



TÍTULO

“CONOCIENDO Y CUIDANDO A MI BEBÉ PREMATURO”
GUÍA ILUSTRADA PARA MADRES Y PADRES

AUTORA

M.ª Concepción Céspedes Domínguez

Tutor	Esta edición electrónica ha sido realizada en 2024
Institución	Dr. D. Daniel Sender Martín
Curso	Universidad Internacional de Andalucía
©	<i>Máster Propio en Medicina Gráfica (2021/22)</i>
©	M.ª Concepción Céspedes Domínguez
Fecha documento	De esta edición: Universidad Internacional de Andalucía
	2023



**Atribución-NoComercial-SinDerivadas
4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0)**

Para más información:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Proyecto “CONOCIENDO Y CUIDANDO A MI BEBÉ PREMATURO”
Guía ilustrada para madres y padres

Autora: Puri (M^a Concepción) Céspedes Domínguez

Tutor: Daniel Sender

1. JUSTIFICACIÓN Y REFLEXIONES

Este proyecto, como Trabajo de Fin del II Máster de Medicina Gráfica (MG), trata sobre la elaboración de una guía ilustrada para madres y padres de los niños prematuros ingresados en la UCI neonatal del Servicio de Neonatología del Hospital Vall d’Hebrón de Barcelona, donde trabajo.

Lo he elegido porque es un tema que conozco en profundidad, que me apasiona y es mi día a día profesional, y cada día aprendo nuevas cosas que los niños y niñas ingresados y sus familias me enseñan. Porque quería hacer algo que fuera útil a las madres y los padres con los que interactúo diariamente. Y porque puede seguir creciendo, desarrollándose, complementándose. Incorporando las sugerencias que nos vayan haciendo las familias, adecuándolo a los cambios asistenciales. Porque el Máster de MG me ha permitido aprender mucho, disfrutar mucho, y me encantaría seguir aplicándolo más allá de este proyecto.

En esta guía ilustrada trato de explicar elementos esenciales de los cuidados de los prematuros, enfocado no tanto en los aspectos técnicos y las tecnologías médicas, sino en cómo los padres deben no solo participar, más bien integrarse plenamente en los cuidados de su hijo ingresado, formando parte del equipo, y como principales cuidadores.

En la línea de los Cuidados Centrados en el Neurodesarrollo y la Familia (CCDF), aplicando el modelo NIDCAP® (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program), del cual nuestro Servicio es pionero en España (junto con el Hospital 12 de Octubre de Madrid): desde 2011 somos centro formador NIDCAP. Yo misma estoy ya desde hace años acreditada como profesional NIDCAP (2 años de formación). Actualmente en el Servicio somos 3 médicos y 4 enfermeras acreditados, y hacemos regularmente cursos de formación para el personal del servicio (curso introductorio: 2 días, curso FINE-2: 3-5 meses).

Las reticencias de los profesionales al cambio de paradigma que supone este modelo de cuidados con participación activa de los padres y madres, así como el frecuente cambio de personal (sobre todo de enfermería) con pocos o nulos conocimientos específicos sobre el tema, la formación de los nuevos residentes de pediatría que rotan por Neonatos,...suponen un reto continuo para la consolidación del modelo.

La evidencia científica ya ha demostrado las ventajas de los CCDF. Su implementación ya es imparable. Los padres y madres de los niños ingresados en una UCI neonatal también realizan un “máster” obligatorio durante su estancia, cargado de miedos y

preocupaciones: por la pérdida de las expectativas de tener un hijo a término y sano, por lo abrumador del entorno y la tecnología, por algunas de las palabras y frases que el personal sanitario utilizamos para comunicarnos, por la información incomprensible y muchas veces contradictoria...

Aspiramos a la plena integración de las familias como miembros activos del equipo de cuidadores. Y para ello es esencial que los padres y madres reciban una información veraz, y formarlos en habilidades para conocer las conductas de sus hijos, encaminadas a favorecer su neurodesarrollo. De ahí la utilidad de la guía. He elaborado unos textos con información que considero básica pero esencial para ellos, para que luego podamos ir ampliándola, con infografías para casi todos los capítulos . Para facilitar que ellos se conviertan en los principales cuidadores de su hijo.

Mejorar la asistencia neonatal desde la perspectiva NIDCAP es considerar al recién nacido prematuro como un individuo capaz de sentir y expresarse, y a los padres como principales pilares de su crecimiento, y al vínculo entre ambos como el motor fundamental de la construcción de su individualidad como persona, en un momento vital donde todos ellos (padres e hijos) son especialmente vulnerables. Se basa en la observación de las conductas de los recién nacidos prematuros y sus respuestas, al estrés, a la contención, al contacto piel con piel, durante la alimentación, en relación al ambiente, con el objetivo de detectar sus fortalezas y favorecer su neurodesarrollo en el ambiente hostil que supone crecer fuera del útero y antes de tiempo. Intentando prevenir la sobrecarga sensorial tóxica e inesperada en un sistema nervioso todavía inmaduro.

NIDCAP ofrece unos cuidados personalizados, individualizados, porque cada bebé es diferente, teniendo en cuenta las necesidades físicas, afectivas y psicosociales tanto del recién nacido como de su familia

La inauguración en 2022 (ahora ha hecho justo un año) de las habitaciones familiares “Com a casa” han contribuido a la implementación del modelo, facilitando al máximo la estancia de los padres durante las 24 horas: este modelo ya ha demostrado una reducción significativa del tiempo de ingreso, una mejora de las tasas de lactancia materna y una reducción de complicaciones como infección nosocomial o displasia broncopulmonar.

2. OBJETIVOS

He realizado este proyecto como aplicación práctica de la Medicina Gráfica para pacientes (en este caso sus familiares), con la creación de esta guía ilustrada que tiene varios objetivos:

- **Objetivo principal:**
Incrementar los conocimientos y la capacitación de los padres y madres para mejorar la aplicación práctica de NIDCAP y favorecer el neurodesarrollo de sus hijos prematuros ingresados en el Servicio de Neonatología del Hospital Vall d’Hebrón de Barcelona.

La implicación de los padres en los cuidados perinatales ha demostrado la mejora del pronóstico a corto y largo plazo de algunas de las complicaciones de la prematuridad y mejora el neurodesarrollo.

- **Objetivo secundario:**
A través de la guía hacemos un recorrido por los temas esenciales de los cuidados parentales de los neonatos ingresados en la UCI Neonatal, que serán desarrollados más extensamente con infografías.

3. **MATERIAL Y MÉTODOS** para la creación de la obra

1. **El contexto. Fuentes bibliográficas.**

- Búsqueda y revisión bibliográfica actualizada de los materiales disponibles dirigidos a las familias sobre prematuridad y cuidados de los recién nacidos prematuros .
- Búsqueda y revisión bibliográfica actualizada sobre publicaciones dirigidas a profesionales sobre CCDF, NIDCAP, cuidado madre canguro e implicación de las familias en los cuidados perinatales.

Adjunto la bibliografía seleccionada al final del documento.

2. **Los mensajes y la big idea**

Big idea: “Con vosotros somos un equipo. Los padres sois los principales cuidadores”

La guía pretende recoger los aspectos más relevantes de los cuidados de los recién nacidos prematuros, para ayudar a un mejor conocimiento los padres y madres de sus hijos ingresados en la UCI Neonatal del hospital.

Los mensajes: Tratan de abordar los diferentes temas útiles para las familias:

- Paso a paso en un proyecto en común. Los esenciales del cuidado.
- ¿Qué es NIDCAP?
- Conductas del bebé: lo que le gusta y lo que no.
- Piel con piel: Método canguro.
- Favorecer el descanso y el sueño.
- Posicionamiento y sistema motor.
- Lactancia materna. Comiendo cada día mejor.
- Evitar el estrés y el dolor.
- ¿Qué más podemos hacer? Cuidarnos. Soporte psicológico. Ayuda entre iguales: Asociación “Som Prematurs”
- Proyecto “Germans”: taller para hermanos de niños ingresados
- En el Com a Casa: las habitaciones familiares
- Preparando el alta
- El diploma de graduación: A casa

- Nos vemos en Seguimiento Neonatal

Los mensajes claves son desarrollados como diferentes capítulos con informaciones relevantes en lenguaje sencillo

3. **Personajes:**

Protagonismo de escenas de padres, madres, bebés en diferentes situaciones.

4. Algunas **metáforas visuales:**

- El camino: como el recorrido que paso a paso haremos todos juntos, padres y profesionales
- El interrogante: sobre lo que pasa y pasará

5. **Sinopsis:**

“Este libro pretende ayudar a las madres y padres de bebés prematuros a conocerlos mejor, a interpretar sus necesidades, a saber reconocer todo aquello que les ayuda a que su desarrollo sea el mejor posible”

6. **Elaboración del Guión:**

En una libreta (que me ha acompañado allá donde iba durante estos meses) he ido elaborando el diseño de cada página: tras seleccionar los mensajes claves a transmitir, he ido creando y desarrollando el texto de cada capítulo y realizando bocetos sobre las ilustraciones respectivas

- Diseño de portada: con la esencia de lo que mejora el pronóstico: Dibujo de piel con piel con la madre, en soporte respiratorio con cánulas nasales de alto flujo recibiendo lactancia materna.
- Diseño de contraportada: Dibujo urbansketcher del Hospital Infantil i de la Dona Vall d’Hebrón de Barcelona

7. **Bocetos y dibujos**

He realizado todos los dibujos como acuarelas en papel Hannemulle® de algodón de 300g/m2.

