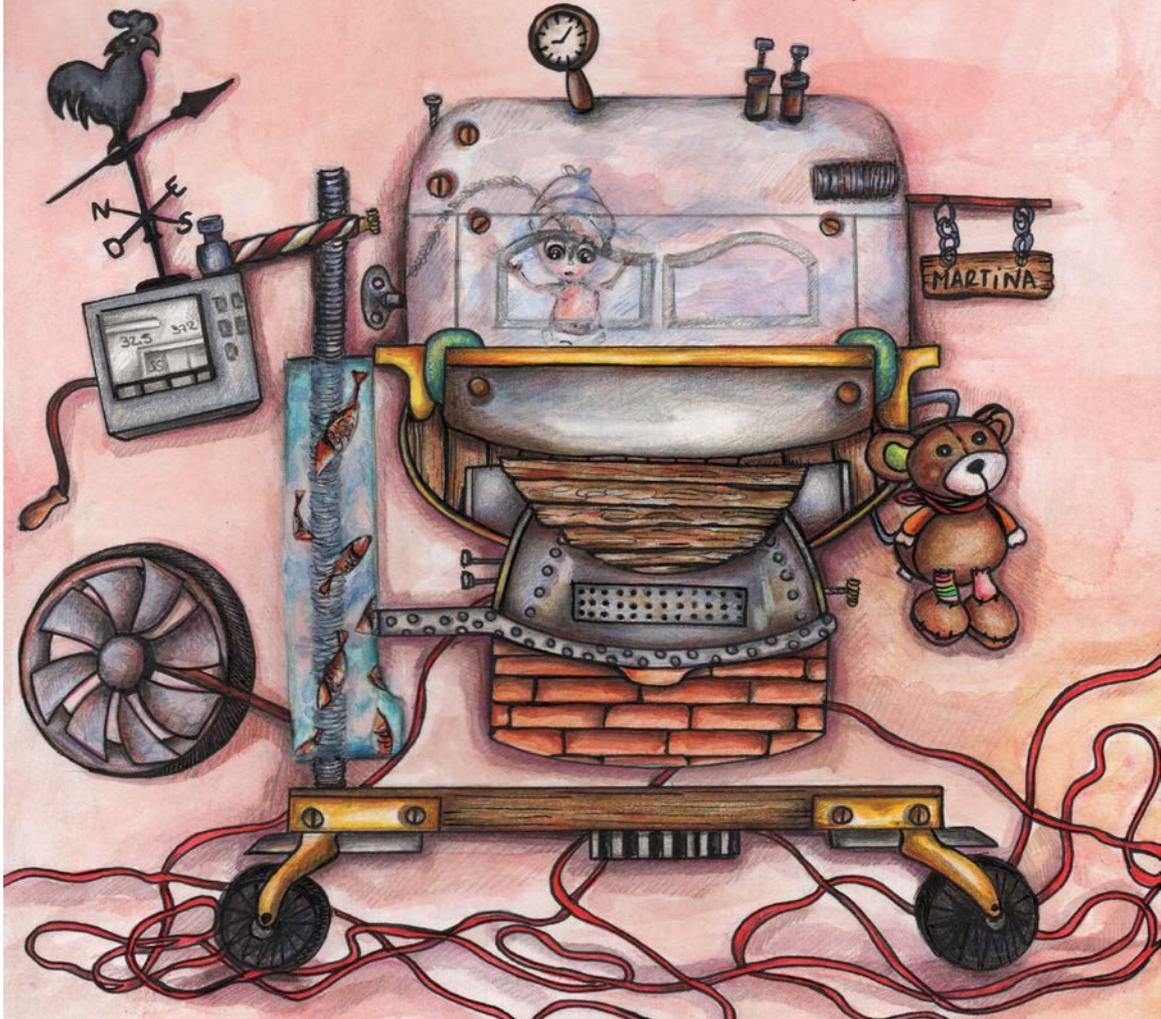


Un mundo creado para mí



LA FAMILIA INTEGRADA EN LOS CUIDADOS

MONOGRAFÍA *FiCare* del SERVICIO DE NEONATOLOGÍA

HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ, MADRID



INICIACIÓN Y AYUDA A LAS HERAS CON PROBLEMAS DE CRIACIÓN



Servicio de
Neonatología
HULP



Colaboradores

Aguilera Ruano, Consuelo	López-Rioboo Moreno, Elena
Antón González, Marta	Loscos Juárez, Dolores
Arias Díaz, M. Gloria	Medina, Marta
Arribas Estrada, Marta	Monteagudo Llanos, Ana Rosa
Avilés Malabé, Elena	Montero, Isabel
Belando Llor, Magdalena	Montes Bueno, María Teresa
Blanco Carril, Amaya	Moreno Sanz-Gadea, Bárbara
Cabrera Lafuente, Marta	Páramo Rodríguez, Patricia
Cano Jiménez, Ana	Pellicer, Adelina
Carrión Navarro, Elena	Pérez de la Torre, Olga
Clemente Moreno, Lidia	Pontijas de las Heras, M ^a Concepción
Corpas Jiménez, Carla	Pozuelo Verdasco, Ramona
Cortes Lozano, Reyes	Prudencio López, Mónica
Gómez Crespo, Mónica	Robledo Aguilar, Ana Isabel
Gómez Esteban, Concepción	Serrada Sotil, María Teresa
Gómez Hernández, M ^a del Pilar	Sánchez González, María Victoria
Laborda, Carmen	Sánchez González, Valverde
López Ortego, Paloma	Sánchez Peco, Marina
	Urbina Hernández, Itziar

El grupo de trabajo en FICare del Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, está constituido por un equipo multidisciplinar y pluri-institucional, designado para transferir el conocimiento y el apoyo necesario a las familias de los pacientes ingresados en el servicio y a los profesionales que allí trabajamos, con el objetivo de implantar las políticas de cuidado con participación activa de las familias.

El contenido de estas páginas es responsabilidad de los autores y no necesariamente representa la opinión de otros profesionales ni aplica a todos los contextos.

Este texto debe ser referenciado como: Grupo de Trabajo en FICare. “Un Mundo Creado para Mí. La Familia Integrada en los Cuidados”. Monografía FICare, Servicio de Neonatología Hospital Universitario La Paz, Madrid. ISBN: 978-84-09-03008-8

Con el Aval de:



PRÓLOGO

La necesidad de apoyo y formación de los padres, un derecho de los niños con situaciones complejas de salud

Tener un hijo que nace con malformaciones congénitas complejas, con cardiopatías que necesitan intervención, o que nace muy prematuramente y con muy bajo peso, es una experiencia que tiene un indudable impacto en los padres, por las muchas tensiones que acarrea y por las consecuencias que tiene para todos los miembros del núcleo familiar.

Criar a estos niños exige un enorme esfuerzo, porque la familia debe adaptarse al hecho de que uno de sus miembros tiene discapacidad o riesgo de desarrollarla y a la necesidad de atender su mayor vulnerabilidad, a la vez que debe seguir cuidando adecuadamente al resto de sus miembros, e intentar compensar afectiva y económicamente las desfavorables condiciones del nacimiento del hijo mientras se mantiene la confianza en que el futuro será positivo. No es un reto pequeño.

Un desafío que hay que empezar a afrontar en circunstancias anímicamente difíciles, dado que este tipo de parto supone una amenaza mayor para el equilibrio de los padres que un parto a término. Es una experiencia a menudo traumática, que genera un elevado nivel de estrés y de ansiedad, que en algunos casos puede aumentar tras el alta de la unidad neonatal y persistir durante años. Las familias nunca salen indemnes de esta experiencia que "marca" y que puede generar estrés postraumático. He tenido ocasión de constatar su impacto en mis investigaciones y también entrevistando a muchas familias, que una y otra vez vuelven a la difícil experiencia vivida en la unidad de neonatología, aunque se les esté preguntado reiteradamente por cuestiones diferentes.

La exposición al estrés durante largos períodos incrementa los riesgos para diversas condiciones de salud, tiene un profundo efecto en la capacidad de una persona para desempeñar adecuadamente sus roles y en los padres de estos bebés puede generar, además, sentimientos de inseguridad, actitudes hiperprotectoras, dependencia del hospital, desajuste familiar y, por tanto, puede alterar profundamente la vinculación y la relación que se establece con el bebé; de ahí que haya que atender, no solo a las necesidades del neonato, sino a las necesidades psicosociales de todos los miembros de la familia, incluyendo a sus hermanos y abuelos.

Paliar el estrés y la ansiedad de los padres es crucial, porque más allá del sufrimiento familiar, la calidad de la relación entre padres e hijos es un factor que afecta al desarrollo de los neonatos con necesidades médicas complejas, incluso al de los niños y adolescentes con esta condición de salud; también en el caso de España, se ha demostrado que el malestar anímico de los padres incide negativamente en el desarrollo de estos niños. Aminorar el malestar de los padres y trabajar por la mejor vinculación con sus hijos, conduce a mejores resultados de

salud y proporciona cierta protección frente a los muchos desafíos que se plantean a estos niños más vulnerables y a sus familias; se trata, por tanto, de acciones que tienen un importante impacto en la salud pública.

Trabajar en esta línea es lo que hace el Family Integrated Care (FICare), el ejemplar programa liderado por el Dr. Lee desde el Mount Sinai Hospital de Toronto, que va a poner en marcha en Madrid el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Paz. Se trata de registrar el estrés inicial de los padres que enfrentan el parto de un hijo con ese tipo de necesidades y de poner a su disposición los recursos necesarios para mitigarlo.

Parte del sufrimiento que experimentan las familias se debe a que no siempre se sienten seguras de poder cuidar adecuadamente a sus hijos cuando reciban el alta de la unidad de neonatología. Tras el miedo al reingreso hospitalario y las dificultades para compatibilizar el empleo con la atención que requiere el bebé, el temor a no saber cuidarlo es lo que más preocupa a los padres, que no se sienten suficientemente preparados porque consideran que han recibido muy poca formación y que desconocen aspectos básicos del cuidado de estos niños. Sin duda, la inmadurez del hijo y el riesgo de discapacidad, el ambiente altamente tecnificado de las unidades y los recursos humanos tan especializados puestos a la disposición de estos niños, así como la imposibilidad de participar plenamente en el cuidado, inciden en el sentimiento de alienación e impotencia que experimentan los padres, en su percepción del hijo como un ser muy vulnerable y, por tanto, en que no se sientan plenamente capaces de cuidarlo.

Estos sentimientos y percepciones parentales tienen enorme importancia ya que los mejores resultados en la interacción padres-hijos y en el desarrollo del niño se consiguen cuando los padres alcanzan un sentido de competencia y confianza, dado que los padres son los principales agentes de salud de los hijos, y en el caso de los niños con necesidades complejas, su labor va más allá de la función parental habitual. Por ello, son muchas las entidades que como la Academia Americana de Pediatría, señalan la necesidad de que estas familias reciban formación específica.

El programa FICare, a mi entender el mejor modelo de cuidados neonatales que existe actualmente en el mundo, se sustenta en dos pilares básicos: el control del estrés de los padres y la formación, con el objetivo de mejorar el vínculo con el hijo y potenciar las capacidades, la autoestima y la plena confianza de los padres en su capacidad de cuidar. El programa forma también al personal de enfermería, a otros profesionales y a los padres "veteranos" que colaboran con estas actividades. Y gran parte del resto de los recursos del FICare están destinados a facilitar la dimensión formativa del programa y la participación de los padres en esta actividad.

FICare supone un cambio crucial de paradigma en el cuidado y muestra los excelentes resultados que puede tener la formación de los padres y su implicación como cuidadores primarios de sus hijos, poniendo de manifiesto cómo los beneficios de la formación alcanzan tanto al neonato como a los padres. Así el FICare ha demostrado ser capaz de mejorar la ganancia total de peso del bebé, reducir la infección adquirida en el hospital y la retinopatía de la prematuridad,

incrementar la lactancia materna y reducir el estrés que los padres mostraron al inicio del programa.

El programa FICare reduce también la duración de la estancia de las familias en el hospital, ya que la preparación de los padres les predispone positivamente para el alta temprana y disminuye la necesidad de apoyo posterior de las familias, reduce las visitas a las urgencias médicas y a otros servicios, el reingreso hospitalario y la morbilidad a largo plazo; todo lo cual, además, supone un ahorro de costes sociosanitarios, aunque no sea este el objetivo último del programa.

Pero los beneficios de la formación no son solo para las familias. Este tipo de programas no solo incrementa la capacitación y empodera a las familias sino también al personal de enfermería, que puede hacer valer su capacidad para impartir formación, su profundo conocimiento de las familias y su situación crucial de nodo de comunicación en las relaciones que se estructuran en torno al cuidado. El resto de profesionales que participan en el programa se pueden beneficiar igualmente de una actividad que integra perspectivas diversas.

La formación de los padres debería ser contemplada como un derecho de estos neonatos, por cuanto permite a los padres poder cumplir mejor con su deber hacia los hijos. Capacitar a los padres y atender sus necesidades, como hace el programa FICare, es primordial para el núcleo familiar que a menudo tiene que enfrentar la compleja y costosa crianza de estos niños con muy escaso apoyo privado y público. Mi experiencia como profesional así lo señala. De las familias con hijos nacidos con <1500 g entre 1993 y 2011 en España, el 31% de las familias cuyos padres habían nacido en España y el 63% de las familias cuyos padres eran migrantes, no recibieron ningún tipo de apoyo durante los primeros meses de la vida del hijo, ni siquiera de sus familiares más cercanos. Esta falta de apoyo y el malestar anímico de la madre, factores que están relacionados, incrementan el riesgo de que el hijo pueda desarrollar morbilidades.

Llevo más de 18 años viendo a familias que tienen hijos nacidos muy prematuramente sacarlos adelante. Son perfectamente capaces de hacerlo, y lo hacen muy bien, pero la formación y la implicación de los padres en el cuidado, mediante un programa estructurado y sistemático como el FICare, puesto en marcha desde que se suscita la posibilidad del parto de un neonato de riesgo (formación antenatal) hasta la integración en el hogar (formación post-alta), es crucial para lograr que lo hagan con la mejor orientación posible -sin tener que "peregrinar" en busca de información-, con el menor estrés y gasto de su escaso tiempo y, sin duda, con mejores resultados para todos.

Los avances científico-técnicos, producidos sobre todo en las dos últimas décadas del siglo XX, han mejorado espectacularmente la supervivencia de los bebés prematuros y las grandes morbilidades de esta población. Pero en las prácticas más relacionadas con el cuidado nos queda aún mucho que mejorar en España. Ya toca innovar en humanización, en el cuidado de las personas y en la integración de las familias, y para ello la formación de las familias y de los profesionales es clave.

Por tanto, desde las asociaciones que defienden los derechos de los niños con necesidades complejas de salud y los de sus familias creo que debemos agradecer enormemente al Servicio de Neonatología del prestigioso Hospital Universitario La Paz de Madrid su voluntad de ofrecernos el que para mí es el modelo más avanzado de integración de las familias en los cuidados. Y lo es, porque frente a otros modelos, el FICare reconoce la capacidad que tienen los padres para cuidar de sus hijos plenamente y, en coherencia, los hace parte integral del equipo de la Unidad de Neonatología, de forma que puedan brindar atención activa a sus bebés, en lugar de estar en un rol de apoyo pasivo al cuidado de sus hijos.

Agradezco también al Servicio de Neonatología, pionero en España en el apoyo a las asociaciones de padres con hijos nacidos prematuramente, su voluntad de comprometer a los padres con experiencia y a sus asociaciones en el diseño e implementación de este programa. Los padres veteranos tenemos un papel muy importante en el FICare dando un tipo de apoyo que es diferente al de los profesionales, pero muy necesario para ayudar a comprender a los nuevos padres que, aunque el camino puede ser largo y estresante, "hay luz al final del túnel", según la gráfica expresión que utilizan tanto las madres canadienses como las españolas para referirse a su dura experiencia. Colaborar con las asociaciones de padres y de pacientes, un recurso comunitario fundamental, permite además prolongar el cuidado más allá del alta hospitalaria y redundar en el logro de objetivos, ya que el avance en cualquier campo se impulsa mejor si se cuenta con el apoyo de todos los implicados.

Concepción Gómez Esteban (conchagomez@cps.ucm.es)

Madre veterana, cofundadora y vocal de APREM

Profesora Titular, Facultad Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid

CONTENIDO

Bloque A		
Tema 1	Reconceptualizando el rol de enfermería: FICare visto desde la perspectiva de enfermería	13
Tema 2	Acogida de la familia en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales	21
	1. Primera noticia: Cómo afrontar la situación del hijo	23
	2. Confirmación del diagnóstico y del no diagnóstico en recién nacidos con riesgo de discapacidad o enfermedad rara	25
	3. Primera acogida: Aspectos culturales	31
	4. Identificación de las necesidades del recién nacido enfermo y sus familias. Profesionales implicados.	36
Tema 3	Impacto de la prematuridad en las familias. Importancia del modelo de cuidados	43
	1. Implicaciones psicológicas del parto pretérmino en los padres	45
	2. Impacto de los cuidados y tipo de cuidados en el neurodesarrollo del recién nacido	49
Tema 4	Autocuidado de los profesionales	57
	1. Concepto de autocuidado, síndrome de desgaste profesional y desgaste por empatía	59
	2. Cómo reconocer y prevenir el desgaste profesional y el desgaste por empatía	61
Tema 5	Enfrentamiento (afrentamiento) de los padres a la UCIN: Aprendiendo a conocer y a comunicarnos con nuestro hijo	65
	1. Apego: Perspectiva del profesional	67
	2. Establecimiento de la comunicación con su bebé	68
Tema 6	Cuidado piel con piel y método canguro	73
	1. Contacto piel con piel tras el parto	75
	2. El método canguro	76
Tema 7	Neuroconducta del recién nacido y manejo del dolor	89
	1. Patrones anormales de neuroconducta e impacto de la madurez del recién nacido en su expresión	91
	2. Impacto del estrés en la etapa vulnerable del desarrollo y configuración arquitectónica del cerebro neonatal	95
	3. Manejo del dolor	96
Tema 8	El duelo (I): Perspectiva del profesional sanitario	109
	1. Concepto y proceso del duelo	111
	2. Duelo anticipatorio	115
	3. La perspectiva del doliente: "He perdido a un ser querido"	117
	4. El duelo ante la pérdida de expectativas: "He tenido un hijo con discapacidad"	118
	5. Cómo dar malas noticias durante el proceso de hospitalización y deceso	120
	6. Cuidados del profesional	124
Tema 9	Necesidades psicosociales de las familias (II): Apoyo emocional y resolución de conflictos	127
	1. Promoción de las interacciones padres-hijo	129
	2. Cómo proporcionar apoyo emocional a los padres	132
	3. Resolución de conflictos	135
Tema 10	Ambiente en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (I)	145
	1. Políticas de higiene de manos	147
	2. Habilidades de comunicación	151
Tema 11	Programa de captación de unidades familiares candidatas a FICare	157
	1. Perfil de las familias	159
	2. Circuito para la incorporación de familias al programa	163

Bloque B		
Tema 1	Bienvenida al programa FICare	167
	1. Qué es el programa FICare	169
	2. Componentes y estructura del programa formativo	172
Tema 2	Introducción a la infraestructura arquitectónica y funcional del Servicio de Neonatología	175
	1. Planes y circuitos	177
	2. Accesos y áreas comunes	179
	3. Profesionales y roles	181
Tema 3	Cuidados continuados de los padres: Mapa de oportunidades	183
	1. El proceso de entrenamiento en FICare	185
	2. Mapa de oportunidades en función de la madurez y estado clínico del recién nacido	186
Tema 4	Lactancia materna y amamantamiento	193
	1. Importancia de la leche materna	195
	2. Procedimiento para la lactancia materna	199
	3. El amamantamiento	202
	4. Programa de leche materna donada	207
Tema 5	Importancia de la nutrición. Métodos de alimentación del bebé	211
	1. Nutrición parenteral	213
	2. Nutrición enteral	215
	3. Estimulación sensoriomotriz orofacial	225
Tema 6	Estrés y ansiedad de las familias	237
	1. Autorreconocimiento de la ansiedad y depresión	239
	2. Educación y apoyo para reducir el estrés	242
	3. Comunicación, empatía y confianza familia-equipo sanitario	245
	4. Visitas de los familiares. Participación de los hermanos	247
Tema 7	El duelo (II): Perspectiva de la familia	253
	1. Qué es el duelo	255
	2. Mitos falsos alrededor del duelo	257
	3. Reacciones comunes al duelo	257
	4. Tareas del duelo	259
	5. Pautas prácticas para la persona en duelo	260
	6. El papel de la familia y los seres queridos	261
Tema 8	Primera visita a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales	265
	1. ¿Cómo llega el bebé a la UCIN?	267
	2. Primer contacto del padre con su bebé	267
	3. Primer contacto de la madre con su bebé	268
	4. ¿Cómo es el lugar donde está ingresado mi bebé?	268
	5. ¿Cómo es el entorno de mi bebé?	269
	6. ¿Qué tiene el puesto de mi bebé?	270
	7. ¿Qué pruebas pueden hacerle al bebé?	271
	8. ¿Quiénes cuidan a mi bebé?	271
	9. ¿Quién informa a los padres del estado del bebé y cuándo podrán pasar a verle?	272
Tema 9	Ambiente en la Unidad de Cuidados Intensivos (II)	273
	1. Cuidado del macro-microambiente	275
	2. Fisiología y monitorización	277
Tema 10	Ambiente en la Unidad de Cuidados Intensivos (III)	293
	1. Dispositivos de asistencia respiratoria	295
	2. Sonda nasogástrica	311

Tema 11	Ambiente en la Unidad de Cuidados Intensivos (IV): Balances	319
	1. Justificación	321
	2. Entrada de líquidos	321
	3. Salida de líquidos	322
	4. Parámetros clínicos relevantes para los balances	328
Tema 12	Cuidados para proveer confort al bebé	331
	1. Posicionamiento	333
	2. Manipulación	339
	3. Vestimenta y otros accesorios	341
	4. Descanso	341
Tema 13	Cuidados en situaciones especiales	345
	1. Sondaje vesical	347
	2. Ostomías	350
	3. Cura de heridas	352
	4. Medicación	355
Tema 14	Cuidados previos al alta	369
	1. Pautas para el domicilio	371
	2. Profesionales implicados y centros de referencia	377
Tema 15	Preparación para el alta: Recursos institucionales y de la sociedad	383
	1. Apoyo de Servicios Sociales, de promoción de la autonomía y apoyo económico	385
	2. Apoyo emocional y psicológico	391
	3. Trabajador social	392
	4. Mapa de recursos	393
Glosario		397
Anexo I	Cuaderno de actividades	415
Anexo II	Calendario de seguimiento del recién nacido de alto riesgo	417
Anexo III	Certificación en tareas	421
Anexo IV	Calendario de talleres y contenido	422
Anexo V	Información sobre Family Room	424
Anexo VI	Bienvenidos al Programa FICare	426
Anexo VII	Consentimiento informado del Programa FICare	428

RECONCEPTUALIZANDO EL ROL DE ENFERMERÍA: FICARE VISTO DESDE LA PERSPECTIVA DEL PROFESIONAL

Autores

¹María Teresa Montes Bueno (maitemontesb@gmail.com)

Filiación

¹Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid

Mensaje central

La evidencia científica actual apoya la participación de los padres en el cuidado de sus hijos ingresados en neonatología, siendo esto parte fundamental del cuidado centrado en la familia. Con ello además se consigue humanizar la asistencia en medio de un ambiente altamente tecnificado.

Esta filosofía de cuidado implica un nuevo rol de la enfermera neonatal que debe proporcionar cuidados individualizados en función de la situación del niño y de la familia dando mucha importancia a los aspectos relacionados con el neurodesarrollo, proporcionando un entorno de atención adecuado y estructurado para optimizar la organización del desarrollo del bebé prematuro o críticamente enfermo. Con este ambiente se consigue minimizar las posibles complicaciones asociadas a la iatrogenia y la traumática experiencia de una hospitalización prolongada.

Puntos clave

- Los padres y la familia son la referencia permanente en la vida del recién nacido, incluso durante la hospitalización, mientras que el equipo de salud tiene una dimensión transitoria en su desarrollo.
- El empoderamiento de los padres en el cuidado significa que ellos obtengan el control de la crianza de su hijo, tanto desde la dimensión emocional (sentirse preparado) como operativa (estar preparado). Para esto es necesario involucrar a los padres como cuidadores directos, siempre dirigidos y apoyados por el profesional de enfermería y con la participación de todo el equipo multidisciplinar. De esta manera se contribuye a ofrecer un cuidado de alta calidad, seguro, activo, eficaz, oportuno y continuo, tanto al RN como al resto de la familia
- La enfermería es una pieza esencial en las políticas FICare. Para que este proyecto sea viable es necesario mostrar interés, disponibilidad, accesibilidad y empatía además de ciertas habilidades en comunicación verbal y no verbal.

1.1 *Justificación*

Los avances científicos y tecnológicos del último siglo han contribuido a reducir de forma importante la mortalidad infantil. Esto hizo que el cuidado del recién nacido (RN) se centrara fundamentalmente en aspectos técnicos relacionados con la enfermedad.

La enfermera neonatal ha ido desarrollando habilidades, destrezas y conocimientos sobre la patología, tratamientos y cuidados necesarios para asegurar el control de la homeostasis corporal (G-23) desde el punto de vista respiratorio, circulatorio, termorregulación, neurológico, hidroelectrolítico, o inmunitario, entre otros.

En 1976, Marshall Klaus y John Kennell vieron la conveniencia de que los padres tocasen, acunaran y cuidasen a sus recién nacidos. Se empezaba a recuperar la lactancia materna y se incluía en los servicios de neonatología espacios para los padres. La teoría de que el contacto precoz y frecuente madre - hijo previene alteraciones futuras del vínculo se difundió rápidamente, y se comenzó a incluir a los padres en el cuidado de los bebés. La familia adoptó desde entonces un rol activo en el cuidado de los recién nacidos hospitalizados. La instauración de políticas más flexibles de acceso a la unidad neonatal, la formación de grupos de trabajo de padres y la incorporación de los hermanos, son algunos de los principios que animan el "cuidado centrado en la familia". Al mismo tiempo se desarrollan el concepto de "deprivación materna" (John Bowlby) para describir el daño que producía en un niño la separación de su madre y el modo en que esto impactaría sobre la futura salud mental del bebé.

A pesar de estos avances conceptuales, en la década de los 90 sigue habiendo obstáculos, que impiden a los padres su presencia en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) y dificultando la conquista de un papel activo en el cuidado de sus hijos. Actualmente en algunas UCIN persiste la filosofía de papás y mamás fuera de la unidad y horarios de visita estrictos y restringidos.

La evidencia científica actual apoya la participación de los padres en el cuidado de sus hijos siendo parte fundamental del cuidado centrado en la familia.

La inclusión de los padres en el cuidado de su hijo cuando este está ingresado no es sencillo. Es tarea de todos y de todos los días. La tecnología, incluso, puede jugar en contra. Es una cuestión de actitud ante cada situación, sobre todo durante su ingreso en la UCIN. Es probable que la aplicación de estas políticas sean determinantes esenciales en los resultados en salud, más allá de los aspectos puramente tecnológicos.

Esto supone un cambio de paradigma, una transformación cultural y una nueva filosofía de los cuidados dentro del entorno clínico, centrados en el RN y en la familia y constituyen un cambio en la práctica de la enfermería neonatal. El nuevo concepto estriba en que los padres y la familia son la referencia permanente en la vida del recién nacido, incluso durante la hospitalización, mientras que el equipo de salud tiene una dimensión transitoria en su desarrollo.

Es responsabilidad del/la enfermero/a, como miembro de este equipo, facilitar la integración de los padres al cuidado del hijo, ofrecer información confiable, contener al grupo familiar y reasignarle su rol. Para humanizar la asistencia en medio de un ambiente altamente tecnificado, es necesario dominar esta filosofía.

Es obligado dar un salto cualitativo en la incorporación y el empoderamiento de los padres porque eso va a contribuir a ofrecer un cuidado de alta calidad, seguro, activo, eficaz, oportuno y continuo, tanto al RN como al resto de la familia. Es mediante un cuidado holístico del RN cuando se devuelve el protagonismo a sus referentes naturales, los padres, sin olvidar durante todo este proceso el respeto a la diversidad cultural, religiosa y las tradiciones familiares.

Para llevar a cabo este objetivo es imprescindible el trabajo en equipo con un enfoque multidisciplinar, donde profesionales, familias y asociaciones de pacientes se enriquecen mutuamente, no siendo nadie completo sin los otros.

Para ello es necesario crear conciencia y cambiar la forma de cuidado del recién nacido. Estar cerca de su hijo y participar en los cuidados, guiado siempre por un profesional, le permitirá adquirir seguridad en sus acciones (empoderamiento). Estas políticas pretenden culminar el deseo de todos los padres, facilitándoles la seguridad y comodidad necesarias para el cuidado integral de su hijo. Esto les hará sentirse seguros y cómodos.

1.2 Elementos de UCIN que suponen estrés para los padres

Sabemos que la estructura y organización de la UCIN es una fuente de estrés para los padres, que podemos resumir en:

- Aparataje (respiradores, monitores) y sus alarmas
- Aspectos relacionados con los tratamientos que está recibiendo (tubos de alimentación o respiración)
- Comportamiento de su bebé, para ellos desconocido
- Pérdida de su papel como padres
- Comportamiento del equipo de sanitarios
- Número excesivo de cuidadores entrono a su bebé
- La separación que comporta la hospitalización tan prolongada
- Probabilidad de secuelas
- Riesgo de pérdida del hijo

1.3 Cómo debe afrontar enfermería estos problemas

La enfermera debe ofrecer una relación de colaboración, más cordial, cercana y empática con la familia. Para lograr esta meta es necesario mostrar interés, disponibilidad y accesibilidad para proporcionar seguridad a los padres y lograr, dentro de un marco flexible y lógico de cuidado, la máxima eficacia en las acciones que cada padre sea capaz de acometer. Obviamente, no todos los progenitores se van a mostrar igualmente dispuestos, ni todos van a desarrollar un mismo nivel de capacitación. Por ello, la implicación del personal tiene que ser entendido como una docencia y evaluación continuada, adaptada al ritmo individual de cada familia. La experiencia del paciente (de la familia) debe ser el elemento transformador del sistema.

Dedicar tiempo a la acogida en el ingreso es fundamental para que los padres no tengan sensación de desamparo, sentimientos de culpa, y así disminuir la ansiedad. Esto les hará más receptivos desde el punto de vista intelectual y emocional a la información que les damos.

El proceso de información debe ser activo y continuo durante toda la estancia del niño. Nuestro objetivo es conseguir que vayan siendo autónomos.

1.4 El empoderamiento

El empoderamiento de los padres en el cuidado significa que ellos obtengan el control de la crianza de su hijo, tanto desde la dimensión emocional (sentirse preparado) como operativa (estar preparado).

La enfermera actuará como facilitadora en este proceso, mostrando respeto mutuo, comunicación abierta y empática, clarificando expectativas, negociando roles, animándoles y apoyándoles. Durante este proceso los padres pasarán de ser espectadores a ser cuidadores principales de su hijo, y el personal de enfermería brindará el apoyo y la colaboración necesarios para conseguir una atención oportuna y óptima. Todo esto se realizará a través de un proceso estructurado de aprendizaje, teórico y práctico.

Los padres recordarán durante mucho tiempo todo lo que se les diga. Recordarán nuestras palabras, nuestra actitud, la cercanía y los gestos.

1.5 Habilidades a desarrollar por parte de enfermería en relación al proyecto FICare

La enfermería es una pieza esencial en las políticas FICare. Sin el interés, disponibilidad, accesibilidad y empatía necesarias el proyecto es inviable. Se requieren, además, ciertas habilidades en comunicación verbal y no verbal (Parte A, Tema10). Capacidad para escuchar a los padres, entenderles, darles apoyo, mostrarles empatía, aceptar lo que sienten evitando prejuicios, haciendo sugerencias y no dando órdenes, elogiando a la madre y al niño por los logros conseguidos en el día a día (Parte A, Tema 2 y 9; Parte B, Tema3).

La información debe ser individualizada, clara, pactada con otros profesionales que atienden al niño, en presente. El lenguaje no debe ser técnico, pero sí preciso.

1.6 Beneficios de las políticas FICare para la enfermería

El rol de la enfermera neonatal consiste en proporcionar cuidados individualizados en función de la situación del niño y de la familia. Las políticas FICare suponen dar un paso más allá, al involucrar a los padres como cuidadores directos, siempre dirigidos y apoyados por el profesional.

En primer lugar, debemos hacer un ejercicio de humildad y entender que, aún ofreciendo los cuidados de la mejor forma que sabemos, lo que a menudo nos lleva a experimentar una cierta euforia, ésta podría no estar justificada si no se ve correspondida con la completa atención a lo que los padres demandan.

La enfermería es tremendamente generosa dando, desde el punto de vista técnico y humano, lo que sabe en cada momento. Pero también debe ser consciente de lo

que recibe de los niños y de sus familias. Aportar valor a la familia es, seguramente, el mayor retorno que un profesional pueda obtener.

1.7 Cuales son los aspectos del cuidado del bebé que debe transmitir la enfermería en un programa FICare

Este nuevo rol de la enfermera neonatal debe dar mucha importancia a los aspectos relacionados con el neurodesarrollo, consistentes en proporcionar un entorno de atención adecuado y estructurado para optimizar la organización del desarrollo del bebé prematuro o críticamente enfermo. Este ambiente propicio nos lleva a minimizar las posibles complicaciones asociadas a la iatrogenia y la traumática experiencia de una hospitalización prolongada.

Transmitir cómo se debe adaptar el medio ambiente en el que se presta el cuidado individualizado al niño es una de las metas prioritarias de la enfermera neonatal. La interacción respetuosa con el bebé, ajustada a su estado de conciencia y el cuidado postural (Parte B, Tema 12). Atender las necesidades fisiológicas y psicológicas, en concreto, la atención al sueño y a la confortabilidad del recién nacido. Los estudios indican que el descanso y el sueño son aspectos de mucha importancia que debemos saber manejar en el RN ingresado. Es fundamental la educación familiar sobre las actividades de cuidado para proteger el sueño y promover el descanso.

La gestión del dolor y el estrés antes, durante y después de cada intervención, hasta que el bebé alcance su situación basal previa al procedimiento, es otro pilar importante en este cuidado (Parte A, Tema 7).

Los aspectos específicos del entorno abarcan los elementos físicos, humanos y organizativos necesarios para dar una atención hospitalaria segura y curativa. La adecuación de los niveles de luz y sonido (Parte B, Tema 9); asegurar la privacidad y la confidencialidad para el paciente y su familia; y la promoción de la comunicación efectiva y la colaboración entre el equipo de salud y los padres (Parte A, Tema 10 y Parte B, Tema 6)

El cuidado de la piel (Parte B, Tema 13) y la optimización de la nutrición fomentando la lactancia materna (Parte B, Temas 4 y 5), son otros objetivos prioritarios.

Por último, la enfermería debe saber transmitir la importancia de la tecnología sin agregar angustia o estrés a los padres. Para ello, deberá familiarizar a los padres cuidadores con los equipos de monitorización, asistencia respiratoria, u otros dispositivos-equipos que eventualmente precise el recién nacido durante su hospitalización (Parte B, Tema 9 y 10).

Bibliografía

Altimier Leslie , Raylene M. Phillips. The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care. *Newborn & Infant Nursing Reviews* 13 (2013) 9–22

Craig JW, C Glick, R Phillips, SL Hall, J Smith and J Browne. Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *Journal of Perinatology* (2015) 35, S5–S8

Davidson JE, Aslakson RA, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU.. *Crit Care Med.* 2017 Jan;45(1):103-128.

Dunn Michael S., Maureen C. Reilly, Anne M. Johnston, Robert D. Hoopes, Jr, Marie R. Abraham. Development and Dissemination of Potentially Better Practices for the Provision of Family-Centered Care in Neonatology: The Family-Centered Care Map. *Pediatrics* Volume 118, Supplement 2, November 2006

Guillermina Chattas. Participacion de los padres en el cuidado del RN. *Revista de enfermeria neonatal- Fundasamin* nº 20

Hall SL , J Cross, NW Selix, C Patterson, L Segre, R Chuffo-Siewert, PA Geller and ML Martin. Recommendations for enhancing psychosocial support of NICU parents through staff education and support. *Journal of Perinatology* (2015) 35, S29–S36

Hynan MT and SL Hall. Psychosocial program standards for NICU parents. *Journal of Perinatology* (2015) 35, S1–S4

ACOGIDA DE LA FAMILIA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES

Autores

¹Ana Belén Hernández (*psicologa@menudoscorazon.es*)

²Magdalena Belando Llor (*psicologia-murcia@enfermedades-raras.org*)

²Isabel Montero (*psicologia@enfermedades-raras.org*)

³María del Pilar Gómez Hernández (*pilar.gomez@downmadrid.org*)

⁴Elena López-Riobóo Moreno (*elena.lopezrioboo@downmadrid.org*)

⁵Mónica Prudencio López (*mprudenciolopez@gmail.com*)

⁶Consuelo Aguilera Ruano (*chelo.aguilera1@gmail.com*)

Filiación

¹Psicóloga, Fundación Menudos Corazones, Madrid

²Psicóloga, Servicio de Atención Psicológica y Formación, Federación Española de Enfermedades Raras

³Psicóloga, Centro de Atención Temprana, Fundación Síndrome de Down de Madrid

⁴Máster en Intervención Psicológica, Centro de Atención Temprana, Fundación Síndrome de Down de Madrid

⁵Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid

⁶Técnico Auxiliar de Enfermería, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid

Mensaje central

A lo largo del capítulo se mostrará la importancia de la actitud y habilidades comunicativas de los profesionales sanitarios en el momento de informar del diagnóstico de una enfermedad poco frecuente o grave y se facilitarán las claves para establecer una comunicación eficiente, capaz de generar buenas dinámicas entre el equipo de profesionales y la familia. Se hace un especial hincapié en los aspectos culturales como elemento crítico en el proceso de comunicación, ya que el desconocimiento de las diferentes culturas con las que convivimos puede provocar la creación de estereotipos que nos llevan al distanciamiento social. Esto acerca o distancia la relación entre profesional y paciente, determinante para el establecimiento de relaciones de confianza y respeto mutuo, tan importantes en este proceso. Por último, se relatan las vivencias de los familiares ante su primer contacto con la unidad de cuidados intensivos, y se explica cómo y quién va a encargarse de guiarles en ese proceso de adaptación inicial.

Puntos clave

- El proceso de cambio, reestructuración y aceptación que supone el diagnóstico de una enfermedad rara o proceso grave con alto riesgo de discapacidad, conlleva un trabajo arduo y doloroso para la familia.
- Es responsabilidad de los diferentes profesionales conocer las reacciones emocionales o etapas que forman parte del proceso lógico de adaptación de la familia a la enfermedad para ofrecer el apoyo emocional adecuado en cada momento.
- Una comunicación abierta, empática y desde el respeto por parte de los profesionales sanitarios puede contribuir al desarrollo de la resiliencia familiar, entendida como el proceso de adaptación y ajuste de la familia a las exigencias de la enfermedad, que fortalece al individuo y a la familia en el transcurso del tiempo.
- La interculturalidad en salud es un concepto que nos hace reflexionar sobre distintas acciones y políticas que incorporen la cultura del usuario en el proceso de atención al paciente.
- Los profesionales sanitarios deben ofrecer cuidados responsables y coherentes culturalmente, que se ajusten de modo razonable a las necesidades, valores, creencias y modos de vida de los pacientes.

1. PRIMERA NOTICIA: CÓMO AFRONTAR LA SITUACIÓN DEL HIJO

1.1 Afrontamiento

Ante las posibles situaciones adversas que viven los seres humanos cada persona muestra diferentes patrones de respuesta y, en este sentido, el término *afrentamiento* se refiere al conjunto de estrategias que una persona pone en uso para enfrentarse a una situación que percibe como una amenaza.

La noticia de que un hijo ha nacido de manera prematura, con una enfermedad o con una determinada patología, obliga a los padres a afrontar la nueva situación. La información recibida rompe con sus expectativas iniciales que les hacían imaginar que, tras el parto y pasado el tiempo prudencial de primeras revisiones y observaciones, podrían estar en casa con el recién nacido.

Cuando el recién nacido, en cambio, debe ser ingresado en la unidad de neonatología, los planes se ven frustrados y los padres se ven forzados a reacomodar de manera brusca sus expectativas; en esta situación, es necesario apoyarles para que se puedan desarrollar las estrategias apropiadas con las que afrontar la nueva situación, que amenaza su contexto familiar e individual.

Existen diferentes estilos para afrontar las situaciones de amenaza; esto depende de la predisposición de cada individuo y de los procesos concretos que se ponen en marcha en cada contexto, los cuales podrían ser altamente cambiantes. Entre las estrategias de afrontamiento se pueden distinguir estrategias activas o dirigidas a la acción, como resolución de problemas, reestructuración cognitiva, expresión de emociones y apoyo social; y estrategias pasivas no dirigidas a la acción, como evitación de problemas, pensamientos ansiosos, autocrítica y retirada social. La conceptualización de los procesos de afrontamiento es un aspecto central en las teorías actuales sobre la adaptación de las personas y el proceso de estrés que las mismas enfrentan en su vida cotidiana. El afrontamiento se enfoca como un factor estabilizador, que puede ayudar a los individuos a mantener su adaptación psicosocial durante períodos de alto estrés. Se trata de un proceso que implica la interacción entre el sujeto, sus recursos y el ambiente. En el afrontamiento se ponen en juego los esfuerzos cognitivos y conductuales de la persona para manejar aquello que desborda, en un principio, sus propios recursos. En este sentido, el afrontamiento es una variable que modifica los efectos desestabilizadores del estrés.

1.2 ¿Qué suponen para los padres los primeros momentos del ingreso en la unidad de cuidados intensivos?

Para poder valorar la reacción de los padres ante el ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) es importante considerar, en primer lugar, si habían recibido un diagnóstico prenatal y sabían que su hijo nacería con la necesidad de ser ingresado para recibir cuidados en una unidad especial, o si los padres acaban de recibir un diagnóstico postnatal.

El desarrollo del estado emocional al llegar a la UCIN en uno y en otro caso probablemente será diferente, y aún teniendo en cuenta que las reacciones pueden ser muy variadas, habitualmente se puede pensar que será más controlada la respuesta en el caso de la existencia de un diagnóstico previo, pues los padres probablemente tengan ya información sobre lo que se van a encontrar y sobre

cómo van a discurrir los primeros momentos del ingreso. En el caso de un diagnóstico no esperado después del nacimiento, los padres no han tenido la oportunidad de informarse ni de actualizar sus expectativas, y aumentan las posibilidades de que se encuentren en estado de shock.

En general, el ingreso en la UCIN para los padres supone momentos de angustia, incertidumbre y miedo. Puede ser que, en algunos casos, se reaccione haciendo muchas preguntas o, por el contrario, no se haga ninguna, por estar bloqueado y sin saber qué preguntar. El estado de shock puede conllevar un bloqueo sin demostración de ninguna emoción o, por el contrario, manifestarse con emociones desbordadas y llanto incontrolable.

Siempre es importante tener en cuenta que, dependiendo del perfil de cada persona, sus reacciones pueden también variar. En la medida en que se pueda definir a qué tipo de personalidad corresponde nuestro interlocutor, será posible anticipar el estilo de respuesta de adaptación que desarrolle en diferentes circunstancias.

1.3 ¿Qué se puede hacer en la UCIN?

Para colaborar en el desarrollo de estrategias activas de afrontamiento por parte de los padres, se pueden poner en funcionamiento algunas pautas por parte del personal sanitario de UCIN:

- Informar lo antes posible a los padres acerca del estado de su hijo.
- Informar del funcionamiento del servicio en cuanto a los espacios en los que los padres pueden estar y el horario del mismo (hacer explícito verbalmente el horario: 24 horas/7 días/365 días al año).
- Contar con una persona del personal sanitario en los primeros turnos que esté a disposición de los padres, porque no siempre los padres podrán llegar acompañando a su hijo, especialmente si residen fuera de la Comunidad de Madrid o han dado a luz en otro hospital, y la madre sigue ingresada.
- Ofrecer a los padres información clara sobre quiénes son los profesionales que en cada momento atienden a su hijo, especialmente pediatra/s y neonatólogos de referencia, así como el resto de personal sanitario de las diferentes especialidades que necesite el bebé.

1.4 ¿Cómo y dónde hablar con los padres?

En los primeros momentos, cuando los padres pueden estar experimentando en diverso grado angustia, miedo e incertidumbre, es importante tener en cuenta no sólo la información que se les ofrece, sino cómo y en qué condiciones se les informa. Por ello es importante:

- Procurar siempre utilizar un ritmo y tono de voz que transmita la mayor tranquilidad posible.
- Mostrarse pendiente de los padres y responder a sus preguntas en la medida que se pueda, o referirles a quién o quiénes se las puedan responder.

Posiblemente la primera persona que reciba en la unidad a los padres no dispondrá de toda la información acerca del bebé, y se tendrá que centrar en acoger a los padres y ofrecerse como la persona a la que se pueden dirigir en las

primeras horas. Es importante que pueda, al menos, proporcionar una pequeña información acerca de cuándo y quién les informará con más detalle sobre la situación de salud de su hijo.

En general, se podría pautar la siguiente secuencia:

- Primer paso: Informar del estado del bebé a la llegada a la unidad, a pie de cuna, de tal forma que se rebaje la angustia y el miedo inicial de los padres al poder estar al lado de su bebé cuando lleguen. En caso de que no puedan acceder inmediatamente, la persona que les acoga les explicará dónde tienen que esperar y por qué deben esperar antes de verlo, y les confirmará que, en cuanto sea posible, podrán pasar a verle.
- Segundo paso: Informar a los padres de forma más amplia, en una sala destinada al efecto, acerca de cuál es el estado clínico del bebé, si existe diagnóstico ya confirmado o no, y por difícil que sea, dar información de cómo van a trascurrir los siguientes días, en cuanto a pruebas o posibilidad de cirugía si es necesaria.

1.5 ¿Qué indicaciones se pueden dar a los padres en esos momentos?

Siempre en función del estado del recién nacido, se puede indicar a los padres que podrán acompañarlo y, posteriormente, sugerir que se pueden ir a descansar y a tomar las decisiones que necesiten en términos de organización y logística familiar.

Es importante interesarse por el estado de la madre tras el parto, si no está hospitalizada, e incluso ofrecerse a gestionar una cita de revisión o indicarle dónde lo puede hacer. A veces, es necesario recordar este tipo de cosas por el estado de bloqueo en el que están los padres, especialmente si son de fuera de Madrid y se han visto obligados al traslado de urgencia.

En el caso de que hayan venido de fuera, es importante interesarse por su situación en Madrid, si han venido acompañados, si conocen a alguien en Madrid, o si se encuentran solos. En este último caso, hay que propiciar el contacto con la trabajadora social del hospital para gestión de ayudas y establecer contacto con las Asociaciones de Pacientes, para que puedan brindar apoyo a la familia desde el inicio.

En definitiva, se trata de estar disponibles para ellos, escucharlos y responder, en la medida de las posibilidades del personal sanitario, a las dudas e incertidumbres que puedan tener. En el caso de que la persona de primer contacto en la UCIN unidad no sea la más indicada para hablar de ciertos temas con los padres, o no disponga de la información necesaria, es importante dejarles claro quién les puede informar y en qué momento los padres pueden hablar con dicho profesional.

2. CONFIRMACIÓN DEL DIAGNÓSTICO Y DEL NO DIAGNÓSTICO EN RECIÉN NACIDOS CON RIESGO DE DISCAPACIDAD O ENFERMEDAD RARA

Una enfermedad crónica es siempre una experiencia inesperada y traumática, y como tal, un elemento desestabilizador para cualquier familia.

La situación de enfermedad conlleva el afrontamiento de muchas situaciones difíciles a las que hay que adaptarse (los cambios en las rutinas diarias, las intervenciones quirúrgicas, el dolor, los tratamientos, las crisis, la hospitalización, la relación con los profesionales sanitarios, el manejo de emociones desagradables, etc.), por lo que la familia se ve obligada a entrar a una realidad nueva, desconocida, cambiante y agotadora que pone en riesgo su equilibrio físico y emocional.

El momento de conocer el diagnóstico es una de las situaciones consideradas más difíciles, estresantes y temidas por el fuerte impacto que supone a nivel psicológico para la familia.

Cuando se trata del diagnóstico de una enfermedad rara (ER) el impacto emocional y psicológico se acentúa, dadas las características particulares de éstas: discapacidad-dependencia, incertidumbre, escasez de información y profesionalización, insuficiente cobertura pública de los servicios necesarios y gran desconocimiento e incompreensión social, entre otras.

El proceso de diagnóstico en el caso de una ER habitualmente es largo y difícil. Desde que inician los primeros síntomas hasta que se obtiene el diagnóstico definitivo suele pasar un tiempo prudencial, siendo habitual que las familias realicen un *“peregrinaje médico”* por diferentes especialistas. De hecho, según datos extraídos del Estudio ENSERio sobre las necesidades sociosanitarias de las personas con ER en España (FEDER 2009), el promedio de tiempo estimado que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución del diagnóstico es de 5 años. Y en uno de cada cinco casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado.

La baja incidencia de estas enfermedades influye en el paciente y su familia desde que aparecen los primeros síntomas desconocidos de la enfermedad, que no se asemejan a ninguna enfermedad común. Ese desconocimiento persiste y se amplía en el momento en que los profesionales médicos de referencia en ese momento no conocen el diagnóstico de la enfermedad y, en el caso de que lo conozcan, ésta puede carecer de un tratamiento adecuado y eficaz.

Durante el proceso de diagnóstico y a nivel psicológico, emociones como el temor, la incertidumbre y la incompreensión se intensifican, por lo que su impacto resulta abrumador para la familia. Por este motivo, muchas personas refieren sentir cierto alivio cuando, finalmente, consiguen poner nombre a la enfermedad, y es a partir de entonces cuando entran en juego otros desafíos a nivel emocional.

Además de las emociones desagradables que surgen durante el proceso de diagnóstico, la familia se ve obligada a realizar muchos cambios, pues todos sus integrantes, en mayor o menor medida, tienen que aprender a convivir con la enfermedad, modificando su proyecto de vida y sus esquemas habituales de funcionamiento.

En definitiva, el proceso de cambio, reestructuración y aceptación que supone el diagnóstico de una ER o situación con alto riesgo de discapacidad, lleva consigo un

trabajo arduo y doloroso para la familia, el cual será más llevadero si todos - entorno cercano, profesionales y sociedad en general- tomamos la responsabilidad que nos corresponde y creamos un espacio de sensibilización, información, comprensión, consideración y respeto.

2.1 *La familia ante el diagnóstico*

Lo primero que debemos tener en cuenta es el gran impacto emocional que sufre la familia tras el diagnóstico de una ER o situación con alto riesgo de discapacidad.

En el momento del diagnóstico la persona va a responder, a lo largo del tiempo, con una serie de reacciones emocionales o etapas (incertidumbre, desconcierto, oposición, rabia, tristeza y adaptación), que forman parte del proceso lógico de adaptación a la enfermedad. En función de cómo se movilizan estas emociones a lo largo de las sucesivas etapas, se incrementará o disminuirá el sufrimiento asociado al impacto emocional, y se dificultará o facilitará el proceso de adaptación a la nueva situación que tiene que afrontar. Por ello, es importante que los diferentes profesionales de los equipos interdisciplinarios podamos conocer y entender estas fases, para así poder ofrecer el apoyo emocional adecuado en cada momento.

Cuando la persona afectada por una ER es un hijo, el impacto del diagnóstico es mucho mayor pues, además de traumática, la noticia es inesperada y está lejos de los planes de futuro imaginados por los progenitores. Las reacciones de cada familia ante el diagnóstico están influenciadas por muchas variables: la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar con enfermedades, los sistemas de apoyo con los que cuenta, sus creencias religiosas, el nivel socioeconómico, el curso de la enfermedad y de su tratamiento y el grado de resiliencia familiar. Pero, en cualquier caso, el momento del diagnóstico es desestabilizador para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación a las situaciones de crisis.

La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad de su hijo es una gran conmoción y se conoce como *fase de desconcierto*.

El momento del diagnóstico es vivenciado como un auténtico *tsunami* por la familia y a nivel emocional se caracteriza por una intensa respuesta de shock, incredulidad y aturdimiento. Estas emociones se intensifican al tratarse de una enfermedad de la que rara vez o nunca se ha tenido conocimiento. Si la enfermedad es hereditaria, y por lo tanto, los familiares ya conocen el curso y evolución por otros miembros afectados, el desconcierto se incrementa cuando se trata de las formas de expresión más graves de la enfermedad. También, si no se conoce tratamiento curativo y éste sirve únicamente de soporte o es sintomático.

En pocos minutos los progenitores deben asimilar gran cantidad de información acerca del diagnóstico y del tratamiento facilitado por los profesionales sanitarios. Y si bien son incapaces de recordar información médica durante los días posteriores al diagnóstico, difícilmente consiguen olvidar el momento en que fueron informado del mismo, ni al profesional del que recibieron la noticia.

Una de las preguntas más repetidas en ese momento es pensar "*por qué a mí*", "*¿qué he hecho yo para padecer esta enfermedad?*" o "*¿qué he hecho yo para que mi hijo padezca esta enfermedad?*". Este tipo de pensamientos que generan tanto dolor, son incluso más devastadores en determinados momentos que la propia enfermedad. La respuesta a estas preguntas será la más adecuada según las

propias experiencias personales y las creencias. No obstante, es necesario tener presente que nadie elige tener una enfermedad.

Después del bloqueo emocional de estos primeros momentos, aparecen sentimientos de temor, angustia, desamparo y miedo. Estas reacciones emocionales desagradables pueden provocar, a largo plazo, alteraciones conductuales y psicopatologías, que influirán de forma negativa sobre el proceso de adaptación a la enfermedad.

Las familias nos hablan de una batalla, un laberinto, un lugar en el que no han decidido entrar y en el que, de repente, se ven inmersos, sin ver ningún tipo de salida. Por ello, en esta fase de desconcierto es fundamental para los progenitores que puedan recibir apoyo emocional de los profesionales, información y orientación para recuperar la estabilidad y seguridad necesarias para el afrontamiento de la enfermedad.

Hay que tener presente que, si bien es cierto que en un primer momento la enfermedad es fuente de desestabilización familiar, a largo plazo y con los apoyos necesarios, puede convertirse en una oportunidad para que la familia reconozca sus fortalezas y desarrolle las propias potencialidades. Es lo que se conoce como *resiliencia familiar*, entendida como el proceso de adaptación y ajuste de la familia a las adversidades y exigencias de la enfermedad, que fortalece al individuo y a la familia en el transcurso del tiempo. Una comunicación abierta, empática y desde el respeto por parte de los profesionales sanitarios puede contribuir al desarrollo de la resiliencia familiar.

2.2 El profesional ante el diagnóstico

Según resultados del Estudio ENSERio (FEDER 2009), el 72% de las personas consideran que, al menos alguna vez, han sido tratadas de un modo inadecuado por algún profesional sanitario como consecuencia de su enfermedad.

Como se ha descrito, conocer el diagnóstico de una ER o proceso con alto riesgo de discapacidad supone un impacto psicológico muy fuerte en el sistema familiar. En esos duros momentos, el *proceso comunicativo* que los profesionales establecen con la familia es fundamental para no generar más dolor añadido y facilitar la adaptación a la nueva situación.

Que los profesionales sanitarios mantengan una buena comunicación con la persona afectada y la familia durante el proceso de enfermedad es clave para contribuir al nivel de satisfacción del enfermo y su familia. También para reducir el impacto negativo emocional y cognitivo del diagnóstico en la familia, aumentar su percepción de control, las expectativas sobre la enfermedad, y la adherencia al tratamiento. Por ello, es muy importante que, desde los primeros contactos, los profesionales puedan establecer una buena comunicación y una relación de confianza con la familia.

Si bien el diagnóstico es un momento difícil para la familia, también podemos afirmar que lo es para el profesional responsable de dar la noticia. Son varios los estudios que apuntan a la *resistencia de los profesionales sanitarios* a la hora de informar de un diagnóstico complicado. Más aún cuando se produce un retraso en el proceso, debido al desconocimiento de la enfermedad o a la falta de medios para llegar al mismo. En cualquiera de los casos, transmitir a un afectado y/o su familia

el diagnóstico de una enfermedad es una situación estresante y tensa para los profesionales, puesto que genera emociones intensas, sensación de responsabilidad por la noticia dada y temor a una evaluación negativa por parte del paciente.

Citando textualmente a Noreña Peña, Cinabal y Alcaraz Moreno, “los procesos de asistencia sanitaria demandan la construcción de espacios de comunicación eficaz para que el individuo que recibe atención no se convierta en un *objeto*, sino en un *sujeto* que solicita el apoyo necesario para comprender y reorganizar sus sentimientos, pensamientos y su estructura psíquica, frente a la eventualidad de la enfermedad”.

2.3 Comunicación de un diagnóstico de gravedad

Señalamos, a continuación, algunas recomendaciones para contribuir a generar espacios de comunicación eficaz para informar sobre un diagnóstico de gravedad a la familia. Para ello partimos de la base de que no hay una forma “óptima” de comunicar malas noticias (una mala noticia, por definición, es siempre mala) pero existen algunas estrategias y habilidades que pueden ayudar a reducir el impacto de la información o, al menos, facilitar que la noticia pueda ser asimilada de forma más equilibrada.

2.3.1 Preparación personal

Se recomienda facilitar la información en un clima de respeto, empatía y aceptación de la diversidad. Cuando el médico tenga que comunicar el diagnóstico, es importante que se haya planteado la conversación con antelación, y que tenga el tiempo necesario para hablar en la consulta.

2.3.2 Elección del espacio

Es importante disponer de un lugar físico privado e íntimo. Evitar dar la información de pie, en los pasillos o zonas comunes, o frente a otros pacientes. Recomendable, mantener los teléfonos en silencio y pedir que no pasen llamadas.

2.3.3 Participantes del proceso de comunicación

Es aconsejable que en ese momento pueda estar presente todo el equipo sanitario que posteriormente atenderá al paciente. Es esencial la figura del médico especialista y del psicólogo, que se centrará en el impacto y facilitará soporte emocional a los familiares.

Recuerde que la conducta del médico es vital para permitir a la familia sentirse bienvenida, valorada y respetada: sea cortés, amable y demuestre interés y respeto. Se sugiere saludar a la persona afectada y/o familiares por el nombre, tomar asiento a una distancia próxima y asumir una postura corporal relajada y segura, evitando cruzar los brazos o echarse para atrás.

Compartir la información con la familia, pues la falta de información afecta a la capacidad de afrontamiento de la enfermedad, puede aumentar los niveles de ansiedad y origina sesgos cognitivos.

2.3.4 Cómo ofrecer la información

De forma clara, concisa, usando un lenguaje sencillo y evitando la jerga médica. Procurar clarificar las dudas que vayan surgiendo y verificar que ambos, familiares y profesional, dan el mismo significado a los hechos.

Ofrecer la información en pequeñas dosis para dar tiempo a que la familia pueda ir procesando la noticia, así como a expresar lo que siente.

Escuchar sin interrumpir, sin mostrar prisa, acompañando los silencios.

Es recomendable comenzar con los términos empleados por el paciente, pues además de resultarles familiares, se van a sentir escuchados.

Se sugiere ofrecer la nueva información retomando y reforzando los aspectos que maneja el paciente y las circunstancias favorables.

No podemos olvidar:

- Indicar, en su caso, el papel de la genética y la herencia.
- Explicar el tratamiento, evolución y pronóstico detallando qué se puede hacer para mejorar la calidad de vida.
- Señalar cómo actuar en caso de crisis.
- Facilitar información sobre el movimiento asociativo en el ámbito de las enfermedades poco frecuente, pues será para la familia un camino y apoyo fundamental para enfrentarse al proceso de enfermedad.

2.3.5 Explorar y acoger los sentimientos de los familiares

Consiste básicamente en identificar y contener las reacciones de los pacientes. Responder a la emoción del paciente significa reconocerla y verbalizarla, mostrando empáticamente que el profesional reconoce el sentimiento expresado y su motivo. Durante el proceso de comunicación del diagnóstico es necesario contener las emociones del paciente y la familia. Pero empatizar y contener a la familia no significa distraer ni desviar su atención, sino poder conectarse con su estado emocional y responder a sus necesidades. Sabemos que las reacciones emocionales que se pueden dar en la familia son muy diversas (incredulidad, miedo, consternación, rabia, tristeza, etc.). Ante ellas, no es recomendable que el profesional responda con juicios, aunque pretendamos con ellos aliviar o mostrar la irracionalidad del sentimiento, sino intentar comprender el sentido que tiene la emoción mostrada, y que la familia necesita expresar, para liberarse de ella. Así, Bascuñan señala: “Si comprendemos que el paciente necesita expresar su rabia para liberarse de ella, podremos evitar la frecuente tendencia a la personalización, vale decir, a vivirla como un ataque personal. Cuando ocurre esto es muy difícil sentir empatía”.

Como elementos importantes hay que destacar aquí el papel de los silencios, y la comunicación no verbal de la familia (posturas, las distancias, el contacto físico, los movimientos del cuerpo, la expresión facial, el comportamiento visual, la voz), siendo necesario, para comprender los sentimientos, identificar contradicciones entre el idioma verbal y no verbal.

2.3.6 Cierre de la consulta

En el cierre de la consulta deberemos sintetizar las principales preocupaciones de la familia y trazar un plan de acción concreto. Es conveniente resumir brevemente lo ocurrido durante la consulta y clarificar las dudas del plan que se ha de seguir. Es recomendable, antes de despedirse, verificar el estado emocional de la familia con un simple “¿cómo se encuentran?”. El profesional debe ofrecer una perspectiva positiva y servir de guía, demostrando que se encuentra de su lado, evitando dar falsas esperanzas e información que desconoce, o de la que no tenga certeza.

2-3-6 Auto-reconocimiento

Una vez terminada la consulta, es importante que el profesional pueda reconocer las propias reacciones emocionales pues, el auto-conocimiento del médico, es necesario para manejar las emociones desagradables que hayan podido surgir, y contribuir así a su propio auto-cuidado.

3. PRIMERA ACOGIDA: ASPECTOS CULTURALES

3.1 *Concepto de 'salud intercultural'*

El concepto de interculturalidad está muy relacionado con el concepto de diversidad, al que al parecer estamos más acostumbrados, especialmente por el esfuerzo que realizan las diferentes políticas en el reconocimiento de las diferencias. En este sentido, la interculturalidad significa mucho más que un mero contacto entre culturas, refiriéndose tanto a un proceso dinámico de comunicación y aprendizaje, como a un intercambio basado en el respeto. Entendiendo por cultura, a una mezcla compleja de creencias, valores y actitudes compartidas y perpetuadas por los miembros de un grupo social. Hace referencia al conjunto de modos de vida y costumbres, conocimientos y grado de desarrollo que abarca aspectos artísticos, científicos, industriales, en una época y en un grupo social.

Hoy en día, la cifra de inmigrantes en España supera los cuatro millones y medio, lo que equivale a casi el 10% de población. El origen de quienes deciden vivir en España ha cambiado en los últimos 20 años. Actualmente, los marroquíes son los más numerosos, seguidos de los rumanos, y colombianos. Los chinos, por su parte, aparecen con fuerza en las estadísticas del INE a partir de 2009, llegando en 2016 a convertirse en la cuarta nacionalidad con más presencia en nuestro país.

Cuando en un mismo lugar están conviviendo razas y culturas diferentes, la adaptación entre ellas será necesaria para lograr una convivencia adecuada. La cultura emigrante, además de seguir con sus costumbres y modelos culturales, poco a poco adquirirá las normas culturales de su nuevo país de residencia. Mientras esto sucede, se produce una correspondencia intercultural que, si está basada en el respeto mutuo, accionará el engranaje social en una sola dirección.

Debemos reconocer que conseguir situaciones relacionales cómodas entre la cultura de origen y la migrante no es sencillo. Es un proceso dinámico de aprendizaje y en sí puede constituir una fuente de enriquecimiento, pero también de conflicto.

En las últimas décadas, dentro del ámbito médico ha aparecido el concepto de 'salud intercultural', que se utiliza para designar el conjunto de acciones y políticas que incorporan la cultura del paciente en el proceso de atención hospitalaria. El conocimiento de la diversidad biológica, cultural y social del paciente es un factor importante en todo proceso de salud-enfermedad, y facilitará la relación médico – paciente. Incorporar la cultura del paciente nos abre un campo importante de conocimiento que evita caer en estereotipos (imagen o idea aceptada comúnmente por un grupo o sociedad con carácter inmutable), tópicos (expresión trivial o muy empleada) o prejuicios (opinión previa y tenaz, por lo general desfavorable, acerca de algo que se conoce mal), que condicionaría nuestro modo de relación.

Aplicar este concepto supone un desafío en el ámbito de la salud, como ofrecer un modelo que responda a las expectativas culturales y materiales de los usuarios. Actualmente se han identificado 6 fenómenos culturales que afectan a la salud y que deben ser tenidos en cuenta:

- **Orientación en el tiempo:** No se comparte la misma concepción del tiempo entre las distintas culturas. La concepción del tiempo debe ser valorada tanto para el presente como el pasado y futuro. Las personas que sólo estén orientadas en el presente serán incapaces de programarse (por ejemplo respecto a los cuidados en enfermedad crónica).
- **Espacio personal:** Las diferentes culturas tienen normas con el uso del espacio. En relación a esto, podemos observar que variará dependiendo de la población con la que nos relacionemos, al igual que el resto de características. Por ejemplo, la distancia necesaria interpersonal para los norteamericanos, británicos, o escandinavos es mayor que para los árabes, latinoamericanos y franceses.
- **Comunicación:** Debemos ser conscientes de todos los factores relacionados con la comunicación. Esto incluye tanto la comunicación verbal como la no verbal, el estilo de la conversación y el tono de voz. El mantenimiento del contacto visual puede resultar intimidante en alguna situación, por lo que se recomienda valorar la comodidad del interlocutor y la nuestra propia, hasta encontrar la distancia adecuada.
- **Organización social:** Este fenómeno incluye aspectos culturales como la unidad familiar, roles de género y la organización de grupos sociales con los que el paciente se identifica.
- **Variables biológicas:** Contemplan la susceptibilidad para enfermar y los hábitos alimenticios.
- **Hábitos de comida:** Varían significativamente entre los grupos culturales. Deberíamos ser conscientes de los significados culturales de la comida.
- **Control del entorno:** Deberíamos interesarnos por las distintas creencias de la enfermedad y prácticas medicinales que posee nuestro paciente.

(Información complementaria en “Manual de Atención al Inmigrante”).

3.2 *Ponerse en el lugar de los padres*

El momento de establecer la acogida en la UCIN es crucial, sobre todo a nivel emocional. La situación es crítica, hay muchas emociones en juego, en ocasiones se pueden producir bloqueos, no se está en disposición de escuchar y la sensación de incertidumbre no facilita la escucha.

Debemos entender que cuando un niño ingresa en la UCIN tenemos ante nosotros dos realidades. La del bebé, que necesita de sus tratamientos y cuidados, y la de su familia, que necesita reaccionar también por el bien de su hijo. El primer contacto y cómo se da la información repercutirá decisivamente en el vínculo de los padres con sus hijos, por lo que debemos ser comprensivos, y poner solución cuando existe desconocimiento del idioma, u otras situaciones que favorezcan una situación de aislamiento e incomprensión para los padres o familiares. El cómo el profesional actúe en estos primeros momentos y cómo se sientan acogidos, será fundamental para establecer una buena relación terapéutica, y comenzar a poner los cimientos para crear confianza en el profesional. Hay que tener en cuenta que todos los padres comparten la misma esencia humana, pasan por los mismos procesos y les afectan las mismas cosas.

3.3 Recomendaciones para el establecimiento de una buena relación terapéutica

Las recomendaciones sobre cómo mejorar la relación entre los profesionales sanitarios y sus pacientes son las siguientes:

- Mejorar el clima de confianza: En ocasiones, el conocer palabras sencillas de su idioma, como saludos o despedidas, facilita la creación de un clima de confianza.
- Mostrar actitud de tolerancia y respeto a la expresión emocional. No en todas las culturas se exteriorizan las emociones de la misma manera.
- Realizar las comunicaciones en un ambiente privado y dedicando tiempo hasta cerciorarnos que han comprendido la información. Por ejemplo, hacer preguntas directas sencillas de sí o no, puede ser un método sencillo, teniendo en cuenta que el sí no sea sólo para agradar, sino que implique comprensión del mensaje. Al igual que en el caso anterior, el que nos repitan lo que les hemos pedido puede ser un indicativo de que la comprensión es la adecuada. El lugar debería ser una sala acogedora, aislada de interferencias, donde poder estar el tiempo necesario para asimilar la información y exponer dudas, manifestar necesidades, miedos, esperanzas o expresar libremente sentimientos con manifestaciones o no de dolor, eliminando como posibilidades el pasillo o sala de espera.
- Dar tiempo para la asimilación de la información. Escucharles y responder a sus preguntas, con información clara y aceptando el desconocimiento del pronóstico si fuese el caso. Asesorarles y orientarles sobre recursos.
- Establecer una distancia emocional ajustada, es decir, ponerse en lugar del otro, ofreciéndoles apoyo y manifestando actitudes de disponibilidad en la medida de lo posible y lo razonable. Es importante tener siempre en cuenta las circunstancias de cada persona y familia. Y actuar bajo tres premisas base del establecimiento de una buena relación terapéutica: escuchar, respetar y no juzgar.

3.4 Información y comunicación

La comunicación oral es nuestra vía de comunicación principal, por lo que el hecho de no compartir una lengua común interfiere de modo importante en la relación profesional sanitario-familiar.

La comunicación muchas veces se ve entorpecida por la dificultad en la comprensión del mensaje, bien por factores semánticos, ya que algunas palabras de nuestro idioma tienen varios significados, pudiendo ser que el otro no las comprenda y le lleve a una interpretación errónea del mensaje, bien por factores psicológicos, pues el estado emocional en que se encuentra la familia puede producir un bloqueo que impida asimilar la información que se les ofrece en el momento del ingreso.

Ambas situaciones generan frustración, aislamiento y confusión al no entender las causas del ingreso de su hijo en la UCIN o los tratamientos.

Para establecer un eficiente intercambio comunicativo será importante tener un adecuado conocimiento de aquellas culturas con las que habitualmente tratamos en nuestra práctica profesional, las actitudes necesarias para establecer un cambio en cuanto a prejuicios, y la habilidad para adaptarse a cada situación y/o persona, aun desconociendo parte de su legado cultural, con la puesta en práctica de las destrezas adquiridas en el campo relacional y profesional.

3.4.1 Recomendaciones ante las barreras lingüísticas

Con el término de barrera lingüística queremos definir el concepto de una barrera conceptual para la comunicación efectiva, que se produce cuando las personas que hablan diferentes idiomas intentan comunicarse entre sí.

Para conseguir una comunicación favorable deberemos tener en cuenta los siguientes aspectos:

- *¿Cómo transmitimos la información?*

Cada cultura tiene formas y modos diferentes de comunicarse. Es importante conocer cómo es nuestro propio estilo comunicativo para hacernos conscientes de qué podemos cambiar cuando sea necesario.

Basándonos en la creación de un proceso ideal de atención a familias de otras culturas, sería recomendable contar con un intérprete o traductor para facilitar la transmisión de la información en ambos sentidos. Existe la posibilidad de que algún miembro de la familia, conocedor de nuestro idioma, sea quién tome el papel de traductor. En este aspecto hay que tener determinadas cosas en cuenta:

- En ocasiones son niños quienes asumen el papel de traductor (por su inclusión en el medio escolar castellano), pero hemos de tener en cuenta que no están preparados para recibir determinado tipo de información, por la carga emocional que puede conllevar, siendo una función difícilmente asumible por ellos.
- En otras ocasiones puede ser un familiar o amigo quien se preste a hacer las veces de intérprete. Esto lleva a tener en consideración aspectos como el desconocimiento de terminología médica (factor aplicable también en el caso anterior), el contenido de la información, o en ocasiones, la interpretación o ampliación de la información que puedan hacer, por ejemplo, para intentar suavizar las noticias.

Sería importante poder contar con un traductor conocedor del grupo cultural al que pertenece la familia, ya que aportaría información sobre el significado que para ellos puede tener la enfermedad, o los comportamientos que pueden aparecer ante estas situaciones. Lo más adecuado sería hablar con él sin presencia de la familia para coordinar la información a transmitir.

Ante el uso de un traductor es recomendable mantener contacto ocular con los miembros de la familia y dirigirse al paciente (familiar en nuestro caso) en lugar de al intérprete, lo que les transmitirá interés y cercanía, y facilitará la colaboración.

La realidad con la que nos encontramos en el día a día es que las situaciones no permiten la espera de un traductor o simplemente, esto no es posible, bien por premura en la situación o por falta de medios. En este caso, deberíamos buscar un idioma común para ambas partes (inglés, francés, etc.).

Para enfrentarnos a situaciones comunicativas complicadas deberemos utilizar recursos comunicativos a nuestro alcance que nos faciliten este intercambio:

- La utilización de un ritmo menor en la transmisión del mensaje (no hablar rápido)
- La utilización de un tono con modulaciones en la voz.
- Utilización de un volumen adecuado, ni alto ni bajo.
- Transmisión del mensaje con seguridad, sin titubeos.
- Evitar la utilización de términos técnicos que no puedan ser entendidos o sean malinterpretados.

Todo este proceso de comprensión se ve facilitado cuando se acompaña de elementos comunicativos no lingüísticos, como la expresión facial, los gestos o ademanes, en general. Los gestos aumentan el significado del mensaje.

- *¿Cómo adapto el contenido a las barreras culturales?*

Uno de los aspectos que debemos tener en cuenta es el hondo arraigo de patrones tradicionales en los cuidados materno-infantiles. Muchas veces no entendemos la lógica que se esconde detrás de determinados pensamientos, sentimientos, valores o creencias, y tendemos a enjuiciar desde nuestro propio marco de referencia.

La transmisión de la información debe ser dada con cercanía, expuesta de un modo claro sin tecnicismos, no fatalista ni creando falsas expectativas, dejando tiempo para la asimilación y ofreciendo el espacio y el tiempo para posibles dudas.

Debemos tener en cuenta que la comunicación eficaz es aquella en la que se alcanza un grado de comprensión aceptable y suficiente para los interlocutores. La interculturalidad exige reciprocidad, equidad y eficacia. Esto supone:

- Evitar estereotipos
- Consultar con informantes culturales siempre que sea posible
- Identificar áreas de un posible conflicto intercultural
- Apreciar el mundo desde distintos puntos de vista

- *¿A quién comunico y dónde?*

Es difícil definir colectivos, ya que dentro de los mismos existe una gran variabilidad, aunque compartan ideología y costumbres.

A la hora de transmitir la información, es importante averiguar quién es la figura de autoridad dentro de la familia del niño. Observar las claves no verbales puede dar la pista, ya que en ocasiones uno de los miembros de la familia se encuentra más adelantado hacia el profesional, situándose el resto en segundo plano. Esto no significa que tenga que ser el padre, dependerá si en su cultura el poder lo ostenta un miembro superior de la comunidad, si es un matriarcado, patriarcado, etc.

Determinar quién será el cuidador dentro de la UCIN. En ocasiones, aunque no ostenten el poder dentro de la familia, hay algún miembro que es el que se dedica o dedicará al cuidado del menor, y quien con más probabilidad se encuentre la mayor parte del tiempo a su lado, pudiendo ser la madre, un abuelo o abuela, un familiar o algún miembro de la familia. En este caso, es fundamental haber establecido previamente la figura de referencia en relación a las comunicaciones respecto al niño.

3.5 Cuidados culturales en el proceso de atención al paciente

Como hemos visto, la cultura es parte de nuestra identidad como persona, por lo que debe estar reconocida en el proceso de atención al paciente. Esto supone un enorme desafío y, si no se realiza de manera competente y sensible, podría resultar ineficaz. Existen diferentes modelos sobre cómo realizar un cuidado de enfermería culturalmente competente, el más destacado es el "Modelo del Sol Naciente", diseñado por Leininger en 1970 (ver Material complementario). La meta de su teoría es reflexionar sobre cómo suministrar unos cuidados responsables y coherentes culturalmente, que se ajusten de modo razonable a las necesidades, valores, creencias y modos de vida de los pacientes.

El proceso de atención de enfermería está compuesto por cinco etapas: valoración, diagnóstico, planteamiento, ejecución y evaluación, a lo que debe añadirse el ofrecer cuidados culturales:

- En la etapa de valoración se obtendrán datos del estado de salud del paciente a través de la observación, la entrevista, el examen físico (palpación, percusión, auscultación). Además se debe recoger información sobre el legado cultural como puede ser: la edad del paciente, la raza o etnia (comunidad humana definida por afinidades raciales, lingüísticas, culturales) de origen, lugar de nacimiento y la identificación con un determinado legado
- En el diagnóstico de enfermería se han de identificar las variables culturales para poder individualizar las intervenciones.
- En la etapa de planificación, se determinan las intervenciones que los profesionales de enfermería van a realizar para prevenir, reducir, controlar, corregir o eliminar los problemas identificados en base a los diagnósticos de enfermería. Las creencias y prácticas culturales pueden ser incorporadas dentro de la terapia para ayudar a alcanzar logros realistas en los cuidados. Por ejemplo, los familiares cercanos deberían estar implicados en los cuidados en el caso de que la familia sea el grupo de apoyo más fuerte del paciente.
- En la etapa de ejecución, vamos a aplicar el plan de cuidado que hemos realizado previamente. La competencia cultural en los cuidados implica la explicación de todos los aspectos de forma que se asegure la comprensión del paciente del plan terapéutico. Debemos asegurarnos que la comunicación es exitosa. Deberemos alternar nuestra forma de interactuar con el paciente para evitar ofender y conseguir alinearnos con sus creencias y valores, individualizando las intervenciones.
- En la última etapa, de evaluación, vamos a comparar los resultados obtenidos con los objetivos que nos habíamos propuesto en un principio. Deberíamos analizar nuestra actitud hacia los cuidados culturales con nuestros pacientes.

4. IDENTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES DEL RECIÉN NACIDO ENFERMO Y DE SUS FAMILIAS. PROFESIONALES IMPLICADOS

El ingreso de un recién nacido (RN) enfermo en UCIN supone un gran impacto en las familias. Existen numerosos factores que hacen que la vivencia de esta situación sea especialmente estresante y compleja para los diferentes miembros de la misma. Los profesionales implicados deben conocer y tener en cuenta estos factores para proveer unos cuidados de calidad.

El primer contacto entre la familia del RN que ingresa y el equipo de UCIN es muy importante; una vivencia positiva para la familia influirá en su estado emocional, en su adaptación a esta nueva situación y en su capacidad de comprender la información ofrecida, favoreciendo que se establezca un vínculo precoz con el bebé.

En un primer momento existe una gran preocupación por el estado de salud del RN y de la madre. Las familias demandan mucha información al respecto, les preocupa la estabilización del niño, la evolución de sus problemas de salud, el pronóstico, las posibles secuelas, el tiempo de hospitalización. Se debe favorecer la escucha activa y un buen manejo de la información sobre la situación real del paciente.

Otro aspecto a tener en cuenta es que, cuando se decide el ingreso de un RN en UCIN, en muchas ocasiones incluso de forma no anticipada, se produce una rotura del binomio familia-RN, no estando la familia, en la mayoría de los casos,

preparada para ello. Esta separación entre RN y su familia engloba aspectos culturales, emocionales y sociales a tener en cuenta, a los que la familia deberá adaptarse, de ahí la importancia de un equipo multidisciplinar en las UCIN. Favorecer el primer contacto de la familia con el recién nacido lo antes posible ayudará, entre otras cosas, a paliar la ansiedad de esa separación.

El personal de UCIN deberá establecer una relación de confianza mutua con las familias. La separación del binomio familia-RN genera una pérdida de rol como cuidadores en la familia; los cuidados que precisa su hijo en un primer momento no pueden ser realizados por ellos. Debemos hacer comprender a la familia la importancia de su participación activa en la provisión de cuidados y que progresivamente, con formación y asesoramiento nuestro, irán adquiriendo mayor protagonismo como proveedores directos del cuidado de su hijo.

No debemos perder la perspectiva de las características intrínsecas propias de la UCIN, dada la complejidad de los cuidados, donde las personas ajenas a la misma pueden sentirse abrumadas por el aparataje y la cantidad de profesionales que en ella trabajan.

Las familias perciben estos estímulos como altamente estresantes. Conocer el por qué de la monitorización de su hijo, las alarmas, el aparataje, y los distintos profesionales al tanto de su hijo/a, les ayudará a entender y aceptar la situación.

En los casos en los que se prevea su ingreso ya desde el periodo prenatal, sería recomendable hacer una visita guiada a la UCIN antes del parto. Se les mostrará la ubicación de la unidad y se les explicará la sistemática de la misma. Conocer previamente las características del servicio, su ubicación y su día a día, favorece la adaptación de la familia al entorno y disminuye factores de estrés.

Teniendo en cuenta estos factores descritos anteriormente, el personal de UCIN deberá establecer y llevar a cabo protocolos de primera acogida que incluyan los siguientes aspectos:

- Preparación del puesto de ingreso una vez prevista la llegada del RN. Se adecuará a las características del paciente, se comprobará la temperatura/humedad de la incubadora o calor radiante (según el caso), y se dotará del resto de recursos necesarios para su estabilización.
- El personal de enfermería se encargará de la recepción del padre al ingreso, ubicándolo en una sala de espera hasta que se estabilice el RN. Se favorecerá el acompañamiento del padre por familiares.
- El padre/familia debe conocer el nombre y titulación del personal que atiende a su hijo: neonatólogo, enfermera, auxiliar de enfermería.
- La tramitación del ingreso del recién nacido en Admisión se intentará que lo realice el personal del hospital, para reducir el estrés asociado a dicho procedimiento.
- Facilitar lo más rápido posible el primer contacto con su hijo, tras la estabilización del mismo. El personal de enfermería acompañará en todo momento a la familia, explicando con lenguaje adecuado y accesible, los diferentes dispositivos que tiene su hijo, el aparataje necesario y en qué ayudan a su hijo.
- Se instruirá a la familia sobre la importancia de interactuar con el bebé (hablarle con suavidad y tocarle) si la situación del RN lo permite,

aprovechando la circunstancia para introducirle en el concepto de la higiene de manos.

- Se favorecerá la expresión de sentimientos y emociones, atendiendo a las necesidades expresadas y resolviendo las posibles dudas en este primer encuentro.
- La información, siempre que se pueda, se dará en el entorno del RN. El neonatólogo informará al padre/familia de la situación de su hijo, solventando las dudas que pudieran tener. La enfermería informará de aspectos relevantes del funcionamiento de la unidad, y todo aquello referente a cuidados de enfermería que se consideren oportunos en esta primera acogida. Se debe tener en cuenta la dificultad para procesar toda la información en situaciones de estrés, por lo que debemos dosificar la información, y dejar lo prescindible para momentos posteriores.
- El personal implicado en la primera acogida del recién nacido estará compuesto por neonatólogo, enfermera y auxiliar de enfermería de la UCIN. Sin embargo, debemos de tener en cuenta que muchos pacientes han podido tener un contacto estrecho durante la etapa prenatal con otros profesionales, cuya presencia en algún momento del proceso sería deseable.
- Además, el cuidado multidisciplinar obliga a ir introduciendo progresivamente a los familiares a los diferentes profesionales que pudieran verse implicados en el cuidado del RN.
- Es determinante escuchar y ser empático con los familiares; tratar de anticiparnos a las situaciones de estrés, e identificar cualquier tipo de ayuda que puedan precisar, ya por parte del trabajador social o apoyo psicológico.

Bibliografía

Alarcón AM, Vidal A, Neira J. Salud Intercultural: elementos para la construcción de sus bases conceptuales. *Revista médica de Chile* 2003; 131:1061-1065.

Albelda Marco M. "Cortesía en diferentes situaciones comunicativas. La conversación coloquial y la entrevista sociológica semiformal", en Bravo D y Briz A. (eds.): *Pragmática sociocultural. Estudios sobre cortesía en español*, Ariel. 2004: 109-134.

Alves de Lima AE. Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento?. *Revista Argentina de Cardiología* 2003;71:217-220.

Bascuñán ML. Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. *Revista Médica de Chile* 2005;133: 693-98.

Bascuñán ML. Comunicación de malas noticias en salud. *Revista Médica Clínica Las Condes* 2013;24:685-93.

Cote Rangel L, García Becerra A. Estrés como factor limitante en el proceso de toma de decisiones: una revisión desde las diferencias de género. *Avances en Psicología Latinoamericana* 2016; 34:19-28.
doi:<http://dx.doi.org/10.12804/apl34.1.2016.02>

Escartín Caparros M.J. Influencia de las diferencias culturales en la relación de Ayuda. *Alternativas. Cuadernos de trabajo social* 1993; 2: 83-99. ISSN 1133-0473, ISSN-e 1989-9971.

Escobar DSG, Celis NEB, Reatiga MFS. Determinantes estresores presentes en madres de neonatos pretérmino hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos. *Ciencia y Cuidado* 2016; 9: 43-53.

Federación Española de Enfermedades Raras. ENSERio, estudio sobre necesidades sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras. 2009.

Federación Española de Enfermedades Raras . Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras 2009. https://enfermedades-raras.org/index.php?option=com_content&review=article&id=9013

Florez J. Síndrome de Down. Comunicar la Noticia: El primer acto terapéutico. Fundación Iberoamericana. Down 21. 2017.

Floyd Rebollo M, Dago Elorza R. La importancia de buena comunicación entre el médico y el niño, la familia, y otros profesionales. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva* 2014; 7 (3):paginas??.

Heidari H, Hasanpour M, Fooladi M. The experiences of parents with infants in Neonatal Intensive Care Unit. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 2013;18(3):208-213.

Instituto Nacional de Estadística. Cifras de población inmigrante. <http://www.ine.es/prensa/np980.pdf>

Iriarte Roteta A, Carrión Torre M. Experiencias de los padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: revisión sistemática de la evidencia cualitativa. *Metas Enferm* 2013; 16(2):20-25

Lazarus RS (1966). *Psychological stress and the coping process*. Nueva York: McGraw-Hill.

Lazarus, R. y Folkman, S. (1986): *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.

Lipson JG. Cultura y Cuidados de enfermería. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital) 2000:28-29.

Lolas F, Martin DK y Quezada A Editores. *Prioridades en salud y salud intercultural*. Margarita Sáez Salgado "Interculturalidad en salud en Chile: de la teoría a la práctica". Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética. Universidad de Chile. 2007 Dec: 163-170.

Marriner-Tomey A, Raile Alligood M. *Modelos y Teorías en Enfermería*. 4^º Edición. España. Harcourt Brace. 1999.

Martins Castro F, Johanson da Silva L, Leite de Souza Ferreira Soares R, Moreira Christoffel M, Conceição Rodrigues E. El primer encuentro del padre con el bebé prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Index Enferm [Internet]* 2015;24(1-2):31-34.

Noreña Peña A, Cibanal Juan L, Alcaraz Moreno N. La interacción comunicativa en el cuidado de la salud. *Rev Esp Com Sal* 2010; 1:113-129.

Oliver Reche M.I. Comunicación intercultural "comunicándonos con mujeres de otras culturas". I Congreso de la Asociación Andaluza de Matronas Sevilla 2002.

Reina NC. El proceso de enfermería: instrumento para el cuidado. *Umbral Científico* 2010; 17.

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=30421294003>

Salinsky J, Sackin P. What are you feeling doctor? Identifying and avoiding defensive patterns in the consultation. *J Med Ethics: Medical Humanities* 2002;28:55-56

Spector R. *Las culturas de la salud*. Madrid: Prentice Hal 2003.

Von Hauff P, Long K, Taylor B, van Manen MA. Antenatal consultation for parents whose child may require admission to neonatal intensive care: a focus group study for media design. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2016;16:103. doi:10.1186/s12884-016-0898-8.

Wiggins JS (1996). Escala de adjetivos interpersonales (IAS). Madrid: TEA Ediciones; Mikulic, I. y Crespi, M. Adaptación y validación del inventario de respuestas de afrontamiento de MOOS (CRI-A) para adultos. Universidad de Buenos Aires, Anuario de Investigaciones 2008;15:305-312.

Información complementaria

Manual de Atención al inmigrante.

http://www.redxlasalud.org/index.php/mod.documentos/mem.descargar/fichero.documentos_DOC-169_62e618cd%232E%23pdf

Modelo del Sol Naciente

<https://es.slideshare.net/fundamentos2012uns/madeleine-leininger-fundamentos>

Manual de atención a inmigrantes Junta de Andalucía.

http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/p_4_p_2_promocion_de_la_salud/materiales_publicados_inmigrantes/manualatencioninmigrantes.pdf

IMPACTO DE LA PREMATURIDAD EN LAS FAMILIAS. IMPORTANCIA DEL MODELO DE CUIDADOS

Autores

¹Marta Antón (*manton@madrid.salud.org*)

²Paloma López Ortego (*plopezo@salud.madrid.org*)

³Ramona Pozuelo Verdasco (*pozuelo.psicologia@gmail.com*)

⁴Concepción Gómez Esteban (*conchagomez@cps.ucm.es*)

Filiación

¹Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Hospital Universitario La Paz, Madrid.

²Facultativo, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid.

³Psicóloga, Asociación de Padres de Recién Nacidos Pretérmino, APREM

⁴Profesora Titular, Facultad Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid, Cofundadora de APREM

Mensaje central

Este capítulo reúne las vivencias que los padres de bebés nacidos prematuramente pueden experimentar así como las pautas para gestionarlas adecuadamente, desde una orientación profesional, pero con la perspectiva personal de madres veteranas.

En la segunda parte, hacemos una introducción al concepto de los cuidados centrados en el desarrollo, que constituyen una serie de medidas orientadas a disminuir el estrés y el sufrimiento del niño, y a favorecer su desarrollo neurológico y emocional facilitando la integración de los miembros de la familia como cuidadores.

Puntos clave

- Las **alteraciones de las relaciones vinculares**, provengan del estrés derivado de la experiencia traumática que supone un nacimiento prematuro o de antecedentes biográficos propios, deben de ser objeto prioritario de intervención precoz.
- Los cuidados centrados en el desarrollo pretenden reproducir en la medida de lo posible el ambiente intrauterino, siendo elementos esenciales la protección del macroambiente, el posicionamiento, la analgesia no farmacológica, el método canguro, el fomento de la lactancia materna y la implicación de los padres en los cuidados.

1. IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS DEL PARTO PRETÉRMINO EN LOS PADRES

Se dice que los bebés no vienen con un manual de instrucciones. El nacimiento de un hijo suele suponer un cambio radical en el estilo de vida de los progenitores, hasta tal punto que, aun en el caso de que el nacimiento se produzca a su tiempo y el bebé nazca sin problemas, es igualmente un acontecimiento generador de estrés. Y es que podemos definir el término **estrés**, según Folkman y Lazarus, como “una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por este como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”. En otras palabras, es el proceso que se pone en marcha cuando una persona percibe una situación o acontecimiento como amenazante y siente que no tiene capacidad suficiente para enfrentarla, quedando así alterado su equilibrio personal.

Cuando el nacimiento sucede de forma prematura el nivel de estrés se incrementa notablemente. Son diversos los factores que van a tener un fuerte impacto emocional en los progenitores y que van a poner a prueba sus recursos y su capacidad de afrontamiento, pudiendo llegar a dificultar el establecimiento de una buena conexión afectiva con el bebé y el vínculo con él:

- **La inmadurez fisiológica** del bebé, que a menudo hace necesaria la separación inmediata y forzosa de la madre y, en muchos casos, un largo periodo de hospitalización y la intervención de una compleja tecnología médica, pudiendo llegar a darse situaciones de privación, sensorial o afectiva, derivadas de la emergencia del tratamiento clínico.
- Como consecuencia de estas circunstancias, los padres se encuentran de golpe con un mundo que desconocen, donde pueden surgir sentimientos de negación, ira, tristeza, miedo a qué pasará ahora y más adelante, culpa o incapacidad... pero, sobre todo en las madres, se produce un sentimiento de frustración por no poder proporcionar al hijo la ayuda que se quisiera, quedando así **truncado el rol natural de madre/padre como cuidadores**. La separación del hijo, no poder cuidarlo personalmente y evitarle el dolor es la principal fuente de estrés para las familias.
- **La apariencia y los patrones de conducta del bebé prematuro** son cualitativamente distintos a los de los niños nacidos a término. Cuando responden, sus señales son débiles y/o difíciles de interpretar para los padres. La elevada vulnerabilidad biológica, el aspecto físico y las respuestas ‘incomprensibles’ del bebé asustan y hacen que no siempre sea fácil saber cómo relacionarse con un bebé tan inmaduro.
- **La labilidad de la situación del hijo** y los avances y retrocesos en su estado de salud que se producen en un breve lapso de tiempo, especialmente al principio de su ingreso, suponen una constante fuente de preocupación y desconcierto, convirtiendo la estancia en la unidad de cuidados intensivos en una auténtica ‘montaña rusa emocional’ para los progenitores.
- La dificultad para conciliar la vida domestico-familiar y profesional en estas circunstancias y más si existen otros hijos y la estancia en el hospital es larga

- En estas circunstancias, **el consuelo de los otros resulta poco eficaz** y no siempre se produce, ya que familiares y amigos a veces no saben cómo actuar ante esta situación. Todas las emociones que sienten las familias en estos momentos son normales y el profundo dolor que pueden llegar a experimentar es un proceso natural.
- **La diversidad de la actitud de los profesionales para con los padres y su integración en los cuidados.** En nuestro país hemos avanzado mucho en los últimos años, pero sigue existiendo disparidad de prácticas y procedimientos, incluso a veces en la misma unidad de neonatología.

Nadie está preparado para una vivencia así. Se trata de un acontecimiento que, lejos de la esperada alegría, genera una situación de shock y desestabilización, con estados de confusión, bloqueo y ansiedad y, con frecuencia, también un temor a no saber comunicarse adecuadamente con el bebé. Estas circunstancias son fundamentales a la hora de entender la actitud parental frente a la atención al desarrollo del hijo.

Algunos estudios llevados a cabo con niños nacidos con muy bajo peso, en relación con iguales en edad nacidos a término, parecen confirmar la repercusión negativa que la vivencia de una situación de intenso estrés, como la que supone esta experiencia biográfica, tiene sobre el establecimiento del vínculo y el desarrollo del niño. Algunos autores plantean, incluso, cómo el estrés parental intenso es un factor que tiene más peso en el desarrollo de los primeros años de vida del hijo que la propia condición de riesgo biológico al nacimiento. Estudios recientes señalan que este tipo de estrés podría seguir afectando a la relación con el hijo a lo largo de muchos años.

Así pues, se hace necesario evaluar lo antes posible las reacciones de estrés de padres y madres, al igual que los signos de riesgo en los patrones interactivos, que puedan sugerir inseguridad en el apego al hijo, con el fin de realizar las intervenciones precisas, teniendo siempre en cuenta que cada familia constituye un sistema con una historia, una identidad y un contexto propios, y que cada miembro de la pareja y de la familia aporta, a su vez, su propio bagaje personal, sus expectativas, sus miedos... Así, por ejemplo, los padres suelen estresarse más que las madres en el proceso de vuelta a casa con el recién nacido, o los hermanos pueden sufrir por la separación de los padres si la hospitalización del bebé se prolonga, o por no saber exactamente qué está pasando. Por tanto, hay que señalar que, como cualquier otra vivencia, y citando textualmente a Costa y López, "la experiencia de estrés (...) es una experiencia integral y multidimensional hecha a la vez de dimensiones de la biografía y de circunstancias del contexto".

Esto significa que hay una serie de factores mediadores que pueden derivar en la aparición o no del estrés, como son:

- La forma de evaluar tanto la situación como las propias capacidades para enfrentarla.
- La manera concreta de hacer frente a las dificultades.
- Las características/rasgos personales.

- El apoyo social disponible.

Todo esto se va a manifestar en la sala del hospital e implica que cada reacción va a ser distinta y, por lo tanto, que el personal sanitario se va a ver desde el primer momento en la necesidad de contar a su vez con los recursos apropiados para comprender, contener, ayudar y formar a los padres.

Las **alteraciones de las relaciones vinculares**, provengan del estrés derivado de la experiencia traumática que supone un nacimiento prematuro o de antecedentes biográficos propios, deben de ser objeto prioritario de intervención precoz, ya que, de prolongarse, pueden acarrear consecuencias graves y en ocasiones irreversibles. La vulnerabilidad del hijo, su desfase madurativo, la desilusión de que nada ha sido como se pensaba, la ansiedad por su evolución, etc., pueden contribuir a generar actitudes que constituyen auténticos problemas para el buen desarrollo del niño nacido prematuramente; entre ellas, podemos encontrar:

- **Ansiedad anticipatoria**, con un estado de temor crónico ante una amenaza proveniente del intenso trauma emocional vivido durante la etapa del nacimiento y del ingreso en la unidad de cuidados intensivos. En algunos casos, esta actitud pone en evidencia una situación de **estrés postraumático** que dificulta la relación con el niño y, por supuesto, perjudica la psique y el organismo del adulto.
- Como reacción de defensa, pero también como expresión de una actitud bastante frecuente en nuestras sociedades actuales, los padres pueden tener comportamientos de **sobreprotección** del hijo, que dificultan el desarrollo evolutivo del niño en todos sus niveles: psicomotor, social, cognitivo. O por el contrario, mecanismos de **evitación** del sufrimiento emocional, pero cuyos correlatos conductuales también son perniciosos (deprivación sensorial o sobreestimulación del bebé, ausencia de respuesta por parte del adulto ante posibles problemas que van surgiendo, etc.), pudiendo darse incluso **negación**: ignorar el problema, soslayando las circunstancias perinatales y forzando una normalidad, que evite buscar valoración o asesoramiento por parte de los profesionales pertinentes.

Las familias que no han recibido formación/información adecuada es más probable que actúen de forma automática rigiéndose por estos mecanismos y, teniendo la percepción personal de que están haciendo lo mejor para sus hijos, no busquen ni participen en programas de seguimiento médico, social y educativo, o bien los abandonen tras un breve período.

Por ello, como labor de **prevención primaria**, es imprescindible la puesta en marcha de una intervención temprana **que contemple la globalidad del niño incluyendo, obviamente, la atención a la familia**, en la que habría que fomentar los sentimientos de autoconfianza y competencia respecto a su interacción con su hijo y su capacidad para implicarse en su crianza. En momentos tan críticos como los que viven muchas familias con hijos nacidos prematuramente, los progenitores necesitan sobre todo:

- **Apoyo emocional:**
 - Expresar sus emociones y ser escuchados.
 - Compartir sus experiencias con otras familias que hayan pasado por experiencias similares.
 - Ser aceptados en su vivencia del momento concreto por el que están atravesando.
 - Descubrir que tienen la capacidad de atender adecuadamente al hijo y al resto de miembros de la familia.

No se trata de centrarse en el control de los sentimientos, de superar la tristeza o la rabia como requisito previo al inicio de la crianza, sino más bien de incorporar el sufrimiento y la preocupación por el futuro y darles sentido a través de acciones coherentes con los propios valores. Si intentamos apoyar a los padres con el objetivo prioritario de que superen su pesar, o descalificamos este como perjudicial para su hijo, estaremos dejando escapar un tiempo precioso y podremos fomentar por el contrario el sentimiento de culpa. Se trata pues de ayudarles a aceptar las emociones negativas como algo natural, comprensible y respetable en semejantes circunstancias e irlos incorporando progresiva y persistentemente a su papel activo en el desarrollo del hijo.

- **Orientación:** recibir información sobre la situación de su hijo, sobre el tipo de intervención y técnicas que necesita y apoyar a los padres en la toma de decisiones.
- **Apoyos y servicios** especializados, cuando sean pertinentes y cuantos sean necesarios.
- **Oportunidad de implicación activa** en el proceso de atención a sus hijos.
- **Expectativas óptimas, aunque realistas**, respecto al desarrollo de su hijo. Si son demasiado bajas pueden provocar desaliento y apatía y entorpecer el desarrollo; si, por el contrario, son excesivamente altas, derivarán en sentimientos de ansiedad y síntomas de desgaste emocional que resultarán perjudiciales a largo plazo.

Es preciso guiarse siempre por la idea de que la intervención temprana puede prevenir futuros comportamientos desadaptativos.

Afortunadamente, las unidades de neonatología han ido tomando conciencia de la importancia que tiene la presencia de los padres para atender a sus hijos durante su ingreso hospitalario, siendo buena prueba de ello el esfuerzo por la progresiva implantación de los modelos de Cuidados Centrados en el Desarrollo y de Atención Centrada en la Familia y ahora la puesta en marcha del programa *Family Integrated Care (FICare)* por el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Paz. Convertir a los padres en promotores de un buen desarrollo infantil, a la vez que en fuente de cariño, protección y apoyo para el bebé, es un camino que no debe ser recorrido sin una cuidada planificación.

2. IMPACTO DE LOS CUIDADOS Y TIPO DE CUIDADOS EN EL NEURODESARROLLO DEL RECIÉN NACIDO

2.1 Concepto de los cuidados centrado en el desarrollo

En las últimas décadas la Neonatología ha sufrido un desarrollo espectacular paralelo al desarrollo de la tecnología, lo que ha permitido la supervivencia de recién nacidos pretérmino extremadamente inmaduros. Desde el inicio de su desarrollo, el paradigma en el cuidado neonatal del niño de alto riesgo ha ido cambiando, de modo que en las últimas décadas se reconoce una nueva filosofía donde la familia es la referencia permanente en los cuidados del niño durante su hospitalización. Los padres son los cuidadores naturales del recién nacido y como tales deben formar parte del equipo. Con el soporte y entrenamiento adecuados serán un apoyo muy valioso, tanto para el niño como para los profesionales.

La estancia del recién nacido en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN), especialmente en el caso del pretérmino, supone una exposición a un ambiente hostil en una etapa crítica del desarrollo. Desde el momento en el que el feto se considera "viable", en nuestro medio a partir de la semana 24 de gestación, el sistema nervioso se encuentra todavía en una etapa de crecimiento y desarrollo. Así, se está produciendo la multiplicación o proliferación de células nerviosas (astrocitos y oligodendrocitos), el desplazamiento de las células nerviosas hasta su ubicación natural (migración), la creación de elementos de conexión neural (axones y dendritas), y el establecimiento de dicha conexión (sinaptogénesis). Además, existe un proceso de restauración (muerte celular programada) con eliminación de material dañado, controlando así el desarrollo y crecimiento del sistema nervioso (Fig.1).

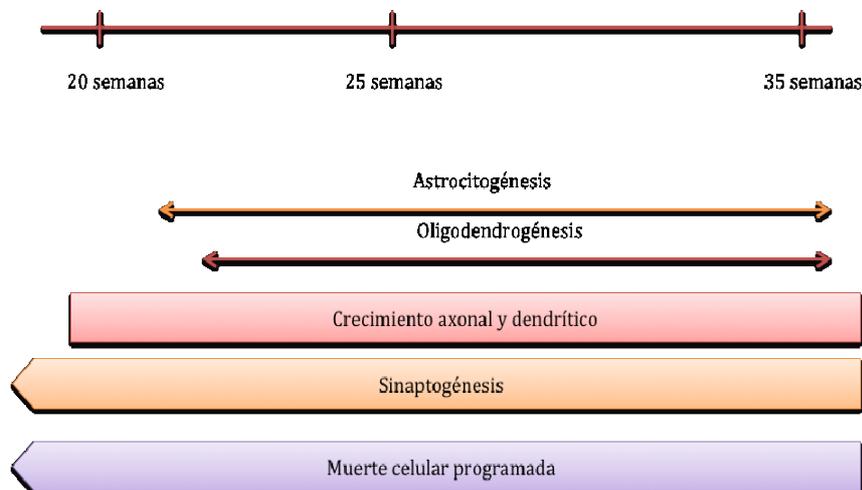


Figura 1. Desarrollo del SNC en relación a la edad gestacional

El medio intrauterino es un ambiente cálido, estable, húmedo, protegido de estímulos exteriores y en el que el feto recibe unas aferencias sensoriales adecuadas. El ambiente en UCIN puede entenderse como todo lo contrario, al ser en muchas ocasiones frío, seco, excesivamente ruidoso o con una iluminación excesiva; además, al perder la protección del líquido amniótico, el recién nacido se ve sometido a los efectos de la fuerza de la gravedad. En resumen, se sucede una exposición repetida a estímulos sensoriales no necesariamente placenteros o beneficiosos para el desarrollo del cerebro.

Los Cuidados Centrados en el Desarrollo (CCD) comprenden una serie de intervenciones dirigidas al ambiente (control del ruido, luz del entorno) y al recién nacido (control postural, contención, control del dolor) orientadas a disminuir el estrés y el sufrimiento del niño, y a favorecer su desarrollo neurológico y emocional facilitando la integración de los miembros de la familia como cuidadores.

La respuesta individual del recién nacido y la forma de comunicación con su cuidador se manifiesta a cuatro niveles:

- Sistema nervioso **autónomo**: por el que se registrarán los cambios en el color de la piel, frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, digestión, entre otros.
- Sistema nervioso **motor**: por el que se rigen el tono muscular y la postura, tipo y cantidad de movimientos.
- Organización de **estados**: variabilidad, robustez, modulación, transición.
- **Atención e interacción**.

Mediante los CCD debemos fomentar la **autorregulación**, definida como los esfuerzos y medidas del recién nacido para organizar estos cuatro niveles. El cuidador ha de adaptar el ambiente y los cuidados para disminuir los comportamientos de estrés y favorecer los de autorregulación.

