso de inducción a la defensa contra una enfermedad, bien sea para iniciar la resistencia contra una enfermedad o bien para aumentarla. Esta inmunización se puede llegar a alcanzar por diferentes vías: inmunización pasiva (mediante anticuerpos) o inmunización activa (mediante preparados de antígenos de la enfermedad atenuados). Los bebés nacen con una inmunidad natural contra las enfermedades gracias a la transmisión de anticuerpos por parte de la madre a través de la barrera placentaria y la mantienen durante el periodo de lactancia a través de la leche materna. Esta es una forma de inmunización pasiva y perdura mientras el bebé sea alimentado con leche materna hasta los 6-12 meses de vida. Para aportar una inmunización prolongada en el tiempo, son necesarias las vacunas o inmunización activa. En estos casos, se administran dosis bajas de antígenos (por ejemplo, virus muertos o partes de virus atenuados) de la enfermedad, a fin de que el cuerpo fabrique sus anticuerpos y el organismo desarrolle una inmunidad adquirida.

#### Vínculo

El vínculo es la relación en una doble dirección que se establece entre el bebé y la figura protectora. A fin de que se produzca este vínculo, es necesaria una serie de componentes: búsqueda y mantenimiento de la proximidad, búsqueda de refugio emocional, protesta de separación y base de seguridad. Un buen establecimiento del vínculo da lugar al desarrollo del apego. Las conductas que favorecen el establecimiento del apego son, entre otros: la succión, el contacto y seguimiento visual, la sonrisa, las palabras de los progenitores o figuras protectoras y las conductas que procuran el contacto físico como el contacto de piel con piel.



#### COORDINACIÓN DE LA EDICIÓN

**Rosa Fernández**, jefa del Servicio de Salud Materno-Infantil hasta marzo de 2019. Agencia de Salud Pública de Cataluña. Departamento de Salud.

**Carmen Cabezas**, subdirectora general de Promoción de la Salud. Agencia de Salud Pública de Cataluña. Departamento de Salud.

**Mercè Armelles**, técnica de Salud Pública del Servicio de Salud Materno-Infantil. Agencia de Salud Pública de Cataluña. Departamento de Salud.

#### COORDINACIÓN DE LOS GRUPOS DE TRABAJO Y ELABORACIÓN DE CONTENIDOS

Verònica Violant, Universidad de Barcelona. Fundación Bosch i Gimpera.

Josep Perapoch, Hospital Universitario de Girona Doctor Josep Trueta.

# PARTICIPACIÓN EN LA ELABORACIÓN DE LOS CONTENIDOS

Anna Alòs, Associació Prematura.

Natàlia Artigas, Hospital Universitario de Girona Doctor Josep Trueta.

Karol Burrillo, Associació de pares de bebés prematurs Vall d'Hebron.

M. Emilia Dip, Hospital Materno-Infantil. Hospital Universitario Vall d'Hebron.

Anna Duran, Hospital Universitario de Girona Doctor Josep Trueta.

Conchita Fernández, Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) Parc Taulí. Hospital de Sabadell

**Estrella Gargallo**, Hospital Materno-Infantil. Hospital Universitario Vall d'Hebron.

Sofía García, Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) Parc Taulí. Hospital de Sabadell.

Alfonso Gómez-Papí, Hospital Universitario Juan XXIII de Tarragona.

Núria Herranz, Hospital Sant Joan de Déu. Hospital Maternoinfantil-Universidad de Barcelona

Maria Lloveras, Hospital Sant Joan de Déu. Hospital Maternoinfantil-Universidad de Barcelona.

Inma Marcos, Alba Lactancia Materna.

Rosa Martí, Grupo de Investigación y Asesoramiento en Neonatología (GRANE-UB).

Cristina Martínez, Responsable corporativa ASSIR de Cataluña, ICS.

Marta Martínez, Grupo de Investigación y Asesoramiento en Neonatología (GRANE-UB).

Glòria Moretones, Atención Primaria del Hospital Clínico de Barcelona.

Josep Perapoch, Hospital Universitario de Girona Dr. Josep Trueta.

**Anna Riverola**, Hospital Sant Joan de Déu. Hospital Maternoinfantil-Universidad de Barcelona.

Eva Salafranca, Hospital Universitario Arnau de Vilanova. Lleida.

Montse Torras, Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) Parc Taulí. Hospital de Sabadell.

Lluís Urbiztondo, Servicio de Medicina Preventiva. Agencia de Salud Pública de Cataluña.

Eva Vela, Asociación Catalana de Comadronas.

Deborah Violant, Universidad Internacional de Cataluña.