Acuarelas Windsor and Newton y Sennelier. Paleta de colores con 3 predominantes: azules- naranjas- espacios en blanco

8. **Artes finales:**

- Fuentes tipográficas:
 - Encabezamiento de los Capítulos: Ink Free , tamaño 24
 - Textos: Ruluko, tamaño 18
- Maquetación: Power-Point, formato 20x20

4. RESULTADOS

Adjunto la guía en archivo aparte

Portada:



Contraportada:



5. COMENTARIOS

El contenido escrito de la guía ha sido consensuado con el grupo de Trabajo NIDCAP del Servicio de Neonatología del Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona, y con mi jefe de Servicio Dr Félix Castillo.

También lo he presentado a 2 parejas de padres y madres de niños actualmente ingresados y han quedado recogidas sus sugerencias.

Si es aceptado por los responsables asistenciales y de comunicación de mi hospital, se facilitaría la guía a los padres al ingreso, para posteriormente ir profundizando en los diferentes temas en función del estado evolutivo de su hijo

Un proyecto derivado es realizar un estudio piloto para su implementación en el Servicio, como parte del programa de formación de las familias.

Me gustaría mucho que pudiera ver la luz y ser útil a las familias, porque ésta ha sido la principal motivación que me ha llevado a construirlo.

Y de nuevo muchas gracias por todo lo aprendido en este interesantísimo Máster de Medicina Gráfica.

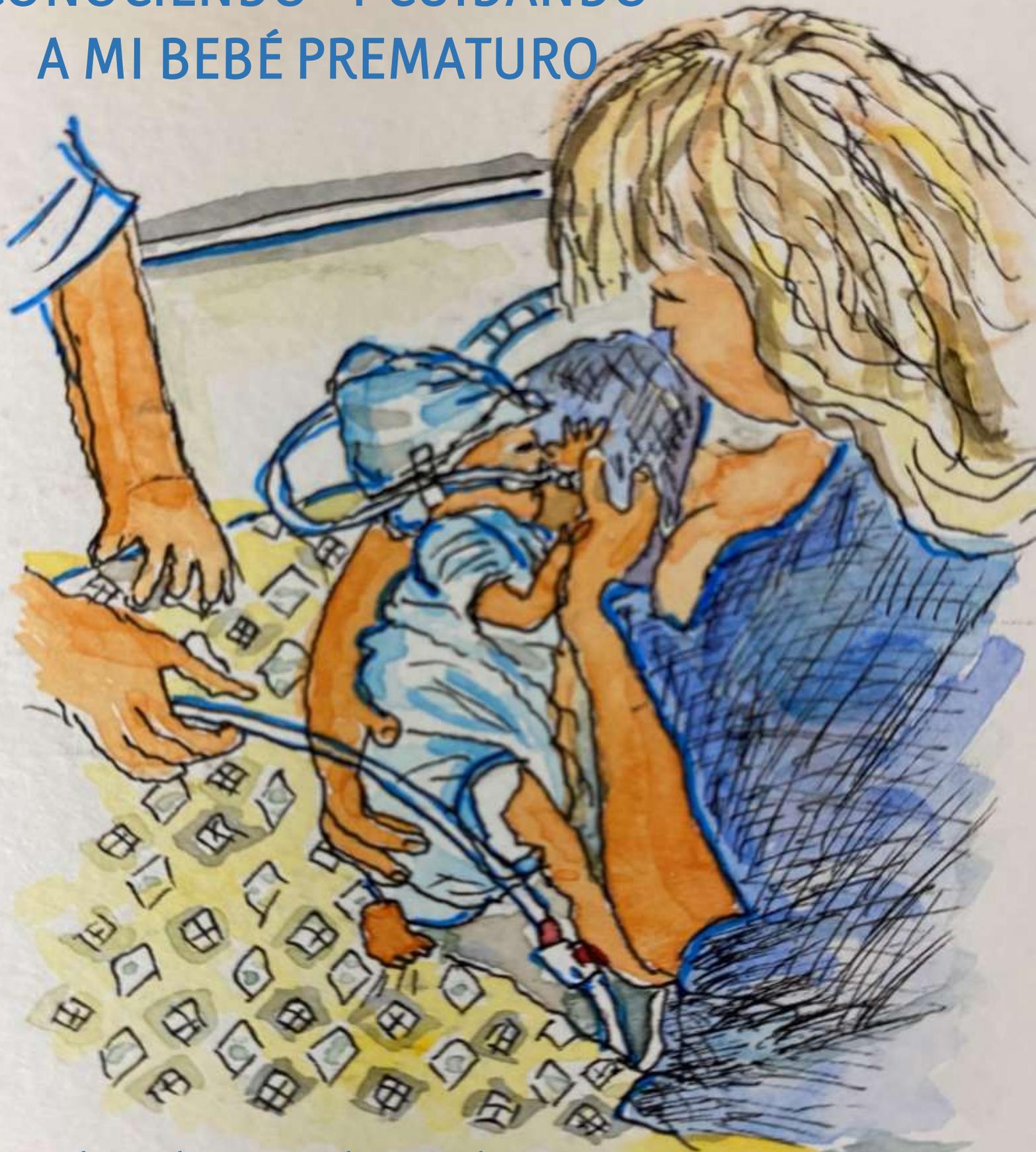
Puri Céspedes Domínguez
Abril-2023

6. BIBLIOGRAFÍA DESTACADA

- Consells per a pares i mares de nens nascuts prematurament
Generalitat de Catalunya. Agència de Salut Pública de Catalunya. 2019
<http://hdl.handle.net/11351/5687>
https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5687/consells_per_a_mares_i_pares_amb_nadons_nascuts_prematurament_2019_cas.pdf?sequence=6&isAllowed=y
- WHO recommendations for care of the preterm or low-birth-weight infant
ISBN 978-92-4-005826-2 (electronic version). World Health Organization. 2022
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240058262>
- Guía para padres y madres de niños ingresados en Neonatología. 2014
Hospital Vall d'Hebron
<https://hospital.vallhebron.com/sites/hospital/files/2022-01/guia-mares-pares-nadons-ingressats-neonatologia.pdf>
- NeNe diccionario: términos de neurología neonatal para padres. 2017. A García-Alix
https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=5369
- Glosario pequeños Héroes. A Avila y L Eiriz. 2019
<https://www.fundacionmariajosejove.org/wp-content/uploads/2019/11/GlosarioPeque%C3%B1osHeroes.pdf>
- Caring for your baby in the neonatal unit. Inga Warren, Cherry Bond.
2015 Leicestershire. UK. www.troubadpr.co.uk/matador
- Encefalopatía Hipóxico-isquémica e hipotermia terapéutica. Guía para padres y madres. 2015
Ministerio de sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y Agencia de Qualitat i Avaluació sanitàries de Catalunya
https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/EHI_Guia_para_madres_y_padres_2015.pdf
- Comforting your baby in Intensive care Linda S Franck. Versión en pdf disponible en español. Multimedia edition
<https://familynursing.ucsf.edu/sites/familynursing.ucsf.edu/files/wysiwyg/Comfy%20PDF%20SPANISH%20Jan%202014.pdf>
- North K, Whelan R, et al. Family involvement in the Routine Care of Hospitalized preterm or Low Birth Weight Infants: A Systematic Review and Meta-analysis
Pediatrics 2022 Aug 1; 150 /suppl 1): e20220570920

- Toivonen M, Lehtonen L, et al. Close Collaboration with Parents intervention improves family-centered care in different neonatal unit contexts: a pre-post study. *Pediatr Res*. 2020 Sep;88(3):421-428. doi: 10.1038/s41390-020-0934-2. Epub 2020 May 7. PMID: 32380505; PMCID: PMC7478938
- WHO Immediate KMC Study Group; Arya S, Naburi H et al. Immediate "Kangaroo Mother Care" and Survival of Infants with Low Birth Weight. *N Engl J Med*. 2021 May 27;384(21):2028-2038. doi: 10.1056/NEJMoa2026486. PMID: 34038632; PMCID: PMC8108485.

CONOCIENDO Y CUIDANDO A MI BEBÉ PREMATURO





Esta guía ilustrada para madres y padres de bebés prematuros ingresados en el Servicio de Neonatología del Hospital Vall d'Hebrón ha sido realizada por Puri Céspedes Dominguez, neonatóloga del servicio, y finalizada en abril de 2023.



ÍNDICE

Agradecimientos	4
Prólogo	8
Introducción para madres y padres	9
	
Capítulo 1- Paso a paso en un proyecto en común	10
Capítulo 2- ¿Qué es NIDCAP?	19
Capítulo 3- Conductas del bebé	22
Capítulo 4- Piel con Piel	25
Capítulo 5- Los estados de sueño-vigilia	27
Capítulo 6- Posicionamiento y sistema motor	30
Capítulo 7- Lactancia materna. Comiendo cada día mejor	31



ÍNDICE

Capítulo 8- Evitar el estrés y el dolor	34
Capítulo 9- ¿Qué más podemos hacer?	36
Capítulo 10- Proyecto "Germans"	38
Capítulo 11- En el Com a Casa	39
Capítulo 12- Preparando el alta	40
Capítulo 13- El diploma de graduación	41
Capítulo 14- Nos vemos en Seguimiento Neonatal	42
	
Enlaces interesantes	44



Agradecimientos

Gracias a todos los pequeños que han estado ingresados, y a sus familias, que tanto nos han enseñado y nos siguen enseñando.