Los CCD han mostrado un impacto favorable a diferentes niveles:

- Disminuye el grado de ansiedad de los padres
- Mejora el grado de satisfacción de la experiencia de los padres en la unidad neonatal
- Mejora la calidad del vínculo con el niño y mejora la interacción con el niño
- Se favorece la práctica del método canguro
- Aporta a las familias facilidad para cuidar de su hijo durante el ingreso y posteriormente tras el alta

2.2 Intervenciones que conforman los CCD en la práctica clínica

2.2.1 Disminución de los niveles de ruido ambiental y luz

El desarrollo de los sistemas sensoriales del feto se produce en un orden determinado: tacto, sistema vestibular, gusto-olfato, oído y vista. La estimulación sensorial que recibe intra-útero es la adecuada para la maduración y desarrollo óptimo del sistema nervioso y los órganos de los sentidos. Este ambiente intrauterino debiera reproducirse en la medida de lo posible en UCIN para evitar una sobrecarga sensorial que pueda resultar perjudicial (Fig. 2).

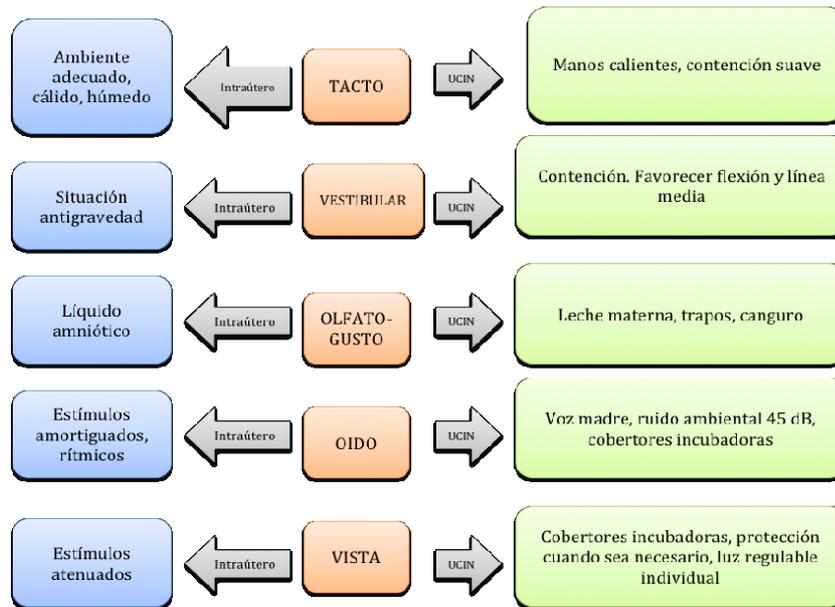


Figura. 2 Diferencias entre el ambiente intrauterino y el ambiente de UCIN: propuestas de medidas correctoras

Un nivel adecuado de ruido y luz ambiental disminuye la frecuencia cardiaca, la tensión arterial y la frecuencia respiratoria. Influye también sobre los patrones de sueño, alargando los periodos de sueño tranquilo. Se recomienda mantener los niveles de ruido en las unidades por debajo de los 45 dB, aceptándose máximos de 65-70 dB de forma puntual. Para conseguir este objetivo es necesaria la colaboración de todos los profesionales y familias implicados en el cuidado de los recién nacidos. La colocación de sonómetros puede ser de ayuda a la hora de mantener los niveles de ruido dentro de unos límites. Todo aquel aparataje que no sea imprescindible para el cuidado del niño debería localizarse fuera de la unidad. En cuanto a la luminosidad, los niveles recomendados para la UCIN en la que se atiendan niños extremadamente inmaduros, debería oscilar entre 1 y 60 lux [G-27]. Es necesario tener en cuenta que las necesidades de los profesionales están entre 250 y 500 lux (preparación de medicación 500 lux), llegando a 1000 lux en el caso de canalización de vías o curas. Es importante utilizar, en la medida de lo posible, luz natural gradual con una transición suave. El empleo de cobertores sobre las incubadoras ayuda a mantener un ambiente lumínico óptimo en el interior de las mismas. Es recomendable disponer de luces individuales para procedimientos. Se debería evitar tapar los ojos del niño más allá de lo estrictamente necesario, es decir, sólo para la manipulación que precise una alta intensidad lumínica. La exposición a la luz se debe individualizar en función del grado de madurez y de la situación clínica del niño. A partir de las 32 semanas se deben proporcionar ritmos circadianos [G-38] cuando el niño esté preparado clínicamente. Se recomienda alternar ciclos de 12 horas de periodos de oscuridad y luminosidad suave. Información adicional en Parte B, Tema 9

2.2.2 Método canguro

Parte esencial de los CCD, se define como el contacto piel con piel entre la madre/padre o persona delegada y el recién nacido. Esta técnica permite el acercamiento precoz padres-hijo, con los consiguientes beneficios:

- mayor estabilidad en las constantes vitales

- periodos mas prolongados de sueño, sueño más profundo y estable
- favorece la lactancia materna
- efecto analgésico ante procedimientos dolorosos
- menores ansiedad parental

Información adicional en Parte A, Tema 6.

2.2.3 Cuidados en la manipulación y posición del recién nacido

El recién nacido pretérmino tiene una capacidad limitada para organizar su conducta. En estos pacientes la contención del cuerpo ayuda a incrementar la sensación de seguridad, quietud y autocontrol. Se les puede ayudar con distintos dispositivos que denominamos “nido”, ya sean de fabricación propia o comercializados, el uso de sábanas suaves y flexibles para envolverles, u otros accesorios. Debemos mantener las extremidades flexionadas permitiendo una cierta movilidad para favorecer el correcto desarrollo de la sensibilidad propioceptiva [G-34] y el encuentro con la línea media. Estos cuidados ayudarán a la organización del niño, favoreciendo el adecuado desarrollo neuropsicosocial, la prevención de malformaciones musculoesqueléticas, y facilitará el autoconsuelo. No obstante, deberán ir adaptándose a la edad postconcepcional [G-14] y a la situación clínica del niño.

La movilización del recién nacido de riesgo, particularmente del prematuro, debe hacerse favoreciendo el decúbito lateral o prono. Siempre debe procurarse la autorregulación del recién nacido mediante la contención, tanto en los cambios posturales como en el cambio de pañal o transferencia para el método canguro. Estos cuidados deben aplicarse desde los primeros minutos de vida.

Es vital que el personal que cuide a estos niños conozca el impacto potencial de los distintos decúbitos (formas de yacer sobre el plano de la cuna) en las constantes vitales, patrón respiratorio, sueño o función digestiva, entre otros. Así, es posible que al posicionar al bebé boca abajo sobre su abdomen se muestre más confortable, con un patrón respiratorio más regular, una menor frecuencia cardiaca e incluso, se induzca el sueño.

2.2.4 Analgesia no farmacológica

El feto y el recién nacido tienen capacidad para percibir y responder al dolor desde etapas muy tempranas del desarrollo. De hecho, en los pacientes más inmaduros el umbral del dolor es más bajo (reacciona más pronto al dolor), dado que tienen menos desarrollados los sistemas inhibitorios espinales y supraespinales [G-43].

La exposición aguda al dolor puede tener expresión inmediata sobre la estabilidad clínica del recién nacido, causando cambios en la frecuencia cardiaca, presión arterial, o frecuencia respiratoria, entre otros. La exposición temprana, repetida y prolongada al dolor, puede contribuir a la aparición de alteraciones del desarrollo cognitivo y del aprendizaje. Por eso, la prevención del dolor debe convertirse en una prioridad en las UCIN.

La principal estrategia debe ir encaminada a disminuir el número de procedimientos dolorosos y los tratamientos analgésicos deben acomodarse a la intensidad del dolor que se presume puedan causarle éstos.

Dentro de las medidas para el control del dolor son determinantes los aspectos generales, como el control del ambiente (luz, ruido), las medidas comportamentales, como la succión no nutritiva o el posicionamiento (favorecer la flexión sobre el eje longitudinal medio y la contención), así como la planificación de los procedimientos en la medida que sea posible, intentando conseguir un

estado de vigilia tranquilo y dando tiempo para la recuperación entre varios procedimientos dolorosos.

En el manejo del dolor asociado a los procedimientos de intensidad baja-moderada, estos aspectos básicos de los CCD pueden potenciarse mediante el uso de sacarosa (0,2 ml de sacarosa al 24%, 2 minutos antes del procedimiento) o leche materna. El mecanismo de acción parece estar relacionado con la liberación de endorfinas [G-16] y la activación de determinados neuropéptidos [G-29]. La eficacia de estas medidas ha sido evaluada en distintos estudios y se consideran medidas seguras y efectivas.

Información adicional en Parte A, Tema 7.

2.2.5 Favorecer la interacción e integración con la familia

El profesional, por su aproximación holística, desarrolla una relación integral y continua con el niño y su familia, siendo determinante en la implementación de los CCD con participación activa de la familia, mitigando el estrés de los padres y facilitando el desarrollo de una relación temprana con su hijo.

Bibliografía

Alberdi, M. C. (2006). Características del vínculo (attachment): Estudio comparativo de niños prematuros y niños nacidos a término. (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona. <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/5572/mcaa1de1.pdf?sequence=>

Batton DG, Barrington KJ, Wallman C. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn; American Academy of Pediatrics Section on Surgery; Canadian Paediatric Society Fetus and Newborn Committee. Prevention and management of pain in the neonate: an update. *Pediatrics* 2006;118:2231-41. Erratum in: *Pediatrics* 2007;119:425.

Borrero P, Herranz N. La confección del vestido por los padres para su hijo prematuro. Una herramienta para desarrollar cuidados centrados en la familia. *Index Enferm* 2008;17:280-283.

Castral TC, Warnock F, Leite Am et als. The effects of skin to skin contact during acute pain in preterm newborns. *Euro J Pain* 2008; 12: 464-471.

Colomer Revuelta, C. et al. (2000). Cambiando el punto de mira. III Informe SIAS. Universidad de Valencia. http://www.uv.es/~colomerj/fundacion/potenciacion.htm#modelo_potenciacion

Costa, M. y López, E. (2008). La perspectiva de la potenciación en la intervención psicológica. En C. Vázquez y G. Hervás (Eds.), *Psicología positiva aplicada*. Barcelona: Desclée de Brouwer.

Feldman R, Weller A, Leckman JF. The nature of the mother's tie to her infant: maternal bonding under conditions of proximity, separation, and potential loss. *J Child Psychiatr* 1999;40:929-939.

Feldman R, Eidelman AI, Sirota L, Weller A. Comparison of skin-to-skin (kangaroo) and traditional care: parenting outcomes and preterm infant development. *Pediatrics* 2002; 110:16-26.

Folkman, S. Y Lazarus, R. S. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*. American Sociological Association, 21, 219-239. doi: 10.2307/2136617

Fregan L, Helseth S, Fagermoen MS. A comparison of mother's and father's experiences of the attachment process in a neonatal intensive care unit. *J Clin Nurs* 2008;17:810-816.

García-Alix A, Quero J. Neuroconducta. En: "Evaluación Neurológica del RN". Ed: Díaz de Santos. Madrid 2010. pp:893-947.

González Serrano, F. (2009). El desarrollo y las relaciones tempranas de los niños prematuros. Estudio comparativo con una población control a los dos años de edad. (Tesis doctoral). Universidad del País Vasco.

Guyer C, Huber R, Fontijn J, Bucher HU, Nicolai H, Werner H, Molinari L, Latal B, Jenni OG. Ciclyed Light Exposure Reduce Fussing and Crying in Very Preterm Infants. *Pediatrics* 2012; 130:e145-e51.

Harrison D, Beggs S, Stevens B. Sucrose for procedural pain management in infants. *Pediatrics* 2012;130:918-25.

JBI. Posturas de los bebés prematuros para un desarrollo fisiológico óptimo. Revisiones Sistemáticas del Instituto Joanna Briggs. *Best Practice* 2010; 14(18):1-4.

Lago P, Garetti E, Merazzi D, Pieragostini L, Ancora G, Pirelli A, Bellieni CV; Pain Study Group of the Italian Society of Neonatology. Guidelines for procedural pain in the newborn. *Acta Paediatr* 2009;98:932-9.

Ludington-Hoe SM, Anderson GC, Swinth JY, Thompson C, Haddad AJ. Randomized controlled trial of kangaroo care: cardiorespiratory and thermal effects on healthy preterm infants. *Neonatal netw* 2004;23:39-48.

Madlinger-Lewis L, Reynolds L, Zarem C, Crapnell T, Inder T, Pineda R. The effects of alternative positioning on preterm infants in the neonatal intensive care unit: a randomized clinical trial. *Res Dev Disabil* 2014;35:490-497.

Malusky S, Donze A. Neutral head positioning in premature infants for intraventricular hemorrhage prevention: an evidence-based review. *Neonatal Netw* 2011; 30: 381-96.

Mazurek-Melnyk B, Feinstein NF, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA et al. Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the creating opportunities for parent empowerment neonatal intensive care program: randomized controlled trial. *Pediatrics* 2006; 118:e1414-1427.

Miles R, Cowan F, Glover V, Stevenson J, Modi N. A controlled Trial of skin to skin contact in extremely preterm infants. *Early Hum Dev*. 2006; 82:447-455.

Myers, S. y Johns, S. E. (2018). Postnatal depression is associated with detrimental life-long and multi-generational impacts on relationship quality. *PeerJ*, Feb 16;6:e4305. doi: 10.7717/peerj.4305

Perpiñán, S. (2009). Atención Temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes. Madrid: Narcea de Ediciones.

Reynolds RD, Pilcher J, Ring A, Johnsor R, Mckinley P. The golden hour: care of the LBW infant during the first hour of life. *Neonatal Netw* 2009;28:211-9.

Riera, M. et al. (2010). *La intervención grupal con familias en la primera infancia*. Madrid: FOCAD. Consejo General de la Psicología de España.

Shah PS, Aliwalas LI, Shah V. Breastfeeding or breast milk for procedural pain in neonates. *Cochrane Database Syst Rev* 2006;19;(3):CD004950.

Sizun J, Westrup B. Early developmental care for preterm neonates: a call for more research. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2004; 89: F384-F388.

Tarragó, M. R. (2003). Intervenciones psicoterapéuticas en un servicio de neonatología. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente*, 35-36, 169-181.

Woodward, L. J. et al (2014) Very preterm birth: maternal experiences of the neonatal intensive care environment. *Journal of Perinatology*, 34, 555-561. doi: 10.1038/jp.2014.43

AUTOCUIDADO DE LOS PROFESIONALES

Autores

¹*Ana Belén Hernández (psicologa@menudoscrazones.org)*

²*Estefanía Romero Rodríguez (psicologa@menudoscrazones.org)*

Filiación

¹⁻²*Psicóloga, Fundación Menudos Corazones, Madrid*

Mensaje central

Este capítulo describe los conceptos de desgaste profesional y desgaste por empatía. Es muy importante detectar cuanto antes los signos asociados a estas condiciones para poder tratarlo en sus fases iniciales y evitar las consecuencias negativas que genera en el profesional y en el propio puesto de trabajo.

Puntos clave

- El desgaste profesional o *burnout* consiste en la pérdida gradual de preocupación y de sentimiento emocional hacia las personas con las que se trabaja, que lleva al aislamiento o la deshumanización.
- El *burnout* es progresivo y existen escalas para medirlo. El reconocimiento e intervención precoz es esencial.
- Las técnicas de desactivación y la gestión del tiempo son instrumentos eficaces para la prevención del desgaste profesional y el desgaste por empatía

1. CONCEPTO DE AUTOCUIDADO, SINDROME DE DESGASTE PROFESIONAL Y DESGASTE POR EMPATÍA

1.1 Autocuidado

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió el autocuidado como las actividades de salud no organizadas y las decisiones de la salud tomadas por individuos, familia, vecinos, amigos, etc.; comprende la automedicación, el autotratamiento, el respaldo social en la enfermedad y los primeros auxilios en el contexto normal de la vida cotidiana de las personas. El autocuidado es, definitivamente, el recurso sanitario fundamental del sistema de atención de salud (OMS 2008).

La teoría del autocuidado de Dorothea Orem define el autocuidado como una actividad aprendida, orientada hacia un objetivo, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar.

1.2. Desgaste profesional (*burnout*)

El trabajo de los profesionales en los hospitales es muy estresante debido a diversos factores: el tipo de arquitectura hospitalaria, la calidad de las relaciones interpersonales, el contacto directo con el sufrimiento de las personas y con sus circunstancias particulares, la falta de intimidad y la burocracia.

Este estrés se puede producir bien por la intensidad del trabajo y los factores organizacionales, o bien por la interacción de todo esto con circunstancias personales del trabajador. En el primer caso se habla de estrés laboral y en el segundo de síndrome de desgaste profesional o *burnout*.

Se define como *burnout* la pérdida gradual de preocupación y de sentimiento emocional hacia las personas con las que se trabaja que lleva al aislamiento o la deshumanización. El conjunto de factores denominado síndrome de *burnout* se desarrolla en tres dimensiones:

- Cansancio emocional: desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga.
- Despersonalización: cambio negativo en las actitudes hacia los beneficiarios del trabajo a los que acaba considerando como meros números.
- Falta de realización personal: respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, incremento de la irritabilidad, evitación de las relaciones profesionales, baja productividad, incapacidad para soportar la tensión y pérdida de motivación hacia el trabajo.

Es importante conocer los síntomas indicadores del *burnout* para poder detectarlo. Los principales síntomas asociados a este síndrome son:

- Físicos: fatiga, agotamiento, problemas de sueño, dolor de cabeza, molestias gastro-intestinales
- Emocionales: irritabilidad, ansiedad, depresión

- De comportamiento: agresividad, insensibilidad, pesimismo
- Relacionados con el trabajo: abandono, falta de rendimiento, retrasos
- Interpersonales: pobre comunicación, problemas de concentración, aislamiento

Los síntomas de *burnout* no aparecen de forma súbita, sino que se desarrollan a través de distintas fases. El objetivo sería detectar el síndrome cuanto antes para poder tratarlo en sus fases iniciales y así evitar las consecuencias negativas que genera en el profesional y en el propio puesto de trabajo.

Las fases del desarrollo del *burnout* son las siguientes:

- Fase inicial, de entusiasmo: ante el nuevo puesto, entusiasmo, gran energía, expectativas positivas.
- Fase de estancamiento: no se cumplen expectativas. No compensa esforzarse. No pueden responder eficazmente.
- Fase de frustración: desilusión, desmoralización. El trabajo carece de sentido, provoca conflictos. Problemas de salud.
- Fase de apatía: cambios de actitud y de conducta. Afrontamiento defensivo y trato distante.
- Fase de quemado: literalmente, *burnout*. Colapso emocional y cognitivo con importantes consecuencias para la salud.

El instrumento que más se ha utilizado para medir este síndrome es el Inventario de *Burnout* de Maslach de 1986 (MBI). La escala considera las tres dimensiones: agotamiento emocional, despersonalización y realización personal. Se compone de 22 ítems y sus respuestas son en escala tipo Likert. El MBI tiene una consistencia interna alta, superior a 0,7 en las tres escalas.

1.3. *Desgaste por empatía*

Además del estrés laboral y el síndrome de *burnout*, en el contexto hospitalario puede aparecer otro síndrome que se ha asociado con el “coste de cuidar”, que es el desgaste por empatía. Este síndrome se define como la consecuencia natural, predecible, tratable y prevenible de trabajar con personas que sufren; es el residuo emocional resultante de la exposición al trabajo con aquellos que sufren las consecuencias de eventos traumáticos.

Este síndrome se produce de forma súbita y se caracteriza por tres grupos de síntomas:

- Reexperimentación: recuerdos, pensamientos o sueños recurrentes que provocan malestar, sensación de que el acontecimiento traumático está ocurriendo, gran malestar psicológico al exponerse a estímulos que recuerdan lo ocurrido.
- Evitación: esfuerzo por evitar pensamientos, sentimientos o conversaciones sobre lo que ha ocurrido, incapacidad de recordar parte de lo ocurrido, pérdida de interés por lo que antes nos gustaba, desapego hacia los demás, sensación de un futuro desolador.
- Hiperactivación: dificultad para conciliar o mantener el sueño, irritabilidad, problemas de concentración, constante estado de alerta, respuestas de sobresalto.

En personal sanitario el instrumento más utilizado para medir este síndrome es la Escala de Calidad de Vida Profesional IV (proQOL-IV). Está compuesta por las dimensiones: satisfacción por empatía, *burnout* y desgaste por empatía y está formado por 30 ítems con respuestas en escala tipo Likert. Tiene una consistencia interna de mayor de 0,7 en las tres escalas.

2. CÓMO RECONOCER Y PREVENIR EL DESGASTE PROFESIONAL Y EL DESGASTE POR EMPATÍA

El síndrome de *burnout* hace al profesional más susceptible de sufrir desgaste por empatía, dado que le afecta negativamente en su resiliencia y le produce sentimiento de incapacidad para atender a las demandas de su trabajo. Es por ello que muchas veces aparecen los dos síndromes juntos, conformando lo que se ha denominado como el *síndrome de inadaptación*, que se expresa mediante estrés, tensión y preocupación fácilmente perceptibles por los pacientes y los familiares.

Es necesario que se desarrollen y se apliquen intervenciones encaminadas a mejorar los factores individuales, los interpersonales y los de la propia organización que precipitan el *burnout*, así como los factores que protegen del desgaste por empatía.

Los programas de intervención que se han mostrado efectivos están compuestos por distintas sesiones en las que se forma a los profesionales en distintas técnicas, como las técnicas de desactivación (respiración diafragmática y relajación muscular) y las sugerencias de gestión de tiempo que se describen a continuación.

2.1 Técnicas de desactivación

Algunas técnicas de desactivación que se pueden poner en práctica:

2.1.1 Respiración diafragmática

La respiración diafragmática o respiración abdominal es una técnica muy efectiva para reducir la ansiedad ya que requiere que se controle tanto el cuerpo como los pensamientos. Respirar de este modo disminuye el ritmo respiratorio y llega más oxígeno al cerebro y a las células.

- Se sitúa una las manos sobre el pecho y la otra sobre el estómago. De esta manera se es consciente de que se mueve la del estómago y la del pecho se mantiene fija.
- Se toma aire, llevándolo hacia abajo, hinchando al máximo posible el abdomen, notando como esa mano se eleva. La mano situada sobre el pecho no ha de moverse.
- Se retiene unos segundos el aire.
- Se suelta el aire poco a poco notando como se vacía el aire del abdomen y la mano que está sobre el estómago vuelve a su posición inicial. La mano del pecho ha de seguir quieta.

Se puede practicar esta técnica de una manera más lenta, contando: se cuenta hasta cinco mientras se inspira y se lleva el aire al abdomen, se retiene el aire contando hasta tres y se suelta lentamente mientras se cuenta de nuevo hasta cinco.

2.1.2 Relajación progresiva de Jacobson

Esta relajación muscular es una de las técnicas de desactivación más utilizadas. Está orientada a prestar atención a las sensaciones que se producen en el cuerpo para ser capaz de detectar cuándo existe tensión y así poder aplicar la relajación.

Relajación de **cara, cuello y hombros**, con el siguiente orden, repitiendo cada ejercicio tres veces:

- Frente: se arruga unos segundos y se relaja lentamente
- Ojos: se abren ampliamente y se cierran lentamente
- Nariz: se arruga unos segundos y relaja lentamente
- Boca: se sonreír ampliamente y se relaja lentamente
- Lengua: se presiona la lengua contra el paladar y se relaja lentamente
- Mandíbula: se presionan los dientes notando la tensión en los músculos laterales de la cara y en las sienes y se relaja lentamente
- Labios: se arrugan como para dar un beso y relajan lentamente
- Cuello y nuca: se flexiona hacia atrás y se vuelve a la posición inicial; se flexiona hacia adelante y se vuelve a la posición inicial lentamente
- Hombros y cuello: se elevan los hombros presionando contra el cuello y se vuelve a la posición inicial lentamente

Relajación de **extremidades**:

- Se contrae, sin mover, primero un brazo, con el puño apretado, notando la tensión en brazos, antebrazos y manos; se relaja lentamente. Luego se procede del mismo modo con el otro brazo
- Se estira primero una pierna, levantando el pie hacia arriba y notando la tensión en piernas, trasero, muslo, rodilla, pantorrilla y pie; se relaja lentamente. Luego se procede del mismo modo con la otra pierna

Relajación de **tórax, abdomen y región lumbar** (estos ejercicios se hacen mejor sentado sobre una silla):

- Espalda: brazos en cruz y llevar codos hacia atrás, notando la tensión en la parte inferior de la espalda y los hombros
- Tórax: inspirar y retener el aire durante unos segundos en los pulmones, observando la tensión en el pecho. Espirar lentamente
- Abdomen: tensar abdomen, relajar lentamente
- Cintura: tensar nalgas y muslos; el trasero se eleva de la silla

2.2 Gestión del tiempo

Tener muchas actividades que hacer, no disponer de tiempo adecuado para realizarlas y no organizarse bien, son factores que pueden provocar la aparición del estrés. Si bien no se puede controlar el tiempo, sí es posible gestionar en qué se emplea.

A continuación se apuntan una serie de sugerencias para una mejor gestión del tiempo.

Listado de tareas: Elaborar una lista de las cosas que hay que hacer, y organizarla en función de la importancia y la urgencia de las mismas, según se señala en la tabla (Tabla 1).

Tarea	Importante	Urgente	Tiempo Estimado
Tarea 1	SI	SI	Hacer ahora
Tarea 2	SI	NO	Reservar un hueco para hacerla
Tarea 3	NO	SI	Delegar
Tarea 4	NO	NO	No pasa nada si no se hace

Matriz de prioridades: Hacer una matriz de prioridades que debe actualizarse periódicamente, colocando en cada celda la lista de tareas correspondientes (Tabla 2).

		Importancia	
		Mucha	Poca
Urgencia	Mucha	¡Hacer ya!	Controlar las interrupciones
	Poca	Planear a medio plazo	Trivial

Definir franja horaria para las tareas: Identificar el momento del día en el que más se rinde y en el que menos. Dejaremos las tareas difíciles e importantes para el momento en el que más rendimos. Realizaremos las tareas más sencillas en los huecos en los que menos se rinde.

Bibliografía

Acinas MP. Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de Cuidados Paliativos. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia 2012; 2: 1-22.

Figley CR. Secondary traumatic stress and disorder: Theory, research and treatment. Paper presented at the First World Meeting of the International Society for Traumatic Stress Studies. Amsterdam 1992.

Kahill S. Symptoms of professional burnout: A review of the empirical evidence. Canadian Psychology/Psychologie canadienne 1988; 29: 284.

Morante ME, Moreno B, Rodríguez A. Escala de Calidad de Vida Profesional IV (proQOL-IV). Madrid: Universidad Autónoma de Madrid 2006.

Moreno-Jiménez B, Rodríguez-Carvajal R, Escobar E. Inventario de *burnout* de Maslach (MBI). Madrid 2001.

Orem D. Modelo de Orem, Conceptos de enfermería en la práctica. by Mosby-Year Book, Inc. cuarta edición. 1991.

Pines A, Aronson E. Carrier burnout: causes and cures. New York: The Free Press 1988.

Recuerda AM, Varón DJ, Ripoll MFS, Villalobos AR. La gestión del tiempo como habilidad directiva. In: 3C Empresa, Investigación y pensamiento crítico. Área de Innovación y Desarrollo SL 2012;nº7; pp. 6-30.

ENFRENTAMIENTO (AFRONTAMIENTO) DE LOS PADRES A LA UCIN: APRENDIENDO A CONOCER Y A COMUNICARNOS CON NUESTRO HIJO

Autores

¹Ana Cano Jiménez (acanoj@salud.madrid.org)

¹Mónica Prudencio López (mprudenciolopez@gmail.com)

¹Marta Antón González(marta.anton.gon@gmail.com)

Filiación

¹Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid

Mensaje central

El apego es el vínculo afectivo que desarrolla el niño con sus padres y le proporciona seguridad emocional y autoestima para crecer de forma saludable. Este proceso se desarrolla de una manera muy diferente en el caso del nacimiento de un bebé prematuro o enfermo.

Durante el embarazo, los padres comenzáis a tener una relación personal y directa con vuestro bebé. Esta relación va comenzando a desarrollar ese vínculo, que tendrá que ir madurando y creciendo poco a poco, para que vuestro hijo se sienta querido y seguro, y vosotros os sintáis “padres”.

Puntos clave

- Es muy importante comenzar lo antes posible una relación personal con vuestro bebé tras el nacimiento.
- La evidencia científica señala que la participación e interacción temprana y continua de los padres con sus hijos favorece un adecuado desarrollo psicomotor, cognitivo y psicosocial.
- La interacción y sincronía padres-hijo se va generando de forma progresiva a través del conocimiento adquirido y la guía del personal sanitario, proporcionando seguridad.

1. APEGO: PERSPECTIVA DEL PROFESIONAL

El apego es el vínculo afectivo que desarrolla el niño con sus padres, que le proporciona seguridad emocional y autoestima para crecer de forma saludable.

Este proceso se realiza de una manera espontánea en las familias con un recién nacido sano, pero se desarrolla de una manera muy diferente en el caso del nacimiento de un bebé prematuro o enfermo.

Las familias tienen sentimientos de incompetencia, culpabilidad, miedo, pérdida de control o incapacidad. Sentimientos normales, pero que es importante que se resuelvan para poder vivir este momento determinante de forma saludable, tanto para la familia como para el bebé.

La relación temprana del niño con sus padres tiene consecuencias en la organización de la estructura cerebral del mismo. El no establecimiento de un vínculo oportuno y saludable puede llevar a trastornos futuros del desarrollo psicomotor, social, emocional y del lenguaje.

Los profesionales de UCIN nos enfrentamos a un alto riesgo de problemas vinculares a consecuencia de las circunstancias que conlleva un ingreso en nuestra unidad.

¿Qué podemos hacer como profesionales?

- En los primeros días, destinar nuestros esfuerzos a interactuar con empatía con los padres, que se sientan bienvenidos, animándoles a acompañar a su hijo y ofreciéndoles nuestra disponibilidad.
- Debemos minimizar el tiempo de separación y propiciar, lo más precozmente posible, el contacto con el hijo, fomentando las visitas de los padres el mayor tiempo posible, el contacto piel con piel, o la lactancia materna. Enseñarles que la mirada mutua, el diálogo corporal, el contacto táctil, la palabra y las diferentes experiencias gustativas y olfativas del bebé, son formas de comunicación con su hijo.
- Nuestra actitud será facilitadora hacia la familia, utilizando un lenguaje sencillo, y siendo capaces de crear espacios de colaboración mutuos. Involucraremos a la familia desde el primer momento en los cuidados básicos del bebé: cambio de pañales, higiene corporal, alimentación, etc. Responderemos a sus prioridades, proporcionando información en relación con la evolución de su hijo, y les educaremos para asumir un rol activo en su cuidado.
- Haremos sugerencias y evitaremos dar órdenes. No obligaremos a los padres a hacer algo si no se sienten listos o dispuestos a hacerlo. Respetaremos sus tiempos. Utilizaremos frases como: "Me ayudarías a...".
- Les orientaremos acerca de las posibles técnicas de consuelo (posición de flexión, arrullo, contacto piel con piel, etc.), cómo pueden acariciarlo, posicionarlo y cogerlo con seguridad.
- Les aconsejaremos que lleven al hospital alguno de los juguetes u objetos preparados para el bebé, alguna prenda de ropa, o les animaremos a tomar fotografías de su hijo.
- Implicaremos a otros miembros de la familia, como hermanos y abuelos.

- Respetaremos las particularidades culturales de cada familia.
- Ofertaremos terapia familiar si lo necesitaran, como por ejemplo, información sobre grupos de apoyo.

2. ESTABLECIMIENTO DE LA COMUNICACIÓN CON SU BEBÉ

“Mírame y no tengas miedo, tengo infinidad de cables, lo sé, pero los necesito; sé que estás muy preocupado, pero ahora requiero todo esto que me rodea. Me han metido en esta urna de cristal que, aunque no es como estar dentro de mamá, al menos aquí hace calor y humedad, porque si no estuviera aquí tendría mucho frío. Hay muchos aparatos a mi alrededor; algunos me ayudan a respirar a través de un tubo que por la boca llega a mis pulmones, o por unas cánulas que me introducen en la nariz y me consiguen fijar con un gorro. También hay otro pequeño tubito por el que me alimentan. Como me adelanté tanto al nacer aún no estaba preparado para poder respirar solo o comer por boca... Detrás, me han puesto una pequeña TV con líneas que marcan mis latidos, mis respiraciones... Así estoy de lo más controlado. Veréis que a veces pita,...., eso os indicará que necesito cuidados; aunque también puede pitar si me muevo, así que no te asustes más de la cuenta...”.

Los recién nacidos se comunican, son capaces de expresar emociones y necesidades y de responder a su entorno de una manera coherente. Para ello se necesita cierto grado de maduración de las estructuras implicadas, que se va consiguiendo a lo largo del embarazo.

Si vuestro hijo nació antes de lo que se esperaba las condiciones necesarias para su desarrollo cambiaron repentinamente. Dentro del útero materno todo es confortable. El feto está acurrucado y protegido por líquido tibio que le permite moverse con suavidad, los ruidos están amortiguados, apenas si hay luz... En el exterior hay luz, ruido, gravedad, interrupciones del sueño, manipulaciones reiteradas. El cerebro de un bebé prematuro no está preparado para esos estímulos tan intensos; no está lo suficientemente maduro como para procesar tanta estimulación. La capacidad que tiene un recién nacido menor de 34 semanas de gestación para responder adecuadamente a su entorno es pobre, y esta capacidad es menor cuanto más inmaduro (menos semanas de gestación) sea el bebé.

Vosotros, con la ayuda y asesoramiento del equipo neonatal, podréis aprender a conocer a vuestro hijo, reconocer sus necesidades observando su comportamiento, y actuar de la manera más apropiada para que vuestro pequeño aprenda a controlarse y regularse, lo que va a incidir positivamente en su desarrollo. También le ayudaremos disminuyendo aquellos factores ambientales que no le benefician, como el ruido y la luz.

No tenemos que olvidar que cada recién nacido es único y tendrá sus propias necesidades, de ahí la importancia de que participéis en los cuidados de vuestro hijo, pues de la observación iréis obteniendo un conocimiento progresivo del mismo.

2.1 *Estados de comportamiento: ¿cómo se encuentra vuestro hijo?*

Vuestro hijo, a pesar de su inmadurez o enfermedad, es capaz de comunicarse. Por ello necesitáis conocer su lenguaje, el lenguaje corporal.

Al observar a vuestro pequeño podemos reconocer dos estados o conductas, que reflejan un determinado comportamiento:

- Estado organizado o confortable: vuestro hijo está adaptado al entorno, lo que viene indicado por los siguientes signos (Fig. 1):
 - Tendencia a estar acurrucado con sus piernas y brazos flexionados. Busca abrazar.
 - Su cara estará relajada, puede sonreír o formar un círculo con sus labios.
 - Agarra con sus manitas vuestros dedos.
 - Succiona sus dedos o su chupete
 - Su corazón y sus respiraciones son tranquilas y sin cambios



Figura 1. Recién nacido en estado organizado o confortable (izquierda) y desorganizado (derecha). Con permiso

Estado desorganizado o discomfort: vuestro bebé nos mostrará signos de estrés (Fig. 1):

- Estira brazos y piernas, separa y estira dedos de las manos y/o pies.
- Rigidez generalizada.
- Mirada perdida.
- Ceño fruncido.
- Movimientos en sacudidas.

- Cambios repentinos de saturación, frecuencia cardíaca o respiratoria.

La autorregulación es la capacidad del bebé de adaptarse al entorno. Nuestro objetivo debe ser facilitar la autorregulación de vuestro hijo el mayor tiempo posible, y de este modo, incidir favorablemente en su desarrollo neurológico.

Debemos reconocer los estados para orientarnos cómo debemos actuar. Si ante una manipulación o estimulación el niño reacciona con signos de discomfort deberíamos interrumpirla, o en caso de ser necesaria, facilitar la organización del bebé mediante estrategias como contención, posicionamiento, o succión.

Tampoco debemos olvidarnos de adecuar el entorno, controlando el ruido y la luz, para disminuir los estímulos que le rodean. Con la ayuda de los profesionales aprenderéis a tocarle y contenerle.

2.2 El sueño: herramienta de curación, crecimiento y desarrollo

El sueño del recién nacido no es un periodo pasivo donde simplemente se descansa, sino un proceso mucho más complejo, donde las células del cerebro llamadas neuronas se reorganizan, de ahí que el sistema nervioso vaya madurando poco a poco. Durante este tiempo hay una reparación del cuerpo, va evolucionando la plasticidad cerebral (crecimiento neuronal y desarrollo de conexiones y circuitos nerviosos), y se produce un ahorro de energía. El sueño del recién nacido ocupa entre dieciocho y veinte horas de las veinticuatro del día.

El sueño y la vigilia no solo reflejan la respuesta inmediata del bebé frente a un estímulo, sino que su estructura es un indicador de la función del cerebro, y por tanto, tiene un impacto sobre el desarrollo.

Existen diferentes tipos de sueño; hablamos de **sueño activo** (sueño de movimientos oculares rápidos, MOR) y **sueño tranquilo** (sueño de no movimientos oculares rápidos, no-MOR) para referirnos a dos estados distintos. Durante el sueño activo, el cerebro funciona como en estado de vigilia. El recién nacido inicia el sueño en este estado, a diferencia de otras etapas de la vida (niños y adultos) que inician el sueño entrando directamente en la fase de sueño tranquilo. Por último, el **sueño indeterminado**, de difícil identificación, característico de los recién nacidos prematuros, constituye el patrón de sueño durante la maduración del cerebro, y no se corresponde con ninguno de los patrones anteriores. Las respuestas fisiológicas y los aspectos relativos a la conducta del bebé asociados a los tipos de sueño activo y tranquilo se recogen en la Tabla 1.

La importancia concedida al sueño en el desarrollo del sistema nervioso central es el hecho constatado de que en la etapa fetal más del 70% del sueño corresponde al sueño activo. Las descargas neuronales generalizadas que se producen, con activación de procesos sensoriales como visión, somatosensorial, olfativo o visual, se consideran inductoras del desarrollo, plasticidad y de los procesos de aprendizaje y memoria. El sueño tranquilo tiene una actividad menos clara, si bien su presencia indica una mayor autorregulación y protección frente al entorno.

Los recién nacidos a término tienen un 50% del tiempo en sueño tranquilo, mientras que los prematuros pasan mucho más tiempo en sueño activo y/o indeterminado (aproximadamente el 60% del tiempo de sueño).

Tabla 1. Respuestas fisiológicas y de la conducta del bebé asociadas a los tipos de sueño.

Tipo de sueño	Respuestas fisiológicas	Respuestas conductuales
Sueño activo	Frecuencia cardíaca y respiratoria irregular Ojos cerrados y movimientos oculares rápidos bajo los párpados	Puede succionar, sonreír, fruncir el ceño, dar sacudidas o sobresaltos
Sueño tranquilo	Frecuencia cardíaca y respiratoria regular	Postura más relajada Puede aparecer algún sobresalto

El **despertar** es imprescindible para conseguir el estado de vigilia. Tanto el despertar espontáneo como el inducido por estímulos hace referencia a una condición de normalidad neurológica, y se considera un mecanismo protector. De hecho, una de las teorías que se postulan para explicar la muerte súbita del lactante es la incapacidad de despertar. La expresión del despertar se caracterizará por un aumento de la frecuencia de la respiración, sacudidas o movimientos vigorosos hasta el despertar completo.

Tanto los momentos en los que su bebé esté dormido como en los que esté despierto son importantes. Saber identificar estos estados os ayudará a conocer los momentos más adecuados para interactuar con vuestro bebé y favorecer su óptimo desarrollo cerebral y desarrollo psicosocial.

Bibliografía

Als H. A synactive model of neonatal behavioral organization. *Phys Occup Ther Pediatr* 1986; 6: 35-55.

G^a-Alix A. Quero J. El sueño, la vigilia y los ritmos circadianos. En: "Evaluación Neurológica del RN" Ed: Díaz de Santos. Madrid 2010. pp.947-794.

Madlinger-Lewis L, Reynolds L, Zarem C, Crapnell T, Inder T, Pineda R. The Effects of Alternative Positioning on Preterm Infants in the Neonatal Intensive Care Unit: A Randomized Clinical Trial. *Res Dev Disabil* 2014;35:490-497. doi: 10.1016/j.ridd.2013.11.019.

Milgrom J, Newnham C, Anderson PJ, Doyle LW, Gemmill AW, Lee K, Hunt RW, Bear M, Inder T. Early sensitivity training for parents of preterm infants: impact on the developing brain. *Pediatr Res* 2010, 67:330-335 doi: 10.1203 / PDR.0b013e3181cb8e2f.

Santos J, Pearce SE, Stroustrup A. Impact of Hospital-Based Environmental Exposures on Neurodevelopmental Outcomes of Preterm Infants. *Curr Opin Pediatr* 2015;27:254-260.

Soria, R. Educación a los padres del recién nacido en el alojamiento conjunto. *Revista de enfermería neonatal* 2012; 13:22-31.

CUIDADO PIEL CON PIEL Y MÉTODO CANGURO

Autores

*¹María Teresa Montes Bueno (maitemontesb@gmail.com;
mteresa.montes@salud.madrid.org)*

Filiación

*¹Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales,
Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid*

Mensaje central

El apego es el vínculo afectivo que desarrolla el niño con sus padres y le proporciona seguridad emocional y autoestima para crecer de forma saludable. Este proceso se desarrolla de una manera muy diferente en el caso del nacimiento de un bebé prematuro o enfermo.

El método canguro (MC) es el contacto Piel con Piel (PcP) entre madre/padre/cuidador y el recién nacido (RN) pretérmino o enfermo, ayudan a normalizar dicho vínculo. El MC debe establecerse precozmente y de forma continuada, por periodos de tiempo prolongados. Este método favorece la lactancia materna y tiene un efecto beneficioso sobre la madre y el RN.

Es un método que humaniza el cuidado del RN, mejora su desarrollo, y brinda bienestar físico y emocional a los padres y a los bebés.

Puntos clave

Necesitamos el MC para:

- Permitir el desarrollo del cerebro inmaduro en un entorno menos estresante
- Preparar a la familia en los cuidados de este niño frágil
- Humanizar el ambiente de alta tecnología de las UCINs

1. CONTACTO PIEL CON PIEL TRAS EL NACIMIENTO

La tasa de partos prematuros oscila entre el 5% y el 18% de los bebés nacidos, según la Organización Mundial de la Salud (OMS). Anualmente nacen alrededor de 15 millones de bebés prematuros. Los bebés prematuros y de bajo peso al nacer generalmente requieren cuidados especiales para evitar complicaciones ligadas a su inmadurez. La OMS (OMS-2008-2016) recomienda que se facilite el contacto PcP en todos los partos normales (Fig. 1): *“Si el estado de salud de la madre y del niño lo permiten, es recomendable que inmediatamente **tras el parto, los RN sanos con aspecto vigoroso** se coloquen sobre el abdomen o el pecho de la madre y se mantengan así en contacto íntimo PcP durante al menos 50 minutos sin ninguna interrupción. Es deseable que el tiempo se prolongue hasta 120 minutos para aprovechar al máximo todo el tiempo de alerta que tiene el RN normal tras el parto (período sensitivo). De esta forma la probabilidad de hacer una toma espontánea es 8 veces mayor que si el tiempo es inferior a 50 minutos”.*



Figura 1. Representación esquemática del CpC tras el parto normal

La evidencia científica disponible señala que esta medida fomenta una serie de beneficios sobre la diada madre-hijo y que podemos resumir (para más detallada información, consultar tabla en “Material complementario” (Tabla 1):

- Bienestar fisiológico y emocional de los RNs y sus madres, que se traduce en menos periodos de llanto en el niño y mejor recuperación del estrés del parto.
- Estabilización cardiorrespiratoria y disminución de los episodios de apnea.
- Protección de la termorregulación y de la sincronía térmica madre-hijo.
- Mejor control de glucemia del bebé.
- Efecto analgésico para la madre y el niño.
- Aumento de la secreción de oxitocina disminuyendo el sangrado, mejorando la involución uterina, y facilitando la salida del calostro en la madre.
- Favorece el inicio, frecuencia y duración de la lactancia materna.
- Disminuye el dolor por ingurgitación mamaria.
- Facilita la posición de enganche correcta al pecho.
- Desarrollo y fortalecimiento de la confianza, conductas de apego, y establecimiento del vínculo afectivo, disminuyendo el grado de ansiedad.

El procedimiento PcP precoz es igualmente factible tras el nacimiento por cesárea (Fig. 2). Habitualmente son la matrona o el obstetra quienes colocan al bebé en la parte despejada del tórax de la madre, fuera del campo quirúrgico. En los casos en los que el procedimiento es impracticable por cualquier motivo, se invita al padre a realizarlo (Fig. 2), siempre bajo supervisión. El procedimiento PcP inmediato tras el nacimiento está incluido en las guías clínicas de diversos países como Reino Unido, Australia o Canadá. Es imprescindible que, durante las primeras horas tras el nacimiento, el RN en contacto PcP esté bajo la supervisión del padre y de los profesionales con el objeto de prevenir posibles sofocaciones, particularmente si la madre tiene movilidad limitada o ha recibido sedantes o analgésicos que puedan alterar su estado de conciencia.

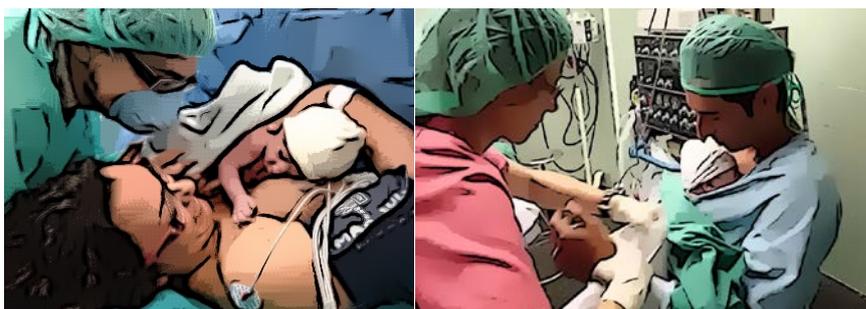


Figura 2. Procedimiento PcP durante la cesárea, ya en el pecho de la madre o del padre según circunstancias.

Entre las actuales recomendaciones de las unidades neonatales se encuentran la promoción de la lactancia materna, los **cuidados centrados en el desarrollo** (Parte A, Tema3), el acceso abierto a las familias durante 24h, y cubrir las necesidades fisiológicas y psicosociales de los RN y familiares. Además, se distingue la necesidad de hacer partícipes a los padres de forma activa en el cuidado de sus hijos, iniciando y facilitando el contacto PcP. Para ello, es necesaria la voluntad y compromiso de todo el personal sanitario debidamente instruido.

Es imprescindible respetar la diversidad cultural, religiosa y las tradiciones de las familias siempre que se acometan estrategias de este tipo.

2. EL MÉTODO CANGURO

El método canguro (MC) implica un contacto PcP continuo entre el cuidador y el bebé, donde este último se encuentra anidado en el pecho del cuidador. De este modo, el cuidador que aplica el MC se convierte en la incubadora del niño y su principal fuente de alimento y estimulación. El método canguro debe iniciarse lo antes posible tras el nacimiento y acompañarse de lactancia materna exclusiva.

La Dra. Charpack describe la posición en canguro como: *“Niño colocado en posición vertical sobre el pecho de la madre, entre sus senos y en decúbito ventral, con un contacto directo entre la piel de la madre y del hijo. La posición debe proveerse de forma continua (sin interrupciones) y prolongada, llegando idealmente hasta 24 horas al día, por tantos días como sea posible”*.

La implementación del método en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) conlleva muchas variantes, ya que no siempre es practicable en la forma que fue concebido originalmente. Estas modificaciones y variantes tiene que ver con:

- El momento de comienzo, ya que por la condición del recién nacido o la madre se puede iniciar precozmente (sala de partos), o temprano durante el ingreso.
- Continuidad del contacto PcP, pues por las mismas razones ya mencionadas, se puede aplicar de forma continua o intermitente, como ocurre en nuestro medio hospitalario. Los beneficios van a ser incuestionables siempre y cuando se respete la técnica. Es importante diferenciar el contacto PcP de el concepto “poner al bebé en brazos de su madre/padre”.

Los objetivos del método canguro difieren en función del contexto:

- Países subdesarrollados: la madre/cuidador hace de incubadora siendo la única alternativa de supervivencia.
- Países en vías de desarrollo: uso para “engorde” dada la escasez de incubadoras; además, favorece el acercamiento de los padres a los hijos.
- Países desarrollados: UCIN con políticas de humanización, destacando los cuidados centrados en el desarrollo, la familia y el favorecimiento del vínculo.

Con el MC hay una reducción de la estancia hospitalaria y una mayor supervivencia en países en vías de desarrollo. El MC puede marcar la diferencia en el cuidado de los bebés prematuros. Los principios básicos del método canguro son el amor, el calor y la leche materna

2.1 Beneficios del método canguro

2.1.1 Adaptación fisiológica del RN

Termorregulación: al estar en contacto con el cuerpo de su madre el bebé tiene una mejor regulación de la temperatura corporal. Incluso, en los prematuros estables de muy bajo peso (< 1.000 g) y menores de 1 semana de vida, se ha demostrado que el método PcP no ocasiona estrés por frío. Acelera la **adaptación metabólica** (G-2), presentando menos hipoglucemias.

Normaliza el **patrón respiratorio y circulatorio:** favorece una respiración más regular disminuyendo los periodos de respiración periódica o apnea y estabiliza el ritmo cardíaco. Todo lo anterior, mejora la oxigenación y las constantes vitales

2.1.2 Indicadores de salud

El MC ha mostrado un beneficio sobre la ganancia ponderal y el crecimiento del RN, acortando las estancias hospitalarias. Disminuye el riesgo de enfermedad grave y, en general, la situación clínica mejora notablemente. El método canguro ayuda a los prematuros a desarrollarse mejor.

Además, se ha observado un efecto beneficioso sobre la tasa de infección, en general, y una reducción de las infecciones respiratorias de vías bajas durante la lactancia.

2.1.3 Patrones de conducta

El MC disminuye el estrés. Actúa sobre la maduración de los patrones de sueño. Los bebés se sienten cómodos y se duermen rápidamente. Los periodos de sueño son más prolongados, el sueño es más profundo y estable. El llanto y la irritabilidad raramente se presentan, incluso despiertos.

2.1.4 Función cognitiva

Los beneficios del método canguro sobre la función cognitiva se recogen en la Tabla 2. A nivel auditivo, a través de la voz materna, disminuye la exposición al ambiente estresante de UCIN, ya que los sonidos próximos se amortiguan en la ropa y la piel de la madre. La proximidad al cuerpo y pecho de la madre, estimula la función olfatoria. La posición del bebé sobre el tórax materno supone un estímulo vestibular, cinestésico y táctil por el contacto PcP permanente. En función de madurez y el estado del niño, se procurará una cierta penumbra para que el contacto visual con la madre se realice en condiciones óptimas.

2.1.5 Efecto psicosocial

Mejora el entorno de los bebés, modificando el ambiente en UCIN. A nivel del núcleo familiar, aumenta el vínculo madre-hijo con los correspondientes beneficios emocionales. El estímulo cognitivo y sensorial ayuda al desarrollo del cerebro, mejorando el desarrollo psicomotor y los indicadores de normalidad neurológica. Según un estudio reciente de la Dra. Charpack, el MC favorece el crecimiento del cerebro, el almacenamiento y procesamiento de la memoria, y el cociente intelectual. Los adultos que fueron cuidados según los principios del MC, reciben sueldos más altos, sus familias están más cohesionadas y son más protectoras, y mostraron menor absentismo escolar, cuando se comparan con sujetos similares que no recibieron este tipo de cuidados.

2.1.6 Manejo del dolor

Los beneficios sobre el control no farmacológico de la analgesia durante los procedimientos dolorosos, mediante el uso combinado del MC y la succión no nutritiva con sacarosa o leche materna, son bien conocidos. Siempre que sea posible, se realizarán los procedimientos dolorosos durante el amamantamiento.

2.1.7 Beneficios sobre la madre

Según pasan los días, la mayoría de las madres se sienten más experimentadas. Refieren confianza en sí mismas, con la sensación de cuidar mejor a su bebé, más competencia y mayor fortaleza para sobrellevar el período de ingreso. Tienen menor estrés, mayor autoestima y satisfacción. Se sienten relajadas, contentas. Adquieren mayor capacidad para ofrecer a su bebé la lactancia materna, con un claro aumento en la producción.

2.1.8 Aspectos económicos

No se necesitan grandes recursos para implementarlo. Es un método seguro, eficaz, natural, fácil de aplicar y económico. El método canguro es coste-efectivo. Se trata de un método de cuidado que puede y debe aplicarse en todos los países.

Tabla 2. Experiencias sensoriales durante las etapas prenatal y postnatal

ESTIMULOS	UTERO	PCP CON LA MADRE	INCUBADORA
SONIDOS	Voz de la madre y sonidos del cuerpo, transmitidos a través de medios líquidos y sólidos	Voz y sonidos del cuerpo de la madre, transmitidos a través de medios sólidos y aéreos	Ruido y cacofonía de sonidos extraños transmitidos a través del medio aéreo
OLOR/SABOR	Olores y sabores de la madre transmitidos a través del medio líquido	Olores y sabores de la madre transmitidos a través del aire	Multitud de olores y sabores desconocidos, muchos de ellos perjudiciales
TACTO/CINESTÉSICO	Movimientos de la madre con una interfase muscular/líquido que proporciona contención	Movimiento de la madre, con una interfase de PcP que proporciona contención	Plano, ningún contacto humano con movimiento natural
CIRCADIANO	Biorritmos en la madre y en el feto: hormonal, actividad, químico, temperatura, frecuencia cardíaca	Múltiples biorritmos, Actividad, temperatura, químico y hormonal, lactancia materna	Ninguno

Adaptado de White RD. Seminars in Perinatology

Para una más detallada información, consultar tabla en “Material complementario” donde se facilitan referencias adicionales de consulta.

2.2 Aspectos prácticos

Se debe educar al cuidador (padres o persona delegada) para la adaptación del MC al hospital. Entrenarles para que sepan cómo se coge al niño, cómo se proporciona la alimentación al seno materno, qué signos de alarma deben observar, ayudar a disminuir las manifestaciones de temor en las madres, y enseñarles los ejercicios físicos de relajación con el niño en posición canguro. El método requiere entrenamiento en talleres individuales y colectivos, para que los padres actúen sin restricción, empoderándoles en su rol de cuidador y dándoles más tranquilidad, seguridad y autonomía. Es muy importante escuchar testimonios de otras madres con experiencia previa en MC.

Durante el tiempo que el bebé permanezca en MC la vestimenta consistirá en el uso permanente de gorro, principalmente si se trata de bebés muy inmaduros o niños con pocos días de edad postnatal. Por lo demás, el bebé usará un pañal pequeño, y los patucos serán opcionales. Las madres actúan como incubadoras humanas. El bebé puede ser alimentado en cualquier momento, sin abandonar el contacto PcP.

La posición canguro se mantendrá hasta que el bebé muestre señales de intolerancia (sudor, llanto, ..., pide la salida). Datos de observaciones muestran que el 95% de los bebés rechazan la posición canguro cuando llegan a los 2500 g.

2.3 Alimentación en método canguro

Una meta en la utilización del MC es conseguir una nutrición adecuada con lactancia materna exclusiva, entrenando a la madre para una futura alimentación al pecho. Este entrenamiento debe de ser muy precoz, aprovechando el MC, con el acercamiento del niño al pezón para que vaya reconociendo el olor, el gusto, y el tacto, coincidiendo con las tomas.

La participación de la madre en la alimentación a través de los distintos métodos (gravidad, nutrición a débito continuo, ...) debe favorecerse durante el MC.

2.4 Aspectos concretos del método canguro en UCIN

Se debe individualizar la indicación dependiendo de la situación de cada RN, si bien debemos ser muy proactivos e iniciar el MC apenas el bebé esté estable. El hecho de que el RN esté instrumentalizado, con ventilación mecánica, con catéteres vasculares o recibiendo drogas cardiovasculares, no necesariamente contraindica el MC. La decisión de comenzar el contacto PcP recae en los padres, siempre que hayamos explicado los beneficios del procedimiento, y que ellos lo hayan comprendido y aceptado.

2.4.1 Criterios para aplicar el método canguro

- No existen limitaciones en relación con la edad gestacional y el peso del bebé. La mayoría de los estudios se han realizado con RN > de 30 semanas. En los últimos años, cada vez hay más estudios que incluyen RN < 28 semanas de gestación.
- Lo importante es la estabilidad fisiológica del niño, teniendo en cuenta el criterio que se utilice en cada UCIN, en función de su experiencia y entrenamiento, y el de la enfermera responsable del cuidado del RN. Generalmente se exigen signos vitales estables, sin que se desencadenen bradicardia o desaturación al manipular al bebé, sin episodios graves de apnea o, en caso de presentarse, que sean fácilmente recuperables.
- El bebe puede estar con ventilación no invasiva (VNI, CPAP), o ventilación mecánica invasiva (ventilación convencional). Puede precisar una fracción inspirada de oxígeno (FiO₂) elevada antes de la transferencia. La presencia de vías centrales o periféricas no es contraindicación para el procedimiento, como tampoco lo es la administración de drogas cardio-vasoactivas, siempre que la tensión arterial y el resto de parámetros fisiológicos estén controlados y estables.

2.4.2 Criterios para no aplicar el método canguro

- Presencia de signos de inestabilidad respiratoria en las tres horas que preceden al momento previsto para el procedimiento: bradicardias y desaturaciones que han precisado estimulación repetida; instauración de ventilación mecánica por apnea recurrente; deterioro clínico cuando se manipula o desconecta del respirador.
- Paciente con drenaje pleural
- Postoperatorio inmediato
- RN cuyo traslado sería motivo de dolor intenso (presencia de fracturas óseas o patología con riesgo de causarlas)
- Necesidad de ventilación de alta frecuencia oscilatoria. Estas situaciones se deben valorar en equipo multidisciplinar.
- Si los padres tienen fiebre o sospecha de un proceso infeccioso.

2.4.3 Requerimientos básicos del entorno para la aplicación del método

Imprescindible que la UCIN tenga una política de puertas abiertas las 24 horas al día. El procedimiento debe durar al menos 1 hora, aunque se aconseja un periodo superior a 2 horas y no tener prisa. Lo realizará la madre, el padre o persona delegada. La higiene debe ser diaria y evitar perfumes y cremas olorosas. Los varones no deberán rasurarse el pecho. No portarán cadenas, colgantes o abalorios. El cuidador debe usar ropa que pueda abrirse por delante. En el caso del cuidador de sexo femenino, es preferible que se quite el sujetador.

Previamente, se informará, de las ventajas de la técnica. Usaremos un sillón cómodo que proporcione confort al cuidador, preferiblemente con posibilidad de elevar las piernas. El sillón debe de estar colocado cerca de la incubadora, ya que nos debe facilitar una buena posición para garantizar el soporte respiratorio y cualquier otra medida terapéutica que precise el niño.

El bebé se posicionará de cara al cuidador. La faja o dispositivo de contención de algodón o lycra no son imprescindibles (Fig. 3), pero ayudan a mantener la posición de la cabeza y cuello del bebé para garantizar una vía aérea abierta. La parte superior de este dispositivo de contención se hallará justo a la altura de la oreja del bebé para fijar la cabeza. Además, la contención dará seguridad y libertad a la madre en sus movimientos y permitirá que realice otras actividades, como leer o dormir.



Figura 3. Faja de contención para el MC. Nótese que el borde superior de la misma se sitúa al nivel de la oreja del niño para una correcta sujeción de la cabeza.

El entorno debe ser agradable, cómodo e íntimo. La temperatura del box se mantendrá estable alrededor de 22º-24ºC, y la diada RN/cuidador debe situarse lejos de las puertas, evitando corrientes de aire y salida de aire acondicionado.

Se aconseja utilizar un espejo para poder visualizar al niño. Es posible realizar el método con gemelos al mismo tiempo, siempre que el estado de ambos lo permita y el cuidador se sienta seguro (Fig. 4).



Figura 4. Aplicación del método canguro en gestaciones múltiples: posibilidad de que uno (izquierda) o ambos progenitores (derecha) alberguen en contacto PcP al mismo tiempo a sus hijos.

Durante el tiempo que el bebé permanezca en MC el personal sanitario (enfermera-auxiliar) mantendrá el nivel de vigilancia que dedicaría si estuviera en incubadora y

realizará los cuidados que correspondan, evitando riesgos. El tórax de la madre constituye el área para impartir cuidados durante el MC.

2.4.4 Procedimiento para la transferencia

La transferencia desde la incubadora a la posición canguro es un momento delicado, que requiere entrenamiento de los profesionales, particularmente en el RN de extremado bajo peso y con soporte respiratorio o dispositivos terapéuticos IV, entre otros. Los parámetros fisiológicos del niño deben permanecer estables y considerarse adecuados para realizar la transferencia. Será la enfermera quién decida, dependiendo de la situación clínica y los dispositivos terapéuticos que el niño tenga, quién realizará la transferencia. Si la transferencia la hacen los padres, la enfermera colaborará en el proceso. Se prestará especial cuidado en mantener al niño en una postura organizada para que sufra la menor alteración posible en sus constantes.

Pasos durante la transferencia:

- a) El niño tiene que ser trasladado en el nido. La madre/padre tomará al niño estando de pie, y se inclinará para cogerlo; posteriormente, se le ayudará para que se siente.
- b) Se colocará al RN sobre el tórax en posición de prono o lateral, con flexión de las caderas y rodillas.
- c) El espacio entre el niño y el tórax de los padres tiene que ser mínimo para evitar las pérdidas de calor. Por ello, se retirará la ropa que cubra el tórax-abdomen del niño para el buen contacto PcP. Nunca se retira la ropa que envuelve su espalda. Se recomienda una mantita para crear un microclima.
- d) La transferencia con soporte respiratorio se realizará sin desconexión de éste y con la ayuda de otro profesional sanitario o del padre. Se utilizará una fijación adecuada del tubo endotraqueal o de las piezas nasales para la administración del soporte ventilatorio, según la experiencia y preferencia de cada unidad (Fig. 5). Una vez realizada la transferencia es necesario que las tubuladuras del soporte ventilatorio se aseguren con cinta adhesiva al sillón para evitar desplazamiento por el peso.
- e) Los catéteres deben ser igualmente fijados con seguridad previo a la transferencia. Los accesos vasculares deben ser visibles, las conexiones se protegerán con gasas con clorhexidina.
- f) Se ofrecerá el pecho al niño prematuro siempre que se le vea activo; realizaremos estimulación sensoromotriz orofacial durante el MC, lo que ayudará a establecer más precozmente la autonomía para la alimentación oral.
- g) Mantendremos la misma monitorización que tuviera antes de la transferencia. Son obligadas la monitorización de la saturación de oxígeno (SatO₂) y de la temperatura axilar (T^a).
- h) Se realizará la extracción de leche durante o al final del procedimiento
- i) Se registrarán las siguientes variables:
 - Frecuencia cardíaca y SatO₂ previas a la transferencia
 - Hora de la transferencia
 - Cambios en SatO₂, FiO₂ y T^a
 - Estado del bebé (relajado, inquieto, actitud.....)
 - Puesta al pecho (si / no), enganche, tolerancia

- Hora en que regresa a la incubadora
- Quién ha realizado el contacto PcP (madre, padre, persona delegada)



Figura 5. Procedimiento PcP en niños con ventilación mecánica invasiva (izquierda). Obsérvese cómo se sujetan las tubuladuras en el hombro de la madre para evitar desplazamientos de los dispositivos de ventilación (derecha).

En resumen, parece razonable aconsejar el uso generalizado del MC para los RN prematuros y de bajo peso al nacimiento. Los beneficios sobrepasan probablemente cualquier riesgo o coste. Se trata de una intervención fisiológica, que humaniza los cuidados y complementa el cuidado neonatal. Supone una transformación del cuidado de los bebés más vulnerables. **El pecho de los padres constituye nuestro nuevo espacio de cuidado neonatal.**

Bibliografía

- Borrero P, Herranz N. La confección del vestido por los padres para su hijo prematuro. Una herramienta para desarrollar cuidados centrados en la familia. *Index Enferm* 2008;17(4):280-283.
- Boundy EO, Dastjerdi R, Spiegelman D, Fawzi WW, Missmer SA, Lieberman E, et al. Kangaroo Mother Care and Neonatal Outcomes: A Meta-analysis. *Pediatrics*. 2016; 137(1):1-16.
- Charpak N, Ruiz-Pelaez JG, Figueroa de Calume Z. Humanizing neonatal care. *Acta Paediatr* 2000;89:501-12
- Charpak, N.: *Bebés canguros*. Gedisa, S.A. España, 2010.
- Charpak N, Tessier R, Ruiz JG, et al. Twenty-year Follow-up of Kangaroo Mother Care Versus Traditional Care. *Pediatrics*. 2017;139(1):e20162063
- Conde-Agudelo A, Díaz-Rossello JL. Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016; 23(8):CD002771. doi: 10.1002/14651858.CD002771
- Gómez Papí, et al . El método de la madre canguro. *Acta Pediatr Esp*. 2007; 65(6): 286-291
- Iriarte Roteta A, Carrión Torre M. Experiencias de los padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: revisión sistemática de la evidencia cualitativa. *Metas Enferm* 2013; 16(2):20-25.
- Juan G. Ruiz P y Nathalie Charpak . Guías de atención basadas en evidencia para la estandarización y utilización adecuada del Método Madre Canguro 2006-2007 <http://kangaroo.javeriana.edu.co>
- Ludington-Hoe SM, Ferreira C, Swinth J, Ceccardi JJ. Safe criteria and procedure for kangaroo care with intubated preterm infants. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2003;32:579---88.
- Método Madre Canguro. Guía práctica Departamento de Salud Reproductiva e Investigaciones Conexas Organización Mundial de la Salud Ginebra <http://www.who.int/reproductive health/publications/es/kmc/index.html>
- Moore ER, Bergman N, Anderson GC, Medley N. Early skin-to-skin contact for mothers and their healthy newborn infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Nov 25;11:CD003519. PMID:27885658 DOI:10.1002/14651858.CD003519.pub4
- Práctica clínica del contacto piel a piel en neonatología. Recomendaciones del capítulo de enfermería de SIBEN 2012
- Riani-Llano Nora. Momentos clave para humanizar el paso por la unidad de cuidados intensivos neonatal. *pers.bioét*. [Internet]. 2007 Dec [cited 2017 June 07]; 11(2): 138-145. Available from:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222007000200004&lng=en

Rubiños, A. I. (2012). Estrés, Ansiedad y Estilos de Afrontamiento de Padres con Hijos Internos en Unidad de Cuidados Intensivos. *Revista electrónica en Ciencias Sociales y Humanidades Apoyadas por Tecnologías*, 1(1), 15, 34.

Schneider, C., Charpak, N., Ruiz-Peláez, J., & Tessier, R. Cerebral motor function in very premature-at-birth adolescents: a brain stimulation exploration of kangaroo mother care effects. *Acta Paediatrica*. 2012;101; 1045-1053

Twohig A, Reulbach U, Figuerdo R, McCarthy A, McNicholas F, Molloy E. Supporting preterm infant attachment and socioemotional development in the neonatal intensive care unit: staff perceptions. *Infant Ment Health J*. 2016 Mar-Apr;37(2):160-71. doi: 10.1002/imhj.21556. Epub 2016 Mar 3.

Yu ZB, Han SP, Xu YQ, Weng L. Maternal satisfaction and clinical effect of kangaroo mother care in preterm infants: a meta-analysis. *Chinese Journal of Evidence-Based Medicine*. 2008; 8(4):277-283.

Material complementario

Efectos del MC en la madre y el recién nacido: tabla resumen con las principales referencias bibliográficas y el enlace para acceder al texto completo en *KC Bib* at www.kangaroocareusa.org ©2011 Ludington-Hoe and United States Institute for Kangaroo Care (www.kangaroocareusa.org).

Tabla 1. Efectos del contacto piel con piel en el recién nacido a término

Referencia	Beneficios observados del CpC
Klaus 1972, De Chateau 1977a y 1984, Kontos 1978, Carlson 1978, 1979, 1980, Schaller 1979, McClellan 1980, Hwang 1981, Anisfeld 1983, Odent 1989, Widstrom 1990, Finigan 2004, Bystrova 2009, Takahashi 2011	Aumento del apego y vínculo madre-hijo
Widstrom 1990, Dordevic 2008, Handlin 2009, Marin 2010,	Más rápida y mejor recuperación fisiológica de la madre postparto
Hales 1975, 1976 y 1977, Thomson 1979, Shiao, 1997, Carfoot 2005, Walters 2007, Byaruhanga 2008, Nolan 2009, Gouchon 2010, Hung 2011,	Mejor adaptación psicológica de la madre postparto
Nolan 2009, Christensson 1992, Mazurek 1999, Sontheime 2004, Trotter 2005, Bouloumie 2008, Erlandsson 2008, Takahashi 2011	Normalización y estabilización cardiorrespiratoria del recién nacido
Curry 1979 y 1982, Gardner 1979, Britten 1980, Fardig 1980, Christensson 1992 y 1996, Johanson 1992, Villalon 1992 y 1993, Durand 1997, Gomez-Papi 1998, Mazurek 1999, Chwo 2002, Bystrova 2003, Medves 2004, Bergstrom 2005, Byaruhanga 2005, Carfoot 2005, Franssen 2005, Huang 2006, Moore 2009, Marin 2010	Termorregulación y prevención de hipotermia
Christensson 1992 y 1996, Mazurek 1999, Chantry 2005	Adaptación metabólica del recién nacido
Morgan 2011, Takahashi 2011	Disminución del estrés y regulación del nivel de cortisol sérico tras el parto
Odent 1989, Bystrova 2007, Bouloumie 2008	Menor pérdida de peso y recuperación más rápida del peso de recién nacido
Sosa 1976, De Chateau 1977a, Thomson 1979, Wimmer-Puchinger 1982, Taylor 1985, Widstrom 1987, Lindenberg 1990, Righard 1990, Shiao 1997, Gomez-Papi 1998, Mikiel-Kostyra 1998, 2000, 2001, 2002 y 2005, Simkiss 1999, Meyer 1999, Mathiesen 2001, Ransjo-Arvidson 2001, Anderson 2003 y 2004, Carfoot 2003, 2004 y 2005, Kroeger 2004, Mizuno 2004, Burkhammer 2004, Erlandsson 2007, Moore 2007, Gouchon 2010, Marin 2010, Vaidya 2005, Walters 2007, Bramson 2010,	Facilitación, inicio y sostenibilidad de la lactancia materna
Christensson 1992, Anderson 1995, 1995 y 1996, Michelsson 1996, De Chateau 1997a, Anisfeld 1998, Mazurek 1999, Chwo 2002, Erlandsson 2007 y 2008, Widstrom 2011	Disminución de los episodios de llanto y su duración
Belleini 2002, Gray 2000 y 2002, Moore 2007, Sajeidi 2007, Tsao 2007 y 2008, Kashaninia 2008, Abdel-Razak 2009, Chermont 2009, Long 2010, Okan 2010, Vivancos 2010, Byaruhanga et al., 2008; Hung & Berg, 2011; Walters et al., 2007	Disminución de la percepción del dolor (madre e hijo)
De Chateau 1984, Wiberg 1989, Bystrova 2003 y 2009, Lepage 2007, Moore 2007, Gentilucci 2008,	Modulación de la neuroconducta y facilitación de diferentes áreas del neurodesarrollo
Sosa 1976, Kitajima 2003	Disminución de infección adquirida < 12 meses

Otras páginas web de interés:

Lineamientos técnicos canguro colombiano

http://www.minsalud.gov.co/salud/Documents/Observatorio%20Talento%20Humano%20en%20Salud/LIBRO_MADRE_CANGURO_APROBADO12.pdf. Actualización 2017

Portal de formación canguro <http://fundacioncanguro.co/FMMC/>

Kit educativo canguro English version:

<http://www.k4health.org/toolkits/neonatal-alliances/kangaroo-mother-care-kmc-learning-portal>

Spanish version: <http://www.k4health.org/toolkits/alianzas-neonatales/metodo-de-madre-canguro>

Guías basadas en la evidencia del RN prematuro del Ministerio de salud de Colombia 2014

http://gpc.minsalud.gov.co/Documents/Guias-PDF-Recursos/prematuros/GPC_Prof_Sal_Premat.pdf

Guías de atención basadas en evidencia para la estandarización y utilización adecuada del Método Madre Canguro. Actualización en curso 2017
http://fundacioncanguro.co/es/documentacion/documentos/cat_view/69-espanol/51-guias-practicas-.html

NEUROCONDUCTA DEL RECIÉN NACIDO Y MANEJO DEL DOLOR

Autores:

¹Ana Rosa Monteagudo Llanos (anar.monteagudo@salud.madrid.org)

¹Victoria Sánchez González (mvictoria.sanchez@salud.madrid.org)

¹Itziar Urbina (itziketxa@hotmail.com)

²Paloma López Ortego (plopezo@salud.madrid.org)

²Adelina Pellicer (adelina.pellicer@salud.madrid.org)

Filiación:

¹Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Hospital Universitario La Paz, Madrid

²Facultativo, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid.

Mensaje central

Este capítulo describe los diferentes estados de la conducta del recién nacido y la capacidad de expresión de los mismos en función de la madurez del bebé. Hace referencia al impacto del estrés en el desarrollo del sistema nervioso. El dolor, su interpretación y las formas de controlarlo constituyen una sección diferenciada del capítulo, dada la importancia que tiene para el paciente crítico, especialmente.

Puntos clave

- El bebé es capaz de interactuar con el entorno de forma dinámica, coherente y selectiva, lo que se define como neuroconducta.
- La expresión de la neuroconducta difiere en función de la madurez del bebé y de la integridad del sistema nervioso (ausencia de lesión en la estructura o anomalía en la función).
- El estrés tóxico es aquel que causa una respuesta corporal fuerte, frecuente o prolongada. Este tipo de estrés puede tener impacto sobre la arquitectura cerebral.
- El dolor reiterado en la etapa neonatal, constituye una forma de estrés tóxico, pudiendo ocasionar efectos adversos a corto y a largo plazo.
- El control del dolor debe ser una prioridad en el manejo del paciente neonatal y es un indicador de la calidad del cuidado.
- La participación de los padres en los cuidados es muy efectiva para mitigar el dolor y el estrés.
- Un programa efectivo para la prevención del dolor es aquel que incluye una disminución del número de procedimientos dolorosos, minimizar el estrés ambiental y la aplicación de medidas farmacológicas y no farmacológicas.

1. PATRONES NORMALES DE NEUROCONDUCTA E IMPACTO DE LA MADUREZ DEL RECIÉN NACIDO EN SU EXPRESIÓN

1.1 Concepto de neuroconducta

Durante la primera mitad del siglo XX se tenía la idea de que el neonato presentaba exclusivamente reacciones fisiológicas y respuestas reflejas, con una conducta basada fundamentalmente en la alimentación y el sueño. Sin embargo, a partir de los años 50 y gracias a autores como Brazelton, sabemos que los recién nacidos están preparados para expresar de forma coherente sus emociones y reaccionar de forma dinámica y selectiva ante sus cuidadores; actúan voluntariamente para recuperar algunas experiencias y para evitar otras; son especialmente receptivos a las expresiones de cuidados y de comunicación humana.

El término neuroconducta hace referencia al conjunto de capacidades que permiten al recién nacido (RN) interactuar de forma dinámica, coherente y selectiva con su entorno. El bebé, desde el nacimiento, posee una capacidad de alerta y atención, de suprimir respuestas reflejas obstaculizantes, de acostumbamiento a estímulos perturbadores y de interacción con el entorno mediante una serie de conductas predecibles.

Esta capacidad para organizar su conducta, señalar sus necesidades y establecer una comunicación con sus cuidadores implica la actividad integrada de múltiples estructuras y centros del sistema nervioso central: supone una actividad cerebral compleja.

1.2 Estados de conducta en el recién nacido. Importancia de la madurez en la expresión de la neuroconducta

Mediante estudios observacionales, registros de frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria, movimientos oculares y actividad eléctrica cerebral se ha demostrado que los neonatos muestran distintos patrones de conducta que se denominan “estados” y que suponen una condición temporal estable de la función neural (Tabla 1).

Brazelton reportó que el recién nacido muestra un patrón dinámico de cambios de estado, a través del cual expresa todo el repertorio de su conducta.

Tabla 1. Estados de conducta del recién nacido a término

ESTADO	RESPIRACIÓN	OJOS ABIERTOS	MOVIMIENTOS ESPONTÁNEOS	VOCALIZACIÓN (llanto)
Sueño profundo	Regular	No	No, excepto sobresaltos	No
Sueño ligero	Irregular	No	No, fortuitos	No
Somnoliento	Irregular	Sí y No	Suaves y escasos	No
Vigilia tranquila	Regular	Sí	No o actividad mínima (suaves y controlados)	No
Vigilia activa	Irregular	Sí	Sí	No
Llanto	Irregular	Sí o No	Sí	Sí

El sistema nervioso neonatal se encuentra en un estado de desarrollo dinámico. Por lo tanto, la neuroconducta del RN y el desarrollo de los distintos estados dependen de la integridad y la madurez del mismo (Tabla 2). Existen una serie de características diferenciales entre la neuroconducta del RN pretérmino y del término:

- Periodos de vigilia más cortos.
- Estados de sueño activo más prolongados y de sueño tranquilo más escasos.
- Transición más abrupta y menos definida entre estados.
- Capacidad de autorregulación de estados poco desarrollada.
- Peor control de los niveles de estimulación.
- Pobre integración funcional de los sistemas autónomo, motor y de estados de conducta (relacionada con la edad gestacional y la situación de gravedad).

Tabla 2. *Ontogenia de los estados de conducta y correlación con la actividad eléctrica cerebral*

24-28 semanas	Párpados no fusionados. Vigilia breve e infrecuente alternando con sueño No concordancia entre la conducta y EEG.
30 semanas	Comienza la organización de estados y aparecen primeras diferencias EEG entre vigilia y sueño. Inicia concordancia entre la expresión EEG y la conducta clínica.
32-34 semanas	Periodos de alerta espontáneos. Identificación de periodos alternos vigilia-sueño. Pobre autorregulación de estados. Mayor concordancia entre EEG y estados de conducta
36 semanas	Aumenta la capacidad para mantener la alerta y la atención al entorno y el llanto se vuelve vigoroso. Predominio sueño activo (70-80%). Periodos de sueño tranquilo más cortos.
38-42 semanas	Estados de conducta bien definidos. Atención a estímulos visuales y auditivos. Competencia en la regulación de estados. EEG: 50% sueño activo, 50% sueño pasivo.

Adaptado de García-Alix y Quero, 2010. EEG, electroencefalograma

El recién nacido pretérmino es un organismo bien equipado, competente y que funciona de manera adecuada a su estado de desarrollo y a su ambiente. Reacciona de manera activa frente al entorno que le rodea a través de diferentes conductas, que han sido clasificadas en dos grandes grupos (Figs. 1 y 2).

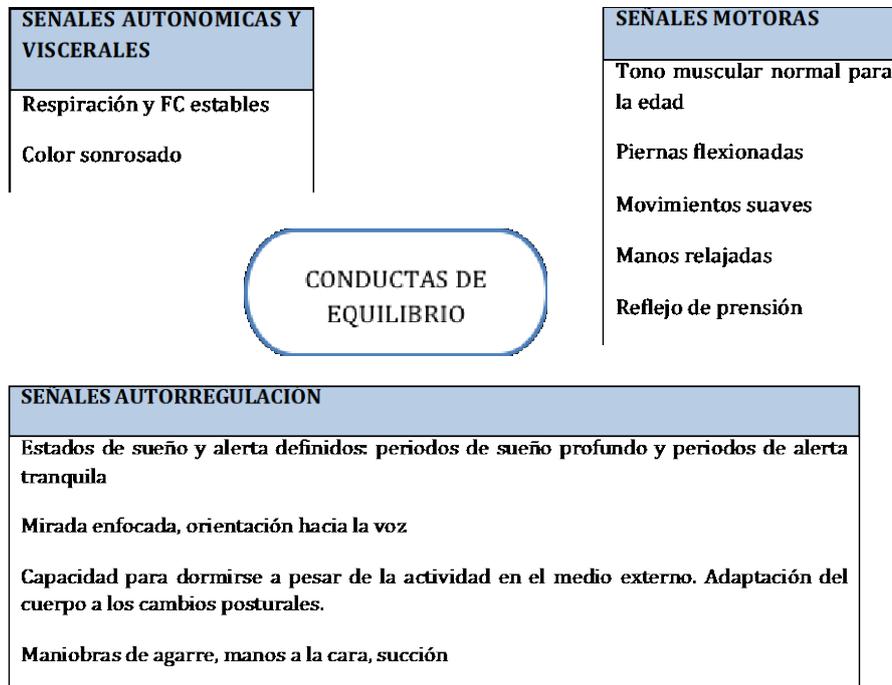


Figura 1. Conductas de equilibrio (Als 1986 y 1994)

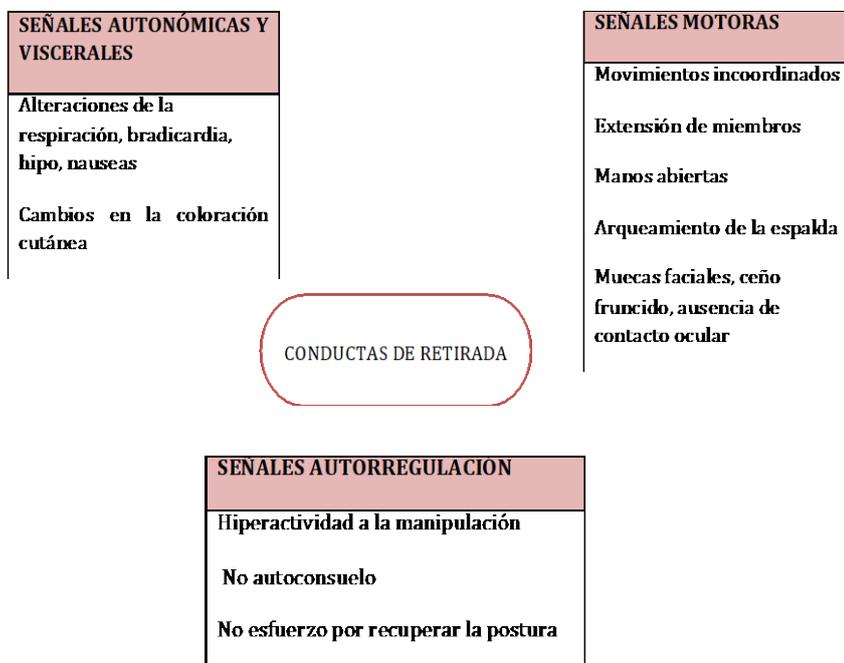


Figura 2. Conductas de retirada o estrés (Als 1986 y 1994)

La neuroconducta del recién nacido pretérmino difiere de la del término, incluso al alcanzar la edad postconcepcional de 40 semanas (equivalente al término). Algunas particularidades se recogen en la Tabla 3.

Tabla 3. Neuroconducta a la edad equivalente al término por grupos de peso de RN

Peso RN > 1500 g y sin patología neonatal significativa	Peso RN < 1500 g	Peso RN < 1000 g
Neuroconducta similar al RNT	Peor consolabilidad	Menor capacidad de autoconsolarse (maniobra mano-boca)
Reflejo de búsqueda menos sostenido	Organización más pobre de los estados	Mayor inestabilidad fisiológica (temblores, apneas)
Menor tono (ángulo poplíteo mayor)	Menor atención al medio	Organización más pobre de los estados
Mayor evidencia de temblor	Mayor irritabilidad	Menor atención al medio
Menor consistencia de la orientación visual y auditiva	Pobre regulación autonómica	Mayor irritabilidad
	Mejor orientación auditiva y visual	Pobre regulación autonómica
		Mejor orientación auditiva y visual

1.3 Aspectos de la evaluación de la neuroconducta que han sido incorporados al examen neurológico

Existen diversas herramientas estructuradas y validadas para la evaluación de la neuroconducta en el recién nacido: NABS (escala para la evaluación del comportamiento neonatal de Brazelton), APIB (Assesment of Preterm Infants' Behavior), NNNS (Neonatal Intensive Care Unit Network Neurobehavioral Scale). Estas herramientas son complejas y cada una de ellas requiere un entrenamiento específico, además su aplicación consume bastante tiempo. Sin embargo, es muy importante incorporar algunos aspectos de la evaluación de la neuroconducta al examen neurológico estructurado del recién nacido, que describimos a continuación.

- Variabilidad y rango de los estados de conducta: La presencia de estados bien definidos y organizados, la transición fluida entre los mismos, la cantidad de tiempo o estabilidad que permanece en cada uno de los estados y la capacidad de autorregulación o adaptación a un cambio de estado tras un estímulo interno o externo.
- Calidad de alerta y atención: Evalúa el nivel de alerta centrada en un estímulo visual y persigue distinguir entre una alerta apagada o de bajo nivel y una alerta atenta que parece procesar la información presentada. En esta alerta atenta, la cabeza y los ojos del recién nacido están coordinados y la mirada es brillante y es capaz de mantener la atención en el estímulo visual.
- Irritabilidad y llanto: El recién nacido a término reacciona con irritabilidad, llanto o desasosiego ante un estímulo perturbador durante unos segundos, y tan pronto como el estímulo se retira, la irritabilidad comienza a disminuir. La intensidad de la irritabilidad generada es proporcional al estímulo perturbador y su alteración puede ocurrir tanto por exceso como por defecto. Durante el examen neurológico se suelen observar uno o varios episodios de llanto, lo que permite evaluar el estímulo necesario para desencadenarlo, el tipo de llanto, la duración, la consolabilidad bien por parte del examinador o el autoconsuelo.

- Alteraciones de la autorregulación.
- Habituaación: fenómeno por el cual la presentación repetida de un mismo estímulo produce una disminución de la respuesta, en ocasiones hasta desaparecer. El examen de este fenómeno de habituación permite evaluar la capacidad del recién nacido para protegerse de estímulos perturbadores. Generalmente se explora la habituación al estímulo lumínico (disminución de la respuesta a una luz) y sonoro (disminución de la respuesta al sonido de un sonajero). Es más fácil de examinar con el recién nacido dormido (estados 1 y 2).
- Orientación visual, auditiva: Muestra la capacidad del recién nacido para orientarse activamente, girar la cabeza y los ojos de forma integrada y mantener la atención focalizada en el estímulo, al tiempo que controla su conducta y su actividad motora. El estado óptimo para explorarla es el estado de vigilia (estados 4 y 5).

1.4 Interacción entre los padres y el recién nacido: examen de la neuroconducta

El examen de la neuroconducta permite que el neonatólogo establezca una serie de pautas y recomendaciones para mejorar la interacción de los padres con su hijo. Por ello resulta esencial compartir este examen con los progenitores, de una forma flexible, de manera que se les muestren las capacidades y reacciones del niño en su interacción con el entorno. Esta información transmitida a los padres tiene como objetivo que conozcan mejor a su hijo, y además, ayuda a reforzar la confianza y la autoestima en su capacidad para interactuar con él. En los niños de riesgo, permite establecer recomendaciones que les ayuden a interpretar las señales que emite su hijo.

2. IMPACTO DEL ESTRÉS EN LA ETAPA VULNERABLE DEL DESARROLLO Y CONFIGURACIÓN ARQUITECTÓNICA DEL CEREBRO NEONATAL

La respuesta fisiológica al estrés en el individuo en desarrollo no siempre es negativa. De hecho, hablamos de un **estrés positivo** para referirnos a respuestas corporales al estrés de moderada intensidad, como breves incrementos de la frecuencia cardíaca o elevación discreta de las hormonas reguladoras del estrés, en concreto, la adrenalina y el cortisol. Estas hormonas ayudan a preparar al organismo para reaccionar frente a los estresores de forma eficiente. Los factores que desencadenan este tipo de reacciones de estrés positivo pueden aprenderse y llegar a controlarse, constituyendo una parte importante del proceso normal del desarrollo.

Nos referimos al **estrés tolerable** cuando la respuesta al mismo, potencialmente, puede inducir cambios en la arquitectura del cerebro en desarrollo, pero estando acotado a periodos de tiempo limitados que permiten la recuperación, podemos evitar el daño sobre la estructura y función de dicho órgano.

Finalmente, hablamos de **estrés tóxico** cuando provoca una respuesta corporal fuerte, frecuente o prolongada. Este tipo de estrés puede tener impacto sobre la arquitectura cerebral.

Durante la etapa fetal y los periodos más tempranos de la infancia, los circuitos neurales que controlan el estrés son muy moldeables. Hablamos en términos de plasticidad cerebral. En este contexto, el estrés tóxico es particularmente nocivo. En el cerebro en desarrollo pueden generarse un exceso de conexiones neuronales entre ciertas áreas reguladoras, como las implicadas en la gestión del miedo, ansiedad o respuestas impulsivas, en detrimento de otras, como las áreas reguladoras de la planificación, razonamiento o control de la conducta, que quedarían deprivadas del establecimiento de una interconexión neuronal óptima. Como consecuencia, las reacciones al estrés muestran muy bajo umbral de respuesta ante situaciones que no debieran ser estresantes, y los sistemas corporales se activan constantemente y por periodos prolongados. Este es el detonante del desarrollo de problemas mentales y físicos en etapas posteriores de la vida, como la depresión, ansiedad, abuso de sustancias, enfermedad cardiovascular o diabetes, entre otros.

El exceso de cortisol en respuesta al estrés tóxico produce cambios en la configuración del hipocampo (atrofia, entre otros). Esta región del cerebro es determinante para el aprendizaje y la memoria. No solo la exposición al estrés en etapa prenatal y postnatal es capaz de inducir cambios en la anatomía del sistema nervioso central. Sabemos que la reacción del niño, en términos de liberación de hormonas reguladoras del estrés, en concreto de cortisol, se incrementa en casos de depresión materna.

Sin embargo, el estrés tóxico no necesariamente va a tener consecuencias inevitables de por vida. Algunos de estos efectos son reversibles si se actúa adecuadamente dentro de un plazo de tiempo. Así, modelos animales han puesto de manifiesto que la exposición antenatal al estrés, y los cambios inducidos en la conducta de los animales al nacimiento, puede revertirse mediante la aplicación de unas condiciones favorables en el entorno postnatal. Tanto los modelos animales como los estudios conducidos en humanos, observan que las intervenciones que proveen un cuidado consistente, predecible y enriquecedor van a ayudar a la adaptación positiva y, posiblemente, prevengan el desarrollo de problemas ulteriores. Además, como en muchos otros procesos, la susceptibilidad individual es determinante de la evolución, con independencia de que existan o no determinados factores de exposición.

3. MANEJO DEL DOLOR

3.1 *Concepto y dimensión del dolor en el recién nacido*

Definimos el dolor como una experiencia sensorial y emocional, localizada y subjetiva, que puede ser más o menos intensa, molesta o desagradable y que se siente en una parte del cuerpo. Está asociado con daño actual o potencial. Se trata de una cualidad inherente que aparece de forma precoz en el **desarrollo ontogénico** (G-12) y que sirve como sistema de señalización para el daño tisular.

La intensidad mínima de un estímulo que despierta la sensación de dolor es el umbral del dolor. Y la analgesia, la capacidad de anular o disminuir la sensación de dolor.

El estrés supone un conjunto de alteraciones que se producen en el organismo como respuesta física ante determinados estímulos repetidos.

El feto y el RN tienen capacidad para percibir y responder al dolor. Los RNs incluso son más sensibles al dolor que los pacientes en edad pediátrica o los adultos. Esta hipersensibilidad está exacerbada en los prematuros, como consecuencia de la inmadurez en la mielinización y en la organización de los sistemas somatosensorial [G-43]. Los RN prematuros experimentan el estímulo doloroso como más prolongado y difuso que en edades posteriores, tienen un umbral del dolor más bajo y los sistemas inhibitorios endógenos están poco desarrollados.

Hay dos tipos de circunstancias que pueden producir estrés y dolor:

- Procedimientos dolorosos: Invaden la integridad corporal, provocando lesión de la piel o mucosas.
- Procedimientos estresantes: Causan malestar físico o alteran el equilibrio existente entre el recién nacido y su entorno.

El dolor agudo puede tener expresión inmediata sobre la estabilidad clínica del RN. Las estructuras necesarias para el procesamiento del dolor (sistema límbico, hipocampo, diencéfalo, neurotransmisores y receptores glutaminérgicos y opioides) están suficientemente desarrollados a partir de la semana 25 de gestación.

El manejo del dolor es una parte esencial en el cuidado del RN hospitalizado, sometido a múltiples procedimientos (*Tabla 4*). El control del dolor es un derecho humano fundamental. La exposición repetida y prolongada al dolor altera el procesamiento del mismo y podría tener repercusión negativa en el desarrollo cognitivo, causar alteraciones en el aprendizaje y conductuales, con respuestas exageradas al estímulo doloroso en etapas posteriores de la vida. Además, el dolor inadecuadamente tratado puede ralentizar el proceso de recuperación, condicionar unos peores resultados quirúrgicos, prolongar la estancia hospitalaria y un mayor consumo de recursos sanitarios.

Por lo tanto, la prevención y el tratamiento del dolor en el recién nacido son objetivos esenciales para todas aquellas personas que participan en su cuidado. Para ello hay que conocer la epidemiología y el manejo de los procedimientos dolorosos y saber diferenciar los episodios esporádicos de dolor relacionados con procedimientos, de los ocasionados durante intervenciones de larga duración como la ventilación mecánica, introduciendo estrategias para evitar molestias adicionales.

Las respuestas fisiológicas o del comportamiento ante un procedimiento molesto o doloroso se pueden identificar con relativa facilidad, mientras que la evaluación de la respuesta del bebé ante una molestia o un dolor crónico resulta mucho más difícil.

Tabla 4. Procedimientos rutinarios potencialmente causantes de molestia o dolor en recién nacidos

Procedimientos dolorosos más habituales
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diagnósticos - Punción arterial/Venopunción/Punción del talón - Punción lumbar - Examen de fondo de ojo - Ecografías* ▪ Terapéuticos - Canalización vascular periférica o central - Intubación/Extubación endotraqueal - Inserción de drenaje torácico o peritoneal - Aspiración nasotraqueal - Fisioterapia respiratoria - Inserción de sonda gástrica - Ventilación mecánica - Sondaje vesical - Aseo - Inyección intramuscular - Curas (retirada de apósitos, suturas...) ▪ Quirúrgicos

*Ecografía abdominal en paciente con abdomen agudo

El dolor del RN hospitalizado es uno de los grandes motivos de estrés y ansiedad para los padres. Diferentes estudios revelan la necesidad de llevar a cabo acciones dirigidas a mejorar la información que reciben los padres sobre el dolor, con el fin de disminuir su angustia, desterrar sus percepciones erróneas y aprender estrategias que les permitan participar activamente en el confort de su hijo.

La mayoría de los padres reciben información verbal sobre el dolor en el niño y algunas formas de mitigarlo. Sin embargo, demandan información por escrito y mayor participación activa en el manejo del dolor de sus hijos, incluyendo estar presentes durante procedimientos dolorosos, siempre que sea posible, consolando al RN. Esto les ayuda a reforzar el vínculo con el RN y a sentirse capaces de cuidar y aliviar a su hijo durante la hospitalización.

Las políticas que implican más a la familia en la prevención y alivio del dolor/estrés en el RN no sólo benefician a los padres disminuyendo su angustia, sino que proporcionan al RN un manejo individualizado del dolor mediante una valoración continua. Los padres deberán ser capaces de:

- Reconocer las conductas asociadas al dolor en sus hijos, convirtiéndose en un pilar fundamental de la valoración del dolor
- Aplicar los procedimientos no farmacológicos de control del dolor, integrando estas medidas de confort como base del cuidado.

Los profesionales deben guiar y acompañar a los padres en su aprendizaje, facilitando la expresión de dudas y preocupaciones. La comunicación y el apoyo recibido del personal sanitario influyen notablemente en la capacidad de los padres para alcanzar el nivel deseado de participación.

3.2 Signos y síntomas de estrés y dolor

El primer paso para el control y prevención del dolor es saber reconocerlo y monitorizarlo, por lo tanto se debe considerar como la quinta constante vital.

El RN no es capaz de verbalizar su dolor. La valoración del dolor en el periodo neonatal se basa en métodos indirectos, en la observación de cambios en la conducta y en las variables fisiológicas, que se presentan como respuesta ante estímulos dolorosos (Tabla 5).

3.2.1 Indicadores fisiológicos

Como consecuencia al dolor se produce aumento de la frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria y tensión arterial, disminución de la saturación de oxígeno, náuseas y vómitos, cambios de color en la piel (palidez) y sudoración palmar. Estos signos, observables a simple vista, se acompañan de otras alteraciones analíticas, y no siempre serán consecuencia del dolor, sino que pueden presentarse como respuesta a otras situaciones.

3.2.2 Indicadores conductuales

Las expresiones conductuales de dolor dependen de la edad gestacional y del estado de salud del bebé. Además, se pueden modificar si el niño recibe ciertos fármacos.

- **Expresión Facial:** Es el indicador más específico de dolor en el neonato, las más comunes son: fruncir el ceño, apretar los ojos, surco nasolabial marcado y abrir la boca. (Fig. 3)

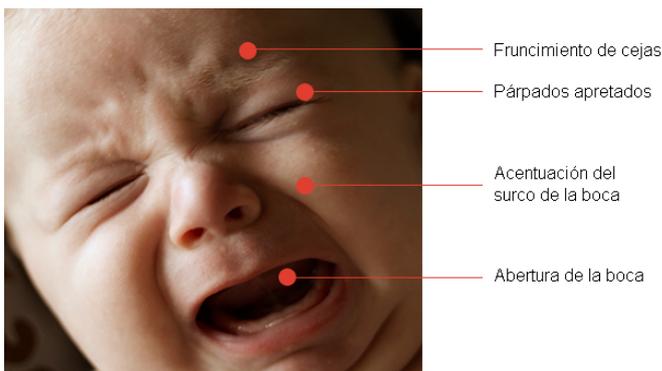


Figura 3. Expresiones faciales asociadas al dolor. Tomada de <https://myofficetool.wordpress.com>

- **Llanto:** más intenso y prolongado, difícil de consolar
- **Movimientos corporales:** Extender los dedos, apretar los puños, rigidez, movimientos de extremidades, agitación.
- **Periodos de sueño:** Se despierta muy frecuentemente, está constantemente despierto.

La ausencia de respuesta no indica necesariamente ausencia de dolor, el bebé puede estar sintiendo dolor manteniendo los ojos cerrados y sin movimientos faciales.

Tabla 5. Formas de expresión del dolor/estrés en el recién nacido

Fisiológicas	Bioquímicas	Conductuales
Aumento de la frecuencia cardíaca Cambios en la frecuencia respiratoria Incremento de la presión intracraneal Fluctuaciones en la presión arterial Cambios de color cutáneo Descenso de la saturación de oxígeno Sudoración palmar Náuseas, vómitos Midriasis (dilatación pupilar)	Aumento del catabolismo Aumento del cortisol sérico Liberación de adrenalina Disminución de prolactina Disminución de insulina	Llanto Insomnio Agitación Gesticulación facial

3.3 Evaluación del dolor

Existen más de 40 escalas validadas para objetivar el dolor durante la etapa neonatal, la mayoría no ajustadas a edad gestacional. Todas combinan los indicadores fisiológicos y conductuales descritos anteriormente (ver Material complementario). Es necesario un entrenamiento en la escala seleccionada para disminuir la variabilidad entre observadores.

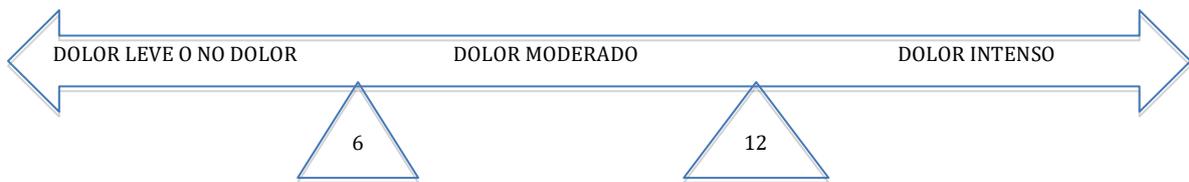
Las escalas de valoración del dolor más utilizadas en nuestro medio son la escala PIPP y la escala CRIES.

3.3.1 Escala PIPP (Premature Infant Pain Profile)

Validada en el RN a término y en el RN pretérmino, estando ajustada a **edad postconcepcional** (G-14) (Tabla 6). Evalúa el dolor asociado a procedimientos y el dolor postoperatorio. Sin embargo, no es útil para el dolor crónico y se cuestiona su validez para pacientes intubados. Cada indicador debe ser observado durante el tiempo indicado y se asignará una puntuación a cada ítem. Cuando la puntuación global se encuentra entre 0 y 6 el paciente no presenta dolor o éste es leve; puntuaciones entre 6 y 12 determinan la existencia de dolor moderado y scores superiores a 12 suponen la existencia de dolor intenso en el paciente.

Tabla 6. Escala PIPP (Premature Infant Pain Profile), Stevens 1996

INDICADOR (tiempo de observación)	0	1	2	3
Edad gestacional	≥ 36 semanas	32-36 semanas	28-32 semanas	< 28 semanas
Comportamiento (15 seg)	Despierto, activo: ojos abiertos, movimientos faciales	Despierto e inactivo: ojos abiertos, sin movimientos faciales	Dormido y activo: ojos cerrados, movimientos faciales	Dormido e inactivo: ojos cerrados, sin movimientos faciales
Incremento FC (30 seg)	0-4 lpm	5-14 lpm	15-24 lpm	≥ 25 lpm
Disminución SatO ₂ (30 seg)	0-2.4%	2.5-4.9%	5-7.4%	≥ 7.5%
Ceño fruncido (30 seg)	0-3 seg	3-12 seg	12-21 seg	> 21 seg
Ojos apretados (30 seg)	0-3 seg	3-12 seg	12-21 seg	> 21 seg
Surco nasolabial (30 seg)	0-3 seg	3-12 seg	12-21 seg	> 21 seg



FC, frecuencia cardiaca; SatO₂, saturación arterial de oxígeno

En los últimos años se ha publicado una revisión de esta escala en la que puntúa por separado los ítems fisiológicos y comportamentales y la edad gestacional, de forma que se evita determinar que el bebé tiene dolor por el simple hecho de ser prematuro.

Escala PIPP-R (Premature Infant Pain Profile-Revised. (Stevens 2014)					
	PUNTUACIÓN)				
	0)	1)	2)	3)	
Observar durante 30 segundos después del procedimiento	Aumento de la FC	0-4	5-14	15-24	>24
	Descenso de SatO ₂	0-2	3-5	6-8	>8 o aumento FiO ₂
	Arruga la frente (seg)	Ninguno o < 3 seg	Mínimo 3-10 seg	Moderado 11-20 seg	Máximo >20 seg
	Aprieta los ojos (seg)	Ninguno o < 3 seg	Mínimo 3-10 seg	Moderado 11-20 seg	Máximo >20 seg
	Contracción nasolabial (seg)	Ninguno o < 3 seg	Mínimo 3-10 seg	Moderado 11-20 seg	Máximo >20 seg
PUNTUACIÓN) SUBTOTAL)					
Edad gestacional	>36	32-35+6	28-31+6	<28	
Estado conductual basal	Activo y despierto	Tranquilo y despierto	Activo y dormido	Tranquilo y dormido	
PUNTUACIÓN) TOTAL)					



Cuando la suma de los ítems fisiológicos comportamentales es cero, no se sigue puntuando

3.3.2 Escala CRIES (Crying, Requires oxygen to maintain saturation >95%, Increased vital signs, Expression, Sleeplessness)

Validada para el dolor postoperatorio en el RN, si bien no está ajustada a la edad postconcepcional (Tabla 7). La aplicación de esta escala suele llevar unos 2 minutos de tiempo. Si la suma global de los ítems es superior a 4 supone que el paciente presenta dolor y que se deben adoptar medidas terapéuticas.

Tabla 7. Escala CRIES del dolor postoperatorio en RN, Krechel 1995.

PARÁMETRO	0	1	2
Llanto	No llora, tranquilo	Lloriqueo consolable	Llanto intenso, inconsolable
FiO ₂	0.21	≤ 0.3	> 0.3
FC y TAS	≤ basal	Aumento ≤ 20% de la basal	Aumento > 20% de la basal
Expresión	Cara descansada, expresión neutra	Ceño y surco nasolabial fruncidos, boca abierta (mueca de dolor)	Mueca de dolor y gemido
Periodos de sueño	Normales	Se despierta muy frecuentemente	Constantemente despierto

FiO₂, fracción inspirada de oxígeno; FC, frecuencia cardíaca; TAS, tensión arterial sistólica.

3.4 Control y tratamiento del dolor

El primer paso para controlar el dolor en el RN es el uso de medidas preventivas integrando a la familia. Debemos reducir en la medida de lo posible el número de procedimientos dolorosos y utilizar estrategias no farmacológicas y farmacológicas adecuadas, según el caso.

3.4.1 Medidas no farmacológicas:

Las medidas no farmacológicas han demostrado ser eficaces para prevenir y aliviar el dolor leve o moderado en el RN. Estas intervenciones van dirigidas a disminuir el estrés ambiental (medidas ambientales) y la percepción del dolor (medidas conductuales). Resultan más efectivas si se usan en combinación (Tabla 8).

Se perseguirán los siguientes principios:

- Realizar el procedimiento en un ambiente tranquilo reduciendo, en la medida de lo posible, los estímulos dolorosos. Para ello, tendremos en cuenta la intensidad de la luz y el ruido, la temperatura, y no desplazar al bebé de su habitáculo o postura siempre que se pueda.
- Aplicaremos medidas que fomenten la autorregulación en el RN como la succión no nutritiva con chupete; favoreceremos la flexión sobre la línea media y la contención, el acompañamiento de los padres, el método canguro y la saturación sensorial (masaje, musicoterapia).
- Planearemos los procedimientos en la medida de lo posible de forma anticipada; intentaremos obtener un estado de vigilia tranquilo antes de la realización de los mismos.
- Si es posible, no interrumpiremos el sueño y planearemos el procedimiento fuera del horario de las tomas. Se espaciarán los procedimientos dolorosos para permitir la recuperación del bebé (intervalo mínimo ideal de 2 horas).
- Monitorizaremos la respuesta al estrés/dolor mediante el registro de las variables de la escala de evaluación utilizada (registrar escala y puntuación) antes y después del procedimiento.

- Procuraremos contención y acompañamiento al bebé hasta que vuelva a su situación basal una vez acabado el procedimiento.

Tabla 8. Medidas no farmacológicas para el control del dolor

Ambientales	Conductuales
Evitar ruido y luz intensa Respetar el descanso Agrupar manipulaciones Limitar el número de procedimientos Medidas de posicionamiento	Lactancia materna* Administración de sacarosa VO** Succión no nutritiva*** Método canguro Contención Musicoterapia Masajes

*administración de leche materna o pecho; ** solución de sacarosa al 24% (0,2-1 ml a los RN pretérmino y entre 0,5-2ml a los RN a término), 2 minutos antes del procedimiento, con inicio de acción muy rápido y efecto prolongado (5-10 min), puede repetirse la dosis cada dos minutos hasta un máximo de 3 dosis;***succión no nutritiva, succión superficial y rápida del chupete o pezón, no asociada a alimentación, como analgésico más efectivo si se usa conjuntamente con leche materna o sacarosa

3.4.2 Tratamiento farmacológico:

El tratamiento farmacológico se reserva para el dolor de intensidad moderada o severa, y debe asociarse a las medidas no farmacológicas ya descritas. Estas medicaciones se pueden administrar por vía oral o intravenosa, de forma intermitente o continua y usando uno o más fármacos simultáneamente.

La inmadurez del RN supone una potencial diferencia **farmacocinética** (G-18) en muchos fármacos (Tabla 9), lo que conlleva mayor rapidez de acción y efecto más intenso y duradero, así como una peor tolerancia. El RN es especialmente vulnerable a sufrir sobredosificación y los efectos secundarios de muchos medicamentos empleados para el manejo del dolor neonatal (Tabla 10). El equilibrio entre un nivel adecuado de analgesia sin efectos secundarios de las medicaciones es el objetivo a conseguir.

Tabla 9. Particularidades de la farmacocinética en el recién nacido

Periodo neonatal
Mayor volumen de distribución Menor cantidad de grasa corporal Mayor fracción libre (niveles bajos de proteínas plasmáticas) Menor capacidad de conjugación hepática y eliminación renal Mayor permeabilidad de la barrera hemato-encefálica

Para consultar los mecanismos de acción, dosis, efectos secundarios e indicaciones de los distintos fármacos sedo-analgésicos más utilizado en Neonatología, remitimos al lector a otros documentos específicos, ya que entendemos, excede al propósito de este capítulo (ver material complementario).

Tabla 10. Relación de fármacos más frecuentemente utilizados en la sedo-analgésia neonatal

Analgésia Farmacológica	
Analgésicos no opioides	Hipnótico-sedantes
Paracetamol	Benzodiacepinas
Metamizol	Barbitúricos
Dexmedetomidina	Ketamina
Analgésicos opiáceos	Anestésicos tópicos
Fentanilo	Lidocaína
Cloruro Mórfico	EMLA
Remifentanilo	Gases Anestésicos
Meperidina	Sevoflurano
Metadona	

Bibliografía

Als H. A synactive model of neonatal behavioural organization: framework for the assessment of the neurobehavioural development in the premature infant and support of infants and parents in the neonatal intensive care environment. *Phys Occup Ther Ped* 1986. 6: 3-53.

Als H, Lawhon G, Duffy FH, McAnulty GB, Gibes-Grossman R, Blickman JG, Individualized developmental care for very low birth weight preterm infants. *JAMA* 1994; 272: 853-858.

Anand KJ, Aranda JV, Berde CB, Buckman S, Capparelli EV, Carlo W, Hummel P, Johnston CC, Lantos J, Tutag-Lehr V, Lynn AM, Maxwell LG, Oberlander TF, Raju TN, Soriano SG, Taddio A, Walco GA. Summary of proceedings from the neonatal pain-control group. *Pediatrics*. 2006 Mar;117(3 Pt 2):S9-S22.

Analgesia no farmacológica. Cuidados desde el nacimiento. Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010

Batton DG, Barrington KJ, Wallman C. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn; American Academy of Pediatrics Section on Surgery; Canadian Paediatric Society Fetus and Newborn Committee. Prevention and management of pain in the neonate: an update. *Pediatrics*. 2006 Nov;118(5):2231-41. Erratum in: *Pediatrics*. 2007 Feb;119(2):425.

Brazelton TB. Neonatal Behavioral Assessment Scale. *Clinics in Developmental Medicine* 50. Spastics International Medical Publications, London 1973.

Bhutta AT, Cleves MA, Casey PH, Cradock MM, Anand KJS. Cognitive and behavioural outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta-analysis. *JAMA* 2002; 288: 728-37

Carbajal R, Rousset A, Danan C, Coquery S, Nolent P, Ducrocq S, Saizou C, Lapillonne A, Granier M, Durand P, Lenclen R, Coursol A, Hubert P, de Saint Blanquat L, Boëlle PY, Annequin D, Cimerman P, Anand KJ, Bréart G
Epidemiology and treatment of painful procedures in neonates in intensive care units. *JAMA*. 2008 Jul 2;300(1):60-70.

García-Alix A. Neuroconducta. En García-Alix A, Quero J. Evaluación neurológica del recién nacido. Ed. Díaz Santos. 2010. 893-935.

Harrison D, Beggs S, Stevens B. Sucrose for procedural pain management in infants. *Pediatrics*. 2012 Nov;130(5):918-25. Lago P, Garetti E, Merazzi D, Pieragostini L, Ancora G, Pirelli A, Bellieni CV; Pain Study Group of the Italian Society of Neonatology. Guidelines for procedural pain in the newborn. *Acta Paediatr*. 2009 Jun;98(6):932-9.

Shah PS, Aliwalas LI, Shah V. Breastfeeding or breast milk for procedural pain in neonates. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006 Jul 19;(3).

Stevens B, Yamada J, Lee GY, Ohlsson A. Sucrose for analgesia in newborn infants undergoing painful procedures. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Jan 31;1.

Tannous Elias LS, Dos Santos AM, Guinsburg R. perception of pain and distress in intubated and mechanically ventilated newborn infants by parents and health professionals. *BMC Pediatr*. 2014.Feb 15; 14-44

Trevarthen C. The function of emotions in early infant communication and development. En Nadel J, C Amanioni L. *New perspectives in early communicative development*. London, Routledge 1993: 48-81

Vazquez V, Cong X, DeJong A. Maternal and paternal knowledge and perceptions regarding infant pain in the NICU. *Neonatal Netw*. 2015;34(6):337-44.

Zhang, T., Parent, T., Weaver, I., & Meaney, M. J. (2004). Maternal programming of individual differences in defensive responses in the rat. *Annals of the New York Academy of Science*, 1032, 85-103.

Material complementario

Videos:

<https://youtu.be/3nqN9c3FWn8>

<https://youtu.be/L43y0H6XEh4>

Escalas de valoración del dolor:

Escala NIPS (Neonatal Pain Assessment Scale) (Lawrence, Alcock, McGrath, 1993)

	0	1	2
EXPRESIÓN FACIAL	Músculos relajados	Músculos faciales tensos	
LLANTO	Sin llanto	Gemidos	Continuo
PATRÓN RESPIRATORIO	Relajado	Cambio en el patrón respiratorio	
BRAZOS	Relajados (contenidos)	Flexionados/extendidos, tensos, rígidos o extensión rápida	
PIERNAS	Relajados (contenidos)		
ESTADO DE VIGILIA	Sueño/despertar		

(0-3: Adecuado control del color)

Escala Susan Givens (1994)

SIGNOS CONDUCTUALES	2	1	0
1. Duerme durante la hora precedente	Ninguno	Duerme 5-10 minutos	Duerme más de 10 minutos
2. Expresión facial de dolor	Marcado constante	Menos marcado, intermitente	Calmado, relajado
3. Actividad motora espontánea	Agitación incesante, ninguna actividad	Agitación moderada o actividad disminuida	Normal
4. Tono global	Hipertonía o hipotonía marcada	Hipertonía o hipotonía moderada	Normal
5. Consuelo	Ninguno después de 2 minutos	Consuelo después de 1 minuto de esfuerzo	Consuelo dentro de 1 minuto
6. Llanto	Vigoroso	Quejido	No llora ni se queja
SIGNOS FISIOLÓGICOS	2	1	0
7. Frecuencia cardíaca	> 20% aumento	10-20% aumento	Dentro de la normalidad
8. Presión arterial sistólica	> 10 mmHg aumento	10 mmHg aumento	Dentro de la normalidad
9. Frecuencia respiratoria y cualidades	Apnea o taquipnea	Pausas de apnea	Dentro de la normalidad
10. SatO₂	> 10% de aumento de FiO ₂	≤ 10% aumento de FiO ₂	No aumento de FiO ₂

< 4: no dolor; 5-8: dolor moderado; > 9: dolor intenso

Escala N-PASS (Neonatal Pain Agitation and Sedation) (Hummel, Puchalski, Creech, Weiss 2008)

N-PASS	Sedación		Normal	Dolor/Agitación	
Criterio	-2	-1	0	1	2
Llanto Irritabilidad	No llanto con estímulos dolorosos	Gemido o llanto mínimo con estímulos dolorosos	Llanto apropiado no irritable	Irritable o llanto a intervalos. Consolable	Llanto o gemido continuo Inconsolable
Actitud	No despierto con ningún, estímulo, no movimientos espontáneos	Despierto con leve estímulo, estímulo, movimientos mínimos espontáneos	Apropiado para EG	Inquieto retorciéndose, despertares frecuentes	Arqueado, patadas Constantemente despierto o despertares mínimos/ no movimiento(no sedado)
Expresión facial	Boca laxa, sin expresión	Mínima expresión a los estímulos	Relajado apropiado	Alguna expresión de dolor intermitente	Ninguna expresión de dolor continuo
Tono extremidades	No reflejo de prensión, tono flácido	Débil reflejo de prensión, ↓ tono muscular	Manos y pies relajados, tono normal	Intermitente flexión dedos de los pies, puño o dedo gordo Tono del cuerpo no tenso	Continua flexión dedos de los pies, puño o dedo gordo Tono del cuerpo tenso
Signos vitales: FC, FR; TA, SaO₂	No variación con estímulos. Hipoventilación o apnea	< 10% variación línea base con estímulo	Dentro de la línea de base normal para EG	↑ 10-20% línea base SaO ₂ 76-85% con estímulo con rápida recuperación	↑ >20% línea base SaO ₂ ≤ 75% con estímulo y lenta recuperación (no sincronía con ventilador)

Herramienta válida para evaluar el dolor y la agitación en niños entre 0 y 100 días de edad con ventilación mecánica y/o intervenidos quirúrgicamente, incluidos los RN pretérmino con edad gestacional >23 semanas. Coeficiente según edad gestacional:

+3 <28 semanas

+2 entre 28-31 semanas

+1 entre 32-35 semanas

EL DUELO (I): PERSPECTIVA DEL PROFESIONAL SANITARIO

Autores

¹*Carmen Laborda (psicologia-madrid@enfermedades-raras.org)*

¹*Marina Sanchez Peco (psicologia-extremadura@enfermedades-raras.org)*

²*Marta Medina (martamedina@menudoscorazones.org)*

³*Patricia Páramo Rodríguez (patricia.paramo@downmadrid.org)*

Filiación

¹*Licenciada en Psicología, Federación Española de Enfermedades Raras-*

²*Licenciada en Pedagogía, Fundación Menudos Corazones -*

³*Grado en Psicología. Fundación Síndrome de Down de Madrid*

Mensaje central

La pérdida de un hijo o el impacto de la noticia del nacimiento de un hijo con discapacidad constituyen uno de los estresores más intensos que pueden experimentar una madre o un padre.

Con este artículo se pretende clarificar las fases que se atravesarán en el duelo, haciendo especial hincapié en las sensaciones y sentimientos que pueden experimentarse como algo natural y común a todos los dolientes. Se facilitarán claves de buenas prácticas en el trabajo con familias en los cuidados al final de la vida del bebé referidas a cómo dar malas noticias, las dificultades que pueden presentarse en el trato con las familias, y cómo los profesionales deben actuar facilitando el proceso de duelo.

Por último, se hablará sobre los posibles síntomas que pueden complicar el duelo y hacer que pueda prolongarse en el tiempo, con el objeto de que el doliente o su entorno sepan y puedan pedir ayuda profesional y recursos de apoyo.

Puntos clave

- Depresión y duelo son dos cosas diferentes. El duelo es un proceso natural y normal, en el cual el dolor va disminuyendo poco a poco; en cambio, la depresión es una enfermedad que necesita ser tratada por profesionales
- Las fases del duelo no necesariamente conllevan un proceso lineal, no siendo imprescindible pasar por todas ellas para superarlo.

1. CONCEPTO Y PROCESO DEL DUELO

La muerte, o pérdida de alguien o algo querido y significativo en nuestras vidas, representa un impacto emocional tan grande, en nuestro presente y futuro proyectado, que nuestro equilibrio vital se ve sacudido.

Según Robert Weiss, la pérdida implica la inaccesibilidad a una figura importante en el aspecto emocional, y cuando esa pérdida se percibe con carácter permanente, conlleva dolor y desorientación. El duelo humano es una reacción natural y esperable que permite a la persona readaptarse a la situación.

La mayoría de las personas que pasan por un duelo no requieren de ayuda psicológica, sin embargo, muchas veces acarrea problemas de ansiedad, depresión e incluso abuso de sustancias y desordenes psiquiátricos.

Los modos de entender el duelo que establecían fases fijas han sido criticados porque conciben el duelo como un proceso de desarrollo secuenciado en etapas predeterminadas. Además, exponen a la persona que pasa el duelo como un rol pasivo, en el que el tiempo es el principal factor de mejora.

Actualmente se aboga por un modelo más avanzado, en el que las fases no necesariamente conllevan un proceso lineal, no siendo imprescindible pasar por todas ellas para superar el duelo.

1.1 Fases del duelo

Con las consideraciones anteriores, se describe el proceso de duelo atendiendo a las fases que propone Payás, resumidas en la figura (Fig 1):

1.1.1 Aturdimiento y choque

La primera reacción ante la noticia suele ser de incredulidad y confusión, así como dificultades de conexión con la realidad.

El estado de choque describe la respuesta a experiencias abrumadoras, donde aparecen reacciones muy desorganizadas. La persona suele llorar de manera desconsolada o presentar agresividad, coexistiendo estos sentimientos con momentos de aturdimiento e incredulidad.

En ocasiones, puede aparecer euforia y una aparente y rápida adaptación a la nueva situación. En estos casos, el afectado por la pérdida suele caer posteriormente en un estado de completa desesperanza. Incluso, pasar de un estado a otro de manera abrupta.

En los momentos inmediatamente posteriores a la noticia todas las reacciones son posibles: bloqueo, sensación de irrealidad, alivio, dolor, vacío, rabia, culpa y sensación de fracaso. Esta fase cumple una función anestésica que permite poner un filtro a la realidad y favorecer una graduación del nivel del impacto emocional.

Es habitual que el doliente, en esta fase, se muestre insensible a la situación y tome la decisión de ocuparse de los demás. De esta manera, es capaz de responder a las

demandas externas en los días inmediatamente posteriores a la muerte del ser querido. Esta despersonalización favorece un escape emocional transitorio. Es común, en estos momentos del duelo, que se describan episodios de amnesia donde se olvidan algunos datos del acontecimiento.

Aparecen gran cantidad de síntomas físicos como problemas de digestión, insomnio, dolores abdominales o temblores, que se traducen en problemas emocionales como ansiedad, inseguridad, miedo o incluso, sensación de pánico; o en otro punto, sensación de estar fuera de su propio cuerpo.

1.1.2 Evitación y negación

En esta tarea del duelo, el doliente pone en marcha reacciones de evitación y negación de lo que ha ocurrido, como forma de autoprotección, para poder llevar a cabo una progresiva asimilación de la realidad y graduar el impacto emocional. El negar lo ocurrido es una forma de seguir con esperanza y de no olvidar.

En esta etapa, los sentimientos de aturdimiento van desapareciendo y el doliente se va conectando con la realidad.

Todavía es pronto para hablar del ser querido fallecido, pero es posible que hablen de manera repetida de lo mal que se encuentran ellos, de la rabia o la culpa que experimentan. También, es normal que eviten hablar de las circunstancias de la muerte del ser querido o, en la situación contraria, hablar de manera obsesiva sobre ellas.

En las situaciones en las que las personas han podido prepararse y despedirse de la persona fallecida, es posible que eviten esta etapa y pasen directamente a la siguiente. Haber tenido la oportunidad de compartir los últimos momentos del ser querido, así como haber asistido a los funerales o ritual de despedida del fallecido, el oír hablar de cómo ocurrió la muerte, la posibilidad de dialogar con otros sobre ello y el compartir con los seres queridos que están vivos aquellos momentos particulares de la relación con su hijo/a, de su enfermedad y de su muerte, son todos factores que ayudan a salir del estado de choque inicial de la primera fase del duelo o pérdida.

En esta etapa de evitación pueden aparecer diferentes respuestas de afrontamiento, siendo las más comunes:

- La momificación, en la que se mantienen espacios u objetos de forma inflexible como intento de detener el tiempo. Es común que las habitaciones de los fallecidos queden intactas en el curso del duelo, por ejemplo. Es muy importante cuidar las situaciones en las que hay una separación con el espacio donde han sucedido las noticias de pérdida.
- La personificación, cuando se da representación a la persona fallecida en un objeto o espacio. En muchas ocasiones, se mantiene un dialogo con dicho objeto. Un ejemplo bastante común son las cenizas del fallecido.
- La sublimación espiritual, estrategia de afrontamiento en la que las personas utilizan sus creencias religiosas o espirituales para paliar sus sentimientos dolorosos, como pensar que está en un lugar mejor con Dios.

1.1.3 Conexión e integración

Esta fase del duelo hace referencia a la elaboración de los procesos relacionados con la pérdida. Las reacciones de culpa o enfado con la situación van desapareciendo, y el doliente es más responsable de su propio proceso, siendo más consciente de la realidad. La persona afectada es capaz de hablar de manera abierta de sus propios sentimientos y de la añoranza ante la pérdida del ser querido. Aparece una mayor tolerancia hacia el dolor.

Este es el momento indicado para tratar “los asuntos pendientes”. Este aspecto fue descrito en 1969 por Kübler-Ross como “los aspectos negativos de la relación que la muerte no ha permitido cerrar”. Se refiere a ofensas recibidas por palabras o hechos, o relaciones rotas en un momento de dificultad. Poner palabras a estos sentimientos de culpa puede ayudar a avanzar en este proceso de duelo.

Esta etapa se caracteriza por la expresión de emociones primarias de amor y gratitud hacia la persona fallecida. El poder expresar todas las emociones que se están experimentando, tanto dolor, enfado, tristeza o nostalgia, hacen que el doliente pueda seguir adelante.

El doliente lleva a cabo diversas actividades y experiencias que le puedan acercar más a la pérdida, como mirar fotografías, visitar el cementerio, pasear por sitios significativos para ambos..., lo que llamamos actividades o rituales transicionales.

1.1.4 Crecimiento y transformación

En esta fase, el proceso de duelo se convierte en una fuente de aprendizaje y reorganización interna profunda. Es el momento de aprender a vivir sin la persona fallecida y recolocarse a nivel emocional.

Los autores Rando en 1993 y Miller y Omarzu en 1998, postularon que esta etapa es probable que nunca se cierre y que el duelo dure toda la vida, como algo natural y normal dentro del proceso de pérdida.

Las personas afectadas manifiestan, cuando pasan por esta fase, que han experimentado cambios en la percepción de uno mismo, y cambios en la relación con los demás, en muchos casos positivos, fruto del aprendizaje de su relación con la persona fallecida y del propio proceso de duelo. Manifiestan que vivir a partir de ese momento es un homenaje al fallecido.



Figura 1. Representación esquemática del proceso de duelo con sus etapas e impacto. Tomado de Artmemori.com

1.2 Cuándo ofrecer ayuda profesional en el duelo

Todas las sensaciones y reacciones enumeradas en cada etapa son normales en las fases correspondientes y siempre hay que tener presente que la experiencia del duelo es particular y única para cada persona. Teniendo esto en cuenta, es importante también estar atentos a síntomas y situaciones que puedan requerir el apoyo de un profesional en psicología para acompañar en su proceso de duelo a quien ha perdido un ser querido o tiene que afrontar la pérdida asociada a una enfermedad o discapacidad de su ser querido.

Así, por ejemplo, las reacciones y sentimientos que se pueden dar en los primeros momentos, descritos como de aturdimiento y choque, son normales, pero pueden suponer el desarrollo de un duelo crónico si se prolongan más allá de los seis meses posteriores al acontecimiento. La tarea del profesional será acompañar al doliente en estas sensaciones físicas y emocionales, y manejar los aspectos más traumáticos de la pérdida.

Es conveniente estar alerta de síntomas asociados a un duelo complicado, relacionado con el trastorno de estrés postraumático. En estos casos, la persona afectada re-experimenta intensamente el trauma de manera constante, las reacciones de ansiedad y despersonalización se prolongan en el tiempo, y se muestra una importante incapacidad para continuar con el funcionamiento diario, llegando incluso a la pérdida de trabajo o de relaciones sociales.

Las reacciones de afrontamiento como negar las necesidades de duelo o minimizar la importancia de la pérdida, cumplen una función temporal protectora en el proceso de duelo. La tarea del profesional en esta etapa del duelo es ayudar al afectado a aumentar el grado de consciencia sobre lo ocurrido. Es importante estar alerta ante las señales de que se esté produciendo un duelo evitativo. La persona se

aisla y evita todo aquello que conecte con la realidad de la pérdida, sufre profunda depresión y ansiedad.

A lo largo de la etapa de integración, la persona que experimenta la pérdida va haciéndose consciente de la realidad. El profesional, en esta etapa, será necesario si se da la cronificación de enfermedades físicas y somatizaciones, así como señales de una ambivalencia de la persona en el deseo de avanzar y recuperarse. El apoyo se orientará a favorecer la expresión del dolor en forma de conductas, pensamientos, emociones y sensaciones corporales.

La tarea del profesional será reubicar un posible cambio en el sistema de creencias y valores de la persona afectada. La pérdida debe quedar integrada dentro de la realidad de la persona doliente. Si esto no ocurre, y la reorganización no se da por sí misma, el doliente puede necesitar de ayuda profesional para poder realizar esta transformación.

2. DUELO ANTICIPATORIO

El fallecimiento de un hijo es una de las experiencias más demoledoras que puede vivir un ser humano, muy difícil de imaginar y de explicar. Esto es así, independientemente de las creencias espirituales sobre la vida y la muerte desde las diferentes culturas, por todas las cuales se muestra total respeto en la UCIN.

En función de las circunstancias se puede dar un duelo anticipatorio:

- El duelo comienza en el momento que se tiene conciencia de una pérdida, a través de un diagnóstico y/o un pronóstico de incurabilidad.
- El duelo anticipado favorece la preparación ante la pérdida, facilita compartir sentimientos, reconciliaciones, despedidas y no desborda los recursos personales del doliente.

En la medida que se pueda trabajar con los padres esta idea de duelo anticipatorio, y en proporción directa a la buena calidad con la que se viva y perciba cada momento, los miembros de la familia podrán desarrollar un buen afrontamiento del duelo.

En estas circunstancias es muy importante transmitir a los padres la mayor tranquilidad y calma posible, y darles a elegir qué es lo que quieren hacer, aunque se les explique qué opción sería la más aconsejable. Así, se aceptará y respetará si no quieren estar ya presentes en algunos momentos y, en este caso, hay que prever con ellos cómo se les informará del deceso para que puedan continuar con los trámites.

En situaciones de fallecimiento del hijo/a, lo más aconsejable de cara al afrontamiento futuro es que le hayan acompañado en los momentos finales, e incluso que lo hayan cogido. Esto les va a proporcionar tranquilidad y consuelo.

Algunos autores que trabajan con asesoramiento psicológico en terapias de elaboración de duelos postulan que el ver a la persona muerta, así como el hecho de asistir a los funerales –como ritual de despedida del fallecido–, el oír hablar de cómo ocurrió la muerte del ser amado, la posibilidad de dialogar con otros sobre

ello, el compartir con los seres queridos que están vivos aquellos momentos particulares de la relación con el fallecido, de su enfermedad y de su muerte, son factores que ayudan a salir del estado de choque inicial de la primera fase del duelo.

En cualquier caso, son muchos y muy diferentes los sentimientos que los padres pueden tener en esos momentos, y es importante saber que todos son posibles y que el personal sanitario debe estar preparado para cualquier reacción. Así, pueden darse, por parte de los padres, respuestas de: estado de choque, bloqueo, negación, sensación de irrealidad o de estar viviendo un sueño, alivio, dolor, vacío, tristeza, rabia, enfado, culpa, sensación de fracaso, impotencia o preguntarse por qué les ha ocurrido a ello.

2.1 ¿Qué puede hacer el personal sanitario?

Al darse el fallecimiento o el diagnóstico de una enfermedad, lo que ocurre en el entorno y el trato del personal sanitario que acompaña a los padres, será muy importante. Las sensaciones y recuerdos que los padres conserven de esos momentos juegan un papel primordial en la elaboración posterior del duelo. Por tanto, se debe cuidar la interacción con los padres y los resultados serán beneficiosos no solo para ellos, sino también para los profesionales que estén cerca.

Las pautas generales en esta situación son: acompañar a los padres, preguntar qué pueden necesitar, escuchar sus verbalizaciones e intentar desmontar, desde el mayor cariño posible, las posibles ideas distorsionadas que puedan tener acerca de cómo se han sucedido las cosas.

Un profesional del equipo sanitario dedicado a la familia en la situación de pérdida garantizará que la atención se realice de forma cuidada. Igualmente, se puede contar con los profesionales de las organizaciones y entidades que colaboran en el Servicio de Neonatología, los cuales pueden resultar de apoyo en estas situaciones tanto de cara a las familias, como de cara al personal sanitario si se requiere.

Otro elemento importantísimo que se debe tener en cuenta en estos momentos es contar con el espacio físico adecuado. Disponer de intimidad, donde puedan estar los padres y ser acompañados por familiares; tener tiempo para estar cerca de su hijo/a, poder hablar con los médicos, psicólogos y personas que les ayuden en cada fase. Todo esto favorecerá la posterior elaboración del duelo y la despedida (en caso de fallecimiento así como por duelo de expectativas). Los recuerdos generados entonces van a ser extremadamente valiosos en el futuro. Los padres que han tenido esta oportunidad de intimidad lo han agradecido, y los que no la han tenido, expresamente lo han echado en falta.

Es importante procurar este espacio de intimidad no solo en beneficio de los padres que han perdido a su hijo, sino también de otros padres que pueden estar en la unidad con sus hijos hospitalizados para los que vivir de cerca el fallecimiento de un bebé será muy duro. Por parte de los padres, se valora extremadamente el trato cercano, amable y lo más cálido posible del personal sanitario.

En la situación de choque en la que se pueden encontrar los padres les ayuda:

- Tener una explicación de lo que ha ocurrido, especialmente por parte de los médicos que han tratado a su hijo, y quedar convencidos de que se ha hecho todo lo posible para ayudarlo.
- Recibir la información necesaria y en la medida justa, y tener la oportunidad para preguntar.
- Apreciar sensibilidad por parte de las personas que se comunican con ellos y no estar expuestos a comentarios innecesarios o que no les aporten tranquilidad.
- Sentir que su hijo ha sido importante para las personas que lo han atendido y que no se le ha considerado solo como un caso clínico más, o simplemente un número.
- Sentir la empatía del personal sanitario, que se puedan acercar aquellos que han tratado al niño o han estado en contacto con los padres, a acompañar, a dar incluso un abrazo y a sentir la pérdida con ellos. Las muestras de afecto en estos momentos, cuando ya no hay nada más que hacer por el niño, se recuerdan muy positivamente con el tiempo y contribuyen a la calma de los padres.
- Ser informados con sensibilidad de cualquier cuestión delicada que se les deba plantear (necesidad de autopsia, donación de órganos), y comprender su razón de ser; igualmente se agradece, en la medida de las posibilidades, tener un tiempo para asimilar la información.
- Sentir que pueden hablar con el personal sanitario y expresar lo que les ayuda o lo que les preocupa.

Es importante que el personal sanitario pueda ofrecer a las familias otros recursos, tanto de organizaciones específicas que trabajen con distintas patologías, como recursos generales de apoyo al duelo:

- Menudos Corazones (cardiopatías congénitas)
- Centro de Humanización para la Salud con sus diferentes Centros de Escucha por diferentes puntos de España
- Fundación Mario LoSantos del Campo
- Federación Española de Enfermedades Raras
- Asociación de prematuras
- Fundación Síndrome de Down de Madrid

3. LA PERSPECTIVA DEL DOLIENTE: “HE PERDIDO A UN SER QUERIDO”

El duelo es un proceso único que cada persona vive de una manera diferente y la realidad es que no hay una manera correcta de superarlo, todo dependerá del momento vital del doliente y de los apoyos recibidos, entre otros factores.

Es posible que los días posteriores a la pérdida del ser querido te sientas aturdido o como anestesiado. Es normal que manifiestes estas sensaciones necesarias para poder afrontar las tareas que acompañan a la muerte de tu ser querido, como ocuparte de los demás, organizar papeleo o recibir visitas. Esto es normal y es importante pasarlo.

Tras estos días de aturdimiento, puedes comenzar a sentir en tu cuerpo una serie de sensaciones como dolor de estómago, nudo en la garganta, presión en el pecho o dificultad para respirar. También, es habitual no poder concentrarse en tareas de

la vida diaria. Sentir todo esto es normal y no necesariamente implica una enfermedad.

Se recomienda, en estos momentos, descansar, comer adecuadamente y dormir las suficientes horas; así como practicar deporte.

Una reacción muy habitual en el proceso de duelo son los sentimientos de enfado, hacia el mundo, hacia los que creemos responsables de la muerte del ser querido, incluso hacia la persona fallecida, por habernos abandonado, o hacia nosotros mismos, por sentirnos culpables de dicha muerte.

Buscar una respuesta de lo que ha ocurrido o buscar culpables de la muerte, es una manera de desplazar el dolor. Aunque esto no lleva a ninguna parte, es un proceso que es necesario pasar igualmente.

Es importante poder expresar abiertamente estos sentimientos de enfado y culpa con personas de tu entorno. No tengas miedo en pedir ayuda. Poner palabras a lo que estás pasando ayudará a mitigar tu dolor.

Durante el proceso de duelo es posible que, gente de tu entorno que quiera ayudarte o tú mismo, penséis que es conveniente hacer cambios en tu vida, como tirar las cosas de tu ser querido o cambiar de casa. No tomes decisiones de manera prematura, es posible que todavía no estés preparado.

A menudo, se dice que las personas que pasan por el duelo están sufriendo una depresión. Depresión y duelo son dos cosas diferentes. El duelo es un proceso natural y normal en el cual el dolor va disminuyendo poco a poco; en cambio, la depresión es una enfermedad que necesita ser tratada por profesionales y en la que se podrán recetar antidepresivos. Tomar medicación específica para la depresión durante el proceso de duelo es un error, aunque es posible que el médico recete ansiolíticos para favorecer el sueño y descanso del doliente.

4. EL DUELO ANTE LA PÉRDIDA DE EXPECTATIVAS: “HE TENIDO UN HIJO CON DISCAPACIDAD”

Durante el tiempo de espera que supone el embarazo, los padres van generando expectativas de cómo será y cómo desean que sea el niño que va a nacer. Al acabar estos meses de espera, esas expectativas siempre requerirán de algún ajuste, pero en el caso del nacimiento de un niño con algún tipo de enfermedad grave o discapacidad, estos ajustes resultan muy difíciles de asimilar en el momento.

Desde que los padres se encuentran en una UCIN sus primeras expectativas ya se han frustrado, ya que no se van a poder ir a casa, como podría estar previsto o como sucede en otros nacimientos en el entorno habitual. Por el contrario, se genera una situación de incertidumbre, preocupaciones y miedos de los que hay que estar pendientes para poder apoyar a los padres. Estamos hablando, en este caso, de un proceso de duelo como pérdida de expectativas.

Cuando una mujer está embarazada, normalmente se dice que está esperando un bebé. Durante ese tiempo de espera se van generando grandes expectativas, en ocasiones poco realistas, de cómo será ese niño. Al acabar estos meses de espera, estas expectativas requerirán algún ajuste, en cambio, ante el nacimiento de un niño con algún tipo de problema, estos ajustes pueden resultar difíciles de asimilar.

Los padres reaccionan de manera ligeramente diferente ante un diagnóstico de discapacidad, pero presentan sentimientos comunes. La mayoría verbalizan que manifiestan emociones muy particulares, fuertes, y en ocasiones, contradictorias o conflictivas.

Lo primero que aparece ante la noticia es la reacción de choque; incluso, los padres manifiestan pensamientos de que su vida ha acabado, y reviven las palabras del personal médico una y otra vez. Esto suele estar acompañado de malestar físico, sudores, náuseas o sensación de desmayo. Estas sensaciones hacen complicado que la familia pueda escuchar realmente lo que el médico o el personal sanitario le está explicando. Es conveniente pedirle al profesional que repita la información las veces que sea necesario.

Cuando estos sentimientos de aturdimiento van disminuyendo, se puede dar un alejamiento de la realidad que la persona no se siente capaz de afrontar. Puede generarse una huida hacia delante, que se manifiesta como negación de la enfermedad. Así, es natural que se solicite una segunda opinión médica, se piense que ha habido una confusión y que los profesionales están equivocados, que en cualquier momento se despertarán para descubrir que todo es una pesadilla, o que, de pronto, se descubra milagrosamente una cura indolora, total y definitiva para la enfermedad del hijo. Es importante, por tanto, acompañar en el proceso de aceptación, teniendo en cuenta que aceptar no es sinónimo de resignarse, sino que la aceptación implica una actitud activa: se acepta para transformar y para mejorar.

En los casos en los que el diagnóstico se confirma a través de pruebas genéticas es, en el momento de la entrega de éstas, cuando los padres suelen aceptar con mayor facilidad el diagnóstico de su hijo.

Después de la aceptación de la noticia la familia suele manifestar una gran tristeza que, en ocasiones, es comparada a la muerte de un familiar cercano. Se trata de otro tipo de duelo. Los padres deben despedirse de ese hijo que esperaban tener y comenzar a aceptar a su nuevo hijo no esperado.

Para poder aceptar plenamente que el hijo tiene una enfermedad crónica, primero se debe renunciar a la idea de un niño en perfecto estado de salud que los padres se habían creado durante los nueve meses de embarazo. Por eso se debe pasar por una etapa de duelo por la pérdida de ese hijo ideal que se había estado esperando. El bebé no será nunca como los padres lo habían imaginado, pero en cambio es él mismo, y esto abre un sin fin de posibilidades que los padres deben empezar a valorar.

El hecho de que un hijo nazca con una enfermedad, más si es una enfermedad considerada rara o con riesgo de discapacidad, hace tambalearse todas las expectativas anteriores, porque en buena medida no se podrán hacer realidad y habrá que buscar y descubrir otras nuevas.

Para poder atender a los padres en este proceso hay que fijarse en lo siguiente:

- Observar el comportamiento de los padres para ver si están apegados a la cuna del bebé de manera constante, si por el contrario no aparecen, si solo aparecen en las tomas de alimentación.
- Conocer y entender el entorno socio- familiar de las familias, preguntando a los padres a medida que se esté con ellos, para intentar coordinar todo lo que tenga que ver con pruebas/información/atención al bebé.
- Ofrecer apoyo a los padres en función de sus necesidades: profesionales del hospital, profesionales de fundaciones/asociaciones.
- Escucharlos, entender su estado de ánimo e ir ayudándoles a recolocar sus expectativas.

Es importante no recurrir a la medicación en estos momentos, ya que es prioritario poder expresar abiertamente estos sentimientos de tristeza y desesperación para seguir adelante.

Cuando los padres aceptan esta situación, pasan a un sentimiento proteccionista que puede llevar a ser obsesivo: comprueban una y otra vez si el bebé respira y si está bien. Por otra parte, hay un gran número de padres que rechazan al niño, no quieren tocarlo ni mirarlo, o incluso, manejan pensamientos como darle en adopción o desear que le ocurra algún daño. Estos pensamientos y sentimientos son comunes en el proceso de aceptación de la noticia y suelen ser pasajeros. Por supuesto, durante los primeros momentos, volverán a aparecer sentimientos de enfado y culpa, que irán remitiendo poco a poco.

La gran mayoría de los padres logran afrontar la situación adecuadamente, aun así hay diferentes maneras de enfrentarse. Los profesionales recomiendan:

- Expresar los sentimientos y no encerrarse en sí mismo.
- Buscar un profesional con quien poder hablar. Las fundaciones y asociaciones tienen a su disposición profesionales que pueden asesorarle.
- Fomentar reuniones con otros padres que han pasado por lo mismo.
- Reinsertarse en la sociedad y no abandonar las relaciones sociales.
- Mantener una vida activa.
- Tratar de ir paso a paso. No intentar planificar su vida y la del niño con demasiada antelación.

5. CÓMO DAR MALAS NOTICIAS DURANTE EL PROCESO DE HOSPITALIZACIÓN Y DECESO

En la comunicación de malas noticias donde hay posibilidades de que el bebé continúe con vida, el profesional ha de mantener en la medida de lo posible un estilo optimista o esperanzado.

Como estrategia podemos utilizar un orden inverso al que solemos utilizar. Es decir comenzando por las medidas que tomaremos en relación al tratamiento para mejorar o estabilizar la situación clínica. Después la conversación se encaminaría al pronóstico y al diagnóstico.

5.1 *Claves en la comunicación de malas noticias*

- Hasta dónde comunicar: deberemos considerar en cada momento cómo pueden asimilar los familiares la información que trasladamos.
- No engañar: no se trata de mentir ni de levantar esperanzas poco realistas con las cuales dejaríamos a la familia con menos resortes adaptativos ante una posible recaída o empeoramiento clínico; debemos transmitir esperanza adaptada al momento del ingreso.
- Identificar los recursos que tiene la familia en ese momento para asumir la información, como por ejemplo, otros familiares o figuras de apoyo.
- Tener en cuenta el encuadre:
 - Momento del día: evitar la noche a no ser que sea necesario. Durante la noche puede que cuenten con menos figuras de apoyo.
 - Espacio físico íntimo y confortable, a ser posible que tenga buena ventilación.
 - Se debe cuidar la relación bebé-familia frente a la relación paciente-hospital. Para ello, es recomendable velar por la intimidad de la sala y dar libertad para desarrollar ritos que tengan relación con la religión que profesa la familia o su cultura.
 - Ubicar las habitaciones en zonas con poco tránsito, con luz natural, vistas al exterior y luz artificial indirecta.
 - Tiempo: no tener prisa, dedicarle el tiempo necesario.
- La información que afecte de forma crónica a la vida del bebé debe ofrecerse en persona.
- Mostrarse disponible para preguntas.
- Mostrar flexibilidad y atención a las necesidades individuales.
- Atención psicológica: sugerir la conveniencia y ofrecer la disponibilidad del profesional de psicología por si quieren hablar.

5.2 *La comunicación con los familiares al final de la vida del bebé*

El momento de duelo por un bebé en una familia resulta devastador. Entran en crisis la conservación y la evolución de la misma, lo que genera fracturas en la homeostasis familiar (tendencia de la familia a mantener la estabilidad). Es un proceso íntimo e individual de cada uno de los miembros de la familia, que pueden experimentarlo de forma diferente. En ello, intervendrán sus vivencias de duelo previas. Las fases del duelo descritas con anterioridad y las reacciones físicas pueden estar presentes sin seguir un orden específico.

Recomendaciones específicas en la comunicación con la familia doliente:

- Mantener como premisas que acompañarán todo el proceso la paciencia, comprensión, empatía y compasión. Debemos usar el sentido común para cada caso único e individual.

- Cuidar el lenguaje no verbal. Procura estar a la misma altura y mantener el contacto visual. Intenta no cruzarte de brazos ni hacer aspavientos. Adapta tu tono de voz y mantén un tono pausado.
- Presentarse. Da tu nombre y tu cargo en el centro.
- Favorecer la expresión. Es imprescindible permitirles que hablen y expresen sus necesidades, deseos y temores. Realiza preguntas abiertas y recuerda que, un buen oyente sabe que el silencio no es enemigo. Pese a que cargadas de buena intención, no intentes llenarlos con palabras vacías.
- Escuchar. No puedes aliviar su dolor pero sí puedes mostrar tu pesar y mostrarte como apoyo. Evita comenzar conversaciones si no estás dispuesto o disponible para escuchar o prestar atención suficiente.
- Dar reconocimiento. Validar sus emociones les ayudará a justificar el torbellino emocional en el que se ven inmersos. Reducir la distancia médico-familia con un pequeño gesto, como quitarse la bata blanca, en ocasiones reducirá la intimidación familiar.
- Informar. Mantener informada a la familia sobre los procesos médicos y administrativos. Explícales cuáles son sus opciones, esto ayudará a las familias a sentir control sobre la situación.
- Dar tiempo a la familia. En situaciones de shock es muy difícil tomar decisiones. Los padres necesitarán tiempo para llegar a sus propias conclusiones. Infórmales sobre qué decisiones han de tomar, trasládales que volverás en 15 minutos. Vuelve en esos minutos y comprueba si han tomado la decisión.
- Valorar el contacto físico. En ocasiones, un brazo o cogerles la mano puede ser más reconfortante que cualquier “palabra correcta”.

Se recomienda ofrecer la posibilidad de que los padres puedan estar con el bebé, decisión que deben tomar los padres y que respetaremos. No obstante, si detectáramos que la negativa se debe al miedo, debemos transmitirles otras experiencias que hayamos vivido con otras familias y las reacciones de otros padres al ver y tomar a su hijo en brazos. De nuevo, esta decisión puede llevar unos minutos. Debemos hacerles saber también que no es una decisión irrevocable, y que si cambiaran de idea, simplemente deben decirlo y se atenderá su petición de inmediato.

5.3 Facilitar el proceso del duelo

Debemos dar a las familias todas las opciones sobre decisiones que tengan que tomar. Una decisión muy importante será la realización de autopsia. La autopsia puede no llegar a esclarecer el motivo último que causó la muerte pero puede aportar información valiosa que no pudo obtenerse en vida, en ocasiones con trascendencia para futuros embarazos. Se debe informar también de los derechos de los padres en cuanto a análisis complementarios.

A menudo, los padres a veces no han considerado la posibilidad de guardar los recuerdos, tipo fotografías, un mechón de pelo, el brazalete identificativo o las huellas de las manos y los pies. Estos objetos tienen un gran valor sentimental y

significativo en el proceso del duelo. El profesional ha de ofrecerlo y no pasarlo por alto si la familia no lo solicita en el momento.

No debemos decirles que tendrán más bebés. Aunque esto sea posible, este bebé es único para la familia y será insustituible. Tampoco resultan éticos comentarios como: “eres joven, tendrás más hijos”, “todo pasa por alguna razón” o “el bebé está ahora en un lugar mejor”.

Debemos hacerles saber que sentimos su pérdida. Esto les ayudará a sentirse acompañados en el dolor. No les digas que entiendes su dolor si no has pasado por la misma situación.

Desaconsejamos el uso de fármacos en el proceso de duelo. Según la Guía de Intervención Humanitaria mhGAP (GIH-mhGAP) de la OMS, está contraindicado el uso de fármacos para paliar la sintomatología psicológica propia del duelo. Tapar este estado emocional puede provocar mayor probabilidad en el desarrollo de un duelo patológico.

Debemos facilitar un trato personalizado. En los casos en los que el bebé haya fallecido debemos evitar que los padres dolientes compartan instalaciones con otros padres de niños sanos.

5.4 Seguimiento de las familias en duelo

Recomendamos las siguientes acciones de seguimiento de las familias que han sufrido un deceso:

- Llamadas de seguimiento: a las 2 semanas, 6 meses, 1 año
- Animar a la familia para participar en grupos de apoyo de la comunidad
- Evaluar qué mejoras añadirían las familias en la recopilación de recuerdos del bebé

5.5 Dificultades que podemos encontrar en el trato con las familias

5.5.1 Familias culpabilizadoras

Es muy duro para las familias aceptar la crudeza de la realidad de la pérdida o los cuidados al final de la corta vida de sus bebés, y en ocasiones, puede que la rabia y la negación que desencadena de forma natural y adaptativa esta situación, se vuelva en contra los profesionales que están apoyando con su trabajo a la familia. En los casos en los que el chivo expiatorio sea el profesional sanitario, es recomendable ofrecernos para mantener una entrevista clarificadora. La finalidad es dar un espacio a la familia para exponer sus quejas y poder contrastar sus opiniones en un clima lo más tranquilo posible. En estos casos debemos:

- Escuchar activamente
- Rememorar cómo comenzó el proceso para hacer una síntesis desde el inicio del trabajo y las posteriores actuaciones.
- Reforzar la idea de que creemos que es bueno hablar sobre lo que les preocupa.

Debemos valorar la posibilidad de que intervenga algún facultativo no implicado directamente, si lo consideran oportuno. Además, reforzaremos la idea de que les

necesitamos como recurso indispensable para explicar el proceso médico del bebé. Esto ayudará a posicionar a la familia en un papel colaborativo y clarificará dudas o inquietudes que puedan tener.

Hay que ser extremadamente sensible en estos momentos, validar y normalizar por lo que están pasando. El profesional tiene que estar muy disponible para las familias, y si no le es posible, dará alternativas de ayuda. La actitud ha de ser tranquilizadora y de comprensión lo cual será clave en la facilitación del proceso.

5.5.2 Familias desbordadas emocionalmente

Algunos miembros de la familia pueden vivir la situación con un dolor extremo. En tales casos se recomienda ofrecer una atención psicológica individualizada que permita una mejor gestión y control de la sintomatología ansiosa o depresiva.

5.5.3 Vinculación profesional-paciente

La relación que se crea entre el profesional de la salud y la familia será muy significativa para ambos. Será construida con las bases de la compasión, el respeto a las características de la familia y la comprensión. Esto ayudará a generar confianza y facilitará la comunicación. En la relación con la familia debemos identificar cuáles son las jerarquías establecidas, pues esto nos ayudará a saber a quién dirigimos para dar información.

6. CUIDADOS DEL PROFESIONAL

Cuando tratamos o nos vemos inmersos en un proceso de duelo nuestros propios duelos vividos vuelven de nuevo a nuestra conciencia. Es normal que el profesional se sienta afectado por asistir el parto de un bebé muerto o un bebé con pocas posibilidades de vivir.

Es responsabilidad del profesional sanitario afrontar la compleja situación y no evadirla, por difícil que resulte. Si el profesional asignado no puede hacerse cargo por convicciones religiosas, vivencias personales similares, procesos de duelo en curso, etc, ha de trasladarlo al equipo para poder proporcionar a la familia otro recurso que esté en condiciones favorables para el trato adecuado de la misma.

Para cuidar a los profesionales nos apoyaremos en el equipo y en algunos consejos:

- Turnarse. No deben ser siempre los mismos profesionales los que atiendan a las familias dolientes. Hacer partícipes a otros profesionales facilitará la adquisición de experiencia, ayudará a mejorar la atención y a disminuir la carga emocional del profesional.
- No tener miedo a expresar los sentimientos de tristeza a los padres.
- Compartir con los compañeros. Tratar el tema en sesiones clínicas
- Formación específica en el tema.

Bibliografía

Escudero M. “Yo tengo cardiopatitis ¿y tú?”. Fundación Menudos Corazones. <https://www.menudoscrazones.org/mi-hijo-tiene-una-cardiopatia-congenita/el-dia-a-dia/yo-tengo-cardiopatitas-y-tu/>

Fonnegra de Jaramillo I. “De cara a la muerte”. Ed: Andrés Bello, Barcelona 2001.

Kubler-Ross E. “On Death and Dying”. Ed: The Macmillan Company, New York 1969.

Miller, E.D. y Omarzu J. “New directions in loss research”. En: Harvey JH (Ed), “Perspectives on loss: A source book”. Taylor and Francis, Washington 1998, pp1-20.

Payás A. “Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un Modelo Integrativo-Relacional”. Ed: Paidós, Madrid 2010.

Rando, T. “Treatment of complicated mourning”, 1993. ISBN:978-0-87822-329-9

Weiss, R. “Loss and recovery”. En: Stroebe M, Stroebe W y Hansson R (Ed), “Handbook of Bereavement. Theory, Research and Intervention”. London & New York: Cambridge University Press 1999, pp. 271-284.

Worden, JW. “El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia”, Ed: Paidós, Barcelona 2003.

Material complementario

Videos complementarios:

“Playa y montaña”: <https://www.youtube.com/watch?v=2dFtnHWbBlw>

Web del Centro de Atención al Duelo Alaia. Madrid. www.alaia-duelo.com

NECESIDADES PSICOSOCIALES DE LAS FAMILIAS (II): APOYO EMOCIONAL Y RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS

Autores

¹M^a Concepción Pontijas (*mariaconcepcion.pontijas@salud.madrid.org*)

²M^a del Pilar Gómez Hernández (*pilar.gomez@downmadrid.org*)

²Elena López-Riobóo Moreno (*elena.lopezrioboo@downmadrid.org*)

³Lidia Clemente Moreno (*psicologia-comvalenciana@enfermedades-raras.org*)

³Isabel Motero (*psicologia@enfermedades-raras.org*)

Filiación

¹Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales,
Hospital Universitario La Paz

²Psicóloga, Centro de Atención Temprana, Fundación Síndrome de Down de Madrid

²Máster en Intervención Psicológica, Centro de Atención Temprana, Fundación
Síndrome de Down de Madrid

³Psicóloga, Servicio de Atención Psicológica y Formación, Federación Española de
Enfermedades Raras

Mensaje central

El trabajo con la familia y en especial la atención emocional a las mismas, se muestra como una herramienta indispensable para el fomento de la salud emocional y física de todos los miembros de la misma. Ser capaces de detectar señales que nos indican que algo no funciona bien, saber qué le está sucediendo al otro, qué emociones se están liberando, empatizar y adelantarse a sus necesidades ofreciendo apoyo y acompañamiento, es fundamental para evitar llegar a situaciones críticas y ser eficaz en la resolución de conflictos.

Puntos clave

- El fomento de la resiliencia familiar, las estrategias de afrontamiento, el contacto con el aquí y el ahora y el manejo del estrés, ayudan a transitar y convivir con una enfermedad poco frecuente o grave, sanar los lazos familiares e incluirse en la sociedad, disminuyendo el aislamiento y visibilizando una problemática compleja.
- La resiliencia familiar también se modela y se comparte, siendo los grupos terapéuticos una excelente forma de aumentar los recursos adaptativos de las mismas.
- El primer paso en la resolución de conflictos es la prevención y la evitación.
- El desencadenamiento del conflicto puede ser inevitable; la puesta en práctica de determinadas estrategias de resolución o la intervención de terceros, puede ofrecer un desenlace adecuado y efectivo.

1. PROMOCIÓN DE LA INTERACCIÓN PADRES-HIJO

Las investigaciones realizadas en las últimas décadas en el ámbito de la salud mental, demuestran la importancia del período perinatal en relación al establecimiento de un adecuado vínculo entre padres – hijos. La hospitalización de un recién nacido, ya sea debido a la prematuridad o a otras patologías, supone un estrés psíquico que puede entorpecer o alterar el inicio del vínculo paterno-filial e incidir negativamente en el desarrollo psicomotor y afectivo del niño.

El ingreso del neonato provoca en los padres un duelo por la pérdida del niño sano que habían imaginado. Esto les obliga a afrontar nuevos y desconocidos problemas. Los padres comienzan su paternidad en un medio hostil y desconocido, desarrollan la relación con su hijo acompañados de máquinas, cifras y palabras técnicas que escapan a su comprensión. Esta situación provoca una “desorganización emocional” que puede dificultar las tareas de cuidado y protección del recién nacido.

El equipo sanitario debe tener como foco contener y ayudar a los padres en la toma de conciencia de su propio proceso emocional, en la adquisición de herramientas para superar el periodo estresante de la hospitalización y en el conocimiento progresivo de su hijo.

El objetivo es establecer puentes afectivos saludables y ayudar en la transición de los cuidados al hogar.

1.1 *Necesidades de los padres:*

El momento del ingreso sucede de forma rápida. En muchas ocasiones, debido a las actividades de estabilización inicial del recién nacido realizadas por el equipo sanitario, los padres no reciben información inmediata de lo que está sucediendo y no pueden ver a su bebé.

Cuando los padres ven al niño por primera vez, pueden aparecer diferentes sentimientos que los profesionales debemos comprender y reconocer:

- Sensación de desamparo: la situación de ingreso en un ambiente desconocido, sin información sobre los pasos que deben seguir y sin apoyo de familiares en la mayoría de los casos.
- Sentimientos de culpa: relacionados con el embarazo y el ingreso, sintiendo que la enfermedad o el adelanto del parto se ha desencadenado por errores cometidos por ellos.
- Ansiedad: preguntan mucho, en un primer momento estas preguntas suelen centrarse en el tiempo que dura la hospitalización.
- Cuadros de inhibición intelectual: en numerosas ocasiones la angustia que genera el ingreso hospitalario se ve traducido en un bloqueo mental y dificultades para entender la información que se les proporciona.

Todos estos sentimientos contribuyen al aumento del estrés y dificultan la relación parental. Las acciones del equipo sanitario deben ir orientadas a facilitarles la adaptación a esta compleja situación:

- Acompañar a los padres durante la primera visita, para darles soporte y explicarles la situación y el entorno del niño.
- Mostrarles a su hijo lo antes posible, ya que la visualización promueve el afecto.
- Presentación del equipo sanitario, intentar referirnos a ellos por su nombre para crear con los padres una relación personal y de confianza.
- Favorecer la expresión de sentimientos y emociones.
- Mostrar disponibilidad para responder sus preguntas o poder transmitir estas preguntas a otros profesionales, aunque sean reiteradas.
- Ayudar a que los padres desarrollen una percepción realista de la evolución y pronóstico de su hijo, con el objetivo de reducir el miedo a lo desconocido, que muchas veces distorsiona su percepción de la realidad.
- Permitir las visitas de los otros miembros de la familia como elemento de apoyo y aproximación del neonato al seno familiar.

Es necesario establecer actitudes y comportamientos positivos por parte de los profesionales sanitarios hacia los padres, de manera que exista una relación cálida, de respeto, comprensión y empatía.

1.2 El apego seguro:

El vínculo entre la madre y su hijo se comienza a generar desde su concepción, desarrollándose a través de toda la gestación. El apego seguro es el vínculo emocional estrecho que desarrolla el niño con sus padres (o cuidadores) y que le proporciona la seguridad emocional indispensable para un buen desarrollo de la personalidad. La tesis fundamental de la teoría del apego es que el estado de seguridad, ansiedad o temor de un niño es determinado en gran medida por la accesibilidad y capacidad de respuesta de su principal figura de afecto (persona con quién se establece el vínculo). *“Un niño que sabe que su figura de apego es accesible y sensible a sus demandas tiene un fuerte y penetrante sentimiento de seguridad, y le alienta a valorar y continuar la relación”* (John Bowlby).

Normalmente la interacción entre padres e hijos es una interacción de cuidado, protección, atención continuada, con contacto corporal y muestras de cariño. Todos estos estímulos recibidos del ambiente influyen en el desarrollo de patrones y conexiones neuronales, promueven el crecimiento, la seguridad emocional, el funcionamiento cognitivo, las habilidades sociales y la empatía. Además, produce un efecto ‘inmunizador’ del niño contra la enfermedad, el estrés o el trauma. Podríamos decir que el apego proporciona la seguridad emocional del niño: ser aceptado y protegido incondicionalmente. Más adelante, la figura de apego será la base de seguridad desde la que explorar el mundo.

La teoría del apego tiene una relevancia universal. La importancia del contacto continuo con el bebé, sus cuidados y la sensibilidad a sus demandas, están presentes en todos los modelos de crianzas, según el medio cultural. La hospitalización de un recién nacido interrumpe la situación interactiva. La consecuencia en los padres puede ser el desarrollo de sentimientos ambivalentes en relación a su hijo, llegando en ocasiones al rechazo del bebé. Si esta situación no

es tomada en cuenta por los equipos de salud, puede poner en riesgo la función parental y provocar graves dificultades en la interacción a corto y largo plazo. Por esta razón es fundamental que los padres se impliquen lo antes posible en su cuidado.

Cuando el cuidador no ofrece un apego seguro puede suceder en el niño:

- Que desarrolle un apego ansioso ambivalente; es muy dependiente del cuidador, del que apenas se aleja ni para explorar, llora intensamente en su ausencia, pero es difícilmente consolable por él cuando retorna.
- Que desarrolle un apego ansioso y evitativo.
- Que desarrolle un patrón de apego ansioso desorganizado, que es una combinación de los dos anteriores; manifiesta a la vez conductas de aproximación y evitación de interacción con el cuidador.

También en el terreno del apego se ha estudiado el tema de la autorregulación (Parte A, Tema 7): el bebe, incapaz de regular sus propias emociones, requiere del adulto para que las module. Cuando el cuidador interpreta correctamente y responde de forma sensible a las señales que emite el niño, se sientan las bases de la coordinación del proceso de regulación.

1.3 Programa de intervención con las familias:

La enfermedad crea una situación de indefensión y vulnerabilidad a la persona, por lo que se necesita una sanidad que sea humana y tenga en cuenta de forma global las características familiares, culturales, sociales y emocionales del paciente y también a los profesionales que la proporcionan. Los equipos de salud están en una posición privilegiada para proporcionar a los padres una atención médica integral y continua que tome en cuenta las necesidades psicológicas y sociales tanto de los padres como de sus hijos, incorporando prácticas hospitalarias que faciliten el vínculo y formando redes de apoyo. Cuanto más cuidado afectivo reciben los padres, éstos se muestran más receptivos y vinculados a su hijo.

Resulta fundamental diseñar modelos de intervención temprana que apunte a reforzar el vínculo padres-hijo, y a prevenir los trastornos del desarrollo que tienen su origen en los desórdenes relacionales tempranos.

Los profesionales sanitarios pueden realizar un seguimiento y velar porque dicha interacción sea correcta

- Conocer las etapas del desarrollo evolutivo emocional típico, para identificar si existen problemas en la interacción.
- Entender el vínculo de apego como organizador del desarrollo
- Comprobar que el padre se implica afectivamente con permanencia de tiempo, sentido de compromiso y cuidado del otro
- Promover la atención-interacción también con la relación del cuerpo
- Contextualizar las conductas del niño para su regulación

Será recomendable fomentar situaciones de interacción padres-hijos, adaptandolas a la situación clínica (estabilidad) y madurativa (edad postconcepcional)[G-14] del bebé, guiando y mostrando a los padres la forma correcta para la realización de

las diferentes tareas, evitando alterar el estado del niño. A modo de ejemplo, se representan potenciales situaciones para la interacción padres-hijo y el momento propicio para su inicio (siempre habrá un ajuste individual) (Tabla 1).

Tabla 1. Momentos propicios para la interacción padres-hijo

Piel con piel	En el momento del nacimiento el niño está muy receptivo a miradas, palabras y caricias. La piel es un transmisor de las sensaciones, además el bebé reconoce tu voz
Contacto ocular	En los primeros 15 días, cuando el bebé esté despierto, tumbale boca arriba y sitúa la cara a 20-30 cm. A esta distancia puede enfocar. Trata de mantener contacto visual unos segundos. De esta manera se favorecerá el tiempo de atención
Comunicación	Es importante que hables al niño con un tono normal. El niño será más sensible a los tonos agudos y le desagradarán los ruidos fuertes. Su sentido auditivo está muy desarrollado desde el nacimiento
Los brazos	Coger a los niños en brazos para calmarles es un instinto natural. El niño se siente protegido y, con el movimiento, ayudamos al buen desarrollo del sistema vestibular. Balancear rítmicamente al niño favorece la respiración y le ayuda a relajarse
Los masajes	Cuando el niño está en la incubadora se aconseja que los padres no sólo vayan a ver al niño sino que también lo toquen y lo acaricien. Con la aplicación de los masajes vamos a actuar sobre diferentes sistemas: respiratorio, vascular, linfático, muscular y nervioso.
Cuidados básicos	Involucrar a los padres en los cambios de pañal, higiene corporal y alimentación promueve la aproximación y proporciona un sentimiento de participación que los identifica como padres.

Los contactos piel con piel, las caricias, los masajes son su principal alimento afectivo durante los primeros 6 meses. De esta manera se refuerza su desarrollo cognitivo, pues la mayor parte de la información durante esta etapa se recibe a través de la piel, siendo ésta su principal receptor.

2. CÓMO PROPORCIONAR APOYO EMOCIONAL A LOS PADRES

Desde el punto de vista sistémico, la familia es el contexto natural para crecer y para recibir auxilio.

Es importante, por lo tanto, y especialmente en esta sociedad diversa, conocer qué características tienen los sistemas familiares, para posteriormente profundizar en las estrategias de apoyo emocional indicadas para las mismas. Basándonos en la Teoría General de Sistemas de Hoffman, podemos decir que:

- La familia es un sistema vivo y abierto en el que su totalidad lo conforman no solamente sus elementos (miembros de la familia) sino también las relaciones que éstos establecen entre sí.
- Como sistema, la familia tiende al equilibrio (homeostasis) y al cambio (morfogénesis).
- El sistema se autorregula.
- Como sistema, la familia se relaciona con suprasistemas de los cuales forma parte (familia de origen, familia extensa, comunidad, etcétera).
- La familia es un sistema en el que se pueden identificar subsistemas: individual, conyugal, parental, fraterno.

- Existe un conflicto familiar cuando se produce una disfunción en las interrelaciones que se establecen entre sus miembros.
- El conflicto individual en cualquiera de los miembros del sistema influye en la manifestación de un conflicto familiar.

Con este contexto conceptual, se deduce que el diagnóstico de una enfermedad grave supone frecuentemente una crisis dentro del sistema familiar. El problema que se da en uno de los miembros es evaluado en el sistema y afecta por tanto a la estructura y relación de los miembros, dando lugar a un proceso de crisis familiar. En el momento del diagnóstico entramos en una realidad desconocida, compleja, cambiante y agotadora, que pone en riesgo el equilibrio físico y emocional del sistema familiar y de cada uno de sus miembros.

Lo primero que debemos tener en cuenta es el gran impacto emocional por el que pasa la familia tras la noticia del diagnóstico. Este impacto se desarrollará en diversas etapas que, tras un primer periodo donde la reacción es de shock y pánico, irán trascurriendo en diferentes fases. La fase de desintegración se manifiesta con depresión, cólera y culpa. En la fase de ajuste, la familia busca información que le anime y se va acomodando emocionalmente; también debe enfrentarse a la sociedad. Durante la fase de reintegración, se intentará poner la enfermedad en su lugar y mantener una vida lo más normal posible, a pesar de las dificultades.

El tránsito por las distintas etapas no es lineal ni determinante: no todas las personas pasan por todas las etapas, en distintos momentos van y vuelven en los diferentes procesos, y cada miembro de la familia vive el proceso de adaptación a la enfermedad a distinto ritmo.

Ante esta orientación de las posibles fases, no debemos olvidar que cada persona y cada familia es única, así como la especificidad de la enfermedad a la que se enfrenta.

Teniendo en cuenta las fases anteriormente comentadas, entenderemos que la asistencia a las familias cuyo hijo recién nacido tiene un problema grave constituye un proceso continuo de clarificación y apoyo, para conseguir unos objetivos realistas y garantizar al niño un lugar en la familia y en la sociedad. A través de la clarificación y apoyo a las familias, fomentamos la participación de los padres en los cuidados y en las decisiones sobre las alternativas terapéuticas disponibles, que ayuda notablemente al mantenimiento del bienestar familiar.

Centrándonos en el nivel apoyo psicosocial, la intervención se tratará de dotar a la familia de diversas estrategias de afrontamiento, con el objetivo de que mejore su autovaloración, su aceptación ante la realidad, confiando y aceptando la ayuda de otros, creando así una red de apoyo social que fomente su autocuidado y aumente los recursos familiares y de comunicación con su sistema social.

2.1 El concepto de resiliencia familiar

La resiliencia familiar puede entenderse como el proceso de adaptación y ajuste de la familia a las exigencias de la enfermedad que fortalecen al individuo y a la

familia en el transcurso del tiempo. Las exigencias de la enfermedad, y por tanto, las estrategias utilizadas para el fomento de la resiliencia familiar, son diferentes en función de una serie de variables. Entre ellas, destacan: si la enfermedad es aguda o gradual; si su curso es progresivo, constante o con recaídas, si supone un acortamiento de la vida o la muerte; si deriva en discapacidad o no; y si está en la fase de crisis, crónica o terminal. A su vez, estos procesos dependen de factores culturales, de género, del estatus socioeconómico, contexto social y la historia familiar a lo largo de las generaciones, así como del propio ciclo vital de la familia y de cada uno de sus miembros. En cada familia existe algo que la mantiene en funcionamiento; aquello en lo que se enfoca se convierte en su realidad, porque la realidad es co-creada.

Es un concepto también utilizado en física para definir la capacidad que poseen los materiales de recobrar su forma original tras ser presionados y deformados. La vivencia de una enfermedad poco frecuente o grave supone en la mayoría de ocasiones esta “presión y deformidad” en la vida de las personas que las padecen así como su familia. Los planes de vida se ven modificados, los roles ya instaurados son obligados a someterse a cambios, el trabajo y los estudios pasan a ocupar otros niveles de menos prioridad, y aspectos como el económico se ven muy afectados con todo lo que ello conlleva: dificultades de acceso a tratamientos, dificultades en acceso a atenciones terapéuticas, gastos cotidianos aumentados, reducción en ocio y tiempo libre, entre otros, afectando de forma directa al clima familiar y al desarrollo de las relaciones inter e intrafamiliares.

La **resiliencia** se define como la capacidad de los seres humanos sometidos a los efectos de una adversidad de superarla, e incluso de salir reforzados de ella. El dolor emocional y la tristeza son comunes en las personas que han sufrido grandes adversidades o traumas en sus vidas y el camino hacia la resiliencia probablemente está lleno de obstáculos que afectan nuestro estado emocional.

A través de las estrategias que enunciaremos a continuación, se trabaja en dirección de una vida resiliente, que favorecerá la autorrealización, potenciando así la espontaneidad y creatividad, ofreciendo recursos en la solución de problemas y aceptación de hechos, lo cual mejorará la calidad de vida de las familias.

El desarrollo de la resiliencia protegerá a la familia de enfermar en términos psicológicos y reducirá también la vulnerabilidad en otros aspectos de su salud física. Experimentar durante largos periodos de tiempo situaciones de alto nivel de estrés, ansiedad, depresión y fatiga, aumentará exponencialmente las probabilidades de padecer alguna dolencia o enfermedad.

2.2 Estrategias de actuación

A continuación presentamos una serie de orientaciones concretas para el apoyo emocional a las familias, contemplando diferentes estrategias desde el punto de vista de la terapia integrativa, sistémica familiar, gestalt, cognitivo-conductual y las técnicas del mindfulness. En conjunto, todas ellas pretenden facilitar el proceso de cambio que supone padecer una enfermedad grave y minimizar el impacto emocional, ofreciendo estrategias de adaptación a la nueva situación.

El punto de partida consiste en conocer en qué fase de adaptación está la persona, para buscar y activar apoyos familiares y sociales más adecuados. Entre estas estrategias, encontramos:

- Ayudar a afrontar la incertidumbre y las pérdidas, facilitando la expresión emocional y el contacto con el aquí y el ahora.
- Fomentar la responsabilidad sobre el propio bienestar, trabajando el autocuidado y la atención sobre las necesidades de uno mismo.
- Facilitar estrategias de afrontamiento.
- Minimizar aislamiento, a través de recursos como asociaciones de familiares y pacientes, grupos de ayuda mutua o apoyo y grupos terapéuticos.
- Trabajar el manejo y prevención de síntomas del estrés.
- Aprendizaje de estrategias de manejo del dolor.
- Usar técnicas de expresión oral o escrita, puesto que hablar o escribir acerca de las propias experiencias traumáticas tiene efectos positivos en la salud física y psíquica. El terapeuta trabajará para generar narraciones alternativas más adaptativas de lo que le ocurre, y ampliar la percepción del problema.
- Desarrollar habilidades de mindfulness, trabajando el equilibrio entre la atención y los procesos de aceptación de experiencias indeseables, con el compromiso y los procesos de cambio de comportamiento al servicio de una mayor flexibilidad psicológica y la participación en las actividades que importan, otorgándole un valor profundo a la vida en sí misma.

3. RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS

3.1 *Definición de conflicto*

El **conflicto** es una situación en la que se produce una diferencia de pensamientos entre dos o más individuos, provocado por las percepciones, interpretaciones y sentimientos de cada uno. Por su condición de confrontación de valores, estatus, poder, recursos, etc, el conflicto genera problemas, tanto a los referidos directamente a las personas involucradas como a otras personas. En este sentido, debemos recordar que tener diferentes formas de ver e interpretar la realidad, no es un problema sino una fuente de valor que origina riqueza.

Atendiendo a las causas que originan, el conflicto se puede encuadrar en diferentes categorías, según se recoge en la tabla (Tabla 2).

Tabla 2. Clasificación de los conflictos en relación a su origen. Moore 1994

Tipos de conflicto	Descripción
Conflicto de relación y comunicación	Falta de comunicación que produce fuertes emociones negativas entre las partes
Conflicto de información	Falta de información necesaria para tomar decisiones adecuadas
Conflicto de intereses	Referidos a cuestiones sustanciales (dinero, recursos, tiempo), de procedimiento (manera de ejecutarlo) y psicológicas (percepción de confianza, deseo de participación, respeto). Es necesario un acuerdo en los tres niveles para alcanzar la completa satisfacción de los contendientes
Conflicto de valores	Causados por sistemas de creencias incompatibles
Conflictos estructurales	Falta de definición de roles de poder, de autoridad y acceso a los recursos

Además, se debe tener en cuenta que, tanto paciente como familiares están en un momento delicado, lo que supondrá repercusiones emocionales y psicológicas, logísticas y económicas (Tabla 3). Esto se conoce como una sobrecarga del cuidador.

Los profesionales sanitarios se enfrentan en su día a día a situaciones diferentes y complejas lo que da a lugar a una disparidad de escenarios. En dichos escenarios se evidencian diferencias tanto en la capacidad de autonomía y posición de los profesionales como en la valoración social percibida por los pacientes y compañeros. Estas desigualdades pueden generar conflictos.

Emocionales	Sentimientos de culpa Frustración Aislamiento social Desajuste respecto a cánones Dependencia Problemas de pareja Problemas laborales
Físicas	Sobrecarga: estrés y múltiples tareas Agotamiento: dedicación constante
Logísticas	Desestructura en la organización Visitas a la UCI Tiempo para los hermanos si los hubiese Descuido personal Horarios Dependencia
Económicas	Dejar de trabajar Reducción laboral Costes adicionales (comer fuera, dormir...)

Tabla 3. Rasgos que definen el concepto "sobrecarga del cuidador" Original de los autores

Debemos tener presente que nunca existirán dos conflictos iguales pues están rodeados de múltiples variables que interactúan. Los profesionales debemos entender que las partes implicadas en los conflictos no son las mismas, cada una posee características determinadas y diferentes a las de cualquier otra persona (educación, cultura, personalidad, etc.), por lo que es impensable establecer una única fórmula para su resolución.

Es fundamental dotar a los profesionales sanitarios de herramientas y estrategias útiles, como habilidades de relación y mediación, y fomentar una comunicación fluida entre los mismos. Ambas herramientas contribuirán a mejorar los procesos de cuidado y disminuir los posibles conflictos.

3.2 Origen del conflicto

Si tenemos en cuenta la primera fórmula de estrés introducida por Stanley Schacher en 1959, en su *Teoría de la atribución*, y estudios posteriores de otros autores como McKay, Davis y Fanning, se observa que todos coinciden en que la emoción depende del pensamiento, de las creencias, de la necesidad de comprender sus experiencias, de estructurar su realidad.

En el hospital se pueden dar situaciones donde coexistan una comunicación fallida y una emoción negativa como consecuencia de diferencias de percepción. Por tanto, debemos ser capaces de reconocer las fuentes y señales del conflicto para anticiparnos y resolverlo lo antes posible.

Las fuentes de conflicto pueden ser de diferente naturaleza, y se describen a continuación:

- A. Culturales.** Se debe asumir que cada uno tenemos adquirida una cultura que está formada por un sistema de patrones y conductas aprendidos, que se incorpora a cada comunidad y que cada individuo refleja. Si no se respeta esto, se entrará en conflicto.
- B. Comunicación.** La comunicación está influida por factores como las relaciones humanas (valores, creencias y actitudes), la percepción, los aspectos culturales y sociales, factores individuales, la empatía, etc. Según Cibanal, “el significado del mensaje está en las personas y no en las palabras”.
- C. Comportamentales.** Cada persona tiene un sistema de valores y de creencias personal que determinan la forma de pensar, sentir y actuar. Los factores comportamentales, relacionados con “diferentes modos de hacer”, pueden influir en las relaciones sociales y personales, marcando el comportamiento y la actitud que una persona adopta en una situación concreta, haciendo que la misma sea de acercamiento o de alejamiento y enfrentamiento.
Es fundamental conocer los aspectos relacionados con las conductas, analizar las posibles repercusiones y llegar a un consenso, siempre teniendo en cuenta al paciente y la unidad donde se encuentra.
- D. Aspectos familiares e individuales.** La estructura de funcionamiento que una familia tiene establecida marca la forma de relacionarse y la manera de concebir el mundo.

- E. La percepción.** Es un elemento fundamental que puede convertir una comunicación en efectiva o inefectiva, ya que las experiencias previas la pueden modificar. Cada persona percibe los hechos en función de su conocimiento previo y las experiencias pasadas, las cuales están influidas por diferentes reacciones emocionales como ira, odio, o amor, entre otras. Debemos ser cuidadosos en la comunicación pues la sensación que me produzca marcará la relación con el otro.
- F. La empatía.** La empatía es la habilidad para mantener reacciones afectivas al observar a los otros. Esto requiere de una sensibilidad constante hacia los cambios que se producen en esa persona en relación a los significados que percibe tipo miedo, rabia, o desconcierto.
- G. Relacionados con la práctica médica.** Los conflictos que pueden surgir en el ámbito hospitalario puede ser:
- Información insuficiente sobre pruebas realizadas.
 - Demora en la atención o realización de pruebas, ya que puede causar sensación de abandono
 - Trato percibido como poco humano
 - Informes: incompletos, con datos o contenido equivocado

3.3 Anticipar y evitar el conflicto

No se debe olvidar que todo cambio al que se expone a los miembros de una familia provoca estrés, los estados emocionales varían en cada etapa por la que los padres y los niños hospitalizados pasan y a cada miembro de la familia los cambios le afectan de modo diferente. En una situación de ingreso hospitalario la familia mostrará una serie de necesidades de apoyo emocional, orientación e información, así como necesidad de respeto y comprensión del momento concreto por el que están atravesando y las emociones que se deriven de él (Fig.1).



Figura 1. Esquema representativo de las necesidades de los cuidadores. Original de los autores

Se deben favorecer unas relaciones eficaces entre familia y profesional. Hay ocasiones en las que la detección de señales por parte del profesional puede evitar el desencadenamiento de un conflicto. El hacer consciente al otro de que nos hemos dado cuenta de su malestar o insatisfacción e indagar en las causas, puede ser el principio de resolución del conflicto.

El hecho de que el profesional se preocupe y muestre interés, hace que se desmonten, en muchos casos, el estado de activación y sensación desagradable

desencadenantes del conflicto, produciendo un descenso en el nivel de ansiedad y aumentando la predisposición a solucionar el problema. El mostrarse abiertos y preocupados por cómo se sienten nuestros pacientes abre las puertas al diálogo y predispone a los padres a sentirse como aliados.

El profesional se convierte así en el encargado de evitar o minimizar las consecuencias que se puedan derivar de la situación de conflicto.

Una vez que se reconoce la fuente potencial de conflicto, el profesional puede utilizar estrategias como:

- Escucha activa: Informarse de lo que le ocurre al familiar o familiares, haciendo preguntas para ampliar la información y clarificar la causa. Transmitir atención e interés en aquello que le están contando.
- Respuesta empática: No extraer conclusiones precipitadas, esperar al final de la exposición, dándose tiempo para analizar la información que se le ha proporcionado.
 - o Dejar tiempo de silencio para que pongan en orden sus ideas y expongan aquello que se les puede haber quedado por transmitir. En ocasiones preguntarles ¿algo más os preocupa? Puede ser un acicate para demostrarles que en realidad estamos con ellos y vamos en el mismo barco.
 - o Dilucidación: Poner orden en lo que se ha comunicado para darle prioridad. Es recomendable ofrecerles la posibilidad de preguntar todas aquellas dudas que tengan.
 - o Reiteración: Resumir brevemente lo comunicado
 - o Manifestar actitudes de disponibilidad en la medida de lo posible y razonable.

3.4 Resolver el conflicto

Para poder afrontar de un modo adecuado una situación de conflicto, es importante que los profesionales tengamos claro cuáles son nuestras fortalezas, miedos y limitaciones. Conocer qué es lo que tenemos de positivo, qué nos va a ayudar a resolver la situación del modo más eficiente y cuáles son nuestras limitaciones. De esta manera podremos hacernos conscientes de en qué momento estas limitaciones nos están haciendo flaco favor y comenzar a cambiar la estrategia. Si eres un buen orador, es más fácil que la transmisión de la información se haga de modo correcto o adecuado a la necesidad del momento. Si por otro lado, eres una persona afable, cercana, puedes utilizar este punto para crear un clima de confianza y de distensión que favorezca la comunicación. El hecho de conocer nuestras limitaciones puede hacer, en un momento dado, que seamos conscientes de no sentirnos capacitados para abordar la situación, y derivar la resolución a un compañero que se encuentre mejor preparado.

Un aspecto fundamental, que nunca se debe olvidar, es reconocer la profesionalidad del personal sanitario como una de sus mayores fortalezas, además del conocimiento y la experiencia basada en evidencias.

Los miedos de los profesionales, casi siempre, están relacionados con baja autoestima, inseguridad, falta de experiencia y miedo al fracaso. Estas condiciones son las que llevan a tomar decisiones de derivación, al no sentirse con capacidad

para afrontar la situación. Algunos de los miedos profesionales que suelen aparecer son:

- **A sentirnos amenazados.** Existen muchos tipos de amenazas que pueden ir desde la integridad física hasta la sensación de incompetencia. Esta última es la más paralizante y la que mayor implicación emocional tiene para el profesional.
- **Desconocer el pronóstico/información.** Causa inseguridad, temor a enfrentarse al momento en el que hay que decir a la familia que no somos conocedores del pronóstico. La medicina no es una ciencia exacta y está rodeada de múltiples variables que interactúan y no son controlables. Y muy a pesar nuestro, la evolución y el futuro en algunos casos son desconocidos para nosotros y es una realidad a asumir.
- **A cometer errores.** La presión asistencial a la que se está sometido puede hacer que no estemos al cien por cien de nuestra capacidad. Reconocer nuestros errores nos ayudará a buscar las posibles soluciones.

En otras ocasiones, la dificultad para enfrentarnos a una situación de conflicto tiene más que ver con los factores limitantes que todos tenemos en mente. La falta de tiempo; el poder emplear tiempo en aquellas situaciones que creemos necesario, pero no urgente o imprescindible. Vivimos en una continua valoración de prioridades, donde pararse y ofrecer un ratito a los familiares, a veces resulta imposible. Por otro lado, la imposibilidad de enfrentarnos tiene más que ver con la presión asistencial, relacionada con la falta de tiempo, que normalmente desencadena agotamiento, y en estas condiciones difícilmente estamos preparados para enfrentarnos a un conflicto, a poder ofrecer una escucha activa, a dar calma y espacio, y menos aún, a buscar estrategias de solución adecuadas.

Cuando vayamos a resolver el conflicto con nuestro paciente, siempre y cuando no haya sido posible evitarlo, es importante tener en cuenta una serie de estrategias que ayuden a minimizar la carga negativa, reduzcan la tensión y muestren intención positiva de solución, creando un clima de posible entendimiento.

Para ello es importante enfrentarse considerando lo siguiente:

- **¿Dónde se va a realizar el intercambio de puntos de vista?** El lugar donde se reciben o transmiten determinadas informaciones puede condicionar la percepción del intercambio comunicativo. Por ello, el lugar debería ser una sala aislada de interferencias, acogedora, que proporcione un lugar cómodo en el que poder hablar distendidamente durante tiempo. El pasillo, UCIN, o sala de espera con espectadores no serían lugares adecuados para ello.
- **¿Cuándo?** Una vez se encuentre el espacio adecuado, el tiempo para realizar la comunicación y conozcamos el caso de primera mano.
- **¿Cómo?** La transmisión de una información con gran carga emocional puede generar una situación conflictiva, por lo que debe ser tratada con tacto y bajo ciertas condiciones que les ayuden, tanto a transmitir su disconformidad como a sentirse escuchados y con posibilidad de recibir respuestas. Se recomienda que estén dos profesionales involucrados.

Los mecanismos de resolución de conflictos se recogen en la Tabla 4. Se tendrán en cuenta los aspectos que se detallan a continuación.

Aspectos generales relativos a la situación:

- Información dada con cercanía, expuesta de un modo claro sin tecnicismos, no fatalista ni creando falsas expectativas, dejando tiempo para la asimilación y ofreciendo el espacio y el tiempo para posibles dudas.
- Interpretar y traducir la información para hacerla más accesible.
- Tener en cuenta las opiniones de los padres
- Hacer ver en qué puede tener razón o es aceptable
- Buscar soluciones justas para ambas partes sin perder de vista la prioridad del paciente.
- No pedir perdón por protocolo, puede transmitir suspicacia y ofensa.
- Admitir los errores o equivocaciones si las hubiese. Pedir disculpas y ofrecer ayuda.

En cuanto al lenguaje verbal y no verbal utilizado:

- Tono de voz moderado con modulación
- Lenguaje no verbal pausado
- Evitar posturas defensivas, usar postura relajada
- Manifestar templanza con los movimientos y expresiones corporales y facial
- Mirar con interés al interlocutor
- Realizar escucha activa del malestar

Tabla 4. *Mecanismos de resolución de conflictos*

Mecanismos de resolución no aceptables
Ignorar el conflicto tras conocerlo. Hacer como que no pasa nada Responder de modo agresivo interpretándolo como un ataque personal Negar el conflicto en sí. Siempre que haya discrepancias entre dos partes, existe conflicto.
Mecanismos aceptables
Escucha activa, mostrando respeto e interés, dejando que se expliquen sin interrupciones. Describir el conflicto de forma clara y concisa, con lenguaje descriptivo y sin juicios de valor para coincidir en él y poder abordarlo de modo eficaz.
Mecanismos alternativos
Mediación, donde un tercero imparcial busca facilitar la comunicación entre las partes Negociación, que es un esfuerzo de interacción orientado a generar beneficios. Sus objetivos pueden ser resolver diferencias, ganar ventajas para una persona o grupo, diseñar resultados para satisfacer varios intereses, mejorar situaciones actuales, resolver conflictos o llegar a un punto neutral de la información. Arbitraje, donde las partes, de mutuo acuerdo, deciden nombrar a un tercero independiente, denominado árbitro, o a un tribunal arbitral, que se verá limitado por lo pactado entre las partes para dictar el laudo arbitral, conforme a la legislación, o basándose en la simple equidad, si así se ha pactado.

Original de los autores

Bibliografía

Al Maghaireh DF, Abdullah KL, Chan CM, Piaw CY, Al Kawafha MM. Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Clin Nurs*. 2016 Oct;25(19-20):2745-56. doi: 10.1111/jocn.13259. Epub 2016 Jun 3.

Auditoría médica: demandas y responsabilidad por negligencias médicas. Gestión de calidad: Riesgos y conflictos. *Rev. Chilena de Radiología*.

Cibanal L, Arce M.C. y Carballal M.C. Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la Salud. Elsevier 2014. Edición 3ª. ISBN9788490225301

Cuesta Miguel, MJ; Espinosa Briones, AB; Gómez Prats,S. Enfermería neonatal: cuidados centrados en la familia. *Enfermería integral: Revista científica del Colegio Oficial de Enfermería de Valencia*, ISSN 0214-0128, N.º. 98, 2012, págs. 36-40

Delgado Linares, I. Destrezas sociales. 2014. Ed. Paraninfo SA, Madrid.

Gómez-Carretero P, Monsalve V, Soriano JF, de Andrés J. Alteraciones emocionales y necesidades psicológicas de pacientes en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Medicina Intensiva* 2002; 31:318-325.

González Sánchez, I. El dominio de las habilidades de relación facilita la resolución de conflictos entre profesionales sanitarios. Tesis Doctoral. Universidad de Alicante. 2015

Guerrero Benítez, MM; Suárez Carrasco, A; Mendoza Rodríguez, LM; Farfán Díaz, F. Abordaje psicoterapéutico de la Enfermera Especialista en Salud Mental a padres con hijos ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Biblioteca Lascasas*, 2011; 7(3).

Hoffman L. Fundamentos para la terapia familiar. Un marco conceptual para el cambio de sistemas. Fondo de cultura económica. Mexico DF 1987.

Izquierdo M, Avellaneda A. Enfermedades Raras un enfoque práctico. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo 2004. ISBN:84-95463-21-0.

Leal, C. Comunicación y salud: creación y validación de la escala de comunicación en profesionales de la salud, EHC-PS. Tesis doctoral. Universidad Miguel Hernández. 2012

López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno F J. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clín Med Fam* 2009; 2:332-334.

Machado BP, Paes IG, Dias P, de Santos TM, Lima SB, Prochnow AG. Conflictos en las instituciones de salud: desafío necesario al trabajo del enfermero. 2012. *Index de Enfermería (edición digital)*: <http://www.Index-f.com/Index-enfermeria/v21n1-2/7782.php>

Minuchin S. Técnicas de terapia familiar. Minuchin S. y Fishman C, Ed. Buenos Aires: Paidós 2004

McKay M, Davis M, Fanning P. Técnicas cognitivas para el tratamiento del estrés. Biblioteca de Psicología, Psiquiatría y Salud práctica. Ed. Martínez Roca. Barcelona 1988.

Moore C. El proceso de mediación: métodos prácticos para la resolución de conflictos. Ediciones Granica, Barcelona 1995. pp 43-86.

Obeidat HM, Bond EA, Callister LC. The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *Educ.* 2009 Summer;18 *J Perina*(3):23-9.

Pardavila MI, Belio C, Vivar G. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enfermería Intensiva* 2012; 23 : 51-67.

Parra E, Rojas R, Arapé E. Comunicación y conflicto: el arte de la negociación. *Revista científica electrónica Ciencias Gerenciales.* 2008; 4:17-35. [www.revistanegotium.org.ve10\(4\)2008](http://www.revistanegotium.org.ve10(4)2008).

Patiño-Masó,J; Reixach-Bosch, MM. ¿Qué tipo de ayuda demandan los padres de recién nacidos hospitalizados en cuidados intensivos neonatales?*Enferm Clin* 2009;19:90-4 - DOI: 10.1016/j.enfcli.2008.11.001

Peñarrubia F. *Terapia Gestalt: la vía del vacío fértil.* España: Alianza editorial 2008.

Schachter S. *The psychology of affiliation: Experimental studies of the sources of gregariousness.* Palo Alto, CA: Stanford. Univ Press. 1959.

Sifuentes Contreras, A; Parra, FM; Marquina Volcanes, M; Oviedo Soto, S. Relación terapéutica del personal de enfermería con los padres de neonatos en la Unidad Terapia Intensiva Neonatal. *Enfermería Global.* Vol 9. Num 2 (2010)

Tizón García J.L. Pérdida, pena, duelo: vivencias, investigación y asistencia. Barcelona:Paidós Ibérica 2004.

Turan T, Başbakkal Z, Ozbek S. Effect of nursing interventions on stressors of parents of premature infants in neonatal intensive care unit J Clin Nurs. 2008 Nov;17(21):2856-66. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02307.x. Epub 2008 Jul 12.

AMBIENTE EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES (I)

Autores

¹*M^aGloria Arias Díaz (Gloriaarias65@gmail.com)*

²*Ana Belén Hernández (psicologa@menudoscorazones.org)*

Filiación

¹*Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Hospital Universitario La Paz, Madrid*

²*Psicóloga, Fundación Menudos Corazones, Madrid*

Mensaje central

Este tema reúne dos aspectos críticos de las políticas de un servicio tan especial como es una unidad neonatal, y más concretamente, una unidad de terapia intensiva neonatal compleja: la higiene de manos y la comunicación interpersonal.

Se describen las pautas de una correcta higiene de manos para todos aquéllos que estén en contacto con los recién nacidos ingresados, y se dan consejos sobre cómo debe ser la comunicación entre el personal sanitario y las personas del entorno del recién nacido, para establecer una relación cordial y de confianza mutua.

Puntos clave

- La higiene de manos es un componente esencial del cuidado del recién nacido vulnerable, ingresado en una unidad de cuidados intensivos o intermedios neonatales. La formación específica en los cinco momentos es obligada para cualquier persona en contacto con dicha población de riesgo.
- Una buena comunicación de los sanitarios con los pacientes tiene repercusiones positivas para las dos partes.
- Un ambiente adecuado de comunicación entre los profesionales que trabajan en la unidad repercutirá en la comunicación que se establece también con el paciente y con la familia.

1. POLÍTICAS DE HIGIENE DE MANOS

Como profesionales del cuidado de los recién nacidos nuestra atención debe ser correcta y con una higiene adecuada al procedimiento.

Para conseguir una atención limpia y segura, todo el personal del Servicio de Neonatología o de otros servicios, y aquéllos que de un modo u otro estén en contacto con los recién nacidos, debe formarse en este ámbito.

La **higiene de manos** es una política activa del Servicio de Neonatología y de Medicina Preventiva del hospital, con un equipo sanitario responsable de la misma, que incluye la celebración de talleres de lavado de manos y cursos de “Bacteriemia zero”.

1.1 *Objetivos*

Conocer y realizar los diferentes tipos de lavado de manos correctamente para la prevención de la infección nosocomial [G-26].

La higiene de manos constituye la medida comprobada más importante en la prevención y control de infecciones intrahospitalarias.

La higiene de manos debe realizarse :

- Antes y después de la atención al recién nacido
- Antes y después de usar guantes

1.2 *Técnica para una correcta higiene de manos*

1.2.1 *Material para la higiene de manos:*

Son imprescindibles, para una adecuada higiene de manos, los siguientes elementos:

- lavabos exclusivos para el lavado de manos
- jabones hipoalergénicos
- cepillos para limpieza de uñas
- solución hidroalcohólica [G-44]
- toallitas desechables
- papeleras o contenedores para las toallitas
- crema hidratante
- carteles ilustrativos sobre el procedimiento de la higiene de manos en los lavabos y otras áreas estratégicas

1.2.2 *Procedimiento de la higiene de manos:*

Antes de realizar la higiene de manos, se procederá del siguiente modo:

- Mangas recogidas por encima del codo dejando el antebrazo completamente desnudo
- Retirar todas las joyas y demás abalorios de los dedos y muñecas (anillos, pulseras, relojes, gomas del pelo)
- Comprobar que las uñas estén cortas y sin esmaltar
- No usar uñas postizas

Para la higiene de manos se procederá, secuencialmente, como se refleja en la Figura 1. Puede realizarse con agua y jabón o con solución hidroalcohólica (momento 1).

- frotar palma contra palma (momento 2)
- la palma de la mano izquierda se sitúa sobre el dorso de la mano derecha con los dedos entrelazados y viceversa (momento 3)
- palma contra palma con los dedos entrelazados (momento 4)
- frotar el dorso de los dedos contra la palma opuesta con los dedos recogidos (momento 5)
- fricción en rotación del pulgar derecho dentro de la palma de la mano izquierda y viceversa (momento 6)
- fricción en rotación con movimiento de vaivén; los dedos de la mano derecha juntos sobre la palma de la mano izquierda y viceversa (momento 7)
- aclarar y secar con toallita desechable, en caso de lavado con agua y jabón (momento 8); dejar secar al aire durante 30 segundos, en caso de uso de solución hidroalcohólica, antes de manipular el entorno del paciente (momento 8)



Figura 1. Técnica para una correcta higiene de manos detallándose, de forma secuencial, los diferentes momentos que componen el procedimiento. Infografía higiene de manos HUIE

Es muy importante insistir sobre las diferentes áreas ya que, con frecuencia, se observan zonas con higiene deficitaria, como se recoge en la Figura 2. Son particularmente vulnerables a una mala higiene los extremos de los dedos y la región interdigital, donde tendremos que insistir más en la higiene.



Figura 2. Áreas de higiene de manos deficitaria, por frecuencia: alta (rojo), media (naranja), baja (amarillo).

1.2.3 Higiene de manos en la inserción de catéteres intravasculares:

- Inserción de catéter venoso periférico: Higiene de manos con solución hidroalcohólica inmediatamente antes, durante 20-40 segundos.
- Inserción de catéter venoso central: Higiene de manos con solución hidroalcohólica inmediatamente antes, durante 1 minuto.

1.3 Concepto de paciente y entorno

Debemos tener claros estos conceptos para proceder adecuadamente en una unidad neonatal.

1.3.1 Paciente

Incluye al recién nacido y su hábitat, la incubadora o calor radiante, con todos sus elementos: pantalla de temperatura y cajones, en el exterior; y todo lo que haya en el interior de la cama.

1.3.2 Entorno

Se considera entorno del paciente a todos aquellos elementos que rodean a la cama del recién nacido y que están específicamente dedicados a su cuidado. Por tanto, incluye el monitor (s) de constantes vitales y otros equipos más específicos de monitorización (capnógrafo, monitor transcutáneo, monitor de oximetría tisular, entre otros); dispositivos de soporte respiratorio (respirador y todos sus elementos, mezclador de gases); bombas de infusión parenteral y enteral; así como la historia clínica (documentos en formato papel u ordenador a pie de incubadora, en su caso).

1.4 Cuándo se realizará la higiene de manos

Se realizará una higiene de manos correcta, siguiendo los pasos que se indican en el esquema (Fig. 3):

- **Antes de**
 - proceder al contacto con el paciente, entendiendo al paciente según se ha descrito en el epígrafe anterior (riesgo de contaminación)
 - realizar una maniobra aséptica: extracción de analítica, administración de medicación, realización de sondaje, o aspiración de secreciones (riesgo de inoculación)
- **Después de**
 - tener contacto con el paciente (riesgo de diseminación)
 - manipular cualquier elemento del entorno del paciente, según se ha descrito en el epígrafe anterior: toma de tensión arterial, cambio de ritmo de infusión de bombas, registro en historia clínica,..., entre otros (riesgo de diseminación)
 - tener contacto con fluidos corporales: cambio de pañal, aspiración de secreciones, realización de analíticas (riesgo de diseminación)

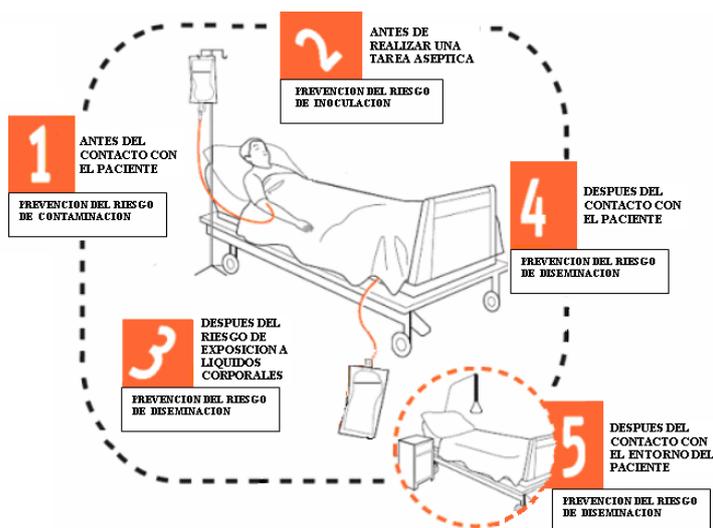


Figura 3. Representación esquemática de los 5 pasos para la correcta higiene de manos. Ver material complementario Tomado de Save Lives. Clean your hands. Organización Mundial de la Salud. Octubre 2010

1.5 Cuidado de las manos del personal sanitario

Una correcta higiene de manos y unas manos bonitas y sanas no son incompatibles. Para conciliar ambos conceptos debemos seguir los consejos que se señalan a continuación:

- Evitar el agua caliente, ya que la exposición reiterada a la misma puede aumentar el riesgo de dermatitis.
- Mantener las uñas cortas, limpias y sin esmaltar. No usar uñas postizas.
- Usar solución hidroalcohólica para la higiene de manos siempre que sea posible.
- Aplicar crema hidratante para recuperar los ácidos grasos que arrastramos o disolvemos con la higiene repetida de manos.
- Desinfectar y cubrir las lesiones activas en la piel de las manos.

- Debemos mantener una hidratación corporal adecuada, “hidratarnos desde dentro”, bebiendo cantidades adecuadas de agua y comiendo alimentos ricos en ácidos grasos no saturados.

1.6 *Cumplimiento de la normativa sobre la higiene de manos*

La Organización Mundial de la Salud sugiere una estrategia multimodal para mejorar la higiene de manos, consistente en los siguientes aspectos:

- Cambio de protocolo del higiene de manos: desinfección con alcohólicos para las manos, en lugar de promover la atención y el acceso al abastecimiento continuo de agua salubre, jabón y toallas.
- Capacitación y educación del profesional.
- Observación de la higiene de manos y retroalimentación al personal.
- Recordatorios en el lugar de trabajo, mediante el uso de carteles.

1.7 *Particularidades de la solución hidroalcohólica*

La solución hidroalcohólica es más rápida que el lavado con agua y jabón, tiene mayor efecto residual que el jabón y es más respetuosa con las manos. Sin embargo, es muy importante que se use adecuadamente, por lo que hay que tener presentes una serie de consideraciones de uso:

- Pierde efectividad en manos con materia orgánica o muy sucias.
- No es eficaz frente a infecciones por *Clostridium Difficile* [G-8].
- Al finalizar la higiene de manos con solución hidroalcohólica debemos dejar secar las manos unos segundos antes de proceder con la tarea o ponerse guantes.

2. HABILIDADES DE COMUNICACIÓN

Una buena comunicación de los sanitarios con los pacientes tiene repercusiones positivas para las dos partes. El paciente está más satisfecho, su confianza absoluta en los profesionales facilita la toma de decisiones, hay una mejora en los resultados del tratamiento y se reducen los riesgos de mala práctica profesional. En el caso de los profesionales de Neonatología, sus cuidados se desarrollan a través de una relación terapéutica que se establece mediante el diálogo y la escucha. Un ambiente adecuado de comunicación entre los profesionales que trabajan en la unidad repercutirá en la comunicación que se establece también con el paciente y con la familia.

Por ello, es importante tener en cuenta que en el proceso de comunicación se deben distinguir tres niveles: verbal, no verbal y paraverbal (Tabla 1). Del uso que se haga de ellos dependerá el estilo de comunicación, que puede ser pasivo, agresivo o asertivo. El estilo asertivo es más efectivo a la hora de comunicar, ya que con él expresamos de forma directa nuestros sentimientos u opiniones, a la vez que respetamos la de los demás. La impresión que genera es positiva y facilita la comunicación.

Conocer los diferentes estilos de comunicación ayuda a ver la relación entre el estilo adecuado en cada situación y la impresión que se genera en la persona con la que nos estamos comunicando, en este caso, con los familiares del bebé ingresado y con los compañeros de trabajo en la unidad.

Tabla 1. Estilos de comunicación y sus niveles

Elementos comunicación	Estilos de comunicación		
	Pasivo o inhibido	Agresivo	Asertivo
Conducta verbal	“¿Te importaría mucho...?” “Sólo si te viene bien” “No te molestes” “Me pregunto si podríamos” “Realmente no es importante”	“Harías mejor en...” “Ten cuidado” “No sabes” “Deberías” “Debes estar bromeando”	“Pienso que...” “Siento que...” “¿Qué te parece...?” “¿Cómo podemos resolver esto...?” “Hagamos...”
Conducta no verbal	Mirada hacia abajo Postura hundida Tono vacilante Risa nerviosa Movimientos nerviosos de pies y manos	Mirada fija Gesto de amenaza Postura intimidatoria Signos de tensión Invade el espacio del otro	Contacto ocular directo Gestos firmes Postura erguida Manos sueltas Expresión distendida
Conducta paraverbal	Volumen de voz bajo Habla entrecortada, vacilaciones... Muletillas Velocidad inadecuada Voz temblorosa	Volumen de voz alto Habla rápida No deja hablar al otro No permite silencios	Volumen de voz conversacional Habla fluida Tiempo de habla adecuado Respeta los silencios Entonación agradable

2.1 Comunicación asertiva

El estilo asertivo facilita el diálogo y la escucha deseable en la unidad y a continuación se describen algunas habilidades encaminadas a mantener este estilo de comunicación:

2.1.1 Habilidad para formular una crítica

Se debe elegir el momento y el lugar adecuados para los dos interlocutores, procurando que ninguno esté alterado ni en tensión.

Es importante describir el comportamiento que se quiere cuestionar, sin juzgarlo ni generalizarlo a otras situaciones: se trata de poder expresar lo que sentimos y de generar alternativas u opciones para el cambio.

Por ejemplo: “Cuando tú no haces tu parte del trabajo, yo me siento impotente y agobiado porque yo también estoy estresado y, entonces, tengo que hacer mi parte más la tuya. Me gustaría que pudiéramos hablar de las dificultades que tenemos, para poder distribuirnos el trabajo mejor y conseguir entre los dos dejar el trabajo hecho”.

2.1.2 Habilidad para solicitar cambios en el comportamiento

A la hora de solicitar una modificación en la conducta o en la realización de una tarea, resulta muy eficaz formular el comentario negativo entre dos positivos. De esta manera, el otro entenderá que sólo se está pidiendo modificar ese comportamiento en concreto y que, en general, estamos contentos con su conducta.

Por ejemplo: “Estoy muy contento con tu trabajo, sin embargo, me gustaría que fueras más puntual. Sé que no tendrás ningún problema en lograrlo porque eres una persona muy profesional y cumplidora”.

2.1.3 Habilidad para expresar opiniones o criterios distintos

Para hacerlo de manera asertiva se puede empezar la intervención dando parte de razón al otro y expresando luego la opinión propia. De esta manera, el otro se siente escuchado y valorado y no siente que no se ha tenido en cuenta su criterio.

Por ejemplo: “Ya sé que en casa tenéis costumbre de hacer esto así, pero aquí en el hospital con el fin de poder tenerle más controlado lo hacemos de esta otra manera”

2.2 Construcción de una relación de confianza entre la familia y el equipo de atención en salud

Los pacientes, y en este caso especialmente, los padres de los niños ingresados en Neonatología, quieren no solo que cuiden a sus hijos, lo máspreciado que ellos tienen allí y cuya vida puede estar en riesgo, sino que los profesionales sanitarios cuiden la forma en que les atienden, que se establezcan relaciones humanas y actitudes facilitadoras de la interacción y de la comunicación.

La comunicación es un elemento esencial en toda relación humana, la que nos facilita no solo el intercambio de información sino también la que nos ayuda a resolver dudas, preocupaciones, incertidumbres, a hablar de nuestras angustias y a intentar conocer el posible devenir de los acontecimientos en la estancia en el Servicio de Neonatología.

En el año 2004, la OMS identificó la comunicación como un área de riesgo dentro de un hospital. Es muy importante tener en cuenta que todos los procesos relacionados con la salud e inestabilidad del paciente suponen un factor amenazante para la estabilidad emocional de sus acompañantes, en este caso para los padres.

El objetivo es ofrecer una interacción cálida, que tenga en cuenta los aspectos informativos, técnicos y sociales y que, transmitiendo calor humano se consiga conectar con el sufrimiento de los padres y, por tanto, se les pueda ayudar a manejarlo.

En la construcción de una relación de confianza con las familias, lo que pueden parecer pequeños gestos a veces son los más valorados, porque suponen atención, tiempo dedicado e interés particular por el paciente y su familia. Por ejemplo, interesarse por la situación de la familia en general y saber si tiene más hijos.

También es importante considerar posibles **elementos de distorsión** que se pueden convertir en barreras y dificultar la comunicación con los padres:

- La sobrecarga de trabajo
- Centrarse en el uso de la tecnología por parte del personal sanitario
- El estrés del ambiente

- La preocupación de los padres por la salud y evolución de su hijo que les desborda

El objetivo común que comparte el personal sanitario con los padres es el bienestar y la recuperación de la salud de los bebés ingresados en Neonatología, pero si no se genera la comunicación adecuada, no es posible transmitir la intención de ayuda a los padres, en relación a su hijo y los cuidados que se le van a proporcionar.

Será necesario transmitir a las familias que su hijo necesita de un tiempo de ingreso para mejorar y se debe transmitir también claramente la importancia que tiene el tiempo que transcurre durante esa hospitalización. Durante el ingreso, los padres apreciarán la combinación de capacidad técnica, profesionalidad, amabilidad y cercanía de los profesionales, y por lo tanto, aumentará la seguridad y la tranquilidad con respecto a los cuidados que está recibiendo su hijo.