Entre todos lo conseguiremos

¡ADELANTE!

cada bebé es único y especial

confianza

Piel
con
piel

AMOR

CPAP

INCUBADORA

PACIENCIA

apneas

miedo

FRASES DE LOS PADRES

¡qué ilusión ir a verle
y tocarle!

qué difícil se hacía cuando llegaba la noche y teníamos que irnos a casa. Decíamos adiós a nuestro bebé deseando que la noche pasara rápidamente para poder volver al día siguiente a primera hora, conocer el parte nocturno y hacer el piel con piel que en aquellos momentos era tan crucial para él

es todo como una montaña rusa emocional

**No hay nadie que esté
preparado para ser madre o
padre de un bebé prematuro**

PRÓLOGO

Esta guía pretende ayudar a las madres y padres de bebés prematuros a cuidarlos durante su ingreso en el Servicio de Neonatología del Hospital Vall d'Hebrón, a conocer mejor a sus hijos, a interpretar sus necesidades, a saber reconocer todo aquello que les ayuda (y lo que no) a que su desarrollo sea el mejor posible.

Cada capítulo intentará responder a algunas de las preguntas que van surgiendo a lo largo de la estancia.

Los bebés que están ingresados en las unidades de neonatología pueden presentar una gran variedad de situaciones clínicas derivadas de su inmadurez y a veces patologías que hace que necesiten cuidados especiales, en estas situaciones aunque tengan que estar en incubadoras conectados a diversas máquinas o recibir cuidados especiales continúa siendo muy importante el contacto directo con su familia.



INTRODUCCIÓN PARA LOS PADRES Y MADRES

BIENVENIDOS al Servicio de Neonatología

FELICIDADES

Los padres y madres, con vuestro cariño y vuestro amor, que solo vosotros podéis darle, sois imprescindibles para vuestro hijo, que ha llegado prematuramente. Sois los principales pilares de su crecimiento, y vuestra presencia es fundamental para establecer un buen vínculo.

Vuestro hijo, con su especial lenguaje, también nos explica cómo se siente, y expresa muchas cosas con sus reacciones y conductas, que os ayudaremos a ir conociendo e interpretando.

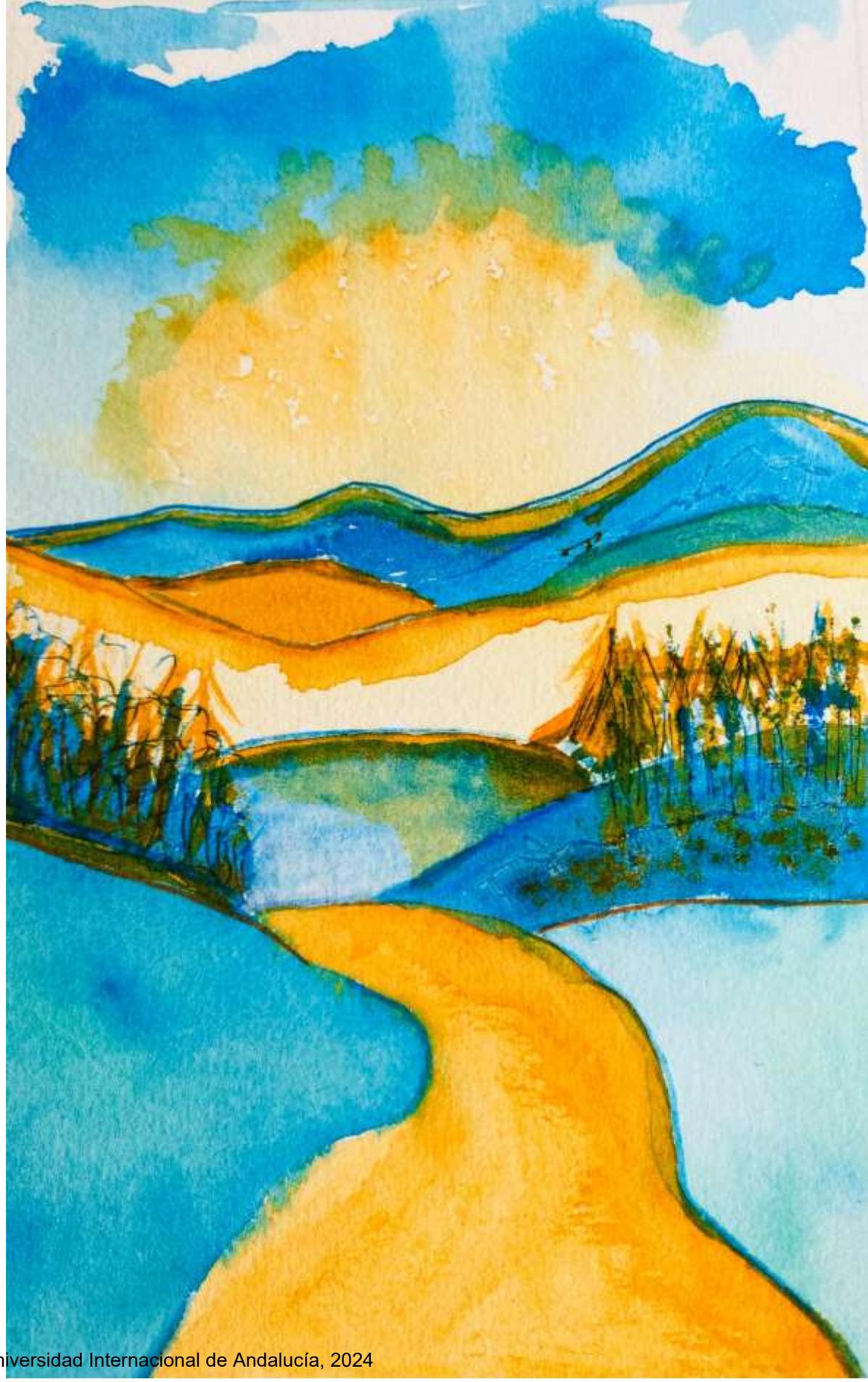
Capítulo 1

Paso a paso en un proyecto en común

La estancia de vuestro bebé en el Servicio de Neonatología es un camino que vamos a recorrer todos juntos.

Porque todos compartimos un mismo objetivo: que el desarrollo físico, neurológico y emocional de vuestro hijo que ha nacido prematuramente se produzca en las mejores condiciones posibles, y que supere todas las dificultades para que podáis marchar a casa.

Así, para empezar, algunas de las cuestiones que son **ESENCIALES**.



Con vosotros, SOMOS UN EQUIPO SOIS LOS PRINCIPALES CUIDADORES

Sí, con vosotros, y desde el primer momento. Tal vez ya nos conoces de la visita prenatal.

Vuestra participación activa en los cuidados, junto al personal médico y de enfermería, es muy importante y beneficiosa para que vuestro hijo continúe su crecimiento y su maduración en las mejores condiciones.

Así, veréis cómo el contacto piel con piel, el mayor tiempo posible, es de las cosas que más le gustan (el método canguro).

Vuestra presencia y vuestro amor son insustituíbles.

Entre todos podemos hacer muchas cosas para ayudarle.



ZERO SEPARACION



La unidad está abierta para padres y madres las 24 horas del día. También pueden participar en cuidar a vuestro bebé los abuelos, vuestros otros hijos, o los familiares que vosotros autoricéis. Disponéis también de las habitaciones individuales del Com a Casa que ya iréis conociendo.

LACTANCIA MATERNA

Lo mejor para su alimentación es la leche materna propia.

Te ayudaremos a conseguirlo

También disponemos de un banco de leche materna.

Cada gota cuenta, cada gota es oro

EN UN ENTORNO TRANQUILO

Aunque esté en la UCI, intentaremos proporcionarle experiencias sensoriales adecuadas, como cuando estaba dentro del útero:

- protegiéndole de la luz, favoreciendo la penumbra (cuando esté en la incubadora, protegido por un cobertor).
- evitando los ruidos bruscos y fuertes. Cuando esté preparado le podéis hablar en voz baja y suavemente.
- su olfato es capaz de reconocer vuestro olor corporal, el olor del calostro y la leche materna. Mejor evitar los olores fuertes (de desinfectante o jabones para lavarse las manos, esperad a que se sequen bien las manos antes de tocar al bebé)
Y cuando vosotros no estéis, le podéis dejar un pañuelo impregnado de vuestro olor para tranquilizarlo, o una gasita humidificada con leche materna.
- con estímulos táctiles que deben ser siempre suaves. Si está dormido y descansando, es mejor respetar su sueño.

Favoreceremos su desarrollo postural

Dentro del útero, tu hijo estaba en un medio líquido, en posturas de flexión.

Ahora también es importante que le proporcionemos posiciones confortables, con flexión de los brazos y las piernas, que permitan su descanso y su buen desarrollo.

Así se siente
PROTEGIDO



en piel con piel...