Existen algunas **herramientas** que se pueden aplicar para favorecer una relación de confianza con los padres:

- **Comprensión empática.** Generar empatía supone ponerse realmente en el lugar del otro y comprender lo que la otra persona siente realmente. No significa solamente entender sus palabras, sino también entender sus sentimientos y valorar sus preocupaciones. Se puede hacer mediante: los mensajes verbales y no verbales que se transmiten; parafrasear en algún momento lo que el padre dice para ver si lo hemos entendido correctamente; hacer preguntas, a ser posible abiertas, que le den opción a responder con algo más que un si o no.
- **Respeto y aceptación incondicional.** Miramiento, consideración, deferencia. Implica aceptar sin juzgar respecto a lo que puedan transmitir los padres. Valorarlos a cada uno de forma única, asumiendo que cada padre es distinto. Entender que todos tienen recursos y habilidades aunque en estos momentos puedan estar bloqueados.
- **Autenticidad.** Implica la capacidad de ser honesto y sincero, consigo mismo y con los demás, especialmente con la información y el contacto con los padres y con los compañeros de trabajo.

Elementos a tener presentes en la **generación de la confianza**:

- **La mirada:** establecer contacto visual con la persona con la que se habla crea un puente de comunicación.
- **La sonrisa:** en aquellos momentos en que sea oportuno, una sonrisa genera comprensión.
- **La postura corporal:** mantener la cabeza erguida de forma relajada y en dirección al interlocutor transmite receptividad, al igual que gestos que se hacen con la cabeza, como por ejemplo, asentir, confirman que se está siguiendo la conversación.
- **Un uso efectivo del lenguaje:** favorece la escucha de los padres.
- **Sentido del humor:** cuando la situación lo permite, el humor compartido favorece los lazos de confianza.

Material complementario

Para poder ver todos los pasos sobre el lavado de manos de forma más visual, proponemos este video que muestra los pasos:

<https://www.youtube.com/watch?v=ObjLxf2Lt-c>

5 momentos para utilizar solución alcohólica



1 ANTES DEL CONTACTO CON EL PACIENTE	CUÁNDO: Lávate las manos antes de tocar al paciente PARA QUÉ: Para protegerlo de los gérmenes que llevas en las manos
2 ANTES DE TÉCNICA ASEPTICA	CUÁNDO: Lávate las manos inmediatamente antes de cualquier técnica aséptica PARA QUÉ: Para protegerlo de los gérmenes, incluyendo la microbiota del propio paciente
3 DESPUÉS DEL RIESGO DE EXPOSICIÓN A FLUIDOS CORPORALES	CUÁNDO: Lávate las manos inmediatamente después de una exposición a fluidos corporales, tras quitarte los guantes PARA QUÉ: Para protegerlo de los gérmenes, incluyendo la microbiota del paciente
4 DESPUÉS DEL CONTACTO CON EL PACIENTE	CUÁNDO: Lávate las manos inmediatamente después de tocar al paciente PARA QUÉ: Para protegerlo a ti, al entorno y a los demás pacientes de los gérmenes del paciente
5 DESPUÉS DEL CONTACTO CON EL ENTORNO	CUÁNDO: Lávate las manos después de cualquier contacto con el entorno del paciente (incubadora, dispositivos, etc.) PARA QUÉ: Para protegerlo a ti, al entorno y a los demás pacientes de los gérmenes del paciente

5 momentos para utilizar solución alcohólica



1 ANTES DEL CONTACTO CON EL PACIENTE	CUÁNDO: Lávate las manos antes de tocar al paciente PARA QUÉ: Para protegerlo de los gérmenes que llevas en las manos
2 ANTES DE TÉCNICA ASEPTICA	CUÁNDO: Lávate las manos inmediatamente antes de cualquier técnica aséptica PARA QUÉ: Para protegerlo de los gérmenes, incluyendo la microbiota del propio paciente
3 DESPUÉS DE RIESGO DE EXPOSICIÓN A FLUIDOS CORPORALES	CUÁNDO: Lávate las manos inmediatamente después de una exposición a fluidos corporales, tras quitarte los guantes PARA QUÉ: Para protegerlo de los gérmenes, incluyendo la microbiota del paciente
4 DESPUÉS DEL CONTACTO CON EL PACIENTE	CUÁNDO: Lávate las manos inmediatamente después de tocar al paciente PARA QUÉ: Para protegerlo a ti, al entorno y a los demás pacientes de los gérmenes del paciente
5 DESPUÉS DEL CONTACTO CON EL ENTORNO	CUÁNDO: Lávate las manos después de cualquier contacto con el entorno del paciente (incubadora, dispositivos, etc.) PARA QUÉ: Para protegerlo a ti, al entorno y a los demás pacientes de los gérmenes del paciente

5 momentos para usar solución alcohólica



1 ANTES DEL CONTACTO CON EL PACIENTE	CUÁNDO: Lávate las manos antes de tocar al paciente PARA QUÉ: Para protegerlo de los gérmenes que llevas en las manos
2 ANTES DE TÉCNICA ASEPTICA	CUÁNDO: Lávate las manos inmediatamente antes de cualquier técnica aséptica PARA QUÉ: Para protegerlo de los gérmenes, incluyendo la microbiota del paciente
3 DESPUÉS DE RIESGO DE EXPOSICIÓN A FLUIDOS CORPORALES	CUÁNDO: Lávate las manos inmediatamente después de una exposición a fluidos corporales, tras quitarte los guantes PARA QUÉ: Para protegerlo de los gérmenes, incluyendo la microbiota del paciente
4 DESPUÉS DEL CONTACTO CON EL PACIENTE	CUÁNDO: Lávate las manos inmediatamente después de tocar al paciente PARA QUÉ: Para protegerlo a ti, al entorno y a los demás pacientes de los gérmenes del paciente
5 DESPUÉS DEL CONTACTO CON EL ENTORNO	CUÁNDO: Lávate las manos después de cualquier contacto con el entorno del paciente (incubadora, dispositivos, etc.) PARA QUÉ: Para protegerlo a ti, al entorno y a los demás pacientes de los gérmenes del paciente

5 momentos para usar solución alcohólica



1 ANTES DEL CONTACTO CON EL PACIENTE	CUÁNDO: Lávate las manos antes de tocar al paciente PARA QUÉ: Para protegerlo de los gérmenes que llevas en las manos
2 ANTES DE TÉCNICA ASEPTICA	CUÁNDO: Lávate las manos inmediatamente antes de cualquier técnica aséptica PARA QUÉ: Para protegerlo de los gérmenes, incluyendo la microbiota del paciente
3 DESPUÉS DE RIESGO DE EXPOSICIÓN A FLUIDOS CORPORALES	CUÁNDO: Lávate las manos inmediatamente después de una exposición a fluidos corporales, tras quitarte los guantes PARA QUÉ: Para protegerlo de los gérmenes, incluyendo la microbiota del paciente
4 DESPUÉS DEL CONTACTO CON EL PACIENTE	CUÁNDO: Lávate las manos inmediatamente después de tocar al paciente PARA QUÉ: Para protegerlo a ti, al entorno y a los demás pacientes de los gérmenes del paciente
5 DESPUÉS DEL CONTACTO CON EL ENTORNO	CUÁNDO: Lávate las manos después de cualquier contacto con el entorno del paciente (incubadora, dispositivos, etc.) PARA QUÉ: Para protegerlo a ti, al entorno y a los demás pacientes de los gérmenes del paciente

PROGRAMA DE CAPTACIÓN DE UNIDADES FAMILIARES CANDIDATAS A FICARE

Autores:

¹*Bárbara Moreno Sanz-Gadea (msgbarbara@gmail.com)*

²*Concepción Gómez Esteban (conchagomez@cps.ucm.es)*

³*Adelina Pellicer (adelina.pellicer@salud.madrid.org)*

Filiación:

¹*Médico Interno Residente de Pediatría, Hospital Universitario La Paz*

²*Profesora Titular, Facultad Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid*

³*Facultativo, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid*

Mensaje central

Los pacientes (unidades familiares) candidatos al programa Family Integrated Care (FICare) son recién nacidos de alto riesgo en los que se prevé una estancia hospitalaria prolongada.

Puntos clave

- Son beneficiarios del programa FICare los recién nacidos muy prematuros y aquellos sometidos a cirugía neonatal compleja, una vez alcanzada la situación de estabilidad clínica.
- Los padres interesados en participar en el programa recibirán formación específica sobre diferentes aspectos del cuidado de su hijo; para ello, es imprescindible que adquieran el compromiso de permanecer diariamente periodos continuados de 8-12 horas en la unidad neonatal, acordados previamente con el personal sanitario.

1. PERFIL DE LAS FAMILIAS

1.1 Problemática del recién nacido

El Servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Paz está catalogado como una unidad neonatal asistencial de máximo nivel en el sistema de clasificación nacional, lo que corresponde al nivel 3C. Esto implica, poder proveer de cuidados a los recién nacidos aquejados de cualquier problema médico o quirúrgico, y para ello cuenta con personal cualificado así como con los recursos materiales imprescindibles para ello. La complejidad de los procesos que se atienden precisa de la implicación multidisciplinar en las decisiones y procedimientos terapéuticos, siendo la clave de nuestro potencial.

Buena parte de los procesos que aquejarán a los bebés ingresados en nuestro servicio se diagnostican en la etapa fetal, siendo derivados a nuestro centro para completar diagnóstico y, eventualmente, aplicar tratamientos. Por ello, el contacto con las familias de pacientes en los que se aventura una estancia más o menos prolongada en nuestro servicio se inicia, en muchos casos, con anterioridad al nacimiento. Existen pocas unidades de estas características en nuestro país.

Un número relevante de nuestros recién nacidos ingresados son pacientes de alto riesgo, lo que conlleva generalmente una estancia hospitalaria prolongada. Las familias de estos pacientes a menudo experimentan ansiedad, depresión y síntomas traumáticos, relacionado con la adaptación a tener un hijo enfermo, el aislamiento físico y emocional de su hijo, el estrés ambiental de la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN), y el estrés de ser padres.

La introducción de nuevas políticas centradas en la familia no es nuevo. Ya desde hace años, nuestro servicio participa en iniciativas como UCIN abierta, cuidados del entorno del bebé (macro-ambiente), contacto piel-con-piel y método canguro, cuidados en el posicionamiento, entre otros. Actualmente vamos más allá, hacia políticas de integración real de los padres en el cuidado de sus hijos como un miembro más del equipo, siendo el personal sanitario el maestro y guía.

Los recursos son los que son y, como todo proyecto, hemos de comenzar fijándonos unos objetivos concretos para, con posterioridad, poder ofrecer el programa a quién así lo desee. Por este motivo, en estas etapas preliminares de la implantación del modelo FICare en nuestro medio, hemos definido una serie de requerimientos para que la diada recién nacido-padres cuidadores pueda ser considerada candidata al mismo. Así, los recién nacidos prematuros extremos (peso al nacimiento <1500g), aquéllos con malformaciones congénitas complejas y los bebés con diagnóstico de enfermedad rara, todos ellos con alta probabilidad de hospitalización prolongada y curso clínico eventualmente complicado, que amenace la posibilidad de un desarrollo neurológico y psíquico normal y la calidad de vida ulterior, constituyen la población elegible para el programa FICare en esta etapa inicial de desarrollo e implantación.

1.1.1 Criterios de inclusión y exclusión

Desde el punto de vista del recién nacido, hemos de definir una serie de condiciones que nos permitan garantizar que la participación activa en los cuidados por parte de personal inexperto, en este caso los padres cuidadores en formación, va a suponer un beneficio y evitar, en la medida de lo posible, causar estrés en los padres y en el bebé. Con esta idea, y siempre desde una perspectiva muy genérica, matizable en cada caso, hemos definido una serie de criterios para determinar el momento idóneo en el que los padres pueden iniciar su entrenamiento práctico en los cuidados de su hijo/a.

Consideramos elegibles para iniciar actividades por parte de los padres cuidadores:

- Recién nacido prematuro <1500g
- Recién nacido con patología quirúrgica compleja
- Paciente con diagnóstico de enfermedad rara con alto riesgo de discapacidad o problemas crónicos
- Estabilidad clínica según criterio del médico responsable
- Compromiso firmado de los padres de adhesión al programa

No son condiciones excluyentes, si se cumplieran las anteriores, la presencia de:

- Catéteres centrales
- Cánulas de alto flujo
- Ventilación mecánica
- Nutrición enteral a través de sonda
- Nutrición parenteral

Consideramos no elegibles para la entrada al programa:

- No cumplimiento de los criterios anteriormente descritos
- Imposibilidad de correcta comunicación (idioma) con los familiares responsables
- Traslado próximo a otro hospital

Si en algún momento la situación clínica del recién nacido se deteriorase y precisara una intensificación en la provisión de cuidados, se interrumpiría transitoriamente la intervención FICare hasta volver a la situación previa, cuando los padres serían de nuevo invitados a proveer los cuidados.

1.2 Adhesión al programa

Los padres deben expresar su voluntad de querer aprender a cuidar personalmente a sus hijos y deben confirmar que tienen disponibilidad para ello. En general, se exigen periodos de tiempo continuados entre 8-12 horas, que es el equivalente a un turno de enfermería, variable según las unidades. El horario aconsejable de permanecer en la unidad es durante el turno de mañana, ya que permitirá a los padres cuidadores estar presentes durante las rondas médicas e intercambiar sus impresiones con el equipo médico responsable. No obstante, el horario se adaptará a las posibilidades de los padres, y tanto los periodos de actividad como los descansos durante el turno, se pactarán previamente con los profesionales sanitarios.

Los familiares deberán acudir a los cursos formativos, además de leer y asimilar los conceptos desarrollados en la monografía editada sobre FICare, al menos en lo que respecta a los contenidos considerados de obligada lectura (Parte B, Tema 1).

El empoderamiento de los padres en el cuidado de los hijos se consigue mediante la interacción con su hijo y los profesionales, y la progresiva asimilación de los contenidos teóricos y prácticos del programa FICare. En ningún momento se forzará a los padres, y siempre serán ellos los que indiquen hasta dónde se sienten capaces y cuándo avanzar. Habrá, además, un sistema objetivo de acreditación y registro del aprendizaje. El propósito es documentar el avance en las habilidades y dar confianza.

Los padres siempre van a tener el apoyo profesional. Si en algún momento plantearan que están teniendo dificultades en su nuevo rol, siempre tendrán nuestro apoyo y les ayudaremos en todo lo posible. Si llegado el momento, los padres deciden abandonar el programa FICare, les apoyaremos en su decisión.

1.3 Características socio-culturales y demográficas de los candidatos

Prácticamente, cualquier familia podría desarrollar el papel de cuidadora primaria de su hijo, tras una adecuada y exhaustiva formación con la correspondiente certificación en cada tarea, según plantea el programa FICare, y los apoyos que se establecen para los padres. Nuestro objetivo es generalizar el programa FICare y ofrecerlo a todas las familias. Sin embargo, vamos a comenzar “rodando” el programa con un volumen asumible de familias, tanto desde el punto de vista de las infraestructuras como del personal. Para ello pondremos en marcha el proyecto piloto del programa FICare haciendo una selección de las parejas (en términos técnicos, estableciendo una muestra no probabilística de conveniencia).

Las características socioculturales y demográficas de las parejas candidatas para esta primera fase se han definido sobre la base de que su perfil facilite su participación en el programa, puedan tener mayor interés por hacerlo y más probabilidad de seguir vinculadas posteriormente al mismo en calidad de madres/padres veteranas/os. Esto nos permitirá ir expandiendo el programa, e incorporando cada vez más familias al mismo, hasta cubrir el 100% de la demanda.

La selección de las parejas se debería hacer conjugando dos criterios: a) las características sociodemográficas que posibilitarían su participación como cuidadores primarios del hijo, práctica que constituye el eje del modelo FICare; y b) sus características psicológicas y su voluntad de participar en el cuidado y en el apoyo a otros; se trata, por tanto, de una selección que debería atender tanto a la disponibilidad práctica de las parejas como a su disponibilidad actitudinal y psíquica.

El perfil del cuidador principal será predominantemente femenino, ya que en todos los casos de las familias que aceptaron participar en los proyectos pilotos de FICare en otros centros, la madre fue la principal encargada del cuidado. Posiblemente, también serán mujeres las que más adelante participen como veteranas del programa, pues representan cerca del 60% del voluntariado en

España y son especialmente numerosas en el voluntariado sociosanitario, donde 8 de cada 10 personas son mujeres.

1.3.1 Disponibilidad práctica

Se trata de que al menos uno de los miembros de la pareja tenga la estabilidad económica, laboral y familiar necesaria para poder aceptar la dedicación horaria que conlleva el programa.

Por tanto, habrá que pensar en personas que tengan empleos con horarios claramente establecidos, como por ejemplo, los funcionarios de niveles administrativos intermedios, o los empleados de seguros, de banca, etc. O bien, en personas cuya situación laboral sea la inversa, es decir, profesionales de clase media con formación que actualmente estén desempleados, o que se han reconvertido en profesionales que trabajan en casa, tales como traductores, desarrolladores de software, periodistas que trabajan como autónomos, etc.; en este caso, aunque se trate de profesionales que tienen menos equilibrio económico-material, posiblemente son bastante autónomos, si atendemos a la posibilidad de organizar su tiempo de trabajo.

Estos perfiles coinciden *grosso modo* con los de las personas que participan en España en el voluntariado y tienen ocupación, donde predominan los profesionales asalariados y cuadros medios, seguidos de los trabajadores administrativos, del comercio y los servicios (hay que recordar que el 68% del voluntariado está constituido por personas sin actividad económica remunerada).

Además del tipo de ocupación, categoría y situación laboral, sería conveniente considerar el nivel socioeconómico y educativo de las parejas participantes. Las personas con un nivel socioeconómico medio-alto y alto, y aquellas con estudios universitarios, seguidas de las que tienen estudios secundarios, se involucran más en el voluntariado. Por otra parte, el programa FICare, que se sustenta en la formación, exige que la comunicación con los padres sea fluida, de ahí que se haga necesario que la pareja tenga un buen dominio del español. También participan más en actividades voluntarias las personas que han nacido en España, aunque un significativo 5% de las personas voluntarias ha nacido en un país diferente al nuestro.

Evidentemente, la voluntad de ayudar está modulada por la dificultad/facilidad para conciliar los diversos aspectos de la vida doméstico-familiar y profesional. Hay que considerar, por tanto, los apoyos y las obligaciones familiares que tienen las parejas a la hora de valorar su participación en el programa, sobre todo si tienen otros hijos. No es solo que los padres se sientan emocionalmente afectados por no poder dedicar tiempo a otros hijos si la estancia en la Unidad de Neonatología se alarga mucho, sino que convivir con niños/as menores de 14 años es un factor que no favorece la participación en el voluntariado (el 76,6% de las personas que participan en el voluntariado de acción no convive con niños en el hogar).

1.3.2 Disponibilidad actitudinal y psíquica

Sin duda, los profesionales vinculados al FICare habrán de considerar las características psicológicas de las parejas candidatas a participar en el programa,

evaluarán su grado de estrés y su tipo de modelo vincular, en especial en el caso de la madre, para ver qué parejas pueden necesitar más apoyo.

Estas evaluaciones permitirán también saber qué parejas están más preparadas psicológicamente para dar apoyo posteriormente a otros padres, más allá de la voluntad expresada inicialmente para hacerlo. En relación con este tipo de disponibilidad, sería conveniente que los futuros padres veteranos sean personas capaces de aceptar la diversidad racial, espiritual, socioeconómica, lingüística, y el valor de prácticas culturales que no sean las propias. Los estudios muestran que las variables que parecen tener mayor capacidad para explicar las actitudes positivas ante la diversidad y la igualdad son la menor edad y el mayor nivel de estudios, estando ambas estrechamente vinculadas en muchos casos. La tolerancia parece una característica más presente en los sectores más dinámicos de nuestra sociedad y la intolerancia una actitud estrechamente relacionada con las dificultades para adaptarse a las profundas transformaciones que nuestra sociedad está sufriendo en las últimas décadas.

La razón que más motiva a participar en actividades de voluntariado y, por tanto, a los posibles padres veteranos, es la “solidaridad o ayudar a los demás”; dado que esta razón resulta muy importante para el 85% de las personas voluntarias de nuestro país, se pueden establecer pocas diferencias de perfiles en relación con ella.

2. CIRCUITO PARA LA INCORPORACIÓN DE FAMILIAS AL PROGRAMA

Para poder implementar el modelo FICare son necesarios una serie de cambios que induzcan una transformación real en la cultura de cuidados, que abarca a todo el personal del Servicio de Neonatología y otros servicios relacionados. El compromiso de la Dirección-Gerencia del hospital es fundamental para el buen fin de este proyecto, que se ofrece dentro de la Cartera de Servicios de Neonatología.

Hemos editado una hoja informativa que resume la justificación del programa y los aspectos generales del mismo (Anexo VI), cuya difusión se realizará a través de nuestra web, sociedades científicas (Sociedad Española de Neonatología), medios de divulgación general (notas de prensa, TV, radio) y redes sociales.

La posibilidad de participar en el programa, en estos estadios iniciales, se les ofrecerá a los futuros padres antes del nacimiento de su bebé, siempre que sea posible. Esto es importante pues, llegado el momento del nacimiento, el bebé ingresará en el área del servicio destinado a las políticas FICare. Las familias candidatas realizarán una visita guiada por la unidad, con el objeto de que conozcan y se vayan familiarizando con las distintas áreas que la integran. Se mantendrá una entrevista con ellos, por parte de un miembro del equipo sanitario, para aclarar las dudas que tengan y, llegado el caso, se firmará un documento de compromiso de adherencia al programa (Anexo VII). Una vez firmado, los padres cuidadores recibirán la monografía FICare, el cuaderno de registro de actividades (Anexo I) y el calendario de talleres (Anexo IV).

Es importante conocer de antemano quiénes van a estar en el programa para una adecuada planificación de las actividades. La secuencia formativa siempre irá de lo teórico a lo práctico; y una vez los padres tomen parte activa en diferentes cuidados, inicialmente lo harán siempre acompañados y, posteriormente, con progresiva autonomía hasta la certificación en cada una de las tareas (Certificado de acreditación en tarea X, Anexo III). Por ello, aún antes de haber nacido el bebé, los padres pueden y deben ir leyendo la monografía FICare y profundizando en los diferentes aspectos y conceptos sobre los que iremos trabajando.

Si no fuera posible, por cualquier circunstancia, realizar el proceso informativo y la firma de acuerdos antes del nacimiento del niño, y siempre que haya disponibilidad de personal y espacio físico, se ofrecerá la posibilidad de incluirse en el programa una vez esté ingresado el bebé en el Servicio de Neonatología.

El material informativo y las personas de contacto estarán disponibles en las consultas de Obstetricia de embarazos de alto riesgo, en Fisiopatología fetal y en la planta de Embarazo patológico de Maternidad.

Bibliografía

ALTER. Grupo de investigación (2014). *Los perfiles de la discriminación en España. Análisis de la Encuesta CIS-3.000 Percepción de la discriminación en España*. Recuperado de https://www.msssi.gob.es/ssi/igualdadOportunidades/noDiscriminacion/documentos/Perfiles_discriminacion.pdf

Bracht, M., O'Leary, L., Lee, S.K. y O'Brien, K. (2013). Implementing Family-Integrated Care in the NICU: a parent education and support program. *Adv Neonatal Care*, 13(2), 115–126. doi: 10.1097/ANC.0b013e318285fb5b

Brett, S. S., Staniszewska, S., Newburn, M., Jones, N. y Taylor, L. (2011). A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants. *BMJ Open*. doi: 10.1136/bmjopen-2010-000023

Comité de Estándares y Junta Directiva de la Sociedad Española de Neonatología. Niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal. *An Pediatr* 2004;60:56-64. http://www.se-neonatal.es/Portals/0/Niveles_asistenciales.

Duncan, K. M., MacGillivray, S. y Renfrew, M. J. (2017). Costs and savings of parenting interventions: results of a systematic review. *Child Care Health Dev.*, 43(6), 797-811. doi: 10.1111/cch.12473

Gómez Esteban, C., Sánchez Carrión, J., García Selgas, F. y Segovia Guisado, J. M. (2017). Morbidity in ≤ 1500 g births in Spain 1993-2011: study of a 1200 case sample. *Global Pediatric Health*, 4. doi: 10.1177/2333794X17733372

Gooding J, et al. Family support and Family centered care in the Neonatal Intensive Care Unit: origins, advances, impact. *Semin Perinatol*. 2011 Feb;35(1):20-8.

Lee, S. K. y O'Brien, K. (2014). Parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit. *CMAJ*, 186(11), 845–847. doi: 10.1503/cmaj.130818

MacDonell, K., Christie, K., Robson, K., Pytlik, K., Lee, S. K. y O'Brien, K. (2013). Implementing family-integrated care in the NICU: engaging veteran parents in program design and delivery. *Adv Neonatal Care*, 13(4), 262–269. doi: 10.1097/ANC.0b013e31829d8319

McCann, D., Bull, R. y Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs. A systematic review. *Journal of Child Health Care* 16(1), 26-52. doi: 10.1177/1367493511420186

McManus, B. M. y Poehlmann, J. (2012). Maternal depression and perceived social support as predictors of cognitive function trajectories during the first 3 years of

life for preterm infants in Wisconsin. *Child: Care, Health and Development*, 38(3), 425-434. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01253.x

Miceli, P., Goeke-Morey, M., Whitman, T., Iolberg, K. S., Miller-Loncar, C. y White, R. (2000). Brief report: Birth status, medical complications and social environment: Individual differences in development of preterm, very low birthweight infants. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 353-358. doi: 10.1093/jpepsy/25.5.353

Nicolaou, M., Rosewell, R., Marlow, N. y Glazebrook, C. (2009). Mother's experiences of interacting with their premature infants. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 27(2), 182-194. 10.1080/02646830801922796

O'Brien K, et al. A pilot cohort analytic study of Family Integrated Care in Canadian neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2013;13 Suppl 1:S12

O'Brien K, et al. Evaluation of the Family Integrated Care model of neonatal intensive care: a cluster randomized controlled trial in Canada and Australia. *BMC Pediatr*. 2015 Dec 15;15:210.

Plataforma del Voluntariado de España y Observatorio del Voluntariado (2016). *La acción voluntaria en 2016*. Recuperado de https://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/ongVoluntariado/docs/La_accion_voluntaria_en_2016_Solidaridad_y_Juventud.pdf

Shaw, R. J., St John, N., Lilo, E. A., Jo, B., Benitz, W., Stevenson, D. K. y Horwitz, S. M. (2013). Prevention of traumatic stress in mothers with preterm infants: a randomized controlled trial. *Pediatrics*, 132(4), e886-94. doi: 10.1542/peds.2013-1331

Treyvaud, K., Anderson, V. A., Howard, K., Bear, M., Hunt, R. W., Doyle, L. W., Inder, T. E., Woodward, L. y Anderson, P. J. (2009). Parenting behavior is associated with the early neurobehavioral development of very preterm children. *Pediatrics*, 123(2), 555-561. doi: 10.1542/peds.2008-0477

Trivette, C. M., Dunst, C. J. y Hamby, D. W. (2010). Influences of Family-Systems Intervention Practices on Parent-Child Interactions and Child Development. *Topics in Early Childhood Special Education*, (30) 3-19. doi: 10.1177/0271121410364250

BIENVENIDA AL PROGRAMA FICARE

Autores

¹*María Teresa Montes Bueno (maitemontesb@gmail.com ;
mteresa.montes@salud.madrid.org)*

²*Adelina Pellicer (adelina.pellicer@salud.madrid.org)*

Filiación

¹*Enfermera Especialista Pediátrica Unidad de Cuidados Intensivos, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid*

²*Facultativo, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid*

Mensaje central

El *family-integrated care* (FICare) es un modelo de provisión de cuidados al recién nacidos cuyo curso neonatal se prevea largo y complicado. Esencialmente, pretende erigir a los padres como cuidadores principales, siempre dirigidos y apoyados por el equipo sanitario.

Este capítulo abordará los aspectos que constituyen el núcleo del programa FICare en nuestro Servicio de Neonatología. Como todo mapa de proceso, las características del mismo no son aplicables de forma universal, ya que debe ser adaptado al contexto de cada unidad asistencial.

Puntos clave

- Los estudios realizados hasta la fecha sugieren una serie de ventajas de los modelos de cuidado FICare, tanto en relación con los resultados clínicos del bebé a corto plazo, como en lo referente a aspectos conductuales y psicosociales del bebé y la familia.
- El objetivo final del FICare es que los padres cuidadores se afiancen en el manejo de su bebé, por complicado que *a priori* parezca, enseñándoles y apoyándoles para que adquieran habilidades y vayan ganando confianza y comodidad hasta alcanzar una autonomía plena, que les permita proveer la continuidad de los cuidados tras el alta hospitalaria con garantía.
- La enfermera continua siendo el cuidador responsable del bebé y actuará como maestro y guía de los padres cuidadores; por tanto, es un componente clave para el éxito de este programa.

1. QUÉ ES EL PROGRAMA FICARE

1.1 Concepto del modelo FiCare

El programa *family-integrated care* (FiCare) es un modelo asistencial que propone la participación activa de la familia en el cuidado de su bebé. Los padres desean participar en el cuidado de su hijo enfermo y sentirse útiles; no ser meros sujetos pasivos. La separación les genera estrés y ansiedad, y les aleja de la normalidad. Es por eso que estos modelos, fundamentalmente, suponen una humanización de los procesos y mejoran los resultados, no sólo de salud a corto plazo en el recién nacido, sino también en la salud y adaptación psicosocial del sujeto y su familia.

El núcleo del modelo FiCare es lograr el empoderamiento de los padres para el cuidado de su bebé como un miembro más del equipo sanitario. La participación activa de los padres cuidadores va desde la realización de procedimientos sencillos, a la participación en las rondas médicas, compartiendo con los profesionales sus impresiones sobre la evolución del bebé, y participando en la toma de decisiones.

Los pilares en los que se apoya el programa FiCare consiste en:

- Cambio en las personas, que involucra a profesionales y familias como primeros actores, y a gestores y sociedad en segundo plano. Estos cambios afectan a las actitudes, habilidades, expectativas, percepciones y comportamientos de todos ellos.
- Formación de los padres en los procedimientos y evaluación continua de sus progresos y dificultades.
- Ambiente físico adecuado, tanto en el área de UCIN como en Cuidados Intermedios, con políticas y procedimientos bien definidos y con un entorno físico adecuado
- Apoyo psicosocial, donde se precisa la intervención de un equipo multidisciplinar además de los padres veteranos

Es imprescindible, por tanto, que los padres tengan disponibilidad de permanecer el mayor tiempo posible al lado de su hijo durante la hospitalización. Sólo así será capaz de adquirir las competencias y la seguridad necesarias en los cuidados durante el procedimiento piel con piel, proporcionando apoyo a su bebé durante los procedimientos estresantes o dolorosos, colaborando en la administración de alimentación y medicación oral, aseo, pesado diario, así como en otros cuidados más especializados. Es responsabilidad de todo el equipo sanitario mostrarle cómo hacer estos cuidados de manera segura. La enfermera irá evaluando la progresión del aprendizaje y desarrollará un plan de cuidados individualizado, adecuado a la situación concreta.

1.2 Experiencia acumulada y beneficios del modelo FiCare

Los modelos de cuidado FiCare están muy implantados en algunas regiones del mundo, en concreto en el norte de Europa -Estonia, Canadá, Australia y Nueva Zelanda. Sin embargo, es una iniciativa pionera en nuestro país.

La implementación del modelo FiCare puede tener un alcance notable a diferentes niveles:

- **Impacto social:** FICare supone el paradigma en la atención sanitaria del paciente neonatal crítico hospitalizado desde el punto de vista de la humanización. Le proporciona a los padres/familias la oportunidad de satisfacer las necesidades que el recién nacido enfermo tiene y que la Naturaleza les ha negado. Estos hechos tienen una lectura clara: disminución del estrés psíquico y familiar en los afectados, además de posibilitar la participación de otros actores sociales, entre otros, las asociaciones de padres y voluntariado.
- **Impacto en la salud del recién nacido:** Estudios preliminares señalan que el FICare favorece el crecimiento de los prematuros extremos, aumenta la tasa de éxito de lactancia materna y reduce la estancia hospitalaria. Parece tener un impacto positivo también en la morbilidad, con disminución de la tasa de infección hospitalaria y retinopatía de la prematuridad grave.
- **Impacto en la salud mental a largo plazo:** Los prematuros y los niños de bajo peso para la gestación tienen un riesgo aumentado de desarrollar autismo y trastorno generalizado del comportamiento, así como problemas de conducta, tales como dificultad para establecer relaciones sociales o sexuales. Aunque las causas no están claras, se ha sugerido que el ambiente de la UCIN pueda afectar a la maduración física, emocional y social del individuo, causando problemas psíquicos en el adolescente y adulto joven. Enlazando con el punto anterior, el adecuado crecimiento del bebé prematuro desde su nacimiento hasta la edad gestacional equivalente al término parece ser protector frente al riesgo incrementado de trastornos del espectro autista.
- **Impacto en seguridad:** La implicación directa de la familia en el proceso asistencial ha mostrado un efecto favorable en la reducción de la tasa de eventos adversos médico-sanitarios. La notificación de eventos adversos acontecidos en el ámbito hospitalario es un objetivo prioritario de calidad, cuya finalidad es implantar medidas correctoras dirigidas a la prevención. La seguridad tiene un impacto positivo directo en los resultados de salud.
- **Impacto en el equipo de trabajo:** Los profesionales de nuestro servicio mantienen una relación muy íntima con los pacientes y sus familias. A pesar de ser una “unidad abierta”, sin restricción de horarios para los padres, las condiciones medioambientales actuales no favorecen las dinámicas de trabajo, lo que resulta muy frustrante, existiendo una alta tasa de desgaste profesional o “burnout” y de desgaste por empatía (Parte A, Tema 4), particularmente entre los médicos y enfermeros que atienden el área de UCIN.
- **Impacto en docencia:** Nuestro servicio está integrado en la Unidad Docente de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM), siendo uno de los más solicitados como rotatorio por los estudiantes de la UAM, con una media de 11 alumnos de Pediatría, en Medicina, y otros 25 de enfermería y Nutrición por año. Por nuestro servicio rotan anualmente una media de 60 MIR (Programa Postgrado para la formación de especialistas en Pediatría), y una media de 18 EIR (Programa Postgrado para la formación de especialistas en enfermería pediátrica) por año.

1.3 Para quién va dirigido el modelo FICare

La provisión de servicios médicos centrados en el paciente y la familia están esencialmente dirigidos a los recién nacidos de alto riesgo en los que se anticipe

una hospitalización prolongada o problemas específicos que tengan un impacto potencial sobre el desarrollo neurológico, psíquico y la calidad de vida posterior. En este grupo se encuadran, principalmente, los grandes prematuros (peso al nacimiento <1500g), los pacientes sometidos a cirugía neonatal compleja (cardiovascular, neurocirugía o cirugía general compleja), y los recién nacidos con diagnóstico de enfermedad rara.

El equipo de trabajo es diverso, e incluye:

- **Miembros de la familia** de los candidatos: padres, hermanos, otros familiares próximos o amigos.
- **Profesionales** involucrados en la atención de estos pacientes: personal facultativo y no facultativo, del Servicio de Neonatología y de otros servicios responsables del cuidado directo de estos niños.
- **Asociaciones de padres**, aportando su experiencia y sus profesionales, tales como psicólogos, trabajadores sociales o pedagogos, que servirán de apoyo a las familias dentro y fuera del hospital, dándoles el soporte individualizado a su situación concreta.
- **Padres veteranos**, que han vivido o están viviendo la experiencia con su hijo, que facilitarán, entre otros aspectos, la comunicación y confianza de los padres noveles con el equipo sanitario.

1.4 *Cuándo van a poder participar*

La participación en el programa FICare comienza en el momento en que los padres de los pacientes potencialmente candidatos, tras recibir la información pertinente, aceptan y se comprometen a formar parte del mismo. Esto puede suceder a nivel prenatal o postnatal. Se facilitará un documento informativo para que tengan libertad y tiempo para asumir la información, aclarar las dudas que se susciten y, en caso de aceptar el compromiso, firmarán un consentimiento informado.

En caso de que la información se ofrezca antes de que se produzca el nacimiento, se les ofrecerá la posibilidad de realizar una visita guiada a la y se les entregará un tríptico sobre la información general del servicio.

Nuestro servicio es una unidad abierta, lo que se traduce en una gran flexibilidad de horarios para que los padres puedan visitar a sus hijos. Sin embargo, la participación en el programa FICare obliga a un cierto compromiso de horarios, que deben pactarse con la enfermería. Esto es necesario tanto durante la etapa de formación, como en la fase de consolidación del aprendizaje. Pretendemos que los padres en programa FICare permanezcan periodos ininterrumpidos de 8-12h en el hospital, interactuando con su bebé, adquiriendo conocimientos, habilidades y ganando confianza en el cuidado. En ese periodo, tendrán la oportunidad de participar en el pase de visita de médicos y enfermeras, en las sesiones educativas programadas y en la docencia guiada por el personal sanitario a pie de cuna. Los periodos de descanso serán flexibles, pero siempre pactados con la enfermera.

2. COMPONENTES Y ESTRUCTURA DEL PROGRAMA FORMATIVO

El programa formativo tiene como objetivo dotar a los padres cuidadores de herramientas teóricas y plataformas interactivas (talleres), que permitan armonizar la docencia y garantizar el aprendizaje sistemático de las tareas, hasta conseguir el nivel adecuado y su empoderamiento.

Los talleres se repiten en módulos que se imparten a lo largo de tres-cuatro semanas, con una media de tres talleres por semana, de 40-45 minutos de duración. Los padres reciben un guión sobre los aspectos que se abordan cada día. La capacidad es de 6-8 personas por sesión, a los cuales sólo pueden asistir los dos cuidadores principales y una tercera persona que éstos mismos habrán designado. Los talleres se anuncian mediante cartelería y en la web del Servicio de Neonatología con suficiente tiempo para que los padres del programa puedan organizarse las agendas.

El programa de sesiones permite que los padres puedan recuperar los talleres a los que no han podido asistir, siendo muy flexible el momento en el que se pueden incorporar al programa.

Todos los padres tienen acceso a la monografía que ha sido editada a propósito del programa FICare, y que constituye el soporte teórico del mismo. Los padres irán estudiando los diferentes capítulos en función de la fase en la que se encuentre su nivel de instrucción. Se debatirán aspectos específicos en los talleres y en las sesiones de aprendizaje a pie de cuna. Es importante entender que muchos de los aspectos que se reseñan en esta monografía son particulares y posiblemente aplicables únicamente al contexto de nuestro servicio, no siendo generalizables fuera del mismo.

La capacitación en las diferentes tareas se va realizando separadamente y tiene la correspondiente certificación (Anexo III). Los contenidos de los talleres se recogen en el Anexo IV.

Bibliografía

Benzies KM, Shah V, Aziz K, et al. Family Integrated Care (FICare) in Level II Neonatal Intensive Care Units: study protocol for a cluster randomized controlled trial. *Trials* 2017;18: 467-79. doi: 10.1186/s13063-017-2181-3.

Bracht M, O'Leary L, Lee SK, O'Brian K. Implementing Family-Integrated Care in the NICU: A Parent Education and Support Program. *Adv Neonatal Care* 2013;13: 115-126. doi: 10.1097/ANC.0b013e318285fb5b.

Galarza-Winton ME, Dicky T, O'Leary L, Lee SK, O'Brian K. Implementing Family-Integrated Care in the NICU: Educating Nurses. *Adv Neonatal Care* 2013;13:335-40. doi: 10.1097/ANC.0b013e3182a14cde.

Jiang S, Warre R, Qiu X, O'Brian K, Lee SK. Parents as practitioners in preterm care. *Early Human Development*. 2014;90:781-785.

Lampi KM, Lehtonen L, Tran PL, Cand M, Suominen A, Lehti V, Banerjee PN, Gissler M, Brown AS, Sourander A. Risk of autism spectrum disorders in low birth weight and small for gestational age infants. *J Pediatr* 2012;161:830-6.

Lee SK, and O'Brien K. Parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit. *CMAJ*. 2014; 5; 186(11): 845-847. doi: 10.1503/cmaj.130818.

Macdonell, K et al. Implementing Family-Integrated Care in the NICU: Engaging Veteran Parents in Program Design and Delivery. *Advances in Neonatal Care* 2013; 13: 4 - p 262-269. doi: 10.1097/ANC.0b013e31829d8319.

Mangham LJ, Petrou S, Doyle LW, Draper ES, Marlow N. The childhood costs of preterm birth in England and Wales: A decision-analytic Markov modelling study. *Pediatrics* 2009;123:e312-27.

O'Brien K, Bracht M, Mcdonell K, et al. A pilot cohort analytic study of Family Integrated Care in a Canadian neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy Childbirth* 2013;13(Suppl 1): S1-S12. doi: 10.1186/1471-2393-13-S1-S12.

O'Brien K, Bracht M, Robson K, et al. Evaluation of the Family Integrated Care model of neonatal intensive care: a cluster randomized controlled trial in Canada and Australia. *BMC Pediatrics*. 2015;15:210.

O'Brien K, Bracht M, Robson K, et al. Evaluation of Family Integrated Care (FICare): A Cluster Randomized Controlled Trial (RCT) in Canada and Australia 2016 PAS Annual Meeting

Pederson W. Parental relations, mental health and delinquency in adolescents. *Adolescence* 1994;29:75-88.

Trause MA, Kramer LI. The effects of premature birth on parents and their relationship. *Dev Med Child Neurol* 1983;25:459-65.

Warre R, O'Brian K, Lee SK. Parents as the Primary Caregivers for Their Infant in the NICU: Benefits and Challenges. *NeoReviews* 2014;15.

INTRODUCCIÓN A LA INFRAESTRUCTURA ARQUITECTÓNICA Y FUNCIONAL DEL SERVICIO DE NEONATOLOGÍA

Autores

¹Marta Arribas (marribase@salud.madrid.org)

¹Elena Carrión (melena.carrion@salud.madrid.org)

²Adelina Pellicer (adelina.pellicer@salud.madrid.org)

Filiación

¹Enfermera Especialista Pediátrica, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz

²Facultativo, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz

Mensaje central

Este capítulo repasa la estructura física y funcional del Servicio de Neonatología actuales, y ofrece unas pinceladas sobre el aspecto futuro del mismo.

Puntos clave

- Los recién nacidos que ingresan en Neonatología se ubicarán en las diferentes áreas dependiendo de los cuidados que precisen y del tiempo estimado de hospitalización.
- El acceso al Servicio de Neonatología se realiza a través de dos puertas de apertura restringida con tarjeta.
- El *Family Room*, de uso exclusivo para los familiares de los recién nacidos ingresados, ofrece un espacio de comodidad para facilitar la permanencia prolongada en el hospital, teniendo bien cubiertas sus necesidades básicas, y posibilitando que reciban a sus otros hijos o personas cercanas, que sean determinantes para la buena dinámica familiar en esos momentos difíciles.
- Cada recién nacido ingresado tiene un médico adjunto responsable directo de sus cuidados en cada área de hospitalización hasta el alta.
- En cada turno, su hijo tendrá una enfermera responsable de sus cuidados, que se identificará y atenderá sus demandas.

1. PLANOS Y CIRCUITOS

1.1 Plano de planta y componentes

El área de hospitalización del Servicio de Neonatología se encuentra situada en la tercera planta del Hospital Materno-Infantil. Tiene una ubicación adecuada, ya que está próxima a los paritorios y quirófanos de Obstetricia, lo que facilita el traslado de pacientes que precisan observación o ingreso. La hospitalización queda dividida en varias áreas dispuestas de forma secuencial: reanimación-transición (Rea-Trans), cuidados intensivos (UCIN), cuidados de alta dependencia (VIN), y cuidados especiales. El número de camas (y boxes) asignados a estos dos últimos capítulos se adapta a la demanda, según sean las circunstancias. Además, contamos con habitaciones para la hospitalización madre-hijo, habilitadas en el anexo construido a continuación del ala de cuidados especiales (Fig. 1).



Figura 1. Área de hospitalización del Servicio de Neonatología (enero 2018): azul, UCIN; teja, VIN y cuidados especiales; morado, habitación madre-hijo; sombreado en verde, Family Room. El resto de espacio corresponde a almacén (A), estar de enfermería (EE), sala de médicos (M) y otras áreas comunes como despachos, aseos, sala de ecografías, sala de Rx y secretaria. El área de Rea-Trans no aparece representada en la figura. N, norte.

El servicio cuenta, además, con una zona de secretaría, y tres zonas de descanso para los profesionales de enfermería, ubicadas en la proximidad de los correspondiente boxes. Los despachos médicos han ido adaptándose a los huecos dejados tras cubrir las necesidades asistenciales, de ahí que se hallen dispersos en diferentes áreas de la planta de hospitalización neonatal y en la planta 2ª de la torre de la Maternidad, donde existe un segundo despacho de administrativos.

Además, el servicio cuenta con un cuarto adecuadamente protegido para la realización de exploraciones dependientes del Servicio de Radiología, una sala de neuro-ultrasonografía para pacientes ambulatorios u hospitalizados no críticos, un laboratorio, áreas de almacén y farmacia, sala de reuniones, sala de limpieza de incubadoras, además de aseos públicos.

Las nuevas tendencias en los modelos para proveer el cuidado neonatal centrados en la familia, en los que una de las piedras angulares es la permanencia de los padres en el hospital por tiempo ilimitado, nos ha llevado a reivindicar cambios en la estructura arquitectónica del servicio, actualmente en proceso. Uno de los hitos ya alcanzados es haber construido una zona de esparcimiento propia para las familias, la *Ronald McDonald Family Room*, donde poder descansar, ver la tele, leer, tomar un refrigerio o compartir un tiempo con los otros hijos (Fig.2).

Este espacio familiar está ubicado en la planta 3ª del Materno-Infantil, dentro del servicio de Neonatología, adyacente a los ascensores principales de acceso (Fig.1).

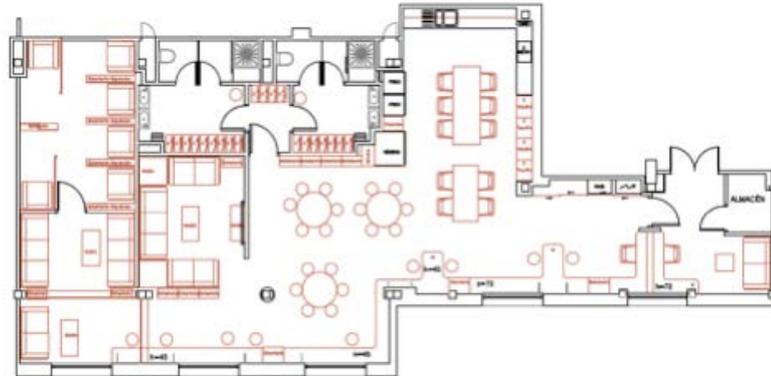


Figura 2. Plano de planta de la Ronald McDonald Family Room del Servicio de Neonatología, HULP. El espacio está equipado de área de cocina-office, baños con ducha y taquillas para padres, área infantil, espacio de audiovisuales, zona de lectura y zona de descanso.

La zona de hospitalización de cuidados especiales y las habitaciones madre-hijo situadas en el ala norte (Fig.1) es el área destinada a la futura UCIN, cuya construcción se iniciará en los próximos meses. Esta nueva zona de hospitalización para pacientes críticos constará de 12 habitaciones individuales (10 de ellas con posibilidad de convertirse en habitación doble), y tres boxes para un máximo de cuatro pacientes. Las habitaciones individuales se dotarán de cama empotrada para familiar, en caso de querer pernoctar en el hospital alguno de los progenitores (Fig.3).

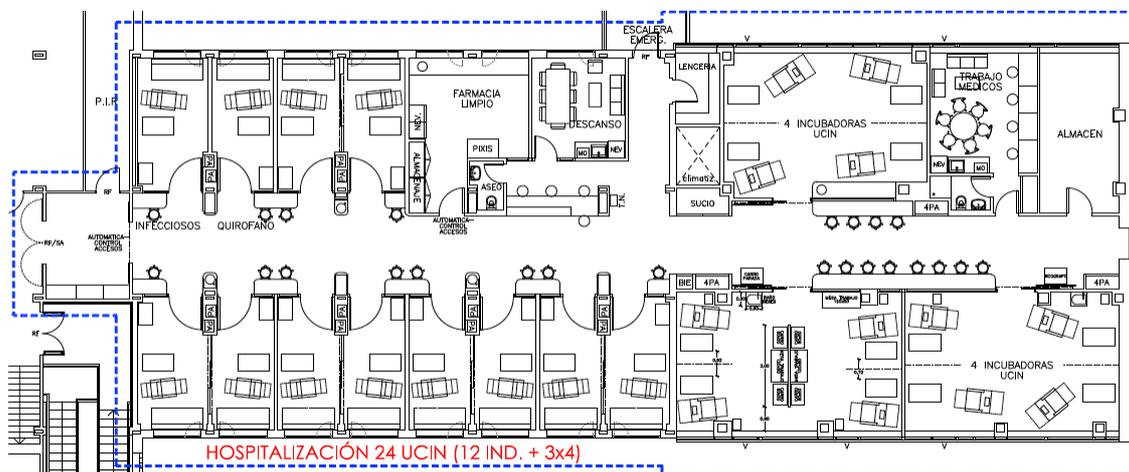


Figura 3. Plano de planta de la futura UCIN (de izquierda a derecha): puerta de acceso limitado, habitaciones individuales, control de enfermería y áreas de trabajo, boxes para 4 pacientes, despacho médico y almacén.

El resto de la remodelación del servicio se realizará con posterioridad a las obras de la nueva UCIN. Los espacios se redefinirán contando con la superficie que deja libre el traslado de la ubicación de UCIN.

1.2 Circuitos

Los recién nacidos que ingresan en Neonatología se ubicarán en las diferentes áreas dependiendo de los cuidados que precisen y del tiempo estimado de hospitalización. En general, cuando se prevé una estancia corta (de horas), los bebés ingresan en Rea-Trans, donde los cuidados, en general, son mínimos (monitorización básica, administración de fluidos intravenosos, ocasionalmente alguna medida no invasiva de soporte respiratorio, o fototerapia). Los pacientes en los que se prevé una hospitalización de varios días, ingresarán en Cuidados Especiales, VIN o UCIN dependiendo de su gravedad. La hospitalización en las habitaciones madre-hijo requiere que un familiar permanezca 24h en la habitación, y generalmente se reservan como preparación al alta (niños que han tenido hospitalización prolongada), en patología neonatal aguda no grave de corta estancia, y en niños que reingresan desde su domicilio por un problema intercurrente, acaecido poco tiempo después del alta.

Casi todos los pacientes que ingresan en UCIN pasarán un tiempo en cuidados especiales o VIN antes del alta. Toda la unidad neonatal es un servicio de puertas abiertas, donde se favorece la permanencia de los padres con sus bebés sin restricciones. Es importante, por tanto, que se conozcan y respeten las políticas del servicio en relación al uso de espacios comunes, visitas de familiares, o normativa de higiene de manos, entre otros.

2. ACCESOS Y ÁREAS COMUNES

El acceso al Servicio de Neonatología se realiza a través de dos puertas de apertura restringida con tarjeta, una de ellas situada en la torre de Maternidad, tercera planta, y la otra en el acceso desde el Hospital Infantil. Para entrar al área de hospitalización de UCIN, VIN y parte de los boxes de Cuidados Especiales, es imprescindible llamar al timbre.

El uso del *Family Room* está restringido a los familiares de los niños ingresados en el servicio, y a aquellas familias que acuden al Servicio de Neonatología a realizar alguna prueba, una vez esté el niño de alta.





Figura 4. Aspecto interior del Family Room

Como ya se apuntó anteriormente, este espacio para las familias pretende que los familiares de los recién nacidos ingresados se sientan cómodos y puedan permanecer largos periodos en el hospital, teniendo bien cubiertas sus necesidades de aseo personal, custodia de enseres, posibilidad de realizar sus comidas, descansar, trabajar y recibir a sus otros hijos o personas cercanas que sean importantes para la dinámica de la familia en esos momentos difíciles. Por este motivo, el *Family Room* pretende reproducir los espacios de una vivienda, con la excepción de los dormitorios (Fig.2 y Fig.4). El área de comedor-cocina consta de micro-ondas y horno, nevera y congelador, cafetera y vending (*Coca-Cola*). Hay

suficientes taquillas con candado para el almacenamiento de enseres personales (1 por familia). Es importante limitar el número de objetos a custodiar, ya que no debemos introducir objetos en los boxes de hospitalización. El propio personal del *Family Room* facilitará toallas de baño en caso de solicitarlas para el aseo personal. El acceso al *Family Room* estará controlado por personal específico, ajeno al Servicio de Neonatología. Las normas de uso de dicho espacio han sido consensuadas con el Servicio de Neonatología y el Hospital Universitario La Paz, respetando las políticas de la *Fundación Infantil Ronald McDonald* (Anexo V). El horario de dicha sala es de 9:00h a 21:00h, ininterrumpido a lo largo del año. Si algún familiar no fuera autorizado a acceder a dicho espacio, o el ingreso del bebé se produjera fuera del horario señalado, existe un área de espera junto a secretaría, además de otras salas distribuidas por el hospital.

3. PROFESIONALES Y ROLES

El servicio cuenta con 16 facultativos y una plantilla de 116 enfermeras (DUE o Diplomada Universitaria en Enfermería), 69 Auxiliares de Clínica (TCAE), 4 auxiliares administrativos y 2 celadores. La distribución del personal sanitario por turno y área de trabajo se desglosa abajo (Tabla 1).

Los facultativos (médicos adjuntos) están distribuidos por las diferentes áreas de hospitalización. Los rotatorios de los facultativos por las diferentes áreas se producen con una periodicidad de 6 meses. Cada facultativo tiene adscritos una serie de pacientes y será el responsable de los mismos mientras no cambien de área.

Tabla 1. Distribución del personal sanitario por turno en las diferentes áreas de hospitalización

	Mañana		Tarde		Noche	
	DUE	TCAE	DUE	TCAE	DUE	TCAE
UCIN	11	5	11	5	11	4
VIN/Especiales	7	7	7	7	7	6
REA-TRANS	2	1	2	1	2	1

Además, hay un número variable de médicos residentes (médicos en formación mediante el Programa MIR). Los residentes tienen diferentes roles dependiendo del año de residencia (experiencia). Su bebé, por lo tanto, será atendido por médicos residentes y adjuntos. El médico residente siempre va a estar supervisado por el adjunto responsable de su hijo.

Además, hay una Jefatura de Servicio y Jefaturas de Sección, con actividades administrativas y de gestión, pero también asistenciales, aunque en menor medida. Todos los facultativos conocen la evolución de los pacientes del servicio, jefatura y mandos intermedios incluidos. Salvo situación especial, sin embargo, la información de su bebé será facilitada por el facultativo responsable.

En el caso del personal no facultativo, el número de enfermeras y TCAEs atendiendo a los diferentes boxes de hospitalización variará en función de la complejidad de cuidados. Pero siempre podrá usted dirigirse a una enfermera responsable del cuidado de su hijo, que se identificará en cada turno. El servicio forma anualmente a un número variable de Residentes de Enfermería Pediátrica (enfermero interno residente, EIR) y personal no facultativo del SUMA 112.

Al ser un hospital universitario, durante el periodo lectivo hay rotantes pregrado, tanto estudiantes de Medicina de la Universidad Autónoma (o de otras universidades españolas o extranjeras con concierto), como de la Escuela de Enfermería de la Universidad Autónoma y de la Cruz Roja.

CUIDADOS CONTINUADOS DE LOS PADRES: MAPA DE OPORTUNIDADES

Autores

¹*Reyes Cortes Lozano (mreyes.cortes.@salud.madrid.org)*

²*Paloma López Ortego (plopezo@salud.madrid.org)*

Filiación

¹*Enfermera Especialista Pediátrica, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid*

²*Facultativo, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid*

Mensaje central

Este capítulo ofrece a los profesionales y a los padres una guía sobre los cuidados que van a poder proveer a su bebé y la forma en la que se va a desarrollar el aprendizaje y la introducción progresiva de los mismos.

Puntos clave

- Identificar el conocimiento que los padres tienen sobre el proceso que sigue su hijo (a) y el impacto que supone para ellos la hospitalización
- Facilitar el encuentro precoz entre el recién nacido hospitalizado y sus padres para favorecer el vínculo
- Reconocer las capacidades de los padres para interactuar con su hijo recién nacido y brindarle el cuidado oportuno durante la hospitalización
- Promover el desarrollo progresivo de conocimientos y habilidades en los padres para acometer las tareas

1. EL PROCESO DE ENTRENAMIENTO EN FICare

La secuencia de actividades que los padres podrán llevar a cabo de forma progresiva dependerá de las semanas de gestación y la maduración del recién nacido (RN), su estado de enfermedad, y el progreso de la curva de aprendizaje de los cuidados hasta el cuidado total y completo. Este proceso se repetirá con cada uno de los cuidados y tareas. La Tabla 1 contiene las tareas y las respectivas responsabilidades de los padres (familiares o persona delegada) en el Programa FICare y del personal sanitario que atiende a su hijo (a).

El personal sanitario continuará proporcionando los cuidados al paciente de acuerdo a las prácticas habituales y políticas del servicio. La enfermería mantiene su nivel de responsabilidad en los cuidados estándar pero, además, entrenará a los padres en su papel de cuidadores en las diferentes tareas. Esto requiere el establecimiento de una relación caracterizada por la cooperación y confianza entre enfermería y familia. La secuencia del proceso se describe a continuación.

1.1 Observación y reconocimiento

La enfermera observará la predisposición, iniciativa y nivel de comprensión de los padres. La enseñanza de cada una de las tareas se hará buscando la mejor adaptación a las condiciones de los mismos y al concepto o tipo de tarea que se va a enseñar.

1.2 Trasmisión de los conceptos teóricos y prácticos

La enfermera explicará los conceptos teóricos sobre el procedimiento y realizará la actividad ante el cuidador, que observará todo el procedimiento tantas veces sea necesario. Se acordarán metas a corto plazo.

1.3 Trabajo conjunto

La enfermera es el cuidador principal y quién está realizando la tarea en tanto que los padres ayudan y viceversa. Esta fase se realizará para cada una de las tareas tantas veces como se requiera por parte de los padres y a juicio de la enfermería.

1.4 Acreditación: empoderamiento en el cuidado

La enfermera certifica la capacitación de los padres/cuidadores para la actividad o tarea concreta. Esta certificación será oficialmente reportada en la correspondiente "Tarjeta de acreditación en tareas". A partir de este momento, el cuidador está capacitado para realizar dicha tarea de forma autónoma, sin perjuicio de que solicite apoyo siempre que lo crea necesario por el motivo que sea. Quedará a criterio de la enfermería el nivel de apoyo a realizar.

2. MAPA DE OPORTUNIDADES EN FUNCIÓN DE LA MADUREZ Y ESTADO CLÍNICO DEL RECIÉN NACIDO

2.1 RN de edad post-concepcional inferior a 26 semanas

La situación clínica generalmente nos va a enfrentar a un bebé con necesidad de algún tipo de soporte respiratorio y, posiblemente, con inestabilidad cardiocirculatoria [G-24], particularmente en los primeros días de vida. El control térmico es deficiente. A menudo va a tener accesos vasculares diversos (catéteres venosos centrales y arteriales); en los primeros días, probablemente, accesos vasculares en vena y arteria umbilical (canalización umbilical). A nivel digestivo, llevará una sonda nasogástrica (SNG) para medir restos gástricos e iniciar prueba de tolerancia a la alimentación por gravedad. Succión no nutritiva, si el niño tiene cierta estabilidad fisiológica.

Oportunidades de cuidado:

Siempre precedido de una adecuada higiene de manos. Si las condiciones del niño lo permiten, debemos fomentar el apego iniciando el contacto piel con piel en canguro así como otros procedimientos de estimulación.

Identificar estado del bebé: si se halla en un estado activo, se aprovechará para realizar manipulaciones. Si está durmiendo, ver en que estadio de sueño se encuentra. Programar actividades en función del nivel de alerta.

Proporcionar todas las medidas de confort aplicables al momento: control de la intensidad de la luz, ruido y humedad. Posicionamiento óptimo.

Ir familiarizándonos con la neuroconducta “normal” del bebé (Parte A, Tema 7), conociendo aquello que es normal, como algún temblor con el movimiento, estornudos, cambios en el patrón respiratorio, para poder diferenciarlo de lo que no es normal.

Actividades:

- Toma de temperatura mediante termómetro axilar.
- Cuidado de la piel . Limpieza de zonas sucias con suero fisiológico.
- Cambio de puntos de presión de sensores SatO₂ y cables de T^a, protegiendo la piel con apósito silicona.
- Cambio de pañal . Procurar el confort del bebe. Posicionamiento.
- Aspectos relacionados con la SNG. Succión no nutritiva. Estimulación sensoromotriz orofacial (ESMO) (Parte B, Tema 5).
- Colaborar en alimentación por gravedad. Administración oral de calostro Extracción de leche al lado del niño.
- Objetos del bebe. Orden alrededor del bebé.
- Identificar e informarse acerca del aparataje.
- Protección de los ojos para el uso de fototerapia.
- Atención a eventos adversos: extubaciones, salidas accidentales de catéteres umbilicales.

Documentar en el cuaderno de registro de actividades (CRA).

2.2 RN de edad post-concepcional entre 27 y 30 semanas

Muy probablemente sea capaz de respirar espontáneamente o con mínimo apoyo mediante ventilación no invasiva (CPAP) o cánulas nasales (Parte B, Tema 9). Puede presentar labilidad cardiocirculatoria en primeros días de vida. En general,

se intentará disminuir el número de accesos vasculares centrales. Dependiendo de la situación clínica tendrá o no canalizados los vasos umbilicales. Generalmente va a controlar mejor la temperatura. Igualmente, precisará de SNG. Podremos trabajar la succión no nutritiva y avanzar en estimulación sensorial.

Oportunidades de cuidado:

Siempre precedido de una adecuada higiene de manos. Si las condiciones del niño lo permiten, se puede iniciar el contacto piel con piel en canguro así como otros procedimientos de estimulación sensorial (contacto visual madre-hijo en las primeras horas, periodo sensible), para fomentar el apego por parte de la madre. Como anteriormente, identificaremos el estado del bebé: si se halla en un estado activo, se aprovechará para realizar manipulaciones. Si está durmiendo, ver en que estadio de sueño se encuentra. Programar actividades en función del nivel de alerta.

Actividades:

- Aseo del bebé por partes cuando corresponda: lavado de ojos y boca; cambio de pañal. Siempre, limpieza de pliegue axilar, inguinal, cuello, y detrás de las orejas. Limpieza de la zona orofacial, y por ultimo, del área genital.
- Proveer confort al bebe: Posicionamiento, cambios posturales, ambiente (humedad, T^a, ruido, luz). Orden y limpieza en el espacio del niño (incubadora o cuna) y alrededor del mismo.
- Cuidados de la piel: cambio de puntos de presión de los sensores de monitorización de SatO₂ o cables de T^a. Valorar utilizar apósito de silicona.
- Ayuda en la toma de constantes vitales. Peso diario.
- Ayuda en los aspectos relacionados con el soporte respiratorio: cambio gorrito o arnés de CPAP, de la mascarilla o cánulas nasales; ajuste de la CPAP y revisión de puntos de presión; posición y fijación de las cánulas nasales; vigilancia de la condensación de agua en el sistema.
- Familiarización con el patrón respiratorio: respiración normal; identificar pausas de apnea.
- Aspectos relacionados con la SNG: ayuda en la colocación y fijación. Registrar la fecha de colocación de la SNG.
- Ayuda durante la alimentación enteral (Parte B, Tema 5). Estimular la succión no nutritiva. ESMO.
- Método canguro ofreciendo la succión no nutritiva, preferiblemente al pecho.
- Conocer medicación oral, forma de administración y posología.
- Identificar comportamiento: estado, actividad, decaimiento.

Documentar en el cuaderno de registro de actividades (CRA).

2.3 RN de edad post-concepcional entre 31 y 35 semanas

Va a ser capaz de respirar por sí mismo(a) salvo enfermedad. Normalmente el soporte respiratorio va a ser mínimo (cánulas nasales) o nulo. Es raro que presente inestabilidad cardiocirculatoria inmediata postnatal. Los accesos vasculares generalmente serán periféricos (venosos) y pronto se podrá prescindir de ellos. Generalmente va a tener un aceptable control térmico. La nutrición

fundamental va a ser enteral, ya por SNG o directamente por succión al pecho. Muy probablemente esté hospitalizado en Cuidados Intermedios y su paso por UCIN sea breve o, incluso, no tenga necesidad de ello.

Oportunidades de cuidado:

Siempre precedido de una adecuada higiene de manos. Como anteriormente, identificaremos el estado del bebé: si se halla en un estado activo, se aprovechará para realizar manipulaciones. Si está durmiendo, ver en que estadio de sueño se encuentra. Programar actividades en función del nivel de alerta.

Actividades:

- Baño íntegro cuando corresponda.
- Si no se baña, limpieza de pliegue axilar, inguinal, cuello, y detrás de las orejas. Limpieza de la zona orofacial, y por último, del área genital.
- Cuidados de la piel: cambio de puntos de presión de los sensores de SatO₂ o cables de T^a; cuidados del cordón umbilical.
- Peso diario.
- Aspectos relacionados con la SNG: ayuda en la colocación y fijación. ESMO. Succión nutritiva al pecho (amamantamiento) y con biberón.
- Proveer confort: cambios posturales después de cada comida; método canguro.
- Cuna: vestir al bebé con ropa propia.
- Ayuda en la toma y registro de constantes vitales.
- Administración de medicación oral.

Documentar en el cuaderno de registro de actividades (CRA).

Tabla 1. Relación de tareas y responsabilidades en Programa FICare. Adaptado de Parent Checklist.
<http://familyintegratedcare.com/implementing-ficare/program-development/parent-education>

TAREA	RESPONSABILIDAD	
	PADRES	PERSONAL SANITARIO
Orientación en FICare	<p>Recibir información y orientación</p> <p>Seguir las indicaciones para la prevención de infecciones</p> <p>Familiarizarse con el diseño de la unidad</p> <p>Aprender a utilizar equipamiento básico: termómetro, báscula, báscula para pesar pañales, electrodos de SatO₂ y ECG</p>	<p>Procurar información y orientación</p> <p>Enseñar medidas de prevención de infecciones</p> <p>Enseñar y explicar el diseño de la unidad</p> <p>Enseñar a utilizar el equipamiento básico de la unidad</p>
Alimentación por SNG	<p>Realizar doble comprobación de la leche a administrar junto con enfermería</p> <p>Colaborar en la alimentación por gravedad, en el cambio de SNG y su fijación</p> <p>Anotar en CRA de los padres</p>	<p>Realizar doble comprobación de la leche a administrar junto con los padres</p> <p>Comprobar posición de la SNG y la fecha de cambio</p> <p>Colocar la alimentación por gravedad</p> <p>Anotar registro en la gráfica de enfermería</p>
Alimentación enteral	<p>Realizar doble comprobación de la leche a administrar junto con enfermería</p> <p>Colaborar/dar la toma con biberón o con otros métodos</p> <p>Realizar comentarios sobre la toma al pecho</p> <p>Anotar en CRA de los padres</p>	<p>Realizar doble comprobación de la leche a administrar junto con los padres</p> <p>Colaborar/ dar la toma cuando no estén los padres</p> <p>Anotar registro en la gráfica de enfermería</p>
Medicación	<p>Conocer la prescripción médica y su indicación</p> <p>Administración de medicación por vía oral siempre bajo supervisión de enfermería</p>	<p>Proporcionar información sobre la medicación prescrita</p> <p>Comprobar la prescripción de medicación oral</p> <p>Supervisión de administración de medicación oral por los padres</p> <p>Registro en la gráfica de enfermería de la medicación administrada (por padres/personal sanitario)</p> <p>Realizar doble comprobación de medicaciones que lo requieran con otra enfermera</p>
Cuidados piel con piel	<p>Conocer su importancia y proporcionárselo al niño cuando sea posible y durante el mayor tiempo posible</p> <p>Colaborar en la preparación para la técnica</p> <p>Recogida en CRA</p>	<p>Asistir en la preparación de la técnica</p> <p>Ajustar las necesidades de O₂</p> <p>Ajustar el oxígeno a los objetivos de SatO₂</p>
Baño	<p>Realizar el baño de forma segura</p> <p>Recogida en CRA</p>	<p>Enseñar y ayudar a los padres</p> <p>Registro en la gráfica de enfermería</p>
Vestido	<p>Realizar de forma segura</p>	<p>Enseñar y ayudar a los padres</p>
Monitores	<p>Conocimientos básicos sobre los signos vitales y los límites de alarmas</p> <p>Recolocar los electrodos de ECG y sensores varios</p> <p>NO manipular los límites de las alarmas</p> <p>NO silenciar las alarmas sin el conocimiento y la aprobación de enfermería</p> <p>Ayuda en la toma de constantes</p> <p>Registro en CRA</p>	<p>Recogida de constantes vitales</p> <p>Asegurar la correcta colocación de electrodos y sensores varios</p> <p>Comprobar las curvas de tendencia del monitor</p> <p>Registro en gráfica de enfermería</p>
Oxígeno	<p>Ajustar las cánulas nasales</p> <p>NO manipular el oxígeno</p> <p>Avisar inmediatamente a enfermería en caso de alarmas por exceso o defecto</p> <p>Registro en CRA</p>	<p>Ajustar la concentración de oxígeno según necesidades</p> <p>Registro en la gráfica de enfermería</p>
Peso	<p>Conocer el procedimientos para pesar al niño</p> <p>Comprobar con enfermería la fiabilidad de la pesada</p> <p>Registro en CRA</p>	<p>Proporcionar información y enseñar el procedimiento</p> <p>Supervisar y ayudar cuando sea necesario</p> <p>Registro en la gráfica de enfermería</p>

Bibliografía

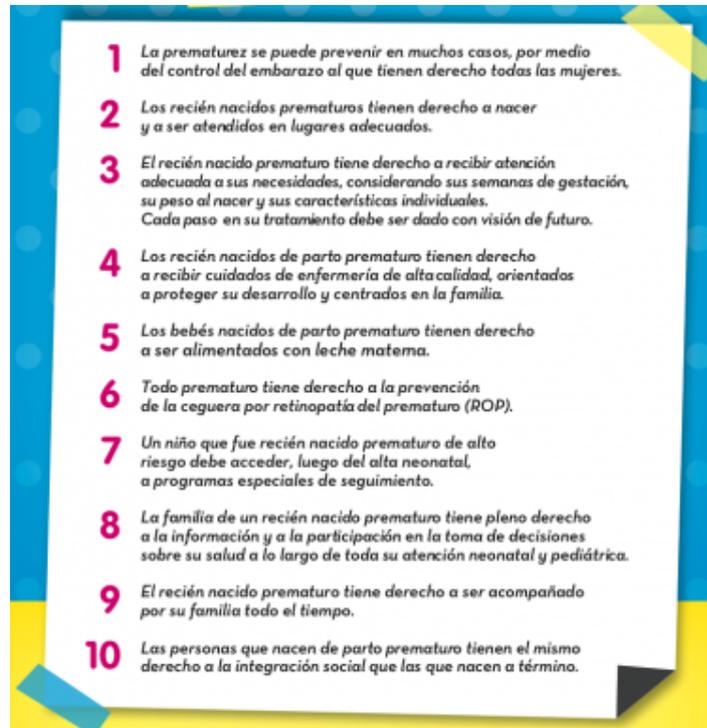
Dunn MS, Reilly MC, Johnston AM, Hoopes RD Jr, Abraham MR. Development and Dissemination of Potentially Better Practices for the Provision of Family-Centered Care in Neonatology: The Family-Centered Care Map. *Pediatrics* 2006;118:2

W Craig, C Glick, R Phillips, SL Hall, J Smith and J Browne. Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *J Perinatol* 2015; 35: S5-S8.

Guerra Guerra JC, Ruiz de Cárdenas CH. Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. *Avances en Enfermería* 2008;26:84-91.

Material complementario

Derechos de los recién nacidos prematuros. Unicef 2011. Derecho 9



LACTANCIA MATERNA Y AMAMANTAMIENTO

Autores

¹*Marta Cabrera Lafuente (mcabreral@salud.madrid.org)*

²*Amaya Blanco Carril (amaya_bcarril@hotmail.com)*

²*María Teresa Montes Bueno (mteresa.montes@salud.madrid.org)*

Filiación

¹*Facultativo, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid*

²*Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad Cuidados Intensivos, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid*

Mensaje central

Este tema se centra en describir los componentes y las ventajas de la alimentación con leche humana, con un particular foco en el recién nacido prematuro, dado su mayor riesgo de presentar complicaciones gastrointestinales y a otros niveles. Se explicará la técnica de la lactancia materna y del amamantamiento.

Puntos clave

- El mejor alimento para los recién nacidos, incluidos los prematuros, es la leche materna propia; en ocasiones, si no se dispone de ella, puede estar indicada la leche materna donada.
- Existe suficiente evidencia sobre los beneficios de la lactancia materna, tanto en recién nacidos sanos a término como prematuros.
- La alimentación con leche materna propia o donada es parte fundamental del tratamiento del niño prematuro y del recién nacido a término enfermo.
- La extracción precoz y frecuente de la leche del pecho materno favorece la producción y duración de la lactancia.
- La administración precoz del calostro contribuye a mejorar la inmunidad del recién nacido prematuro.
- El personal de Neonatología estará disponible para acompañarte en este difícil, pero gratificante, proceso del cuidado y amamantamiento de tu bebé.
- La lactancia materna es considerada por la OMS y la Unicef como un derecho del niño y de la madre.

1. IMPORTANCIA DE LA LECHE MATERNA

El hecho de tener a su bebé ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) supone una situación estresante, y muchas veces inesperada.

Los beneficios de la leche materna (LM) han sido bien documentados durante años de investigación, por lo que es importante poner atención en proteger y promocionar la LM, apoyándola desde su inicio y durante todo el proceso.

Iniciar y mantener la LM es complejo para los padres y para el personal sanitario. Amamantar a un bebé prematuro es diferente de amamantar a un bebé a término. La forma de alimentar a su bebé es también diferente según las expectativas previas de la madre. Por eso, el personal de UCIN estará a su disposición para ayudarlo y explicarle cómo se realizará el proceso.

Con el nacimiento de un hijo se establece una relación de apego o vinculación afectiva. La LM es esencial en dicho proceso. El mecanismo hormonal que se activa con la LM es determinante: la prolactina, hormona responsable de la producción de leche, y la oxitocina, que promueve la salida de leche del pecho, facilitan la creación del vínculo, promoviendo la atención e instintos de protección de la madre sobre el hijo.

Se recomienda la alimentación con LM en los niños prematuros (RNPT) y los recién nacidos a término (RNT) enfermos. No obstante, la decisión de dar leche materna a su hijo es totalmente suya. Esta decisión debe hacerse cuando se tiene la información completa sobre las ventajas de la LM. Una vez que la haya tomado, le apoyaremos en todo lo que necesite para guiarle en el proceso de alimentación con LM y, posteriormente, en el amamantamiento.

La OMS y la Unicef consideran la LM como un derecho del niño y de la madre.

1.1 ¿Cuáles son los beneficios de la lactancia natural para el recién nacido y para la madre?

La evidencia científica nos señala una serie de ventajas de la LM respecto a la fórmula adaptada (alimentación artificial), que en el RNT incluyen:

- Leche específica de la propia especie, por lo que es nutricionalmente idónea
- Mejor tolerancia de los alimentos
- Menos infecciones respiratorias o digestivas
- Menor riesgo de alergia y enfermedad celíaca
- Mejor desarrollo físico y neurológico
- Mejor agudeza visual
- Mayor estabilidad fisiológica durante la lactancia
- Reduce el riesgo de muerte súbita del lactante
- Contiene factores de crecimiento y hormonas
- Reduce la obesidad y la diabetes tipo I
- Efecto protector frente a la leucemia o linfoma
- Es autorregulable en la cantidad

- Favorece el vínculo afectivo madre-hijo

Habiéndose documentado, igualmente, los siguientes beneficios para las madres lactantes:

- Reduce el sangrado postparto
- Favorece la involución uterina
- Incrementa el intervalo entre embarazos por amenorrea
- Disminuye el riesgo de depresión postparto
- Menor riesgo de abandono y abusos
- Mayor pérdida de peso
- Disminuye el riesgo de diabetes tipo II, artritis reumatoide y enfermedad cardiovascular
- Factor protector frente al cáncer de mama y ovario.

1.2 ¿Qué implicaciones tiene la lactancia materna para mi hijo prematuro?

La nutrición constituye uno de los pilares básicos de los cuidados de los RNPT y puede tener un impacto a largo plazo. La LM estimula la maduración del tracto gastrointestinal y la colonización intestinal por bifidobacterias y lactobacilos. (G-4) Estos hechos van a facilitar una mejor tolerancia respecto a la fórmula adaptada, permitiendo un avance más rápido de la alimentación por vía digestiva.

La evidencia científica sugiere que el uso de leche artificial se asocia a una mayor tasa de resultados adversos, que pasamos a describir.

1.2.1 Enterocolitis necrotizante

La enterocolitis necrotizante (NEC) es una enfermedad grave del intestino, que afecta principalmente a los RNPT, en concreto, a los más inmaduros (menor edad gestacional). La enfermedad causa inflamación de las paredes del intestino, a veces hasta producir lesiones irreversibles, con una extensión (cantidad de intestino afectado) muy variable. Además, se produce paso de bacterias intestinales a la sangre, que puede determinar un deterioro importante del paciente a diferentes niveles. La NEC puede causar importantes secuelas gastrointestinales y de otros órganos, e incluso la muerte durante la fase aguda del proceso. La incidencia de NEC en las poblaciones más vulnerables se ha visto reducida por el uso de LM frente a la fórmula artificial en diferentes estudios.

1.2.2 Inmunidad

Los bebés prematuros, y los RNT enfermos que ingresan en la UCIN precisan de múltiples procedimientos que denominamos invasivos (vulneran las barreras naturales de defensa frente a los gérmenes), además de tener un sistema inmunitario (sistema propio de defensa frente a la infección) [G-42] inmaduro. Todo ello hace que sean más susceptibles de padecer infecciones a lo largo de su ingreso y posteriormente tras el alta hospitalaria. La gran variedad de componentes inmunológicamente activos de la LM ayudan a mejorar el sistema inmunitario y a prevenir o luchar de forma más eficaz frente a las infecciones. Este efecto es mayor cuanto más cantidad de LM tome el prematuro.

Los componentes inmunológicos de la LM se han encontrado en mayor concentración en el calostro, y dichos componentes están en concentraciones más

elevadas en la leche de madre de niños prematuros, comparada con la leche de madres de RNT. Por ello la administración precoz de calostro se considerara una medicina del sistema inmunitario.

1.2.3 Retinopatía de la prematuridad

La retinopatía de la prematuridad (ROP) es una enfermedad propia del prematuro que se produce como consecuencia de un crecimiento anómalo de los vasos sanguíneos de la retina durante su proceso madurativo. A menudo, su curso evolutivo es progresivo, lo que requiere la vigilancia estrecha del oftalmólogo para su tratamiento, llegado el caso. Es causa de disminución de la agudeza visual, defectos de refracción que precisan corrección mediante lentes, e incluso ceguera, en los casos avanzados.

La alimentación con LM parece tener un efecto protector frente a la ROP, por su alto contenido en ácidos grasos poliinsaturados, que tienen actividad antioxidante, y pueden proteger a los vasos sanguíneos de la retina del efecto tóxico del oxígeno, que es uno de los principales determinantes de la enfermedad.

1.2.4 Desarrollo neurológico

Es necesario proteger el cerebro del RNPT pues se encuentra en un periodo de rápido crecimiento, doblando su tamaño durante el primer año de vida. Los nutrientes de la LM favorecen el crecimiento del tejido cerebral.

El desarrollo neurológico a los 18 y 24 meses de edad corregida de los bebés prematuros se ha visto favorecido por la alimentación con LM en algunos estudios. La alimentación con LM parece tener un efecto favorable, tanto a nivel motor como intelectual (cognitivo).

También se ha observado una relación entre la cantidad de LM administrada y el efecto observado. En una población muy amplia de ex-prematuros se observó que a mayor cantidad de LM recibida por el bebé cada día, mejor fueron los resultados de los exámenes que miden el desarrollo motor y cognitivo.

1.2.5 Otros efectos potencialmente beneficiosos de la LM

Los beneficios antes expuestos redundan en una estancia hospitalaria más corta. Globalmente, la LM reduce la mortalidad y la presencia de problemas pulmonares prolongados característicos de los bebés prematuros (displasia broncopulmonar), y probablemente tenga beneficios a largo plazo disminuyendo el riesgo de obesidad y enfermedad cardiovascular.

Por todo ello, nuestra recomendación es que los bebés con muy bajo peso al nacer reciban exclusivamente leche humana (de la propia madre o de donante) para su alimentación.

Los constituyentes de la leche materna y el papel que desempeñan, se describen al final del capítulo como material complementario.

1.3 ¿Qué es el calostro?

El calostro es la primera leche producida por la mamá. Es una “leche muy especial”. Su producción comienza durante el segundo trimestre del embarazo en pequeñas cantidades, pero que son suficientes para tu bebé.

Contiene factores que contribuyen al desarrollo de la barrera intestinal y del sistema inmunitario. Es especialmente rica en anticuerpos (sobretudo IgA) y células del sistema de defensa frente a la infección. El calostro promueve el crecimiento de lactobacilos (bacterias beneficiosas para el organismo) en el intestino y suprime el crecimiento de gérmenes dañinos (patógenos). Protege las membranas mucosas de los gérmenes patógenos, uniéndose a ellos e impidiendo que se fijen a los tejidos.

El calostro es todo lo que el bebé necesita en los primeros días. Cubre todas las necesidades nutritivas en un volumen adecuado, sin sobrecargar el aparato digestivo ni otros sistemas aun inmaduros.

Es muy importante tener en cuenta que el calostro se produce únicamente durante los primeros días; por ello, si no se extrae, se pierde.

1.4 Alternativa a la leche materna propia

Como ya hemos expuesto, la alimentación exclusiva con LM es fundamental en los RNPT y en los RNT enfermos. Por eso, cuando no se dispone de leche materna propia, está indicado la alimentación con LM donada.

Las donantes son madres que están amamantando a sus hijos y, de manera altruista, deciden donar parte de su leche. Las donantes cumplen unos requisitos de salud óptimos. Además, la leche donada se somete al proceso de pasteurización para poder ofrecer un producto seguro y de calidad a pacientes muy inmaduros. Este procesado conlleva la reducción de ciertos elementos que contiene la LM pero, aun así, sigue siendo preferible a la leche artificial.

En nuestro centro existe la posibilidad de ofrecer LM donada al grupo de pacientes más vulnerables. Por ello, es probable que los sanitarios les pregunten cómo desean alimentar a su bebé y si, en caso de no tener leche propia suficiente, aceptarían la LM donada.

1.5 Constituyentes de la leche materna y papel que desempeñan

1.5.1 Lípidos o grasas

Aportan aproximadamente el 50% de las calorías (energía). Los lactantes nacidos con un peso inferior a 1500g absorben el 90% de los lípidos de la LM, frente al 68% de absorción en el caso de alimentación con lactancia artificial. Los lípidos son esenciales para cubrir las necesidades energéticas diarias y para un adecuado desarrollo neurológico y visual. El contenido en lípidos es mayor en la LM del RNPT que en la del término.

1.5.2 Hidratos de carbono

La glucosa es el principal hidrato de carbono (azúcar) de la dieta, y está compuesto por una única molécula (monosacárido). Asegura una fuente constante de energía. La galactosa es un disacárido, compuesto por una molécula de glucosa y una de lactosa, y es esencial para la producción de galacto- lípidos, indispensables para el desarrollo cerebral.

La lactosa es importante ya que promueve la colonización intestinal por el *Lactobacillus bifidus* [G-4], que mantiene un pH ácido en el intestino, inhibiendo el crecimiento de gérmenes patógenos y favoreciendo la absorción de calcio. La

lactosa que no se absorbe permanece en el tracto gastrointestinal y suaviza las heces.

Los oligosacáridos son azúcares que contienen entre 2 y 9 moléculas. Su concentración en la leche humana es de 10 a 30 veces mayor que en la leche de vaca. Estimulan la colonización intestinal por bacterias beneficiosas como el lactobacillus bifidus, y contribuyen a la prevención de la infección y la NEC.

1.5.3 Proteínas

Las proteínas de la LM, además de sus propiedades energéticas, desarrollan una actividad específica.

La α -lactoalbúmina es una proteína específica de la leche, que se digiere fácilmente y facilita el vaciado gástrico. La taurina, aminoácido esencial (no puede obtenerse de otra proteína, sólo en su forma natural), se encuentra presente en cantidades importantes en la leche humana, pero no está presente en la leche de vaca. Su papel en la maduración del cerebro y la retina, es determinante. El contenido de éste y otros aminoácidos esenciales, como la cistina y glicina, es particularmente elevado en la LM del RNPT.

Además, la LM contiene factores de crecimiento que favorecen el desarrollo del tracto digestivo y otros componentes inmunológicos proteicos, como lactoferrina, lisozima, o IgA secretora, cuya presencia en la LM del RNPT es un 15-20% mayor que en la LM del término.

1.5.4 Otros componentes

En la LM reside parte del sistema inmune del bebé, pues contiene células implicadas en la defensa frente a microorganismos, como son los macrófagos, los leucocitos polimorfonucleares y los linfocitos T y B, así como sustancias humorales esenciales en la función del sistema inmune ya comentadas.

2. PROCEDIMIENTO PARA LA LACTANCIA MATERNA

2.1 *¿Cuándo debo iniciar y cuál debe ser la frecuencia de extracción de la leche?*

Es importante que comiences con la extracción de la leche tan pronto como sea posible, preferiblemente en las primeras 6 horas tras el parto, siendo ideal la primera hora. El inicio precoz de la extracción de leche después del parto favorece su producción y duración, ya que aumenta la respuesta a la prolactina al aumentar el número de receptores de la hormona.

En las primeras 48 horas tras el parto, la extracción del calostro será más efectiva si se realiza manualmente, y se recoge con una jeringa o cuchara, ya que es un material escaso y viscoso. Una vez se ha producido la subida de leche, se puede continuar con la extracción manual o con sacaleches (videos en "Material complementario").

La extracción de calostro debe de repetirse unas cinco veces al día. Posteriormente, con una lactancia ya establecida, se pueden descansar por la noche unas 5-6 horas, y extraerse la leche durante el día al menos 8 veces.

Al final de la toma o extracción se concentra la grasa de la leche; por ello se recomienda vaciar por completo el pecho y extraer la leche hasta dos minutos después de observar las últimas gotas (unos 10-15 minutos en total).

Es recomendable establecerse metas, por ejemplo de semana en semana. Se aconseja registrar en un diario la producción de leche para documentar el progreso e identificar los problemas.

Los recién nacidos prematuros y a término que están ingresados y separados de sus madres, pueden usar el chupete para ayudarles a tranquilizarse, disminuir el dolor de algunos procedimientos, y proporcionar estimulación oral (succión no nutritiva).

2.2 Extracción y almacenamiento de la leche materna

En el mercado hay una gran variedad de extractores, manuales o eléctricos, simples o dobles. También se pueden alquilar. El personal de enfermería le ayudara con el funcionamiento del extractor así como con las dudas que puedan surgir. En el hospital disponemos de extractores de leche de doble bomba eléctrica a su disposición. No obstante, si usted tiene uno diferente, y prefiere utilizarlo, puede hacerlo sin problema.

Mientras esté en el hospital, la leche extraída se entregará en Lacto-dietética, entre las 8:00 am y las 6:00 pm, donde le proporcionarán biberones higienizados que usted no tiene que manipular, y etiquetas con el código de barras y toda la información adicional de su hijo. Sólo se podrán usar este tipo de recipientes durante la hospitalización de su bebé.

La leche extraída en casa puede permanecer en el interior del refrigerador (no en la puerta) durante 24 horas, o congelarse para uso posterior, dentro de las primeras 24 horas de la primera extracción (Tabla 1). Los recipientes deberán etiquetarse con el día y hora de la extracción.

El transporte de la leche de su casa al hospital se hará sin romper la cadena de frío. Para ello, se usarán neveras portátiles diseñadas para tal fin con enfriadores o bloques de hielo, según se transporte leche fresca o congelada.

Tabla 1. Condiciones de almacenamiento y durabilidad de la leche materna

Conservación leche materna	Temperatura ambiente 19°- 22°C	Nevera entre 0°-4°C	Congelador hasta -19°C	Congelador menos de -19°C
Recién extraída	10 - 12 horas	24 horas	3 a 4 meses	6 meses
Descongelada	1 hora	24 horas	No volver a congelar	No volver a congelar

La limpieza de los componentes del sacaleches se hará primero en agua fría (elimina leche residual sin coagular las proteínas), seguido de lavado con agua caliente y jabón. Se enjuagará y secará al aire tapado con un paño limpio. Se esterilizará mediante vapor una vez al día, o hirviendo durante 15 minutos. En el

hospital, se esterilizarán los envases colectores cada vez que se usen y los componentes del extractor, una vez al día.

En relación con el almacenamiento, tendremos en cuenta:

- Los recipientes deben de ser de uso alimentario, lavados con agua y jabón (en casa) o higienizados (hospital)
- Material:
 - Plástico duro (preferible)
 - Cristal
 - Bolsa de plástico, que para congelarlas deben introducirse en un recipiente rígido para evitar su ruptura y contaminación secundaria
- No llenar el recipiente hasta arriba si se va a congelar, para permitir la expansión de la leche
- Rotular los recipientes con la fecha y hora de extracción, para su uso cronológico
- Almacenar volúmenes entre 60-120 ml, una vez descongelada
- Para juntar leche de diferentes extracciones, la leche recién extraída se deja enfriar en la nevera y se mezclan cuando estén a la misma temperatura
- Congelar en las 24 horas siguientes a la primera extracción

2.3 ¿Cómo puedo mejorar mi producción?

Las principales recomendaciones para optimizar el ritmo de producción de LM se describen a continuación:

- Extracción durante el cuidado madre canguro, o en la proximidad de su hijo
- Extracción precoz, tener constancia, establecer una rutina
- Estimular el reflejo de eyección, por ejemplo, mediante masaje de espalda y cuello
- Masaje de la mama antes de la extracción
- Usar sacaleches de doble bomba
- Niveles de presión negativa del sacaleches cómodos, siempre el máximo que se tolere sin molestias
- Usar tamaño de la campana adecuado al pecho
- Extracción manual después del sacaleches
- Favorecer la succión no nutritiva del bebé al pecho
- Solicitar ayuda del personal de apoyo en lactancia materna
- Buscar emociones positivas, por ejemplo, mirar al bebé, escuchar música, charlar con la pareja, favorecer un ambiente relajado

Si a pesar de estas medidas la producción es baja se puede hacer una hiperestimulación intensiva. El personal de UCIN te explicará cómo hacerlo.

Es importante buscar apoyos, bien de profesionales (personal de apoyo a la lactancia, personal facultativo y no facultativo del hospital), bien de grupos externos al hospital (Liga de Lactancia Materna, Multilacta, consultoras de lactancia, entre otros).

3. EL AMAMANTAMIENTO

El amamantamiento es la acción de alimentar a tu bebé directamente del pecho, y es el objetivo a conseguir cuando se opta por la LM.

En niños prematuros o enfermos hay un proceso previo de maduración y aprendizaje. El personal de UCIN os irá acompañando en dicho proceso.

Un bebé mamando siempre es más efectivo y satisfactorio que un sacaleches.

La lactancia en los bebés prematuros supone un gran desafío, pues debe mantenerse con la extracción de leche durante semanas y meses.

3.1 ¿Cuándo puedo poner a mi bebé al pecho?

La succión no nutritiva al pecho recién extraído debería de hacerse de forma precoz, aprovechando los cuidados piel con piel, independientemente de la edad gestacional. La estimulación sensoriomotriz orofacial (ESMO) (Parte B, Tema 5,) mejorará las capacidades motoras orales y la coordinación de reflejos de succión y deglución, favoreciendo la transición a la alimentación oral y el amamantamiento.

Cuando su bebé esté clínicamente estable, y tenga una madurez suficiente, su enfermera puede ayudarle para que amamante. En los niños inmaduros, el primer intento de amamantamiento puede ser sólo acariciar, lamer y dormir.

La succión no nutritiva puede iniciarse a partir de las 29 semanas de edad postconcepcional (Parte A, Tema 7). Entre las 29-32 semanas debe realizarse rutinariamente ESMO, cuya finalidad es el aprendizaje para conseguir el buen enganche y posterior amamantamiento. Hacia las 33-34 semanas se podrá tantear el inicio de la succión nutritiva, para lo que es imprescindible la coordinación succión-deglución-respiración.

Algunos signos nos van a mostrar los deseos de mamar del bebé, como:

- Abre la boca, saca la lengua
- Cuando algo toca su cara o labios aparece reflejo de búsqueda
- Succiona su mano u objetos
- Mueve la lengua chupeteando el pecho o el pezón
- Dirige la mirada y la cabeza hacia el pecho

3.2 ¿Cómo se hace la transición de la sonda al pecho?

La succión no nutritiva, inicio del amamantamiento, es la succión en ausencia de líquidos. El patrón de succión se va organizando y volviendo más eficaz. Permite al bebé asociar la satisfacción del hambre con la actividad oral.

Tu bebé tiene que estar clínicamente estable. La mejor succión no nutritiva es la que se realiza directamente al pecho, recién extraída la leche. En ausencia de la madre, el procedimiento se realizará con chupete durante la alimentación con sonda.

Efectos de la succión no nutritiva:

- Estimula la producción de prolactina materna
- Ayuda a la maduración del reflejo de deglución
- Relaja al bebé, ya que la succión, por sí misma, produce efecto analgésico
- Acorta el tiempo de transición de la alimentación por sonda a la alimentación oral
- Puede acortar el tiempo de ingreso

El proceso normal y eficiente de la succión nutritiva es un proceso continuo, rítmico y coordinado de succión, deglución y respiración, sin que haya atragantamiento o asfixia. Es un proceso aeróbico.

La succión madura se caracteriza por un ciclo de 10 a 30 succiones sin pausa para respirar, puesto que el niño es capaz de coordinar la succión-deglución y la respiración. La succión inmadura, en cambio, se caracteriza por un ciclo de 3 a 5 succiones, seguido de una pausa de la misma duración en la que el bebé respira, ya que no es capaz de succionar y respirar al mismo tiempo de forma coordinada.

La Tabla 2, muestra las características del proceso de succión, en función de su madurez, y las implicaciones para el tracto digestivo y forma de realizar la ingesta de leche.

Tabla 2. Características de la succión en función de la madurez del reflejo

Patrón de succión	Ciclos	Pausas	Ritmo	Presión de succión	Ingesta
Inmaduro	1-3 succiones por ciclo	Largas	No establecido Deglución antes o después de succión	Baja	Escaso peristaltismo del esófago
Transición	5-10 succiones por ciclo	Menor nº de pausas y más cortas		Aumento presión de succión	Mayor ingesta de líquido
Maduro	1-2 succiones por seg	Múltiples tragos durante un periodo de succión	Rítmico succión/ deglución 30 succiones consecutivas	Alta	Incremento de la ingesta de leche por succión

Una vez se ha enganchado el bebé al pecho debemos valorar:

- Calidad de la succión
 - Posición
 - Ritmo succión-deglución-respiración
 - Capacidad de mantener el pezón en la boca
 - Ciclos de succión-deglución-respiración
- Signos de transferencia de leche:
 - Movimientos de mandíbula y lengua
 - Deglución audible

- Eyección del pecho contralateral
- Vaciamiento progresivo del pecho

Se iniciará el amamantamiento con alguna toma esporádica en periodos de máxima alerta del bebé. Iremos aumentando a lo largo de los días, en función de la aceptación por parte del bebé y de la madre. Si no se está seguro del buen vaciado de la mama, se procederá a la extracción de leche inmediatamente después.

A modo orientativo, y siempre con la valoración diaria de la evolución del peso, la suplementación de la toma se realizará con LM según:

- Succiones aisladas o jugueteo: toma completa con jeringa o por sonda
- Succiona 5-10 minutos: Ofrecer media toma con jeringa o por sonda
- Succiona más de 15 minutos: No suplementar

La elección del método para suplementar depende de las circunstancias y preferencias madre/hijo, sin existir evidencias que justifiquen un método u otro: dedo-jeringa, jeringa, sonda nasogástrica, biberón, vasito, cucharita, suplementadores. El biberón, como suplementador de la lactancia al pecho, no produce acostumbramiento al mismo, siempre que al menos hayamos dado 3 tomas al pecho antes, y no se prolongue más allá de las 40 semanas de edad postconcepcional [G-14].

El inicio de la LM exclusiva y a demanda suele suponer un estancamiento de peso de 1-2 días hasta que se adapta la cantidad de leche ingerida a las necesidades.

Los signos indicativos de hambre son: el bebé se despierta antes de la toma, se chupa los labios, succiona las manos, abre y cierra la boca, saca la lengua y comienza su reflejo de búsqueda, mira hacia los lados; si está en brazos, se intenta posicionar para la toma. No debemos esperar al llanto, ya que éste es un signo tardío.

3.3 ¿Cómo debo colocar a mi bebé para que se produzca el enganche?

Debemos observar una serie de reglas para que la postura de la diada madre-hijo sea óptima:

- Postura cómoda, ayudada por cojines si fuera necesario
- Acercar el bebé al pecho y no al revés
- Cuerpo del bebé pegado a la madre
- Sujeción de cabeza y cuello, particularmente en RNPT
- Cabeza alineada con el cuerpo y frente al pecho

El bebé debe abrir bien la boca y agarrar el pezón y gran parte de la areola, con los labios hacia fuera y su nariz y mentón pegados al pecho. La cabeza quedará ligeramente inclinada hacia atrás (Fig. 1).

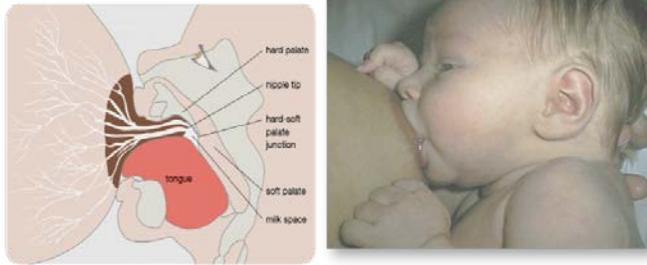


Figura 1. Posición óptima con labios evertidos, y pezón y buena parte de la areola (la inferior, completamente) introducidos en la boca. La boca del bebé y el pecho funcionan como un todo. Esto es el enganche. Tomado de: <http://www.medela.es/lactancia-para-profesionales/investigacion/succion-del-bebe>

La forma y anatomía del pecho se adaptan a la boca del bebe y trabajan de forma sincronizada para extraer la leche sin atragantarse ni perder el vacío, en un ciclo de succión-deglución y respiración.

3.4 ¿Cuál es la postura para amamantar?

Existen diferentes posturas, algunas más favorables para el amamantamiento de los RNPT. Otras sirven para situaciones especiales, o simplemente, para vaciar mejor distintas zonas del pecho. Hay que buscar la que sea más cómoda para la madre y el niño, y más eficaz para el vaciamiento del pecho.

3.4.1 Posición en crianza biológica

Madre semirecostada (entre 15º-65º) y cómoda. Bebé colocado encima de la madre con la cara entre sus pechos. En esta postura es el bebe quien se desplaza hacia el pecho de la madre y realiza un agarre espontáneo.

Es especialmente útil cuando existen dificultades con el agarre, ya que facilita que el recién nacido ponga en marcha sus reflejos instintivos. El recién nacido cabecea y se desplaza buscando el pecho de la madre. También es útil cuando existe dolor en el periné (Fig.2).



Figura 2. Posición en crianza biológica.

Tomado de:

<https://cozybebe.blogspot.com.es/2011/10/el-bebe-se-prende-facil-al-pecho.html>

3.4.2. Posición sentada: cuna, cuna cruzada o rugby

La madre se sienta erguida con la espalda apoyada y acerca el bebé al pecho (en lugar de inclinarse ella hacia adelante). Se pueden usar almohadas o reposapiés para mayor comodidad y para elevar al niño al nivel del pecho de la madre.

- **Posición de cuna**

La madre sujeta los hombros y la espalda del lactante con el brazo y la mano, sosteniendo el cuello. Es una de las posturas más utilizadas. La madre sujeta el cuello y la cabeza del bebé con el mismo brazo y mano del pecho que ofrece. En la mayoría de los casos, es necesario colocar la cabeza en el antebrazo en lugar de en el codo para que el cuello no esté flexionado, y la mano en la espalda en lugar de en las nalgas (Fig.3).



Figura 3. De izquierda a derecha: Posición de cuna, posición de cuna cruzada y posición de cuna con gemelos
Tomado de: <http://albalactanciamaterna.org/lactancia/claves-para-amamantar-con-exito/posturas-y-posiciones-para-amamantar/>
<http://www.medela.es/lactancia/consejos/consejos-de-lactancia-materna/posiciones-para-dar-el-pecho>

• Posición rugby

La madre sujeta el cuerpo y la cabeza del bebé con el antebrazo y la mano del mismo pecho que va a dar, por lo que le queda una mano libre para poder realizar un agarre dirigido si lo precisa. El cuerpo del bebé queda por debajo del brazo de la madre, y los pies del niño dirigidos hacia la espalda de la madre. Es cómodo tener una almohada/cojín para descansar el antebrazo de la madre y el cuerpo del bebé (Fig.4).

Esta postura es especialmente útil en:

- Cesáreas, para proteger la herida quirúrgica
- En madres con mamas muy grandes o con obesidad mórbida.
- Cuando se necesita drenar el cuadrante externo de la mama o cuando se precisa probar otras posturas para mejorar el agarre del bebé al pecho
- En el amamantamiento simultáneo en gemelos en RNPT



Figura 4. De izquierda a derecha: posición rugby y posición rugby con gemelos . Tomado de:
<http://albalactanciamaterna.org/lactancia/claves-para-amamantar-con-exito/posturas-y-posiciones-para-amamantar/>
<http://albalactanciamaterna.org/lactancia/tema-5-situaciones-especiales/lactancia-materna-con-bebes-multiples/>

• Posición de Dancer

La madre coloca al bebé sentado a caballito sobre el muslo, con la cabeza frente al pecho. Con una mano sujeta al bebé por la cabeza y cuello, y con la otra, en forma de bandeja bajo el pecho y con el índice y el pulgar en forma de U, afianza el mentón (Fig.5).

Esta postura es especialmente útil en caso de existir problemas de paladar, retrognatia (mandíbula o mentón retrasado respecto a la cara), hipotonía (tono del músculo bajo, por ejemplo en el Síndrome de Down), reflujo gastroesofágico (G-36), y en el RNPT.



Figura 5. Posición de Dancer. De izquierda a derecha, observe la posición del cuerpo del niño y la fijación de la cabeza y cara. Tomado de: <http://albalactanciamaterna.org/lactancia/claves-para-amamantar-con-exito/posturas-y-posiciones-para-amamantar/>
<https://www.slideshare.net/elcaegypt/website-counselling-and-assessing-a-breastfeed>

- **Posición tumbada, recostada de lado**

La madre se coloca de lado, de forma que su pecho descansa sobre el colchón. El bebé, acostado de lado, mirando a la madre y con la cabeza apoyada en el colchón, no sobre el brazo de la madre. La madre puede colocar una almohada para la cabeza, detrás de la espalda o entre las piernas (Fig.6). Se desplazará al bebé (no el pecho) hasta que el pezón quede a la altura de la nariz. Esta postura es especialmente útil para favorecer el descanso materno cuando existe dolor en el periné, (parto instrumental, hemorroides...).

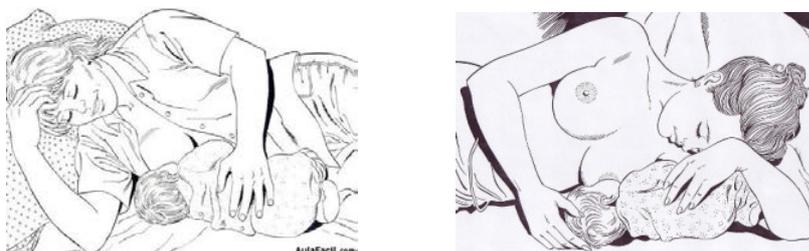


Figura 6. Posición tumbada, recostada de lado.. Tomado de: <http://albalactanciamaterna.org/lactancia/claves-para-amamantar-con-exito/posturas-y-posiciones-para-amamantar/>

4. PROGRAMA DE LECHE MATERNA DONADA

Cuando no hay suficiente LM propia, o no se puede dar lactancia materna por cualquier circunstancia, se recomienda ofrecer leche humana de banco a los pacientes más vulnerables. La, así llamada, leche materna donada (LMD), mantiene muchas de las ventajas descritas para la LM, entre ellas la reducción del riesgo de NEC y la infección hospitalaria, además de acortar la hospitalización. Las unidades que disponen de LMD tienen, además, tasas de lactancia propia más elevadas.

Las donantes son madres que tienen un excedente de leche y deciden, de manera altruista, donarla para pacientes de riesgo. Se realizan controles de salud en las madres, y la leche se procesa mediante pasteurización, para conseguir un producto de calidad y seguro.

Siempre se solicita un consentimiento informado firmado a los padres previo a la alimentación con LMD.

Bibliografía

Bertino E, Giuliani F, Baricco M, et al. Benefits of donor milk in the feeding of preterm infants. *Early Hum Dev* 2013;89 Suppl 2:S3-6.

Eidelman AI. Breastfeeding and the use of human milk: an analysis of the American Academy of Pediatrics 2012 Breastfeeding Policy Statement. *Breastfeed Med* 2012;7:323-324.

Furman L, Taylor G, Minich N, Hack M. The effect of maternal milk on neonatal morbidity of very low-birth-weight infants. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003;157:66-71.

Hylander MA, Strobino DM, Pezzullo JC, Dhanireddy R. Association of human milk feedings with a reduction in retinopathy of prematurity among very low birthweight infants. *J Perinatol* 2001;21:356-362.

Lucas A, Morley R, Cole TJ, Lister G, Leeson-Payne C. Breast milk and subsequent intelligence quotient in children born preterm. *Lancet* 1992;339:261-264.

McGuire W, Anthony MY. Donor human milk versus formula for preventing necrotising enterocolitis in preterm infants: systematic review. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2003;88:F11-14.

Meier PP, Johnson TJ, Patel AL, Rossman B. Evidence-Based Methods That Promote Human Milk Feeding of Preterm Infants: An Expert Review. *Clin Perinatol* 2017;44:1-22.

Meier PP, Engstrom JL, Patel AL, Jegier BJ, Bruns NE. Improving the use of human milk during and after the NICU stay. *Clin Perinatol* 2010;37:217-245.

Meier PP, Furman LM, Degenhardt M. Increased lactation risk for late preterm infants and mothers: evidence and management strategies to protect breastfeeding. *J Midwifery Womens Health* 2007;52:579-587.

Morton J, Hall JY, Wong RJ, Thairu L, Benitz WE, Rhine WD. Combining hand techniques with electric pumping increases milk production in mothers of preterm infants. *J Perinatol* 2009;29:757-764.

Neville MC. Anatomy and physiology of lactation. *Pediatr Clin North Am* 2001;48:13-34.

Parker LA, Krueger C, Sullivan S, Kelechi T, Mueller M. Effect of breast milk on hospital costs and length of stay among very low-birth-weight infants in the NICU. *Adv Neonatal Care* 2012;12:254-259.

Pinelli J, Symington A. Non-nutritive sucking for promoting physiologic stability and nutrition in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev* 2001(3):CD001071.

Rodriguez NA, Meier PP, Groer MW, Zeller JM, Engstrom JL, Fogg L. A pilot study to determine the safety and feasibility of oropharyngeal administration of own mother's colostrum to extremely low-birth-weight infants. *Adv Neonatal Care* 2010;10:206-212.

Tudehope DI. Human milk and the nutritional needs of preterm infants. *J Pediatr* 2013;162(3 Suppl):S17-25.

Material complementario

Sitios en Internet

- Extracción manual de leche (videos):
<http://newborns.stanford.edu/Breastfeeding/HandExpression.html>
<https://med.stanford.edu/newborns/professional-education/breastfeeding/maximizing-milk-production.html>
<https://www.youtube.com/watch?v=m3t8vOS--Qs>
<http://newborns.stanford.edu/Breastfeeding/HandExpression.html>
- UNICEF. Lactancia
<http://www.unicef.cl/lactancia/mod02/index.html>
- UNICEF. Lactancia materna exclusiva en prematuros extremos ¿se puede?.
<http://www.unicef.cl/lactancia/docs/mod05/Lactprem%20J%20fabres%2006.ppt>
- IHAN: WWW.IHAN.ES Lactancia materna de la Asociación Española de Pediatría
<http://www.aeped.es/comite-lactancia-materna>
<http://www.aeped.es/comite-lactancia-materna/enlaces-recomendados-por-comite-lactancia-materna>

IMPORTANCIA DE LA NUTRICIÓN. MÉTODOS DE ALIMENTACIÓN DEL BEBÉ

Autores

¹María Teresa Serrada Sotil (*mariateresa.serrada@salud.madrid.org*)

¹Amaya Blanco (*amaya_bcarril@hotmail.com; ablancocarril@gmail.com*)

²Elena Avilés (*elena.aviles@salud.madrid.org*)

³Elena López-Rioboo Moreno (*elena.lopezrioboo@downmadrid.org*)

⁴Olga Pérez de la Torre (*olga.perez@downmadrid.org*)

Filiación

¹ *Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad de Cuidados Intensivos, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid*

² *Técnico Auxiliar de Enfermería, Unidad de Cuidados Intensivos, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid*

³ *Máster en Intervención Psicológica y Logopeda, Centro de Atención Temprana, Fundación Síndrome de Down de Madrid*

⁴ *Logopeda, Centro de Atención Temprana, Fundación Síndrome de Down de Madrid*

Mensaje central

La inmadurez extrema y la enfermedad neonatal grave pueden condicionar que el proceso de nutrición del recién nacido no se produzca de forma natural. La nutrición es esencial para la evolución de los procesos, a corto y a largo plazo. Garantizar un aporte nutricional óptimo desde el nacimiento es un objetivo prioritario en el cuidado neonatal. Pasada la fase de enfermedad aguda, la nutrición del bebé puede estar limitada por la capacidad para succionar y tragar de forma efectiva. Es importante que se realice una buena observación y evaluación del momento de la alimentación del niño. Con la estimulación sensorio-motriz orofacial (ESMO) se pueden corregir los patrones inadecuados en la alimentación. Este capítulo reúne las formas de nutrir a un bebé, con independencia de su estado de maduración y enfermedad, así como las técnicas de estimulación sensorial necesarias para obtener el máximo rendimiento en el proceso de succión-deglución.

Puntos clave

- La forma natural y óptima de alimentación del recién nacido es el amamantamiento del pecho de la madre, lo cual a menudo no es posible en el ambiente de una unidad de cuidados intensivos neonatales. Existen varias alternativas para nutrir con eficacia a un recién nacido enfermo hasta que la alimentación oral pueda establecerse de forma satisfactoria.
- Las técnicas de ESMO constituyen una herramienta fundamental para el logro de una succión-deglución efectiva, facilitando la alimentación oral que, en muchos casos, supone el camino al domicilio.
- La ESMO precoz puede prevenir muchos trastornos en los pacientes con riesgo de presentar dificultades para la alimentación oral autónoma relacionados con la inmadurez o con la enfermedad neonatal.

1. NUTRICIÓN PARENTERAL

La nutrición parenteral (NP) es un método de alimentación que no pasa por el tubo digestivo. Este tipo de alimentación suministra una mezcla de líquidos, electrolitos, azúcares, aminoácidos (proteína), vitaminas, minerales y lípidos (grasas) en una vena del bebé.

La alimentación parenteral está indicada en cualquier recién nacido en el que la alimentación enteral no sea posible, o sea inconveniente o arriesgada, debido a malformaciones, a enfermedades o a la propia inmadurez.

1.1 *Fundamento e indicaciones*

El feto recibe los nutrientes que necesita para su crecimiento por vía parenteral a través de la placenta. Existe evidencia de que las prácticas de alimentación en el periodo neonatal afectan al crecimiento y al desarrollo del recién nacido y, además, pueden influir en el origen de diversas enfermedades de la vida adulta.

El objetivo de la NP en el recién nacido es atender a sus demandas específicas debidas a su condición y probable enfermedad, manteniendo un balance de energía positivo que permita un crecimiento y desarrollo adecuados, cuando éstos no puedan garantizarse mediante nutrición enteral (NE).

Dado que el objetivo nutricional es evitar la desnutrición temprana, y de esta forma, disminuir la morbilidad y la mortalidad, la NP debe iniciarse en las primeras horas de vida, procurando alcanzar lo antes posible los requerimientos energéticos (calorías) estimados; y debe mantenerse hasta que sea posible administrar al menos 2/3 de los aportes calóricos mediante NE.

La NP constituye un importante avance en la nutrición y el crecimiento de los recién nacidos prematuros o enfermos y estará indicada en las siguientes situaciones:

- Recién nacido (RN) prematuro de peso <1250g.
- RN críticamente enfermo en el que no se prevea NE exclusiva a los 5-7 días.
- RN con malformación congénita del tracto digestivo.
- RN malnutrido con imposibilidad de aportar los requerimientos calóricos necesarios exclusivamente por vía enteral (NP de apoyo).

1.2 *Monitorización*

La vigilancia de la tolerancia a la NP y de los aportes de líquidos se lleva a cabo mediante:

- Control clínico a través del **balance hídrico diario** (Parte B, Tema 11) y el control del peso, talla y perímetro cefálico.
- Control de parámetros bioquímicos, generalmente en muestras de sangre, como los electrolitos, glucosa, urea y lípidos.

1.3 *Preparación y administración*

La preparación de la solución de NP se realiza en el Servicio de Farmacia del hospital. El neonatólogo prescribe a diario la composición de la NP para cada paciente en función de sus requerimientos energéticos.

La solución se recibe en la unidad y se mantiene refrigerada hasta el momento de su uso. El personal de enfermería lleva a cabo la sustitución de la bolsa y sistemas, y ajusta el ritmo de infusión según la prescripción médica para ese día.

Se utilizan bolsas y tubos de infusión parcialmente opacos para minimizar la exposición a la luz y dar mayor estabilidad a la fórmula. Se necesita una bomba de infusión, denominada bomba volumétrica (Fig. 1), que permite programar el volumen total diario (ml/24h) y el ritmo de infusión constante (ml/h) prescritos. Los lípidos se administrarán mediante una segunda bomba, denominada bomba de jeringa (Fig. 1). Esta bomba tiene características de funcionamiento similares a la anterior, pero permite administrar pequeñas cantidades de fluidos, menos de 50 ml. El sistema de infusión de esta bomba, junto con el sistema de infusión de la nutrición parenteral, se conectan a un filtro. Con esto reducimos el riesgo de formación de cristales de calcio y fósforo y su precipitación, al mezclarse los lípidos con otros componentes de la solución de farmacia, como el calcio y la heparina.



Figura 1. Bomba de infusión volumétrica (izquierda) y de jeringa (derecha)

1.4 Vías de acceso

La administración de la NP se hace a través de un catéter canalizado en una vena periférica, una vena central o la vena umbilical. La elección del tipo de vía va a depender del tiempo previsto de tratamiento, de los requerimientos nutricionales y la osmolaridad de la solución [G-31], de la enfermedad de base y de los accesos vasculares disponibles.

- En la mayoría de las unidades neonatales, la administración de NP se hace a través de un catéter siliconado de inserción periférica y localización central, denominado **catéter epicutáneo o catéter central de inserción periférica (PICC en sus siglas en inglés) G-33**. o **silástico (G-40)** [Se caracterizan por su fácil inserción, múltiples vías de acceso, procedimiento poco estresante y bien tolerado, y buenos resultados clínicos(Fig. 2).



Figura 2. Catéter central de inserción periférica o catéter epicutáneo

1.5 Riesgos

La NP es un método de alimentación no fisiológico y, por tanto, no exento de complicaciones que podemos resumir en:

Complicaciones con el catéter: problemas técnicos en la inserción, rotura o desplazamiento accidental, u oclusión del mismo; trombosis venosa e infección.

Complicaciones hepáticas: colestasis, litiasis biliar e hígado graso, que causan elevación de la bilirrubina y enzimas hepáticas, entre otros, generalmente relacionadas con la NP muy prolongada y exclusiva.

Complicaciones metabólicas: trastornos en la regulación de la glucemia, electrolitos (sodio, potasio, cloro, fósforo y calcio), y carencias de micronutrientes y vitaminas.

2. NUTRICIÓN ENTERAL

2.1 Generalidades

La nutrición enteral (NE) consiste en el aporte de nutrientes a través del tracto gastrointestinal, ya sea por la boca o a través de una sonda de alimentación. Es la forma fisiológica de nutrir a un individuo y ofrece las ventajas de menores costos, efectos beneficiosos sobre el tracto gastrointestinal, y evitar complicaciones asociadas a NP ya descritas. En muchos casos, su bebé puede combinar las dos formas de nutrición hasta alcanzar una alimentación enteral completa.

El primer año de la vida es el período en el que más rápidamente se crece por lo que asegurar una alimentación adecuada es crítico. No sólo es importante ofrecer al niño el mejor alimento posible en cada momento, sino que se van establecer sus hábitos alimenticios. Éstos serán la base de su crecimiento y desarrollo posterior, y de la salud a lo largo de toda su vida. La forma ideal de alimentación enteral es el amamantamiento al pecho materno. En una unidad de cuidados intensivos, debido a la prematuridad o patología de su bebé, no siempre es posible esto. Existen varias alternativas para nutrir a su bebé de forma óptima. Disponemos de leche materna donada para casos en los que la leche materna no esté disponible. Les acompañaremos en el proceso para lograr una alimentación por boca óptima siempre que la situación de su bebé lo permita.

2.2 ¿Cuándo comenzará a comer mi bebé?

Los bebés prematuros necesitan tiempo para aprender a alimentarse. Este proceso puede tardar semanas desde el nacimiento. La alimentación oral se inicia en el momento en que se considera que el bebé está preparado.

En bebés a término dependerá de su patología y será su médico quien indique cuándo y cómo debe iniciar el proceso de alimentación por vía digestiva. En el caso de los bebés prematuros, con independencia de su estado de salud, a menudo no son capaces de succionar y tragar con eficacia. Además, el sistema gastrointestinal del recién nacido prematuro es inmaduro y las reservas de nutrientes están muy limitadas. Por eso, en este grupo de pacientes, la nutrición cobra un papel muy relevante.

No deben sorprenderse si la NE se administra en cantidades mínimas durante días. A esto le denominamos **alimentación trófica**, cuyo objetivo es preparar y madurar el intestino, mejorar la tolerancia de la alimentación y disminuir los efectos secundarios de la nutrición parenteral, así como disminuir el tiempo requerido para lograr la alimentación completa. Este procedimiento se acompaña del aporte de nutrientes mediante NP y, en caso de estabilidad clínica, de ESMO.

2.3 *¿Qué leche se va dar a mi bebé?*

La lactancia materna es la forma preferente de alimentación para cualquier bebé. Es fuertemente apoyada por organizaciones gubernamentales y profesionales médicos debido a sus beneficios reconocidos (Parte B, Tema 4). Es importante la extracción precoz y constante para poder disponer de leche de su propia madre lo antes posible.

Cuando leche de la propia madre no está disponible o el suministro es insuficiente, la alternativa es la leche materna de donante, congelada y pasteurizada, disponible en nuestro banco de leche. Los padres de los niños subsidiarios de este tipo de alimentación son invitados a firmar el correspondiente documento informado para la alimentación con leche materna donada.

Hay casos en los que es necesario reforzar el contenido de nutrientes de la leche humana, lo que llamamos fortificación de la leche. Son preparados farmacéuticos que se añaden a la leche humana (materna o donada).

Las fórmulas artificiales tienen una serie de carencias respecto a la leche humana. Sin embargo, son perfectamente válidas para la alimentación de su bebé. En el caso de los bebés prematuros, las fórmulas artificiales contienen más proteínas, minerales y micronutrientes. Se usan como sustitución de las anteriores, ya por no haber disponibilidad de las mismas o por elección de los padres. Su decisión será respetada en todo momento.

Finalmente, existen unas fórmulas especiales que se utilizan en caso de que el bebé presente problemas intestinales como intolerancia a las proteínas de la leche, cirugía abdominal compleja, cuadros de malabsorción de nutrientes o colestasis, entre otros. Aquí se incluyen las leches hidrolizadas y las dietas elementales.

2.4 *¿Qué suplementos puede necesitar mi bebé?*

Entre los suplementos orales que habitualmente prescriben los médicos se encuentran:

- Vitamina D: para un correcto desarrollo y mineralización del hueso
- Calcio y fósforo, sobretudo en niños muy inmaduros con cierta desmineralización del hueso (osteopenia).
- Hierro, para prevenir la anemia.

Tanto la vitamina D como el hierro deben aportarse a todos los lactantes, con independencia de su edad gestacional al nacimiento.

2.5 ¿Puedo ayudar a mi bebé en la estimulación oral?

Proporcionar ciertos olores y sabores, como una gota de leche materna, particularmente cuando se está en contacto piel con piel, favorecerá los reflejos necesarios para ir madurando el proceso de la alimentación oral. Las mantitas de bebé con olor materno son igualmente válidas para asociar el estímulo olfatorio con la alimentación.

Su bebé puede tener chupete para ayudar a tranquilizarse, disminuir el dolor de algunos procedimientos, y proporcionar estimulación oral. El chupete, como el pezón, debe ofrecerse sin forzar, para que resulte un estímulo agradable para el bebé.

2.6 ¿Cada cuánto tiempo va a comer mi bebé?

Lo ideal sería una lactancia a demanda, intentando que la alimentación sea en respuesta a las señales del bebé. La evidencia concluye que hacerlo así, en vez de pasar a intervalos programados, podrían ayudar a establecer la alimentación oral con éxito. Sin embargo, en los bebés hospitalizados y sin autonomía para la alimentación oral, mantenemos un horario de alimentación fijo, cada tres horas como norma general (tomas a las horas: 9, 12, 15, 18, 21, 24, 3 y 6). Hay bebés que necesitan hacer tomas cada dos horas. En algunos casos, en niños que ya toman pecho, se puede valorar la demanda o semi-demanda.

2.7 ¿En qué consiste la succión no nutritiva?

Succión no nutritiva (SNN) se utiliza durante la alimentación por sonda nasogástrica, tanto en recién nacidos prematuros como en bebés que necesitan un aprendizaje previo por cualquier otro motivo. El objetivo de esta intervención es facilitar el desarrollo y la maduración de la succión y mejorar la digestión de la NE. La SNN podría iniciarse en el momento en que el bebé estuviera estable, con independencia de su madurez.

La SNN precede a la succión nutritiva y se caracteriza por ráfagas de succión más cortas. La SNN es beneficiosa para el bebé recién nacido, ya que contribuye a la estabilidad fisiológica, consiguiéndose unos niveles de oxigenación y frecuencia cardíaca más estables en tanto se va consiguiendo la maduración de los reflejos. No presenta complicaciones como la aspiración, ya que succionar sin tragar inhibe la deglución. A nivel metabólico, mejora la tolerancia a la glucosa, ya que aumenta la secreción de insulina. A nivel digestivo, aumenta la secreción de gastrina mejorando el funcionamiento gastro-intestinal. Los efectos beneficiosos de la SNN durante la alimentación por sonda contribuyen a una transición más rápida para la alimentación por boca completa.

A otro nivel, la SNN es beneficiosa para el alivio del dolor, inducir la calma y el auto-consuelo, facilitando la autorregulación en los estados de alerta y mayor duración del estado de sueño. La SNN puede hacerse al pecho, recién extraída la leche, estando en piel con piel. En ausencia de la madre, se recomienda practicar SNN con chupete, sin forzar.

2.8 Evaluación del proceso de NE

Un bebé está capacitado para mantener una alimentación oral si:

- Mantiene la atención y presenta energía suficiente para la duración de la toma
- Presenta adecuado reflejo de succión
- Coordina la succión-deglución-respiración
- Mantiene la estabilidad fisiológica durante la toma

Para ello son determinantes la madurez (edad gestacional y postconcepcional (G-14) del bebé, el peso y la condición o estado de salud. No hay consenso para el inicio de alimentación oral en recién nacidos prematuros, siendo el rango amplio (30-34 semanas). Como normal general, las 34 semanas y un peso >1,500 serían criterios para iniciar la alimentación oral.

2.9 Amamantamiento

Es el método ideal de alimentación de tu bebé. A continuación facilitamos unas pautas generales que puedes ampliar en el capítulo de lactancia materna (Parte B, Tema 4).

Asegúrate de estar sentada cómodamente, bien apoyada e hidratada (Fig. 3).



Figura 3. Diferentes posturas que pueden adoptarse durante el proceso del amamantamiento. Tomado de: <https://www.pinterest.es/pin/298152437813372353/>

Coloca al bebé cerca de ti, con su rostro en dirección a tu pecho y su nariz puesta en tu pezón. Recoge el pecho desde abajo formando una “C” con tu mano (Fig. 4).



Figura 4. Procedimiento para un amamantamiento eficaz. Enganche.
 Tomado de: <http://www.salud180.com/maternidad-e-infancia/amamantar-con-pezon-invertido>
<http://apoyolactancia.blogspot.com.es/2013/06/una-buena-prendida.html>
<https://www.pinterest.es/pin/351773420882291985/>

Tus dedos deben estar detrás de la areola/pezón para que el bebé pueda tomar una amplia bocanada del pecho. Toca los labios del bebé con el pezón para alentarle a abrir ampliamente su boca.

Asegúrate de que la boca de tu bebé está bien abierta (como un bostezo) y llévalo rápidamente al pecho. Engancha su boca de modo que el labio inferior esté debajo de la areola, centrado y sus labios colocados en “boca de pez”, es decir, con los labios hacia fuera (Fig. 4).

Continúa sujetando tu pecho mientras que tu bebé este mamando y tragando, con un patrón rítmico. Si experimentas dolor una vez tu bebé ha comenzado a mamar, retíralo cuidadosamente y vuelve a practicar el enganche.

Recuerda insertar el dedo meñique limpio entre las encía del bebé para que pierda el vacío y desengancharlo cuando lo retires de tu pecho.

2.10 Cuchara o recipiente cuchara

La alimentación con cuchara puede resultar útil de forma transitoria cuando se requiere dar leche en pequeñas cantidades. Sin embargo, es un proceso lento, y existe el riesgo de que las personas a cargo de la alimentación se impacienten, causando incoordinación en la succión-deglución con la consecuente expulsión de la leche por mala técnica y derramando la leche en cantidad importante.

Una alternativa más eficaz es uso de recipientes-cuchara. Se trata de un cilindro, donde se introduce la leche extraída, que incluye una válvula y un reservorio de silicona con el borde contorneado para ser utilizado incluso en las bocas más pequeñas, la cual actúa a modo de cuchara (Fig. 5).



Figura 5. Sistemas de alimentación del lactante con cuchara (paladai) o recipiente cuchara. Tomado de <http://albalactanciamaterna.org/lactancia/tema-3-manejo-de-la-leche-materna/tema-primero-la-verdadera-lactancia/>

2.11 Taza o vaso

La alimentación con taza o vaso puede utilizarse tanto para niños prematuros como para recién nacidos a término. En muchos casos, los bebés pueden ser alimentados directamente con taza cuando llegan a la edad postconcepcional de 30 semanas. Aunque las tazas o vasos de menor diámetro pueden reducir el peligro de derrames, en muchos sitios se utilizan las tazas de té ordinarias. Estos utensilios se consiguen fácilmente y que se encuentran en todos los hogares. También se pueden adquirir vasos comercializados específicamente para la alimentación con vaso de los bebés.



Figura 6. Administración de leche al lactante en vaso. Vaso de alimentación. Tomado de: <http://albalactanciamaterna.org/lactancia/tema-3-manejo-de-la-leche-materna/tema-primero-la-verdadera-lactancia/>

Apoyar la taza o vaso sobre los labios del bebé, de forma ligeramente inclinada, de modo que la leche apenas alcance a tocar sus labios, mientras la taza/vaso descansa sobre su labio inferior con los bordes tocando la parte externa de su labio superior (Fig. 6).

Los bebés con bajo peso suelen llevar la leche a su boca con la lengua, mientras que los bebés a término la succionan.

Es necesaria habilidad y práctica en esta técnica para que sea eficaz y segura y no consuma mucho tiempo.

2.12 Jeringa o técnica dedo-jeringa

En el inicio de la alimentación oral para bebés prematuros o de pocas semanas, alimentarlos con jeringa puede ser una muy buena alternativa como paso transitorio hasta el amamantamiento. Es conveniente utilizar una jeringa que se pueda manejar con comodidad con una sola mano, y que a su vez tenga la mayor capacidad posible, para evitar rellenarla demasiadas veces.

Si utilizamos únicamente la jeringa, situarla en la comisura de la boca para favorecer que con la succión del niño se vierta la leche en la boca. No introducir la jeringa dentro de la boca ni verter allí su contenido. Si la cantidad a administrar es escasa lo podríamos hacer con un cuentagotas o cánula blandita (Fig. 7).



Figura 7. Administración de leche con jeringa, con (derecha) y sin (izquierda) cánula. Tomado de <http://albalactanciamaterna.org/lactancia/tema-3-manejo-de-la-leche-materna/tema-primero-la-verdadera-lactancia/>

La técnica dedo-jeringa consiste en introducir dentro de la boca del niño un dedo limpio (si la técnica la utiliza el personal sanitario se debería de utilizar guantes) de forma que se haga una ligera palanca, apoyando el dedo en la zona alveolar superior y desplazando la mandíbula inferior hacia abajo. Nunca hay que forzar la entrada del dedo en la boca, sino que debemos estimular la zona para que sea el bebé quien la abra. Conviene verificar que la posición de labios y lengua sea la correcta. Habitualmente el niño empezará a “succionar - mamar” del dedo en posición correcta, colocará la lengua debajo del dedo y lo succionará haciendo presión hacia arriba, con los labios bien evertidos. No sobrepasaremos nunca el primer tercio de la lengua con el dedo (Fig. 7).

A continuación, con la otra mano se apoya el cono de la jeringa sobre el labio inferior del niño, en el hueco entre el dedo y la comisura de la boca. Con el vacío que ejerce el niño con la succión lentamente se va vertiendo la leche, de modo que el niño va comiendo mientras sigue succionando el dedo.

Este sistema de alimentación es muy rápido y eficaz. Está especialmente indicado en el caso de bebés que hayan desarrollado el “Síndrome de confusión de pezón” ya que el uso del dedo sirve asimismo para realizar un ejercicio de fisioterapia de la succión, controlando la correcta posición de labios y lengua, manteniendo su boca abierta y enseñando al bebé la forma correcta de succionar. También podemos utilizar esta técnica cuando queremos conocer como es el tipo de succión que realiza el niño.

Para realizar la técnica se necesitan las dos manos, por lo que es muy difícil hacerlo y sujetar al bebé al mismo tiempo. O bien se hace entre dos personas, una que sujeta al niño y otra que lo alimenta, o bien hay que apoyar previamente al bebé sobre una superficie inclinada (sobre cojines, colchón de lactancia, etc.), manteniendo todo su cuerpo bien apoyado y seguro. Es un buen sistema para entrenar la succión.

2.13 Relactador

El relactador es un recipiente que contiene leche, que la madre se cuelga alrededor del cuello y del cual, a través de una válvula, salen una o dos tubos o sondas que se adhieren a cada seno, llegando al pezón. Los tubos son pequeños y suaves y pasan desapercibidos para el bebé (Fig. 8).

Está especialmente indicado en bebés reacios a succionar o con una succión débil, para que se prendan del pecho, ya que con relactador el alimento fluye más rápidamente y en mayor cantidad que si únicamente mamaran. Como el bebe

toma la leche del relactador al mismo tiempo que mama, se consigue estimular la producción de leche de la madre y se evitan problemas de confusión de succión.

Las sondas pueden tener distintos diámetros, por lo que la leche fluye en mayor o menor cantidad, según convenga. A menudo se empieza por la de mayor calibre y, se van utilizando sondas cada vez más estrechas progresivamente, para que el bebé realice más esfuerzo para alimentarse (Fig.8). Es necesario clampar la sonda del pecho por el que no este amamantandose el niño y dejar abierta la sonda el pecho por el que se esté amamantando.

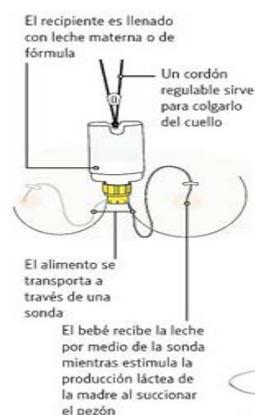


Figura 8. Lactante alimentándose mediante relactador (izquierda) y esquema de relactador con dos sondas (derecha). Tomado de: <http://albalactanciamaterna.org/lactancia/tema-3-manejo-de-la-leche-materna/tema-primero-la-verdadera-lactancia/>

El relactador se debe limpiar y esterilizar antes de utilizarlo por primera vez y después de cada utilización. Conviene limpiar el recipiente y, sobretodo las sondas, inmediatamente después de utilizarlas, ya que si la leche llega a secarse dentro podría ser un problema eliminarla.

2.14 Biberón

La administración de la leche, ya sea materna o de fórmula, mediante biberón se denomina método Kassing. En el servicio utilizamos biberones reutilizables y tetinas de silicona desechables, ya que las de látex son muy duras. El flujo de la tetina se adaptará a las condiciones (esfuerzo) del niño. Para un bebé débil usaremos un flujo mediano, y pasaremos a la tetina de flujo bajo cuando vaya adquiriendo más fuerza con el tiempo.

Se estima que la toma en biberón debe durar unos 15-20 minutos. Si se tarda menos, conviene cambiar la tetina a otra de flujo más bajo. Si por el contrario se prolonga la toma por encima de los 30 minutos, el flujo es excesivamente bajo.

Para el procedimiento, además de una correcta higiene de manos al preparar el biberón y proceder a su administración, posicionaremos al bebé en sedestación y apoyaremos la cabeza y el cuello en una mano, manteniéndole con la espalda levemente inclinada hacia atrás. (Fig. 9). Durante la toma le dejaremos descansar y expulsar el aire.

Acercaremos la tetina a la comisura de la boca para que busque por sí solo, y la introduciremos con una ligera presión en el labio siempre por encima de la lengua. Colocaremos el biberón en posición horizontal para evitar que la gravedad empuje la leche y llene totalmente la tetina. Posteriormente inclinaremos un poco

el biberón para que no haya aire en la tetina. Cuando ya casi no queda leche en el biberón, no fuerce al bebé a extender demasiado su cuello. En vez de eso, eche el cuerpo del bebé hacia atrás unos 45 grados para que la cabeza y cuello queden alineados correctamente.



Figura 9. Tetina idónea para el método Kassing, de 18 a 20 mm de longitud y base estrecha (izquierda). Posición correcta del bebé y biberón durante el método Kassing. Con permiso

2.15 Sonda nasogástrica (SNG) y sonda orogástrica (SOG)

Alimentarse del pecho o por biberón requiere de fuerza y coordinación. Los bebés enfermos o prematuros pueden no ser capaces de coordinar succión, deglución y respiración. La información específica sobre los cuidados de la SNG los encontrará en el capítulo dedicado a ello (Parte B, Tema 10).

Existen diversas formas de administración del alimento a través de una sonda.

La alimentación por **gavaje o gravedad** consiste en la administración de leche que cargamos en una jeringa y se conecta a la sonda que tiene el niño. El ritmo de entrada en el tubo digestivo depende de la gravedad, facilitada por la altura de la columna líquida.

Preferiblemente, se realizará con la ayuda de dos personas, una para coger en brazos o en método canguro al bebé y la otra para administrar el alimento. Tras una adecuada higiene de manos, se conectará la jeringa a la sonda, se pinzará ésta y se dejará caer la leche en la jeringa. Únicamente se introducirá en la jeringa la cantidad de leche pautada en cada toma, previamente calentada a la temperatura deseada. Seguidamente, despinzaremos la sonda (Fig. 10). La punta de la jeringa deberá permanecer a la altura de la comisura de la boca del bebé, o un máximo de 10 cm por encima del estómago.



Figura 10. Procedimiento para la administración de leche por gavaje. Tomado de <https://www.fairview.org/patient-education/89298>

En general, el tiempo debe ser igual al de la toma por biberón. Para facilitar el flujo de la leche, haga lo posible para comenzar la sesión de alimentación cuando el niño esté tranquilo. Podría ser necesario forzar el flujo un poco al comienzo. Para ello, coloque el émbolo en la jeringa y apriételo ligeramente. Después, retire el émbolo con cuidado y deje que la leche fluya por sí sola. El uso de un chupete puede servir no sólo para consolar al bebé sino para asociar el gesto de la succión con la sensación de saciedad. También se puede asociarse a la succión no nutritiva al pecho. Cuando la jeringa esté vacía, limpie la sonda con agua bidestilada (0,5-1 ml) (Fig. 11).



Figura 11. Irrigación de la SNG con agua bidestilada tras la toma. Tomado de: <https://www.fairview.org/patient-education/89298>

Después de alimentar al niño, generalmente cerraremos la sonda con el tapón. Si su médico lo prescribe, mantendremos la sonda en chimenea, es decir, colgada a unos 10 cm del mismo plano en el que yace el bebé, sin el émbolo, para favorecer la salida de aire del tubo digestivo.

2.16. Alimentación continua por bomba

En ocasiones, el RN no tolera un volumen creciente de leche administrado en un espacio corto de tiempo, ya que facilita el paso de contenido del estómago al esófago (reflujo gastro-esofágico) con el consiguiente riesgo de regurgitación, vómito e incluso paso de alimento a la vía respiratoria (aspiración). Muchos bebés prematuros tienen este tipo de problema, incluso si han tolerado previamente volúmenes inferiores de leche por gavaje.

La solución es relentizar el ritmo de entrada de leche en el estómago, y hacerlo de forma controlada (ritmo constante). Para esto se utilizan bombas de administración de alimento, que se programa para entregar la cantidad requerida en la unidad de tiempo (ml/h).

El procedimiento incluye los siguientes pasos:

- Realizar higiene de manos y uso de guantes para la manipulación.
- Cargar en la jeringa específica para la NE (color púrpura, de 20ml o 50 ml con sistema de infusión), la cantidad de leche prescrita, a la que se sumarán 3ml para purgar de aire el sistema. Identificaremos la jeringa con la pegatina correspondiente, que incluye los datos del RN y el tipo de leche, y verificaremos los datos. Comprobaremos que la bomba está programada a la velocidad correcta. Conectar el sistema de la bomba a la sonda del bebé. Tras el encendido de la bomba nos aseguraremos que la leche empieza a ser infundida.

- La programación de la bomba varía en función de la prescripción médica. El tiempo de infusión oscila entre 1 y 2 horas, o bien ininterrumpidamente durante un periodo variable, hasta de 24h (nutrición enteral a débito continuo, NEDC). Los cambios del volumen de leche y la programación de la bomba, en caso de NEDC, se realizarán cada 4h.
- La cabeza del niño debe permanecer elevada durante la alimentación. Vigile al niño muy de cerca para poder detectar cualquier cambio en el patrón respiratorio o comportamiento. Revise que no ha habido desplazamiento de la sonda. Conviene medirla cada cierto número de horas, pues en ocasiones se desliza debajo de la fijación.

Después de alimentar al niño, limpie la sonda con agua tibia (0,5-1 ml) y ponga el tapón. Si está indicado, deje la sonda en chimenea para favorecer la salida de aire. Mantenga la cabeza del niño elevada durante unos 30 minutos más, después de terminada la sesión y vigile la tolerancia a la alimentación.

2.17 Alimentación por gastrostomía

La gastrostomía endoscópica percutánea (GEP) consiste en la colocación de una sonda o tubo en el estómago a través de la pared abdominal mediante endoscopia. Se usa en pacientes cuyo esófago no es funcionante por diferentes causas. Es una técnica segura y de fácil manejo.

La infusión del alimento a través de la sonda de gastrostomía se puede realizar mediante bomba o jeringa, ya en bolo o por gravedad (Fig. 12).



Figura 12. Esquema representativo de la alimentación de un lactante con gastrostomía.
Tomado de <https://www.fairview.org/patient-education/89302>

Una vez acabada la alimentación hay que lavar la sonda, para dejarla libre de leche, con 2ml de agua bidestilada (esta sonda es más gruesa que la sonda naso urogástrica. Posteriormente la dejaremos cerrada.

3. ESTIMULACIÓN SENSORIOMOTRIZ OROFACIAL

La OMS, ya en el año 2012, considera que el parto prematuro es el problema de salud perinatal más importante en todo el mundo. Aproximadamente 1 de cada 10 bebés nace de forma prematura lo que lleva consigo una mayor probabilidad de alteración del desarrollo. Como consecuencia, la prevención de la discapacidad y la intervención precoz en este grupo de riesgo son objetivos prioritarios, ya que hemos superado la etapa donde lo que primaba era su supervivencia, y entramos en la era donde lo que nos preocupa es su futura calidad de vida. La especialización de los profesionales en la unidad neonatal contribuirá al logro de este objetivo.

En esta atención global, la nutrición del recién nacido es una meta importante. Los niños nacidos pretérmino (G-35) suelen presentar dificultades para alimentarse por vía oral, debido a una gran inmadurez anatómica y funcional de todos sus sistemas, lo que produce alteraciones en la capacidad de succionar, deglutir y respirar de forma coordinada. También debemos tener en cuenta que, en el Servicio de Neonatología, además de los niños pretérmino, nos podremos encontrar con otras patologías que, como los primeros, presenten una desventaja anatómica para succionar y deglutir como consecuencia de cierta inestabilidad de cuello, tronco y hombros, o falta de coordinación durante los movimientos globales. Hay pacientes capaces de ser autónomos para la alimentación oral pero que pierden dicha habilidad por haber sido sometidos a intervenciones terapéuticas que requieren la inserción de tubos en la boca (para asistencia respiratoria o SNG). Es imprescindible una atención específica a los reflejos oromotores, su evaluación sistemática y, llegado el caso, la intervención oportuna, con el fin de minimizar el impacto en la alimentación en caso de presentar patrones inmaduros.

La estimulación sensorio-motriz orofacial (ESMO) es aquella que, a través de ejercicios o masajes, estimula la cavidad oral del recién nacido. Su finalidad es favorecer, optimizar o mejorar la función motriz de los músculos de la cara y boca para lograr que el recién nacido consiga un proceso de succión-deglución adecuado y funcional, y alcanzar una buena coordinación de la función respiratoria con la función deglutoria.

3.1 La función de alimentación

El sistema orofacial es el conjunto de órganos encargado de las funciones de respiración, succión, deglución, habla y fonación. Gracias al mismo podemos realizar de forma natural la función de la alimentación. Desde nuestra vida intrauterina somos capaces de succionar, favoreciendo el desarrollo de las estructuras orofaciales. Así, desde el nacimiento el neonato estabiliza un eficiente mecanismo de succión y deglución, capaz de garantizar su nutrición, hidratación y placer.

La progresión de la alimentación oral tiene varias fases:

- Succión 'pre-no-nutritiva': con escasa estabilidad motora automática. Es una succión débil.
- Succión 'no-nutritiva': patrón de succión más favorable. Involucra la coordinación de los músculos orales, promueve la organización psicológica, estimula la motilidad gástrica y favorece la liberación de enzimas gástricas e intestinales.
- Succión 'nutritiva': es la que se utiliza para comer

La succión es un fenómeno de naturaleza refleja que se realiza gracias a la coordinación de músculos como orbicular de los labios y buccinadores (Fig. 13), la lengua y el velo del paladar (Fig.14).

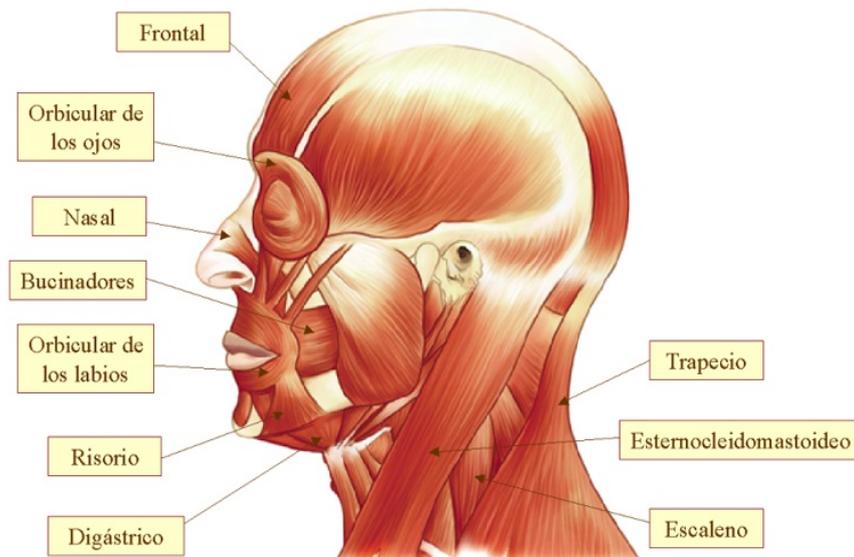


Figura 13. Esquema representativo de los músculos de la cabeza y cuello. Tomado de: <http://profarmacencias.blogspot.com.es/2013/06/el-sistema-muscular.html>

Una succión correcta dará lugar a un desarrollo correcto de las estructuras orofaciales, pues favorece tanto el crecimiento mandibular y de la cara como el establecimiento de un patrón respiratorio adecuado, previniendo posibles alteraciones orofaciales futuras.

En el neonato prematuro, intubado o sometido a largos periodos de ayuno o alimentación con SNG, se debe favorecer la SNN, como ya se indicó con anterioridad. La manera más sencilla de promover la succión es con el empleo del chupete. Su uso puede acortar el tiempo de alimentación por sonda gástrica, tiene efecto calmante, llegando a disminuir la frecuencia cardiaca y respiratoria, además de promover el aumento de peso por la estimulación de la secreción de hormonas gastrointestinales que favorecen la absorción de nutrientes.

La alimentación natural al pecho materno facilita el desarrollo de las estructuras maxilofaciales, ya que supone mayor esfuerzo muscular, y evita hábitos deformantes. En la alimentación con biberón se pueden dar situaciones de menor desarrollo de los órganos fono-articulatorios, debido a que el niño no cierra los labios con tanta fuerza, y la lengua se puede mantener en una posición baja y plana, con tendencia a proyectarse hacia delante. En los biberones debemos elegir una tetina proporcionada al tamaño de la boca y regular el flujo para que el recién nacido se esfuerce en la succión (ver apartado anterior).

En la función de deglución, especialmente en los momentos iniciales de vida, es difícil separar los sucesivos hitos del desarrollo: reflejo de búsqueda, deglución faríngea y luego la esofágica. La fase oral del recién nacido tiene un carácter reflejo, comenzando por la captura del pezón y el desencadenamiento de la succión, cuyos movimientos dependen de la acción coordinada entre la lengua, hioides (hueso que sujeta la lengua en su origen), mandíbula y labios.

El recién nacido utiliza primero una succión más inmadura denominada 'suckling', que se caracteriza por un movimiento de la lengua en protrusión (acción que

condiciona la salida de la lengua hacia fuera de la cavidad oral) y retrusión (desplazamiento hacia atrás de la mandíbula o maxilar inferior).

Hacia el sexto mes, la succión se hace más eficiente, que denominaremos '*sucking*'. Se realiza un sello anterior más efectivo y un acanalamiento de la lengua, de manera que amplía el espacio interior de la boca y propicia una correcta presión que favorece la succión del líquido.

Durante la succión, cada estructura oral desempeña un papel específico que garantiza una función adecuada (Fig.14):

- Labios: conjuntamente con la lengua, proporcionan el cierre necesario a la captura del pezón.
- Lengua: desempeña múltiples funciones, pues participa en generar una adecuada presión en el interior de la boca, colabora tanto en el cierre anterior de la cavidad oral como en el posterior, al elevarse el dorso, y tracciona y da forma al pezón, estabilizándolo.
- Mandíbula: participa en la extracción de la leche a través de la compresión de los conductos lactíferos.
- Mejillas: garantizan el límite lateral para la canalización del alimento.
- Paladar: el pezón queda comprimido y estabilizado entre la parte ósea del paladar (dos tercios anteriores del paladar) y la lengua. Por su parte, el paladar blando (tercio posterior del paladar) en contacto con el dorso de la lengua, propicia el cierre posterior de la cavidad oral, protegiéndola de escapes hacia la orofaringe y la rinofaringe.

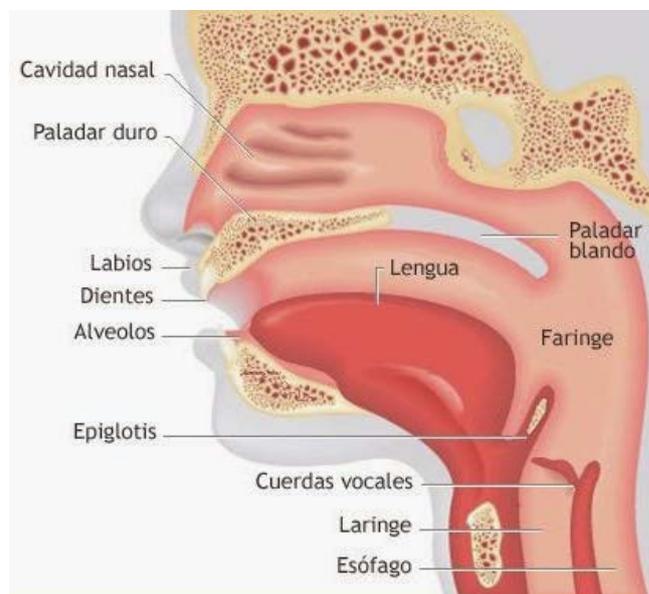


Figura 14. Esquema que representa la sección vertical de la cara y cuello a nivel de la línea media, donde se ilustran las estructuras involucradas en la succión, deglución y respiración.

Durante la succión nutritiva, la respiración mantiene una secuencia rítmica de inspiración y espiración, que se alterna con la deglución.

3.2 Alteración funcional sensorio-motora-oral

La sensibilidad oral transmite al cerebro la información sobre las estructuras y el estado de la cavidad oral en cada momento. Cuanto más precisa sea dicha información, mejor se realizará el proceso de la deglución. Podemos facilitar el desarrollo de dicha sensibilidad en la zona peribucal e intrabucal contribuyendo al desarrollo de un patrón deglutorio más adecuado.

Sin embargo, el lactante con problemas motores que afectan a la motilidad de la cara y de la boca, utiliza los recursos sensoriales y motores de los que dispone, lo cual puede reforzar patrones de movimientos anómalos ya existentes. Por ejemplo, si hay tendencia a la protrusión, el niño saca más la lengua cuando intenta ingerir alimentos. Los diferentes patrones anómalos de la función sensorio-motora-oral se resumen en la Tabla 1.

Tabla 1. Patrones anómalos de función sensorio-motora-oral

Alteración	origen	Consecuencias
Extensión activa del cuello	Debido a una postura patológica del eje del cuerpo y miembros inferiores	Limitación del juego de la laringe, cierre imperfecto de la tráquea. Estiramiento de la base de la lengua generando dos canales por los que se deslizan los líquidos. Dificultad en el transporte peristáltico de la lengua a causa del estiramiento de los músculos que descienden al maxilar y de la dificultad de unir las arcadas dentarias.
Contracción global de los músculos del cuello	Músculo constrictor superior de la faringe	Limitación del juego de la laringe. Limitación del juego del maxilar. Disminución de los movimientos activos de las mejillas al succionar. Menor amplitud de los movimientos peristálticos de la lengua cuando se transporta el bolo alimenticio hacia la faringe.
Control insuficiente de la lengua	Parte anterior de la lengua	Menor eficacia en la succión del pezón o la tetina si no se introducen profundamente en la boca. Disminución en la eficacia de la aspiración de la saliva desde el depósito en la boca. Imposibilidad de aspirar la saliva del depósito anterior (delante de las encías). Tendencia a posicionar la lengua contra el paladar lo que dificulta la succión.
Apertura activa y exagerada de la boca asociada a la protrusión de la lengua	Movimientos generalmente acompañados de contracciones de los músculos extensores del cuello	Cuando la lengua no retrocede en la cavidad bucal, el bebé puede presentar succión poco eficaz (se agudiza cuando la apertura de la boca es grande). Cuando la cabeza se mantiene recta puede tragar una pequeña parte del líquido y expulsar el resto. Cuando la cabeza está inclinada hacia atrás existe riesgo de que los alimentos desciendan sin control hacia la cavidad faríngea.
Hipotonía de los labios		Los labios no cierran bien alrededor del pezón o la tetina y la leche se escapa por las comisuras. Se producen escapes de saliva, sea al comienzo de los movimientos peristálticos de la lengua o en el momento de empujones exagerados de la lengua, si existe tendencia a la protrusión.
Hipotonía orofaríngea	Los movimientos son poco eficaces	Se quedan restos de los alimentos en las paredes de la cavidad oral. Fuera de las comidas las paredes se cubren a menudo con una saliva espesa y viscosa que constituye un medio propicio para las infecciones.

Es frecuente encontrar aversión a la estimulación oral relacionada con procedimientos como la intubación para la asistencia respiratoria, aspiración de secreciones orales repetida, o colocación de sondas. Estas técnicas hipersensibilizan la zona oral dificultando la succión y la deglución.

Síntomas que nos pueden hacer sospechar una deglución alterada en un bebé son:

- En la fase oral: babeo excesivo, succión débil, protrusión lingual o caída del alimento por falta de control lingual. Recurrencia de infecciones del tracto respiratorio.
- En la fase faríngea: atragantamiento con la ingestión de líquidos, babeo, reflujo de líquido (leche) por la nariz o dificultad respiratoria durante la toma.
- En la fase esofágica: signos de dificultad respiratoria, cambios en el patrón de respiración, ruidos durante la respiración o fatiga durante la alimentación.

3.3 Pautas de estimulación orofacial

Como ya se ha dicho, los niños hospitalizados en el Servicio de Neonatología pueden presentar falta de coordinación en los órganos implicados en el proceso de deglución, normalmente relacionados con la inmadurez y consecuentemente, retraso del desarrollo motor, o por una desorganización de los procesos de succión-deglución-respiración. Esto se traduce en dificultades para la alimentación. En estos pacientes es fundamental la ESMO como forma de prevenir o paliar estos problemas.

La estimulación dependerá de las características individuales de cada bebé. La herramienta más indicada para determinar las necesidades es la observación durante la toma, pues nos ayuda a apreciar cómo es el funcionamiento oral, detectar patrones posturales incorrectos de la madre y el niño al mamar, analizar el comportamiento del bebé al succionar, las características anatómicas y funcionales del pecho y el tipo de vínculo afectivo establecido entre el bebé y su madre. Se debe tener presente que la sensibilidad oral tiene una vinculación muy estrecha con la sensación de bienestar-placer y con la de rechazo-malestar. Un aspecto a tener en cuenta, a la hora de alimentar al recién nacido, es no mostrar intranquilidad o angustia, ya que dichas emociones son transmitidas al lactante y pueden provocar rechazo a la alimentación por el estrés que le supone.

Las disfunciones orales pueden causar el destete precoz del bebé. Por medio de la ESMO podremos corregir las conductas o movimientos inadecuados. Esta estimulación consiste en una serie de ejercicios (presión, masajes, vibración, golpeteo...) y maniobras de facilitación de la postura, que tienen como objeto corregir y orientar la succión-deglución hacia un patrón de normalidad.

Consideraciones que se han de tener en cuenta en ESMO:

- Debe realizarse con el bebé en estado de alerta y tranquilo
- La estimulación debe llevarse a cabo durante 10 minutos, en neonatos a término, y durante 5 minutos, en el neonato prematuro.
- Debe realizarse antes de iniciar la toma, ya sea con el pecho o con el instrumento artificial, y en los intermedios durante el día.
- Vigilar que no aparezcan signos de cansancio, estrés o cambios de coloración asociados a la ejecución de los ejercicios.

- El bebé debe reposar semi-incorporado.
- La progresión de ejercicios irá desde las zonas distales (perioral) a las proximales (intraoral)
- Durante los ejercicios intraorales, la apertura de la boca debe llevarse a cabo con un movimiento suave, apoyando el dedo índice en el mentón hacia atrás y hacia abajo. Se debe tener cuidado en no sobrepasar los límites del tercio posterior de la lengua para evitar la aparición del reflejo nauseoso.
- Cuando el bebé esta alimentado con sonda se realizará una estimulación intra-oral con el chupete para fomentar el reflejo de succión (Fig. 15).



Figura 15. Estimulación intra-oral con dedo (izquierda, Caravaca M, Santos MG. 2006) o chupete (derecha).

- El punto de deglución lo encontraremos en el suelo de la boca, tras la parte anterior del maxilar inferior. Presionando sobre él, en dirección craneal y ventral conseguiremos la retracción de la lengua. Si seguimos ejerciendo presión se producirá el cierre de la boca (Fig. 16).
- Siempre que vayamos a alimentar al niño tenemos que fijarnos si hay protrusión lingual; si es así, debemos corregirla mediante la presión en el punto de deglución. Esta presión hará que la lengua se retraiga y se pueda empezar con la ingestión del alimento. Cuando observemos que la lengua está en la posición adecuada, dejaremos de presionar paulatinamente, ya que este punto de estimulación frena la succión.



Figura 16. Punto de deglución. La imagen refleja la presión en sentido craneal y ventral para conseguir la retracción de la lengua y el cierre de la boca (Caravaca M, Santos MG. 2006)

3.3.1 Estimulación perioral

La zona perioral es la zona de la cara que está alrededor de la boca y en la que se van a movilizar músculos muy importantes para el desarrollo adecuado de la succión y posterior masticación.

Los ejercicios que se pueden realizar son:

- Estimulación del reflejo de búsqueda mediante toques leves en la región perioral (Fig. 17).



Figura 17. Estimulación del reflejo de búsqueda. (Cuesta Miguel, Espinosa Briones, Dominguez García (2012))

- Barrido del masetero desde la base de la implantación de la oreja, que coincide con la articulación de la mandíbula con el cráneo (articulación temporo-mandibular), hacia la comisura de la boca (Fig. 18).
- Con los dedos índice y pulgar ejercer presión media de forma circular en la zona de los maseteros.
- Con el dedo índice trazar círculos alrededor de la musculatura labial con presión media.
- Hacer protruir los labios entre los dedos índice y pulgar de forma rápida pero suave, a modo de pellizquitos (Fig.19), alternando superior e inferior.
- Pasar el dedo índice rápidamente por el labio superior alternando con el inferior.



Figura 18. Estimulación del músculo masetero



Figura 19. Pellizqueo suave y rápido de ambos labios de forma alternante

(Cuesta Miguel, Espinosa Briones, Dominguez García (2012))

3.3.2 Estimulación intra-oral

Los ejercicios de la zona intraoral son aquellos que se llevan a cabo dentro de la cavidad bucal del recién nacido y son más invasivos. Con estos ejercicios favorecemos que mejore la movilidad de la lengua, y su coordinación con otras estructuras implicadas en el proceso de deglución, como el paladar (velo del paladar).

- Sobre el paladar, masajear suavemente siguiendo la configuración del paladar hacia un lado y hacia el otro (Fig.20).
- Masajear suavemente sobre la lengua hacia un lado y hacia el otro, siempre en el tercio anterior de la misma.
- En la línea media sobre la lengua colocar el dedo índice y activar el reflejo de succión mediante movimientos de extensión y retracción del dedo.
- Con el dedo índice masajear suavemente los maseteros hacia fuera (Fig. 21).

Con estas pautas y ejercicios de ESMO intentamos mejorar el tono de la musculatura orofacial y disminuir la protrusión de la lengua. Esto va a evitar la frustración de los padres y el estrés derivado de las dificultades de alimentación de sus bebés.



Figura 20. Masajeo del paladar
(Cuesta Miguel, Espinosa Briones, Dominguez García (2012))



Figura 21. Masajeo de los maseteros desde la cara interna de la boca

A largo plazo vamos a lograr una mejor masticación que facilitará las digestiones y la emisión del lenguaje. También ganará en expresividad facial.

La colaboración del personal de enfermería de la unidad es esencial en la introducción de las políticas de ESMO.

Bibliografía

Bartuilli M, Cabrera PJ, Periñán MC. Guía de intervención logopédica Terapia Miofuncional. Editorial Síntesis 2015. ISBN: 978-84-975649-2-2.

Bigenzahn W. Disfunciones orofaciales en la infancia. Diagnóstico, terapia miofuncional y logopedia. Ars Médica 2004. ISBN: 9788497510189.

Bingham PM, Ashikaga T, Abbasi S. Prospective study of nonnutritive sucking and feeding skills in premature infants. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2010; 95: F194-F200.

Boyd CA, Quigley MA, Brocklehurst P. Donor breast milk versus infant formula for preterm infants: systematic review and meta-analysis. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2007;92:F169-F175.

Bulbul A, Okan F, Nuhoglu A. Percutaneously inserted central catheters in the newborns: A center's experience in Turkey. J Matern-Fetal Neonatal Med 2010; 23:529-535.

Bustos Lozano G. Alimentación enteral del recién nacido pretérmino. Asociación Española de Pediatría. Protocolo actualizado 2008.

Caravaca M, Santos MG. Terapia orofacial en el síndrome de Down y otras cromosopatías. Talleres teórico-prácticos padres-hijos. Revista Síndrome de Down 2006;23:114-119.

Crowe L, Chang A, Wallace K. Instruments for assessing readiness to commence suck feeds in preterm infants: effects on time to establish full oral feeding and duration of hospitalisation. Cochrane Database of Systematic Reviews 2016; CD005586. DOI: 10.1002/14651858.CD005586.pub3.

Cuesta Miguel MJ, Espinosa Briones AB, Dominguez García E. Papel de enfermería en la estimulación precoz de la succión del recién nacido pretérmino. Enfermería Integral: Revista científica del Colegio Oficial de A.T.S de Valencia 2012;97:3-7. ISSN 0214-0128.

Ehrenkranz RA, Dusik AM, Vohr BR, Wrigth LL, Wrage LA, Poole WK. Growth in the Neonatal Intensive Care Unit Influence Neurodevelopmental and Growth Outcomes of Extremely Low Birth Weight Infants. Pediatrics 2006; 117:1253-61.

Flint A, New K, Davies MW. Alimentación con taza versus otras formas de alimentación enteral complementaria para los neonatos que no pueden alimentarse solamente con leche materna. *Biblioteca Cochrane Plus* 2008; 4. CD005092.

Gómis-Muñoz P, Gómez-López L, Martínez-Costa C, Moreno-Villarés JM, Pedrón-Giner C, Pérez-Portabella Maristany C, Pozas del Río MT. Documento de consenso SENPE/SEGHNP/SEFH sobre nutrición parenteral pediátrica 2007; pp:710-719.

Grupo de Nutrición y Metabolismo. Nutrición Enteral y Parenteral en recién nacidos prematuros de muy bajo peso. Protocolos SENEo 2014; pp:43-45.

Hill AS. Toward a theory of feeding efficiency for bottle-fed preterm infants. *JTCT* 2002;6:75-81.

Kassing D. Bottle-Feeding as a Tool to Reinforce Breastfeeding *J Hum Lact* 2002; 18:56-60.

LeMetayer M. Reeducción cerebromotriz del niño pequeño: educación terapéutica. Masson. Barcelona 1994. ISBN: 9788445802847.

Lubbe W. Clinicians guide for cue-based transition to oral feeding in preterm infants: An easy-to-use clinical guide. *J Eval Clin Pract.* 2017;00:1-9. doi: 10.1111/jep.12721.

Maggio L, Costa S, Zecca C, Giordano L. Methods of enteral feeding in preterm infants. *Early Hum Dev* 2012;88: S31-S33.

Pedrón Giner C, Martínez-Costa C, Navas-López VM, Gómez-López L, Redecillas-Ferrero S, Moreno-Villares JM, Benlloch-Sánchez C, Blasco-Alonso J, García-Alcolea B, Gómez-Fernández B, Ladero-Morales M, Moráis-López A, Rosell Camps A. Documento de consenso SENPE/SEGHNP/ANECIPN/SECP sobre vías de acceso en nutrición enteral pediátrica. *Nutr Hosp* 2011; 26.

Puyuelo M. Psicología, audición y lenguaje en diferentes cuadros infantiles. Aspectos comunicativos y neuropsicológicos. *Revista de Neurología* 2001; 32: 975-980.

Puyueo M, Póo P, Basil C, Le Métayer M. Logopedia en parálisis cerebral: diagnóstico y tratamiento. Masson. Barcelona 1999. ISBN: 84-458-0446-4.

Susanibar F, Castillo J, Douglas CR, Marchesan IQ, Santos R. Motricidad Orofacial: Fundamentos basados en evidencias. Editorial EOS 2016. ISBN: 978-84-9727-673-3

Thoyre S, Park J, Pados B, Hubbard C. Developing a Co-Regulated, Cue-Based Feeding Practice: The Critical Role of Assessment and Reflection. *JNeonatal Nurs* 2013; 19: 139-148. doi: 10.1016/j.jnn.2013.01.002.

ESTRÉS Y ANSIEDAD DE LAS FAMILIAS

Autores:

¹ Ana Belén Hernández (*psicologa@menudoscorazon.es*)

² Estefanía Romero (*psicologa@menudoscorazon.es*)

³ Carmen Laborda (*psicologia-madrid@enfermedades-raras.org*)

⁴ Marta Antón (*marta.anton.gon@gmail.com*)

⁵ Dolores Loscos Juárez (*lola.loscos@downmadrid.org*)

Filiación:

¹⁻² Psicóloga, Fundación Menudos Corazones

³ Psicóloga, Federación Española de Enfermedades Raras

⁴ Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad de Cuidados Intensivos, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid

⁵ Psicóloga, Fundación Síndrome de Down de Madrid

Mensaje central

En este capítulo se abordará qué es el estrés, las reacciones comunes ante un acontecimiento vital estresante, cuáles son las estrategias de afrontamiento que podemos poner en práctica ante un acontecimiento vital tan significativo como es el acompañar a nuestro hijo/a en situación crítica. Se facilitarán las pautas para el manejo y reducción del estrés, reconocimiento de nuestra expresión emocional, corporal y de nuestros pensamientos, así como la importancia del autocuidado para poder atender adecuadamente a nuestro hijo/a. Se dan pautas de por qué y cómo deben organizarse las visitas de hermanos, abuelos o familiares cercanos, ya que son un soporte afectivo que contribuye a moderar el estrés y ansiedad de los padres.

Puntos clave

- La participación como padres en el cuidado de vuestros hijos es uno de los pilares básicos para potenciar sus experiencias físicas y emocionales positivas.
- Para poder poner en marcha este cuidado es necesario no olvidar empezar por uno mismo.
- Establecer un clima de confianza y una buena comunicación con las personas que integran el equipo sanitario, durante el proceso de ingreso hospitalario, es fundamental. Imprescindible la colaboración estrecha entre padres y profesionales
- En la relación entre los pacientes y el equipo sanitario la empatía se considera un valor, una actitud y una habilidad, que ha sido denominada la quinta esencia del arte de la Medicina.
- En procesos graves o de hospitalización prolongada, los padres están expuestos a múltiples situaciones estresantes, a las que hay que añadir las perturbaciones generadas en el entorno familiar, y las culpabilidades por no poder atender a sus otros hijos.

1. AUTORRECONOCIMIENTO DE LA ANSIEDAD Y LA DEPRESIÓN

1.1 Conceptos

El diagnóstico de una enfermedad tiene un gran impacto tanto en el paciente como en toda su familia. Si este diagnóstico se produce en un bebé, antes del embarazo o al poco tiempo de nacer, es normal que en los padres aparezcan sentimientos de tristeza, ansiedad, o miedo.

Es importante detectar estos sentimientos cuando aparecen y valorar la medida en que influyen en el día a día de la persona. Determinar su intensidad y su duración ayudará a decidir si es necesario recurrir a un profesional. Para ello, debemos tener en cuenta cierta información para, en primer lugar, distinguir la tristeza de la depresión, y posteriormente, poder diferenciar los síntomas de ansiedad de un trastorno de ansiedad.

En el lenguaje cotidiano es habitual utilizar indistintamente expresiones como “estar triste” y “estar deprimido”, pero es importante establecer la diferencia. Estar triste es una expresión emocional normal en el ser humano en ciertas circunstancias, en tanto que la depresión implica una patología, y por tanto precisa de atención profesional.

La *tristeza* no es negativa en sí misma porque es, en definitiva, una reacción psicológica previsible ante un suceso desfavorable. Es importante que se exprese y que la persona no se cierre en sí misma. Hablar con la pareja, o con otras personas del entorno, acerca de qué se siente e incluso desahogarse llorando, puede resultar muy beneficioso para descargar el malestar. La tristeza no necesita terapia psicológica, aunque el acompañamiento de un psicólogo puede ayudar a expresarla.

La *depresión*, en cambio, es un trastorno psicológico en el que la tristeza cobra carácter patológico: es más intensa y duradera, y aparecen junto a ella otros síntomas. Estos síntomas son la anhedonia (no disfrutar de lo que antes nos resultaba placentero), la astenia (fatiga persistente), problemas de sueño, dificultad para concentrarse, sentimientos de culpa e inapetencia y pérdida de peso. La depresión debe ser tratada por un profesional y, en ocasiones, precisa de medicación como complemento a la terapia.

En el caso de la *ansiedad*, manifestar marcados síntomas de ansiedad ante una cirugía o el postoperatorio que sigue a la intervención, por ejemplo, se puede calificar como una reacción aguda y puntual, acorde a la experiencia que se está viviendo y, por lo tanto, entra dentro de lo normal. Esta reacción no supone ningún trastorno, y se puede describir como adaptativa, en el sentido de que se trata de una reacción del organismo que se pone en alerta para responder mejor ante una situación que se considera una amenaza.

Pero puede suceder que, ante estas mismas situaciones, la reacción que se desencadene sea excesivamente intensa y escape del control de la persona, e incluso, que se desarrollen síntomas de ansiedad ante hechos o situaciones que no

representan objetivamente ninguna amenaza, pero que la persona las percibe como un peligro. En estos casos hablamos de ataques de pánico o crisis de ansiedad. Cuando se dan reacciones de ansiedad extrema de manera continuada y de modo desmesurado, ante situaciones en principio no amenazantes, existe la posibilidad de que la ansiedad se vuelva crónica, lo que constituiría un *trastorno de ansiedad*.

Los síntomas de ansiedad más frecuentes se pueden expresar a distintos niveles:

- cognitivo: preocupación, miedo, problemas de concentración.
- fisiológico: palpitaciones, tensión muscular, dolor de estómago, náuseas, dolor de cabeza.
- motor u observable: evitación de situaciones temidas, intranquilidad motora, llanto.

En caso de ansiedad intensa y muy frecuente es aconsejable buscar la atención de un profesional, que ayudará a distinguir entre reacciones de ansiedad acordes a la situación de estrés que se está viviendo, y los procesos de trastorno crónico, que precisarán atención específica.

1.2 Síntomas traumáticos

En algunas ocasiones, la enfermedad grave de un hijo, que pone en riesgo su integridad física o mental, puede generar en los padres síntomas de haber vivido un trauma. El miedo y la sensación de desamparo generados con el diagnóstico de una enfermedad, una cirugía complicada, o un empeoramiento grave en una persona pueden constituirse en un episodio traumático. Esto significa que, en el futuro, pueden desencadenarse síntomas de trastorno de estrés postraumático, que se pueden expresar de diversas maneras:

- La experiencia se revive en pesadillas, o no se puede dejar de pensar en ella.
- Se evitan los lugares o personas relacionadas con la experiencia.
- Se vive en un estado de agitación, miedo o irritabilidad constante, que dificulta el sueño y el descanso.

Si estos síntomas perduran más de un mes, es importante consultar con un profesional, ya que podría necesitarse el apoyo de una terapia psicológica.

1.3 Conflictos de pareja (familia)

El nacimiento de un hijo puede generar en la pareja un nivel de tensión que llegue a provocar una crisis, debido al cansancio, la falta de tiempo, la presión por estar o no haciéndolo bien y, en definitiva, porque es una situación novedosa para la que no se está preparado. Si el bebé nace con una enfermedad grave, la incertidumbre, la tristeza y el miedo pueden potenciar aún más un clima de crisis y conflicto.

Para poder afrontar la situación, es importante entender que es perfectamente comprensible experimentar estos sentimientos, y que esto conlleve situaciones de conflicto, al sentirse los padres más irritables y reaccionar mal ante pequeñas cosas sin importancia. Contextualizar estas dificultades en el difícil proceso que se está viviendo, ayudará a no culpabilizarse los padres entre sí, y rebajará el nivel de tensión en el ambiente.

Hay que tener en cuenta que, no necesariamente, ambos miembros de la pareja abordarán la situación de la misma manera, puesto que cada persona desarrollará, de acuerdo a su personalidad, sus propios mecanismos de afrontamiento. Habrá incluso momentos en que la perspectiva de cada uno difiera respecto al futuro del bebé, si a nivel emocional uno está más optimista y el otro más pesimista.

Hablar entre los padres de todo aquello que les preocupa, y poder hacer explícito al otro miembro de la pareja lo que la persona necesita para sentirse mejor, es una forma de llegar a estar más tranquilos y evitar conflictos. Aceptar y respetar que cada uno puede tener una forma de afrontar la situación, hará que la pareja forme un buen equipo, necesario para llevar una difícil situación de la mejor manera posible.

1.4 Problemas laborales

Ante el diagnóstico de la enfermedad grave de un hijo, la primera reacción es “no importa nada más que el bebé” pero, por complicado que pueda parecer en esos momentos, es importante dedicar un tiempo a organizar el aspecto laboral para evitar dificultades en este terreno en el futuro. Será necesario, en el contexto laboral de cada persona, hacer saber la situación que se está viviendo y valorar las opciones disponibles, de modo que el trabajo permita acompañar al bebé y a la pareja el mayor tiempo posible, en las mejores condiciones.

Aunque existen diferencias entre los permisos concedidos a las madres y a los padres, hay un permiso inicial de 1 mes para el varón y 16 semanas para la madre. Las primeras seis semanas son de permiso exclusivo de la madre, y las diez semanas restantes se puede compartir con el padre.

Si el ingreso del bebé tiene lugar desde el momento de su nacimiento o en los 30 primeros días, el tiempo de hospitalización del bebé se añade a la baja por maternidad de la madre, hasta un máximo de trece semanas. El hospital debe proporcionar un informe de ingreso y hay que tramitar este permiso en la Seguridad Social, en el mismo lugar donde se tramite la baja por maternidad.

La tristeza, depresión o ansiedad de las que hemos hablado, además de afectar a la relación de pareja, también pueden ocasionar problemas laborales. Se generan problemas de sueño, falta de concentración y fatiga, que dificultan en gran medida el desempeño en un puesto de trabajo.

En otros casos, en cambio, el trabajo sirve de refugio y distracción del dolor y la preocupación que se siente. Hay padres que trabajan más horas para no pensar y, de manera más o menos consciente, alejarse del hospital y de todo lo que supone. Evitar la situación no va a hacer que ésta desaparezca, en tanto que reconocerla y buscar apoyo psicológico, ayudará a gestionar mejor las emociones que se están intentando ignorar.

Si los síntomas que dificultan el desempeño laboral son muy agudos, se puede valorar la necesidad de solicitar una baja médica durante un tiempo mientras, con ayuda de una terapia psicológica y medicación (si fuera necesario), la ansiedad y la tristeza se normalizan.

2. EDUCACIÓN Y APOYO PARA REDUCIR EL ESTRÉS

2.1 *Qué es el estrés*

El estrés psicológico es una relación particular entre el individuo y el entorno, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos, y que pone en peligro su bienestar.

Se han definido tres tipos de acontecimientos estresantes o condiciones desencadenantes de estrés:

- Los sucesos estresantes de forma universal, que hacen referencia a cataclismos y cambios dramáticos en las condiciones en el entorno de vida de las personas, y que habitualmente afectan a un gran número de ellas.
- Los acontecimientos vitales estresantes, que afectan solo a una persona o a un pequeño grupo de ellas, y que se corresponde con cambios significativos y con transcendencia vital para las personas.
- Los estresores cotidianos, que se refieren al cúmulo de molestias, imprevistos y alteraciones en las pequeñas rutinas cotidianas.

La experiencia como padres en el acompañamiento de vuestro hijo/a os coloca en una situación trascendente y significativa, la cual demanda poner en marcha estrategias de afrontamiento dirigidas a la respuesta emocional y a la relación afectiva. El afrontamiento de una experiencia como la que estáis viviendo es un esfuerzo cognitivo, conductual y emocional, un proceso psicológico que conlleva una fatiga mental y limitación de otras capacidades de procesamiento (atención, concentración, memoria, toma de decisiones, etc). Es importante que lo tengamos en cuenta para ser más comprensivos y pacientes con nosotros mismos y con las personas que nos acompañan y afrontan esta misma experiencia a nuestro lado.

2.2 *Reacciones comunes al estrés*

La reacción al estrés se produce a diferentes niveles con una manifestación concreta, propia de cada uno de ellos, que detallamos a continuación.

2.2.1 *Reacciones físicas*

Caracterizado por la presencia de escalofríos, sudor, malestar estomacal, dolores de cabeza, ritmo cardíaco acelerado, vómitos, mareos, dolor en el pecho, respiración pesada, dificultad para recuperar el aliento, temblor, tensión o dolores musculares, o cualquier cosa que no sea parte de su estado físico normal.

2.2.2 *Reacciones de pensamiento*

Típicamente se manifiesta como confusión, dificultad para concentrarse, problemas de memoria, reacción de sobresalto exacerbada, desorientación, problemas para tomar decisiones, problemas con números, pesadillas, recuerdos fugaces, o cualquier dificultad para pensar o cambiar su proceso normal de pensamiento.

2.2.3 *Reacciones emocionales*

Como temor, ira, culpa, pánico, ansiedad, agresión, lapsos de llanto, irritabilidad, sensación abrumadora o de pérdida de control o negación. También pueden presentarse síntomas relacionados con un estado de ánimo depresivo o distimia (melancolía, tristeza, pesadumbre en largo periodos de tiempo).

2.2.4 Reacciones de comportamiento

Tales como retraimiento, inquietud, cambios en el sueño o apetito, aumento del alcohol u otras sustancias, brotes de ira, dificultad para expresarse, frustración, o cualquier comportamiento que difiera de su comportamiento habitual en una persona concreta.

2.2.5 Reacciones espirituales

Culpar, sentirse traicionado o abandonado, pérdida de fe y esperanza, pérdida del sentido de la justicia, alejamiento o cambio en su espiritualidad personal.

2.3 Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento son esquemas mentales intencionales de respuesta (cognitiva, emocional o conductual) dirigidos a manejar (dominar, tolerar, reducir, minimizar) las demandas internas y ambientales, conflictos entre ellas, el dolor y su repercusión sobre la calidad de vida que ponen a prueba o exceden los recursos de la persona. La resiliencia es el conjunto de procesos sociales y personales que posibilitan conseguir el bienestar físico y psicológico a pesar de las adversidades, incluso salir reforzados/as de ellas.

Algunas de las diferentes estrategias de afrontamiento útiles pueden ser:

- Cuidar los canales de información. Al final del capítulo se encuentran enlaces a portales donde la información sobre la enfermedad y recursos existentes es veraz y adecuada.
- Buscar espacios donde hablar abierta y claramente acerca de vuestros pensamientos y emociones (familia, amigos/as, asociaciones, grupos de ayuda mutua, etc.)
- Participar activamente en el cuidado de vuestro hijo/a.
- Practicar el contacto continuo y prolongado con vuestro hijo/a piel con piel, sobre el pecho desnudo de su madre o padre, durante períodos de al menos dos horas. Además de favorecer la estabilidad cardiorespiratoria de vuestro hijo/a, disminuye el estrés derivado de la separación, refuerza vuestro rol como padres cuidadores, y contribuye a favorecer la analgesia en procedimientos dolorosos y la lactancia materna (Parte A, Tema 6).
- Colaborar estrechamente con los profesionales de los diferentes servicios sanitarios, educativos y de asistencia social.
- Rodearse de apoyo social, pedir ayuda, busca apoyos. Importante sentir que "No estoy sólo/a, hay personas que me quieren y no desean que yo también enferme".
- Solicitar todos los apoyos oficiales que puedas conseguir. Hay que pedir el favor a alguien de tu entorno que tenga más posibilidades en este momento.
- Organizar y reorganizar las estrategias siempre que sea necesario
- Evaluar logros y pérdidas, cada una en el momento presente. Es importante afrontar en cada momento lo que está ocurriendo, intentar vivir el presente.
- Fomentar y mantener desarrollo individual e interpersonal, espacios donde estar sólo, donde desconectar, donde poder dar un paseo, respirar, y descansar.
- Aumentar y cuidar la autoestima y la confianza en ti mismo, reforzar todos los síes.

- Cultivar la paciencia, que puede ser una cualidad especialmente útil para invocarla cuando la mente está agitada, y puede ayudar a observar lo que está pasando en cada momento.

2.4 *Pautas para el manejo y reducción del estrés*

Algunas de las sugerencias que os ofrecemos para poner en marcha son:

- Hacer pequeñas pausas a lo largo del día para “darte un respiro”: Cerrar los ojos y respirar lenta y profundamente.
- Cuidar tu alimentación y practicar ejercicio físico.
- Desarrollar tu inteligencia emocional. Dedicar tiempo para reconocer las propias emociones y las de tu entorno. Si no es posible mantener el control, es mejor tomarse un respiro y por ejemplo, dar un paseo hasta que se haya apaciguado el malestar.
- Fomentar la comunicación eficaz y constructiva.
- Procurar realizar otras actividades agradables que sirvan como distracción y alivio. Utilizar la técnica de la atención plena al momento presente (ver Material complementario).

En los momentos duros, es conveniente apoyarse en creencias y valores, sean o no religiosos. Saber que uno es coherente con sus creencias produce satisfacción y serenidad.

- Priorizar y planificar. Con esto se quiere recalcar la importancia de establecer diariamente un listado de qué hay que hacer y en qué orden.
- Y no olvidar premiarse por lo que uno hace bien, y darse las gracias a sí mismo.
- Descubrir los pensamientos negativos más recurrentes con el objetivo de minimizar su intensidad, de contrarrestarlos con mensajes positivos en forma de alivio.
- No tomar ninguna decisión importante ni hacrr grandes cambios
- Escribir un diario y anotar lo que se le cruce por la mente, en especial justo antes de recostarse para descansar.
- Recordar que el estrés nos mantiene en situación de alerta y dificulta nuestro sueño. El insomnio, a su vez, es causante de estrés. Recordar la importancia de descansar y de dedicar un espacio antes del sueño a las actividades que contribuyan a la relajación del cuerpo y de la mente.
- La relajación es un regalo para el cuerpo. Los tipos de estrategias de inducción a la relajación se clasifican en:
 - Ejercicios de tensión-distensión: característicos de procedimientos como el entrenamiento en relajación muscular progresiva y sus variantes.
 - Procedimientos de respiración: donde se hace especial hincapié en el control de la respiración diafragmática como estrategia de manipulación de la activación fisiológica.
 - Procedimientos de sugestión e imaginación mental: donde a través de metáforas imaginativas se manipula la activación psicofisiológica.

2.5 Normas de higiene

2.5.1 Higiene postural

- Evitar permanecer demasiado tiempo en la misma posición. Si se requiere para realizar tareas concretas, se recomienda ir alternando las tareas. Las posturas mantenidas hacen sufrir el eje corporal (columna).
- Evitar mantener la espalda en posiciones forzadas. Las curvas fisiológicas de la columna no deben pronunciarse.
- Descansar entre varias tareas. Tanto los grandes esfuerzos, como los pequeños muy repetidos en el tiempo, son perjudiciales.
- El hábitat debe ser adecuado, tanto para descansar como para trabajar.

2.5.2 Higiene del sueño

- **Dormitorio:** es importante dormir en un lugar seguro, confortable, tranquilo y relajado. Debemos elegir la cama, la ropa de cama y el colchón cuidadosamente. Es aconsejable aislarse de estímulos externos (ruido y luz). El dormitorio debe estar bien ventilado y humidificado, y a temperatura entre 16 y 18 °C.
- **Actividad:** Hacer ejercicio físico moderado durante el día, nunca antes de acostarse. La noche no es buen momento para realizar actividades dinámicas, tales como deporte o esfuerzos intelectuales intensos. Debemos evitar las siestas largas.
- **Imprescindible** aprender a manejar el estrés. La práctica de ejercicios de relajación, masajes o baños antes de dormir puede ser útil.
- **Estimulantes (farmacológicos y otros):** conviene tener especial cuidado con los medicamentos que se ingieren antes de dormir, ya que algunos fármacos pueden tener un efecto sobre el sueño (preguntar al médico prescriptor). No debemos consumir estimulantes a partir de última hora de la tarde.
- **Alimentación:** La cena no debe ser ni demasiado ligera ni pesada. Beber líquidos a lo largo del día es muy recomendable, pero debemos evitar una ingesta líquida excesiva en la noche.
- **Hábitos:** Acostarse y levantarse siempre a la misma hora. Utilizar la cama sólo para dormir. Evitar leer, escuchar la radio, ver la tele o comer en la cama. Si no puede dormir, es aconsejable levantarse hasta que vuelva el próximo ciclo de sueño.

3. COMUNICACIÓN, EMPATÍA Y CONFIANZA FAMILIA-EQUIPO SANITARIO

El hospital es un territorio desconocido en el que los padres se sienten solos y extraños, preocupados por su hijo y amenazados por la incertidumbre. En esta situación, establecer un clima de confianza y una buena comunicación con las personas que integran el equipo sanitario, durante el proceso de ingreso hospitalario, es fundamental.

Cuando la relación no es satisfactoria, se pueden generar conflictos y problemas de adherencia terapéutica, o errores a la hora de administrar la medicación. En cambio, que los padres tengan papel activo en el cuidado del bebé, en estrecha colaboración con el personal hospitalario, contribuye a la reducción de los tiempos de hospitalización, a la seguridad y a la mejora de la calidad de vida del bebé.

En lo referente a la comunicación, el equipo sanitario es, en estos momentos, la principal fuente de información para los padres. Los profesionales proporcionan información y tratarán de resolver dudas, orientar sobre los cuidados del bebé en los que es posible que los padres colaboren en cada momento, y escuchan sus preocupaciones.

Para poder establecer una relación positiva con el equipo sanitario es necesario que los miembros de la pareja hablen entre sí, y puedan hacerle llegar al personal sanitario las inquietudes, dudas y preguntas de ambos padres, evitando que malentendidos y conflictos dentro de la pareja dificulten la comunicación con el equipo sanitario.

Además de esta consideración, hay que tener en cuenta la mejor manera para conseguir una comunicación asertiva y empática de los padres con los integrantes del equipo sanitario, que transmita de manera efectiva el modo de sentir de ambos padres. Es útil en este sentido tener presente el uso de los denominados “mensajes Yo”.

Los “mensajes Yo” sirven para expresarse de forma respetuosa, y hacer saber a la otra persona cómo se siente el que habla ante algo que ha dicho o hecho la otra persona, pero sin culparla. Para ello, se deben seguir tres pasos:

- Describir la conducta del otro objetivamente.
- Explicar cómo hace sentir esa conducta al que habla.
- Explicar los cambios que le gustaría que hiciese.

Contextualizado en un ejemplo concreto: una madre está muy nerviosa porque no van a estar en el hospital en toda la tarde ninguno de los padres y han asignado a su bebé a una enfermera a la que no conoce. Le preocupa que, al no conocer al bebé, no le cuide adecuadamente. La mejor manera posible de expresar esta preocupación al personal sanitario responsable sería a través de un “mensaje yo”, dirigido a la supervisora de enfermería, del tipo: *“Hoy que vamos a estar fuera del hospital toda la tarde nos habéis puesto a María como enfermera. No la conozco, ni conoce a Pedro, y no voy a poder estar pendiente para ayudarla o informarla de lo que ella precise. Esta situación me hace estar preocupada, intranquila y no voy a poder disfrutar de mi primera tarde fuera del hospital en dos semanas. Me gustaría que la próxima vez nos presentárais a primera hora de la mañana a la enfermera que va a estar con Pedro, y así poder hablar con ella unos minutos, para quedarnos tranquilos de que conoce su caso a la perfección y de que sabe todo lo que necesita”.*

En el proceso de comunicación es también fundamental la empatía. Empatizar con alguien es reconocerse mutuamente en el otro. Edith Stein define la empatía como *“los actos con los cuales se aprehende la vivencia ajena”*. En la relación entre los pacientes y el equipo sanitario la empatía se considera un valor, una actitud y una habilidad, que ha sido denominada la quinta esencia del arte de la Medicina.

Cuando hay empatía mutua, entre la familia y el equipo sanitario, aumenta la satisfacción y la adherencia al tratamiento, mejora la comunicación y disminuye el malestar emocional, con todo lo cual se consigue una mejora en la calidad de vida del bebé y de sus familiares.

El proceso para lograr la empatía supone tres fases:

- Identificarse con la otra persona y con su situación.
- Ser consciente y manejar la propia vulnerabilidad y el impacto que el encontrarse con otro tiene en la vulnerabilidad ajena.
- Reestablecer una distancia emocional en relación con el otro.

Es importante también entender la empatía de los padres en relación con su propio hijo; puede haber momentos en que los padres consideren que los tratamientos que recibe su hijo son dolorosos y molestos, produciéndoles sufrimiento. En este sentido, es fundamental comunicarse con el equipo sanitario ya que una de sus prioridades es precisamente que el bebé no tenga sufrimiento añadido a la situación que vive, y son los responsables sanitarios los que pueden explicar a los padres en qué consiste el tratamiento y cómo se evita ese sufrimiento

La buena relación empática entre el personal sanitario y los padres permite que se vaya conociendo mejor día a día al bebé, aprender qué le calma y qué le ayuda, y poder ponerlo en práctica en colaboración.

Esta colaboración solo podrá desarrollarse si existe confianza por parte de los padres en las personas que están cuidando a su hijo. Hall definió la confianza en la relación médico-paciente como *“la creencia del paciente de que su médico pondrá sus intereses en primer lugar junto con el cuidado y el respeto”*. Confiar en el equipo médico supone poder consultar todas las dudas con ellos y entender que, puesto que cada caso es único, son los médicos que atienden a un bebé los que mejor pueden determinar su tratamiento en colaboración informada con los padres.

Si los padres consideran que necesitan una consulta o una visita más larga en el hospital, con algún miembro concreto del personal sanitario, deben solicitarla y preparar con anterioridad las preguntas o dudas que deseen que les conteste. Puede ser útil que los padres tengan un cuaderno donde ir apuntando todo aquello que quieran consultar.

4. VISITAS DE FAMILIARES. PARTICIPACIÓN DE LOS HERMANOS

El ingreso de un hijo en una UCI precipita la interrupción de la normalidad familiar, los padres se sienten sobrepasados en sus posibilidades y aún más cuando hay hermanos. La hospitalización es un proceso estresante que afecta tanto al paciente como a la familia, esta situación requiere el apoyo de otras personas del entorno cercano, en muchos casos, los abuelos; por lo que hay que hacerles partícipes de la situación.

Cualquier actuación debe ser diseñada desde la perspectiva de que el niño y su familia configuran una unidad y cada unidad tiene unas necesidades a tener en

cuenta. La información médica siempre será dirigida a padres o tutores y estos serán el nexo de unión en relación a la información que se proporcione a la familia.

Se han llevado a cabo algunas experiencias sobre visitas programadas de hermanos y abuelos, con un objetivo en ambos casos de humanizar las prácticas asistenciales, proporcionar ayuda y aliviar la angustia de los padres.

4.1 *Visita programada de abuelos*

Los abuelos son una figura primordial dentro de la estructura familiar. Suelen ser el apoyo necesario de los hermanos y colaboradores de la dinámica familiar en ausencia de los padres.

Pero hay que tener en cuenta que los padres son el nexo de unión con el resto de la familia y ellos son los que tienen la última palabra sobre la implicación de abuelos. Los padres son los que deciden si los abuelos, u otros miembros del entorno cercano, pueden ser una ayuda, lo cual generalmente depende de la relación previa existente entre abuelos y padres, la edad y salud de los mismos, y su capacidad de asumir y elaborar las emociones.

Desde la experiencia directa de los talleres, los abuelos demandan una información diagnóstica lo más clara y extensa posible por parte de los profesionales y la facilitación de estrategias de ayuda. Para ello se propone a los “abuelos expertos”, es decir, aquéllos que ya han pasado por la experiencia. Aquí se buscaría una relación de empatía entre un abuelo “experto” y otro que acaba de tener un nieto con problemas, desde el acercamiento que supone el haber pasado por la misma situación y entender a la persona que está viviendo lo mismo.

4.2 *Visita programada de hermanos*

Las visitas programadas de los hermanos fueron introducidas por Viviana Helman en la Clínica Port Royal de Paris, dentro del marco conceptual del modelo centrado en la familia.

La valoración positiva de las visitas programadas de hermanos en Neonatología se basan en las experiencias recogidas sobre la angustia añadida de los padres, donde a la inquietud por el estado de salud del hijo y el estrés vivido, se suma la angustia por la separación del resto de los hijos.

Los hermanos necesitan comprender lo que sucede, porque los padres están ausentes durante mucho tiempo, y porque su situación anímica no es la habitual.

En relación a los hermanos deberíamos considerar:

- **Número de hermanos.** Cuando la familia es numerosa y los hermanos se mantienen juntos, hay un acompañamiento entre ellos, comparten los cambios de rutinas y emociones. En esta situación puede ocurrir que, al hermano de mayor edad, se le asigne una sobrecarga de responsabilidad. Diferente es la situación de hermano único, donde la ausencia de los padres se puede vivir como un abandono. Ambas circunstancias familiares justifican que se considere la necesidad de visitar la UCIN para obtener información tangible de lo que está ocurriendo.

- **Edad.** Siempre serán los padres los que decidan y los profesionales los que les acompañen en sus decisiones. La visita y la información a facilitar dependerá de este factor en gran medida.
- **Recursos y apoyos.** La red de apoyos y recursos influye directamente sobre la organización familiar, la adaptación a las situaciones y grado de estrés.

4.3 Organización de las visitas

4.3.1 Información

Las mismas claves que rigen para una buena información para los padres, tiene que regir para los otros miembros de la familia cercana, abuelos y hermanos; con la particularidad de que **los padres son los que deciden** sobre las personas que deben recibir la información y hasta dónde.

Aspectos clave para la información a la familia cercana:

- Elegir el momento y espacio adecuados
- Dedicar el tiempo necesario para informar
- Proporcionar apoyo emocional y cercanía por parte del profesional
- Ajustar el contenido del mensaje al interlocutor

4.3.2 Frecuencia y tiempo

La frecuencia de las visitas estará condicionada por factores personales, profesionales y condiciones organizativas de la unidad.

Cada familia hay que considerarla como un ente individual, por tanto las necesidades en cuanto a la frecuencia de las visitas de otros familiares variará.

Las visitas tienen que ser voluntarias por parte de los hermanos, nunca forzarlas. En las experiencias recogidas se observa que los niños eligen volver a las visitas durante el tiempo que dure la hospitalización.

4.3.3 Final de la visita

Al final de la primera visita es imprescindible contar con un corto periodo de tiempo donde los hermanos puedan expresar lo que han visto, y un profesional que ayude a contestar sus dudas.

En procesos graves de hospitalización, los padres están expuestos a múltiples situaciones estresantes, a las que hay que añadir las perturbaciones generadas en el entorno familiar, las culpabilidades por no poder atender a sus otros hijos; cada uno de estos factores es ya un motivo suficiente para acompañar a la familia, facilitar y aminorar su ansiedad. Dentro de las ayudas que podemos aportar los profesionales están las visitas de hermanos, de abuelos o familiares son para los padres un soporte afectivo que contribuye a moderar su estrés y ansiedad.

Bibliografía

Collados Gómez L, Omayra Jara Casas T, Sánchez-Alarcos de la Serna M, Rodríguez Quesada A. Ansiedad en padres de niños hospitalizados en unidades críticas. Rol Enf 2012; 35:126.

Martín Díaz MD, Jiménez Sánchez P, Fernández-Abascal EG. Estudio sobre la escala de estilos y estrategias de afrontamiento. Revista Electrónica de Motivación y Emoción 1997; 3.

González MA. Programa de Ingreso de Familiares a unidades de internación neonatológicas. Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá 2010; 26: 28-36.

Lazarus RS, Cohen JB. Environmental stress. En: Human Behaviour and Environment. Altman I et al (eds). Plenum Press, New York 1977.pp:89-127.

Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. Springer Verlag. New York 1984.

Ruiz del Bosque A. Participación familiar en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. Opinión de enfermería. Revista de enfermería Castilla y León 2013; 5: 59-66. ISSN: 1989-3884.

Material complementario

Práctica Respiración 15 minutos

La práctica centrada en la respiración es la más conocida, se utiliza en el anclaje de la respiración y se basa en la atención en la respiración momento a momento.

http://www.ivoox.com/respiracion-2-practica-mindfulness-guiada-mayte-navarro-audios-mp3_rf_14927829_1.html

Deva Premal and Miten: Live in Concert (Gayatri Mantra, The Essence)
<https://www.youtube.com/watch?v=d63COahlpVM>

Atención plena en un solo minuto

Este ejercicio es ideal si te estás iniciando en la práctica, pues es a medida que avanzas en el aprendizaje de la atención plena lo ideal es incrementar progresivamente el tiempo de práctica hasta llegar a unos 15 o 20 minutos diarios. Este ejercicio que dura sólo un minuto lo puedes practicar en cualquier lugar y en cualquier momento de la vida diaria.

https://youtu.be/spqAlb5_6Y

Práctica Body Scann

En la práctica del escáner corporal el anclaje para mantener la atención en el momento presente son las sensaciones de cada parte de nuestro cuerpo que son analizadas en detalle y progresivamente durante toda la práctica, manteniendo una actitud de apertura y aceptación; se trata de escanear todo el cuerpo con atención plena, en dirección de la cabeza hasta los pies o viceversa.

http://www.ivoox.com/body-scan-practica-mindfulness-javier-garcia-campayo-audios-mp3_rf_14932209_1.html

Rem volver a casa

Este es un programa de entrenamiento en Mindfulness o Atención Plena, que consiste en la habilidad de la mente para dirigir la atención al momento presente sin juzgar, con aceptación de la experiencia.

REM propone una enseñanza guiada para un entrenamiento gradual a través de 8 etapas que pueden coincidir con días, semanas, o meses, según el ritmo preferido o posible para cada usuario. Cada etapa está dividida en tres secciones que se denominan: Escuchar, Practicar e Integrar. El entrenamiento en Mindfulness cuenta con una sólida investigación que apoya sus beneficios para promover la regulación emocional y reducir el estrés.

<http://remvolveracasa.com/>

EL DUELO (II): PERSPECTIVA DE LA FAMILIA

Autores

¹*Carmen Laborda (psicologia-madrid@enfermedades-raras.org)*

²*Patricia Páramo Rodríguez (patricia.paramo@downmadrid.org)*

Filiación

¹*Licenciada en Psicología, Federación Española de Enfermedades Raras*

²*Grado en Psicología, Fundación Síndrome de Down de Madrid*

Mensaje central

En este capítulo se abordará el proceso del duelo ante el deceso del hijo o hija esperado y la pérdida de expectativas desde la vivencia de los padres. Incluye algunos mitos generados alrededor del duelo y se facilitan pautas prácticas para ayudar a las familias y sus acompañantes en dicho proceso.

Puntos clave

- Cada duelo es único e intransferible y tendrá que ver con las experiencias previas de pérdida.
- Aunque en el proceso del duelo el dolor, la angustia y otro tipo de trastornos no tienen nada de “anormal”, hay algunos síntomas que indican que debe consultar a un profesional

1. QUÉ ES EL DUELO

El proceso del duelo es un proceso psicológico mundial asociado a la pérdida de algo o alguien querido. Es único y tiene carácter individual, aunque a continuación veremos algunas tareas que según J. William Worden, van desarrollándose a nivel psicológico. Partiremos de que **cada duelo es único e intransferible** y tendrá que ver con las experiencias previas de pérdida.

Nadie sabe cómo reaccionar ante la pérdida, hasta que la vive. Es en este momento cuando surge una avalancha de sentimientos y reacciones emocionales y físicas que nos cuesta entender.

El duelo será vivido también por los demás miembros de la familia: abuelos, hermanos, amigos cercanos, etc., con la singularidad de cada uno, siendo las reacciones distintas en su expresión e intensidad.

El duelo es un proceso único que cada persona vive de una manera diferente y la realidad es que no hay una manera correcta de superarlo, todo dependerá del momento vital de la persona y de los apoyos recibidos, entre otros factores.

Es posible que los días posteriores a la pérdida del ser querido te sientas aturdido o como anestesiado. Es normal que manifiestes estas sensaciones necesarias para poder afrontar las tareas que acompañan a la muerte de tu ser querido, como ocuparte de los demás, organizar papeleo o recibir visitas. Esto es normal y es importante pasarlo.

Tras estos días de aturdimiento, puedes comenzar a sentir en tu cuerpo una serie de sensaciones como dolor de estómago, nudo en la garganta, presión en el pecho o dificultad para respirar. También, es habitual no poder concentrarse en tareas de la vida diaria. Sentir todo esto es normal y no necesariamente implica una enfermedad.

Se recomienda, en estos momentos, descansar, comer adecuadamente y dormir las suficientes horas; así como practicar deporte.

Una reacción muy habitual en el proceso de duelo son los sentimientos de enfado hacia el mundo, hacia los que creemos responsables de la muerte del ser querido, incluso hacia la persona fallecida por habernos abandonado, o hacia nosotros mismos, por sentirnos culpables de dicha muerte.

Buscar una respuesta de lo que ha ocurrido, o buscar culpables de la muerte son maneras de desplazar el dolor. Aunque esto no lleva a ninguna parte, es un proceso que es necesario pasar igualmente.

Es importante poder expresar abiertamente estos sentimientos de enfado y culpa con personas de tu entorno. No tengas miedo en pedir ayuda. Poner palabras a lo que estás pasando ayudará a mitigar tu dolor.

Durante el proceso de duelo es posible que, gente de tu entorno que quiera ayudarte o tú mismo, penséis que es conveniente hacer cambios en tu vida, como

tirar las cosas de tu ser querido o cambiar de casa. No tomes decisiones de manera prematura, es posible que todavía no estés preparado.

A menudo, se dice que las personas que pasan por el duelo están sufriendo una depresión. Depresión y duelo son dos cosas diferentes. El duelo es un proceso natural y normal en el cual el dolor va disminuyendo poco a poco; en cambio, la depresión es una enfermedad que necesita ser tratada por profesionales y para la que puede ser necesario recetar medicación. Tomar medicación específica para la depresión durante el proceso de duelo es un error, aunque es posible que el médico recete ansiolíticos para favorecer el sueño y descanso.

1.1 *Duelo desautorizado*

La pérdida de un hijo/a se convierte en algo emocional y racionalmente inadmisibles. En la sociedad actual es tratada como un duelo no autorizado a ser vivido. En ocasiones podemos sentir que la gente que nos rodea no comprende el dolor y la angustia vivida frente a la muerte del bebé. Se habla de duelo desautorizado porque:

- No es públicamente reconocido
- Socialmente no es expresado ni esperado
- No existen guiones establecidos

“La pareja se siente desautorizada para hablarlo porque no ha habido nacimiento, bautizo o entierro; el niño no tiene nombre, no quedan fotos ni recuerdos, nada que pudiera avalar su existencia. Sin embargo, el niño/a es su hijo/a desde la concepción, en la imaginación, en las expectativas y esperanzas de los padres y de la familia”, (cita textual de Alba Payás).

Actualmente se rompe con la idea errónea de duelo desautorizado. Cada vez más organizaciones y profesionales dan apoyo a los padres que viven la pérdida de un bebé.

1.2 *Duelo como pérdida de expectativas*

El duelo no trata únicamente la repercusión por la ausencia de relación con nuestro ser querido, sino que también incluirá un proceso de reestructuración interna que tendrá que ver con la pérdida de parte de uno mismo. Estas expectativas ya construidas, tendrán que reajustarse a la realidad, y esto también es vivido como una gran pérdida.

Los profesionales recomiendan:

- Expresar los sentimientos y no encerrarse en sí mismo.
- Buscar un profesional con quien poder hablar. Las fundaciones y asociaciones tienen a su disposición profesionales que pueden asesorarle.
- Fomentar reuniones con otros padres que han pasado por lo mismo.
- Reinsertarse en la sociedad y no abandonar las relaciones sociales.
- Mantener una vida activa.

- Tratar de ir paso a paso. No intentar planificar la vida propia y la del niño con demasiada antelación.

2. MITOS FALSOS ALREDEDOR DEL DUELO

Expresar tu dolor te hará daño: La expresión de dolor no te hará más daño del que te hará ocultarlo. El dolor forma parte del proceso, y sentirlo y expresarlo serán tareas implícitas en el duelo.

Expresar tu dolor hace daño a los demás: No es cierto, ya que, en ocasiones, expresar el dolor da también permiso al otro para expresar el suyo, al encontrarse con el dolor ajeno y empatizar con él.

En este mito habrá una excepción, y será la de no expresar el dolor de manera desbordada delante de niños o adolescentes por encima del suyo. Es decir, evitaremos desbordarnos delante de ellos, ya que para los menores, los adultos son considerados como figuras de referencia, que deben encontrarse en una posición más fuerte, para poder sostenerlos emocionalmente. Si el adulto no puede sostener al menor, generará sentimientos de inestabilidad e incluso, obligará al menor a que sea quién ofrezca los cuidados al adulto. Se puede compartir el dolor con los más pequeños pero se debe evitar en momentos en los que no sea controlado.

El dolor es una señal inadecuada y de debilidad: El dolor es necesario e intrínseco a la dureza de la pérdida.

“Tienes que deshacerte de los objetos significativos del bebé”: No es verdad que sea bueno desprenderse de todo esto rápidamente, al contrario. Hay personas que deciden tenerlo durante años. No hay una norma. En algunos casos, la persona se deshace de los objetos significativos y, con el tiempo, se arrepiente de haberlo hecho de forma apresurada.

“El primer año es el peor”: No es así, en muchas ocasiones en el segundo año se produce una gran bajada. Este “volver atrás” o “retroceso” no significa empeoramiento, forma parte del proceso natural de mejora hacia el futuro, y es señal de salida del shock.

3. REACCIONES COMUNES AL DUELO

El duelo podrá dar lugar a diferentes reacciones en la persona doliente del tipo de malestar físico, sentimientos diferentes o confusos, pensamientos molestos que no desaparecen o incapacidad para funcionar normalmente.

Reacciones físicas que pueden aparecer durante el duelo:

- Vacío en el estómago
- Opresión en el pecho
- Opresión en la garganta

- Hipersensibilidad al ruido
- Falta de aire
- Debilidad muscular
- Falta de energía
- Sequedad de boca

Para descartar problemas físicos no relacionados con el duelo, consulta con tu médico si algunas reacciones se mantienen en el tiempo.

Reacciones emocionales frecuentes en el duelo:

- Tristeza: suele expresarse a través del llanto
- Enfado: sensación de frustración, falta de control y negación frente a lo acontecido
- Culpa y autorreproche: sentimientos de culpa por creer no haber hecho lo suficiente. Normalmente, los sentimientos de culpa son de naturaleza irracional y se mitigan confrontando la realidad
- Ansiedad: sentimientos relacionados con el miedo y la ansiedad. Si persiste en el tiempo es significativo de un duelo patológico
- Fatiga o apatía
- Estado de shock: se desarrolla con más frecuencia en muertes repentinas, pero también en las esperadas
- Alivio: si el proceso médico ha sido largo o doloroso
- Insensibilidad: se produce un bloqueo emocional. Este mecanismo protege frente a la inestabilidad que provocaría la conciencia de los sentimientos provocados por la pérdida

Reacciones cognitivas-pensamientos que se generan entorno al duelo:

- Incredulidad o negación: son los primeros pensamientos que aparecen. “No ha pasado” “No puedo creerme que haya pasado esto”
- Confusión: dificultad para ordenar pensamientos y para la toma de decisiones
- Preocupación: pensamientos relacionados con la preocupación de qué vendrá. También se asocian pensamientos repetitivos sobre recuperar al bebé
- Experiencias ilusorias pasajeras: en ocasiones es habitual sentir la presencia o tener percepciones que no responden a la realidad

4. TAREAS DEL DUELO

William Worden, habla de tareas en lugar de fases o etapas del duelo. En este modelo, la persona tiene un papel más activo frente a su dolor, que le ayudará a manejarlo.

Las tareas no tienen un orden concreto, ni son sucesivas. Es decir, no es necesario completar una de las tareas para pasar a la siguiente, a excepción de recolocar emocionalmente el suceso.

4.1 *Asumir la realidad de la pérdida*

El momento de shock implica una serie de elementos que ya sabemos:

- Sentimiento de confusión
- Sentimientos de irrealidad
- Desbordamiento emocional
- Desbordamiento cognitivo (pensamientos)
- Repercusiones físicas

4.2 *Elaborar las emociones relacionadas con el duelo*

Según Bucay, *“los duelos duelen y no se puede hacer nada por evitarlo”*.

El dolor define la experiencia emocional tras una herida y es definitorio en el duelo. Recordamos que todas las reacciones emocionales son adaptativas y necesarias.

4.3 *Aprender a vivir con la pérdida. Adaptación al día a día*

Es la etapa más compleja. Supone la redefinición de nuestra identidad. Evaluamos la relación con nuestra pérdida, qué perdí de mí con ella. En esta tarea el doliente tendrá que identificar los roles perdidos, y si los hubiera, los nuevos roles que deberá asumir.

Citando de nuevo textualmente a Bucay, *“ Posiblemente hay un rumbo, seguramente y de muchas maneras personal y único; posiblemente hay un rumbo, seguramente y de muchas maneras el mismo para todos. Hay un rumbo seguro y de alguna manera posible.”*

4.4 *Recolocar emocionalmente la vivencia. Seguir viviendo*

No significa olvidar a nuestro ser tan querido, sino poder convivir con el pasado para poder vivir en el presente. Este paso no puede realizarse sin haber hecho las tareas anteriores (asumir la realidad, elaborar emociones, adaptación al día a día).

Durante el proceso del duelo nuestro entorno nos dará consejos. En ocasiones, estos consejos están muy orientados a presionarte. Que te recuperes bien, que sigas adelante sin hacer demasiado ruido y rápido. Está bien escuchar estos consejos de gente bienintencionada, como los que estamos dando aquí, pero el proceso es individual para cada persona.

Escucha a todo el mundo, mira al consejo desde tus emociones y pensamientos y haz lo que creas que es bueno para ti. Es importante que cada uno pueda hacer lo que sienta que es correcto en cada momento.

5. PAUTAS PRÁCTICAS PARA LA PERSONA EN DUELO

5.1 *¿Qué podemos hacer?*

- No tener la mirada demasiado puesta en el futuro
- Poner la mirada en el día de hoy
- Actividad física: andar, tomar el sol, buenos paseos por la naturaleza
- Actividades que te anclen a la realidad y al día a día: cocinar, recoger la casa, hacer la compra, cuidar a las personas que quedan, cuidados a las mascotas de la casa
- Hacer una lista de personas de emergencia que puedan acudir por si te sientes desbordado. Personas que sean capaces de contener, de escuchar...