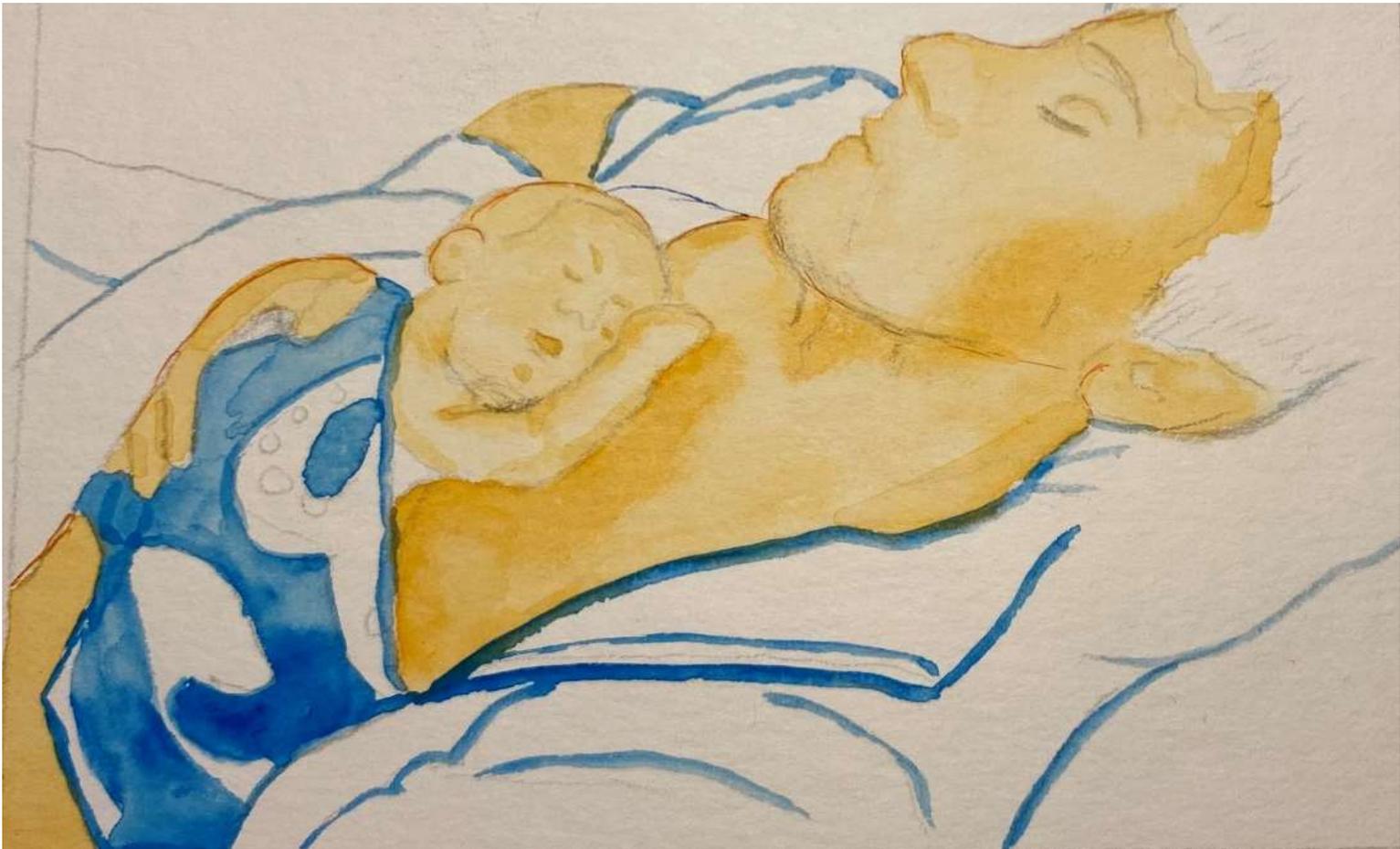
...o en un nido cuando esté en la incubadora o en la cuna,
bien contenido



FACILITAR SU SUEÑO Y SU DESCANSO

Le ayuda mucho en su correcto neurodesarrollo.

Dormir es muy necesario para estar bien y recuperarse.



EVITAR EL ESTRÉS Y EL DOLOR

A veces hay que realizar algún procedimiento que le puede provocar dolor y estrés, como colocar una vía o hacer alguna prueba.

Intentaremos que sean los mínimos posibles, y que si hay que hacerlos sea con vosotros en piel con piel si se puede.

Tal vez le podamos dar unas gotas de leche materna (o incluso al pecho, si ya está preparado).

Contar con vuestra presencia puede calmarlo.

También en ocasiones es preciso administrar fármacos, el personal os lo explicará.

Capítulo 2 - NIDCAP



newborn



individualized



developmental



Care and



assessment



program

¿Qué es NIDCAP?

Es un modelo de Cuidados Centrados en el Desarrollo del bebé y la familia, paradigma de humanización de los cuidados, que pone en el centro a vuestro hijo y a vosotros.

Porque cada niño y cada familia es diferente, los cuidados deben ser individualizados, adaptados a cada bebé, y a cada uno de sus momentos, personalizado.

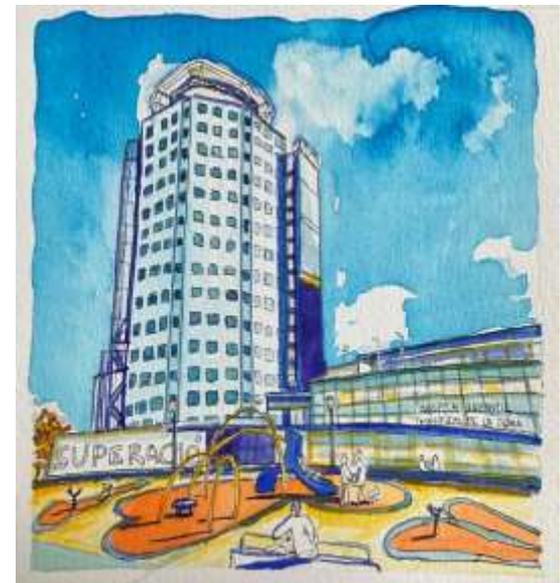
Con los objetivos de conseguir los equilibrios para un desarrollo y crecimiento saludables, con la participación inclusiva de madres y padres como principales cuidadores, con la promoción de la lactancia materna, del contacto piel con piel, y de una correcta gestión del estrés y el dolor.



NIDCAP se basa en la observación de los bebés, valorando sus respuestas, conociendo sus fortalezas y sus debilidades, intentando comprender sus conductas y su lenguaje para proporcionar los cuidados de la forma más favorable según su momento evolutivo.

Todo ello ha demostrado mejoras en el neurodesarrollo.

Como sois vosotros quienes más le observa, sois quienes más le conoce.



Nuestro Servicio de Neonatología fue pionero en España, y es centro formador de profesionales NIDCAP desde 2011

Capítulo 3 - LAS CONDUCTAS DEL BEBÉ

Los bebés prematuros son también capaces de expresar de diferentes maneras cómo se sienten.

Y aunque no hablan, con su particular y especial lenguaje nos dicen muchas cosas, se comunican.

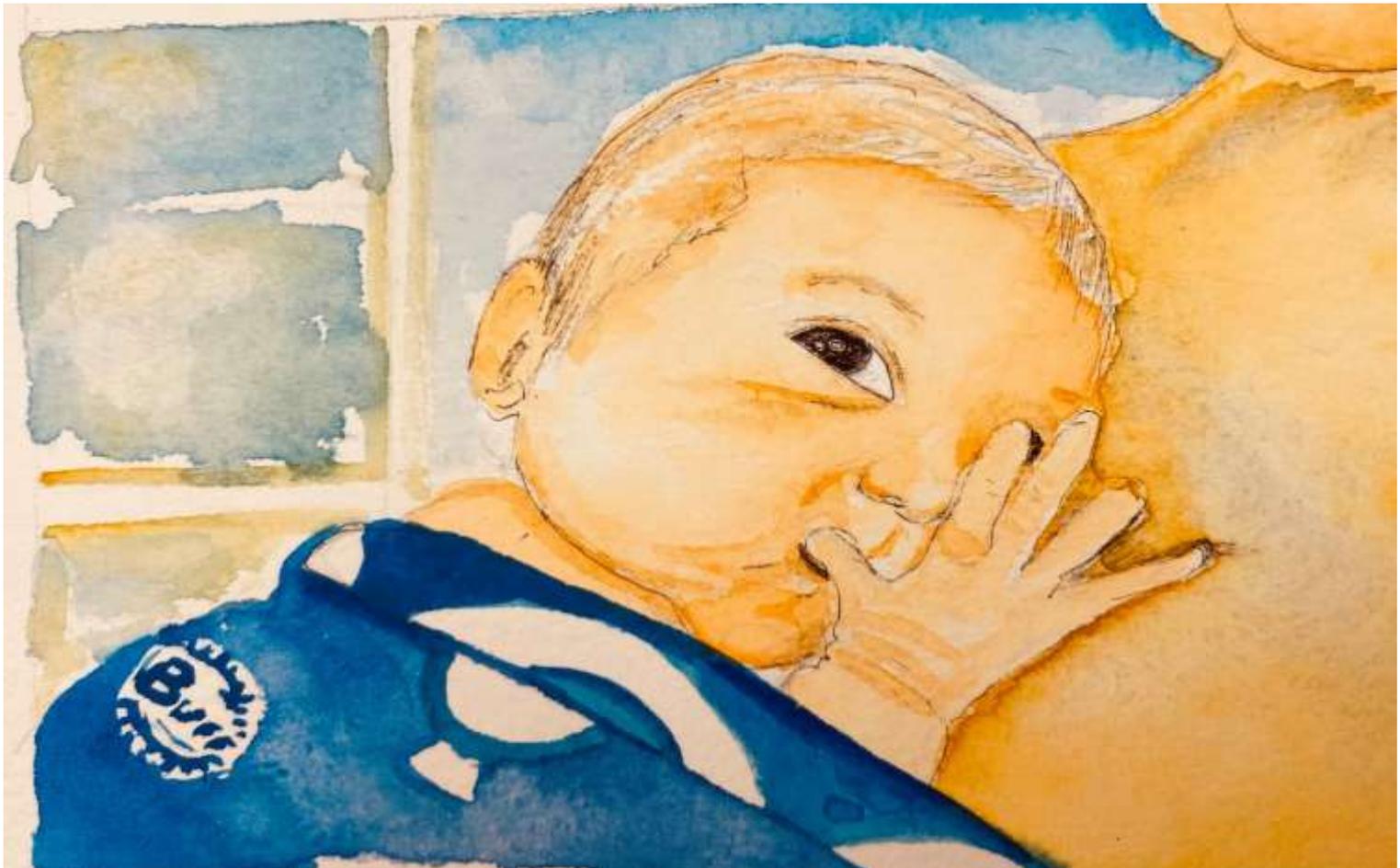
Pero sus respuestas son distintas de las de los bebés nacidos a término, ya que van variando en función de las semanas de gestación, y de cómo se vayan adaptando al nuevo entorno.