5.2 *¿Cuándo debería buscar ayuda?*

Aunque en el proceso del duelo el dolor, la angustia y otro tipo de trastornos no tienen nada de “anormal”, hay algunos síntomas que indican que debe consultar a un profesional:

- Intensos sentimientos de culpa
- Pensamientos de suicidio
- Desesperación extrema
- Inquietud o depresión prolongada, sensación de estar “atrapado” o ralentizado durante varios meses
- Síntomas físicos: pérdida sustancial de peso, dolor agudo en el pecho
- Ira incontrolada que hace tender al aislamiento
- Dificultades continuadas de funcionamiento en el trabajo o en las tareas de la vida cotidiana
- Abuso de sustancias para eliminar el dolor de la pérdida

En caso de identificar estos síntomas, consulte a un profesional especializado en duelo que pueda apoyarle y acompañarle en el proceso.

6. EL PAPEL DE LA FAMILIA Y SERES QUERIDOS

Es importante saber que no todos los miembros de la familia realizarán las tareas al mismo tiempo ni en el mismo orden. Si es precisa la ayuda terapéutica, es conveniente trabajar en familia.

El papel de la familia no nuclear del bebé (abuelos, tíos, primos), además de doliente, también será de acompañante, al igual que los amigos más queridos. Todos constituyen un apoyo de gran valor y fuente de alivio.

6.1 *¿Qué podemos hacer como acompañantes?*

- Animar a la persona a aceptar las reacciones del duelo como parte necesaria y adaptativa de este proceso. Cualquier pensamiento, emoción o reacción física es absolutamente normal.
- Abrir las puertas a la comunicación. Haz preguntas abiertas. Si no sabe qué decir, pregunte: “¿cómo estás hoy?” o “he estado pensando en ti. ¿Cómo te está yendo?”
- Recomendar al doliente no tomar decisiones importantes que no tengan retorno (económicas, laboral, relacionales).
- Escuchar, acoger, dar apoyo, permanecer en silencio... acompañar.
- Ofrecer ayudas concretas y toma la iniciativa de llamar a la persona. Por ejemplo, cuidar alguna noche de otro hijo, ayudar con algunos trámites, etc.
- Hablar de nuestras propias pérdidas y de cómo nos adaptamos a ellas.

Bibliografía

Borrell Carrió F. Arontamiento emocional de la muerte. Información y comunicación. FMC 2005;12:1-13.

Bucay J. "El camino de las lagrimas". Ed: Grijalbo, 2006.

El parto es nuestro y UMAMANITA. "Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal".

González Castroagudín S, Suárez López I, Polanco Teijo F, Ledo Marra MJ, Rodríguez Vidal E. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. Cad Aten primaria 2013;19:113-17.

Neimeyer RA. "Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo". En: Grupo Planeta (GBS), Barcelona 2007.

Payás A. "El mensaje de las lágrimas: una guía para superar la pérdida de un ser querido". Ed: Paidós Iberica 2013.

Material complementario

Algunas webs de interés:

<http://www.umamanita.es/>

<http://www.petitsambllum.org/>

<http://www.vivirlaperdida.com/>

<http://www.duelo.org/>

www.enfermedades-raras.org.org

<https://www.menudoscorazones.org/wp-content/uploads/Guia-Duelo-baja-impres-Edicion-1.pdf>

<https://www.menudoscorazones.org/wp-content/uploads/Guia-Duelo-II-baja.pdf>

https://www.menudoscorazones.org/wp-content/uploads/LA-PAREJA-TRAS-LA-PERDIDA-DE-UN-HIJO_baja.pdf

PRIMERA VISITA A LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES

Autores

¹ María Victoria Sánchez González (vickysg85@hotmail.com)

¹ María Teresa Serrada Sotil (maiteserrada@gmail.com)

¹ Ana Rosa Monteagudo Llanos (monteagudollanos@gmail.com)

Filiación

¹Esfermera Especialista Pediátrica, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid

Mensaje central

El presente capítulo ofrece respuestas a las preguntas más frecuentes que pueden plantearse los padres de un recién nacido en su primer contacto con la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) , con el objeto de introducirles en el ambiente que van a percibir, y disminuir el impacto generado por la primera visita al servicio. Los aspectos específicos relacionados con el tipo de cama y aparataje que rodea al bebé para su monitorización y tratamiento, se describirán en capítulos sucesivos de este mismo bloque.

Puntos clave

- Los bebés están cuidados las 24 horas del día por un equipo de profesionales (personal facultativo y no facultativo) especializados en Neonatología.
- El personal que atiende al recién nacido está siempre disponible para resolver cualquier duda sobre el estado del niño o los dispositivos y equipos necesarios para su cuidado.
- Preguntar las dudas y recibir la información necesaria es imprescindible para disminuir el nivel de ansiedad asociado a la estancia en UCIN.

1. ¿CÓMO LLEGA EL BEBÉ A LA UCIN?

El nacimiento de un hijo es un motivo de felicidad para la familia. Sin embargo, en ocasiones surgen complicaciones durante el embarazo o en el momento del parto, que hacen que el bebé precise ingresar en UCIN. El que se suponía uno de los momentos más felices de sus vidas se convierte, de pronto, en una fuente de incertidumbre, miedo y tristeza.

Desde el primer momento, tras el nacimiento, el bebé estará atendido por un equipo altamente especializado de enfermeras y médicos, que le prestarán todos los cuidados que requiera para su estabilización y, ya en paritorio o quirófano, se le enseñará a la madre si las condiciones de ambos lo permiten. Posteriormente, se trasladará al bebé hasta la UCIN en una incubadora especial para el transporte (Fig. 1), acompañado por el personal sanitario que le atendió al nacimiento y la familia.



Figura 1. Incubadora de transporte dotada de sistema de ventilación asistida.

2. PRIMER CONTACTO DEL PADRE CON SU BEBÉ

En la mayor brevedad posible, tras el ingreso del recién nacido (RN) en UCIN, se facilitará la entrada del padre y acompañante. El tiempo de espera variará en función del estado del bebé y los procedimientos que requiera para su estabilización después del traslado. En esta primera visita, el padre (o persona delegada) recibirá información sobre el estado del RN y se le ofrecerá la posibilidad de establecer un primer contacto con su hijo. Tocar a su hijo por primera vez puede “dar miedo”; nosotros animamos a los padres a que procedan de este modo, ya que será beneficioso para ambos.

La enfermera encargada del bebé le preguntará si han decidido alimentar a su bebé con lactancia materna. Si la respuesta es afirmativa, se les darán pautas para que la mamá se estimule en las primeras horas postparto. Se le entregarán jeringas de 1 ó 2 ml para recoger el calostro que posteriormente se ofrecerá al bebé (Parte B, Tema 4 y 5).

Además se entregará una **guía de acogida** (Fig. 2) que contiene varios documentos informativos, entre otros, un folleto sobre el funcionamiento y la dinámica de UCIN. Se les ofrecerá la posibilidad de realizar fotos (siempre sin flash) o vídeos del

bebé; esto es importante, ya que la madre en las primeras horas no podrá estar con él/ella.



Figura 2. Guía de acogida: documento informativo en el que se detallan las políticas de funcionamiento de UCIN

3. PRIMER CONTACTO DE LA MADRE CON SU BEBÉ

La primera visita de la madre a la unidad dependerá del modo de parto. Generalmente, las madres se recuperan bien de un parto vaginal y, en ausencia de complicaciones (parto eutócico), están preparadas para conocer a su hijo/a a las pocas horas del nacimiento. En el caso de que el parto finalice en cesárea, este periodo podría prolongarse uno o dos días.

En esta primera visita le informaremos de la evolución del bebé y de los beneficios que tiene el contacto temprano con el mismo. Le ofreceremos tocarle o incluso cogerlo, si el estado del bebé lo permite.

En caso de quererle amamantar, le explicaremos detalladamente todo el proceso, desde la extracción y almacenamiento de la leche, a la ubicación de los sacaleches, tanto en la Maternidad como en Neonatología.

4. ¿CÓMO ES EL LUGAR DONDE ESTÁ INGRESADO MI BEBÉ?

La primera impresión al entrar en UCIN puede resultar muy impactante por la cantidad de aparatos, alarmas y personal que hay en ella. Se puede percibir como un ambiente hostil, tanto para la familia como para el niño. Sin embargo, con el tiempo los padres van ganando confianza y se reafirman en el concepto de que UCIN es un lugar en el que sentirse seguro. La presencia continuada de los padres, visualizando la cotidianidad del trabajo del personal de UCIN, tiene mucho que ver en ese cambio de perspectiva.

La mayoría de los RN admitidos en UCIN yacerán dentro de una incubadora (Fig. 3). La incubadora es un espacio totalmente cerrado (y así deberá permanecer) que aísla a su bebé del entorno, proporcionándole calor y humedad. Dependiendo de las características de su hijo/a, la necesidad de calor y humedad variará. La humedad que genera la incubadora, a veces elevada en las primeras semanas de vida, puede empañar las paredes. Periódicamente, recogeremos con papel el

exceso de condensación (gotas de agua) de las mismas. Generalmente, la incubadora se reserva para los niños más inmaduros, es decir, aquéllos nacidos varias semanas antes de alcanzar la edad postconcepcional (EPC)[G-14] equivalente al término. Si su bebé es más maduro, tiene un peso aceptable, o se prevé que se vayan a realizar procedimientos médicos diversos, aparte de lo estándar, muy posiblemente se ubique en una cama abierta denominada cuna térmica o calor radiante.

El nivel de tecnificación de la UCIN la convierte en un lugar con mucho ruido y bastante luz. Este ambiente no es propicio para el sueño y el descanso de un recién nacido. Por ello, intentamos protegerles de la luz con cobertores, minimizar el ruido ambiente y respetar sus periodos de sueño. Esto es particularmente importante en los RN pretérmino, tanto más cuanto menor es su edad gestacional [G-14], pues para un desarrollo armónico el ambiente debe ser lo más adecuado posible. Es importante que, tanto el personal sanitario como la familia, mantengan un tono de voz bajo. Es obligación de todos cumplir con estos requisitos; por ello, le animamos a que durante su estancia en UCIN colabore con nosotros activamente con estas políticas, y haga saber al que las incumpla que debe corregir su actitud. Nadie debería molestarse por ello.

Cuando su bebé esté estable y tenga el peso suficiente, siempre que alcance la EPC de 33-34 semanas, podrá pasar a cuna con colchón térmico. Aunque siga con monitores, este nuevo tipo de camita le permite mantenerse en contacto con el medio ambiente y beneficiarse de otros estímulos.

5. ¿CÓMO ES EL ENTORNO DE MI BEBÉ?

Alrededor de la incubadora siempre hay varios aparatos (Fig. 3). Generalmente, los niños ingresados en UCIN precisan de algún tipo de instrumento que le ayuda a respirar (equipos de ventilación asistida, invasiva y no invasiva, o cánulas de alto flujo), bombas de infusión [G-6] para la administración de medicación o alimento, y un monitor que registra las constantes vitales del bebé. Además, según la patología y la situación del niño, puede necesitar otros dispositivos con distintas funciones. Todos estos aparatos emiten señales acústicas y/o lumínicas, que se disparan cuando el valor actual del paciente excede un límite prefijado (umbral de alarma). Las alarmas no necesariamente expresan gravedad o peligro. Causas que motivan la activación de las alarmas pueden ser la pérdida de contacto del sensor del monitor con el bebé o que el niño se mueva. Siempre serán atendidas oportunamente por los responsables del cuidado del bebé y, por lo tanto, no deben convertirse en un motivo de angustia para los padres.

Es común que durante los primeros días de vida aumenten los niveles de bilirrubina [G-5] en sangre, causando una coloración amarillenta de la piel del bebé y de la conjuntiva ocular [G-9]. Si los niveles de bilirrubina en suero exceden unos límites concretos, es necesario colocarles bajo una lámpara de fototerapia [G-20] que les ayuda a eliminar la bilirrubina, exponiendo al descubierto la mayor superficie corporal posible a la luz. Estas lámparas emiten una luz muy potente, haciendo necesario proteger los ojos del bebé con un antifaz.

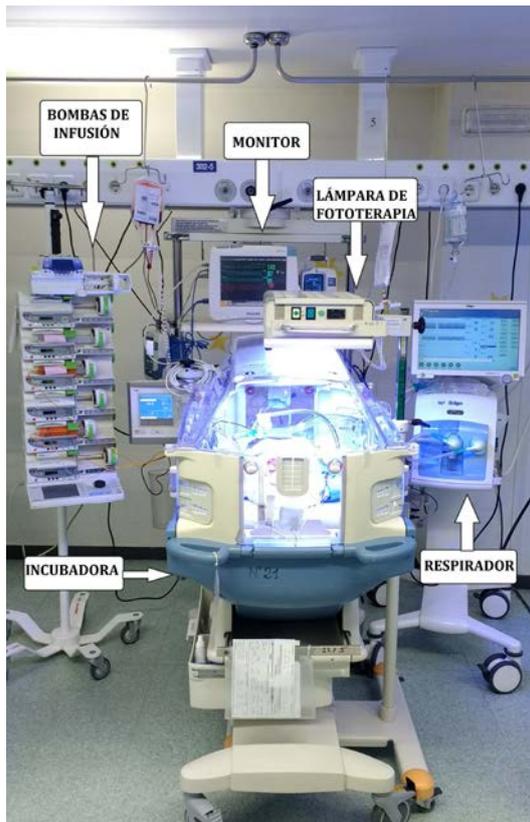


Figura 3. Dotación de un puesto de UCIN. En ella se aprecian las bombas de infusión para medicación y alimentación intravenosa en un “árbol”, monitor de constantes vitales, lámpara de fototerapia y respirador. El paciente se halla encamado en una incubadora en la que apreciamos una ligera inclinación respecto del plano horizontal

6. ¿QUÉ TIENE PUESTO EL BEBÉ?

Generalmente el bebé se encontrará desnudo para poder observarle y valorarle continuamente, además de garantizarle el calor y humedad que precisa. Los recién nacidos, especialmente los prematuros, necesitan elementos externos (“nidos”) que les proporcionan cuidados posturales y la contención necesaria para sentirse cómodos y seguros (Fig. 4)(Parte B, Tema 12,). Para registrar las constantes vitales se necesitan dispositivos que recojan las señales del cuerpo del RN y las transmitan al monitor. Habitualmente, su hijo/a tendrá puestas unas pegatinas (electrodos de impedancia) en el tórax o en la espalda, que envían los impulsos relacionados con la respiración (número de respiraciones y profundidad de las mismas) y el electrocardiograma (ECG). Además de un sensor que emite una luz roja, colocado rodeando un pie o una mano, que registra la saturación de oxígeno de la sangre del niño. La temperatura estará monitorizada de forma continua con unos electrodos que se colocarán en la axila y en la planta del pie (temperatura diferencial).

Muchos de los niños ingresados en UCIN requieren asistencia respiratoria. Los que precisan el tipo de soporte respiratorio denominado *ventilación invasiva*, requieren la colocación de un tubo endotraqueal, generalmente a través de la boca. Este tubo se fija a la cara del bebé con un dispositivo adhesivo de distintos colores. En otras ocasiones, esta ayuda para respirar les llega a través de una mascarilla que cubre la nariz, una pieza que se adapta bien a ambas fosas nasales, o unas cánulas nasales que no ocluyen totalmente las fosas nasales (*ventilación no invasiva*).

Su bebé va a tener permanentemente una sonda, ya por boca o por nariz, cuyo extremo se alojará en el estómago. Puede permanecer abierta, generalmente conectada a una jeringa sin émbolo, o cerrada, bien conectada a jeringa con émbolo o mediante su propio tapón. Además de poder medir los restos gástricos permite la administración de leche o medicación oral.

En función del estado del bebé y de la monitorización y medicación que necesite, se selecciona el tipo y cantidad de accesos vasculares [G-1]centrales que requiere. En algunos casos, estas vías se canalizan a través del ombligo (vena y arteria umbilical), y quedan fijadas al abdomen del niño con un apósito transparente. Estas vías umbilicales habitualmente se mantienen por periodos de tiempo cortos, por lo que, si el bebé sigue necesitándolas, se introducirá un catéter central de inserción periférica (PICC) [G-33]. Los bebés más inestables suelen necesitar, además, vías venosas periféricas. Tanto los PICC como las vías venosas periféricas las podemos insertar en brazos, piernas y, excepcionalmente, en cabeza.

7. ¿QUÉ PRUEBAS PUEDEN HACERLE AL BEBÉ?

Cada RN necesita un manejo individualizado que determina qué pruebas y cuándo las necesita. Las pruebas complementarias más rutinarias como las radiografías, ecografías, analíticas o punción lumbar, se realizan a pié de cama. Otras, sin embargo, precisan aparataje específico complejo que obliga al traslado del bebé, como las exploraciones de resonancia magnética o el cateterismo cardíaco.

Independientemente del estado del bebé, se recogen cultivos de forma rutinaria, para identificar los gérmenes que colonizan las puertas de entrada a la vía aérea y tubo digestivo, y poder dirigir el tratamiento antibiótico en caso de deterioro clínico en un momento dado, además de ayudar en la prevención de la infección nosocomial [G-26] hospitalaria. Los RN son muy vulnerables ante las infecciones por su sistema inmune inmaduro, especialmente los hospitalizados.

8. ¿QUIÉNES CUIDAN A MI BEBÉ?

Un equipo de profesionales especializados en Neonatología, que incluye médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería, estará cuidando y vigilando al bebé las 24 horas del día. La participación de los padres es muy importante. Por ello, les animamos y preparamos para que actúen, no sólo como sujetos pasivos, sino adquiriendo roles progresivamente más complejos en las rutinas diarias del cuidado.



Figura 4. Bebé ingresado en UCIN. Se describen los diferentes elementos del entorno inmediato, como sensores y electrodos para la monitorización, accesos vasculares, dispositivo de soporte respiratorio, y sonda de alimentación.

Dependiendo de la evolución de los procesos que aquejen al bebé, es posible que hayan otros profesionales implicados, ya de otras especialidades médicas o quirúrgicas. La situación clínica de cada RN se evalúa diariamente por el personal responsable de sus cuidados (pase de visita médico), generalmente en el turno de mañana. Se genera un intercambio de información entre el personal facultativo y no facultativo, resultado del cual se deciden las acciones para las siguientes horas. Además de este pase de visita diario, las personas trabajando en los diferentes turnos son informados por el profesional que le ha precedido acerca de los cambios o acciones específicas a ejecutar en el turno en curso, lo que garantiza la continuidad asistencial.

9. ¿QUIÉN INFORMA A LOS PADRES DEL ESTADO DEL BEBÉ Y CUÁNDO PODRÁN PASAR A VERLE?

Todas las personas al cuidado del bebé facilitarán información relevante siempre que haya un cambio en el estado clínico del niño. Además, diariamente se informará acerca de los progresos del bebé en relación a los procesos abiertos.

Queremos que los padres que adoptan el rol de cuidadores participen igualmente en las discusiones médicas diarias acerca de la situación de su hijo/a. Es imperativo que la persona que está más cerca del bebé transmita adecuadamente las impresiones sobre su evolución, así como todos los datos objetivos que haya registrado y documentado (Cuaderno de registro de actividades, Anexo I).

Cuando no estén presentes, podrán llamar por teléfono a cualquier hora para hablar con la enfermera responsable del bebé, que les dará información sobre aspectos generales de su estado.

La unidad será accesible para los padres las 24 horas del día.

AMBIENTE EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS (II)

Autores

¹Ana Rosa Monteagudo Llanos (*anar.monteagudo@salud.madrid.org*)

¹Victoria Sánchez González (*mvictoria.sanchez@salud.madrid.org*)

²Paloma López Ortego (*plopezo@salud.madrid.org*)

¹Gloria Arias Díaz (*gloriaarias69@gmail.com*)

¹Marta Antón González (*marta.anton.gon@icloud.com*)

Filiación

¹Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad Cuidados Intensivos Neonatales, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid.

²Facultativo, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid

Mensaje central

En este capítulo y en el siguiente, pretendemos explicar a los padres y cuidadores los elementos del entorno del bebé. Abarca desde la cama donde yace, a los equipos utilizados para la vigilancia de las constantes vitales, los de soporte respiratorio y los sistemas que utilizamos para la alimentación del bebé. Además, introducimos una hoja de registro para la anotación de los parámetros de interés relacionados con los cuidados y el estado general del niño.

Se abordarán algunos aspectos de la fisiología del recién nacido. Y se hará especial énfasis en las tareas en las que el padre/cuidador va a poder participar y cómo debe hacerlo.

Puntos clave

- Mantener al RN en un ambiente adecuado de temperatura, humedad, ruido, luz, es fundamental para su buen desarrollo físico y neurológico.
- La monitorización ofrece información que complementa la observación directa del RN, no la sustituye.
- La alarma de un monitor no implica necesariamente que el bebé esté en peligro.
- La monitorización debe aportar seguridad y confianza, sin convertirse en una fuente de ansiedad o angustia.
- No se silencia una alarma sin comunicarlo a los profesionales que atienden al RN.

1. CUIDADO DEL MACRO-AMBIENTE

1.1 *La incubadora y el calor radiante*

En la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) los bebés yacen dentro de una incubadora o en un calor radiante. Cuanto más pequeño e inmaduro sea, su piel tendrá menor capacidad para controlar la temperatura, perderá más líquido por evaporación y el consumo de energía para mantener el control de la temperatura será mayor. Por estos y otros motivos, en estos casos utilizamos la incubadora como modelo de cama óptimo. La incubadora permite controlar la temperatura y el grado de humedad que queremos proporcionar, que adaptaremos a la edad postnatal (edad cronológica) de su bebé (días de vida) y la edad postconcepcional (EPC) [G-14] del recién nacido. Así el recién nacido podrá mantener un ambiente térmico neutro (sin gasto energético adicional) y sus pérdidas a través de la piel se reducirán al máximo (Fig. 1).

El calor o cuna radiante consiste en una camita abierta donde la fuente de calor se proporciona a través de un colchón caliente y/o una estufa en la parte superior. Estos dispositivos no permiten mantener un grado de humedad programable, sin embargo. Por ello, están indicados en recién nacidos (RN) a término en los que las pérdidas a través de la piel son menores (Fig. 2).



Figura 1. Incubadora (arriba). En el lateral puede verse la pantalla (flecha roja) desde la que se controla la temperatura y la humedad. Obsérvese el cobertor sobre la incubadoras para atenuar la luz y el ruido. Panel de control (abajo).



Figura 2. Calor o cuna radiante. Además de la fuente de calor radiante superior, el lecho o el colchón también se calienta, ayudando al control térmico del niño. Ambas fuentes de calor se controlan desde el panel central (flecha azul). Abajo, panel central de control.



Cuando la situación de estabilidad clínica y la EPC del RN lo aconsejan, pueden pasar a una cuna convencional. Normalmente no dispondrán de ayuda para regular su temperatura, aunque en estos dispositivos abiertos se pueden utilizar unos colchones térmicos, los cuales emiten calor a una temperatura programada. La ventaja que ofrecen los dispositivos abiertos es la mayor interacción con el medio, con los cuidadores y la familia (Fig. 3).



Figura 3. Cuna convencional. Al igual que ocurría con las incubadoras, es frecuente el uso de cobertores para atenuar la luz ambiental y favorecer el desarrollo de ritmos circadianos [G-38] y ciclos vigilia-sueño.

1.2 La luz y el ruido: cuándo y cuánto

El desarrollo de los sistemas sensoriales del feto se produce en un orden determinado: tacto, sistema vestibular, gusto-olfato, oído y vista. La estimulación sensorial que reciben intra-útero es la adecuada para la maduración y desarrollo óptimo del sistema nervioso y los órganos de los sentidos. El ambiente de la UCIN es muy diferente, y puede suponer una sobrecarga sensorial importante.

1.2.1 El ruido:

Un nivel adecuado de ruido y luz ambiental disminuye la frecuencia cardíaca, la tensión arterial y la frecuencia respiratoria. También influye en los patrones del sueño, alargando los periodos de sueño tranquilo. Se recomienda mantener los niveles de ruido en UCIN por debajo de 45dB [G-11], aceptándose máximos de 65-70dB de forma puntual. La colocación de sonómetros (Fig. 4) nos puede ayudar a cumplir los objetivos del nivel de ruido dentro de unos límites. Es importante evitar dar golpes en la incubadora porque retumba dentro de ésta, tener los

teléfonos móviles en silencio, hablar con un tono suave evitando gritar, mantener lejos de vuestro bebé los aparatos que no sean necesario para el cuidado del mismo, incluso fuera de la unidad si fuera posible, y contribuir activamente a fomentar un ambiente tranquilo sin ruido. Nadie debe sentirse incómodo si se le invita a reducir el volumen de voz.



Figura 4. Sonómetro, que refleja en verde (situación óptima) un nivel de ruido (56.8 dB) que indica un ambiente confortable. Sucesivamente, según vaya aumentando la intensidad del ruido, la leyenda pasará al naranja (ambiente ruidoso) y al rojo (ambiente muy ruidoso) que se mostrará en los dígitos (dB).

1.2.2 La luz:

En cuanto a la luz, los niveles recomendados pueden oscilar entre 1-60 lux [G-27]. En ocasiones se precisan intensidades superiores para realizar procedimientos concretos, como canalizar una vía intravenosa o realizar curas. En estos casos, se tendrá cuidado y taparemos los ojos del bebé para evitar siempre la luz directa. El uso de cobertores (Fig. 5), tanto en las incubadoras como en las cunas, nos ayudará a mantener el nivel óptimo de luz. Es importante, en la medida de lo posible, utilizar luz natural gradual, con una transición suave. Se debe de individualizar en función del grado de madurez (EPC) y la situación clínica del niño. A partir de las 32 semanas de EPC se deben propiciar los ritmos día-noche para facilitar el establecimiento de los ritmos circadianos [G-38], siempre que el niño esté preparado clínicamente. Se recomiendan ciclos de 12 horas, alternando periodos de oscuridad que asemejen la noche, con periodos de luminosidad suave, preferiblemente de luz natural.



Figura 5. Cobertores empleados en incubadora y calor radiante. Es recomendable la luz individual regulable. En algunos casos, como ocurre durante la realización de algunas técnicas, puede ser necesario utilizar focos individuales potentes; en esos casos será necesario cubrir los ojos del niño

2. FISIOLÓGÍA Y MONITORIZACIÓN

Entendemos por monitorización al acto de observar, generalmente mediante aparatos, el curso de uno o varios parámetros fisiológicos para detectar posibles anomalías.

Durante la estancia de cualquier RN en la unidad de neonatos será necesario, en mayor o menor grado, monitorizar varias de sus constantes vitales. Disponemos de varios tipos de monitores que miden, de forma continua o intermitente, diferentes

parámetros fisiológicos. El análisis de estos registros, junto con la observación directa, permite evaluar la situación clínica del RN.

Dentro de las posibilidades de monitorización encontramos:

-Monitorización no invasiva: Se trata generalmente de dispositivos adhesivos, que no requieren procedimientos cruentos para su implantación, e incluyen la saturación de oxígeno (SaO_2), frecuencia cardíaca (FC), frecuencia respiratoria (FR), temperatura (T^a) y presión arterial no invasiva (PNI), entre otros.

-Monitorización invasiva: Hay determinadas situaciones clínicas que exigen estrechar la vigilancia sobre el RN, haciendo necesaria la inserción de catéteres intravasculares para la medición continua de distintas presiones (catéter arterial, para registro de presión arterial; y catéter venoso, para determinaciones de presión venosa central). Durante los primeros días de vida del RN estos catéteres se pueden colocar en los vasos del cordón umbilical, y posteriormente, en la ingle o en el cuello, en la mayoría de los casos.

2.1 Constantes vitales y respuestas fisiológicas del bebé según la etapa madurativa

2.1.1 Saturación de Oxígeno (SaO_2)

Mediante la oximetría de pulso [G-32] se puede medir SaO_2 [G-39], que refleja los niveles de oxígeno en la sangre, de forma continua y no invasiva. Es la monitorización mínima que tendrá cualquier niño en la UCIN. El pulsioxímetro, aparato con el que medimos la SaO_2 , es un dispositivo que emite un haz de luz desde un foco emisor a un receptor (Fig. 6), por lo que los sensores han de estar enfrentados formando una pinza para poder obtener una lectura del parámetro de interés (SaO_2). Cuando la lectura del equipo es correcta, independientemente del valor, observaremos una onda homogénea (onda pulsátil) con la frecuencia del latido cardíaco (Fig. 7).

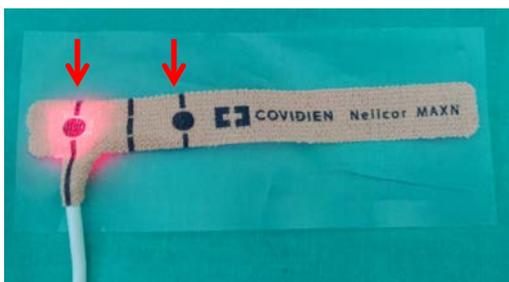


Figura 6. Sensor del pulsioxímetro donde se señalan (flechas) el foco emisor de luz y el receptor.

Algunos factores, como la luz excesiva y los movimientos del bebé, pueden artefactar el registro generando una lectura errónea (Fig. 8). Para saber si el valor que refleja el pulsioxímetro es real, se debe atender a la forma de la onda que se ve en la pantalla del monitor. Así, una onda irregular indica que existe algún artefacto que altera la lectura, y deberán confrontarse estos datos con el color y el aspecto general del bebé para ver si son concordantes.

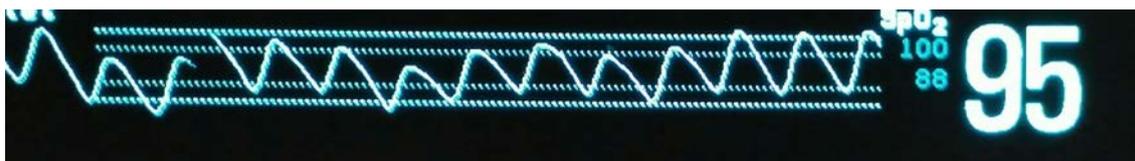


Figura 7. Trazado de pulsioxímetro con onda pulsátil homogénea, lo que indica una lectura correcta del equipo.

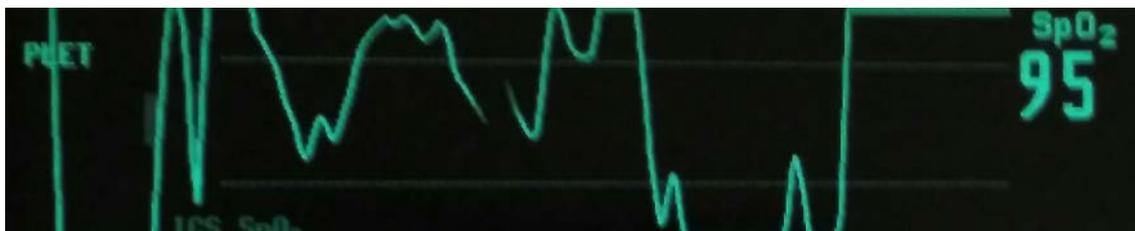


Figura 8. Onda irregular que indica algún artefacto en la lectura del equipo. Siempre deberá confrontarse con el color y la situación clínica del niño.

El sensor se puede colocar en las manos o en los pies, y se rota su posición al menos una vez por turno. Para cambiarlo de sitio, despegamos cuidadosamente el sensor, sujetando la piel y evitando tirones. En los bebés más prematuros, puede ser necesario rotarlo cada 4 horas, e interponer un apósito entre la piel del RN y el sensor para evitar lesiones cutáneas (apósito de silicona, Mepitel®). No se debe poner muy apretado, y si se despega frecuentemente, se puede rodear con esparadrapo, cuya anchura debe ser igual a la del propio sensor, y no sobresalir para evitar adherencias a la piel del niño (Fig. 9).



Figura 9. Fijación del sensor del pulsioxímetro alrededor del pie. La anchura del esparadrapo no deberá superar la del sensor, imagen izda, para evitar lesionar la piel. En la imagen derecha, apósito de silicona (Mepitel®) entre la piel del RN y el sensor para evitar lesiones.

Algunos bebés necesitan tener dos pulsioxímetros para medir la SaO₂ pre y post-ductal [G-32, G-39]. En estos casos, se coloca un sensor en la mano derecha (pre-ductal) y otro en cualquiera de los pies (post-ductal). Los sensores se colocan y rotan con los mismos cuidados y frecuencia que si tuviese solo uno. El de la mano derecha se puede cambiar poniéndolo en la muñeca, los dedos o la palma de la mano.

Los valores deseables de SaO₂ dependen de la edad gestacional, la situación del bebé en cada momento y la patología del RN pero, como norma general si están recibiendo oxígeno, deben oscilar entre 90-95% en los RN prematuros y por encima de 93-95% en los bebés nacidos a término. Generalmente, una SaO₂ inferior a 87% da lugar a un cambio azulado de la coloración de mucosas, piel y lecho ungueal que denominamos cianosis. Si el bebe no recibe oxígeno puede tener una SaO₂ de 95 a 100%.

2.1.2 Frecuencia cardiaca (FC)

La FC es el número de veces que late el corazón en un minuto. Se puede obtener mediante auscultación o palpación de pulso arterial. La monitorización continua de la FC la podremos realizar mediante pulsioximetría o por impedancia torácica, en este último caso utilizando tres electrodos dispuestos en el pecho/abdomen o espalda (Fig. 10). Se disponen formando un triángulo en el pecho o en la espalda, manteniendo cierta distancia entre ellos. Estos electrodos recogen la actividad eléctrica del corazón dando un valor numérico y el trazado electrocardiográfico (ECG) en la pantalla del monitor (Fig. 11). Esta monitorización permite al personal sanitario tener más información sobre el funcionamiento del corazón del bebé. En los RN muy prematuros (< 28 semanas de gestación), y durante sus primeros días de vida, intentaremos prescindir de estos electrodos de impedancia para proteger la piel, dado que la información sobre la FC la derivaremos del pulsioxímetro. Así mismo, los electrodos sólo se cambian si se despegan o están sucios, no por rutina. Si no se adhieren bien a la piel deben sustituirse por otros, ya que no se deben fijar con esparadrapo. Los cables deben apoyar lo menos posible sobre la piel del RN.



Figura 10. Electrodo de monitorización cardiorrespiratoria y su colocación en el bebé. Nótese la importancia de la adherencia a la piel; no debe usarse esparadrapo en caso de no adherirse bien (flechas).

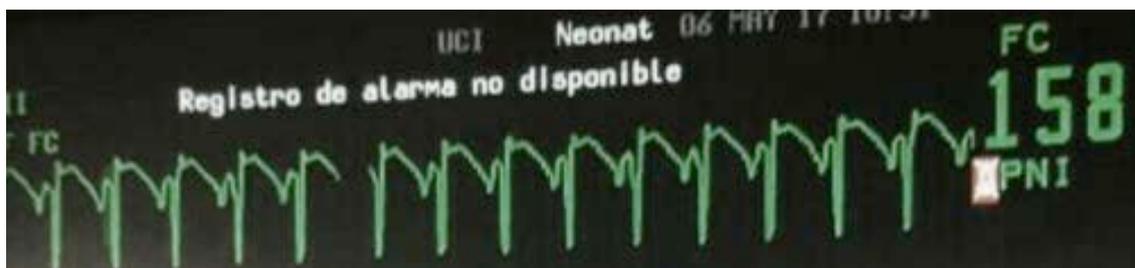


Figura 11. Trazado ECG y dígito correspondiente a la FC actual del paciente en el monitor de constantes vitales.

En los RN la FC es más alta que en niños mayores y adultos. Fluctúa constantemente, adaptándose en todo momento al estado (vigilia, sueño, agitación, vigilia tranquila) y a las necesidades del bebé (sin actividad, durante el esfuerzo). La cifra basal suele oscilar entre 120-160 latidos por minuto. Cuanto más inmaduro (menor edad gestacional) es el RN, mayor suele ser la FC. Esto es así porque el corazón es menos eficiente a la hora de bombear la sangre y por ello necesita hacerlo más veces por unidad de tiempo. Cuando la FC se encuentra fuera de este rango hablamos de taquicardia (FC >160) ó bradicardia (FC <120), aunque estos límites no son rígidos y dependen en gran medida de la edad gestacional. A menudo, los RN a término, particularmente durante el sueño tranquilo, presentan FC inferior a 120, y los bebés prematuros, sobretodo si están activos, pueden

presentar FC superior a 160. Por tanto, estos registros no son siempre patológicos, ya que existen distintas causas fisiológicas que pueden provocarlos (Tabla 1). Los principales factores que modifican la FC son: edad gestacional, estado sueño-vigilia, temperatura corporal, y algunos fármacos.

Aumentan la FC	Disminuyen la FC
Actividad corporal Llanto Dolor Elevación temperatura corporal Fármacos: dopamina, adrenalina, cafeína, teofilina, salbutamol Anemia	Deglución Aspiración de secreciones Alimentación (oral/SNG) Náuseas, vómitos Disminución temperatura corporal Fármacos: analgésicos y sedantes, propranolol

Tabla 1. Factores y tratamientos de uso habitual en UCIN que influyen en la FC

2.1.3 Frecuencia respiratoria (FR)

La FR es el número de ciclos respiratorios (inspiración y espiración) que se producen en un minuto. Se puede obtener mediante observación directa y auscultación. De manera continua, obtendremos información sobre la frecuencia, ritmo y profundidad de la respiración (patrón respiratorio) mediante impedancia torácica, como en el caso de la FC y el ECG. Los mismos electrodos que registran la actividad eléctrica del corazón son capaces de detectar los movimientos del tórax-abdomen, secundarios a la entrada y salida de aire de la vía respiratoria, y los transforman en un valor numérico (FR) y en una onda que refleja cómo respira el RN.

La respiración en el RN es rápida (30-60 respiraciones por minuto) e irregular, alternando periodos de respiraciones rápidas y superficiales, con otros de respiraciones más lentas y profundas, a menudo con intervalos en los que no se produce movimiento respiratorio perceptible (Fig. 12).

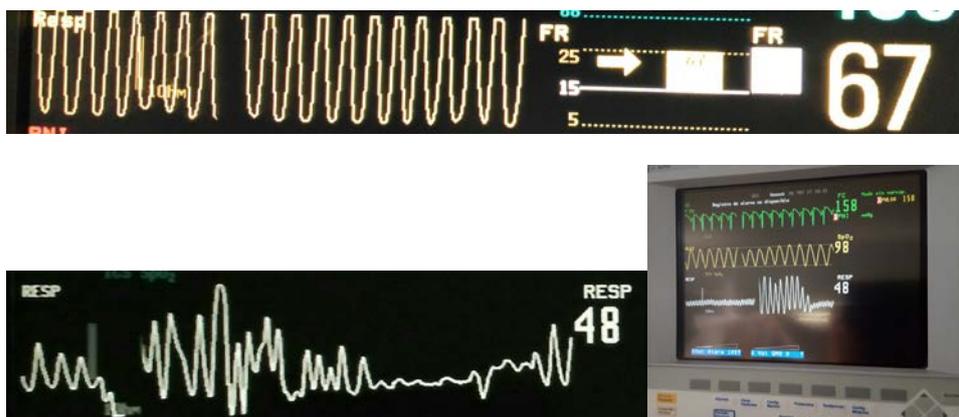


Figura 12. En los gráficos se muestran dos registros respiratorios correspondientes a una respiración rápida y regular (taquipnea) (panel superior) y un patrón de respiración periódica (panel inferior). Nótese que esta última corresponde a un patrón en el que se alternan fases de respiración más rápida e irregular con otras fases de pausa respiratoria de corta duración.

Es importante que entendamos, por tanto, las diferencias entre los patrones respiratorios normales y los patológicos. Así distinguiremos entre:

Apnea: situación en la que hay ausencia de señal respiratoria durante 20 segundos, o incluso menos, si la ausencia de respiración causa bradicardia o cambios en la coloración de la piel o mucosas del bebé (palidez o cianosis)(Fig. 13).

Respiración periódica: constituye un patrón en el que se alternan fases de aumento y disminución de la FR, con pausas respiratorias intercaladas frecuentes, pero breves, que no conllevan repercusión en la función cardiaca y circulatoria, y por tanto, no causan deterioro en el niño. Normalmente, ceden espontáneamente para dar paso a movimientos respiratorios rápidos.

La presencia y frecuencia de las pausas de apnea es directamente proporcional al grado de prematuridad y estado de enfermedad del bebé. La respiración periódica constituye un patrón respiratorio normal en los RN prematuros (Fig. 12).

Figura 13. Pausa de apnea con repercusión sobre la SaO₂. En el gráfico se observan movimientos torácicos aislados y periodos variables sin respiración aparente, causando caída de la SaO₂ hasta 80%.



Estos dos eventos, si los electrodos están correctamente colocados, se reflejan en la onda respiratoria del monitor (Fig. 12 y Fig. 13). Además de la observación del monitor, para valorar sus movimientos respiratorios es muy importante la inspección directa del tórax del bebé, ya que pueden existir episodios obstructivos de la vía aérea, en los que los electrodos de impedancia sí detectan movimientos o contracciones de los músculos torácicos pero que, por estar obstruido el flujo de aire, se acompañan de caída de SaO₂ y posiblemente de FC (*apnea obstructiva*). Otras veces, la caída de la saturación de oxígeno, con o sin bradicardia, se produce con ausencia completa de movimiento torácico, lo que denominamos *apnea central* al ser causada por falta de estímulo respiratorio desde el cerebro.

La evaluación de la función respiratoria del RN es compleja, y el dato aislado de la FR no constituye en sí mismo una evaluación completa. El personal sanitario valora conjuntamente el patrón respiratorio del bebé para adaptar la terapia de cada RN continuamente a sus necesidades. Este patrón no es constante, sino que responde a los cambios y necesidades del niño en cada momento.

2.1.4 Temperatura (T^a)

Ayudar al RN a mantener la temperatura corporal estable es un pilar básico y fundamental en el que colaboran todas las personas responsables de su cuidado.

La termorregulación es una función fisiológica que permite conservar la T^a corporal dentro de un rango, manteniendo el equilibrio entre la pérdida y la producción de calor. Esta labor está comprometida en los RNs, sobre todo en los prematuros, como consecuencia de algunas de sus características específicas: un menor aislamiento cutáneo, nivel de actividad motora disminuido y limitada

capacidad de sudoración. En particular, el RN inmaduro es muy vulnerable al estrés por frío, ya que la razón entre la superficie cutánea y la masa corporal es mayor que en cualquier otra edad (tiende a enfriarse). El calor corporal es producido por la masa corporal, y se pierde a través de la superficie cutánea. Por tanto, cuanto más pequeño sea el RN al nacimiento, mayor será la diferencia entre su capacidad de producir calor y la pérdida de éste.

Esto se traduce en que el bebé debe destinar mucha energía (consumo de oxígeno y nutrientes) si no le proveemos de un ambiente térmico neutro. Ambiente térmico neutro es aquel que permite al RN mantener la T^a central entre 36'5-37'5°C, con el menor consumo energético posible.

El primer paso para conseguir este ambiente deseado es evitar las pérdidas de calor actuando frente a cuatro mecanismos distintos: convección (corrientes de aire), evaporación, conducción (contacto con superficies) y radiación (objetos fríos cercanos).

En función de la edad gestacional y edad corregida del niño, se establece el grado de vigilancia que debemos mantener sobre su temperatura:

- Control periódico: con termómetro digital, en piel íntegra, limpia y seca. Se coloca en la axila, que es una zona poco expuesta a variables externas, garantizando que la punta del termómetro (bulbo) esté completamente rodeada por la piel del bebé, para evitar lecturas incorrectas. En estos casos, cada niño tendrá su propio termómetro en su cuna. Una vez encendido, se coloca correctamente y se mantiene hasta que una señal acústica nos avise de que la medición ha finalizado. El dato se expresa en un valor numérico en la pantalla.
- Control continuo: La monitorización continua de temperatura se lleva a cabo con unos cables que tienen un sensor en la punta, mientras que en el lado opuesto hay una conexión para la cuna/incubadora o monitor. En la mayoría de los pacientes de UCIN es necesario medir la temperatura a nivel axilar (T^a central) y a nivel de la planta del pie (T^a periférica), para obtener el gradiente térmico o temperatura diferencial (diferencia entre ambos valores), expresada igualmente en grados. Los sensores se fijan a la piel con esparadrapo de papel o apósito hidrocoloide, usando siempre la cantidad mínima posible, y se han de rotar al menos una vez por turno. En los bebés más prematuros, con la piel más inmadura y frágil, se rotarán cada 4 horas. En estos niños es conveniente interponer un apósito de silicona entre el sensor y la piel para evitar lesiones. Es importante tener en cuenta que la punta del sensor axilar debe quedar descubierta, en contacto con la piel, mientras que en el caso del pie, se cubre totalmente y debe permanecer aislado con un dispositivo especial de aislamiento o rodeado con una gasa por ejemplo (Fig. 14). El valor de la T^a se registra en la pantalla digital correspondiente del calor radiante (Fig. 15) o cuna. Los sensores que se conectan a un monitor (en lugar de incubadora o cuna) son considerablemente más gruesos y rígidos, por lo que debemos rotarlos con más frecuencia.

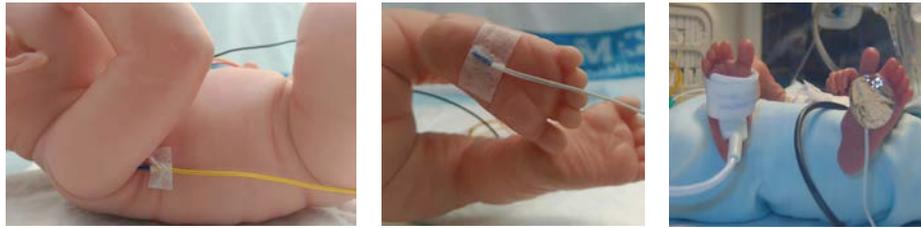


Figura 14. Fijación de electrodo de temperatura central en axila (izquierda) y en la planta del pie (centro). Obsérvese la diferente fijación, dejando libre el sensor en la axila, y cubriéndolo completamente por la fijación en el pie con la cobertura de aislamiento.



Figura 15. Panel de control de la cuna o calor radiante que también permite monitorizar de manera continua dos temperaturas (central 36,3°C y periférica 36,1°C).

2.1.5 Presión Arterial

La monitorización de la presión arterial puede realizarse de forma no invasiva, mediante la utilización de un brazalete (Fig. 16) que hace un barrido de presión al hincharlo y deshincharlo. Un medidor diferencial de presión dentro del propio brazalete capta la onda de presión que ejerce el flujo de la sangre sobre el mismo. Esta onda de presión presenta su máxima amplitud en un punto cercano a la presión intermedia entre la sistólica (presión máxima) y la diastólica (presión mínima).



Figura 16. Brazalete o manguito para determinación de presión arterial y distintos tamaños de manguitos (derecha).

Es imprescindible utilizar un tamaño de manguito adecuado que varía en función del tamaño del bebé, y será seleccionado por su enfermera. El lugar idóneo para su colocación es el antebrazo a la altura del corazón. Sin embargo, a menudo hay que utilizar las piernas, en caso de que los brazos tengan vías y apósitos, lesiones cutáneas, o las medidas sean muy repetidas, para evitar dañar la piel.

La frecuencia con la que se ha de tomar la tensión a cada niño es muy variable, y depende del estado clínico de cada bebé. Pueden ser horas o minutos. El manguito se retira del brazo o pierna tras una medición válida. En caso de precisar

mediciones repetidas frecuentes, una vez desinchado se deja puesto en la extremidad , para evitar manipulaciones excesivas.

La presión arterial en el niño más inestable se obtendrá de forma invasiva, mediante la inserción de un catéter arterial. Habitualmente se utiliza un catéter relleno de fluido, que es introducido por punción a través de la piel en un vaso sanguíneo(arteria), unido a un transductor de presión externo que, a su vez, se conectará al monitor. Este método permite la obtención de una onda de presión continua, además del valor numérico de la presión sistólica, diastólica y media.

Existen valores normativos de presión arterial, si bien estos valores los utilizamos de manera orientativa. El personal que atiende al bebé registra los valores de presión arterial y sus tendencias periódicamente, según indicación médica, y en función de éstos y otros parámetros clínicos concomitantes, como la actividad del niño, FC, el ritmo de producción de orina, entre otros, determinan si la tensión arterial del niño es la adecuada para él en cada momento. Ante un cambio en la situación del niño puede que, una cifra que era aceptable ayer o hace unas horas, en ese instante resulte inadecuada.

2.1.6 Monitor de oxígeno (TcO₂) y dióxido de carbono (TcCO₂) transcutáneo

Mide de forma continua la cantidad de oxígeno y CO₂ de la sangre, mediante un electrodo circular de pequeño tamaño que se coloca sobre la piel. Este electrodo calienta la piel subyacente para “capilarizarla” (abrir los vasitos sanguíneos que la recorren) facilitando la medición (Fig. 17). No es, por lo tanto, infrecuente que, al retirar el sensor se aprecie un enrojecimiento de la zona, lo que obliga a la rotación periódica del mismo cada 2-4 horas. Además, limita su uso en los niños más pequeños con piel más vulnerable a las quemaduras por calor. Este tipo de monitorización es muy útil, sin embargo, en los niños con dispositivos de ventilación mecánica, donde se producen cambios muy rápidos en los gases sanguíneos, que nos obligaría a tomar muestras de sangre frecuentes.



Figura 17. Monitor transcutáneo de dióxido de carbono y oxígeno. Obsérvese el valor numérico y la tendencia en la pantalla (panel izquierdo) y el sensor a nivel torácico (panel derecho).

2.2 Presentación de los monitores

2.2.1 Alarmas

Todos los monitores permiten establecer un rango de valores deseables para cada parámetro medido, determinando los límites de alarma. Estos límites son individualizados para cada niño en función de su edad gestacional y edad postnatal, así como de su situación clínica. Por eso, estos límites no son

inamovibles ni universales, y será la enfermera responsable del RN quien se encargue de establecerlos en todo momento.

Cuando una de las variables monitorizadas se encuentra fuera del rango establecido, el monitor nos alerta con una señal lumínica y acústica. Esa alarma del monitor no implica en sí misma una situación de urgencia o peligro para el bebé. Los pitidos y las alarmas dentro de nuestra unidad son muy frecuentes, y no deben representar un motivo de angustia o ansiedad constante para los padres.

2.2.2 Actuación frente a las alarmas

Ante cualquier alarma de un monitor, el primer paso es valorar si es una alarma veraz, o es el resultado de algún artefacto (se ha despegado un sensor, el bebé se está moviendo). Por tanto, lo primero siempre es observar al niño para comprobar su estado.

Todas las alarmas serán atendidas por uno de los profesionales a cargo del RN. Los padres sólo pueden silenciar una alarma si así se lo indica algún profesional.

2.2.3 Registro de variables fisiológicas

La enfermera de cada bebé debe dejar registradas sus constantes vitales con la frecuencia que la situación del niño requiera, en consenso con su médico. Estos registros deben reflejar el estado general del bebé y su respuesta a determinadas medidas terapéuticas.

Los padres pueden colaborar en esta labor:

- Verificando que los electrodos, pulsioxímetro y cables de temperatura están correctamente colocados.
- Tomando la temperatura del bebé con termómetro digital. Evitar despertar al niño para medir su temperatura si no es estrictamente necesario (por ejemplo, en caso de fiebre).
- Apuntando en su cuaderno o en su hoja de registro las diferentes constantes que aparecen en los monitores. Estos valores se registran en los periodos de descanso del RN, ya que así se refleja su situación basal, sin estar afectados por el llanto, el estrés, la toma, entre otros.
- Documentar en su cuaderno o en su hoja de registro las alteraciones que se detecten, es decir, las ocasiones en las que se documente que los parámetros están fuera de los rangos prefijados y constituyen alarmas verdaderas.
- Documentar en su cuaderno o en su hoja de registro el patrón respiratorio del bebé: respiración periódica, número y duración de las pausas de apnea, cómo se desencadenan y como mejoran, si se acompañan o no de desaturación y/o bradicardia

A la hora de registrar las constantes vitales y los eventos es importante contestar a dos preguntas:

¿Ha coincidido con algo?: Un cambio en el estado del RN puede desencadenarse por múltiples factores, aún estando el bebé “estable”. Por ejemplo, las pausas de apnea con/sin desaturación, con/sin bradicardia, pueden ser más frecuentes durante o tras las tomas, si se desplazan los dispositivos de asistencia respiratoria

que unen la vía aérea del niño al respirador, si el niño no tiene una posición correcta que le permita respirar adecuadamente, si hemos desconectado al niño de su asistencia respiratoria para aspirar secreciones o cambiar alguna pieza.

¿Cómo se ha recuperado?: Es importante describir si se ha recuperado espontáneamente, al eliminar el factor que lo había provocado (como los citados previamente), o si ha necesitado estímulo y/o aumentar el flujo o la concentración de oxígeno que se le suministra.

2.3 Tipos de monitores

2.3.1 Monitores multiparamétricos

Son equipos que nos permiten registrar de forma simultánea la señal que corresponde a varias constantes vitales preseleccionadas (FC, FR, SaO₂, presión arterial invasiva y no invasiva, presión venosa central, T^a)(Fig.18 y Fig. 19).



Figura 18. Monitor multiparamétrico de pantalla táctil. Estos monitores tienen una alarma audible que se acompaña de una luz amarilla. En caso de alteraciones importantes del registro la alarma sonora aumenta de volumen y se acompaña de una señal luminosa de color rojo. Dispone de 2 posibilidades para silenciar las alarmas: una de corta duración y una más duradera (3 minutos). **En ningún caso debemos silenciar una alarma si nos vamos a alejar del bebé.**

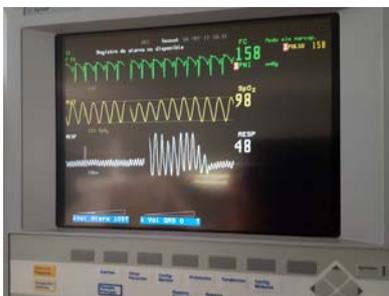


Figura 19 Monitor multiparamétrico de pantalla no táctil. En este caso la alarma sonora también se acompaña de una señal luminosa amarilla o roja en la pantalla (barra amarilla en el borde superior en la fotografía).

2.3.2 Monitores monoparamétricos

Se trata de monitores que recogen una única señal. Entre ellos el más usado es el pulsioxímetro (Fig. 19), pero también otros ya descritos, como el de gases transcutáneos.



Figura 19 Pulsioxímetro, reflejando la SaO₂ con su onda pulsátil y la frecuencia cardíaca, de forma continua (izda) y monitor de transcutáneo (dcha)

Otros monitores uniparamétricos de uso fundamentalmente en UCIN en pacientes seleccionados se describen a continuación:

2.3.2.1 Monitor de electroencefalografía integrada por amplitud (aEEG) o monitor de función cerebral:

Este equipo registra la actividad eléctrica cerebral, que es un estimador de la función del cerebro, y permite detectar crisis convulsivas (Fig. 20). Precisa de la colocación de unos electrodos mediante pegatinas sobre el cuero cabelludo, con una disposición simétrica, y con una configuración predeterminada. Los bebés pueden permanecer periodos prolongados de tiempo con este monitor sin causar ningún daño. En determinadas patologías es un buen estimador del pronóstico neurológico del bebé. Así mismo, ayuda en la toma de decisiones terapéuticas cuando existen dudas de si el bebé tiene o no convulsiones.

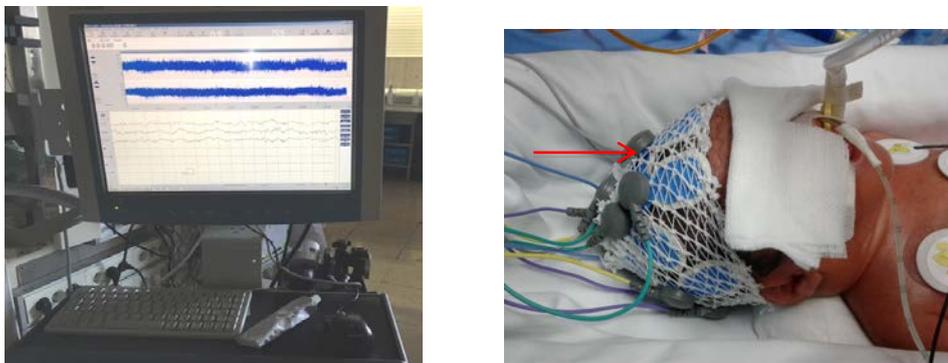


Figura 20. Monitor de función cerebral o aEEG. La imagen de la derecha muestra la salida de los cables de los sensores a través de la malla que cubre la cabeza, los cuales se conectan al monitor (izquierda), que devuelve el registro continuo de la actividad cerebral.

2.3.2.2 Monitor de oximetría tisular:

Estos monitores miden la saturación de la hemoglobina de la sangre que circula por un tejido en concreto. Generalmente lo usamos para medir la saturación regional de oxígeno del cerebro (rStO₂), (Fig. 21) siendo un indicador del flujo sanguíneo cerebral. La medición incluye, proporcionalmente a la cantidad presente en el tejido cerebral (medida ponderada), tanto la sangre arterial (más contenido de oxígeno, saturación más elevada) como la venosa (menos contenido de oxígeno, saturación más baja). Por tanto, es diferente a la pulsioximetría, no solo por la tecnología que utiliza sino por el concepto, ya que el pulsioxímetro nos aporta datos exclusivamente de la saturación de la hemoglobina que se halla dentro de las arterias. Por esto, los valores que devuelve este monitor son más bajos que los del pulsioxímetro.

Se utilizan uno o dos sensores, que se colocan a ambos lados de la frente, generalmente. En cada sensor hay un punto emisor de luz y otro receptor de la señal lumínica que atraviesa el tejido, que traducida en un valor numérico se expresa como porcentaje, al igual que ocurre con el pulsioxímetro.

Siempre que mantenemos este tipo de monitorización es importante considerar una serie de parámetros que pueden influir en su tendencia a lo largo del tiempo. Así la cifra de hemoglobina, el nivel de CO₂ o la presión arterial influirán positivamente; en tanto que el nivel de actividad o la presencia de crisis epilépticas, la T^a, o la profundidad anestésica, lo harán negativamente.



Figura 21. Monitor de oximetría tisular aplicado al cerebro, donde se refleja la rStO₂ del hemisferio Izquierdo (L) y derecho (R), así como la tendencia de ambos parámetros. Tomada de: www://variancetradingcorporation.com/product-category/medtronic-covidien/

Material complementario

Hoja de recogida de actividades para padres/cuidadores (Anexo I).

Bibliografía

Chattás G. Microclima en los más pequeños: humidificación sin riesgo. *Enfermería Neonatal*. 2010, II;(8):20-25.

Vranekovic G, Hock E, Isaac P, Cordero I. Heart rate variability and cardiac response to an auditory stimulus. *Biol Neonate*. 1974;24:66-73.

Williams AL, Sanderson M, Lai D, Selwyn BJ, Lasky RE. Intensive Care Noise and Mean Arterial Blood Pressure in Extremely Low-Birth-Weight Neonates. *Am J Perinatol*. 2008 Dec 11.

American Academy of Pediatrics/American College of Obstetricians and Gynecologists. Guidelines for Perinatal care. 6th ed. Elk Grove Village. II/. Washington, DC, 2007.

Guyer C, Huber R, et al. Cycled Light Exposure Reduce Fussing and Crying in Very Preterm Infants. *Pediatrics* 2012; June: 130-145.

G^a-Alix, A. Quero, J. Neuroconducta. "Evaluación Neurológica del RN" Ed: Díaz de Santos. España:2010. p.893-947

AMBIENTE EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS (III)

Autores

¹*Reyes Cortes Lozano (mreyes.cortes@salud.madrid.org)*

²*Ana Cano Jiménez (anacano@salud.madrig.org)*

¹*Mónica Gómez Crespo (mgc112@gmail.com)*

³*Consuelo Aguilera Ruano (chelo.aguilera1@gmail.com)*

³*Elena Avilés Malabé (elena.aviles@madrid.salud.org)*

Filiación

¹*Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad Cuidados Intermedios, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid*

²*Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad Cuidados Intensivos Neonatales, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid.*

³*Técnico Auxiliar de Enfermería, Unidad Cuidados Intensivos Neonatales, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid.*

Mensaje central

Este capítulo pretende explicar a los padres y cuidadores los elementos del entorno del bebé y es la continuación del Tema 9 de este mismo bloque. Abarca desde los dispositivos de soporte respiratorio a los sistemas que utilizamos para la alimentación por vía digestiva del recién nacido enfermo. Se hará especial énfasis en las tareas en las que el padre/cuidador va a poder participar y cómo debe hacerlo.

Puntos clave

- La observación clínica del recién nacido (RN) con problemas respiratorios, y la monitorización de los parámetros que evalúen el estado respiratorio del niño (gases en sangre, pulsioximetría, monitorización continua de constantes vitales), son esenciales para una adecuada evaluación del estado del niño.
- Es imprescindible conocer las indicaciones y hacer un buen uso de los distintos dispositivos de soporte respiratorio para obtener el máximo rendimiento y evitar riesgos.
- La ventilación mecánica no invasiva, es decir, aquella que aplicamos vía nasal sin necesidad de intubar al paciente, constituye la modalidad de elección en el recién nacido aquejado de problemas respiratorios, sobre todo en el recién nacido prematuro.
- El avance tecnológico ha proporcionado respiradores para el soporte respiratorio invasivo con unas características funcionales que hace que la ayuda que se proporciona al niño sea lo más parecida posible a la fisiología respiratoria.
- El hecho de necesitar soporte respiratorio no va a limitar la posibilidad de practicar el método canguro, siempre que el bebé esté estable.
- La participación de los padres en los cuidados del RN tampoco se verán limitados en caso de recibir soporte respiratorio, si bien es imprescindible una adecuada formación teórica y una práctica guiada por el equipo de enfermería.
- La sonda nasogástrica (SNG) permite, entre otros, conseguir una alimentación por vía digestiva al recién nacido prematuro o críticamente enfermo. Los padres deben conocer el manejo de la SNG y los cuidados del niño con este dispositivo. Al igual que en el caso de los dispositivos de asistencia respiratoria, la presencia de una SNG no va a limitar la posibilidad de practicar el método canguro, siempre que el bebé esté estable.

1. DISPOSITIVOS DE ASISTENCIA RESPIRATORIA

1.1 Generalidades sobre la respiración y la vía aérea

A través de la respiración conseguimos un intercambio de gases en los alvéolos del pulmón. Con la entrada del aire que inspiramos se introduce el oxígeno necesario para el organismo y, con el aire que espiramos, expulsamos dióxido de carbono (CO₂), que es un producto de desecho resultado del metabolismo celular. Por diferentes motivos, relacionados o no con los pulmones y la vía aérea del niño, se puede producir un desequilibrio en la concentración de estos gases en el organismo, lo cual producirá cambios en el patrón respiratorio del niño. La monitorización de las constantes del bebé junto con una vigilancia estrecha permiten interpretar la situación clínica y, eventualmente, aplicar medidas de soporte correctoras (ver anatomía y fisiología de la respiración [G-3]).

1.1.1 Observación clínica del recién nacido

La observación del niño con problemas respiratorios, esté o no asistido por algún tipo de soporte respiratorio, consiste en la valoración de los siguientes parámetros:

- **Frecuencia respiratoria:** normal entre 30 y 60 respiraciones por minuto
- **Trabajo respiratorio:** se puede cuantificar mediante el *test de Silverman*, que mide la presencia e intensidad de los siguientes signos (Tabla 1):
 - **Quejido espiratorio:** sonido que se emite con la espiración del bebé
 - **Aleteo nasal:** dilatación de las ventanas nasales con la inspiración
 - **Retracción xifoidea:** hundimiento del extremo distal del esternón con la inspiración
 - **Tiraje intercostal:** retracción del espacio entre las costillas con la inspiración
 - **Disociación tóraco-abdominal:** asincronía en el movimiento del tórax y abdomen, con inmovilidad o hundimiento del primero y abombamiento del segundo, en la inspiración

Otros signos a valorar del trabajo respiratorio son el tiraje subcostal y la retracción supraesternal

- **Color del niño:** el déficit de oxígeno en sangre va a producir un cambio en el color del niño, de rosa a azulado, particularmente en zonas claves como los labios o los dedos, que denominaremos, respectivamente, cianosis central o periférica (acrocianosis). La cianosis no es fácil de valorar cuando el déficit de oxígeno es pequeño.

1.1.2 Parámetros de monitorización complementaria

La alteración de la función respiratoria acarrea cambios en la oxigenación y en el nivel de CO₂. Estos datos los podemos obtener de forma puntual analizando la sangre del niño en un medidor de gases, o de manera continua mediante los monitores de pulsioximetría y de gases trascutáneos (Parte B, Tema 9).

Otra monitorización complementaria e imprescindible es la auscultación pulmonar, que sirve para valorar la entrada de aire en el pulmón y los ruidos anormales durante la inspiración o la espiración.

	0	1	2
Aleteo nasal	Ausente	Mínimo	Marcado
Quejido espiratorio	Ausente	Audible con fonendo	Audible sin fonendo
Tiraje intercostal	Ausente	Apenas visible	Marcado
Retracción esternal	Ausente	Apenas visible	Marcada
Disociación toraco-abdominal	Sincronizado	Retraso en la inspiración	Bamboleo

Tabla 1. Test de Silverman. 0 puntos: No dificultad respiratoria; 1-3 puntos: Dificultad respiratoria leve; 4-6 puntos: Dificultad respiratoria moderada; > 6 puntos: Dificultad respiratoria grave.

1.2 Cánulas Nasales

1.2.1 Concepto

Las cánulas nasales o "gafas" nasales (CN) son unos dispositivos que permiten administrar una mezcla de aire y oxígeno caliente y húmedo con un flujo determinado (L/min). Constan de un tubo de plástico o silicona y dos púas que se introducen en las fosas nasales. Relativamente cómodas y bien toleradas, permiten la alimentación por boca (Fig 1).



Figura 1. Cánulas nasales y procedimiento utilizado en el servicio para adaptarlas y fijarlas a la cara del recién nacido. Tomado de: practicumenfermeria.blogspot.com

Los objetivos terapéuticos de las CN pueden resumirse en:

- Mantener una fracción inspirada de oxígeno (FiO_2) más constante, lo que mejora la saturación de oxígeno
- Mantener abierta la vía aérea evitando el colapso de la misma lo que contribuye a disminuir el trabajo respiratorio
- Estimular la respiración, reduciendo las pausas de apnea (Parte B, Tema 9)

1.2.2 Cánulas nasales de alto flujo

1.2.2.1 Concepto

Las cánulas nasales de alto flujo son unos dispositivos que permiten administrar una mezcla de aire y oxígeno con un flujo superior a los 2 L/min. Se pueden alcanzar flujos de hasta 8 L/min, según el dispositivo utilizado. Además, permiten suministrar mayor FiO_2 en caso necesario.

Las cánulas nasales no deben quedar completamente introducidas en las fosas nasales y deben tener el tamaño apropiado, ya que es necesario que, en la espiración, se permita la salida del aire entre la nariz y las cánulas.

Para que unas CN de alto flujo sean toleradas adecuadamente es necesario un sistema especialmente diseñado para ello que cuente con:

- Humidificador-calentador apropiado
- Circuito que impida la condensación

- Válvula de liberación de presión

Algunos de los equipos que utilizamos para este tipo de terapia se muestran en las figuras (Fig. 2 y Fig. 3).

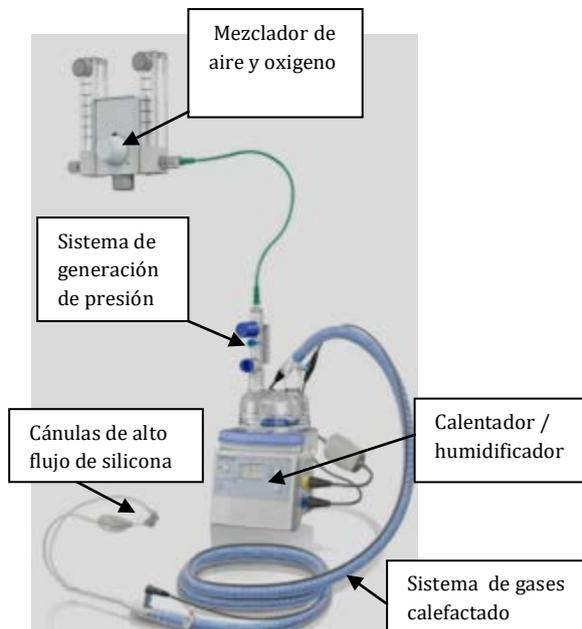


Figura 2. Sistema de cánulas nasales de alto flujo. Tomada de: www.fphcare.jp



Figura 3. Se puede emplear un generador de CPAP como de alto flujo, utilizando el circuito de CN adecuado para ello. Tomado de: www.sebac.com

Las ventajas de los sistemas de CN de alto flujo frente a otros dispositivos de soporte respiratorio son:

- Más fáciles de colocar y permiten mayor accesibilidad a la cara del niño
- Permite mayor movilidad del bebé, lo que las hace más cómodas y mejor toleradas que otros dispositivos
- Distintos tamaños de cánulas, por tanto, mayor diversidad en función del tamaño del niño, evitando decúbitos y lesiones del tabique
- Proporcionan una mezcla de gases con una humedad muy alta (99%) y altas concentraciones de oxígeno.

Las desventajas de los sistemas de CN de alto flujo son:

- La presión del flujo de gas que llega a la vía aérea no es posible medirla
- Se puede producir sequedad, irritación, sangrado, e infección si la humidificación y el calentamiento no son adecuados
- Pueden causar aumento de las secreciones en vías respiratorias altas y pueden ser origen de erosiones en la nariz en terapias prolongadas
- Provocan aumento de la distensión abdominal y meteorismo (gases intestinales) por la entrada de aire en exceso al estómago
- Se puede producir condensación de agua en la cánula lo que origina incomodidad al niño y alteración del oxígeno y del flujo que debería de recibir.

1.2.2.2 Equipamiento y circuitos

El sistema consta de una serie de componentes que se ilustran en las figuras (Fig. 4-10):

fuentes de oxígeno y aire; caudalímetros, para medir el flujo de cada uno de estos gases que se está administrando; mezclador de gases; sistema liberador de presión; humidificador; cánulas nasales; sistema de fijación a la piel.



Figura 4. Tomas centrales de aire y oxígeno



Figura 5. Caudalímetros de oxígeno/aire



Figura 6. Mezclador de gases (Blender), donde la rueda (desde 21% a 100%), nos indica la concentración de oxígeno de la mezcla de gases que recibirá el bebé



Figura 7. Sistemas liberador de presión (izda) y Otro sistema para proporcionar alto flujo (dcha). Tomado de: www.sebac.com Tom



Figura 8. Calentador-Humidificador con sistema liberador de presión. www.fphcare.jp

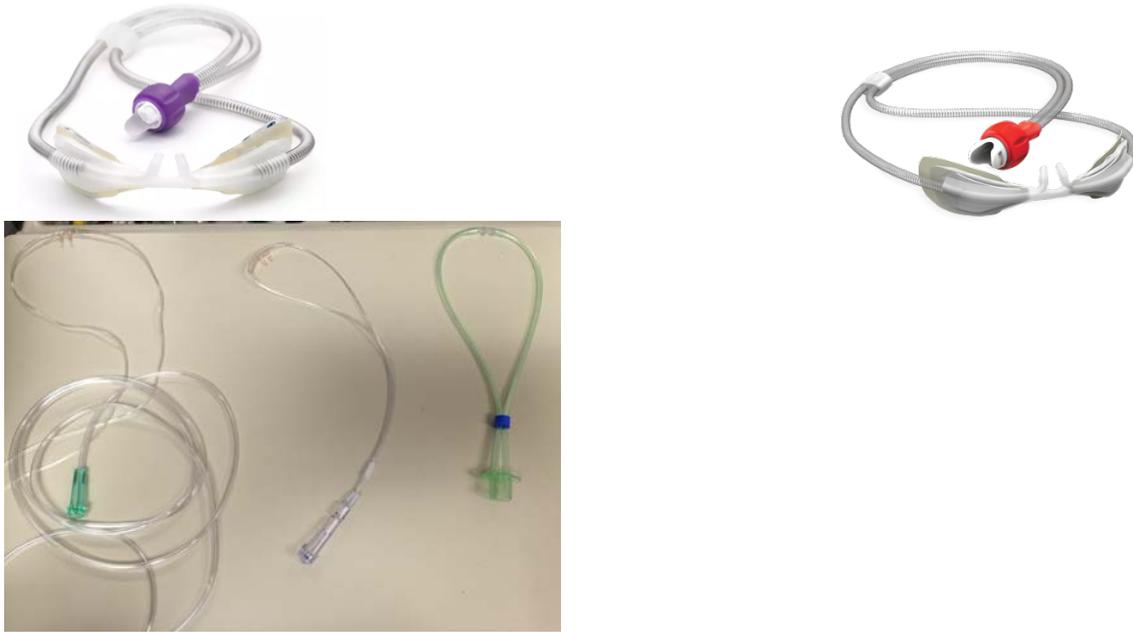


Figura 9. Cánulas nasales de alto flujo de distintos tamaños (izquierda y centro); de izquierda a derecha, bajo flujo, alto flujo y cánulas RAM



Figura 10. Material utilizado para la fijación de las cánulas nasales. Fijación industrial y las cánulas. Tomado de: <https://www.fphcare.es/optiflow-junior/>

1.2.3 Cánulas nasales de bajo flujo

1.2.3.1 Concepto

Las cánulas nasales de bajo flujo son aquellas que permiten administrar un flujo de gas inferior a 1 L/min a través de unas cánulas nasales de pequeño calibre. Este gas ha de ser húmedo y caliente (32-34°C y 50-60% humedad) , y puede ser oxígeno directo (al 100%) o una mezcla de oxígeno y aire, si bien la FiO₂ será inferior al 25% con este sistema.

Por esto, las principales indicaciones de las CN de bajo flujo son:

- Si se utilizan con mezclador de gases: prematuros con pausas de apnea o desaturaciones recurrentes; requerimientos bajos de oxígeno suplementario sin trabajo respiratorio significativo (Fig. 11).
- Si se utilizan sin mezclador de gases: ex-prematuros (edad postconcepcional actual equivalente al término) con patología pulmonar residual, sin trabajo respiratorio importante y necesidad de oxígeno suplementario; pacientes con hipertensión pulmonar de origen cardíaco o pulmonar (Fig. 12).



Figura 11. Sistema para cánulas nasales de bajo flujo con mezclador de gases



Figura 12. Sistema para cánulas nasales de bajo flujo sin mezclador de gases

1.2.4 Recomendaciones y cuidados en pacientes en terapia con CN

1.2.4.1 Relacionados con el bebé

- Elegir el tamaño de cánula adecuado, midiendo la distancia que hay entre los orificios nasales. Evitar la oclusión de las fosas nasales con las cánulas, que deberán ocupar solo la mitad del diámetro de las mismas.
- Dejar una separación entre las cánulas y la columela entre 0,3 y 0,5cm (Fig. 13)
- Evitar la presión sobre los tejidos (interior de nariz y cara) y proteger los puntos de apoyo (columela o zona central de la nariz que separa ambas fosas nasales) con apósito hidrocoloide. Mantener seca esta zona.
- Proteger la piel de la zona de la fijación sobre la región malar (pómulo) con apósito hidrocoloide y fijar sobre la protección con esparadrapo, sin exceder los bordes del hidrocoloide.
- Valorar la presencia de secreciones y sus características, así como la necesidad de lavar y aspirar secreciones en fosas nasales y boca; mantener las narinas permeables. No aspirar de rutina.
- Vigilar la distensión abdominal por meteorismo y extraer aire del estómago según precise. Valorar la necesidad de colocar una sonda de evacuación del

exceso de gas en estómago, en caso de que no la tuviera, dejar sonda abierta “en chimenea” entre tomas. Valorar la necesidad de sonda rectal intermitente con independencia de que realice deposición.

- Valorar el estado clínico de forma frecuente, priorizando los aspectos respiratorios y anotar los cambios en la hoja de registro.
- Recordar que las pausas de apnea centrales se recuperan “respirando”, no aumentando FiO_2
- La sonda para alimentación en la mayoría de los casos es preferible orogástrica, para evitar que el flujo de la cánula tenga dificultad de entrada. En algunos casos, valorar junto con el neonatólogo insertar la sonda por vía nasal.



Figura 13. Tamaño y posición óptimos de las cánulas nasales.

Tomado de: <http://www.armstrongmedical.net/neonatal/neoflow-patient-interfaces/neonatal-high-flow-nasal-cannula> <http://www.medicalexpo.es/prod/flexicare-medical/product-68503-789573.html> http://www.medix.com.ar/productos_detalle.php?id=111&idsub=

1.2.4.2 Relacionados con el sistema

- Montar el dispositivo y chequear su funcionamiento antes de colocarlo al paciente
- Revisar las conexiones y el flujo periódicamente
- Realizar el recambio del dispositivo completo cada 7 días (tubuladuras, cazoleta,..)
- Revisar con frecuencia el nivel de agua de la cazoleta del humidificador-calentador
- El sistema debe estar siempre en declive para que el agua de condensación de las tubuladuras no llegue a las fosas nasales del bebé y cause obstrucción aérea

1.3 Ventilación mecánica no invasiva

1.3.1 ¿Qué es la ventilación con CPAP?

Los bebés que pueden respirar por sí mismos, pero que necesitan algún tipo de ayuda, pueden ser asistidos mediante un respirador que proporciona oxígeno y aire mezclados a diferentes concentraciones y con una presión regulable y medible, a diferencia de las cánulas nasales. Esto se consigue mediante la aplicación de un flujo de gas caliente y húmedo que mantiene una presión continua en la vía aérea a través de una pieza nasal, de ahí que hablemos de ventilación mecánica no invasiva.

El acrónimo CPAP corresponde a las siglas en inglés de presión positiva continua en la vía aérea (*Continuous Positive Airway Pressure*).

1.3.2 ¿Cuándo está indicado su uso?

El objetivo fundamental de la CPAP es mantener abierta la vía aérea, evitando el colapso de los alvéolos pulmonares, lo que facilita la respiración y disminuye el

trabajo y la energía dedicada a ello. Esto redundará en un patrón respiratorio más estable, y disminuirá las pausas de apnea. Por tanto, la indicación es diversa, teniendo como premisa que pretendemos mantener el volumen pulmonar adecuado, y esto abarca un amplio abanico de condiciones:

- Recién nacido con un problema respiratorio agudo por inmadurez, exceso de líquido en los pulmones, escape de aire fuera del pulmón, infecciones pulmonares, aspiración de la vía aérea de material diverso, entre otros
- Apnea recurrente del prematuro
- Recién nacidos con malformaciones cardíacas diversas (cardiopatías congénitas)
- Persistencia del conducto arterioso en el recién nacido prematuro con tendencia al acúmulo de líquido en el pulmón (edema pulmonar)
- Enfermedades del sistema nervioso y músculo-esquelético
- Problemas mecánicos en la vía respiratoria
- Asistencia respiratoria inmediata al recién nacido de muy bajo peso en la sala de partos
- Tratamiento de soporte respiratorio de transición tras la retirada de la ventilación mecánica invasiva

1.3.3 ¿Qué equipo conforma una CPAP?

Los sistemas de CPAP incluyen un circuito que proporciona un flujo continuo de gases (oxígeno y aire comprimido). A través del mezclador de gases y un caudalímetro se controlan la fracción inspiratoria de oxígeno (FiO_2) que necesita cada bebé, dependiendo de la saturación de oxígeno, y el flujo necesario para conseguir la presión deseada en la vía aérea. Los gases pasan por un humidificador y un calentador antes de ser administrados (Fig. 8 y Fig.14).



Figura 14. Generador de presión tipo Infant flow®.

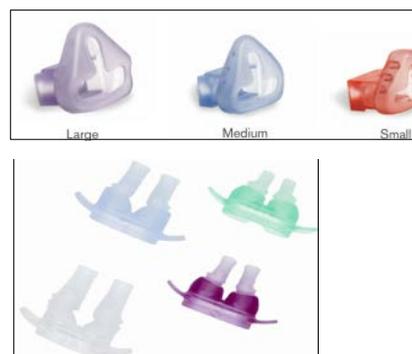


Figura 15. Interfases de CPAP: cánulas binasales (abajo) y mascarillas de diferentes tamaños para su uso en un amplio rango de pesos (arriba)

Tomado de: <http://www.freedommedical.com/product/care-fusion-infant-flow-sipap/>

La CPAP dispone de dos tipos de piezas (interfase) para alternar y prevenir lesiones en la cara del bebé (Fig. 15): la mascarilla y la cánula binasal. Estas piezas se sujetan mediante unas tiras a un casquete más o menos abierto o gorro.

Además, se dispone de dos modalidades de asistencia respiratoria mediante CPAP:

- Presión positiva nasal continua (NCPAP): con esta modalidad, se aplica un flujo constante que mantiene una presión prefijada continua en la vía aérea que denominamos PEEP (*Positive End Expiratory Pressure*). Los valores de PEEP que se pretenden, dependen del tamaño y patología del bebé. En general, para los niños de muy bajo peso oscilan entre 4-6 cm de H₂O. Para conseguir este nivel de presión, que tiene una lectura continua en la pantalla del equipo, es necesario utilizar un flujo de gas entre 6 y 8 litros, nunca superior a 10.
- Ventilación mandatoria intermitente nasal (Biphasic): con esta modalidad asistimos al niño con una serie de respiraciones programadas por el respirador. Para ello necesitamos operar con dos caudalímetros y programar el flujo en cada uno de ellos. Uno, mantendrá la presión constante (PEEP), y el otro, disparará entradas adicionales de flujo de gas mezclado (ciclos) según la frecuencia programada. Esta modalidad ofrece dos ventajas; por un lado, conseguimos mantener presiones medias en la vía aérea más altas que con la NCPAP; por otro, las entradas adicionales de flujo en cada ciclo estimulan la respiración propia del bebé, de ahí que su uso es más apropiado para niños con pobre estímulo respiratorio.

Podemos utilizar ciertos respiradores convencionales, empleados habitualmente para la ventilación invasiva, para aplicar la ventilación mecánica no invasiva. Para ello, utilizaremos unas cánulas especiales llamadas RAM®. Las cánulas RAM son unas cánulas suaves y de grueso calibre y curvadas, confortables para el bebé y poco traumáticas, ya que no precisan de sellado nasal. A través de las mismas podemos aplicar CPAP o ventilación mandatoria intermitente nasal (ventilación no invasiva) (Fig. 16).

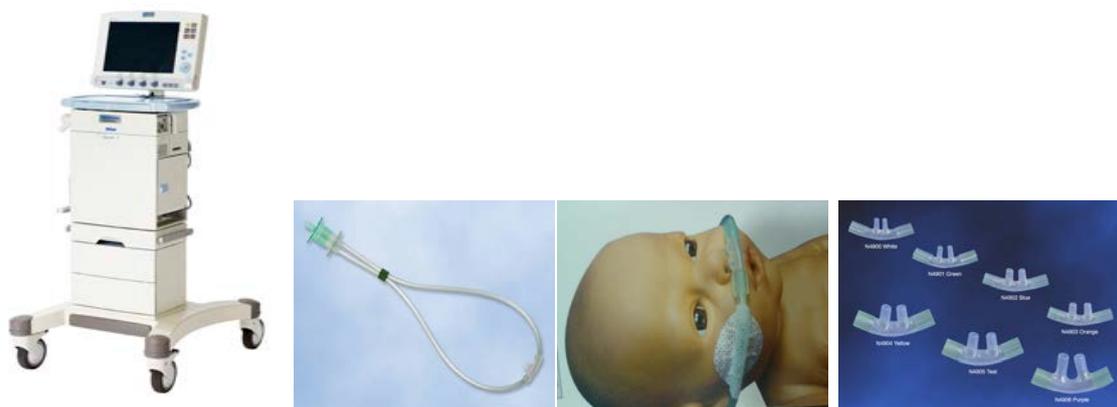


Figura 16. De izquierda a derecha: ventilador, cánulas RAM, fijación de cánulas RAM, distintos tamaños de las púas de las cánulas. Tomado de: <https://www.maquet.com/int/products/servo-i/>
<https://www.neotechproducts.com/product/neotech-ram-cannula/>

1.3.4 Cuidados relacionados con la asistencia respiratoria con CPAP

La aplicación del método de ventilación no invasiva requiere de una serie de requisitos que debemos observar y mantener durante la terapia (Fig.17 y Fig.18):

- El bebé yacerá semi-incorporado (ángulo de 15-20°)
- Se limpiarán con gasa las secreciones de nariz y boca. Se valorará la aspiración suave

- El bebé tendrá una sonda en estómago que permanecerá abierta para permitir el escape de aire, ya que parte del aire de la CPAP se dirigirá al estómago
- Saber identificar signos de incomodidad del niño. Mantener al bebé bien posicionado proporciona confort. La posición de prono (yacer sobre el abdomen) es particularmente beneficiosa.
- Valorar el color del bebé, patrón respiratorio, y signos que delaten un aumento del trabajo respiratorio.
- Evaluar continuamente la correcta fijación del dispositivo, manteniendo secas las zonas de presión en la nariz y en la cara. A menudo, con el objeto de proteger la nariz, se colocan apósitos para evitar posibles lesiones en la piel y partes blandas.
- Valorar el comportamiento de bebé sin CPAP cuando se desconecte por cualquier motivo, voluntario o involuntario. Algunos niños toleran estar sin CPAP por períodos largos, mientras que otros se desaturan o hacen apneas/bradicardia en periodos cortos de tiempo. En esos casos, debemos asistir al niño y recolocar la CPAP tan pronto como sea posible.
- La boca abierta del bebé puede dar lugar a pérdida de la presión deseada y disminuir la concentración de oxígeno entregado. Poner el chupete a tu bebé puede disminuir esta pérdida de presión, además de tranquilizarle.

1.3.5 Cuidados relacionados con la interfase de la CPAP

- Elegir el tamaño adecuado de la pieza nasal y del arnés (gorro). Un tamaño inadecuado puede producir desplazamiento de la interfase y, consecuentemente, que la presión del sistema disminuya por debajo de los niveles terapéuticos.
- Se deben medir, el tamaño de la cánula/mascarilla con la guía nasal que proporciona el sistema y la circunferencia de la cabeza del niño, para elegir el tamaño del gorro o arnés de sujeción.
- El arnés debe estar justo por encima de las cejas. La parte posterior debe llegar hasta la base del cuello. Hay que asegurarse de no doblar los pabellones auriculares. Aseguraremos los tubos del sistema, que fijamos al arnés mediante una tira de velcro en la parte central de la cabeza para que haya poca movilización del sistema.
- No apretar las tiras de sujeción que unen la pieza nasal al arnés, ya que produce lesiones y moldeamiento de cara y cabeza. Con una tensión suave, igual en ambos lados, es suficiente.
- Cada 3-4 horas debemos aflojar las tiras y soltar los tubos del respirador. Además, alternaremos el uso de mascarilla y cánulas, para cambiar los puntos de presión en el rostro del niño.
- Hay que mantener los gases siempre húmedos y caliente. Esto se consigue mediante un humidificador con agua, a una temperatura entre 37°C con lo que se consigue el 100% de humedad. Periódicamente vigilar la condensación de agua en el tubo del respirador, y si se acumula en exceso conviene retirarlo.
- Si las presiones no son las adecuadas, revisar el sistema antes de subir el flujo. Detectar fugas y/o desconexiones, así como desplazamientos o colocación indebida de la interfase.

- El asa espiratoria de la CPAP es ruidosa para el niño por lo que el extremo libre debe sacarse fuera de la incubadora.

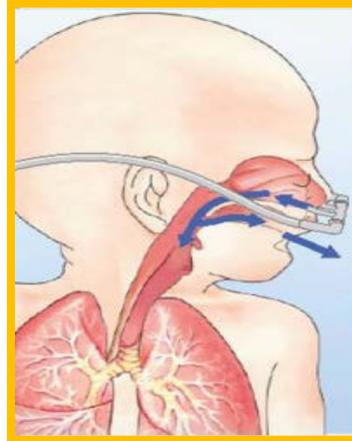
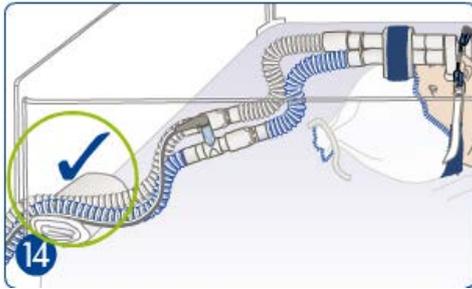


Figura 17. Disposición del asa Espiratoria (blanca) en declive con extremo fuera de la incubadora (izquierda); dirección de los flujos de gas en CPAP. Tomado de: "Por que la humidificación es vital en los recién nacidos" Fisher&Paykel Healthcare. REF 185042249 Rev A 2002-10 es



Figura 18. Diferentes formas de colocación de la CPAP, con mascarilla o pieza binasal.

1.3.6 Cuidados relacionados con las cánulas RAM

- Elegiremos el tamaño adecuado. Deben quedar separadas de la nariz, introduciendo sólo la mitad o un tercio de su longitud.
- Para la fijación de las cánulas a la mejilla del paciente se podrán usar los dispositivos específicos comerciales (hidrocoloide con velcro) o con otro sistema que no dañe la piel (Fig.19).



Figura 19. Fijación de cánulas RAM

1.4 Ventilación mecánica invasiva

1.4.1 ¿Qué es la ventilación mecánica invasiva?

La ventilación mecánica invasiva es el procedimiento utilizado para mantener la función respiratoria del niño cuando éste no es capaz por sí mismo, debido a su

prematuridad o enfermedad, conduciendo a situaciones en que la oxigenación y la ventilación no se realizan de forma adecuada. Es una técnica de soporte vital que logra mantener el intercambio gaseoso pulmonar mientras se soluciona el problema que ha ocasionado el fallo respiratorio.

Los objetivos que queremos alcanzar con este modo ventilatorio son mejorar la ventilación pulmonar, garantizar una oxigenación adecuada y reducir el esfuerzo respiratorio del niño.

La ventilación mecánica invasiva es una ayuda artificial a la respiración del niño. Como en las modalidades anteriormente descritas, se introduce una mezcla de gases, previamente humidificados y a temperatura corporal, en sus pulmones por medio de un sistema mecánico externo llamado respirador. El respirador va a estar conectado al niño a través de un tubo (tubo endotraqueal), el cual se sitúa directamente en el interior de la vía aérea del niño (tráquea). La colocación del tubo endotraqueal se realiza mediante una maniobra denominada intubación, a través de la boca (lo más frecuente) o de la nariz, dejando alojada la punta del mismo en la parte baja de la tráquea del niño, para asegurar una adecuada ventilación de ambos pulmones.

1.4.2 ¿Cuándo está indicado su uso?

La ventilación mecánica invasiva está indicada cuando los problemas respiratorios del niño no se corrigen con los sistemas ventilatorios no invasivos descritos o, por la situación del niño, se opta directamente por esta modalidad de asistencia respiratoria.

Existen múltiples patologías subsidiarias de ventilación mecánica invasiva en algún momento de la evolución del proceso:

- Recién nacido con un problema respiratorio agudo por inmadurez, exceso de líquido en los pulmones, escape de aire fuera del pulmón, infecciones pulmonares, aspiración a vía aérea de material diverso, entre otros
- Apnea recurrente del prematuro
- Enfermedades del sistema nervioso central y enfermedades músculo-esqueléticas
- Enfermedades metabólicas
- Postoperatorio de cirugía diversa
- Malformaciones intra y extrapulmonares graves (hernia diafragmática congénita, gastrosquisis, anomalías graves de las vías respiratorias,...)
- Asistencia al recién nacido con depresión respiratoria de naturaleza diversa en sala de partos

1.4.3 ¿Qué instrumental se precisa?

1.4.3.1 Tubo endotraqueal

El tubo endotraqueal (TET) (Fig. 20) es un tubo transparente, estéril y desechable, que en su parte proximal (la que queda en el exterior) lleva una pieza para conectarlo al sistema del respirador. El cuerpo del tubo tiene unas marcas en centímetros, que nos van a indicar a qué distancia se encuentra la punta del tubo (extremo interior alojado en la tráquea) desde la comisura del labio. Esta distancia, así como el calibre del tubo (numerados según el diámetro interno), dependerán del tamaño del bebé.

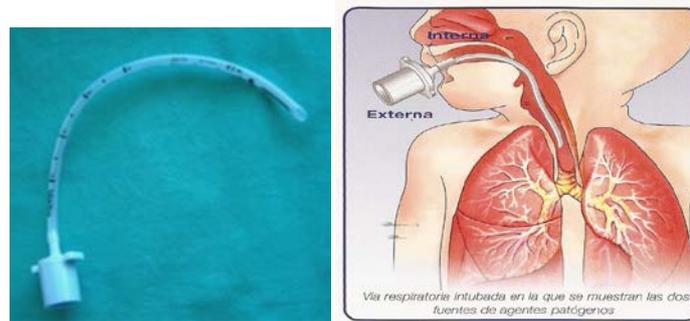


Figura 20. Tubo endotraqueal y disposición del TET dentro de la tráquea. Tomado de: "Por que la humidificación es vital en los recién nacidos" Fisher&Paykel Healthcare. REF 185042249 Rev A 2002-10 es

El personal de enfermería registrará el número del TET y la distancia en centímetros óptima a la que debe quedar desde la comisura labial, que dependerá del peso del niño y que se marcará mediante un tope de esparadrapo. Es vital que el tubo este siempre bien posicionado, ya que puede ocurrir que se desplace hacia dentro, y se ventile sólo uno de los pulmones, o que se mueva hacia afuera y se salga fuera de la tráquea y como consecuencia el niño se extube. Hemos de ser especialmente cuidadosos durante las manipulaciones del niño para evitar estos problemas.

1.4.3.2 Sistema de fijación del TET

El sistema de fijación del TET es un soporte que se fija a la cara del niño, compuesto por unas lengüetas que se adhieren a la parte delantera de las orejas, y un soporte de plástico duro que quedará por encima del labio superior del niño, al que se fija el TET con una cinta adhesiva (Fig. 21). El tubo debe quedar debajo del arco de fijación para reducir la presión en el paladar o las encías. Disponemos de varios tamaños que se adaptan a la cara del bebé. El procedimiento de sujeción varía, dependiendo de las políticas de cada unidad. Sin embargo, no debemos olvidar que la correcta colocación del TET es esencial para garantizar una ventilación mecánica eficaz y segura.



Figura 21. Sistema de fijación de TET más utilizado en la unidad. Existen distintos tamaños disponibles. Tomado de: http://www.neotechproducts.com/v2/wp-content/uploads/2017/01/M602_RevB_NeoBar_Spanish_Sell_Sheet.pdf

1.4.3.3 Respirador

Existen diferentes tipos de respiradores comerciales que responden, entre otros, a variaciones en la modalidad del soporte ventilatorio (Fig. 22 y Fig. 23). Cada niño, en función de sus características personales y tipo de patología, precisará un tipo concreto de respirador. Los gases que envía el respirador hacia los pulmones del niño son vehiculizados a través de unas tubuladuras que se conectan al TET. Son tubos de plástico flexibles, distensibles y desechables, con conexiones seguras.

El circuito está compuesto por dos vías: la vía inspiratoria, que hace el trayecto de salida del aire desde el respirador hacia el TET del niño; y la vía espiratoria, que

recoge el aire exhalado por el bebé que sale hacia el respirador. En el extremo del circuito del respirador que conecta con el TET hay un sensor por el que el respirador nos ofrece todos los parámetros del ciclo respiratorio en la pantalla (Fig. 23). En la vía inspiratoria, conectamos un calentador - humidificador (Fig. 8 y Fig. 22), por el que pasa el aire antes de entrar en el pulmón, cuya misión es humidificarlo y calentarlo a temperatura corporal.

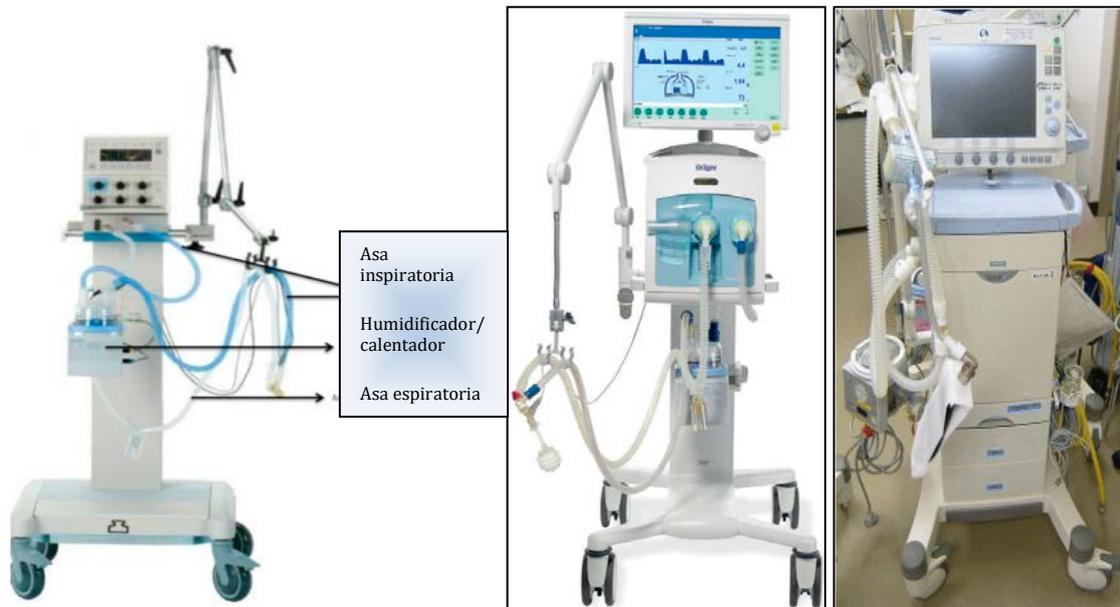


Figura 22. Respirador y circuito

Figura 23. Distintos modelos de respiradores disponibles en la unidad.

Tomado de: https://www.draeger.com/es_es/Hospital/Products/Ventilation-and-Respiratory-Monitoring/Neonatal-ICU-ventilation/Babylog-VN500

1.4.3.4 Sistema de aspiración cerrada

Los niños que van a recibir ventilación mecánica invasiva prolongada van a tener un sistema de aspiración de secreciones bronquiales especial, que denominamos sistema de aspiración cerrada (Fig.24). Este dispositivo, que se conecta al extremo proximal del TET, cuenta con dos conexiones: una, es la pieza de unión a las tubuladuras del respirador, y la otra, permite avanzar una sonda de aspiración envuelta en una funda de plástico transparente que cierra el sistema, que se acopla a la fuente de aspiración. Así conseguimos hacer la aspiración de las secreciones sin desconectar al niño del respirador, lo cual tiene múltiples ventajas.



Figura 24. Sistema de aspiración cerrada, donde se muestran tres tamaños diferentes de conexión según el tamaño del TET y las respectivas conexiones al TET (flecha azul), conexión a las tubuladuras del respirador (flecha roja). Sonda de aspiración (flecha verde), que se conecta al puerto cercano al TET (flecha amarilla). Además, se muestra la sonda de aspiración recubierta de plástico (flecha naranja) para conseguir un compartimento cerrado conectado al TET y al sistema de aspiración (flecha negra). A la derecha se muestra una imagen de un bebé con ventilación invasiva y sistema de aspiración cerrado.

1.4.4 ¿Qué cuidados precisa un niño intubado?

Los cuidados que necesita un niño conectado a un respirador serán realizados por el personal sanitario y los padres. El hecho de estar conectado a un respirador no va a limitar el contacto piel con piel a través del método canguro si la estabilidad del niño lo permite. Los padres ayudarán en todo momento a favorecer y crear un estado de confort que el niño necesita en su proceso curativo.

La vigilancia específica del bebé sometido a ventilación mecánica invasiva incluye al niño, al TET, al respirador y al circuito. Comentaremos a continuación los aspectos más relevantes del cuidado que van a propiciar los padres a su bebé en ventilación mecánica invasiva.

1.4.4.1 Observación del niño

- **Confort:** El objetivo es proporcionar el máximo confort que ayudará a una correcta adaptación de éste al respirador, facilitando así la rápida recuperación de la función pulmonar. Desde el momento en el que se coloca el TET no se le oye llorar, por lo que interpretaremos sus gestos, si presenta una actitud de confort o de malestar / agitación, e intentaremos conocer la causa. Se aplicarán medidas de contención, cambios de postura, y aspiración de secreciones (sólo la enfermería) cuando lo precise. A veces, utilizaremos chupetes o la administración de una pequeña cantidad de sacarosa o leche materna con el chupete, para calmarle.
- El niño en ventilación mecánica invasiva yacerá siempre, salvo indicaciones específicas, en un plano con inclinación de 20-30°, con la cabeza más elevada que los pies. Así facilitamos el desplazamiento del diafragma hacia abajo, con la entrada de aire del respirador, y mejoramos el intercambio de gases en el alveolo. Las diferentes posturas de decúbito prono (boca abajo), decúbito supino (boca arriba) y ligero lateral derecho e izquierdo van a favorecer la ventilación uniforme del pulmón. Siempre valorando la tolerancia a cada una de estas posiciones y realizándolas de forma segura para evitar extubaciones accidentales.

- Protección de la piel y mucosas: con ayuda de la enfermería, comprobaremos la integridad de la piel de la zona donde está sujeto el TET. Si el sistema de fijación se clava en las mejillas del niño, se colocará un apósito que proteja la zona de posibles erosiones y heridas. Comprobaremos la integridad de la mucosa de la boca. Para ello, se lavará la boca por turno con agua destilada y/o leche materna si es un prematuro. Se moverá levemente el tubo para cambiar el punto de apoyo dentro de la cavidad bucal, si la situación del niño lo permite.
- Comprobaremos que tiene puesta una sonda a través de la nariz que llega hasta el estomago (sonda nasogástrica), para extraer el aire que haya podido pasar al sistema digestivo y para poder alimentar al niño. Esta sonda se fija con material adhesivo sobre el puente nasal o encima del labio superior, como se indica en la sección correspondiente de este capítulo. Es importante comprobar que no ha habido desplazamientos de la misma.

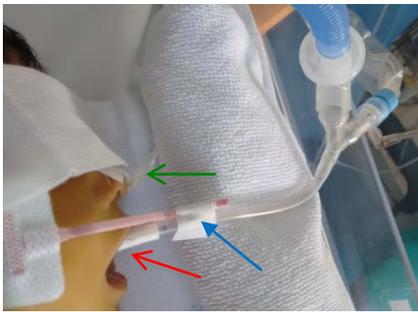


Figura 25. TET fijado con el sistema habitual de nuestra unidad. Es necesario comprobar por turno que no se ha desplazado, para lo que se coloca un tope de esparadrapo que queda en comisura labial (flecha roja). Obsérvese que el niño también tiene una SNG fijada sobre el puente nasal (flecha verde). Asegurar por turno que la fijación del TET al sistema de fijación es segura y no se desliza (flecha azul).

1.4.4.2 Tubo endotraqueal

- Verificar que el dispositivo de fijación está bien fijado a la cara del niño y es del tamaño adecuado. El adhesivo tiene que llegar hasta el nacimiento de cada oreja.
- Comprobación por turno de la correcta posición del TET (Fig.25). Para ello vigilaremos que la cinta adhesiva que marca el tope esté en la comisura labial y la distancia (cm en comisura) es la registrada en la gráfica de enfermería.
- Asegurar la permeabilidad del TET y ausencia de secreciones: El respirador puede darnos alarmas relacionadas con la presencia de secreciones como "Presión alta vía respiratoria." Esta situación la confirmaremos con la auscultación pulmonar.
- Evitar acodamientos del TET (Fig.26). Aparecerá una alarma en el respirador de "Tubo obstruido".



Figura 26. La imagen refleja un TET acodado (flecha roja)

1.4.4.3 Circuito del respirador

- A menudo se acumula agua en las tubuladuras. Para evitar que pase a la vía aérea del niño, es muy importante que las tubuladuras se coloquen en

declive, para que se vacíen del agua condensada en el vaso colector. Siempre comprobaremos que no haya agua en los tubos del sistema del respirador antes de las movilizaciones del niño. A veces, en caso de acúmulo de agua en los tubos, salta una alarma en el respirador de “frecuencia respiratoria alta”, porque el sensor confunde la oscilación del agua con las respiraciones del niño.

- Comprobar que todas las conexiones del sistema están perfectamente unidas; prestar especial atención si en el respirador aparecen las alarmas: “fugas en el sistema”, “presión vía respiratoria baja” o “volumen minuto bajo”.
- Verificar que el calentador humidificador está a la temperatura adecuada (37°C) y dispone de agua en su interior procedente de un sistema conectado a una botella de agua destilada estéril.
- Comprobar que después de aspirar al niño, el sistema queda cerrado.

1.4.4.4 Respirador

La enfermera registrará los parámetros relativos al tipo de asistencia que recibe el bebé además de las constantes vitales. El personal sanitario responsable vigilará el funcionamiento del respirador, interpretará los registros de los parámetros y dará respuesta a todas las alarmas que se produzcan.

2. SONDA NASOGÁSTRICA

2.1 Concepto y justificación

La nutrición enteral (NE) en el recién nacido (RN) consiste en la administración por vía digestiva de los nutrientes necesarios para conseguir un estado nutricional adecuado. Para conseguir este objetivo, en algunos RN que por sí solos no pueden amamantarse o su patología no les permite comer por boca, generalmente utilizamos la sonda nasogástrica (SNG) u orogástrica (SOG) para la NE.

La sonda es un tubo blando y delgado, de un material resistente, tipo silicona, poliuretano o polivilino (PVC), que se introduce al RN a través de la nariz (SNG) (Fig.27) o la boca (SOG) hasta el estómago. Esto nos va a permitir la administración de alimento líquido y medicación, así como el vaciamiento de residuos gástricos y aire de la cavidad gástrica, y el reposo gástrico. Si bien su colocación es sencilla requiere de un personal cualificado. La vía oral (SOG) se reserva habitualmente a los RN con compromiso respiratorio con algún dispositivo de apoyo ventilatorio nasal, generalmente prematuros, para no comprometer su función respiratoria.