Observando a vuestro bebé e interpretando lo que nos quiere decir con sus movimientos, sus reacciones, su cara y sus conductas podemos entenderlo mejor. Y así darle una respuesta adecuada a lo que necesite en cada momento.

Día a día lo iremos conociendo mejor

Algunas pistas que nos indican que está comfortable

- Su respiración es más regular
- Tiene un buen color, o hace pocos cambios de coloración
- Sus movimientos son suaves y harmónicos
- Intenta juntar sus piernas, se pone las manos en la cara
- Intenta succionar
- Intenta cogerte un dedo, el chupete... y flexionar sus brazos, piernas, tronco...
- A medida que vaya madurando te irá mostrando más su interés por tí y por las cosas que tenga cercanas



Y algunas pistas que nos indican que está molesto o incómodo:



- Su respiración es más irregular
- Hace más cambios de coloración
- A veces claramente protesta o llora
- Otras veces presenta temblores, sobresaltos, movimientos rígidos...
- Está más flácido, con poca fuerza
- O bien hace movimientos extendiendo los brazos o las piernas, o arqueando el tronco hacia atrás
- Se atraganta, regurgita, o tiene hipo
- Hace muecas
- Bostezo y estornuda más a menudo

Capítulo 4. Piel con piel: fomentando la unión y el vínculo



Los bebés prematuros, como cualquier otro bebé, necesitan la presencia de sus padres. El método canguro le protege y le permite el desarrollo óptimo, cuanto más tiempo mejor, y empezando lo antes posible.

Piel con piel es el hábitat natural del recién nacido.

LUGAR ADECUADO PARA CONTINUAR SU DESARROLLO FÍSICO, PSICOLÓGICO, FISIOLÓGICO Y NEUROLÓGICO

Consiste en colocar al recién nacido, sin ropa, en posición semivertical sobre el pecho desnudo de la persona que haga de canguro. Es recomendable que el ambiente sea lo más íntimo y relajado posible. No tiene límites horarios: contra más, mejor. Se aconseja que no sea menos de una o dos horas seguidas. Puedes hacerlo también en la UCI, incluso si el bebé necesita soporte respiratorio. Y podeis hacer **"EQUIPOS CANGURO"** con los abuelos, vuestros otros hijos más mayores o con otros familiares.

Beneficios más que demostrados:

- Ayuda a regular la temperatura corporal
- Favorece la lactancia materna, y facilita el aumento de peso del bebé
- Contribuye a establecer un buen vínculo permanente
- Facilita el descanso, protege del estrés
- Acorta la estancia hospitalaria

También es beneficioso para los padres, reduce la ansiedad.

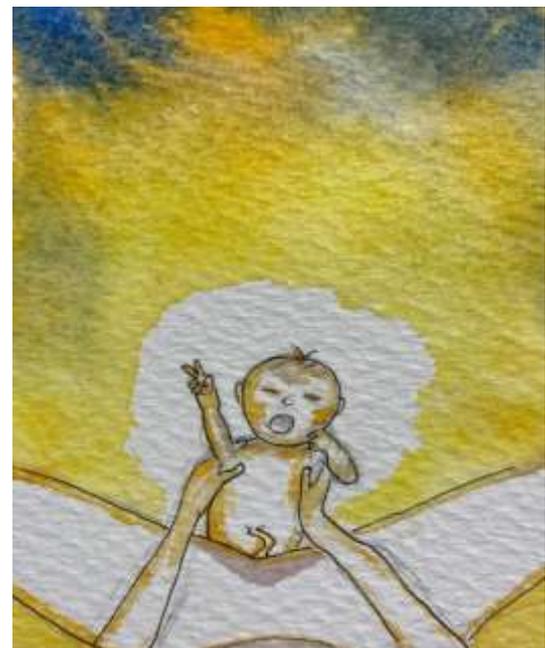
Intrauterinamente

**PROTECCIÓN
NUTRICIÓN
OXIGENACIÓN
CALOR**



Extrauterinamente

**PROGRAMA DE DEFENSA
ACTIVO:
SUPERVIVENCIA**



Capítulo 5- Los estados de sueño-vigilia

Descansar y dormir son fundamentales para el crecimiento del bebé y su desarrollo cerebral.

Es importante intentar respetar sus ciclos de sueño-vigilia, y ayudarlo a que esté tranquilo.

El ambiente silencioso y poco iluminado le puede ayudar a dormir, sobre todo cuando hace piel con piel: se siente más protegido y menos estresado.

Y si está despierto o durmiéndose (y ya lo tolere bien) le podéis hablar y decir cositas en tono suave, o canturrearle canciones.

Cuando vosotros no estéis, se puede facilitar su descanso en la incubadora o en la cunita con cobertores.

Y nosotros evitaremos cuando esté dormido realizar las actividades médicas y los cuidados para no despertarlo si no es estrictamente necesario.



Se pueden distinguir hasta 6 estados de conducta de sueño y vigilia (aunque es muy difícil reconocerlos en los bebés de menos de 28 semanas, que suelen tener un "sueño indeterminado"):

Estado 1- Sueño tranquilo, con pocos movimientos, respiración más lenta y regular. Importante para reparar los tejidos y crecer.

Estado 2- Sueño activo, con respiraciones más rápidas e irregulares, algunas expresiones de la cara incluyendo "sonrisas" y algunos pequeños movimientos. Importante para las sinapsis y conexiones cerebrales.

Estado 3- De transición o somnolencia, con los ojos entreabiertos, o cerrados con algún movimiento, o abiertos con expresión de mirada vidriosa. Puede mostrar que quiere succionar, o hacer alguna mueca. Puede que se esté durmiendo, o bien que se esté despertando, y hay que ayudarlo en esta transición.

Estado 4- De vigilia tranquila: despierto, tranquilo, pero con pocos movimientos. Momento ideal para interactuar con él, hablarle y establecer contacto.

Estado 5- De vigilia activa: cuando tiene hambre, o está incómodo: la respiración suele ser irregular, los ojos pueden estar cerrados o abiertos.

Estado 6- Llanto: cuando está claramente molesto y protesta.

Progresivamente, a medida que se acerca a la edad de término, irá desarrollando ciclos que alternan períodos de sueño tranquilo y sueño activo con estado de vigilia, que es el necesario para alimentarse cada vez con más autonomía.

Y los periodos de vigilia tranquila favorecen el apego y el vínculo.



Capítulo 6 - POSICIONAMIENTO Y SISTEMA MOTOR

Conviene siempre asegurar al bebé en una posición cómoda, con un apoyo adecuado, que le ayude a mantener el tono muscular, y a facilitar su respiración y su estabilidad. Haciendo canguro es lo ideal.

Muchos bebés prematuros tienen un tono bajo, sobre todo si están cansados, de manera que adquieren la forma de la superficie sobre la que se apoyan.

La postura también le ayuda a autorregularse, cuando flexionamos sus extremidades, o acercando sus manos a la cara, al apoyar los pies en el nido o con nuestras manos: como cuando estaba dentro del útero, con posturas en flexión.

Veréis cómo a medida que madura va adquiriendo más **fortalezas**



Capítulo 7 - LACTANCIA MATERNA. COMIENDO CADA DÍA MEJOR

La alimentación con lactancia materna es la mejor para todos los bebés, y todavía más si ha nacido prematuramente.

Aporta infinidad de beneficios, tanto para la madre como para el hijo: es esencial para su neurodesarrollo y para crecer más sano.

Y aunque no es fácil, te felicitamos, madre, por hacerlo. Lo ideal es empezar lo antes posible, te explicaremos cómo hacer el masaje manual, y cómo realizar la extracción con el sacaleches.

Presenta retos únicos y requiere un gran esfuerzo y confianza, así que el apoyo y la ayuda práctica de la pareja son del todo necesarios.

A veces no es posible: tenemos también un banco de leche materna.



Al principio quizás no pueda agarrarse directamente al pecho pero sí podrá alimentarse con tu leche a través de un fino tubo o sonda introducida por la nariz o por la boca y que llega hasta el estómago.

También inicialmente iremos poco a poco, con pequeñas cantidades del calostro que irán aumentando de forma progresiva, conforme su sistema digestivo se vaya adaptando a la nueva situación.

Durante los periodos de alimentación es importante que vaya aprendiendo a succionar. La succión también le conforta, aunque no esté destinada a nutrirse. Puede hacerlo con el chupete, o acercando solo algunas gotas de leche materna a su boca. Y poco a poco te lo podrás poner al pecho, buscando el momento adecuado de madurez y capacidades.

Hasta entonces es muy beneficioso que asocie la alimentación con vuestra presencia, sobre todo con la de la madre: es otro momento perfecto para estar juntos piel con piel.

Cuando el bebé ya es capaz de coordinar respiración, succión y deglución pero aún no pueda alimentarse al pecho, puede tomar tu leche con dedo-jeringa (succionando el dedo mientras se le suministra un poco de leche en la comisura de la boca con una jeringa) o con cuchara o vaso.

Hasta que el bebé no sea capaz de realizar tomas completas de pecho directo a demanda, será necesario estimular la producción regularmente con el sacaleches. Paciencia y perseverancia.

El personal sanitario de la unidad neonatal os ayudará a descubrir las posiciones que favorecen la succión al pecho.

Y tenéis disponible una completa guía elaborada por el personal del servicio para conocer más sobre el tema.

Y el soporte de enfermeras expertas.



Capítulo 8 - PREVENCIÓN DEL ESTRÉS Y EL DOLOR

Cuando le tengan que hacer alguna prueba (como una analítica, una ecografía, un fondo de ojo...) estar con tu bebé y confortarlo entre tus brazos o en piel con piel, cogerle la manita, hablarle y tranquilizarle, le ayudan a evitar o a disminuir el dolor y el estrés.

Es también muy importante que el entorno esté tranquilo y confortable, y buscar el momento adecuado. Te explicaremos qué vamos a hacer.

Incluso puede que el mejor momento sea tomando el pecho, si ya es más mayorcito, porque también actúa como un analgésico.



Hay que darle tiempo

La manera en que se manipula y se coloca cuando hay que realizarle los cuidados debe ser siempre con la máxima suavidad, y dándole el tiempo que necesite para mantener su estabilidad fisiológica.

Como es vulnerable, acciones que pueden parecer aparentemente sencillas, como un cambio de pañal, es mejor realizarlas entre dos personas, delicadamente, sin brusquedades, y dándole tiempo para que se recupere y no se canse ni se estrese.

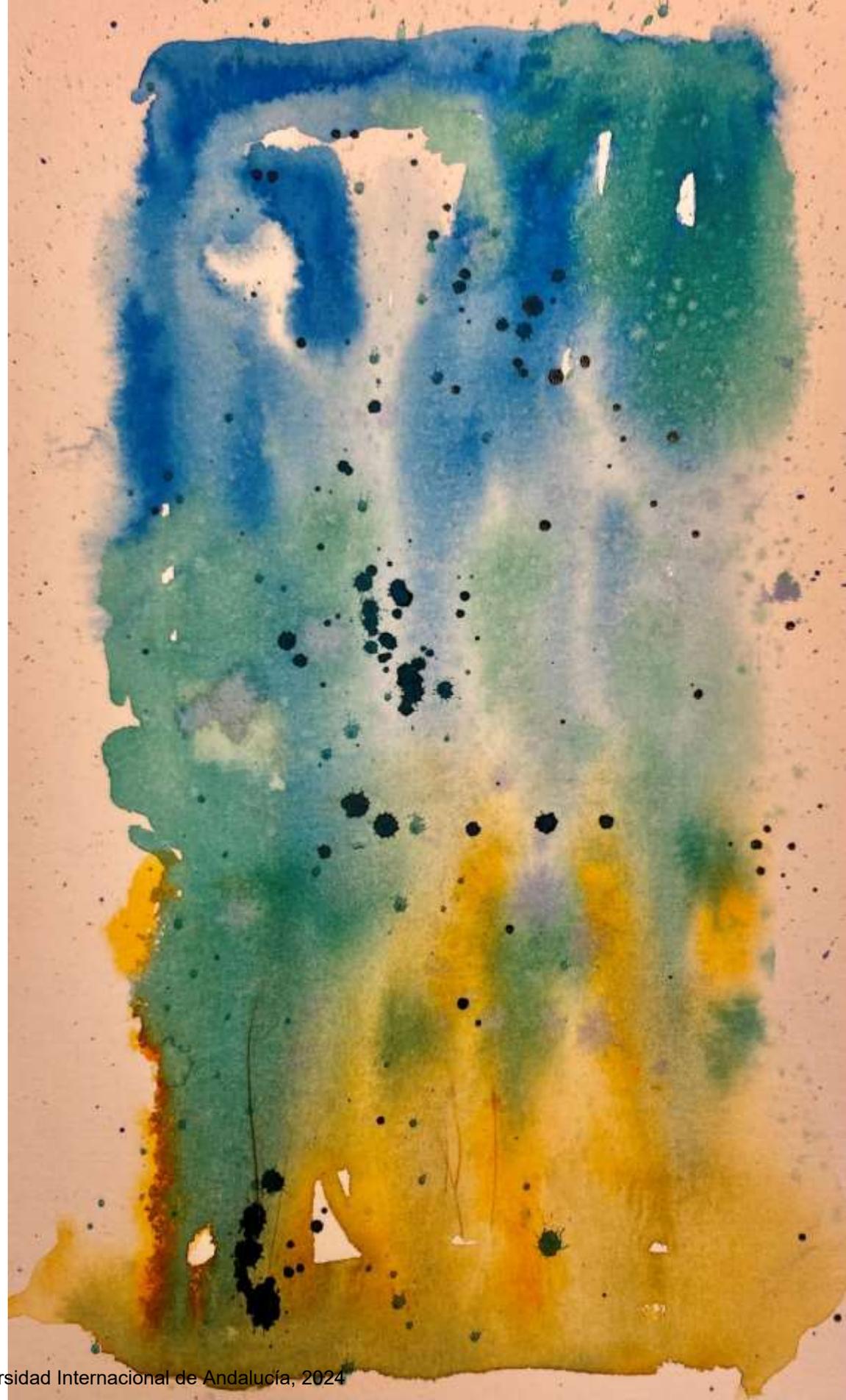


Capítulo 9 - ¿ALGO MÁS QUE PODEMOS HACER?

Cuidarme yo/ cuidarnos los dos

La estancia de vuestro hijo hospitalizado y su nacimiento prematuro son fuente de preocupaciones y ansiedad.

Contamos con un equipo de psicología, trabajadores sociales y soporte espiritual que os pueden ayudar en el recorrido y en algunas de las dificultades.



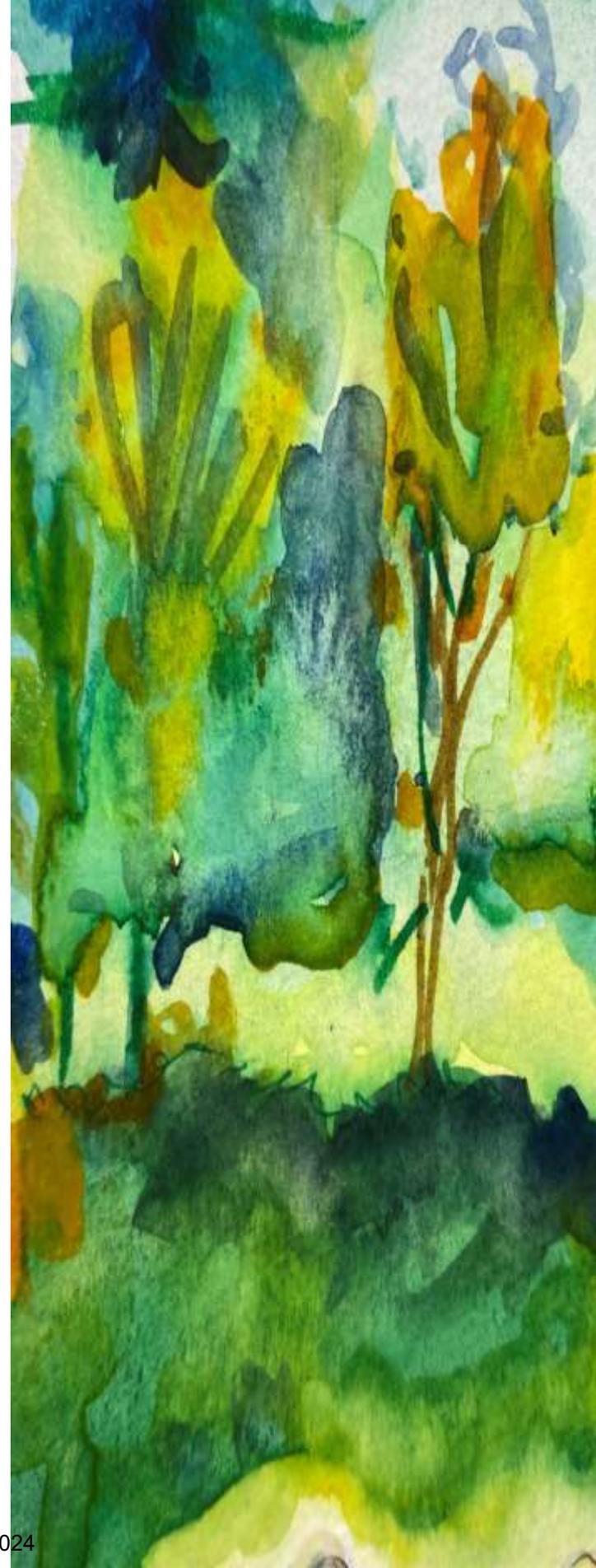
El apoyo de otras familias que han pasado o están pasando por situaciones similares a la vuestra os puede ser de gran ayuda.