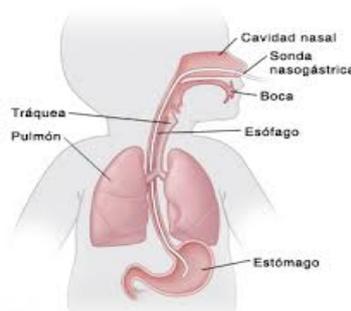


Figura 27. Esquema representativo del trayecto recorrido por una sonda nasogástrica, desde la fosa nasal hasta el estómago.

2.2 El material necesario y procedimiento

2.2.1 Material requerido

Reuniremos el material que se detalla a continuación previo al inicio del procedimiento:

- Sonda específica que se va a colocar
 - Seleccionar la sonda de calibre adecuado según el peso del bebé (el calibre será siempre el menor (4 Fr- 5Fr) y se reservará los calibres mayores para descompresión (6Fr -8Fr -10 Fr)
 - Seleccionar el tipo (material) de la sonda según la situación clínica del paciente. En nuestro servicio son de PVC y excepcionalmente de poliuretano
- Agua estéril
- Material para fijación (esparadrapo)
- Metro
- Apósito hidrocoloide
- Jeringa de 5 cc de uso enteral (color del émbolo morado)
- Fonendoscopio
- Bolsa y sistema para desechos, en caso de dejar abierto el sistema
- Sacarosa o leche materna y tetina/chupete para prevenir/tratar el estrés relacionado con el procedimiento (succión no nutritiva)

2.2.2 Procedimiento de inserción

Observaremos los siguientes pasos para la correcta inserción de la SNG/SOG:

- Higiene de manos antes y después de la manipulación. Es un procedimiento aséptico por lo que la manipulación de la sonda en estas condiciones es muy importante.
- El bebé yacerá en decúbito supino (boca arriba), para evitar que pase contenido del estómago a la vía aérea durante el procedimiento, en caso de que ocurra regurgitación o vómito.
- Observar los extremos de la sonda: uno de los extremos es romo, siendo éste el que se introducirá por la boca o nariz; el otro extremo alberga la conexión para la jeringa de NE.
- Se calculará la longitud de la SNG/SOG a introducir. Para ello, mediremos con un metro o con la propia sonda (manejada de forma aséptica), la distancia desde la base de la nariz (SNG) o la comisura de la boca (SOG) al lóbulo de la oreja, y de ahí al apéndice xifoides (parte inferior del esternón), añadiendo 1 cm o la mitad de la distancia al ombligo, en los RN prematuros (Fig. 28).

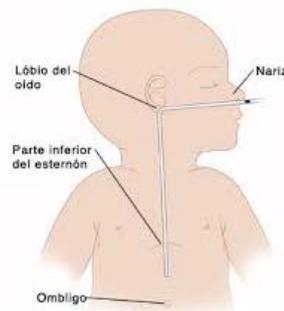


Figura 28. Distancia que debe recorrer la SNG para alcanzar su ubicación óptima en el estómago. Tomado de: <https://www.fairview.org/patient-education/89296>

- Se humedecerá la punta de la sonda con agua bidestilada y se avanzará guiando la sonda suavemente desde la boca u orificio nasal, hasta la distancia calculada.
- Durante este procedimiento, se facilitará el confort del bebé y se disminuirá el estrés mediante maniobras de contención. Se aconseja el uso de un chupete con unas gotas de sacarosa o leche materna administradas con jeringa, para que el movimiento de succión-deglución favorezca el avance de la sonda desde la orofaringe al esófago, al tiempo que ejerce su efecto calmante. Si la sonda no avanza suavemente, nunca forzaremos la entrada.
- Verificaremos la colocación correcta de la SNG/SOG. El método de elección es la radiografía de tórax-abdomen. La sonda es de material radio-opaco, de modo que siempre será visible en las radiografías de tórax o abdomen. Otros métodos menos efectivos y de dudosa eficacia son mediante la aspiración con jeringa del contenido gástrico o por auscultación. En este último caso, se inyectarán entre 0,5 y 2 cc de aire (dependiendo del tamaño del niño) y se escuchará el sonido que produce su entrada en el estómago mediante el fonendoscopio; posteriormente, se extraerá con la misma jeringa el aire introducido.
- La fijación de la SNG/SOG es esencial para evitar que aparezcan lesiones y se produzcan desplazamientos involuntarios de la misma. Usaremos esparadrapo hipoalérgico y elástico, que permitirá una fijación sin arrugas, previa colocación de un apósito hidrocoloide para proteger la piel.
- Se registrará la fecha de inserción de la sonda y la distancia (cm de sonda introducidos) a la que se fija en nariz o comisura bucal. Colocaremos además la fecha en la parte externa de la sonda.

2.2.3 Fijación de la SNG/SOG

A continuación proponemos dos sistemas de fijación de la sonda.

El sistema de fijación en T se recoge en la figura (Fig. 29). Se dibujará y recortará el esparadrapo tal como se indica la figura. La parte horizontal (rosa) se fija sobre el cuerpo de la nariz. La parte gris es un puente de esparadrapo y la parte vertical (verde) se fija a la sonda, enrollándose en espiral sobre ella.



Figura 29. Sistema de fijación de la SNG en T fijada al labio al cuerpo nasal



Figura 30. Sistema de fijación de la sonda mediante bigotera superior

La segunda modalidad de fijación que utilizamos es la "bigotera" (Fig. 30). Básicamente recortaremos la tira de esparadrapo semejante al sistema en T, (como se indica en la figura) y se fijará al labio superior o labio inferior del niño. La fijación adicional de la sonda a la mejilla es opcional siempre protegiendo la piel con un apósito de hidrocoloide.

Otro método es la fijación lateral. Para ello, protegeremos la piel con apósito hidrocoloide sobre la que fijaremos la sonda (Fig. 31).



Figura 31. SNG fijada con esparadrapo a la mejilla del bebé sobre apósito de hidrocoloide. Tomado de: <https://www.fairview.org/patient-education/89298>

2.2.4 Consejos para los padres

A menudo, algunos padres se sienten incómodos por la presencia de una SNG/SOG en su bebé. Los padres deben conocer la justificación de su uso. En cualquier caso, se trata de un dispositivo no doloroso al que el RN se acostumbrará con el tiempo. Es importante la colaboración de los padres en el correcto mantenimiento y uso de la técnica. Será necesario que revise regularmente la piel de la nariz y de la cara de su hijo para evitar que se produzcan lesiones cutáneas. La zona que rodea la nariz deberá estar limpia y seca. Además, deberán asegurarse que limpian la boca al RN con regularidad. Cuando el RN se alimenta por boca no es necesario realizar ninguna limpieza oral.

Habitualmente las sondas que utilizamos en la unidad son de polivinilo (PVC) aunque en algunos casos podemos utilizar de poliuretano o de silástico. Las sondas de PVC se cambian cada 48 h. Las sondas de poliuretano se cambian cada 20-30 días y las sondas de silastic pueden durar meses. Se procederá siempre según las recomendaciones del fabricante.

2.2.5 Seguridad del procedimiento

La técnica del sondaje naso-oro-gástrico es un procedimiento seguro. La mayoría de las complicaciones relacionadas con la técnica son banales y corregibles con mínimas intervenciones por parte de la enfermería. Las complicaciones mecánicas son las más frecuentes. Normalmente se hallan en relación con la técnica de inserción y la colocación correcta en el tracto digestivo, el tiempo de permanencia de la sonda, así como el protocolo de cuidados de enfermería que se aplica.

Las complicaciones asociadas a la permanencia o fijación del dispositivo, concretamente, las erosiones y lesiones más profundas del ala de la nariz, o la formación de lesiones en el tabique nasal, son raras. Se deben al daño por presión mantenida por el apoyo de la sonda sobre la misma superficie. Para prevenir este tipo de complicaciones es esencial el recambio de la sonda y en caso de nasogástrica cambiar la narina de entrada y una adecuada fijación.

A nivel del esófago se ha descrito inflamación (esofagitis), debida tanto a la irritación de la mucosa por la compresión de la propia sonda, como al reflujo gastroesofágico (G-36) inducido por la incompetencia del esfínter esofágico inferior por el paso de la misma.

Una de las complicaciones más graves es el mal posicionamiento de la sonda, por lo que es de vital importancia que la enfermera se cerciore de la correcta colocación de la misma en el estómago. Es extraordinariamente raro que en el procedimiento de avance, la sonda camine hacia la vía respiratoria (tráquea y bronquios) en lugar de hacia el esófago. Sin embargo, no es tan infrecuente que se quede corta, es decir, que no llegue al estómago; o que, una vez colocada en el estómago, migre hacia fuera. La introducción de alimento en estas condiciones es peligroso, ya que puede dar lugar a un reflujo de alimento hacia la parte superior de la faringe y, de ahí, pasar a la vía aérea, causando aspiración de material alimenticio o restos gástricos al pulmón del bebé. Por ello es muy importante ante de administrar el alimento confirmar la correcta posición de la sonda (vigilando la distancia introducida).

Otra complicación puede ser la obstrucción de la sonda, como consecuencia de un cuidado inapropiado de la misma. Es necesario que, después de cada toma, se lave la sonda con agua estéril (0.5 cc) para eliminar los residuos que puedan quedar en ella. Excepcionalmente podría limpiarse con la misma cantidad de aire. Si el niño presenta vómitos (emisión de la leche a través de la boca o las fosas nasales acompañada de movimientos expulsivos del paciente) o tiene regurgitaciones (presencia de leche en la cavidad oral o fosas nasales sin movimientos expulsivos), es necesario comprobar que la sonda está bien colocada.

No olvidemos que la sonda naso-oro gástrica es una fuente de contaminación del tracto digestivo por flora patógena por lo que es importante mantener el procedimiento de la inserción lo mas aséptica posible y manipular la sonda con la alimentación de forma limpia y aséptica.

Bibliografía

Álvarez Fernández B, Rico Pajarea M, et al. Sistemas de ventilación no invasiva de alto flujo en neonatología: revisión y aproximación a su utilización en hospitales de la comunidad de Madrid. *Acta Pediatr Esp* 2014; 72(4): e124-e129.

Bonfim Suely de Fátima Santos Freire, et al. Lesión de tabique nasal en neonatos pretérmino en el uso de prongs nasales. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2014 Oct [cited 2017 June 09]; 22(5): 826-833. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692014000500826&lng=en.
<http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3451.2486>.

Cloherthy JP, Eichenwald EC, Stark AR . *Manual of neonatal care* / editors, -7th ed. ISBN 978-1-60831-777-6. Editorial: Wolters Kluwer | Lippincott Williams & Wilkins. Ann R. Stark. Capítulo 31 . Apnea. pag. 397. Kirsten A. Kienstra. Capítulo 32 Transient Tachypnea of the Newborn pag. 403. Kushal Y. Bhakta. Capítulo 33. Respiratory Distress Syndrome pag. 406.

Coto Cotallo GD, López Sastre J, et al. Recién nacido a término con dificultad respiratoria: enfoque diagnóstico y terapéutico. Capítulo 30. *Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos de Neonatología SEN-AEP*. 2008. Disponible en www.aeped.es/protocolos/

Deacon J, O'Neill P. *Cuidados Intensivos de Enfermería en Neonatos*. Patricia M Casey: *Dificultad Respiratoria*; Martha Goodwin: *Apnea del neonato*. 2ª edición. México 2011.

Egan MF. Colocación de sonda orogástrica o nasogástrica. *Fundasamin. Enfermería Neonatal*. 2007. Enero (1):25-26

Gómez L, Pedrón C, Martínez C. *Guías para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de la sonda nasogástrica*. Barcelona: Glosa SL;2013. González Martin G, González Arranz M. *Cuidados de enfermería en la CPAP neonatal*. *Revista Rol de Enfermería* 2012;35(6): 452-459

Grupo respiratorio y surfactante de la Sociedad Española de Neonatología. *Recomendaciones para la asistencia respiratoria del recién nacido*. *Anales de Pediatría* 2012;77(4):280-e1-280.e9.

Hernández-Andrade E et al. *Cuidados de enfermería en RN con CÇPAP nasal*. En Sola A. *Cuidados Neonatales: Descubriendo la vida de un recién nacido enfermo*. Edimed. Argentina 2011;ISBN 978-987-25303-4-1. Tomo I. pag. 883 - 890.

López de Heredia Goya J, Valls i Soler A. *Síndrome de dificultad respiratoria*. Capítulo 31. *Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos de Neonatología SEN-AEP*. 2008. Disponible en www.aeped.es/protocolos/

Montes Bueno MT, Quiroga A, Sola A. Clínicas De Enfermería Neonatal: Volumen 1: Cuidados Respiratorios. EDISIBEN. 2016; ISBN 978-9930-951-1-6

Pérez Rodríguez J.,Cabrera Lafuente M., Sanchez Torres A.M. Apnea en el periodo neonatal. Capítulo 32. Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos de Neonatología SEN-AEP. 2008. Disponible en www.aeped.es/protocolos/

Quiroga A. Cuidados al niño con síndrome de dificultad respiratoria. Plan de cuidados de enfermería. Enfermería Neonatal 2004. n.º 14.

AMBIENTE EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS (IV): BALANCES

Autor

Ana Isabel Robledo Aguilar (anucarobledo@hotmail.com)

Filiación

*Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales,
Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid.*

Mensaje central

Este capítulo se ocupa de describir la forma de realizar un balance hídrico en el recién nacido, contemplando las entradas y salidas en diferentes situaciones. Se describe, así mismo, los sistemas de medida utilizados en función del estado de enfermedad y el tipo de fluido orgánico. Se describe la forma de reportarlo en el cuaderno de recogida de actividades (Anexo I).

Puntos clave

- Todo recién nacido (RN) ingresado en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) debe tener un control de los aportes y pérdidas corporales de fluidos.
- El equilibrio hídrico se alcanza al existir igualdad entre la producción y conservación de líquidos y su eliminación.
- El balance hidroelectrolítico tiene gran impacto sobre la morbimortalidad.

1. JUSTIFICACIÓN

Se denomina balance hídrico a la relación que existe entre los ingresos y las pérdidas corporales de agua. El manejo de líquidos y electrolitos (G-15) es esencial para el bienestar de los neonatos enfermos. En el prematuro extremo, menor de 28 semanas de gestación o menor de 1000 gramos de peso al nacer, y en los pacientes graves en general, hay que extremar este control.

El cálculo del balance de entradas y salidas de líquido es individualizado para cada paciente, se hace generalmente cada 24 horas, si bien en determinadas situaciones y patologías el control podría incluso llegar a ser horario.

Para ello hacemos un control de entradas (todo lo que aportamos al bebé) y de salidas (todo lo que pierde el bebé) dentro de la monitorización global del paciente.

Un exceso de líquidos mantenido puede desencadenar una sobrecarga que provoca complicaciones como fallo cardíaco, ductus arterioso persistente (DAP) **(G-13)**, encharcamiento pulmonar (edema pulmonar) y daño pulmonar crónico (displasia broncopulmonar) en el recién nacido prematuro(RNPT) y edema corporal generalizado y anomalías en la función pulmonar en el caso del recién nacido a término (RNT); por el contrario, una depleción de líquidos asocia un riesgo de deshidratación, alteraciones de los electrolitos y otros parámetros del metabolismo, e incluso fallo circulatorio con el compromiso de entrega de sangre y oxígeno a las células (shock).

2. ENTRADA DE LÍQUIDOS

Con este término hacemos referencia al total de fluidos que administramos al bebé y que pueden ser cuantificables, entre los que se encuentran:

- Entrada intravenosa de fluidos (perfusiones intravenosas): sueros, nutrición parenteral (NP), lípidos parenterales, medicación en perfusión, medicación en bolo.
- Productos derivados de la sangre (hemoderivados): sangre total, concentrado de hematíes, plasma y plaquetas.
- Alimentación enteral: oral, sonda nasogástrica (SNG), sonda orogástrica (SOG), gastrostomía.
- Enemas.

En caso de la administración de fluidos por vía venosa como la NP, sueros y hemoderivados, se utiliza una bomba de infusión volumétrica, que nos permite programar la infusión en mililitros por unidad de tiempo (ml/h), al tiempo que nos da información del volumen infundido hasta el momento. Para la medicación en perfusión y la administración de lípidos, usamos una bomba de jeringa, que nos permite programarla de igual manera que la anterior (Parte B, Tema 5). Así tenemos información puntual de entradas en cada momento.

En el caso de administrar medicación en bolo intravenoso, también registraremos el volumen de medicación administrado así como el volumen utilizado para el lavado de las vías de infusión.

En el caso de la alimentación oral anotaremos el volumen de leche administrada, cualquiera que sea la forma de proveerla (Parte B, Tema 5). Registraremos también el volumen de medicación administrada por vía oral, ya sea por boca o a través de SNG o SOG.

Las bombas de infusión aseguran una entrega programada y segura de los líquidos a administrar (hacer doble chequeo). Se hará un registro del volumen que administramos al bebé por turno (7h de mañana; 7h de tarde; 10h de noche) el cual se tendrá en cuenta para calcular el balance hídrico.

3. SALIDA DE LÍQUIDOS

Con este término hacemos referencia al total de fluidos que salen del bebé y que pueden ser cuantificables o bien podemos hacer una estimación aproximada, entre los que se encuentran:

3.1 Pérdidas insensibles de agua (PIA)

Son aquellas pérdidas que no se pueden medir y consisten en agua evaporada a través de la piel y el tracto respiratorio, las cuales varían de acuerdo con la edad, madurez y peso. En los primeros días de vida las PIA son el componente más importante de la pérdida de fluidos corporales.

La piel del RNPT tiene menor estrato córneo, estando los vasos sanguíneos más expuestos y, por tanto, permitiendo una mayor permeabilidad a la pérdida de calor y a la evaporación del agua. Además, cuanto más pequeño es el bebé, mayor es la superficie corporal respecto al peso. Por ello, las PIA son mayores en el RNPT que en el RNT.

Para intentar reducir al máximo estas pérdidas, procuraremos disminuir en lo posible las manipulaciones planificando las actividades, favoreceremos el posicionamiento en flexión y la contención, usaremos nidos y sábanas calentitas, incubadora de doble pared, y preferiblemente fototerapia de luz fría en caso de estar indicada.

Los factores más determinantes en la termorregulación y control de las PIA no deseadas son la temperatura y la humedad ambiental. Ajustar únicamente la temperatura de las incubadoras es insuficiente ya que el calor en ausencia de humedad aumenta la permeabilidad de la piel y la evaporación en la superficie cutánea.

Se recomienda una humedad del 70 % en el interior de la incubadora para los bebés de peso entre 1000 y 1500 gramos, y del 80% en los menores de 1000 gramos. En el calor radiante no es posible controlar la humedad ambiental y las PIA pueden llegar a aumentar hasta en el 50%. En este caso usaremos cobertores para minimizar las pérdidas. Todos estos aspectos son especialmente relevantes en los primeros días tras el nacimiento, pues con el paso del tiempo la piel del bebé irá madurando.

3.2 Diuresis

Nos referimos con este término a la eliminación de orina, lo que va a depender de la cantidad y tipo de líquido administrado y vía de administración así como de la función del riñón.

La orina en condiciones normales es clara y poco concentrada en la primera semana de vida. Después de unas semanas puede ser más concentrada, de color amarillo ámbar.

Los RN sanos empiezan a eliminar orina ya en las primeras 24 h tras el nacimiento. Si el bebé está muy amarillo (ictérico), el color de la orina puede virar hacia el tono marrón por la presencia de bilirrubina conjugada en la orina (coluria). La orina no debe contener sangre ni coágulos.

En ocasiones, sobretodo si se usan determinados fármacos sedantes, se puede producir retención urinaria, es decir, incapacidad para orinar o vaciamiento incompleto de la vejiga, causando distensión de la misma (globo vesical) que observaremos como una protrusión de la parte medial-baja del abdomen por debajo del ombligo.

La producción normal de orina en 24h oscila entre 1-3 ml por cada kg de peso del bebé y hora (ml/kg/h). La diuresis mínima aceptable es de 1ml/kg/h, Por debajo de este nivel de producción de orina hablamos de oliguria, y si no orina nada, hablamos de anuria.

Existen diferentes formas de monitorizar la diuresis que describiremos a continuación.

3.2.1 Pesada del pañal

El cambio del pañal se realizará aprovechando otros cuidados del bebé (mínima manipulación). El cambio de pañal nos da mucha información acerca de la diuresis (si pesa mucho o está seco, el color, etc.). Pesaremos el pañal en una balanza de precisión y lo pesaremos dos veces para asegurarnos que el dato es fiable (doble pesada). Hay varios tamaños de pañales con diferente peso (Fig. 1) y (Fig. 2).

El cálculo lo realizamos restando el peso del pañal usado menos el peso de ese pañal sin usar, y el resultado se expresará en gramos. Lo anotaremos en la hoja de registro, en la hora correspondiente.



Figura 1. Tamaños de pañal y sus respectivos pesos.



Figura 2. Balanza de precisión para pesar pañales

Con frecuencia es imposible medir objetivamente la orina del bebé, debido a pérdidas que ocurren durante el cambio de pañal o por estar el pañal mal colocado, demasiado empapado rebosando la orina, o por mezclarse con las heces. Lo

anotaremos en la hoja de registro, en la casilla de la diuresis, y en la hora correspondiente. Lo registraremos con un SI, e intentaremos facilitar una medida de diuresis de modo que si estimamos que la pérdida es leve pondremos una cruz (+), si es moderada dos cruces (++) y si es abundante tres cruces (+++).

3.2.2 Sondaje vesical

Se procede al sondaje vesical cuando existe la necesidad de un control estricto de la diuresis, generalmente en los niños graves con mal control cardiocirculatorio (fallo hemodinámico) o problema renal específico. Se evitará en la medida de lo posible ya que aumenta el riesgo de infección.

Consiste en introducir una sonda a través de la uretra hasta la vejiga, que es la cavidad natural que contiene la orina. La uretra es el conducto que conecta la vejiga con el exterior a través del meato uretral (punto de salida de la orina). Se trata de una técnica estéril que realizará la enfermera.

La sonda vesical va unida a la bolsa colectora de circuito cerrado con grifo y soporte para la bolsa. Éste consta de cámara graduada para medir la cantidad de orina. Anotamos la cantidad de orina presente en la cámara, que viene graduada en mililitros(ml), y abrimos el grifo para permitir que la orina descienda hasta la bolsa colectora y así dejar la cámara vacía para contabilizar la diuresis siguiente. (Fig.3y Fig.4).



Figura 3. Cámara graduada conectada a sistema de sonda vesical.

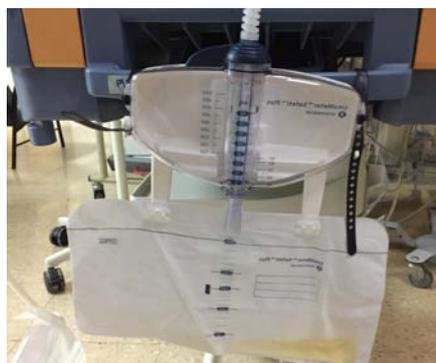


Figura 4. Bolsa colectora de circuito cerrado para sonda vesical.

La bolsa colectora debe vaciarse todos los días y cambiarse cada semana.

3.2.3 Recogida de orina para examen

Con frecuencia se necesita recoger orina para estudio básico de electrolitos, función renal, o muestra microbiológica. Para ello, si el RN no porta SV se realizará a través de micción espontánea, utilizando una bolsa colectora que se fija a la zona perineal evitando fugas y contaminación por heces. Una vez conseguida la orina mediremos la diuresis pesando la bolsa en la balanza de precisión o recogiendo la orina con jeringa (Fig.5). La muestra de orina se remitirá al laboratorio correspondiente y el volumen se anotará en la hoja de registro de balances.



Figura 5. Bolsa de recogida de orina y jeringas para su cuantificación.

3.3 Tránsito intestinal

La eliminación de heces del RN debe ocurrir en las primeras 48 horas posteriores al nacimiento, teniendo en cuenta que los RNPT pueden tardar algo más.

Las primeras heces del RN se denominan meconio. El meconio es de color negruzco o verde oscuro, pegajoso, y en su composición incluye bilis, restos epiteliales entéricos (capa más superficial de la pared del intestino), líquido amniótico, ácidos grasos, moco y sangre, y duran aproximadamente entre 2 y 4 días.

A partir del tercer día, tras el inicio de la alimentación, se eliminan las heces de transición, de color verde pardo o pardo amarillento, que duran entre 3 y 4 días.

Finalmente aparecen las deposiciones típicas del lactante, cuyas características dependerán de la alimentación del niño. Los bebés lactados con leche materna tendrán, por lo general, unas deposiciones de color amarillo- dorado y serán fluidas; en el caso de la alimentación con fórmula artificial, las heces suelen presentar un aspecto más consistentes toman coloración verdoso o marrón, y son más fétidas.

Si el niño elimina las heces de forma normal se recomienda el uso de pañales. Se deben hacer tantos cambios de pañal como sea necesario para que la piel permanezca limpia y seca. Se considera normal, desde el punto de vista del color, cualquier deposición que no sea blanca, roja o negra. Anotaremos en la hoja de registro si es una deposición normal, de transición o si es meconio (MEC), y al lado añadiremos si es escasa o abundante.

Las pérdidas de agua con las deposiciones se estiman en torno a 5-7 ml/kg, aunque dependerá del número y tipo de deposiciones. En caso de diarrea (aumento del contenido líquido en las deposiciones que se manifiesta por el aumento de la frecuencia o el volumen de éstas), hay que dejarlo anotado. El cálculo se hace pesando el pañal con la deposición y restando el peso del pañal sin usar, como hicimos anteriormente para contabilizar la diuresis.

Algunos RN sufren procesos intestinales inflamatorios o de otro origen que inhabilitan segmentos más o menos largos del tubo digestivo (intestino delgado o grueso) para los procesos de digestión y eliminación de residuos. En estos casos, habitualmente el acto quirúrgico incluye extirpación de porciones variables de intestino y la realización de una conexión de un extremo del mismo a la piel para la salida de heces, lo que denominamos estoma (Parte B, Tema 13). En función del segmento de intestino abocado a la piel recibe un nombre:

- Ileostomía: se aboca el íleon, que es la parte del intestino delgado que se continúa con el colon.
- Yeyunostomía: se aboca el yeyuno, o porción intermedia del intestino delgado.
- Duodenostomía: se aboca el duodeno, que es la porción proximal del intestino delgado, inmediatamente a continuación del estómago.
- Colostomía: lo que se aboca es el colón (intestino grueso).

La recogida de heces en caso de existir un estoma se realiza mediante una bolsita especial que se adhiere a la piel. El volumen y características de las heces debe registrarse a intervalos regulares a lo largo del día. Ocasionalmente, tanto más cuanto más alta (proximal al yeyuno) sea la ostomía, las deposiciones serán más abundantes o diferentes al patrón habitual, y líquidas, ya que no hay recorrido suficiente para que se produzca la absorción de nutrientes y agua.

Los sistemas colectores se usan para recoger de manera cómoda y eficaz las heces. Hay diferentes tipos pero todos están formados por una parte adhesiva que se pega alrededor del estoma y una bolsa para recoger los productos de desecho. Hay bolsas cerradas de un solo uso, más adecuadas para heces sólidas o pastosas. Se procede a pesar la bolsa con las heces y restar el peso de la bolsa vacía. En el caso de usar bolsas abiertas, éstas tienen una abertura en el extremo inferior que se cierra con una pinza y que permite el vaciado. Se realiza la evacuación del contenido para contabilizar el ritmo de las deposiciones a través de una cánula más o menos larga y una jeringa (Fig. 6).



Figura 6. Sistema colector de dos piezas: galleta y bolsa abierta en el extremo y cánulas y jeringas para medir heces.



Figura 7. Sistema colector de una pieza, modelo "Hollister", con abertura en el extremo.

3.4 Vómitos

Consiste en la expulsión violenta por la boca del contenido del estómago y de las porciones altas del duodeno, provocado por el aumento de la actividad motora de la pared gastrointestinal y del abdomen. Hay que diferenciar el vómito de la regurgitación, que consiste en el reflujo del alimento del bebé, generalmente al poco tiempo de realizar la toma, desde el estómago a la boca, sin esfuerzo y en pequeña cantidad. Una de las causas que acarrea vómitos o regurgitaciones copiosas es el mal posicionamiento de la sonda de alimentación.

La presencia y cuantía del vómito la registraremos con una cruz (+), en caso de un vómito escaso, con dos cruces (++) , en caso de vómito moderado, y con tres cruces (+++), en caso de ser abundante. Anotaremos las características del mismo: si es claro, si es sanguinolento o verdoso (bilis), o simplemente alimentario. Es importante registrar el contexto en el que se ha producido (cambio de posición,

posición en la que yacía durante la toma, manipulación, momento en relación con la toma, entre otros).

3.5 Débito por sonda naso u orogástrica

Cuando se indique, se medirá el volumen de residuo gástrico así como sus características, aspirando de la SNG o SOG el contenido gástrico con una jeringa. y se especificará la cantidad en cc y si es claro, bilioso (verde clarito o verde oscuro), sanguinolento (rosado o sangre fresca, si hubiera coagulitos de sangre, o más bien marronáceos como de sangre digerida). Es posible que los restos encontrados en el estómago sean del material ingerido en la alimentación. Entonces hablamos de “restos limpios” de leche y anotaremos igualmente el volumen.

Si el niño está recibiendo nutrición enteral generalmente mediremos los restos gástricos antes de administrar la siguiente toma. Si la nutrición se administra de forma continua el residuo gástrico se medirá cada 4 horas. Por ejemplo, si un bebé toma 6 cc cada 3 h por gravedad, y antes de la toma siguiente tiene 8 cc, es obvio que no ha absorbido nada, y dejaremos a dieta o reintroduciremos el volumen “limpio” extraído, según indicaciones de su médico.

En caso de desechar los restos gástricos se debe dejar registrado. Igualmente lo haremos en el caso de introducir los restos gástricos; en este caso, restaremos la cantidad reintroducida del total de volumen correspondiente a la toma. Es decir, si el volumen prescrito por toma es de 6 cc y tiene tres cc de restos limpios que reintroducimos, únicamente aportaremos los 3 cc restantes de leche en dicha toma.

En caso de reposo del tracto gastrointestinal (dieta absoluta) en la que queramos evacuar el contenido del estómago e intestino, la SNG o SOG irá conectada a una bolsa donde se pueden medir los desechos y valorar el contenido de los mismos. Este débito hay que cuantificarlo y registrarlo.

3.6 Drenajes

Son dispositivos de calibre y flexibilidad variable, cuyo extremo distal se ubica en alguna cavidad hueca del organismo (peritoneo o pleura, herida, absceso o colección de pus), y el proximal se haya accesible desde el exterior, lo cual nos permite evacuar el contenido no deseable de dicha cavidad, generalmente líquido (sangre, suero, linfa, pus) o gaseoso (neumotórax o aire en la pleura). A efectos de balances nos interesa el volumen y características de los líquidos drenados. Vigilaremos de manera regular los productos drenados (aspecto y cantidad) así como la permeabilidad del drenaje, evitando acodamientos, tapones y desplazamientos del mismo.



Figura 8. Sistema de drenaje pleural ("pleur-evac").

3.7 Extracciones de sangre

Nos referimos a las tomas de sangre por flebotomía (punción de vena), punción arterial o directamente de catéter arterial o venoso. Esto es particularmente importante en el caso de extracciones abundantes o repetidas, y muy especialmente en los niños de más bajo peso, pues el volumen extraído para una prueba no puede adaptarse al peso del niño (es estándar). No es lo mismo sacar 3 cc de sangre a un RN a término de 3000g que a un niño de 550g.

4. PARÁMETROS CLÍNICOS RELEVANTES PARA LOS BALANCES

Además del registro de entradas y salidas, para calcular el balance hídrico es necesario la monitorización de diferentes parámetros clínicos que nos ayudarán a interpretar la situación clínica del bebé. Ocasionalmente, hay que realizar estudios de laboratorio para confirmar que la composición del medio interno (agua, electrolitos y otros productos bioquímicos presentes en la sangre) es la adecuada.

- **Peso diario:** mejor a primera hora de la mañana. La incubadora consta de balanza para pesar al bebé y evitar la exposición del niño a la temperatura ambiental. Los cambios rápidos en el peso reflejarán cambios en el balance del agua. Es el método más importante para el control del aporte hídrico.
- **Temperatura:** es imprescindible la vigilancia estrecha de la temperatura corporal y ambiental del bebé, ya que influye mucho en las pérdidas, como vimos anteriormente. En caso de fiebre, cada grado de más de temperatura corporal incrementa las PIA en un 30%.
- **Estado de hidratación:** es decir, cómo se encuentra la mucosa oral (labios, lengua), cómo está la piel (turgencia o por el contrario, al pellizcarla suavemente dejamos un pliegue que tarda en recuperarse) y qué aspecto tiene (rosado y uniforme o moteado, pálido-pajizo), cómo es el relleno capilar (al presionar suavemente sobre un plano duro, por ejemplo el esternón, y blanqueamos la piel, ésta tarda más de 3 segundos en recuperar el rubor), y la fontanela (G-19), si está llena, hundida o a nivel.

- **Constantes vitales:** la frecuencia cardíaca, la frecuencia respiratoria y la presión arterial se van a ver inevitablemente afectadas en caso de aporte excesivo de líquidos (sobrecarga de trabajo para el corazón y posible encharcamiento de los pulmones), así como por la deshidratación, en caso de pérdidas excesivas.
- **Parámetros de laboratorio:** generalmente se medirán de forma periódica los electrolitos séricos y el pH y gases sanguíneos en muestra de sangre capilar, lo que supone un pinchacito en el talón del bebé y un volumen de muestra muy bajo (0,2-0,3 cc).

Bibliografía

Gomella TC, Cunningha MD, Eyal FG, Zenk K. Neonatología: manejo básico, procedimientos, problemas en la guardia, enfermedades y fármacos. 5ª ed. Montevideo: Médica Panamericana;2006.pp 77-245.

Rennie JM, Kendall G. Fluid and electrolyte balance. En: Rennie JM, Kendall G, editors. A manual of neonatal intensive care. 5th ed. London: CRC Press, 2013.pp 80-92.

Asociación Española de Pediatría, Sociedad Española de Neonatología. Protocolos de neonatología. 2ª ed. 2008. Disponible en:
<http://www.aeped.es/documentos/protocolos-neonatología>.

Hartnoll G. La fisiología del manejo hídrico en prematuros. Current Paediatrics 2006;16: 393-397.

Kaczmarek J, Tarawneh A, Martins B, Mendes Sant'Anna G. Fluctuations in relative humidity provided to extremely low-birthweight infants (R1). Pediatr Int 2012;54:190-5.

CUIDADOS PARA PROVEER CONFORT AL BEBÉ

Autores

¹M^a Concepción Pontijas de la Heras (mariaconcepcion.pontijas@salud.madrid.org)

¹M^a Teresa Serrada (maiteserrada@gmail.com)

¹Marta Antón (manton@salud.madrid.org)

Filiación

¹Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales,
Hospital Universitario La Paz

Mensaje central

Abordamos en este capítulo aspectos generales sobre el confort del bebé, que van desde la contención y postura/s idónea/s para proveer comodidad y evitar deformidades, modo de hacer las manipulaciones y el momento óptimo de hacerlas, o cómo vestirle.

Puntos clave

- La contención es la manera de “acariciar” que más le gusta a vuestro recién nacido, sobretodo cuando es muy pequeño o prematuro.
- El posicionamiento de tu bebé implica que éste adopte una postura que le facilite un adecuado desarrollo musculo-esquelético y mejore sus funciones fisiológicas.
- La postura fisiológica en flexión, con aproximación de extremidades hacia el eje central del cuerpo, debe asegurarse siempre, incluso durante las manipulaciones.
- El descanso del recién nacido es fundamental para su desarrollo. Siempre que se pueda, se respetará el sueño y el descanso confortable del bebé, evitando interrumpirlo.

1. POSICIONAMIENTO

1.1 Facilitación del confort

Para facilitar el confort de vuestro bebé hay dos intervenciones básicas que son la contención y el posicionamiento adecuado.

La **contención** es la manera de “acariciar” que más le gusta a vuestro recién nacido (RN), sobretodo cuando es muy pequeño o prematuro. Sus terminaciones nerviosas no están preparadas para un estímulo muy vigoroso, y las caricias a las que estamos acostumbrados son excesivas para ellos. Consiste en apoyar vuestras manos, habiéndolas calentado antes, sobre su cabeza y piernas, sobre su cabeza y agarrando suavemente sus brazos, o sobre sus brazos y piernas, facilitando la flexión (Fig. 1). Vuestros hombros y manos tienen que estar relajados para que la presión que se ejerce no sea excesiva, pero tampoco demasiado leve. También podéis poner vuestro dedo para que lo agarre, y así favorecer el reflejo de prensión, que les ayuda a tranquilizarse.



Figura 1. Ilustración del concepto “contención”. Con permiso

El **posicionamiento** es la acción o efecto de posicionar. La postura, en el sentido físico, está vinculada a las posiciones de las articulaciones y a la correlación entre las extremidades y el tronco. El objetivo del posicionamiento es que el RN mantenga una postura fisiológica, para favorecer el desarrollo musculoesquelético y mejorar sus funciones fisiológicas, así como disminuir las complicaciones derivadas de una postura incorrecta. Los cambios posturales se deben aplicar a todos los RN, pero en el caso del recién nacido prematuro (RNPT), se debe prestar especial atención. Esto es debido a que estos pacientes carecen de madurez neurológica suficiente para mantener una postura correcta.

El posicionamiento debe realizarse según ciertos criterios, respetando la edad gestacional, las condiciones clínicas y las terapias de soporte vital.

Un posicionamiento adecuado puede tener efectos positivos en numerosos aspectos:

- Protege la integridad de la piel
- Mejora la calidad del sueño
- Mejora la función respiratoria
- Optimiza el gasto energético, manteniendo las constantes vitales estables
- Disminuye el reflujo gastroesofágico [G-36]
- Fomenta los movimientos anti-gravedad

- Contribuye a regular el comportamiento del niño (neuroconducta)
- Favorece el confort como terapia no farmacológica para aliviar el dolor

1.2 Prevención de deformidades musculoesqueléticas

Los RNs tienen tendencia a permanecer en la posición que se les coloca, aunque esta postura no sea adecuada. Un posicionamiento inadecuado mantenido puede conducir a modificaciones en la distensibilidad y elasticidad de los músculos y provocar contracturas musculares. Como el tejido óseo y cartilaginoso se encuentran en proceso de maduración, pueden generarse alteraciones ortopédicas con repercusión en el desarrollo motor. Estos aspectos son tanto más importantes cuanto menor es la edad gestacional del RN. Así, en el prematuro extremo (RN de edad gestacional menor de 28 semanas), prácticamente no existe tono flexor en las extremidades, y tiende de forma espontánea a buscar la postura en extensión de las extremidades superiores e inferiores.

Las posibles consecuencias de un posicionamiento incorrecto son múltiples, y describimos algunas de las más frecuentes:

- Deformidades del cráneo, como la escafocefalia (alargamiento en sentido anteroposterior del cráneo con aplastamiento lateral), plagiocefalia (oblicuidad asimétrica de la cabeza al mantenerse apoyada siempre sobre uno de los lados) y braquicefalia (aplanamiento occipital de la cabeza).
- Posiciones extensoras asimétricas del cuello y tronco (tortícolis).
- Disminución del diámetro anteroposterior del tórax (pecho hundido).
- Rotación externa de la cadera y abducción (hacia fuera) de la escápula.
- Eversión de los pies (planta del pie rotada hacia fuera respecto del eje longitudinal corporal).

Las deformidades musculo-esqueléticas generadas por una posición incorrecta que impida la movilización adecuada puede, a la larga, afectar al desarrollo motor del RN. Consecuentemente, podrían aparecer dificultades en la organización de la postura, en el control de la cabeza, incapacidad de llevarse las manos a la línea media, problemas para sentarse sin apoyo, retraso en la transición de la postura en decúbito prono (boca abajo) a la sedestación (sentado), y retraso en el patrón de la marcha. Todas estas alteraciones pueden prevenirse mediante el equilibrio entre la flexión y la extensión, lo cual se consigue con un posicionamiento correcto e individualizado.

Los elementos centrales de todo posicionamiento son:

- flexión fisiológica
- orientación a la línea media (refleja el eje longitudinal medio del cuerpo), simétrica
- comodidad/confort
- contención

1.2.1 El nido

Son dispositivos comerciales o de fabricación propia, mediante el uso de toallas o sábanas enrolladas, que forman un óvalo que remeda el útero materno. Los nidos deben tener la altura adecuada, que promueva la flexión de las extremidades sobre el tronco y su orientación hacia la línea media. El RN debe encontrar límites en el nido, pero al mismo tiempo, debe tener la posibilidad de moverse. Sabremos que el tamaño del nido no es adecuado (pequeño) cuando el dispositivo no contenga los hombros del RN en posición de decúbito supino (boca arriba), o si el dispositivo no puede mantener la postura correcta del RN, favoreciendo la flexión y la orientación a la línea media. Podemos utilizar diferentes tipos y formas de almohadas para ayudarnos a mantener la postura correcta en función de la postura elegida.

El nido es un elemento fundamental para aumentar la percepción de apoyo y seguridad del RN, y promueve conductas de autorregulación (Parte A, Tema 7).

1.2.2 Posicionamiento en decúbito supino (DS)

Colocaremos la cabeza en la línea media evitando la excesiva flexión del cuello, y usaremos una superficie de apoyo bajo los hombros, que no incluye la cabeza y que ocupe 1/3 de la parte posterior de la espalda, con una altura de 1,5 a 3 cm, según el tamaño del niño.

En caso de tener algún dispositivo de asistencia respiratoria conectado, tendremos cuidado en no traccionar las tubuladuras ni hacia atrás ni lateralmente. Los brazos se flexionarán al nivel de los codos y las rodillas se mantienen en semi-flexión con los pies dentro del nido, permitiendo la extensión, siempre guardando simetría entre ambos lados (Fig. 2).

Para prevenir el moldeamiento craneal, cambiaremos la postura de la cabeza con frecuencia, y podremos valorar el uso de pequeñas almohadas (Fig. 3), según las necesidades de cada recién nacido. Pondremos especial atención en que éstas sean del tamaño adecuado y no dificulten la función respiratoria.

Algunos beneficios de la posición en DS son: facilitar la ejecución de procedimientos así como la visualización del RN, la fijación de catéteres y tubo endotraqueal, promover la simetría y evitar el aplanamiento del cuerpo, y favorecer el desarrollo del control cefálico si se mantiene la cabeza alineada. Es la postura de elección durante el sueño en el RN a término, no monitorizado y en el RNPT, cuando esté próxima el alta hospitalaria. Ésta es la postura recomendada para la prevención de la muerte súbita del lactante.



Figura 2. Posicionamiento en decúbito supino, manteniendo simetría y cierta libertad de movimiento en extensión. Con permiso



Figura 3. Cojines comerciales y apoyos de gel para la prevención del moldeamiento craneal. Recién nacido próximo al alta yaciendo en decúbito supino sobre dicho cojín. Con permiso

1.2.3 Posicionamiento en decúbito prono (DP)

Esta postura es una de las que tiene más repercusión musculoesquelética, particularmente en el RNPT. Los bebés más grandes, con una mayor maduración neuromuscular, pueden colocarse boca abajo sin ningún dispositivo añadido, siempre que estén monitorizados. Sin embargo, los RNPT que no tienen desarrollado ni el tono, ni la fuerza muscular, necesitan un dispositivo o almohada para evitar deformidades.

Para elaborar dicha almohada o soporte tenemos que tener en cuenta dos zonas críticas: la cintura escapular (los hombros) y la cintura pélvica (las caderas). Intentaremos evitar la hiperextensión de la cabeza (nuca hacia la espalda), retracción de los hombros (se juntan escápulas) y el aplanamiento de las caderas.

El soporte o almohada no puede sobrepasar la distancia entre los hombros, y la altura oscilará entre 3 y 5 cm, según el tamaño del niño. De esta forma se permite que los brazos cuelguen alrededor de la almohada, favoreciendo el acercamiento de la mano a la boca. Las podemos elaborar con algodón, material de gomaespuma, etc., cubierto con "tubinet®" o cualquier material suave, ya que estará en contacto con el bebé.

Se debe de alternar la posición de la cabeza, girando el mentón hacia el lado derecho e izquierdo, alineando la cabeza con el tronco.

La almohada la podemos elaborar colocando un soporte torácico que debe recoger tórax y cuello. No llegando al abdomen, para que esté libre y permita la expansión del pulmón. Y después, favorecer un ángulo de las caderas lo más fisiológico

posible, evitando la flexión excesiva de la misma. Para ello, utilizaremos un dispositivo con forma de rulo, que podemos fabricar con algodón, que se colocará en la parte inferior del abdomen sobre los muslos, del ancho de las caderas y con una altura de 3 a 5 cm, según el tamaño del niño (Fig. 4).

Si el niño se mueve mucho y el rulo de las caderas no se mantiene de manera constante, se puede hacer una almohada que llegue como máximo a la altura del ombligo con unas pequeñas muescas en los laterales para acoplar los brazos y favorecer la relajación de los hombros, vigilando la eversión de los pies (Fig. 5).

El DP mejora la función pulmonar, por lo que es la posición más utilizada en RNPT, particularmente si tiene problemas respiratorios y está monitorizado; promueve el vaciamiento gástrico, reduciendo el número y la gravedad de los episodios de reflujo gastroesofágico [G-36] disminuyendo el riesgo de aspiración (paso de contenido del estómago a la vía aérea del bebé); como consecuencia de lo anterior, la variabilidad de la frecuencia cardíaca se reduce y se facilita la autorregulación de la conducta.



Figura 4. Posicionamiento en decúbito prono. Obsérvese la cabeza girada hacia la izquierda pero alineada con el tronco, los hombros y las caderas ligeramente despegados del plano de la cuna, lo que favorece que el bebé lleve la mano izquierda a la boca y la cadera no esté totalmente flexionada. Con permiso



Figura 5. Posición en decúbito prono. Utilizando almohada con muescas para acoplar los brazos, favoreciendo la relajación de los hombros, que no debe sobrepasar el ombligo. Con permiso

1.2.4 Posicionamiento en decúbito lateral

Como en todas las posturas se debe mantener la flexión, evitar el arqueamiento del cuerpo con extensión forzada de la cabeza (hacia atrás), promover actividades de contacto mano-mano, mano-boca y mano-cara, y alternar ambos lados. Nos

ayudaremos de rollos de algodón o toallas, como en las otras posiciones (Fig. 6). Respecto a la posición en DS, el DL izquierdo disminuye el número y gravedad de episodios de reflujo gastroesofágico, facilita la organización de la conducta, y permite mantener ambos miembros superiores en línea media.



Figura 6. Posición en DL derecho, haciendo uso de un rulo que desde la base de la nuca previene que la cabeza se arquee hacia atrás, mantiene la simetría entre caderas, y favorece la agrupación de las manos entorno a la cara. Con permiso

1.2.5 Medidas de posicionamiento anti-reflujo gastroesofágico

El reflujo gastroesofágico (RGE) [G-36] es relativamente influenciado por la postura corporal, y es por ello que, dentro de las medidas terapéuticas para su prevención o tratamiento, el cuidado postural sea una de las principales recomendaciones.

Así, se aconseja:

- Favorecer el DP y DLI, ya que disminuye el número y severidad de los episodios de reflujo.
- Colocar en DLD, durante la primera hora después de la alimentación para facilitar el vaciamiento gástrico.
- No elevar la cabeza más de 30-40°. Se desaconseja, por lo tanto, usar sillas de coche o posturas que eleven más de lo señalado el tronco del bebé, porque el control muscular del cuello es débil propiciando el encogimiento, que determinaría un aumento de la presión intra-abdominal, aumentando el RGE. Nos podemos ayudar, sobretodo en los niños grandes, de dispositivos como los “cojines de lactancia” para mantener una postura adecuada, vigilando que ésta se mantenga, y no se vayan escurriendo (Fig.7 y Fig.8).



Figura 7: Distintos tipos de cojines de lactancia materna, que nos pueden ayudar a incorporar ligeramente a los bebés, sobretodo a los más grandes.

- El uso de SNG/SOG (Sondas Naso/Orogástricas) pueden influir, ya que mantiene en mayor o menor medida el esfínter abierto. Es por ello que se debe de utilizar el menor tamaño posible según el tamaño del bebe y se recomienda tener abierta “en chimenea” para favorecer la eliminación de aire y evitar vómitos/regurgitaciones cuando el bebe se mueve, aprieta la tripa o en las manipulaciones.
- Cuando los bebes estén en casa, las recomendaciones para evitar el SMSL son colocar al niño en DS o en lateral, es por ello que el DP solo se aconseja cuando estén vigilados y preferiblemente cuando estén despiertos.



Figura 8. Distintas formas de posicionamiento anti-RGE. Con permiso

2. MANIPULACIÓN

2.1 Cambios posturales

Prestaremos especial atención a la forma en la que realizaremos los cambios de postura y las manipulaciones. Dada la inmadurez neurológica del RNPT, cuando éstos reciben estímulos que no pueden controlar, se desestabilizan a nivel fisiológico, motor y conductual. Por ello, aseguraremos siempre la postura fisiológica en flexión, incluso durante las manipulaciones, cualquiera que sea el motivo (Fig. 9).

Adaptaremos nuestros cuidados, siempre que sea posible, respetando los ciclos vigilia-sueño y en función de las respuestas del RN a nuestra manipulación. Observando y reconociendo los signos de estrés y las conductas de autorregulación del bebé. Los cuidados serán individualizados, de acuerdo a las necesidades del RN,

y no se aplicarán de forma rutinaria. El RN mantendrá el equilibrio y la estabilidad si realizamos estímulos apropiados en tiempo, complejidad e intensidad.

Las manipulaciones tendrán distintas fases:

- Fase preparación del RN para el contacto: comenzaremos por hablarle con voz suave. Procuraremos calentarnos las manos e iniciar el contacto lentamente, con delicadeza y sin movimientos bruscos. En los RNPT de menor edad gestacional, aplicaremos una delicada presión continua, evitando frotarle o acariciarle.
- Fase de ejecución: la manipulación se realizará preferiblemente cuando el RN esté despierto o en sueño activo. Si el RN está dormido, se preparará previamente para el contacto, evitando despertarlo bruscamente, y facilitando la transición gradual del sueño a vigilia. Las manipulaciones se realizarán lentamente y con un propósito definido. Respetaremos la alineación del cuerpo y proporcionaremos contención, para mejorar la sensación de seguridad, quietud y control. Las movilizaciones se realizarán en dos tiempos. Por ejemplo, en la transición de DS a DP, se lateralizará lentamente dejándole tiempo para que se adapte al movimiento, y posteriormente se hará la movilización a DP. Actuaremos a la inversa para regresar a DS. Durante la ejecución de cualquier manipulación se observarán los signos de estrés y dolor que pueda mostrar el RN (Parte A, Tema 7.), recordando que debemos parar para dejar un tiempo de descanso y favorecer la autorregulación, e intentar continuar con la manipulación más tarde, en caso de estar presentes.
- Fase de retirada: esperaremos a que el RN muestre signos de autorregulación y confort antes de alejar las manos del cuerpo, lenta y delicadamente, sin movimientos bruscos.



Figura 9. Manipulación y movilización. Obsérvese que la maniobra se realiza manteniendo una postura alineada y en flexión. Con permiso

2.2 Cambios de pañal

Al igual que con cualquier otro tipo de manipulación, la maniobra del cambio de pañal en los bebés prematuros requerirá una atención especial, evitando provocar estrés e inestabilidad.

Se procederá de la manera siguiente:

- Se posicionará al RN en postura de flexión suave, preferiblemente en DL, aunque también puede realizarse en DS. Evitando siempre la excesiva flexión de la cadera sobre el abdomen y la presión sobre el mismo. Así podrá respirar mejor y prevenimos cambios en las constantes vitales, sobretodo en los más pequeños.

- Se mantendrán las caderas ligeramente abiertas para facilitar la limpieza de la zona.
- Las extremidades superiores se mantendrán flexionadas alrededor de la línea media.

3. VESTIMENTA Y OTROS ACCESORIOS

Vestir al bebé incrementa la comodidad del niño y favorece su sensación de seguridad y autocontrol. Los padres también pueden confeccionar ropa propia para su bebé, de una manera sencilla y asequible, asesorados por los profesionales que les acompañan, lo que reforzará el sentimiento de protagonismo de su cuidado. El resto de miembros de la familia también pueden ayudar al bebé a tener “su propio armario”. El uso de pequeños pañuelos con olor de la mamá, o muñecos que puedan agarrar, les dará mayor confort y seguridad.

Se usarán telas suaves, preferiblemente camisetas o peles de algodón. También se pueden utilizar gorros o patucos, muy útiles para cuando salen a canguero, por la dificultad de mantener la temperatura corporal. Todas las telas y accesorios tienen que poder lavarse con facilidad.

Usaremos una manta o arrullo para taponarlo cuando esté fuera de la incubadora. En el caso de dormir en la cuna, le vestiremos con ropa cómoda, y le taparemos con sábana y manta o colcha ligera. Siempre hay que valorar la capacidad que tiene el bebé para mantener la temperatura adecuada, que dependerá, entre otros factores, de la madurez (edad post-concepcional)[G-14], edad cronológica [G-14], peso, o condiciones ambientales.

4. DESCANSO

El descanso del RN es fundamental para su desarrollo. Siempre que se pueda, se respetará el sueño y el descanso confortable del bebé, evitando interrumpirlo. Debemos aprender a interpretar los momentos en los que esté despierto y nos muestre conductas indicativas de que están preparados, y así favorecer las interacciones de satisfacción recíproca padres/hijo (Parte A, Tema 5).

Para realizar los diferentes cuidados del bebé, le hablaremos, e incluso, cantaremos en tono bajo, evitando siempre los golpes en la incubadora o hablar en tono elevado. Poniendo nuestra mano sobre su cuerpo y acariciándole, le moveremos despacio, manteniendo siempre sus manos cerca de la boca, en línea media.

Cuanto menor sea la edad postconcepcional de nuestro bebé tanto mayor la dificultad para identificar si está dormido o despierto, y si está preparado para que le hagamos todos los cuidados necesarios. Por eso es importante conocer las distintas formas que tiene de comunicarse con nosotros. Hasta las 32 semanas de edad postconcepcional no comienzan a despertarse espontáneamente. Cuando los bebés alcanzan la edad madurativa de las 38-40 semanas, además de despertarse solos, son capaces de mantener ciclos más largos de sueño profundo.

Hay que favorecer los ciclos vigilia-sueño y mantener un ambiente que favorezca los ritmos circadianos [G-38]. En bebés prematuros, se aconseja ciclos de luz-oscuridad, de baja intensidad, que recuerden las diferencias lumínicas del día y la noche, para favorecer su crecimiento y desarrollo. Se puede proporcionar a partir

de las 32-34 semanas de edad postconcepcional un ciclo de luz de 12 horas, preferiblemente luz natural, con una intensidad igual o inferior a los 250 luxes (G-27), evitando la exposición directa a la cara del bebé; y un ciclo de 12 horas de oscuridad, entre 5-25 luxes.

- A veces es difícil conseguir que los bebés se duerman, sobretodo cuando están enfermos o llevan mucho tiempo ingresados. Algunas de las recomendaciones para favorecer el descanso serían las siguientes:
- Mantener un ambiente confortable, sin ruido ni luces intensas, y con una temperatura alrededor de 23°C, evitando siempre las corrientes de aire.
- Utilizar mantas o sábanas suaves para taparles o envolverles. Evitando siempre el exceso abrigo.
- Favorecer el método canguro el mayor tiempo posible
- Poner cerca muñecos o pañuelos con olor de la mamá
- Uso de chupetes o succión no nutritiva.
- Favorecer una postura de confort hacia la línea media y manos cerca de la boca, conteniéndole
- Posicionamiento en DP, sobretodo cuando son más pequeños o prematuros. Para ello, es imprescindible que estén monitorizados. A medida que se acerca el momento de irse a casa, es preferible ir colocándolos de lado o boca arriba, para evitar el riesgo de muerte súbita del lactante (Fig. 10).
- Poner música suave, que puede ser la voz de sus padres cantando nanas, música clásica o relajante, combinada o no.



Figura 10. Sueño tranquilo en contención. Con permiso

Bibliografía

Borrero P, Herranz N. La confección del vestido por los padres para su hijo prematuro. Una herramienta para desarrollar cuidados centrados en la familia. *Index Enferm* 2008;17:280-3.

Comaru T, Miura E. Postural support improves distress and pain during diaper change in preterm infants. *J Perinatol* 2009; 29: 504–7.

Downs JA, Edwards AD, McCormick DC, Roth SC, Stewart AL. Effect of intervention on development of hip posture in very preterm babies. *Arch Dis Child* 1991; 66: 797-801.

Egan F, Quiroga A, Chattás G. Cuidado para el neurodesarrollo. *Revista enfermería neonatal* 2012. Año IV n°14.

Fallang B, Hadders-Algra M. Postural behaviour in children born preterm. *Neural Plasticity* 2005;12(2-3):175-82.

García-Alix, A. Quero, J. El sueño, la vigilia y los ritmos circadianos. En: "Evaluación Neurológica del RN". Ed: Díaz de Santos, España 2010. pp:947-974.

Guyer C, Huber R, et al. Cycled Light Exposure Reduce Fussing and Crying in Very Preterm Infants. *Pediatrics* 2012; 130:e145-51.

Holditch-Davis, D. Conducta del Sueño en Neonatos Prematuros y el Impacto en su Desarrollo Psicosocial . *Enciclopedia sobre el Desarrollo de la Primera Infancia*. 2005. Pp:14-20.

Joanna Briggs Institute. Posturas de los bebés prematuros para un desarrollo fisiológico óptimo. *Best Practice* 2010;14:1-4.

Madlinger-Lewis L, Reynolds L, Zarem C, Crapnell T, Inder T, Pineda R. The effects of alternative positioning on preterm infants in the neonatal intensive care unit: a randomized clinical trial. *Res Dev Disabil* 2014;35:490-7.

Morag I, Ohlsson A. Cycled light in the intensive care unit for preterm and low birth weight infant. *Cochrane Database Syst Rev* 2011. CD006982.

Oliveira Xavier S, de Luca Nascimento MA, Barbosa de Paiva M, Mattara de Camargo FC. Positioning strategies for premature newborns: implications for neonatal nursing care. *Eerj Nursing Journal* 2012; 20:814-8.

Soria R. Educación a los padres del recién nacido en el alojamiento conjunto. *Revista de enfermería neonatal* 2012; 13:22-31.

Sullivan RM, Toubas P. Clinical usefulness of maternal odor in newborns: soothing and feeding preparatory response. *Biol Neonate* 1998;74:402-8.

Sweeney JK, Gutierrez T. Musculoskeletal Implications of Preterm Infant Positioning in the NICU. *J Perinat Neonatal Nurs* 2002;16:58-70.

Zamorano-Jimenez CA, Cordero-González G, et al. Control térmico en el recién nacido pretérmino. *Perinatol Reprod Hum* 2012; 26:43-50.

Zeiner V, Storm H, Kopenhaver Doheny K. Preterm infants' behaviors and skin conductance responses to nurse handling in the NICU. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2016;29:2531-6.

Tobin JM, Mc Cloud P, Cameron DJ. Posture and gastro-esophageal reflux:a case for left lateral positioning. *Arch Dis Child*. 1997 Mar, 76(3): 254-8.

Mezzacapa MA, Gonlart LM, Brunelli MM. The influence of the supine and prone positions in the esophageal pH monitoring in very low birth weight infant. *Arq Gastroenterol*. 2004 Jan-Mar;41(1):42-8.

Corvagial L, Rotatori R, Ferlini M et al. The effect of body positioning on gastroesophageal reflux in premature infants: evaluation by combined impedance and pH monitoring. *J Pediatr*. 2007 Dec;151(6): 591-6.

Van Wijk MP, Benninga MA, Dent J et al. Effects of body position changes on postprandial gastroesophageal reflux and gastric emptying in the healthy premature neonate. *J Pediatr*. 2007 Dec; 151(6): 585-90.

Saez de Pipaón M, Dorronsoro I, Quero J. Reflujo Gastroesofágico. De guardia en Neonatología. 2008.

Armas Ramos H, Ferrer González JP, Ortigosa Castillo L. Reflujo gastroesofágico en niños. *Protocolos diagnósticos y terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica SEGHNPAEP*. 2009.

Baeza-Herrera C, Villalobos-Castillejos A, et al. Reflujo gastroesofágico en prematuros y recién nacidos. *Acta Pediatr Mex*. 2012; 33(4):182-190

Corvaglia, L. Martini, S, et al. Nonpharmacological Management of Gastroesophageal Reflux in Preterm Infants. *Ncbi*. 2013.

AAP Releases Guideline for the Management of Gastroesophageal Reflux in Children.

J.P. Moreno, C.Martínez, y M. del Mar T. Hernani y G. Álvarez Calatayud . Diagnóstico y tratamiento del reflujo gastroesofágico. *An Pediatr Contin*. 2013;11(1):1-10

CUIDADOS EN SITUACIONES ESPECIALES

Autores

¹Mónica Gómez Crespo (mgc112@gmail.com)

¹Itziar Urbina (itziketxa@hotmail.com)

Filiación

¹Enfermera Especialista Pediátrica, Unidad Cuidados Intermedios, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid

Mensaje central

En determinadas circunstancias los recién nacidos van a precisar de determinados cuidados especiales, tanto por la necesidad de utilizar una serie de dispositivos como por la de mantener determinados tratamientos médicos de forma más o menos prolongada. Es importante que los padres se impliquen en estos cuidados especiales y que de forma paulatina vayan aprendiendo, siempre guiados por el personal de enfermería y médico.

Puntos clave

- El sondaje vesical es un procedimiento mínimamente invasivo pero que no está exento de complicaciones. Las indicaciones del sondaje son muy concretas e intentaremos siempre retirarla cuanto antes.
- Las ostomías tratan de resolver, de manera generalmente transitoria, las alteraciones anatómicas o funcionales de los órganos donde se realizan, permitiendo la salida espontánea de productos de desecho (heces, orina) o fluidos corporales (saliva), o la introducción de cánulas o sondas especiales.
- La prevención es el arma más eficaz para no alterar la integridad de la piel. Esto implica una valoración pormenorizada del bebé, considerando su susceptibilidad a desarrollar lesiones, y la adecuación de cuidados específicos para que esto no ocurra.
- Las vías que podrán ser utilizadas por los padres cuidadores para administrar medicación a su bebé serán, exclusivamente: oral (boca, sonda nasogástrica, gastrostomía), inhalación, nasal, sublingual, rectal, ótica (oído), oftalmológica (ojos), tópica.

1. SONDAJE VESICAL

1.1 Concepto y justificación del sondaje vesical

El sondaje vesical consiste en la inserción de un tubo fino (sonda) en la vejiga a través de la uretra, que es la vía de conexión de ésta con el exterior, o meato uretral.

Aunque es una técnica de escasa complejidad, se debe garantizar un correcto mantenimiento de la sonda para prevenir complicaciones, una de las más frecuentes, la infección urinaria.

Son varias las razones por las que se decide hacer un sondaje vesical, siendo las más comunes en una unidad de neonatología, las siguientes:

- Necesidad de medir con precisión y de forma continua la producción de orina (diuresis) en los pacientes más enfermos o inestables.
- Aliviar la retención urinaria en pacientes con alteraciones neurológicas o en tratamiento con medicamentos que deprimen la función normal de la vejiga impidiendo su vaciamiento, entre ellos los fármacos analgésicos derivados de la morfina.
- Medición de la presión intra-abdominal en bebés con alguna patología que haga necesaria esta determinación (por ejemplo, defectos de la pared del abdomen como el onfalocele o la gastrosquisis).
- Obtención de muestra de orina para cultivo cuando hay sospecha de infección urinaria.
- Previa a determinadas intervenciones quirúrgicas.
- Permitir la cicatrización de las vías urinarias tras cirugía urológica.
- Prevenir la tensión sobre la herida pélvica o abdominal, en caso de cirugía en dichas zonas.

1.2 Sonda vesical y sistema colector

La sonda utilizada para el sondaje vesical suele ser un catéter de látex, silicona o PVC. El calibre que solemos utilizar es 6 y 8 FR (G-21). Algunos de nuestros pacientes más pequeños precisan de otro tipo de sistemas, al no existir sondas vesicales comerciales de tamaño inferior al 6FR. Estos sistemas alternativos, si bien no fueron creados para este fin, a efectos prácticos serán funcionales y los cuidados serán los mismos.

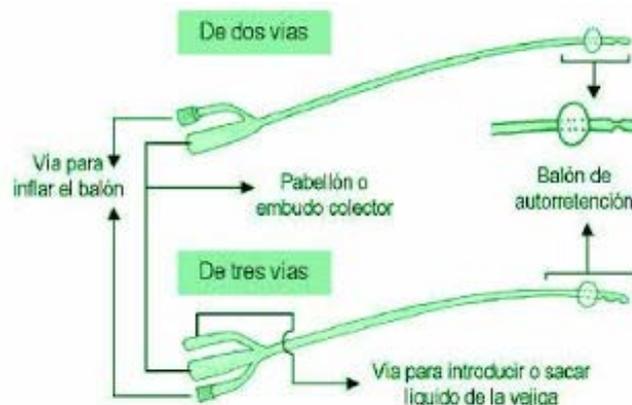


Figura 1. Descripción de los componentes de una sonda vesical. Extremo proximal (externo): vía para rellenar el balón, vía de evacuación (dos vías), y vía adicional para introducir-sacar líquido (tres vías); extremo distal (interno, posicionado dentro de la vejiga): orificio distal (punta) y lateral (próximo a la punta) y balón rellenable. Tomada de: <http://cuidadostiernos.blogspot.com.es/2012/04/sondaje-vesical-neonatal-el-sondaje.html>

Las sondas vesicales vienen con un globo o balón que permite su anclaje en el interior de la vejiga evitando que se movilice y pueda salirse (Fig.1). En caso de utilizar otros dispositivos no diseñados específicamente para este propósito, éstos carecerán de balón. En estos casos, debemos extremar las medidas de fijación y vigilancia del sondaje.

Una vez comprobada la correcta colocación de la sonda en la vejiga, generalmente por la objetivación de la salida de al menos unas gotas de orina, conectaremos el embudo colector a un sistema cerrado, generalmente un tubo largo conectado a un reservorio rígido con una escala de medida (urómetro), cerrado con una llave en su parte inferior. Esta llave o “clamp” permite abrir el urómetro con la periodicidad que establezcamos, vaciando su contenido a una bolsa de desecho, manteniéndose permanentemente el sistema cerrado (Fig.2).



Figura 2. Urómetro y bolsa de desecho recambiable, que permite mantener el sistema cerrado, evitando riesgos de contaminación bacteriana.

1.3 Procedimiento para el sondaje vesical

El sondaje vesical es una técnica estéril, siendo habitual que se realice entre dos personas. La enfermera será la encargada de realizar la técnica.

Se procederá a la higiene de manos, seguida de la colocación de guantes estériles. Se medirá la distancia desde el meato uretral hasta la mitad de una línea imaginaria que va desde la parte superior del pubis al ombligo; de esta medida derivaremos la longitud de sonda que se debe introducir. A continuación, se limpiará la zona y se introducirá suavemente la sonda, previamente recubierta con lubricante anestésico. Una vez comprobada su posición, se rellenará el globo con agua estéril. Las sondas que tienen globo, especifican la cantidad de mL de agua a introducir, que generalmente oscila entre 1,5 y 3 mL, dependiendo del tamaño de la sonda. Tanto los catéteres con globo como los que no lo tienen, se fijarán directamente mediante esparadrapo (menor tamaño posible) a la piel del niño, siempre protegida mediante apósito hidrocoloide (confeel®), para evitar que una tracción accidental pueda provocar la salida de la sonda y cause daños al bebé. La fijación mediante esparadrapo se hará en la pierna en el caso de las niñas, y en la pared abdominal en el caso de los varones, con el objeto de disminuir la presión sobre la pared posterior de la uretra.

1.4 Complicaciones del sondaje vesical

Este procedimiento mínimamente invasivo no está exento de complicaciones. Por ello, las indicaciones del sondaje son muy concretas y en la medida de lo posible, intentaremos siempre retirarla cuanto antes. Las principales complicaciones asociadas al sondaje y las precauciones que debemos de mantener al respecto, se describen a continuación.

1.4.1 Infección

La infección generalmente bacteriana (o por hongos) del tracto urinario recibe diferentes nombres según el nivel en el que se produzca: uretritis (infección de uretra), cistitis (infección a nivel de la vejiga), pielonefritis (infección ascendente que alcanza el riñón y vías urinarias altas), sepsis o septicemia (el microorganismo alcanza la sangre). Todos los recién nacidos, incluso nacidos a término, tienen un sistema inmune inmaduro que los vuelve especialmente susceptibles frente a las infecciones. Es la complicación más habitual y su incidencia es directamente proporcional al tiempo de permanencia de la sonda. La infección se produce por la penetración de gérmenes desde el exterior, vía ascendente hacia la vejiga. Desde allí pueden migrar al tracto urinario superior y a la sangre. El riesgo se disminuye manteniendo una estricta esterilidad en el momento de la colocación de la sonda y usando circuito cerrado de recolección de orina (Fig.2). Se debe evitar el reflujo de orina desde el sistema hacia la vejiga. Esto se logra manteniéndolo siempre por debajo del nivel de la vejiga del paciente. Así mismo, es imprescindible mantener una adecuada higiene de la zona urogenital y anal. Es común observar un mínimo filtrado de orina alrededor de la sonda. No obstante, para evitar lesiones cutáneas, además de limpia, la zona deberá estar seca.

1.4.2 Traumatismo

Puede ocurrir que se erosione e incluso se perfore la uretra (o la vejiga), creándose una falsa vía uretral, durante la colocación de la sonda.

La erosión y la perforación de la uretra pueden ocurrir tanto en las niñas como en los niños, aunque es más frecuente en estos últimos. La perforación uretral suele ocurrir al rellenar el balón en la uretra sin haber alcanzado la vejiga. Por este motivo, si existen dudas acerca de la ubicación del extremo de la sonda, no debe rellenarse el balón.

Si, por el contrario, la sonda se introduce más de lo necesario, puede lesionarse la vejiga o correrse el riesgo de acodamiento o enrollamiento de la sonda formando un nudo. Esto causará la lesión de la uretra al retirar la sonda.

Por ello, es muy importante medir la distancia a introducir antes de la colocación de la sonda.

1.4.3 Hematuria

Consiste en el sangrado a través del meato uretral. Es una complicación generalmente transitoria, pero que si es cuantiosa, puede llevar a la oclusión del sistema por la formación de coágulos. Es recomendable asegurar la permeabilidad del sistema mediante lavados con solución fisiológica o agua destilada estéril, ambas templadas, en caso de producirse. Debe comprobarse la temperatura de la solución que se vaya a utilizar antes de introducirla (como cuando se da un biberón de leche).

1.4.4 Estenosis

Es decir, estrechamiento a lo largo del trayecto que ocupó la sonda. Esto es más común en los niños que en las niñas, y ocurre generalmente si se utilizan sondas demasiado gruesas, si las mismas permanecen por un tiempo prolongado o si la colocación fue traumática. Es aconsejable utilizar siempre la sonda del menor calibre necesario.

1.4.5 Pérdida alrededor de la sonda

Las pérdidas de orina alrededor de la sonda (o pérdidas perisonda), suelen presentarse en caso de utilizar una sonda de calibre demasiado pequeño o una sonda sin balón (o si éste no se rellenó). En ocasiones puede evitarse con una adecuada fijación de la sonda. Es importante que la sonda no experimente desplazamientos en sentido de entrada y salida de la uretra.

1.4.6 Algunas claves para el cuidado-vigilancia de la sonda de su bebé

- El reservorio de recogida de orina nunca deberá permanecer por encima de la cintura del bebé, pues eso dificultará la salida de la orina, facilitando las infecciones.
- Asegurar una correcta fijación de la sonda con esparadrapo hipoalérgico para evitar tirones
- Prestar especial atención y evitar que la sonda o el sistema (tubuladuras que van al recolector) estén acodados o aplastadas.
- Higiene: lavase las manos con agua y jabón antes y después de manipular la bolsa o la sonda. Cuando cambien el pañal y limpien la zona, eviten contaminar la sonda con heces y si no ha sido posible lavar la misma con agua y jabón.
- En niñas tendremos especial precaución realizando la higiene a lo largo del periné desde delante hacia atrás, siempre en este sentido.

2. OSTOMÍAS

2.1 *Concepto*

Estoma u orificio, cuyo objetivo es poner en contacto el interior de un órgano con el exterior. Así, hablamos de ostomía cuando, mediante procedimiento quirúrgico, se realiza un orificio en el esófago, intestino, estómago, vejiga, riñón o tráquea para abocarlo al exterior. La derivación se hace a la piel por un orificio diferente al natural. Se trata de una alternativa terapéutica para resolver, de manera generalmente transitoria, las alteraciones anatómicas o funcionales de dicho órgano. A través de dicho estoma se permitirá la salida espontánea de productos de desecho (heces, orina) o fluidos corporales (saliva), o bien servirán para introducir cánulas o sondas especiales (cánula de traqueostomía).

En el recién nacido, con mucho, las ostomías del tubo digestivo son las más frecuentes, ya sea por malformación congénita (anomalía que se produce durante la etapa de desarrollo intrauterino y que está presente al nacimiento), o por patología adquirida (el bebé nace sano pero por una variedad de causas, desarrolla un proceso inflamatorio intestinal con lesión secundaria del intestino). Por ello, nos centraremos en este capítulo exclusivamente en el cuidado y manejo de los estomas del aparato digestivo, más concretamente del intestino.

2.2 *Estomas del aparato digestivo*

Dependiendo del nivel donde se realice la ostomía, en el recién nacido hablaremos de esofagostomía (estoma a nivel del esófago), gastrostomía (estoma a nivel del estómago), duodennostomía (estoma a nivel del duodeno), yeyunostomía (estoma a nivel del yeyuno), ileostomía (estoma a nivel del ileon), colostomía (estoma a nivel del colon).

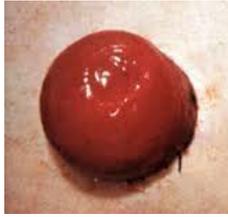


Figura 3. Imagen que ilustra el aspecto de un estoma practicado en el intestino. Nótese su apariencia brillante y húmedo al estar recubierto por la capa más superficial (mucosa) del intestino, y su color rojo, indicando su buen estado al estar bien vascularizado y con adecuado aporte de sangre. Tomada de: <https://www.coloplast.es/ostomia/cuidados-para-ostomias/after-stoma-surgery/>

Los estomas deben ser rojos (Fig.3), húmedos y suaves. Pueden sangrar un poco al frotarlos o tocarlos, ya que tienen muchos vasos sanguíneos. Los estomas no duelen cuando se tocan ya que no tienen terminaciones nerviosas.

2.3 Cuidados del estoma

Una vez establecido el tránsito (heces) a través del estoma, el niño podrá volver a alimentarse por vía digestiva, por boca o sonda (Parte B, Tema 5), salvo que concurren otros problemas. El estoma no produce dolor ni incomodidad al recién nacido, que únicamente protestará en los cambios de bolsa o si se produce excoiación de la piel que rodea el estoma al entrar en contacto con los jugos gastrointestinales, en caso de no hacer buen sello la bolsa de recogida de desechos.

Los cuidados del estoma van a ir dirigidos a tres puntos:

2.3.1 Aspecto y funcionamiento del estoma

El estoma siempre debe estar sonrosado; después de la cirugía estará inflamado, pero con el paso de los días se puede volver más pequeño y cambiar de forma. Vigilaremos que salga contenido, así como la cantidad, color y textura del mismo (amarillo, verdoso, grumoso, líquido, semilíquido, etc).

2.3.2 Cambio de la bolsa

Actualmente existen dos tipos de bolsa colectora. Las bolsas de una sola pieza, que constan de un disco que se adhiere a la piel y una bolsa colectora, ambos unidos (Fig.4). Y las bolsas de dos piezas, compuestas por un disco que se pega alrededor del estoma, sobre el que colocará la bolsa (Fig.5). En ambos casos, la bolsa tiene una apertura para vaciarla. La ventaja de la bolsa del dispositivo de dos piezas es que se puede cambiar sin necesidad del retirar el disco.



Figura 4. Bolsa de ostomía de una sola pieza (izquierda) aplicada mediante disco adhesivo a la piel del abdomen (derecha) de un recién nacido prematuro. En el centro del orificio de la bolsa se observa el estoma, con su aspecto rosado, signo de buena salud.

Se debe vaciar la bolsa en cada turno para vigilar y cuantificar la cantidad y características del contenido. La bolsa se cambiará cada dos días y siempre que se despegue el disco. Se intentará que el procedimiento coincida con el momento de realizar el aseo del bebé. Se lavará con agua y jabón neutro con una esponja suave,

se retirará el jabón y se secará el estoma con una gasa con pequeños toques, sin frotar la mucosa del estoma. No se utilizarán productos antisépticos ni desinfectantes.



Figura 5. Disco del sistema de dos piezas que se adhiere a piel (izquierda) sobre el que se fija la bolsa recolectora. En la imagen (derecha) se muestra el aspecto que adopta tras su colocación en el paciente.

2.3.3 Cuidados de la piel que rodea al estoma

La piel que rodea al estoma, y sobre la que se adhiere el disco de la bolsa, es muy vulnerable a la humedad y, eventualmente, a la erosión por el contenido intestinal, en caso de no estar bien aislada por el disco, además del efecto reiterado de la avulsión del disco con los cambios de sistema.

Para la prevención de la lesión de la piel es esencial proteger la zona peri-ostomía con productos barrera, y ajustar el tamaño del dispositivo al tamaño del estoma, para que no haya fugas en la piel. Los productos barrera consisten en cremas y emolientes que forman una película sobre la piel.

Los cuidados se realizarán siguiendo las indicaciones del Grupo de Trabajo para el Cuidado de Estomas del servicio, los cuales formarán, darán apoyo y asesorarán a los padres cuyos bebés sean portadores de estoma, para que alcancen la autonomía necesaria en todos los cuidados que éste requiera.

3. CURA DE HERIDAS

3.1 La piel del recién nacido y sus particularidades

La piel del recién nacido es un órgano que va a estar expuesto a agresiones para las que no está preparado, en unos casos por la necesidad del uso de dispositivos sanitarios y en otros, por su inmadurez.

La piel es el órgano más extenso del cuerpo que actúa, por un lado, como barrera protectora aislando al organismo del medio que lo rodea y por otro, como sistema de comunicación con el entorno. Desde el punto de vista anatómico está compuesta por tres capas: epidermis, dermis e hipodermis (Fig.6). La *epidermis* es la capa más externa, y va a ser la barrera de la piel que actúa permitiendo la absorción de sustancias del exterior y la salida de sustancias del interior, principalmente agua. Contiene células del sistema inmunitario, células generadoras de pigmentos y queratina. La dermis es la capa intermedia, constituida por colágeno, fibras elásticas, capilares sanguíneos, linfáticos y nervios. Por último, la *hipodermis* es la capa que más profunda de la piel, en ella residen los adipocitos o tejido graso de la piel, proporcionando amortiguación y aislamiento térmico.

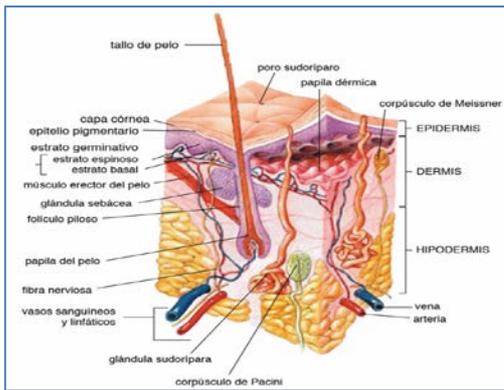


Figura 6. Representación esquemática de la piel ilustrando los diferentes estratos y los componentes de cada uno de ellos (Tomada de: https://web.archive.org/web/20080612093735/http://trainin.g.seer.cancer.gov/ss_module14_melanoma/images/illu_skin01.jpg)

La piel de un recién nacido presenta diferencias ostensibles con la del adulto. En los primeros días de vida, y conforme avanza la edad gestacional, vamos a apreciar la presencia de una sustancia de aspecto grasiento y amarillo denominada *vernix caseosa*, cuya misión es proteger la piel de las bacterias y de la pérdida de calor.

La piel de un recién nacido a término va a ser mucho más fina y frágil que la de un adulto, debido a que la cohesión entre la dermis y la epidermis es menor, tiene menos pelo, y presenta pH neutro, que la hace vulnerable a las bacterias del exterior. La secreción de las glándulas sebáceas y sudoríparas es menor, por eso el neonato no suda y su piel se seca y agrieta con el paso de los días. La piel representa un 13% del peso corporal del niño. Se considera que a las 3 semanas de vida la piel del recién nacido a término está plenamente desarrollada.

El recién nacido prematuro carece de grasa en la hipodermis pues ésta se acumula en el último trimestre del embarazo. El aspecto de la piel es diferente a la de un recién nacido a término; es más fina, de color rojo intenso debido a la transparencia de los capilares dérmicos, y con aspecto gelatinoso. Por todo lo explicado, los recién nacidos se van a enfrentar a las siguientes situaciones:

- Una piel inefectiva como barrera protectora que aumenta el riesgo de infección
- Una alteración de la permeabilidad cutánea que provoca una pérdida de agua y un mal control de la regulación de la temperatura
- Mayor absorción de sustancias externas
- Riesgo de lesión por uso de adhesivos, dispositivos y manipulaciones relacionadas con el cuidado rutinario o tratamientos invasivos
- Desarrollo de úlceras por presión, en ocasiones en las que el recién nacido permanece relativamente inmovilizado, lesionándose la piel y los tejidos que se encuentran por debajo de ésta, consecuencia de la presión prolongada y fricción entre dos planos duros, el que constituye el punto de apoyo del bebé y el objeto externo sobre el que apoya éste
- Sensación de dolor

Nuestros cuidados, por tanto, van a ir dirigidos a la prevención de lesiones en la piel, intentando asegurar su integridad, y a restañar las heridas que se vayan produciendo.

3.2 Asegurar la integridad de la piel del recién nacido

La prevención es el arma más eficaz para no alterar la integridad de la piel. Esto implica una valoración pormenorizada del bebé, considerando su susceptibilidad a desarrollar lesiones, y la adecuación de cuidados específicos para que esto no ocurra. Parte de estos cuidados se dirigen a la corrección y reducción de las causas que generen presión, tracción o fricción sobre la superficie, además de una hidratación general y específica de los puntos de la piel que estén sometidos a estos factores externos de riesgo.

Es esencial, por tanto:

- El uso adecuado de los dispositivos y su correcta colocación
- Rotación periódica de los puntos de contacto de los dispositivos cuando sea posible
- Vigilancia extrema ante los posibles daños relacionados con los mismos, a pesar de un manejo óptimo

Son particularmente vulnerables los bebés muy medicalizados (precisan muchos dispositivos de monitorización o tratamiento) que, además, requieren medidas de contención extremas, como en el caso de los recién nacidos prematuros con enfermedad respiratoria grave, sedados y con escasa movilidad.

Las opciones que tenemos son,

- Colchones y dispositivos de gel que alivian la presión
- Cambios posturales, al menos dos veces por turno, siempre que el estado del bebé lo permita
- Revisión sistemática de la piel en cada movilización
- Movilización parcial en los casos en los que no se pueda hacer cambio postural completo: cambiar la posición de la cabeza y modificar los puntos de presión del resto del cuerpo

3.3 Cura de heridas y cambio de apósitos de catéteres o tubos de drenaje

La maniobra se efectuará siguiendo las medidas de asepsia, con higiene de manos previa y uso de una técnica estéril, para prevenir infecciones.

Se realizará siguiendo cuatro pasos:

- Retirada del apósito siempre en paralelo a la piel a favor del pelo. Se humedecerá previamente a su retirada con agua, suero salino fisiológico o aceite, para facilitar el despegue de la parte adhesiva de la piel.
- Limpiaremos la herida con suero salino fisiológico estéril
- Aplicaremos gluconato de clorhexidina al 0,5%-1% mediante una gasa empapada sobre la herida o punto de entrada del catéter/drenaje. La elección del antiséptico se debe a que es inocuo en casos de pérdida de integridad cutánea, ya que no tiene efectos tóxicos sobre el organismo y carece de efectos negativos sobre la cicatrización, además de ser un potente antiséptico contra bacterias, virus y hongos.
- Se colocará el nuevo apósito ajustado al tamaño de la herida/área que se desea cubrir.

3.4 *Cura de heridas crónicas*

Todas las lesiones producidas por un exceso de presión en la piel del niño van a producir una úlcera o herida crónica que va a necesitar de unos cuidados más específicos, dependiendo del estado y la evolución de la misma. La clasificación de la herida, la forma de curarla, el seguimiento y registro de su evolución, será supervisado por el Grupo de Trabajo de Prevención y Cuidado de la Piel del servicio, siguiendo las directrices marcadas en el protocolo existente en la unidad.

4. MEDICACIÓN

Los medicamentos pueden administrarse a través de diversas vías. No obstante, en este tema únicamente abordaremos las particularidades de la administración de medicación que podría ser facilitada por personal no sanitario, en nuestro caso, por los padres cuidadores. Las vías de administración de medicación que excluimos requieren conocimientos avanzados y entrenamiento para su utilización, además de acarrear mayor responsabilidad por su manipulación.

Por tanto, las vías que sí podrán ser utilizadas por los padres cuidadores para administrar medicación a su bebé son:

- oral (boca, sonda nasogástrica, gastrostomía)
- inhalación
- nasal
- sublingual
- rectal
- óptica (oído)
- oftalmológica (ojos)
- tópica

4.1 *Medicación oral*

Los fármacos administrados por vía oral se absorben en el tracto gastrointestinal. La absorción comienza en la boca y el estómago, pero se efectúa principalmente en el intestino delgado.

4.1.1 *Formas farmacéuticas orales*

Las formas farmacéuticas orales pueden ser líquidas y sólidas (polvos, cápsulas y comprimidos). En el recién nacido únicamente se administran las primeras.

Las formas orales líquidas se clasifican en:

- **Soluciones:** uno o más fármacos se encuentran disueltos en un vehículo líquido. La solución puede ser preparada por la enfermera responsable o por Farmacia hospitalaria, hablándose entonces de fórmula magistral. Se dosifican en mililitros (mL) o centímetros cúbicos (cc).
- **Suspensiones:** uno o más fármacos poco solubles o insolubles, están interpuestos de forma homogénea, generalmente en agua, por lo que deben agitarse siempre antes de ser administrados para homogeneizar la suspensión.
- **Emulsiones:** fármaco de naturaleza oleosa interpuesto de manera uniforme en un vehículo líquido.

Lo más habitual es que la prescripción sea una fórmula magistral, preparadas por Farmacia, contenidas en un frasco etiquetado con el nombre del niño y la fecha de caducidad. En la pegatina de identificación de los envases nos indican la forma de conservación una vez abiertos. En general, suelen precisar nevera, y mantener se protegidos de la luz directa y de fuentes de calor.

4.1.2 Técnica de administración

Dependiendo de las semanas de gestación y situación de cada niño, la administración será en la boca o, más habitualmente, a través de una sonda nasogástrica u orogástrica.

Siempre debemos tener la precaución de cargar la medicación oral en las jeringas destinadas para este fin (moradas) para evitar posibles errores (Fig. 7). No se deben mezclar medicamentos en la misma jeringa.



Fig. 7. Jeringas ENFit diseñadas para la administración de medicación por vía enteral. Este tipo de jeringas evitan el riesgo de conexiones accidentales con dispositivos no enterales como los sistemas intravenosos. Tomado de www.cairlgl.com/?product=seringues-nutricair-enteral

La medicación debe estar atemperada, no debe darse fría, recién salida de la nevera.

Si administramos el medicamento por **boca**, colocaremos al bebé en posición semisentada, e introduciremos la mediación en la cavidad oral mediante jeringa, derramándola sobre la cara interna de la mejilla. Debe hacerse despacio, verificando que el bebé va tragando la solución, para evitar la aspiración (paso a la vía aérea) del medicamento. Puede ayudarse del chupete, tetina o dedo meñique (con guante) si lo cree conveniente para ayudar a la deglución.

En general, suelen recibir de buen agrado todas las medicaciones orales, por lo que no será especialmente difícil dárselas a esta edad. Aun así, es importante mantener la calma y adquirir una actitud firme pero cariñosa. Las jeringas ENFit no están diseñadas especialmente para administrar medicación vía oral, es decir directamente en la boca. En el caso de los niños más pequeños es necesario ser especialmente cuidadoso para que el cono de la jeringa, que proporcionalmente puede resultar grande, no lesione la boca del bebé.

En el caso de utilizar la **sonda**, es imprescindible verificar la colocación de la sonda previa a la administración de la medicación (Parte B, Tema 10). Se confirmará que los centímetros introducidos coinciden con lo apuntado por la enfermera en la gráfica, en el espacio destinado para tal fin. En caso de duda, se avisará a la enfermera, quién será la responsable de confirmar que la punta de la sonda alcanza el estómago mediante los procedimientos habituales. Ocasionalmente se precisa una radiografía para asegurarnos.

Debe lavarse la sonda entre una medicación y otra, y al finalizar la administración (Parte B, Tema 10). Para ello se utilizará una jeringa de 1 ml nueva cargada con agua bidestilada y se lavará la sonda entre cada medicación con una cantidad mínima de volumen (aprox. 0,1 a 0,2ml) y aprox. 0,5-1ml (según el tamaño de la sonda) al final de la última medicación administrada (Fig. 10)

Si el niño vomita o escupe el medicamento, contactar con la enfermera antes de ofrecer una nueva dosis.

Las jeringas ENFit están diseñadas para ser usadas con un adaptador para los frascos de medicación o para cargarlas empleando una cánula; esta es la forma de aumentar la precisión en la dosificación y evitar errores (Fig. 8)



Fig. 8. Adaptadores y cánulas para cargar medicación con jeringas ENFit. Tomado de <https://marianmecalonline.com/products/tension-sets-accessories/>



Fig. 9. Modo correcto de cargar medicación con jeringas ENFit
Al emplear los adaptadores y cánulas para cargar la medicación se evita el riesgo de sobredosificación que puede ocurrir si todo el cono de la jeringa queda lleno de la solución. Adaptado de Reducing the Risk of Medical Device Tubing Mismatches. ENFit Low Dose Tip Syringe Review. stayconnected.org



Ajustar la jeringa al adaptador



Volcar el frasco



Cargar la medicación en la jeringa. **IMPORTANTE:** para ayudar a expulsar burbujas de aire aspirar y empujar con el émbolo unas cuantas veces



Cuando se haya cargado la medicación, colocar el frasco de nuevo en su posición original y desconectar la jeringa

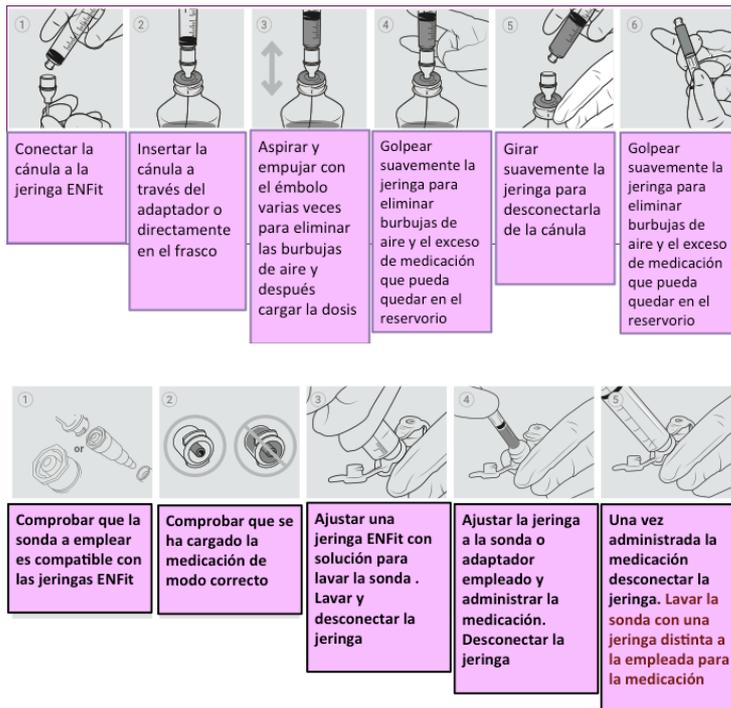


Fig. 10. Modo correcto de administrar medicación con jeringas ENFit. Modificado a partir de ENFit med procedures for inpatients. Preparing and administering medications using ENFit. Procedure for inpatient setting

4.1.3 Productos farmacéuticos de administración oral más frecuentes

Los medicamentos que se administran por vía oral al recién nacido suelen ser diuréticos, antibióticos, analgésicos-antiinflamatorios, estimulantes del centro respiratorio, y antiepilépticos, como más frecuentes. Además, son de uso rutinario los complementos nutricionales como el hierro, vitamina D (o polivitamínicos), y otras vitaminas liposolubles (vitamina A y E). La succión no nutritiva, previa a la manipulación o procedimiento doloroso, puede realizarse con sacarosa (Parte A, Tema 7). En algunos pacientes con problemas cardiovasculares, pueden prescribirse medicamentos antiarrítmicos o fármacos que modulen la capacidad de contracción del músculo y la frecuencia del corazón. Los bebés con problemas de control del azúcar en sangre (glucemia), ya por exceso o defecto, pueden requerir medicación oral por periodos prolongados. En realidad, hay muchos principios farmacéuticos activos cuya biodisponibilidad oral (absorción y distribución en sangre) es buena y por tanto, pueden prepararse fórmulas magistrales para su uso oral en el recién nacido.

4.2 Medicación inhalatoria

4.2.1 Formas farmacéuticas inhaladas

La vía inhalatoria se utiliza para administrar una solución en forma de partículas suspendidas en el aire que se depositarán en el árbol traqueo-bronquial (G-3). Los dispositivos que generan aerosoles de partículas sólidas se denominan inhaladores, y los que producen partículas líquidas, nebulizadores. Ambos sistemas pueden utilizarse independientemente de la existencia o no de ventilación mecánica en el niño.

4.2.2 Técnica de administración

La enfermera valorará siempre si el momento para la administración de una medicación inhalada es adecuado o si por el contrario hay que realizar alguna acción previa, por ejemplo, aspiración de secreciones.

Administración de medicación con **inhalador**:

El inhalador incorporará siempre una cámara espaciadora, dotada de una o dos válvulas unidireccionales, que permiten que las partículas del aerosol queden en suspensión en el interior de la cámara y puedan ser inhaladas sin necesidad de coordinar el disparo con la maniobra de inspiración.

Es más efectivo la inhalación del medicamento si su hijo está tranquilo durante la administración que si esta llorando.

Se seguirán los siguientes pasos (Fig. 11):

- Agitar el inhalador inmediatamente antes.
- Hacer una o dos pulsaciones conectado a la cámara espaciadora “al aire” y comprobar que la misma se llena de las partículas.
- Si se utiliza la mascarilla facial, ésta debe adaptarse perfectamente para cubrir sólo la boca y nariz del niño, no otras zonas de la cara.
- Si tiene gafas nasales es conveniente que las mantenga.
- Si hay que intercalar el inhalador a un sistema de ventilación mecánica (Parte B, Tema 10), se conectará lo más cercano posible a la entrada de aire al niño (Fig. 12).
- Hacer una pulsación y esperar 20 segundos o 6 respiraciones antes de administrar la siguiente pulsación, siendo dos el número de pulsaciones habitual.
- Retirar el inhalador de la cámara y guardar.



Fig. 11 Cámara espaciadora para inhalación y cómo se usa

Tomadas de: <https://aerosolms.com/products/aerochamber-lactante-con-flow-vu>



Fig. 12 Cámara de inhalación conectada a las tubuladuras de un respirador.
Tomado de www.asthmacare.gr

Administración de medicación con nebulizador:

Los nebulizadores son dispositivos que se utilizan para la administración de soluciones o suspensiones de medicamentos en forma de una fina niebla, para que puedan ser inhalados fácilmente. Mediante la nebulización liberamos la dosis terapéutica del fármaco en forma de partículas de tamaño apropiado para alcanzar las zonas más distales del árbol respiratorio, en un periodo de tiempo entre 5-10 minutos.



Figura 13. Representación esquemática de un nebulizador con mascarilla y extensión con sus dos extremos para la conexión al recipiente (parte inferior del mismo) y al caudalímetro de gases.

Se seguirán los siguientes pasos (Fig.13):

- Llenar el recipiente del nebulizador de suero fisiológico, y agregar la medicación indicada.
- Acoplar el recipiente del nebulizador a la mascarilla.
- Conectar el alargador (extensión) al recipiente del nebulizador por un extremo y por el otro extremo al caudalímetro de gases (aire u oxígeno, según precise).
- Girar la rueda del caudalímetro hasta apreciar la salida de vapor.
- Una vez que termina la nebulización, enjuague con agua y jabón el recipiente del nebulizador y déjelo secar con el resto de materiales.

Aerosolterapia con tubuladuras (Fig. 14 y 15):

- Lavado de manos
- Comprobación de medicación a nebulizar
- Conectar nebulizador sobre adaptador en T (esto ocurrirá al comenzar la terapia, posteriormente quedará puesto en el circuito, sin ser necesaria su retirada tras la nebulización hasta el fin del tratamiento)
- Acoplar en el asa seca del humidificador
- Conectar el controlador USB
- Abra el tapón del nebulizador y utilice una jeringa o ampolla precargada para añadir medicamentos al nebulizador. Cierre tapón. (Nota: no utilice jeringas con aguja ya que puede dañar el sistema)
- Pulse el botón encendido/apagado una vez y comenzará la nebulización que durará 15 o 30 min
- Verifique que los aerosoles son visibles.



Fig. 14. Sistemas para nebulización con ventilación mecánica que se conectan cerca del paciente. Tomado de www.wkm-medizintechnik.de



Fig. 15 Sistema para nebulización con ventilación mecánica que se conecta en el humidificador del sistema, aumentando la comodidad para el paciente y para el personal

Después de nebulizar es posible que se incrementen las secreciones, aumentando la tos, siendo éste el momento de aspirar.

4.2.3 Productos farmacéuticos de administración inhalada más frecuentes

Los medicamentos que habitualmente administramos por este procedimiento son los broncodilatadores (dilatadores de los bronquios y bronquiolos), ya que la posibilidad de alcanzar la vía aérea más profunda, permite la administración directa del medicamento donde pretendemos obtener el efecto. También administramos corticoides. Habitualmente, los broncodilatadores se administran antes de la fisioterapia respiratoria, y los corticoides unos 20 minutos después de los broncodilatadores.

4.3 Medicación rectal

4.3.1 Formas farmacéuticas rectales

La administración de medicación por vía rectal requiere que la ampolla rectal esté vacía, ya que de estar ocupada por heces la absorción del fármaco se retrasa, disminuye o se inhibe. Es extraordinariamente inhabitual en el recién nacido.

Las tres formas farmacéuticas son:

- Supositorios: prácticamente sin uso en neonatos.
- Pomadas y cremas.
- Enemas: en el recién nacido se indican casi exclusivamente para aliviar el tránsito intestinal en caso de estreñimiento u obstrucción “funcional” del intestino.

4.3.2 Técnica de administración

La administración del medicamento por esta vía puede estimular el nervio vago y causar bradicardia (bajada de la frecuencia cardiaca por debajo de la normalidad). La posición idónea es el decúbito lateral izquierdo. Es extraordinariamente inhabitual en el recién nacido con la excepción de la administración de enemas, que se describe a continuación.

Procedimiento para la instilación de **enemas**:

Reunir el material necesario (Fig. 16). Guantes, sonda rectal del tamaño adecuado, suero fisiológico caliente, jeringa de 10 ml, vaselina.

Utilizar sonda rectal suave tipo Rush N^o 8-10 y lubricar el extremo de la sonda con vaselina.

- ❖ Calentar el líquido a introducir (SSF) previamente al baño maría para conseguir suero templado 40°C. Cargar el suero caliente en una jeringa de 10 ml y purgar con este la sonda rectal
- ❖ Con el niño en decúbito supino, coger suavemente las piernas y flexionarlas ligeramente sobre el abdomen sin ejercer demasiada presión. En RN muy inmaduros se puede realizar en decúbito lateral
- ❖ Introducir suavemente la SR por ano aprox. 2 cm. en los RN muy bajo peso y 4 cm en los RN de mayor peso. Hacer movimiento de rotación suave y lenta con la sonda durante unos segundos (15-30 seg.)
- ❖ Introducir el enema a 10cc/kg de peso de SSF administrado en fracciones/alícuotas de 2-3 ml
- ❖ Introducir el líquido lentamente presionando el ano para evitar la salida rápida del líquido, aplicando entre cada alícuota un masaje abdominal suave durante 1-2 minutos.
- ❖ Si durante la introducción de una de las fracciones de suero fisiológico ya se expulsa tránsito valorar seguir introduciendo más enema.
- ❖ Observar signos vagales (bajada de FC, Bajada de Sat. O2, empeoramiento respiratorio). Si éstos aparecen finalizar la maniobra.
- ❖ Realizar toda la operación durante aprox. 5 min.

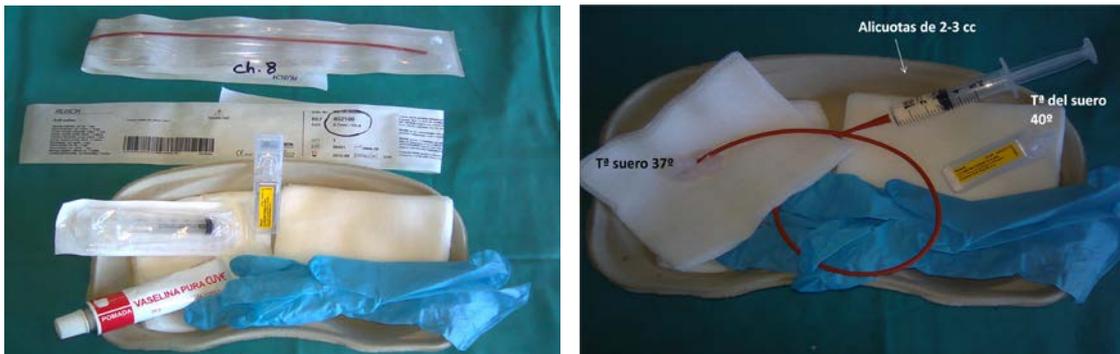


Figura 16. Izda: Material necesario para la administración de enemas. Dcha: Enema cargado en jeringa purgada la sonda con temperatura del suero y alícuotas a introducir.

4.3.3 Productos farmacéuticos de administración rectal

Por esta vía se administran fundamentalmente los antitérmicos (para bajar la fiebre), sedantes, analgésicos y antiespasmódicos (tratamiento de vómitos o náuseas).

Los enemas más utilizados en el recién nacido para facilitar la evacuación intestinal son los enemas de suero salino fisiológico, N-acetil-cisteína y gastrografín.

4.4 Otras vías de administración de medicación

4.4.1 Medicación intranasal

Esta vía de administración de medicación en el recién nacido es muy poco habitual, y generalmente se reserva para administrar sedantes cuando no se dispone de vía venosa, en situación de emergencia. Algunos fármacos, como los reguladores de la secreción de ciertas hormonas de la hipófisis, tienen esta vía de administración como prioritaria (vasopresina).

Se administrará la dosis correspondiente, repartiendo la mitad del volumen en cada fosa nasal.

4.4.2 Medicación sublingual

La mucosa sobre la que descansa la lengua tiene muchos vasos sanguíneos, facilitando la absorción de la medicación y la obtención de un efecto terapéutico rápido. Para ello, colocaremos la solución bajo la lengua mediante una jeringa. No hay un acuerdo sobre el volumen a administrar, pero no puede ser excesivo.

4.4.3 Medicación ótica

También bastante anecdótica en nuestra práctica como vía de administración de medicamentos, consiste en la aplicación de gotas dentro del conducto auditivo externo.

Procedimiento de instilación de **gotas óticas**:

- Calentar el frasco a temperatura corporal (con las propias manos)
- Reclinar la cabeza, estirando suavemente la oreja hacia arriba y hacia atrás para que el medicamento pueda llegar más fácilmente a las zonas internas.
- Colocar el cuentagotas en la abertura del conducto auditivo externo procurando no tocar las paredes.
- Dejar caer las gotas de manera que resbalen por las paredes del conducto auditivo.
- Mantener la posición durante 2 minutos aproximadamente

4.4.4 Medicación tópica

Los prematuros de menos de 24 semanas de gestación tienen una epidermis muy fina con un estrato córneo poco desarrollado. Constituye una barrera muy deficiente lo que puede tener implicaciones de seguridad en la administración de fármacos por esta vía (riesgo de intoxicación por absorción de ciertos productos).

Son de uso tópico en el recién nacido:

Emolientes. Generalmente son sustancias blandas, grasas u oleosas, que hidratan y suavizan la piel. Son oclusivas y disminuyen la pérdida de agua transepidérmica. Suelen contener lípidos, como la parafina líquida o aceite de soja. Se debe tener cuidado al utilizar emolientes que contengan fragancias, ya que éstas pueden producir irritación o sensibilización.

Está indicado utilizar emolientes para las dermatosis descamativas y para el cuidado diario de los niños con piel seca. También se pueden utilizar emolientes como aditivos al agua del baño, siendo muy útiles en los niños atópicos. Los baños con aceite limpian también la piel de residuos, como escamas y costras.

Protectores. Se utilizan, sobre todo, para proteger a la piel de la inflamación producida por irritantes químicos, como el amoníaco de la orina del niño, o por el trauma o fricción. El óxido de zinc se utiliza mucho a diferentes concentraciones, siendo efectivo como protector, aunque también tiene un cierto poder astringente y antiséptico. Se puede utilizar en loción, crema y pasta. Es un ingrediente habitual de la pasta Lassar. Existen otros protectores que repelen el agua, como la dimeticona y otras siliconas, pero pueden ser irritantes cutáneos a concentraciones altas.