La asociación "Som Prematurs" os puede acompañar y dar soporte en el camino.

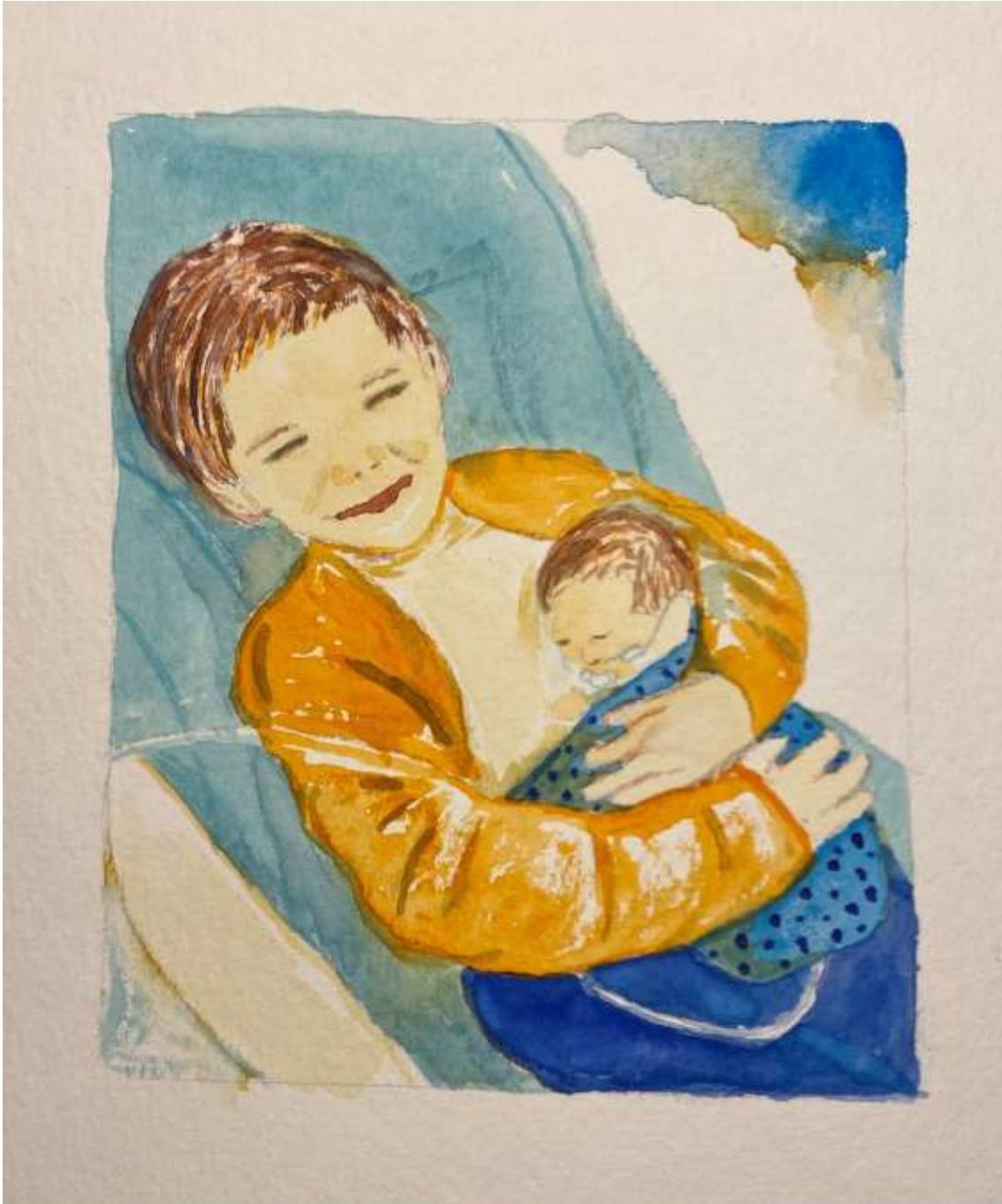
También os animamos a escribir un diario, dibujar, y a hacer fotos y vídeos de todos los progresos. Serán un recuerdo para toda la vida.

Y, por supuesto, a integraros con el equipo para elaborar los planes de cuidados, como el plan de alimentación, de apoyo respiratorio, el plan de preparación al alta...

Muchas veces pasaremos visita conjuntamente.



Capítulo 10 -PROYECTO "GERMANS" (HERMANOS)



El Proyecto Germans es una iniciativa de acompañamiento familiar, que consiste en preparar y acompañar a los hermanos de los bebés ingresados en la UCI de Neonatología antes de entrar a conocer a sus hermanos ingresados

Es un taller en el que a través del juego simbólico empiezan a conocer y entender cómo cuidar y curar bebés, las incubadoras, los dispositivos que el bebé tiene conectados y entender por qué está ingresado en la UCI.

Capítulo 11 - EN EL COM A CASA

Bienvenidos al Espacio Familiar de Neonatología Com a Casa



Son las habitaciones familiares donde podéis compartir más estrechamente el ingreso de vuestro hijo.

Aquí disponéis de un espacio propio, que os permite mayor bienestar e intimidad, un entorno más tranquilo, propicia el método canguro y la lactancia materna, y favorece de manera más directa vuestra implicación en los cuidados.

En un ambiente seguro, ya que disponen de sistema de videovigilancia y monitorización central.

Casi Como en Casa

Capítulo 12 - PREPARANDO EL ALTA

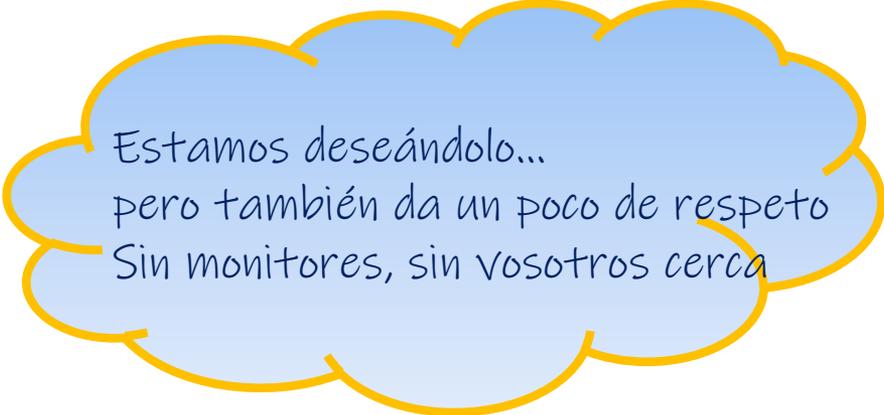
Ya se acerca el gran día, ya vamos viendo el final del ingreso.

Nos queda poco, y vamos a ir preparándonos para marchar a casa.

Para empezar una nueva etapa, ya en casa.

Para ello, iremos resolviendo todas las cuestiones que vuestro hijo y vosotros necesitáis.

Sin prisa, cuando ya os sintáis seguros, cuando ya tengáis total autonomía.



Estamos deseándolo...
pero también da un poco de respeto
Sin monitores, sin vosotros cerca

Capítulo 13 - EL DIPLOMA DE GRADUACIÓN

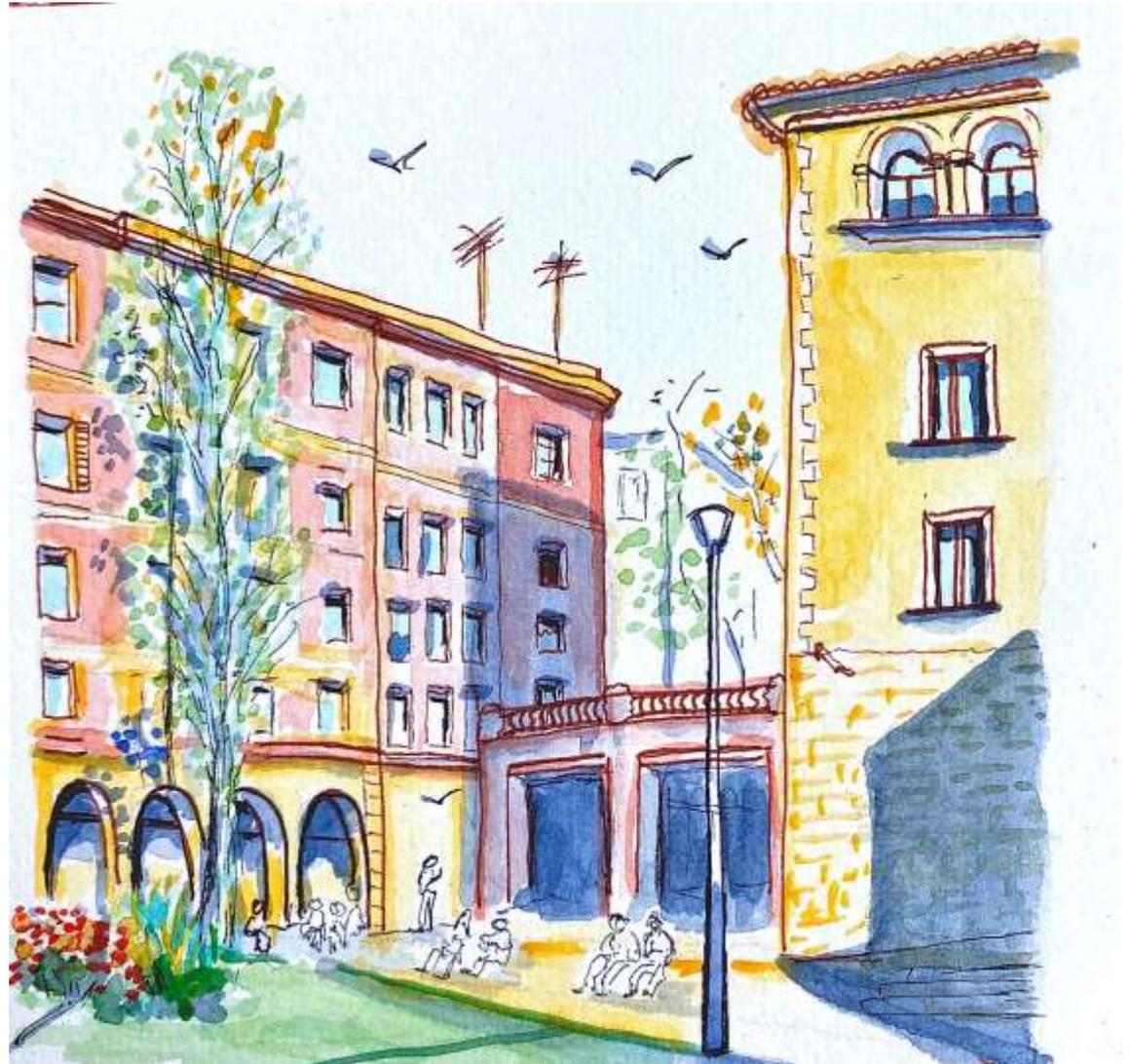
Nos vamos

a casa

Hoy es un día de fiesta

¡Lo conseguimos!

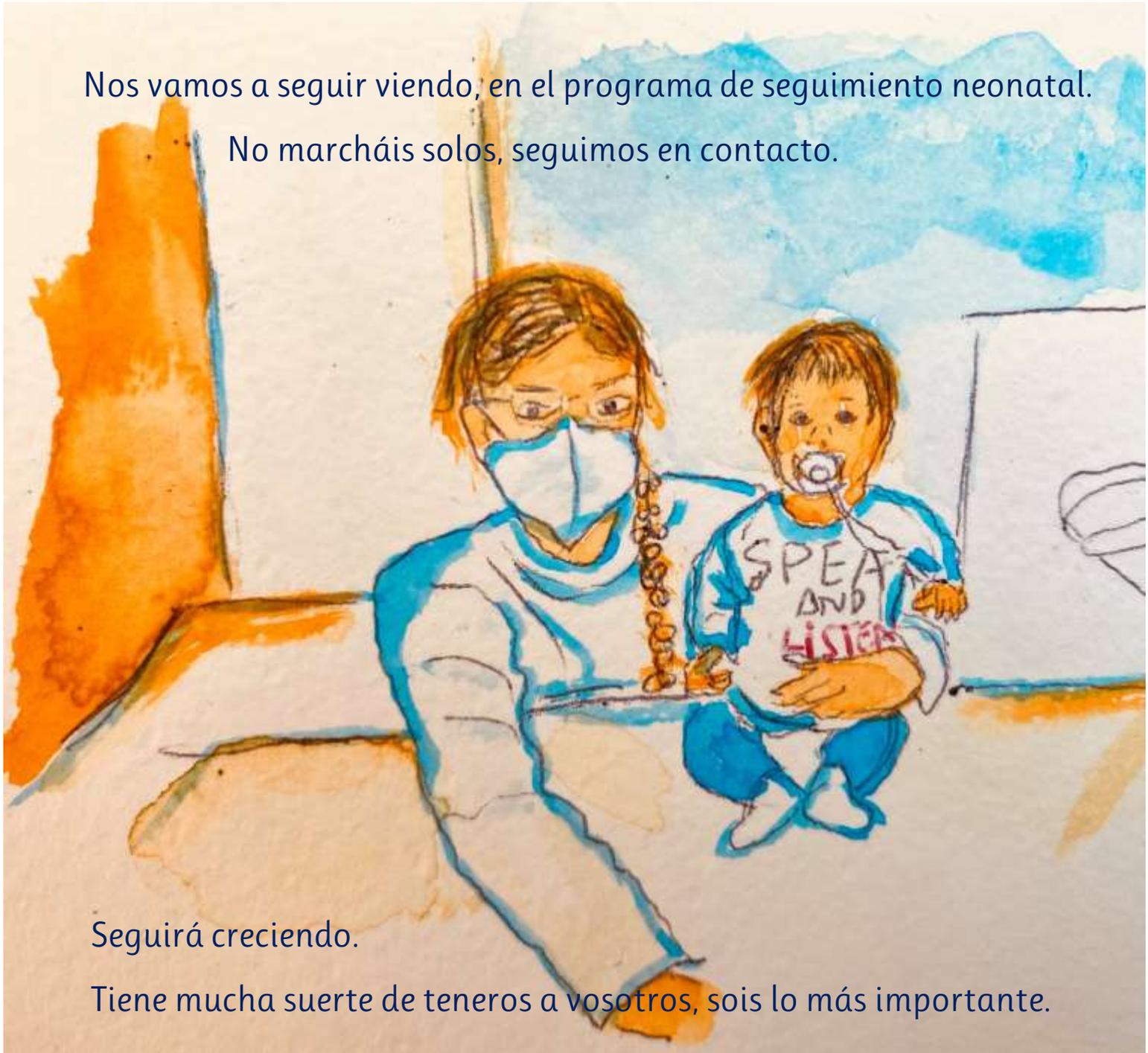
Parece increíble...



*"Gracias por ser, por estar, y por querer
Gracias por enseñarnos que todo es posible,
que con amor, paciencia y confianza todo llega"*

Capítulo 14 - NOS VEMOS EN SEGUIMIENTO NEONATAL

Nos vamos a seguir viendo, en el programa de seguimiento neonatal.
No marcháis solos, seguimos en contacto.

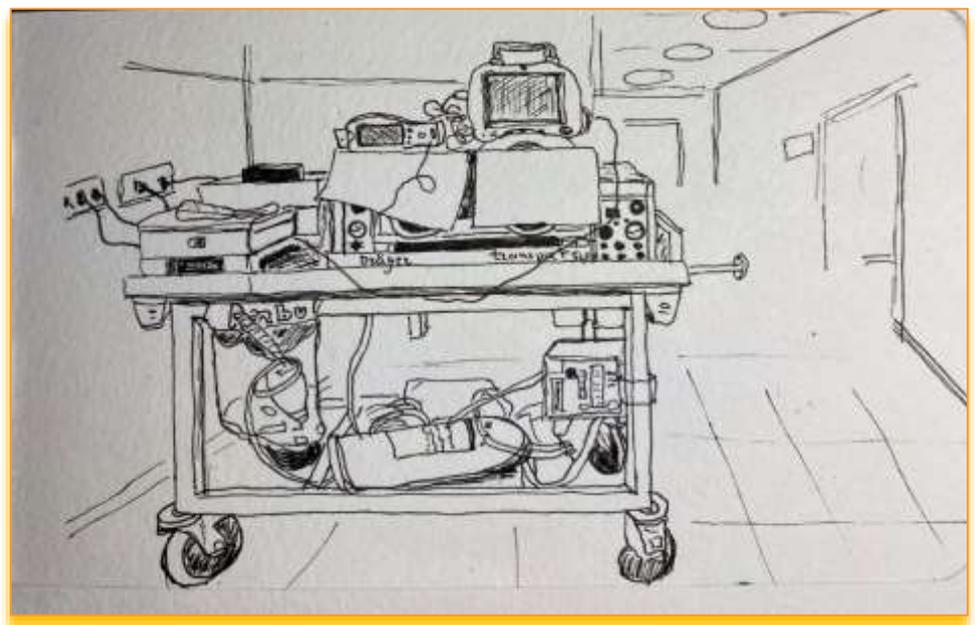


Seguirá creciendo.

Tiene mucha suerte de teneros a vosotros, sois lo más importante.



Enlaces de interés



Consells per a pares i mares de nens nascuts prematurament. Generalitat de Catalunya. Agència de Salut Pública de Catalunya. 2019

<http://hdl.handle.net/11351/5687>

https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5687/consells_per_a_mares_i_pares_amb_nadons_nascuts_prematurament_2019_cas.pdf?sequence=6&isAllowed=y

Guia para padres y madres de niños ingresados en Neonatología. 2014 Hospital Vall d'Hebrón

<https://hospital.vallhebron.com/sites/hospital/files/2022-01/guia-mares-pares-nadons-ingressats-neonatologia.pdf>

NeNe diccionario: términos de neurología neonatal para padres. 2017. A García- Alix

https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=5369

Glosario pequeños Héroe. A Avila y L Eiriz. 2019

<https://www.fundacionmariajosejove.org/wp-content/uploads/2019/11/GlosarioPeque%C3%B1osHeroes.pdf>

Comforting your baby in Intensive care Linda S Franck Versión en pdf disponible en español. Multimedia edition

<https://familynursing.ucsf.edu/sites/familynursing.ucsf.edu/files/wysiwyg/Comfy%20PDF%20SPANISH%20Jan%203%202014.pdf>