Antisépticos. Los antisépticos yodados están contraindicados en los prematuros por poder producir hipotiroidismo transitorio como resultado de la absorción del yodo que induce el bloqueo de la glándula tiroides. Además, pueden causar descenso de los leucocitos neutrófilos de la sangre, e insuficiencia renal. También está contraindicado utilizar alcoholes, por riesgo de intoxicación etílica y la posibilidad de producir placas hemorrágicas extensas. La absorción de clorhexidina es mínima a cualquier edad y por ello se utiliza mucho en el prematuro y en el recién nacido a término. Hay que tener cuidado con los preparados de clorhexidina que contienen alcohol isopropílico ya que puede absorberse y aumentar su toxicidad.

Astringentes. Los astringentes reducen el riego sanguíneo cutáneo y limpian de exudados, esfacelos y costras. Se suelen aplicar utilizando compresas húmedas para enfriar y secar la piel mediante la evaporación. Los más utilizados son el permanganato potásico y el subacetato de aluminio.

Queratolíticos. Son sustancias que se utilizan para adelgazar una epidermis engrosada. El ácido salicílico se ha utilizado a muy distintas concentraciones según el problema a tratar y su localización. El uso de esta sustancia en grandes extensiones, sobre todo en niños, debe ser muy cauto, ya que existe un riesgo de intoxicación por absorción.

Corticoides. Las propiedades antiinflamatorias, antipruriginosas (paliar el picor) y antiproliferativas de los corticoides son bien conocidas. Los corticoides son útiles y seguros si se utilizan por cortos periodos de tiempo, en zonas limitadas y sin oclusión. La atrofia de los tejidos expuestos producida por los corticoides aumenta si éstos se utilizan bajo oclusión.

Antibacterianos. Las infecciones cutáneas localizadas se suelen tratar de forma tópica. Sin embargo, el uso de antibióticos de forma tópica está limitado por el riesgo de producir resistencias bacterianas y sensibilización local. La mupirocina produce pocos efectos secundarios locales y se absorbe muy poco. Es eficaz para tratar el impétigo producido por *Staphylococcus aureus* y *Streptococcus pyogenes*. El ácido fusídico tópico también es útil para tratar infecciones cutáneas estafilocócicas. El metronidazol tópico (0,75%) se utiliza para tratar la dermatitis perioral en la infancia.

Antifúngicos. Los antifúngicos tópicos se utilizan para el tratamiento de micosis superficiales de piel y mucosas, y como coadyuvantes al tratamiento sistémico en infecciones de uñas y cabello. Los preparados más eficaces son los que se presentan en cremas y lociones. En pomadas no se suelen utilizar porque son demasiado oclusivos para una piel macerada.

Anestésicos de contacto. Hacemos un uso restringido de la crema EMLA® en los menores de 3 meses, por la posibilidad de producir toxicidad en la hemoglobina de los hematíes (metahemoglobinemia). Se debe limitar el uso a pacientes a los que se somete a numerosas punciones venosas o previo a la realización de la punción lumbar. Se han descrito hemorragias cutáneas en el punto de aplicación.

El procedimiento a seguir para la aplicación de medicación tópica incluye:

- lavado de manos
- preparación de material
- comprobar que la zona donde se va a aplicar el tratamiento está limpia y seca
- abrir el envase y desechar la primera aplicación (si es un envase abierto comprobar fecha de apertura y desechar si procede)
- proceder según pauta médica
- fechar el envase abierto

4.4.5 Medicación oftálmica

Consiste en la aplicación directa sobre el ojo de preparados oftálmicos, gotas (colirios) o pomadas.

Procedimiento para la instilación de un **colirio** (Fig.17):

- Incline la cabeza ligeramente hacia atrás y hacia el ojo en el que se van a aplicar las gotas
- Baje ligeramente el párpado inferior y aplique las gotas en la cavidad que se forma (llamada fondo de saco conjuntival)
- Una vez administrado el colirio, masajear suavemente los párpados para facilitar la correcta distribución del fármaco.

Procedimiento para la administración de **pomada**:

- Inclinar la cabeza hacia atrás y hacia abajo
- Bajar ligeramente el párpado inferior y extender la pomada siguiendo el saco conjuntival pero nunca directamente sobre el ojo.

No deben compartirse los colirios con otras personas, especialmente cuando se trate de enfermedades infecciosas, como las conjuntivitis. El gotero del frasco o del tubo de la pomada no debe nunca contactar con ninguna superficie, ya sean las manos o el propio globo ocular. Estos preparados son estériles y de esta manera pierden esta condición.



Figura 17. Representación del ojo destacándose la maniobra para exponer el fondo de saco conjuntival para la administración de medicación oftálmica (colirio, izquierda; pomada, derecha). Tomado de: <http://vademecumuchile.blogspot.com.es/2014/11/>

Bibliografía

Albert Mallafré C, Molina Pacheco F, Rumí Belmonte L. Tratado de enfermería en cuidados críticos pediátricos y neonatales. Sección 9: Procedimientos nefro-urológicos, Cap. 141. Sondaje vesical. Disponible en <http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion9/capitulo141/capitulo141.htm>

University College London Institute of Child Health. Clinical guidelines: neonatal ureteral catheters. Disponible en http://www.ich.ucl.ac.uk/clinical_information/clinical_guidelines/cpg_guideline_00144

Material complementario

Grupo de trabajo de Cuidados de Estomas. Cuidados del niño con estoma. Protocolos de Enfermería, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz 2017.

Grupo de trabajo de Prevención y Cuidados de la Piel. Cuidados de la piel en el recién nacido. Protocolos de Enfermería, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz 2017.

CUIDADOS PREVIOS AL ALTA

Autores:

¹Paloma López Ortego (*plopezo@salud.madrid.org*)

Filiación:

¹*Facultativo, Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid*

Mensaje central

Es importante empezar a preparar el alta durante el ingreso del recién nacido, implicando a la familia en sus cuidados, aprendiendo y entrenándose en los mismos.

Puntos clave

Antes del alta hospitalaria los padres y otras personas que vayan a estar directamente implicadas en el cuidado del niño deben recibir unas nociones o instrucciones básicas sobre:

- Alimentación
- Cuidados básicos del niño: baño, cuidados de la piel, control de la temperatura
- Reconocer síntomas de enfermedad y cuándo es necesario consultar con el médico
- Visitas
- Posición para dormir
- Sistemas de sujeción para el coche
- Administración de medicación
- Seguridad en el hogar y prevención de accidentes
- Utilización de distintos equipamientos médicos en el caso de que sean necesarios
- Nociones de reanimación cardiopulmonar

1. PAUTAS PARA EL DOMICILIO

Tras un ingreso más o menos prolongado en la Unidad de Neonatología llega por fin el esperado momento del alta domiciliaria. A partir de este hecho los padres sienten que pasan a ser los responsables exclusivos del cuidados de su hijo, lo que en algunos casos puede suponer una carga de ansiedad y nerviosismo. **Es por ello que es importante empezar a preparar el alta desde las primeras etapas del ingreso del recién nacido, implicando a la familia en sus cuidados, aprendiendo y entrenándose en los mismos.**

El equipo que atiende al recién nacido decidirá el momento más oportuno del alta en función de las condiciones de salud del niño. Generalmente el alta se suele producir cuando¹:

- El niño regula la temperatura de manera adecuada, sin precisar incubadora o cuna térmica.
- Gana peso de una forma regular y mantenida.
- Alcanza la alimentación oral exclusiva, bien sea al pecho o con biberón.
- No realiza apneas o bradicardias.
- En algunos casos concretos puede ser necesario proveer de algún tipo de equipamiento médico (sondas para alimentación, oxigenoterapia domiciliaria, monitor de apneas o pulsioxímetro....) y así lo considerará el médico responsable del niño.

Antes del alta hospitalaria los padres y otras personas que vayan a estar directamente implicadas en el cuidado del niño deben recibir unas nociones o instrucciones básicas sobre:

- Alimentación
- Cuidados básicos del niño: baño, cuidados de la piel, control de la temperatura
- Reconocer síntomas de enfermedad y cuándo es necesario consultar con el médico
- Posición para dormir
- Sistemas de sujeción para el coche
- Administración de medicación
- Seguridad en el hogar y prevención de accidentes
- Utilización de distintos equipamientos médicos en el caso de que sean necesarios
- Nociones de reanimación cardiopulmonar

Dentro de los preparativos antes de llegar a casa es recomendable que los padres pidan y repasen el informe con el médico, de forma que aclaren sus dudas sobre los problemas de salud que ha tenido, los tratamientos que ha recibido etc. En ese momento se confirmará también que se ha realizado el cribado metabólico, el cribado auditivo, que ha recibido las correspondientes vacunas e inmunizaciones². Si el niño va a recibir algún tipo de medicación en el domicilio o va a precisar algún equipamiento es el momento de informarse sobre las dosis, la vía de administración, cuándo administrarlo, funcionamiento de los monitores, quién lo va a suministrar, etc..... Es conveniente establecer el plan de seguimiento, de forma que conozcan de antemano que especialistas van a seguir al niño y un calendario aproximado de visita; suele ser también conveniente ponerse en contacto con el pediatra de atención primaria que va a llevar al niño para

proporcionarle toda la información necesaria y un copia del informe y del plan de cuidados.

1.1 Pautas para el domicilio:

1.1.1 Visitas

Una de las principales preocupaciones de los padres cuando al fin se produce el alta tras un ingreso prolongado es que la familia y allegados no entiendan que deben de seguir manteniéndose una serie de precauciones con el niño para evitar complicaciones médicas. Es necesario que colaboren con los padres y que ayuden a que se cumplan una serie de máximas para evitar que procesos infecciosos que en otros niños resultan banales puedan suponer el reingreso de un niño más vulnerable:

- Las visitas deben limitarse durante las primeras semanas o meses. Es preferible que éstas se realicen en pequeños grupos o incluso de forma individual.
- No deben recibir visitas de familiares o amigos que estén enfermos, aunque crean que es un proceso sin importancia. Es preferible evitar las visitas de niños pequeños en edad escolar siempre que sea posible.
- Tanto los padres, como el resto de familiares y las visitas deben de mantener una correcta higiene de manos.
- Evitar el tabaco en el domicilio (incluso aunque el niño no esté presente)

1.1.2 Seguridad en el domicilio y en el coche

- El lugar más seguro para dormir durante los primeros meses del niño es la habitación de los padres, en su propia cuna.

Las barras de la cuna deben de tener una separación inferior a 6 cm. con un colchón firme encajado en la base y con chichoneras fijadas a la parte interior de la cuna.

- Es fundamental asegurarse de que tanto la cuna como el cochecito, la sillita del coche o la mochila portabebés cumplen las medidas de seguridad establecidas por los organismos pertinentes. Cuando el bebé esté en el cochecito o la sillita tiene que ir siempre bien sujeto, con arneses de seguridad.

- Nunca dejar sin vigilancia (aunque sea unos segundos) al bebé sobre sillas, camas, sofás o cambiadores etc.

- Hay que tener precaución con adornos del tipo cadenas, cordones, cintas etc, especialmente si los llevan al cuello o si contienen piezas pequeñas susceptibles de soltarse y que el niño se pudiera llevar a la boca, por ejemplo se recomiendan chupetes de una pieza, de silicona, con agujeros, no atados al cuello con cordones ni sujeto con alfileres.

-Las almohadas y los peluches dentro de la cuna pueden ser peligrosos cuando están sueltos en la cuna.

- Cuando se lleve al niño en brazos hay que ser especialmente cuidadoso para evitar tropiezos y caídas.

- En cuanto a la temperatura del baño es necesario comprobarla siempre para evitar quemaduras. Mantener los aparatos eléctricos alejados de la bañera.

- Ser cuidadoso con la temperatura de los alimentos que se le dan al niño, especialmente si se calientan en el microondas, ya que puede hacerlo de manera irregular.

- Evitar la exposición directa al sol sin protección.

- Evitar estufas o braseros encendidos en la habitación; en caso de que sea necesario, asegurar una correcta ventilación.
- Durante los viajes en coche se deben usar los sistemas de retención infantil homologados en relación a su peso y talla, aunque sea en trayectos cortos. El bebé debe ir sujeto en una silla homologada, en sentido contrario a la marcha, nunca en el asiento delantero (a no ser que el coche no disponga de asientos traseros o estos estén ocupados en su totalidad por niños; en ese caso en el asiento del copiloto es imprescindible desconectar el airbag). Los capazos deben ir siempre en el asiento trasero.
- Nunca dejar al niño solo en casa o dentro de un vehículo.
- Mantener lejos del bebé las bolsas de plástico, cordones, almohaditas blandas, mantas pesadas, objetos pequeños, pelotas, globos, alfileres u objetos afilados con el fin de evitar accidentes por sofocación.
- Seguridad relacionada con animales domésticos.
Muéstrole pañales y ropa usada por el niño para que identifique el olor. Permita que el animal huelga al bebe, pero no deje al animal doméstico con el niño a solas y evite que duerma cerca del bebé.
- Haga caso al animal cuando el niño esté despierto. Préstele atención propia. Mantenga una higiene adecuada del animal y tenga al día el calendario de vacunas de la mascota. Evite que el niño toque el collar antiparasitario ya que puede ser tóxico y vigile reacciones alérgicas del bebé al pelo o babas del animal.

1.1.3- Higiene y Baño

Se puede bañar al bebé desde el primer día de vida, no es necesario esperar a que se caiga el cordón para poder bañarle, pero no es necesario bañarle a diario.

La habitación donde bañemos al bebé debe estar caliente (23-25°C), con ausencia de corrientes y con ventanas cerradas.

Prepare todo lo que vaya a necesitar: Bañera con agua a una temperatura de 35-36°C. jabón de pH neutro, esponja suave, toalla grande para secarle.

El baño debe ser rápido, de corta duración para evitar enfriamientos. Pero a la vez ha de ser un momento relajado, placentero, de estimulación y comunicación con el bebé. NUNCA deje al bebé sin vigilancia durante el baño.

Antes de introducir al niño en el baño limpie primero la región genital.

Apoye la cabeza del niño en su antebrazo, sujetándole por el brazo más alejado de Ud.

Comience por la cara y la cabeza, siga por el cuerpo, brazos y piernas y, por último, la región genital. Insista en la limpieza de pliegues.

Para sacar al bebé del agua, conténgale con seguridad por los pies y la espalda.

Coloque al bebé en la toalla preparada previamente y arrópele.

Séquele con cuidado, sin frotar, mejor con toques, en el mismo orden en que le bañó. Comenzaremos el secado por la cabeza, que es la superficie mayor del niño, y por la que se pierde más calor, seguiremos secando cuello, brazos, cuerpo, piernas y región genital

Asegúrese de que los pliegues de cuello, axilas, zona inguinal y parte posterior de las rodillas quedan bien secos. Seque también entre los dedos de los pies y las manos.

Aplicar las lociones hidratantes si lo considera oportuno. No utilice colonia sobre la piel del bebe.

La higiene de ojos, nariz, boca y oídos no hace falta realizarla como rutina, sólo cuando sea necesario.

- **Higiene de los ojos.** Los ojos deben limpiarse siempre que tengan secreciones . Lávese las manos antes de empezar. Utilice suero fisiológico y una gasa una para cada ojo. Humedezca las gasas y pásela desde el lacrimal hacia la parte externa del ojo. Use una nueva gasa por cada pasada. Si tuviera secreción en un solo ojo, limpie primero el ojo sin secreción, lávese las manos otra vez antes de limpiar el ojo contrario. Si tuvieran una secreción abundante, consulte al pediatra.

-**Higiene de la nariz.** Solo realice lavados nasales cuando el bebe tenga secreciones. Hágalo antes de las tomas para que pueda respirar mejor al comer.

No introduzca nunca objetos en la nariz (bastoncillos, pinzas...). Primero lávese las manos. Con el niño tumbado boca arriba, con la cabeza ladeada, introduzca 4-5 gotas de suero fisiológico o 0,5 ml con una jeringa en la fosa nasal superior. Vuelva la cabeza hacia el otro lado y repita la operación en la fosa contraria. A continuación incorpore al niño y dele unos golpecitos suaves con la palma de la mano hueca en la espalda, de abajo a arriba. Cuando las secreciones son abundantes, los aspiradores nasales suelen ser útiles, con lavado nasal previo.

- **Higiene de la boca** solo si corresponde. Lávese las manos. Enrolle una gasa en su dedo meñique, humedézcala con agua o con leche materna e introdúzcalo en la boca suavemente, frotando suavemente lengua, paladar y mucosas. Los antisépticos orales solo bajo indicación medica.

- **Higiene de los oídos.** Solo se limpia la parte externa de la oreja. Moje una gasa, enróllela sobre el dedo y limpie la oreja. Seque después. No olvidar la zona posterior de la oreja. NO introduzca bastoncillos en el oído del bebé

- **Cuidado de las uñas.** Las uñas se pueden cortar o limar a partir de los 15 días de vida. Utilice limas o tijeras con punta redonda. Córtelas rectas tanto en manos como en pies. Córtelas cuando el niño este tranquilo.

- **Cambio de pañal y lavado de genitales.** Utilice agua y jabón. Las toallitas húmedas déjelas solo para situaciones especiales (parque,.....)

En niñas: Limpie los genitales de arriba hacia abajo (de delante a atrás) para evitar introducir heces en la zona uretral. Con la misma esponja o toalla no vuelva de arriba abajo, enjuáguela o cambie de toalla.

En niños: Tenga cuidado para no dejarle restos de heces entre los pliegues inguinales, testículos y pene.

En el caso de que aparezca enrojecimiento en el área genital puede utilizar cremas aislantes protectoras específicas.

Es importante mantener seco y limpio al bebé por ello debemos cambiar su pañal con cierta frecuencia, en las tomas, si ha orinado, o cuando haya hecho deposición. Con las primeras micciones no es necesario limpiarle la piel, simplemente con el cambio del pañal es suficiente, cuando vaya creciendo será necesario limpiarle con agua y jabón.

- **Reposo - sueño.** En los primeros días de vida el recién nacido duerme de 18-20 horas con un sueño superficial, pero recordemos que cada niño tiene su ritmo de

sueño y su actividad individual. Al principio el niño solo se despierta cuando tiene hambre. Aunque en algunas situaciones la recomendación será que el niño si no despierta para comer, habrá que despertarle antes de las tres horas.

- **La ropa del bebe** debe ser de tejidos naturales (algodón, lino), holgada, no ajustada al cuello, tobillo ni puños, fácil de colocación y que no desprenda pelusa. Es mejor que se abrochen con corchetes que con botones.

El lavado de estas prendas se realizará con jabones neutros con un buen aclarado. No se recomienda usar lejías, sustancias blanqueadoras, ni suavizantes. No es necesario separarlas de la ropa del resto de la familia si se conservan las indicaciones previas.

1.1.4 Prevención del síndrome de muerte súbita del lactante

- Acostar al bebé siempre boca arriba, incluso en siestas cortas.
- Colchón firme, no utilizar almohadas, colchas u otros objetos cerca de la cara.
- Evitar que el bebé duerma en la cama con otros niños y adultos. Mantener la cuna cerca de la cama donde duermen los padres.
- No abrigar en exceso al bebé y evitar la temperatura ambiental excesivamente alta.
- Dar el pecho al bebé es un factor protector.
- Mantener al niño en un ambiente libre de humo.
- Las madres deben evitar el consumo de tabaco y alcohol durante y después del embarazo.
- Parece que el uso del chupete para el sueño durante el primer año de vida es un factor protector; si el niño está tomando pecho se debe esperar al mes de vida para no interferir con la lactancia

1.1.5 Prevención de infecciones

- Limitar las visitas como se ha indicado anteriormente. Evitar entornos contagiosos (guarderías, salas de espera de centros sanitarios).
 - Mantener al día el calendario de vacunación. En algunos casos será necesario administrar algunas vacunas adicionales a las rutinarias (por ejemplo gripe) o inmunoprofilaxis como el Palivizumab frente a la infección por VRS.
 - Seguir manteniendo las pautas de higiene de manos. El lavado de manos es la medida más importante y la más simple para prevenir las infecciones respiratorias junto con la utilización de mascarillas. Por ello es aconsejable mantenerse alejado del bebé si se tiene un resfriado o fiebre (o usar mascarilla si ello no es posible). y mantener una distancia superior a 2 metros ya que puede resultar protectora. Se aconseja evitar el contacto con hermanos mayores con infección respiratoria o sospecha de tenerla (fiebre, etc.).
- Procurar mantener una adecuada limpieza de la vivienda

1.1.6 ¿Cuándo consulta con el médico o acudir a Urgencias?

Los padres de niños que han tenido ingresos prolongados pueden sentir más ansiedad respecto a lo que es normal y lo que supone una urgencia para su hijo. Ante la duda y sobre todo inicialmente es preferible consultar con el médico o con el personal de enfermería (los teléfonos de la unidad están disponibles las 24

horas del día) todas las dudas que surjan. Poco a poco los padres se irán familiarizando y reconocerá cuándo existe un problema real de salud.

Signos de alarma:

- Rechazo de las tomas
- Llanto excesivo, inusual en el niño
- Menos activo de lo habitual
- Tose a menudo
- Vomita o regurgita a menudo
- Respira más rápido o con dificultad, con movimientos visibles del pecho
- Cambio de coloración (cianosis, palidez....)
- Deposiciones más líquidas o frecuentes de lo habitual
- Fiebre
- Comportamiento poco usual en el niño
- Manchas en la piel, exantemas.....
- Movimientos anormales (convulsiones)

1.2 Medicación en el domicilio

Es posible que su hijo precise seguir tomando algunas medicaciones después del alta hospitalaria durante un tiempo variable. Con toda seguridad recibirá suplementos vitamínicos y hierro para prevenir-tratar la anemia, pero además puede recibir otro tipo de fármacos relacionados con diferentes problemas de salud. Es fundamental que los padres se familiaricen con estos medicamentos durante el ingreso del niño, con las dosis, las vías de administración y los horarios. Para ello tanto la enfermería como el personal médico responderán todas sus dudas y cuestiones.

Es recomendable que unos días antes del alta consulten con el médico qué tratamientos va a precisar el niño en el domicilio, durante cuánto tiempo y que se entrenen en la preparación y administración de los mismos. Dadas las características de edad y peso del niño es probable que algunas de estas medicaciones precisen una preparación especial, distinta a la que habitualmente se encuentra en las farmacias: son las fórmulas magistrales. No todas las farmacias realizan este tipo de preparaciones, de forma que si lo necesitan se les facilitará un listado de farmacias de la Comunidad de Madrid que sí las tienen disponibles. De la misma manera algunas medicaciones se dispensarán en la farmacia hospitalaria, para lo que se les dará una receta especial.

En el informe de alta del niño debe constar la pauta de tratamiento prescrita por el médico de forma inteligible, clara e inequívoca, de la misma forma que se debe anotar las horas a las que se debe administrar. Puede ser útil realizar una planilla o check-list para asegurar un adecuado cumplimiento terapéutico.

Si su hijo precisa algún tipo de dispositivo médico (monitor, oxigenoterapia, sondas de alimentación, material para ostomías, etc) se programará antes del alta la disponibilidad de los mismos para que no existan problemas de suministro. De la misma forma se entrenará a la familia en el manejo de los mismos.

2. PROFESIONALES IMPLICADOS Y CENTROS DE REFERENCIA

2.1 *Cómo se articula el seguimiento de los recién nacidos de riesgo*

Los avances de la medicina perinatal han supuesto un aumento de la supervivencia de los recién nacidos prematuros y neonatos enfermos. Estos niños tienen que ser objeto de un seguimiento regular y protocolizado desde el hospital, que evalúe de forma prospectiva su estado de salud, crecimiento y desarrollo neurológico, y que permita identificar desviaciones del patrón normal esperado. El objetivo fundamental es hacer una detección precoz de los problemas y establecer intervenciones tempranas para su corrección o mejora. La evaluación de los prematuros y de los neonatos con enfermedades complejas requiere el concurso de equipos multidisciplinares que incluyan neonatólogos y diversos especialistas pediátricos como cirujanos, neumólogos, neurólogos, oftalmólogos, otorrinolaringólogos, y rehabilitadores, además de psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y logopedas. Los grupos de recién nacidos que habitualmente conforman los programas de seguimiento neonatal se recogen en la tabla^{4,5}.

Tabla 1. Categorías de recién nacidos incluidos en programas de seguimiento

Recién nacidos de riesgo

- 1.- Peso de RN < 1.500 g o edad gestacional < 32 semanas
- 2.- Pequeño para la edad gestacional (<P3)
- 3.- Encefalopatía hipóxico-isquémica neonatal que precisó hipotermia terapéutica
- 4.- Recién nacidos con malformaciones congénitas mayores o trastorno genético
- 5.- Examen neurológico anormal en el momento del alta de Neonatología

Los padres y los cuidadores del niño deben estar debidamente informados y sentirse cómodos con todos los aspectos del cuidado del recién nacido. Para ello, es determinante que estén familiarizados con la administración de distintos medicamentos y con el uso de distintos dispositivos médicos como oxigenoterapia domiciliaria, monitores, alimentación por sonda nasogástrica o por gastrostomía, entre otros.

Es recomendable que el programa de seguimiento cuente con un calendario de visitas programadas. También deberán ir incorporándose a dicho calendario las sucesivas visitas que, si bien no están inicialmente programadas, surjan con la evaluación seriada del niño. Se deberá insistir en la importancia de acudir a todas las citas, y seguir los consejos y medidas de prevención de enfermedades que se les indiquen. Los padres deberán adquirir una actitud activa en la salud de sus hijos y en los planes terapéuticos. La literatura científica señala la importancia de la contribución de los padres al bienestar físico y psicomotor de su hijo como factor más importante para lograr un resultado favorable a largo plazo.

La accesibilidad al servicio es determinante; el calendario de visitas debe ser realista y adaptado a la necesidad y a las circunstancias particulares de cada familia. Por ello, el primer nivel de atención será el neonatólogo que deberá articular su programa de atención con el pediatra de atención primaria de la familia del niño. Aquéllos recién nacidos que, por su patología específica, requieran un seguimiento especializado en el hospital, tendrán sus visitas incorporadas en el plan de seguimiento. Si se apreciaran problemas en el curso evolutivo, el

neonatólogo vehiculará las consultas a los correspondientes especialistas para su evaluación y eventual tratamiento (Fig. 1).

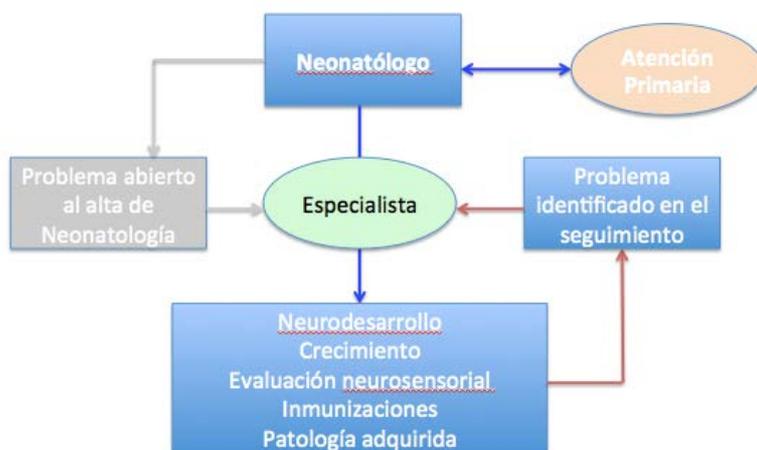


Figura 1. Esquema representativo del seguimiento del recién nacido de riesgo en consulta externa de Neonatología.

2.2 Preparación del alta hospitalaria

El plan de preparación del alta debe iniciarse durante el ingreso. El objetivo de este plan es asegurar una transición satisfactoria entre el hospital y el domicilio. Debemos tener en cuenta los siguientes pasos:

2.2.1 Educación e instrucción de la familia:

Los padres y los cuidadores deben involucrarse desde etapas tempranas del ingreso en el cuidado del recién nacido. Esto aumentará su confianza y su seguridad cuando llegue el momento del alta y asuman la plena responsabilidad del cuidado del niño en el domicilio. Debe individualizarse y establecerse una lista de aspectos que se deben trabajar, o habilidades que se deben adquirir, de cara a los cuidados en el domicilio.

Es importante que los padres entiendan que su hijo necesitará unos cuidados especiales y una vigilancia extra, pero es necesario evitar la sobreprotección, ya que podría limitar las relaciones sociales del niño. En este sentido es importante la participación de psicólogos en este plan de alta.

Es necesario conocer también las condiciones familiares y laborales de la familia y, en su caso, solicitar el apoyo de los trabajadores sociales.

2.2.2 Completar calendario de medidas de prevención primaria:

Antes del alta hospitalaria nos cercioraremos, y así deberá figurar en el informe de alta, que se han realizado las siguientes medidas preventivas:

- Vacunación e inmunizaciones
- Resultados del cribado metabólico
- Cribado auditivo y oftalmológico si está indicado
- Evaluación neurológica sistemática, y exploraciones complementarias si procediera, antes del alta
- Prescripción de suplementos vitamínicos y férricos

2.2.3 Desarrollo de un plan de manejo de los problemas de salud abiertos:

Como se indica en la figura (Fig. 1), los recién nacidos que al alta hospitalaria de Neonatología mantienen activos algún (os) procesos que requieren de valoración seriada por algún especialista concreto tendrán un calendario de visitas específico (consultar material complementario: *Diagramas de flujo y calendario de visitas*). Se intentará que dichas visitas coincidan con otras revisiones programadas en el hospital, con el objeto de disminuir el número de desplazamientos al mismo.

Se ha diseñado un calendario específico de seguimiento para las patologías más frecuentes, en el que intervienen, además del neonatólogo, el (los) especialistas respectivos para el problema en cuestión (según que el problema a vigilar sea quirúrgico, neurológico, respiratorio, etc). Este calendario reúne unos “mínimos”. En función de la evolución del problema en el niño se irán adaptando las siguientes visitas.

2.2.4 Desarrollo de un plan de cuidados en el domicilio:

Se individualizará según la patología de cada niño pero, en general, existen una serie de elementos comunes.

- Preparación y entrenamiento de los cuidadores
- Plan de alimentación y prescripción de medicación necesaria
- Listado y provisión de dispositivos o equipamiento médico necesario
- Contacto con el pediatra de atención primaria
- Contacto con mecanismos de soporte de la comunidad: asociaciones de padres y grupos de apoyo
- Desarrollar un plan en el caso de emergencias
- Confirmar que las características del domicilio y el soporte económico de la familia es el adecuado y en caso de no ser así poner en contacto con servicios sociales para buscar soluciones. Conseguir un adecuado soporte social.

2.2.5 Diseño del plan de seguimiento y calendario de visitas:

- Coordinación con atención primaria.
- Calendario de visitas con los distintos especialistas, según la patología del recién nacido.

Bibliografía

Ares Segura S, Díaz González C. Seguimiento del recién nacido prematuro y del niño de alto riesgo biológico. *Pediatr Integral* 2014; XVIII (6): 344-355.

Benitez MT y Comité de seguridad y prevención de lesiones no intencionadas en la infancia de la AEP. Guía para padres sobre la prevención de lesiones no intencionadas en la edad infantil. 2016. 116-119.

Committe on Fetus and Newborn. Hospital Discharge of the High-Risk Neonate. *Pediatrics*. Nov 2008; 122(5): 1119-26.

Consejos para el cuidado del recién nacido . Castilla La Mancha . Consejería de sanidad y Asuntos Sociales. Dirección General de Salud Publica, drogodependencia y Consumo, 2012, DL: AB-202-2006

Cuidados desde el nacimiento Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas. SANIDAD 2010 MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. NIPO CD Rom: 840-10-050-5 NIPO EN LINEA: 840-10-049-2 Depósito Legal: M-24251-2010

Lirio Casero J, García Pérez J. Protocolo de seguimiento del síndrome de Down. Pediatr Integral 2014; 18:539-549.

Maureen A. Doolan Boyle . Manual para padres con niños prematuros. Difundido por la Sociedad Española de Neonatología.
<http://www.se-neonatal.es/Portals/0/LibroPrematuros.pdf>

<http://www.ingesa.msssi.gob.es/ciudadanos/suSalud/maternoInfantil/recienNacido.htm#consejosGrles>

Comisión Paritaria del Área 10 - Pediatría - 1998

Material complementario. Anexo II

CALENDARIO DE SEGUIMIENTO DE RECIÉN NACIDOS DE RIESGO

- Displasia broncopulmonar
- Hernia diafragmática congénita
- Seguimiento del paciente con cardiopatía congénita
- Guía de evaluación neurológica del RNPT < 28 semanas
- Guía de evaluación neurológica del RNPT \geq 28 semanas y < 32 semanas

PREPARACIÓN PARA EL ALTA:

RECURSOS INSTITUCIONALES Y DE LA SOCIEDAD

Autores

¹*Valverde Sánchez González (valverde.sanchez@downmadrid.org)*

¹*Carla Corpas Jimenez (carla.corpas@downmadrid.org)*

²*Elena López-Riobóo Moreno (elena.lopezrioboo@downmadrid.org)*

Filiación

¹ *Trabajador Social, Fundación Síndrome de Down de Madrid*

² *Master en Intervención Psicológica y Logopeda, Directora Centro de Atención Temprana, Fundación Síndrome de Down de Madrid*

Mensaje central

En este capítulo se resumen los diferentes apoyos y prestaciones que los ciudadanos y sus cuidadores, por derecho propio, tienen a su alcance en situación de discapacidad, dependencia o enfermedad grave.

Puntos clave

- Las familias podrán acceder a diferentes servicios que atiendan sus necesidades a nivel emocional, social y psicológico a fin de amortiguar el impacto que genera el ingreso hospitalario de su hijo.
- Con la adecuada documentación, las familias en situación de dependencia, por contar con un miembro que acredite un determinado nivel de discapacidad, será beneficiarias de prestaciones económicas y beneficios fiscales.

Los menores hospitalizados forman un grupo doblemente vulnerable: en primer lugar, por ser menores y, en segundo lugar, por su delicada situación de salud. Por ello, los organismos públicos tienen el deber de proteger y garantizar su cuidado poniendo a su disposición todos los recursos necesarios para facilitarles la mejor calidad de vida esperable.

Los menores deben de poder estar acompañados por sus padres el mayor tiempo posible, como se establece en *La Carta Europea de los Niños Hospitalizados (Resolución del Parlamento Europeo de 13 de mayo de 1986)*. En dicho documento también se hace hincapié en el derecho de los padres, o de la persona que los sustituya, a una recepción adecuada y a su seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada.

También la *Convención sobre los Derechos del Niño*, aprobada como tratado internacional de derechos humanos el 20 de noviembre de 1989, habla de la obligación de los Estados Partes de proporcionar a los padres la asistencia necesaria para el desempeño de sus funciones, y de la necesidad de establecer programas sociales para proporcionar la asistencia necesaria al niño y a quienes cuidan de él, en sus artículos 18.2 y 19.2, respectivamente.

Dicho documento, en el artículo 23.2, destaca la necesidad de atender las necesidades del “niño impedido” y garantizarle cuidados especiales, así como facilitar a los responsables de su cuidado la asistencia adecuada, según el estado del niño y las circunstancias de sus padres o cuidadores.

En cumplimiento de estas disposiciones supranacionales, las diferentes administraciones de los países miembros de la Unión Europea han puesto en marcha una serie de medidas de apoyo a los menores y sus padres, que se detallan a continuación.

1. APOYO DE SERVICIOS SOCIALES, DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y APOYO ECONÓMICO

1.1 Servicios Sociales y de Promoción de la Autonomía

1.1.1 Atención Temprana

La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas* y su *Protocolo Facultativo*, de 13 de diciembre de 2006, ratificados por España el 23 de noviembre de 2007, es el marco básico de protección de los menores con discapacidad o en riesgo de padecerla.

La Ley 6/1995, de 28 de marzo, de *Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad de Madrid*, determina un marco general que fija las garantías de calidad y control público de los servicios de los que son usuarios los niños y niñas de la Comunidad de Madrid y, en sus artículos 9 y 10, define el concepto de servicios de atención a la primera infancia y determina sus principales requisitos, estableciendo en su artículo 9.2 que "se regularán reglamentariamente los servicios de atención a la primera infancia con el fin de que niños y niñas sean

atendidos y educados en todo lo referente a su vida cotidiana y puedan iniciar sus primeras experiencias de relación social e intercambio, bajo el necesario control de calidad por parte de las Administraciones de la Comunidad de Madrid".

A su vez, en el artículo 11.b) se establece como uno de los derechos de todos los niños y niñas de la Comunidad de Madrid, "la detección y tratamiento precoz de enfermedades congénitas, así como de las deficiencias psíquicas y físicas, únicamente con los límites que la ética, la tecnología y los recursos existentes impongan, en el sistema sanitario".

Al amparo del marco legal referido, se ha aprobado el Decreto 46/2015, de 7 de mayo, por el que se regula la coordinación en la prestación de la atención temprana en la Comunidad de Madrid, y se establece el procedimiento para determinar la necesidad de atención temprana.

El *Libro Blanco de Atención Temprana* define ésta como el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil entre 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades, transitorias o permanentes, que presentan los niños con trastornos del desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

En desarrollo del citado Decreto 46/2015, se ha dictado la Orden 868/2015, de 22 de mayo, de la Consejería de Asuntos Sociales, por la que se aprueba el modelo normalizado de *solicitud de valoración de necesidad de atención temprana* de la Comunidad de Madrid. Para solicitar dicha valoración, el representante legal del interesado deberá presentar instancia junto con la documentación requerida, y que figura en la solicitud, en cualquiera de las oficinas de asistencia en materia de registro de la Comunidad de Madrid, de la Administración General del Estado, de otras Comunidades Autónomas, de Entidades Locales, oficinas de correos o representaciones diplomáticas u oficinas consulares de España en el extranjero.

1.1.2 Certificado de Discapacidad

El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el *Texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, entiende que la discapacidad es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

El reconocimiento del grado de discapacidad tiene como finalidad garantizar el acceso del ciudadano a los beneficios y recursos que los organismos públicos proporcionan a las personas con discapacidad, y viene regulado en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de *Procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad*.

Para su reconocimiento se valoran las situaciones que favorecen la discapacidad, principalmente del ámbito de la salud física, mental y social (el entorno familiar y

la situación laboral, educativa y cultural), y que dificultan la integración social de la persona.

Las personas que, tras su valoración, sean reconocidas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%, podrán beneficiarse de las ayudas y prestaciones dirigidas a personas con discapacidad.

Para solicitar su reconocimiento es necesario que el representante legal presente la solicitud, y toda la documentación requerida en dicha solicitud (entre otras, todos los informes médicos, sociales o educativos que acrediten la necesidad de valoración), en cualquiera de las oficinas de asistencia en materia de registro de la Comunidad de Madrid, de la Administración General del Estado, de otras Comunidades Autónomas, de entidades locales, oficinas de correos o representaciones diplomáticas u oficinas consulares de España en el extranjero. Los reconocimientos del grado de discapacidad a menores de seis años se realizan en el Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI).

1.1.3 Ley de Dependencia

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, tiene como objeto “atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía”. Para ello la ley reconoce la prestación de una serie de servicios mediante la creación de un *Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía de la Administración General del Estado, de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del estado español.

Para solicitar el reconocimiento de la situación de dependencia, el representante legal del interesado deberá presentar instancia, junto con la documentación requerida que figura en la solicitud, en cualquiera de las oficinas de asistencia en materia de registro de la Comunidad de Madrid, de la Administración General del Estado, de otras Comunidades Autónomas, de Entidades Locales, oficinas de correos o representaciones diplomáticas u oficinas consulares de España en el extranjero.

1.2 Prestaciones Económicas

1.2.1 Prestación por maternidad

En el Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el *Texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores*, artículo 48, se establece que, con carácter general, el subsidio tendrá una duración de 16 semanas ininterrumpidas, salvo en el caso de hospitalización, que se ampliará en determinados supuestos:

- *Parto múltiple*, se amplía en 2 semanas por cada hijo, a partir del segundo.
- *Discapacidad del hijo*, cuando ésta se valore en un grado superior o igual al 33%, se amplía en 2 semanas adicionales.

En el caso de que ambos progenitores trabajen, el período adicional de percepción del subsidio se distribuirá a opción de los interesados, que

podrán disfrutarlo simultánea o sucesivamente, y siempre de forma ininterrumpida.

Cuando el grado de discapacidad no haya sido determinado, tratándose de recién nacidos, será suficiente un informe del Servicio Público de Salud (SPS) o un informe del médico de un hospital público o privado, avalado en este caso por el SPS, en el que se haga constar la discapacidad o su posible existencia.

- *Parto prematuro u hospitalización posterior al parto, y únicamente en caso de maternidad biológica*, el descanso podrá interrumpirse o ampliarse. Si la hospitalización tiene una duración superior a 7 días, se ampliará la duración en tantos días como el neonato permanezca hospitalizado a continuación del parto, con un máximo de 13 semanas adicionales. Esta ampliación tendrá lugar aun cuando el beneficiario haya decidido interrumpir el disfrute del mencionado permiso, de acuerdo con lo indicado en el punto anterior. El disfrute de este período adicional corresponderá a la madre o, a opción de la misma, al otro progenitor, si reúne los requisitos necesarios y disfruta del descanso.

1.2.2 Cuidado de menores afectados por cáncer u enfermedad grave

Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la *prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave*.

El cáncer o enfermedad grave (incluida en el anexo de la citada ley) que padezca el menor deberá implicar un ingreso hospitalario de larga duración, que requiera su cuidado directo, continuo y permanente durante la hospitalización, y tratamiento continuado de la enfermedad. Se considerará, así mismo, como ingreso hospitalario de larga duración, la continuación del tratamiento médico o el cuidado del menor en domicilio tras el diagnóstico y hospitalización por la enfermedad grave.

Serán personas beneficiarias del subsidio por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave las personas trabajadoras, por cuenta ajena y por cuenta propia y asimiladas, que reduzcan su jornada de trabajo en, al menos, un 50 por 100 de su duración, siempre que reúnan la condición general de estar afiliadas y en alta en algún régimen del sistema de la Seguridad Social y acrediten los periodos mínimos de cotización exigibles en cada caso.

El subsidio se reconocerá en proporción al porcentaje de reducción que experimente la jornada de trabajo que disfruten las personas trabajadoras.

El subsidio se reconocerá por un periodo inicial de un mes, prorrogable por periodos de dos meses cuando subsista la necesidad del cuidado directo, continuo y permanente del menor, que se acreditará mediante declaración del facultativo del Servicio Público de Salud u órgano administrativo sanitario de la Comunidad Autónoma correspondiente, responsable de la asistencia médica del menor y, como máximo, hasta que éste cumpla los 18 años.

El procedimiento para el reconocimiento del derecho al subsidio, por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave, se iniciará mediante solicitud de la persona trabajadora dirigida a la dirección provincial competente de la correspondiente entidad gestora de la provincia en que aquélla tenga su domicilio, o ante la mutua de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales que le corresponda.

1.2.3 Prestación por hijo a cargo

El Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, en su capítulo 1 reconoce el derecho a recibir una la asignación económica por hijo o menor a cargo a quienes tengan a su cargo hijos o menores con discapacidad, con independencia de sus recursos económicos. La cuantía de la asignación económica será de 1.000 euros siempre y cuando el hijo o menor a cargo tenga un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento.

1.3 Atención familiar

1.3.1 Familia Numerosa

Entendemos por familia numerosa aquella formada por uno o dos progenitores y tres hijos o dos, si uno de ellos tiene un grado de discapacidad igual o superior al 33%. Si la familia está compuesta por cinco hijos, o cuatro y uno de ellos con una discapacidad igual o superior al 33%, hablamos de familia numerosa especial.

La Ley 40/2003 sobre *Protección a las Familias Numerosas*, reconoce que éstas presentan una vulnerabilidad particular por el coste que representa para ellas el cuidado y educación de los hijos, o el acceso a una vivienda adecuada a sus necesidades. Por ello, desde la Comunidad de Madrid se realizan medidas destinadas a mejorar la situación de las familias numerosas (descuentos en transporte público, deportivos, estudios reglados, etc.). Para ello deben contar con la acreditación de esta condición, que se establece a través del Título de Familia Numerosa. Existe en cambio en las ayudas que entran en vigor en Julio 2018, pendientes de publicar en el BOE

Para solicitar el reconocimiento es necesario solicitar cita previa por internet a través del *Servicio de Cita Previa de Familias Numerosas* o a través del *Teléfono de Atención al Ciudadano 012*. Confirmada la cita, será necesario acudir con la solicitud y la documentación requerida el día estipulado, a la oficina de la Comunidad de Madrid situada en la calle Manuel de Falla 7.

1.4 Beneficios fiscales

Normativa:

- Nuevo artículo 81.bis de la Ley del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas
- Nuevo artículo 60.bis del Reglamento del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas
- Orden Ministerial Formas de presentación de la solicitud y comunicación de variaciones (Formulario 143)
- Real Decreto Ley 1/2015 (BOE 28/02/2015)

Será requisito que los solicitantes, además de cumplir los supuestos por los que se reconoce el derecho a la reducción (familia numerosa o descendiente con discapacidad) realicen una actividad por cuenta propia o ajena por la que se esté dado de alta en el régimen correspondiente de la Seguridad Social o Mutualidad de carácter alternativo y cotizar durante los plazos mínimos fijados.

1.4.1 Deducción por familia numerosa

Los ascendientes que formen parte de una familia numerosa tienen derecho a una deducción en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas de 1.200 euros anuales, o 2.400 si es familia numerosa de categoría especial. Para solicitar la deducción, los contribuyentes deberán cumplimentar las casillas correspondientes de su declaración de la renta. También podrá solicitar el pago anticipado (100 euros mensuales en el caso de familias numerosas de carácter general, y 200 euros mensuales en el caso de familias numerosas de carácter especial) mediante la cumplimentación del modelo 143.

1.4.2 Deducción por descendientes con discapacidad a cargo

Los contribuyentes que tengan descendientes con discapacidad a cargo tienen derecho a una deducción en el impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas de 1.200 euros anuales, por cada uno de ellos. Para solicitar la deducción, los contribuyentes deberán cumplimentar las casillas correspondientes de su declaración de la renta. También podrá solicitar el pago anticipado (100 euros mensuales) mediante la cumplimentación del modelo 143.

1.4.3 Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF)

La cantidad a pagar en concepto de IRPF se reduce en función de diferentes circunstancias personales y familiares del contribuyente, entre ellas la discapacidad. El mínimo por discapacidad de descendientes será de 2.316 euros anuales por cada uno de los descendientes que generen derecho a la aplicación del mínimo a que se refieren los artículos 58 y 59 de la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del *Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF)*, en los que se regulan los mínimos por descendientes que convivan con el contribuyente, que sean personas con discapacidad, cualquiera que sea su edad. El mínimo será de 7.038 euros anuales, por cada uno de ellos que acrediten un grado de discapacidad igual o superior al 65 por ciento.

Dicho mínimo se aumentará, en concepto de gastos de asistencia, en 2.316 euros anuales, por cada descendiente que acredite necesitar ayuda de terceras personas o movilidad reducida, o un grado de discapacidad igual o superior al 65 por ciento.

1.5 Transporte

1.5.1 Movilidad Reducida

El mismo Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI) será el encargado de aplicar el *Baremo de Movilidad Reducida*, que determina la existencia de dificultades de movilidad que impidan la utilización de transportes colectivos y la necesidad, por tanto, de una tarjeta especial de aparcamiento.

El Real Decreto 1056/2014, de 12 de diciembre, por el que se regulan las *Condiciones básicas de emisión y uso de la tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad*, establece como titulares del derecho, en el artículo 3.1, aquellas personas físicas que tengan reconocida oficialmente la condición de persona con

discapacidad, conforme a lo establecido en el artículo 4.2 del texto refundido de la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, y que presente movilidad reducida, conforme al anexo II del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de *Procedimiento para reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad*.

1.5.2 Exención del Impuesto sobre Vehículos de Tracción Mecánica

Los vehículos matriculados a nombre de la persona con discapacidad, siempre y cuando el vehículo sea para transportar de manera exclusiva a la persona con discapacidad, estarán exentos del pago del impuesto de tracción mecánica.

Para solicitarlo, en el supuesto de vehículos sin matricular, habrá que dirigirse a las Oficinas de Atención Integral al Contribuyente (con cita previa obligatoria). Si el vehículo ya está matriculado, se debe acudir a los registros de los distritos, las oficinas municipales de registro o registros de la Administración General del Estado, de las Comunidades Autónomas, o a cualquier oficina de registro que establezcan las disposiciones vigentes.

1.5.3 Deducciones Adquisición de Vehículos

Se aplicarán reducciones IVA (tipo reducido del 4%) en la adquisición y adaptación de vehículos a motor destinados al transporte habitual de personas con discapacidad en silla de ruedas o con movilidad reducida, con independencia de quién sea el conductor; también para la adquisición y reparación de sillas de ruedas, prótesis, ortesis e implantes internos, para personas con discapacidad.

Se establece la exención del Impuesto de Matriculación (IEDMT) en vehículos matriculados a nombre de una persona con discapacidad para su uso exclusivo. Hay que solicitarlo en la Agencia Tributaria, que verifica los requisitos, antes de la matriculación.

2. APOYO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO

Actualmente se busca atender la salud desde un modelo biopsicosocial, es decir, a partir de la integración de los factores biológicos, psicológicos y sociales. Este modelo entiende que el bienestar depende de estas tres dimensiones, ya que no es suficiente que el individuo esté sano físicamente. En este sentido, se está comenzando a promover la formación de los profesionales sanitarios en técnicas de apoyo psicosociales, y además, se observa que los profesionales de la medicina cada vez demandan más la presencia de psicólogos que desarrollen labores de intervención. El objetivo es ayudar a los padres a afrontar el proceso de hospitalización o los procedimientos médicos a los que está sometido su hijo.

Los padres son nucleares en la atención de sus hijos, pero en el momento del ingreso se encuentran vulnerables, con riesgo de sentirse desmotivados, con baja autoestima, sentimiento de culpa, sentimiento negativo de autoeficacia, o incluso, tendencia al fatalismo. Por esta razón, se recomienda una evaluación de los aspectos psicosociales que tengan en cuenta diferentes aspectos:

- relativos al momento vital, significado e impacto de la enfermedad del hijo: dificultades económicas, problemas familiares, etc,
- estilo de afrontamiento

- relaciones: tipo de familia, amigos, etc
- fuentes de estrés
- recursos espirituales
- circunstancias económicas
- relación médico-paciente-familia
- red de recursos sociales: centros sociosanitarios, trabajadores sociales, etc

Las familias con niveles significativos de sufrimiento psicológico deberían ser derivadas para recibir apoyo psicológico especializado. La atención psicológica contribuirá, entre otras cosas, a facilitar la adherencia al tratamiento, a hacer más eficaz la comunicación médico-paciente-padres. Los padres necesitan mucha información, que se les escuche y respete en su individualidad. Según diferentes estudios, el ingreso de un hijo resulta muy o extremadamente estresante para casi el 70% de las familias (Fig.1). Por ello debemos acompañarles en los momentos más delicados de la enfermedad, enseñarles estrategias de afrontamiento de situaciones estresantes, darles confianza y seguridad en el cuidado su hijo, o cómo ser asertivo con el entorno.

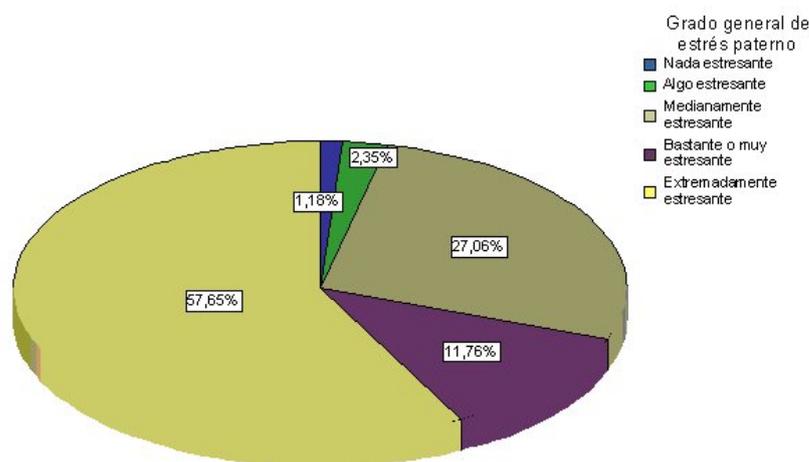


Figura 1. Distribución del grado general de estrés paterno por hospitalización infantil

En caso de no existir la figura del psicólogo en el hospital, podemos encontrar diferentes asociaciones y fundaciones dedicadas a atender a las familias consiguiendo que tengan una atención integral.

3. TRABAJADOR SOCIAL

La valoración sociofamiliar que debe realizar un Trabajador Social (TS) se ha de realizar de manera sistemática a toda familia, y se orienta a explorar los aspectos sociales en la doble vertiente de los factores de riesgo y factores de protección (Tabla 1).

Los **factores de riesgo** hacen referencia a las características biológicas, psicológicas y sociales cuya existencia en los individuos y familias incrementa la posibilidad de ser vulnerable.

Los **factores de protección**, en cambio, son las características biológicas, psicológicas y sociales cuya presencia facilita el desarrollo, permite la expresión de

potencialidades y bloquea el impacto de algunos factores de riesgo en el individuo y en la familia.

Tabla 1. Valoración sociofamiliar del trabajador social

Área familiar/ individual	<ul style="list-style-type: none"> - Antecedentes sociofamiliares - Estructura familiar: vínculos y convivencia - Relaciones. Situación de las relaciones, identificando apoyos, conflictos, y alianzas - Cambios en la familia: ciclo vital de la familia, cambios o crisis , pérdidas - Organización de los cuidados del menor/es, existencia de otros cuidadores - Identificación de los factores protectores
Área de apoyo social y entorno,,	<ul style="list-style-type: none"> - Recursos familiares para afrontar situaciones de estrés o cambios vitales, exploración de cómo se han abordado estos cambios - Recursos económicos: situación laboral y ocupacional de los padres - Condiciones de la vivienda - Entorno físico, zona, barrio - Participación social: integración del menor en la zona, ocio y tiempo libre
Problema / demanda	<ul style="list-style-type: none"> - Estudio de la demanda, explícita e implícita - Naturaleza de los problemas presentados - Recursos que la familia ha activado (material informativo) para solucionar lo planteado - Identificación de los recursos a activar para la intervención social

Fuente: Valoración sociofamiliar del trabajador social. Gran Canaria

El TS, como parte del equipo, aporta el diagnóstico social que refuerza el diagnóstico médico, y facilita adecuar el tratamiento del paciente.

La coordinación y derivación se produce sistemáticamente entre TS y los servicios de los distintos ámbitos asistenciales, tanto dentro del sistema sanitario como con otros sistemas de protección social, teniendo por objeto garantizar la adecuada atención (multifactorial) a los pacientes y la continuidad asistencial que precisan.

4. MAPA DE RECURSOS

Centros de Atención temprana de la Comunidad de Madrid

<http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3DCENTROS+DE+ATENCI%3%93N+TEMPRANA.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352863988539&ssbinary=true>

Servicios Sociales

www.madrid.es/portales/munimadrid/es/Inicio/Servicios-sociales-y-salud/Servicios-sociales/Centros-de-Servicios-Sociales-Municipales?vgnextfmt=default&vgnextoid=51886e0cfb6da010VgnVCM100000d90ca8c0RCRD&vgnnextchannel=70e4c8eb248fe410VgnVCM1000000b205a0aRCRD

Entidades de Referencia (se debe buscar el recurso específico dependiendo de la necesidad de la familia)

- Aprem (www.aprem-e.org)
- Down Madrid (www.downmadrid.org)
- FEDER (www.enfermedades-raras.org)
- Menudos Corazones (www.menudoscrazones.org/es)
- Plena Inclusión (www.plenainclusion.org)
- Unidad de Síndrome de Down Hospital Niño Jesús (*915035913 ext 263*)

Bibliografía

Ortigosa JM, Méndez FX. Hospitalización infantil: Repercusiones psicológicas. Madrid. Biblioteca Nueva. 2013 ISBN 13: 97884703077822

Material complementario

Modelo solicitud Valoración Atención Temprana

http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_ConvocaPrestac_FA&cid=1354489723658&noMostrarML=true&pageid=1331802501637&pagename=PortalCiudadano%2FCM_ConvocaPrestac_FA%2FPCIU_fichaConvocaPrestac&vest=1331802501621

Modelo solicitud Reconocimiento Grado Discapacidad

http://www.madrid.org/cs/Satellite?definicion=Autorizacion+Licencia+Permiso+Carne&buscador=true&c=CM_Tramite_FA&pagename=ComunidadMadrid/Estructura&cid=1109168990303

Modelo solicitud de Dependencia (Ley de Dependencia y Promoción de Autonomía Personal)

http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_ConvocaPrestac_FA&cid=1142592407051&definicion=Prestaciones+Sociales&idConsejeria=1109266187278&idListConsj=1109265444710&pagename=ComunidadMadrid%2FEstructura&tipoServicio=CM_ConvocaPrestac_FA

Instrumento para la Evaluación del contexto familiar

www.copao.com/index.php/.../doc.../246-guia-instrumentos-evaluacion-familiar

GLOSARIO

Accesos Vasculares (G-1)

Son todos aquellos catéteres alojados en un vaso (venas o arterias) canalizados para administrar medicación/sueroterapia o para monitorizar presiones intravasculares.

Vía Venosa Central: Son catéteres largos cuyo extremo queda alojado próximo al corazón. Puede ser de acceso central o periférico (PICC). Las vías canalizadas con estos catéteres pueden insertarse en vías de mayor calibre (yugulares, femorales, subclavia) o pueden insertarse a través de una vía periférica (PICC -sus siglas en ingles- catéteres centrales de inserción periférica, conocidos también como epicutáneos o coloquialmente silásticos). Se usan cuando el bebé va a requerir tratamiento intravenoso prologando o nutrición parenteral.

Vía Venosa Periférica: Catéter de corta longitud insertado en una vena superficial de pequeño calibre.

Adaptación metabólica (G-2)

Mecanismo que pone en marcha la movilización del glucógeno hepático e inicio de la gluconeogénesis y la normalización del estrés metabólico que provoca el parto. Son una serie de mecanismos por los que el feto tras el nacimiento se adapta a la vida posnatal desde el punto de vista metabólico. El feto utiliza glucosa para sus actividades metabólicas y, a la vez, la almacena como reserva energética para ser usada en la vida extrauterina. Estas reservas, se almacenan como glucógeno, principalmente en el hígado y los músculos del feto; comienzan a depositarse en el segundo trimestre del embarazo para finalizar durante el tercer trimestre. En los RN a término los depósitos de glucógeno están completos y sólo le brinda una autonomía de 8 a 10 horas. Por otra parte, los depósitos de grasa son la fuente principal de producción de calor en el RN. A las 27 semanas sólo el 1% del peso del feto es grasa, mientras que a las 40 semanas la proporción se incrementa al 16%. Al nacimiento, el aporte de nutrientes a través de la placenta cesa bruscamente y el RN va a depender de estas reservas y del aporte exógeno que reciba para adaptarse al medio extrauterino. El RN moviliza rápidamente todos los mecanismos de compensación de la glucosa en los primeros días de vida, y tarda de 2 a 3 semanas en alcanzar niveles característicos de la madurez. El RN prematuro o el RN que estuvo expuesto a un ambiente intrauterino o extrauterino adverso tienen más riesgo de presentar hipoglucemia. El RN sobre todo el prematuro utilizan la mayor parte de su gasto metabólico para mantener la termorregulación y la respiración y lo hacen a expensas de la glucosa. Esta es almacenada en el último trimestre de la vida fetal como glucógeno en el hígado, músculo cardíaco y esquelético. Si se consumen los depósitos de glucógeno, se puede utilizar el tejido graso como combustible, pero cabe recordar que la grasa es escasa en el RN pretérmino y solo representa 7% del peso corporal a las 32 semanas y 16% al término. Por otra parte, los depósitos de glucógeno se agotan rápidamente en RN prematuros y en menos de 4 horas en niños de término; existe además una inmadurez enzimática en el hígado, por lo que no es factible el mecanismo de gluconeogénesis; de ahí la importancia de iniciar unos aportes precoces de glucosa y nutrientes durante este periodo de adaptación a la vida extrauterina.

Anatomía y fisiología de la respiración (G-3)

La respiración se componen de dos fases: inspiración y espiración.

El aire entra por la nariz (solo en caso de obstrucción, el RN utiliza la boca), pasa a la nasofaringe, después a la tráquea, y a nivel de la carina (punto en el que se divide la tráquea en los dos bronquios principales, derecho e izquierdo) pasa a los bronquiolos y de ahí a los alveolos pulmonares, lugar donde se realiza el intercambio gaseoso.

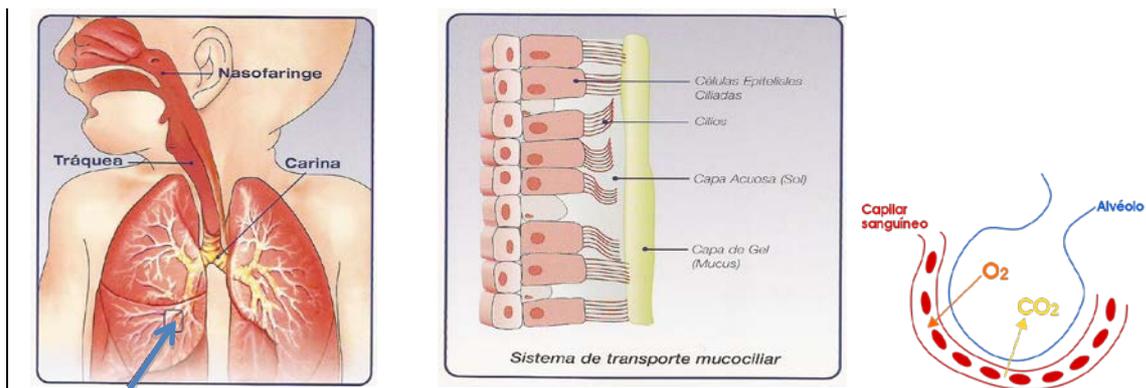
Durante la inspiración, se expande el tórax con la intervención fundamentalmente de la musculatura torácica y del diafragma y el RN toma el aire por la nariz. Ese aire inspirado se filtra, se calienta y humidifica a nivel nasal, pasa a la nasofaringe de manera que al llegar a los pulmones alcanza una temperatura corporal de 37° C y una humedad del 100% (acondicionamiento de los gases).

Es también en las vías respiratorias superiores (bronquios) donde se limpia el aire inspirado filtrándolo y eliminando los contaminantes (con la tos o estornudo) a través del sistema mucociliar. Este sistema es inmaduro en el RN prematuro y tanto la tos como el estornudo son débiles o inexistentes.

Una vez llega este aire a los alveolos pulmonares, se inicia la espiración de forma pasiva (sin la intervención de la musculatura) con la salida del aire del pulmón.

Durante la inspiración se produce un cambio de presión dentro del tórax, produciéndose una presión negativa (menor que la atmosférica), que hace que el aire entre en el pulmón y en el alveolo, manteniéndolo abierto.

Durante la espiración (que es pasiva), la presión negativa intrapulmonar va progresivamente igualándose a la presión atmosférica y haciendo que el alveolo vaya perdiendo volumen sin llegar a colapsarse. Esto se debe a la presencia de una sustancia que tapiza la pared del alvéolo denominada surfactante. La inmadurez del pulmón del recién nacido prematuro conlleva el déficit de surfactante, por ello es más frecuente el cierre (colapso) del alvéolo al final de la espiración. Esto supone un mayor trabajo al iniciar la nueva inspiración. De ahí la importancia de mantener el alveolo parcialmente distendido mediante el uso de aparatos que generen una presión continua en la vía aérea.



Representación esquemática de la vía aérea desde la nariz y boca hasta los bronquiolos respiratorios intrapulmonares (izquierda); del epitelio que recubre los bronquios y ayuda a la eliminación de partículas vehiculizadas por el aire (sección señalada con flecha azul, izquierda, y esquema representativo a aumento, central); y el saco alveolar (derecha), donde se realiza el intercambio de gases con la sangre. Tomado de "Por que la humidificación es vital en los recién nacidos" Fisher&Paykel Healthcare. REF 185042249 Rev A 2002-10 es

Bifidobacterias y Lactobacilos. (G-4)

Los *Lactobacillus* son bacterias productoras de ácido láctico, a partir de carbohidratos, lo que facilita la fermentación de los alimentos.

Las bifidobacterias son un grupo de bacterias anaeróbicas (no requieren el oxígeno para vivir) que normalmente habitan en el intestino. Son bacterias saprofitas, es decir, que no se desarrollan en el organismo y que se alimentan de los desechos alimentarios generados por el propio organismo. Residen en el colon y su misión es facilitar la descomposición de los compuestos orgánicos ayudando en la digestión. Pueden ser cultivadas fuera del cuerpo y luego se pueden tomar por vía oral como probióticos.

Algunas especies de Lactobacilos y Bifidobacterias son residentes normales del aparato digestivo.

Bilirrubina (G-5)

Producto de la degradación de la hemoglobina de los glóbulos rojos, que debe unirse a otras moléculas en el hígado (bilirrubina conjugada) para su eliminación por heces y orina. En los recién nacidos, especialmente en los prematuros, la inmadurez hepática puede provocar que exista mayor fracción de bilirrubina libre (no conjugada) en sangre de lo deseable (hiperbilirrubinemia). Alcanzando ciertos niveles puede comportarse como un tóxico para el sistema nervioso central y causar daño (encefalopatía bilirrubínica). Es la responsable de que algunos bebés tengan una coloración “amarillenta” en la piel y en la conjuntiva ocular.

Bombas de infusión (G-6)

Dispositivos programables (volumen y tiempo de administración) que permiten administrar un volumen programado de líquidos en un tiempo determinado; para ello, se ajusta un ritmo de administración (ml/h). Sirve para la administración por vía parenteral (a través de catéter intravenoso) o vía enteral (a través de sonda).

Las que se usan para la administración parenteral de medicación o sueroterapia, se conectan al niño con sistemas de infusión transparente o naranja, en este último caso si vehiculizan fluidos fotosensibles.

Las que se usan para la administración de nutrición enteral conectan con la sonda gástrica con sistemas de infusión morados.

Catabolismo (G-7)

Término que se emplea en biología y en medicina para hacer referencia al proceso orgánico mediante el cual se reducen diferentes elementos a sus formas más simples. El proceso de catabolismo se caracteriza por “desarmar”, por simplificar aquellas sustancias y elementos que el organismo toma a fin de poder asimilarlas mejor, transformándolas en energía que pueda ser absorbida por los diferentes órganos y tejidos.

Puede decirse que el catabolismo es inverso al anabolismo, que requiere energía para sintetizar biomoléculas complejas a través de otras más simples. La totalidad de los procesos del catabolismo y del anabolismo constituyen lo que conocemos como metabolismo.

***Clostridium difficile* (G-8)**

Es un tipo de bacteria - bacilos gram positivos- formadores de esporas, anaerobios estrictos. Forma parte de la microbiota intestinal normal en un pequeño número de individuos sanos y de pacientes hospitalizados. También se encuentra en el medioambiente, como en el suelo, el agua y las heces. Se transmite de persona a persona por la ruta fecal-oral.

La bacteria produce endosporas que toleran las condiciones extremas. Son resistentes al calor (termorresistentes), y puede permanecer en un hospital por largos periodos de tiempo. Puede desarrollarse en casi cualquier superficie del hospital. Por ejemplo, las esporas se pueden detectar en las habitaciones del hospital de pacientes infectados (fundamentalmente alrededor de las camas y baños), pudiendo ser una fuente exógena de infección nosocomial. Una vez que las esporas son ingeridas, pasan por el estomago ilesas por ser ácido-resistentes. Evolucionan a su forma vegetativa en el colon, donde se multiplican.

Algunos desinfectantes comúnmente usados en los hospitales no son capaces de matar la bacteria, y más bien pudieran promover la formación de esporas. Sin embargo, los desinfectantes con cloro son eficaces destruyendo los organismos.

Los pacientes que han estado largo tiempo hospitalizados o en cuidados especiales tienen mayor probabilidad de ser colonizadas por este organismo. En pequeño número, no tiende a causar daños clínico significativo. Los antibióticos, en especial los de amplio espectro, causan un desequilibrio de la flora intestinal, llevando a una sobrepoblación por el *C. difficile* que liberan toxinas que atacan el revestimiento del intestino. *C. difficile* es resistente a la mayoría de los antibióticos, y es capaz de crecer bajo esas condiciones. El tratamiento, por lo general, está basado en suspender los antibióticos, con excepción de anti-clostridiales, como el metronidazol

Conjuntiva Ocular (G-9)

Membrana que recubre el interior del párpado y la parte blanca del globo ocular (esclerótica).

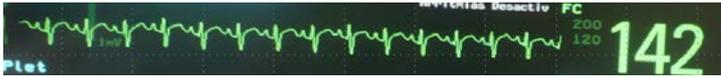
Curvas fisiológicas (G-10)



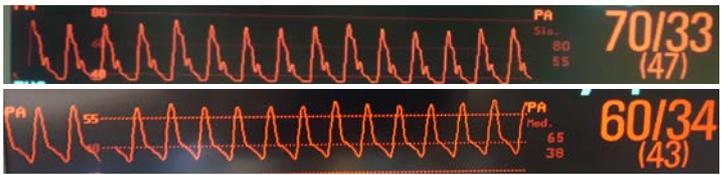
Monitor multiparamétrico con onda de ECG, Sat.O2, Presión venosa central, respiración con sus valores correspondientes. Además monitorización de Presión arterial no invasiva (64/34/45) y temperatura periférica (33,4°)



Monitor multiparamétrico con onda de ECG, Sat.O2, Tensión arterial invasiva, Presión venosa central, con sus valores correspondientes. Además monitorización de la temperatura periférica (35,2°C)



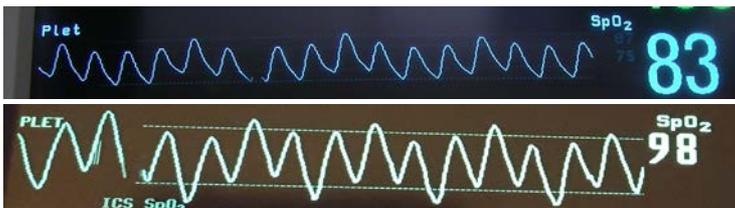
Onda de Electrocardiograma (ECG) y su valor correspondiente



Ondas de Presión arterial invasiva



Onda de Respiración



Ondas de Sat. O2

Decibelios (G-11)

El decibelio con símbolo **dB**, es la medida utilizada para expresar el nivel de potencia o el nivel de intensidad del sonido.

La sensibilidad que presenta el oído humano a las variaciones de intensidad sonora sigue una escala logarítmica, no lineal. Por ello el belio (B) y su submúltiplo el decibelio (dB), resultan adecuados para valorar la percepción de los sonidos por un oyente.

El decibelio se define como la comparación o relación entre dos sonidos. Un oyente, al que se le hace escuchar un solo sonido, no puede dar una indicación fiable de su intensidad, mientras que, si se le hace escuchar dos sonidos diferentes, es capaz de distinguir la diferencia de intensidad.

Como el decibelio es una unidad relativa, para las aplicaciones acústicas se asigna el valor de 0 dB al umbral de audición del ser humano

El umbral de audición varía entre distintas personas y para una misma persona, depende de la frecuencia del sonido. Se considera el umbral doloroso en relación con la audición para el humano a partir de los 140 dB. Según la OMS, el nivel de ruido que el oído humano puede tolerar sin alterar su salud es de 55 decibelios. Y

dependiendo del tiempo de exposición, ruidos mayores a los 60 decibelios pueden provocarnos malestares físicos.

140 dB	Disparo de escopeta / Umbral de dolor
130 dB	Avión despegando / fuegos artificiales
120 dB	Motor de avión / martillo neumático
110 dB	Concierto de rock
100 dB	Taladro
90 dB	Atasco de tráfico en una ciudad
80 dB	Tren / secador de pelo
70 dB	Tráfico tranquilo / aspiradora
60 dB	Conversación normal
50 dB	Sonido ambiental en una oficina
40 dB	Conversación susurrada / lluvia
30 dB	Sonido ambiental en el campo
20 dB	Estudio de grabación vacío
10 dB	Respiración tranquila
0 dB	Umbral de audición normal

Tomado de: <http://www.cristalyvidrio.com/tag/aislamiento-acustico/>

Desarrollo ontogénico (G-12)

La ontogenia o morfogénesis describe el desarrollo de un organismo desde la fecundación del cigoto hasta las fases de envejecimiento. Este desarrollo ostenta dos funciones importantes, por un lado, la generación de la diversidad celular, organizando los diferentes tipos de células en los tejidos y en los órganos, y por otro lado asegurando la continuación de la vida de generación en generación.

Ductus arterioso persistente (DAP) (G-13)

Es la persistencia, después de nacer, de la comunicación que normalmente existe entre el sistema arterial pulmonar y la aorta durante la vida fetal, llamada ductus arterioso (Fig. 18). Este canal fetal tiene como misión permitir el escape de sangre desde el ventrículo derecho hacia la arteria aorta. De este modo, el porcentaje de sangre que pasa por los pulmones durante la vida fetal es muy bajo. El ductus arterioso (o conducto arterioso) se cierra con las primeras respiraciones del niño al cortar los vasos umbilicales y aumentar el contenido de oxígeno en la sangre del bebé. El fallo en el cierre es tanto más frecuente cuanto menor es la edad gestacional del recién nacido.

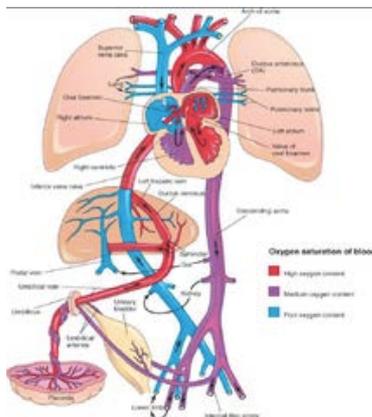


Figura 18. Circulación transicional.

Tomado de: <https://www.slideshare.net/SamuelSanchez32/circulacin-fetal-y-neonatal-62326285>

Durante la vida fetal existen tres cortocircuitos entre la circulación sistémica y pulmonar:

- Ductus arterioso: comunica la arteria pulmonar con la aorta.
- Foramen oval que comunica la aurícula derecha con la aurícula izquierda.
- Conducto venoso que comunica la vena umbilical con la vena cava inferior.

Cuando se produce la ligadura del cordón y de los umbilical y se excluye la circulación placentaria, lo que supone un aumento de las resistencias vasculares sistémicas y de la presión a nivel aórtico; se produce también un cese del flujo por el conducto venoso, disminuyendo el retorno venoso a través de la vena cava inferior. Además al airearse los pulmones aumenta la concentración de oxígeno en la sangre del RN. Todos estos cambios suponen un aumento de presión en la aurícula izquierda, un aumento del flujo pulmonar y una disminución de la producción de prostaglandinas E1 y E2, lo que conlleva el cierre de estos cortocircuitos fetales.

Edad (Concepto): Edad gestacional, edad cronológica, edad postconcepcional, y edad corregida (G-14)

- **Edad gestacional:** edad de un embrión, feto o recién nacido desde el primer día de la última menstruación. Es un sistema estandarizado para cuantificar la progresión del embarazo y comienza aproximadamente dos semanas antes de la fertilización. Se considera un embarazo a término al cabo de las 40 semanas de edad gestacional, con un rango de normalidad que va de las 37 a las 42 semanas.

- **Edad cronológica o edad postnatal:** Tiempo transcurrido desde el nacimiento (días, semanas, meses, años...).

- **Edad postconcepcional:** Tiempo transcurrido desde el primer día de la última menstruación y el nacimiento (edad gestacional) sumado al tiempo transcurrido desde el nacimiento (edad cronológica). Este término se utiliza durante el periodo perinatal y suele expresarse en semanas.

- **Edad corregida:** Término más apropiado para describir a los niños que nacieron de forma prematura hasta la edad de 3 años. Representa la edad del niño desde la fecha prevista de parto y se calcula restando a la edad cronológica actual el número de semanas que el niño ha nacido antes de las 40 semanas.

Ej: Niño de 18 meses, nacido a las 25 semanas de edad gestacional: 40-25 semanas = 15 semanas. La edad corregida será: 18 meses -3.2 meses = 14.8 meses.

Electrolitos (G-15)

Un **electrolito** es un mineral que está en los líquidos del organismo (en forma de soluciones iónicas o sales) y que tiene una carga eléctrica. El electrolito es un material que se disuelve completa o parcialmente en agua para producir una solución que conduce una corriente eléctrica

Los electrolitos son los responsables de mantener el cuerpo correctamente hidratado para que los músculos y nervios puedan funcionar apropiadamente. La medición de los electrolitos es un procedimiento diagnóstico médico realizado comúnmente en sangre, orina y en otros líquidos corporales. La interpretación de estos valores es algo carente de significado sin la historia clínica y frecuentemente es imposible sin una medición paralela de la función renal . Los electrolitos medidos más frecuentemente son sodio, (Na^+), potasio (K^+), calcio (Ca^{2+}), magnesio (Mg^{2+}), cloro (Cl^-), hidrogeno (H^+), fosfato (HPO_4^{2-}) y bicarbonato (HCO_3^-).

Endorfinas (G-16)

Sustancias o péptidos endógenos, es decir fabricados por el propio organismo y que son similares a los opiáceos en cuanto a su efecto analgésico y de sensación de bienestar. Actúan como neurotransmisores.

Estimulación sensoromotriz orofacial (ESMO) (G-17)

Es un tratamiento de estimulación sensorial y motriz mediante una técnica de masaje oro-facial con fines terapéuticos, cuyo objetivo es lograr el amamantamiento y evitar problemas ulteriores en la alimentación del niño.

Farmacocinética (G-18)

La farmacocinética es la rama de la farmacología que estudia los procesos a los que un fármaco es sometido a través de su paso por el organismo. Trata de dilucidar

qué sucede con un fármaco desde el momento en el que es administrado hasta su total eliminación del cuerpo.

Fontanela (G-19)

Espacios blandos cubiertos por un tejido fibroso que quedan entre varios huesos del cráneo del bebe. Se pueden tocar sin temor y constituyen una ventana para poder examinar el cerebro del bebe por ultrasonido.

Existen cuatro fontanelas: dos grandes: una en la parte anterior por delante del centro del cráneo llamada fontanela anterior (de forma cuadrangular) y la otra en la parte posterior, aproximadamente por la coronilla (fontanela posterior, de forma triangular). Las fontanelas gradualmente se convierten en áreas óseas cerradas y sólidas. La fontanela anterior se suele cerrar entre los 12 y los 21 meses de edad, y la fontanela posterior se cierra en los dos primeros meses incluso a veces está cerrada al nacer.

Las fontanelas no deben cerrarse ni demasiado pronto ni demasiado tarde.

La palpación de las fontanelas craneales es uno de los medios para determinar el crecimiento y el desarrollo de los niños y la presencia de algunos problemas médicos.

Fototerapia (G-20)

Es una lámpara que emite una luz con una longitud de onda determinada que hace que disminuyan los niveles de bilirrubina en sangre al convertirla en una molécula distinta que puede ser eliminada sin necesidad de conjugarse en el hígado.

Tipos de luz de fototerapia:

- Luz blanca: es la más utilizada y segura.
- Luz azul: produce un descenso más rápido de la bilirrubina que la blanca.

Existen varios tipos de lámparas de fototerapia:

- Fototerapia con LED: proporcionan alta irradiación de luz azul sin generar calor excesivo.
- Tubos fluorescentes: formado por 4 tubos de luz azul y 2 de luz blanca y una base de plástico que protege al bebé en caso de rotura de alguno de los tubos.
- Mantas de fibra óptica: se colocan debajo del bebé para aumentar la superficie de la piel expuesta a la luz. Tienen la ventaja de que se puede sacar al bebé en brazos con dicha manta.

El bebé estará tan sólo con el pañal, favoreciendo así que esté la máxima superficie corporal expuesta a la luz. Es importante cubrir con unas gafas los ojos del RN y no aplicar sustancias oleosas durante el tratamiento con fototerapia.

French (FR)(G-21)

Escala francesa o escala de Charrière; es la medida utilizada para expresar el calibre de diferentes instrumentos médicos tubulares, como las diversas sondas (de alimentación, sondaje vesical), catéteres vasculares (arteriales y venosos), así como tubos de drenaje. Hace referencia al diámetro interno de la sección del tubo.

Guía de acogida (G-22)

Documento interno que contiene información básica sobre el Servicio de Neonatología (horario de visitas, teléfonos, y dinámica de la unidad);

recomendaciones sobre la alimentación en caso de ingreso y procedimiento para la lactancia materna y comunicación sobre los programas de detección precoz de enfermedades endocrino-metabólicas e hipoacusia.

Homeostasis corporal (G-23)

Es la capacidad que tiene el cuerpo para mantener constantes las condiciones del medio interno del organismo, a pesar de grandes oscilaciones en el medio externo.

Las células de un organismo sólo funcionan correctamente dentro de un intervalo estrecho de condiciones como temperatura, pH, concentraciones iónicas y accesibilidad a nutrientes. Deben sobrevivir en un medio en el que estos parámetros varían hora a hora y día a día. Los organismos requieren mecanismos que mantengan estable su medio interno intracelular a pesar de los cambios en el medio interno o externo, por lo que la homeostasis se ha convertido en uno de los conceptos más importantes en fisiología y medicina.

Las funciones como la presión sanguínea, temperatura corporal, frecuencia respiratoria y niveles de glucosa sanguínea, entre otras, son mantenidas en un intervalo restringido alrededor de un punto de referencia. Por ello si las condiciones internas están mal reguladas, el individuo puede sufrir graves daños o incluso la muerte.

Por ejemplo la temperatura corporal también requiere un control homeostático, ya que en un día la temperatura del medio ambiente puede variar entre 0° y 40 °C y a pesar de esa fluctuación, la temperatura corporal interna está alrededor de 37.4 °C y aunque puede variar, generalmente fluctúa sólo por 1 °C en el curso de 24 horas.

Inestabilidad cardio-circulatoria (G-24)

Síndrome o situación clínica que puede deberse a múltiples causas definido por una insuficiente entrega de oxígeno a nivel de los tejidos, que no satisface los requerimientos energéticos de los mismos: desequilibrio demanda/ oferta de oxígeno. Esto, a nivel clínico, se traduce en una serie de signos como decaimiento o escasez de actividad del bebé, la piel presenta aspecto moteado o pálido, orina poco, y la presión arterial puede estar baja, entre otros.

Infección cruzada hospitalaria (G-25)

Infección adquirida en el entorno hospitalario causada por agentes patógenos que se transmiten desde un paciente al personal o a otros pacientes.

Infección nosocomial (G-26)

Infección contraída durante una estancia en cualquier instalación sanitaria (hospital, centro de salud...). Se considera una infección nosocomial si aparece al menos 48 horas después de entrar en contacto con estas instalaciones sanitarias.

Lux: concepto (G-27)

El lux (símbolo lx) es la unidad de medida para la iluminancia o nivel de iluminación. Equivale a un lumen/m². La diferencia entre el lux y el lumen consiste en que el lux toma en cuenta la superficie sobre la que el flujo luminoso se distribuye. Por ejemplo, 1000 lúmenes concentrados sobre un metro cuadrado, iluminan esa superficie con 1000 lux. Los mismos mil lúmenes, distribuidos sobre

10 metros cuadrados, producen una iluminancia de sólo 100 lux. En otras palabras, iluminar una área mayor al mismo nivel de lux requiere de un número mayor de lúmenes.

Para representarnos este concepto de una forma práctica, se facilita la tabla adjunta, donde se ilustran los niveles de iluminación referenciados a situaciones cotidianas.

Iluminancia	Ejemplo	Iluminancia	Ejemplo
0,00005 lux	Luz de una estrella (Vista desde la tierra)	3 lux	Límite oscuro del crepúsculo
0,0001 lux	Cielo nocturno nublado, luna nueva	100 lux	Pasillo en una zona de paso
0,001 lux	Cielo nocturno despejado, luna nueva	500 lux	Oficina bien iluminada
0,01 lux	Cielo nocturno despejado, cuarto creciente o menguante	600 lux	Salida o puesta de sol en un día despejado.
0,25 lux	Luna llena en una noche despejada	1000 lux	Iluminación habitual en un estudio de televisión
1 lux	Luna llena a gran altitud en latitudes tropicales	32.000 lux	Luz solar en un día medio (mín.)
3 lux	Límite oscuro del crepúsculo	100.000 lux	Luz solar en un día medio (máx.)

Multiculturalidad (G-28)

Caracterizado por la convivencia de diversas culturas.

Neuropéptidos (G-29)

Moléculas pequeñas formadas por la unión de dos o más aminoácidos y que participan en la neurotransmisión o transmisión de la información a nivel neuronal. Pueden tener una función estimulante o inhibidora, estando implicados entre otros en la regulación del sueño, apetito y dolor

Nocicepción (G-30)

Percepción del dolor. Los receptores nociceptivos son terminaciones nerviosas libres distribuidas a lo largo del organismo encargadas de recoger los estímulos dolorosos. El estímulo doloroso se transmite a través de vías aferentes hasta la médula espinal y desde allí asciende hacia el tálamo y la corteza cerebral.

Este sistema nociceptivo está modulado por la acción de neurotransmisores que inhiben o amplifican la transmisión:

- Inhibidores: Opiáceos, GABA, endorfinas, encefalinas, serotonina....
- Amplificadores: Glutamato (receptores NMDA), sustancia P....

El recién nacido presenta una inmadurez de la vía inhibitoria descendente y mayor concentración de receptores de sustancia P: disminución del umbral del dolor respuesta mayor y más prolongada a mismo y aumento de la respuesta dolorosa en tejidos circundantes.

Osmolaridad (G-31)

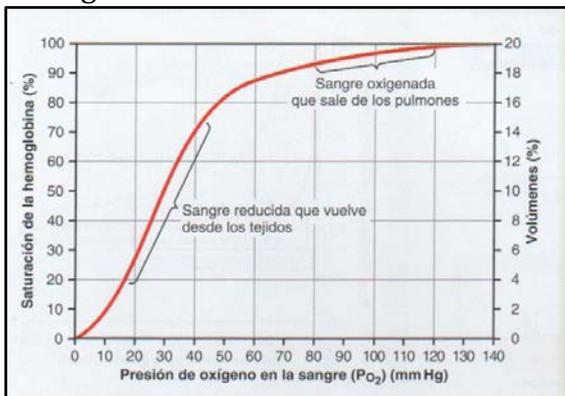
Es la medida para expresar la concentración total (medida en osmoles/litro) de sustancias en disoluciones usadas en medicina.

La osmolaridad refleja la concentración de las moléculas de aquellos compuestos osmóticamente activos dentro de una solución.

Oximetría de pulso y la saturación de oxígeno (SpO₂) (G-32)

La oxigenación se refiere a la cantidad de oxígeno en un medio. En sangre se usa como sinónimo la saturación de oxígeno, que describe la cantidad de oxígeno que transporta la hemoglobina en cada latido cardíaco, expresado en porcentaje (del total que podría transportar), lo que medimos mediante el pulsioxímetro de forma continua. Normalmente en un adulto sano oscila entre el 98 y 100%. Los valores normales en un recién nacido a término sano, a partir de las 24 horas de vida, suelen situarse entre el 95 y 97%. El rango apropiado en el caso de los recién nacidos prematuros es variable según la condición de cada niño, pero oscilará entre 91 y 95%. Las recomendaciones específicas se establecen en cada UCIN, y en general, hay pequeñas variaciones en relación a los límites tolerables para estos niños.

Los límites de fiabilidad de la pulsioximetría se encuentran entre 80 y 95%; para entender mejor esto podemos recurrir a la imagen de la curva de disociación de la hemoglobina:



Tomado de: <https://es.slideshare.net/neoman87/transporte-de-oxigeno-y-dioxido-de-carbono-en-5610022>

- Una presión de oxígeno en sangre (PO₂, oxígeno disuelto) de 60 mmHg se corresponde con una SaO₂ de 90%. Por debajo de estos niveles, pequeñas disminuciones de la PO₂ ocasionan bajadas del porcentaje de saturación de la hemoglobina (desaturaciones) importantes.
- SaO₂ superiores al 95% pueden indicar que la presión de oxígeno en sangre es muy alta (PO₂ de 120 mmHg o superior) sin que se traduzca en un aumento significativo de la saturación (la curva de disociación de la hemoglobina adquiere una forma plana). Es por ello que es especialmente importante en los recién nacidos prematuros que están recibiendo oxígeno suplementario el ajuste cuidadoso de los límites de las alarmas del pulsioxímetro, ya que es en esta población donde se han descrito las principales complicaciones asociadas al exceso de oxígeno (retinopatía de la prematuridad y displasia broncopulmonar).

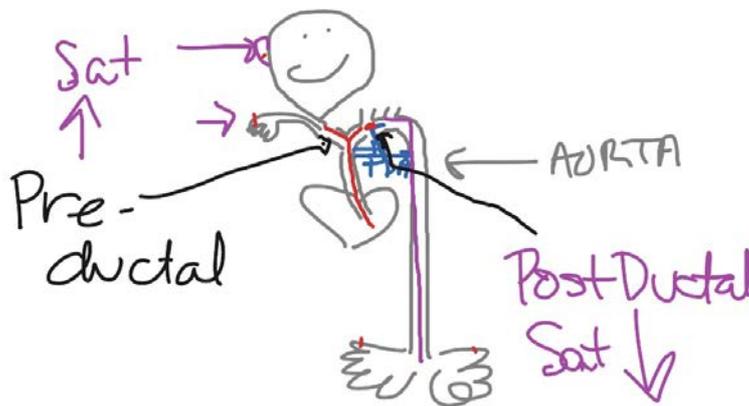
El conducto arterioso (ductus arterioso) es un vaso fetal que comunica la arteria pulmonar (que es el vaso que lleva la sangre hacia los pulmones para oxigenarse) con la arteria aorta (que es el vaso que distribuye la sangre oxigenada por todo el organismo). Cuando esto ocurre fuera del útero, parte de la sangre no pasa por los pulmones, no se oxigena, y da lugar a una mezcla de sangre, parte oxigenada y parte no oxigenada, a nivel de la arteria aorta, inmediatamente después de la salida del ductus (postductal).

Así, hablamos de:

- **SaO₂ preductal:** (G....) Saturación medida en el brazo derecho, lo que corresponde al territorio irrigado por las arterias procedentes de la aorta antes del ductus arterioso, como se puede ver en la imagen.

- **SaO₂ postductal:** (G....) Saturación medida en los territorios irrigados a partir de las ramificaciones arteriales de la aorta en su porción distal al ductus arterioso. Generalmente se suele medir en los miembros inferiores.

Para que estas dos determinaciones sean diferentes es imprescindible que el ductus arterioso esté permeable (que no se cierre tras el nacimiento, como ocurre de forma fisiológica). En algunas condiciones la diferencia entre ambas saturaciones puede ser mayor del 10%. Entre éstas, destaca la hipertensión pulmonar del recién nacido y determinados tipos de cardiopatías congénitas.



PICC (catéter epicutáneo o catéter central de inserción periférica (PICC en sus siglas en inglés) (G-33)

Propiocepción (G-34)

Sentido que informa al organismo de la posición de los músculos; capacidad de sentir la posición relativa de las partes corporales. Regula la dirección y el rango de movimiento, permite reacciones y respuestas automáticas, interviene en el desarrollo del esquema corporal y en la relación de este con el espacio, siendo fundamental para la acción motora planificada. Participa también en el control del equilibrio, la coordinación de ambos lados del cuerpo, el mantenimiento del nivel de alerta del sistema nervioso y el desarrollo emocional y del comportamiento.

Recién nacido pretérmino (G-35)

Un recién nacido prematuro es aquel que nace antes de completar la semana 37 de gestación, contadas desde el primer día de la última menstruación.

El nacimiento prematuro ocurre entre 6-12% de los nacimientos en la mayoría de los países. Cuanto más corto es el período del embarazo, más alto es el riesgo de las

complicaciones y existe un alto riesgo de desarrollar serios problemas de salud a nivel de los órganos inmaduros (cerebro, pulmones, intestino, ojos, hígado,...). Se consideran “muy pretérminos” a aquellos recién nacidos por debajo de las 32 semanas de edad gestacional y “pretérminos extremos” a aquellos que nacen por debajo de la semana 28. También se clasifican como “bajo peso al nacimiento” a los recién nacidos con un peso inferior a 2.500 g, “muy bajo peso al nacimiento” a los que tienen un peso menor de 1.500 g y de “extremado bajo peso” a los menores de 1.000 g.

Reflujo gastroesofágico (RGE) (G-36)

Es un evento en el que el contenido del estómago se encuentra en el esófago o incluso asciende hasta la boca, que en los niños se presenta de manera fisiológica durante el 1-4 mes de vida en el 95% de los casos. Este reflujo fisiológico se resuelve de manera espontánea a los 12-18 meses. En los RNPT es más frecuente sobretodo en los niños menores de 34 SEG. La causa principal es la relajación, sobre todo por inmadurez, del esfínter esofágico inferior (EEI, unión entre el estómago y esófago) y el aumento de la presión intra-abdominal. También lo podemos encontrar en niños con patologías neuromusculares, de la deglución, en la hernia diafragmática congénita (HDC), etc.

En ocasiones se puede ver como el niño regurgita, tose, tiene náuseas o incluso vomita. Pero no son signos que se vean siempre, a veces la cantidad de contenido gástrico es poca y se queda en el esófago. Algunas consecuencias pueden ser micro aspiraciones, episodios de apneas sobretodo en los más pequeños, irritabilidad y/o dolor, arqueamiento de la cabeza hacia atrás durante la alimentación en los niños más grandes, un retraso en el crecimiento ponderal, etc.

Restos gástricos (Residuos gástricos) (G-37)

Contenido del estómago, alimenticio o no, cuantificable con una jeringa a través de la sonda nasogástrica. Con esta medición se estima la maduración del tracto digestivo y la tolerancia a la alimentación enteral.

Ritmo circadiano (G-38)

El concepto de ritmo circadiano se utiliza en el ámbito de la biología para denominar las oscilaciones de ciertas variables de tipo biológico en un intervalo temporal regular. Lo habitual es que el ritmo circadiano esté vinculado a modificaciones ambientales que también se desarrollan de forma rítmica. Es un ritmo endógeno o interno, que puede reducir o aumentar la duración de su intervalo de acuerdo al ambiente. Los ritmos circadianos más fáciles de advertir son los vinculados a la vigilia y el sueño.

Durante los primeros 28 días de vida extrauterina se llevan a cabo una serie de procesos adaptativos entre los cuales existen modificaciones de variables fisiológicas indispensables para la supervivencia en un medio externo. Por ejemplo, el recién nacido necesita tener la capacidad de regular su temperatura corporal, mantener los niveles sanguíneos de glucosa, entre otros. También debe tener capacidad de enfrentarse y adaptarse a variaciones cíclicas ambientales, como son las variaciones en la temperatura y los ciclos de luz-oscuridad. Para ello, el neonato cuenta con un sistema circadiano que en el recién nacido a término se encuentra totalmente desarrollado. Algunos investigadores consideran que, para la maduración adecuada del sistema circadiano, es necesario que el niño se exponga a señales ambientales cíclicas, tales como el ciclo luz-oscuridad. Estudios

realizados con recién nacidos prematuros indican que estos niños muestran un retraso en el desarrollo de los ritmos circadianos en comparación con los recién nacidos a término. A este retraso hay que sumar el efecto que ejercen las condiciones ambientales a las que estos niños suelen quedar expuestos durante el periodo neonatal: en la mayoría de los servicios de neonatología los recién nacidos pretérmino son hospitalizados por periodos prolongados bajo condiciones de iluminación poco variable (luz relativamente intensa o luz tenue, constante).

Saturación de oxígeno (SpO₂) (ver Oximetría de pulso) (G-39)

Silástico (ver PICC) (G-40)

Síndrome de confusión del pezón (G-41)

Consiste en la confusión que pueden tener algunos bebés de pretender mamar del pecho colocando labios y lengua como si se tratara de un biberón, lo que puede ocasionar lesiones en el pezón, tomas ineficaces y rechazo del pecho

Sistema inmunitario (G-42)

Es el conjunto de estructuras (células, proteínas, tejidos y órganos especiales) que nos protegen frente a agresiones externas, de naturaleza biológica (bacterias, virus, hongos,..), físico-químicas (contaminantes o radiaciones), e internas (células cancerosas). A través de una serie de pasos conocidos como respuesta inmune, este sistema ataca a los elementos agresores (*antígeno*) que invaden nuestro cuerpo y que podrían ser causa de enfermedad. Cuando se detecta un antígeno, varios tipos de células, incluidas en el término de leucocitos, colaboran para identificarlo y reaccionar contra él. Entre otras misiones, un tipo de leucocitos denominado *linfocito B*, fabrica los *anticuerpos (inmunoglobulinas IgA, IgM, IgG, IgE)*, los cuales encajan perfectamente con el antígeno, facilitando su destrucción por otro tipo de linfocito, el *linfocito T*. El acoplamiento de antígeno y anticuerpo a menudo activa un grupo de proteínas llamadas *complemento*, que ayuda en la destrucción del agente exógeno. A su vez, los leucocitos llamados *fagocitos*, y entre ellos los más conocidos los *neutrófilos*, se encargan de devorar a los microorganismos invasores, principalmente las bacterias, o los *macrófagos (monocitos)*.

Estas células se producen y almacenan en el *tejido linfoide*, que se ubica a distintos niveles del organismo como el *bazo, la médula ósea o el timo*.

Sistemas somatosensoriales (G-43)

El organismo reacciona a los estímulos usando diferentes receptores: Estos receptores están repartidos por todo el cuerpo y permiten detectar estímulos mecánicos, químicos y físicos (temperatura): mecanorreceptores, quimiorreceptores y termorreceptores, La transmisión de información desde los receptores pasa por vía de los nervios sensoriales a través de tractos en la médula espinal y en el cerebro.

El proceso de integración de estas señales tiene lugar principalmente en el área somatosensorial primaria ubicada en el lóbulo parietal de la corteza cerebral.

El sistema somato-sensorial es un grupo de al menos cuatro sentidos: - Tacto - Temperatura - Posición de partes del cuerpo - Dolor.

El sistema sensorial somático nos proporciona algunas de las experiencias más agradables de la vida, así como algunas de las más desagradables. La sensibilidad somática permite a nuestros cuerpos sentir, experimentar dolor, tener escalofríos y saber que están haciendo las diversas partes del cuerpo. Es sensible a muchos tipos de estímulos: presión de objetos contra la piel, la posición de músculos y articulaciones, la distensión de la vejiga y la temperatura de las distintas partes del cuerpo. Cuando los estímulos pueden ser perjudiciales existe una sensación somática que nos permite percibir estas circunstancias: el dolor. A diferencia de otros sentidos sus receptores están distribuidos por todo el cuerpo.

Solución hidroalcohólica (G-44)

Es un producto desinfectante cutáneo, que tiene la propiedad de matar las cepas de virus, bacterias y esporas que pueden ser transmitidas por contacto directo de las manos con superficies u objetos contaminados. Se utiliza para prevenir infecciones nosocomiales en los centros hospitalarios.

Succión no nutritiva (G-45)

Es la succión que se realiza sin extraer líquido (alimento), a través de un chupete, con el pecho vacío, o con un dedo colocado en la parte media de la lengua. La succión no nutritiva es poco compleja ya que la deglución es escasa y, por lo tanto, la coordinación con la respiración es mínima. Es superficial y rápida. La succión no nutritiva, madura antes que la succión nutritiva y sirve de práctica para ésta.

ANEXOS

ANEXO II

CALENDARIO DE SEGUIMIENTO DE RECIÉN NACIDOS DE RIESGO

- Displasia broncopulmonar
- Hernia diafragmática congénita
- Seguimiento del paciente con cardiopatía congénita
- Guía de evaluación neurológica del RNPT < 28 semanas
- Guía de evaluación neurológica del RNPT ≥ 28 semanas y < 32 semanas

CALENDARIO DE SEGUIMIENTO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

DE 1 A 12 MESES
<ul style="list-style-type: none">• Examen ocular y audiológico (descartar alteraciones oculares y auditivas)• Ingreso en programas de estimulación precoz• Inmunizaciones de acuerdo al esquema general
DE 1 A 4 AÑOS
<ul style="list-style-type: none">• Evaluación audiológica anual• Evaluación de la visión y oftalmológica anual• Radiografías cervicales en flexión y extensión anualmente después de los 2 años de edad• Evaluación de la función tiroidea (TSH y T4) al menos en una ocasión• Examinar con los padres los planes educacionales: guardería/ preescolar
DE 4 A 15 AÑOS
<ul style="list-style-type: none">• Revisión crecimiento y desarrollo psicomotor• Evaluación oftalmológica anual• Estudio anual de la función tiroidea• Control de peso y hábitos nutricionales• Atención al progreso escolar y educativo• Atención a la higiene dental• Examinar con los padres planes educacionales y los problemas relacionados con el despertar de la sexualidad.

CALENDARIO DE SEGUIMIENTO DEL NIÑO CON HERNIA DIAFRAGMÁTICA CONGÉNITA

 Hospital Universitario La Paz <small>Hospital de Cardiología Hospital Carlos III</small>						
HERNIA DIAFRAGMÁTICA CONGÉNITA						
	ANTES DEL ALTA	1-3 MESES	4-6 MESES	9-12 MESES	15-18 MESES	C/1 AÑO, HASTA 5 AÑOS
PESO, LONGITUD, PC, NEURODESARROLLO (Policlínica Neonatología)	X	X	X	X	X	X
Rx Tx (Cirugía Pediátrica)	X					
TEST FUNCIÓN PULMONAR (Neumología)						Enfermedad pulmonar crónica (> 5 años)
VACUNACIÓN: (Atención Primaria)	SC	SC	SC (>6 meses: vacuna gripe incluyendo convivientes)	SC	SC	SC
PALIVIZUMAB* (Policlínica Neonatología)	X	X	X	X	X	Hasta los 2 años
SEGUIMIENTO CARDIOLÓGICO (Cardiología)	X	Indicación por Cardiología u O2 domiciliario	Indicación por Cardiología u O2 domiciliario	Indicación por Cardiología	Indicación por Cardiología	Indicación por Cardiología
RM SNC (Policlínica Neonatología/Neurología)	Indicación clínica, USC o ECMO					
PEAT (Neurofisiología)	Cribado auditivo	X				
EVALUACIÓN PROBLEMAS DE ALIMENTACIÓN, RGE (Cirugía Pediátrica)	X	X	X	X	X	X
EVALUACIÓN DEFORMIDADES DE LA PARED TORÁCICA (Rx, TC...) (Cirugía Pediátrica)			X			X

* Palivizumab: Octubre-marzo. 15 mg/kg im.

Teléfonos de contacto:

- Policlínica Neonatología: 91 727 70 89
- Consulta de Cirugía: 91 727 71 52
- Consulta Rehabilitación: 91 207 12 42
- Consulta Neurología: 91 727 72 56
- Consulta Cardiología: 91 727 74 56
- Consulta Neumología: 91 727 72 54

HERNIA DIAFRAGMÁTICA CONGÉNITA
 AUTORES: Ana Sánchez Torres y Paloma López Ortego
 EDICIÓN Mayo 2016

REVISIÓN: Adelina Pellicer

CALENDARIO DE SEGUIMIENTO DEL NIÑO CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA INTERVENIDA

 Hospital Universitario La Paz Hospital de Cardiología Hospital Carlos III		SEGUIMIENTO DEL PACIENTE CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA INTERVENIDA				
	ANTES DEL ALTA	1-3 MESES	4-6 MESES	9-12 MESES	15-18 MESES	C/1 AÑO
PESO, LONGITUD, PC Y NEURODESARROLLO (Policlínica Neonatología)	X	X	X	X	X	X (Hasta los 5 años)
VACUNACIÓN (Atención Primaria)	X	X	X	X	X	Según calendario
PALIVIZUMAB* (Cardiología Pediátrica)	X	X	X	X	X	(Hasta los 2 años)
SEGUIMIENTO CARDIOLÓGICO (Cardiología Pediátrica)	X	Indicación de Cardiología	Indicación de Cardiología	Indicación de Cardiología	Indicación de Cardiología	Indicación de Cardiología
RM SNC	Indicación por USC, clínica o ECMO					
PEAT	Cribado auditivo	X Neurofisiología				
COMPLICACIONES TROMBÓTICAS (Servicio de Hemostasia y Pediatría Compleja)	- Eco Doppler - antiXa	Citar 11 semana: - antiXa (Hemostasia; citar un miércoles) - Pediatría Compleja	- antiXa mensual (Hemostasia) - Eco Doppler a los 3 meses			

Care of the pediatric cardiac surgery patient part 1. Gazit AZ, Huddleston CB, Checchio PA, Fehr J, Pezzello AT. Curr Probl Surg 2010 Mar;(47):185-250
Care of the pediatric cardiac surgery patient part 2. Gazit AZ, Huddleston CB, Checchio PA, Fehr J, Pezzello AT. Curr Probl Surg 2010 Apr;(47):261-376
Guías de práctica clínica de la Sociedad Española de Cardiología en las cardiopatías congénitas del recién nacido.
Guías de práctica clínica de la Sociedad Española de Cardiología en el postoperatorio de cardiopatía congénita.

SEGUIMIENTO DEL PACIENTE CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA INTERVENIDA
 AUTORES: Ana Sánchez Torres y Paloma López Ortega
 EDICIÓN Mayo 2016

REVISIÓN: Adelina Pellicer

CALENDARIO DE SEGUIMIENTO DEL NIÑO CON DISPLASIA BRONCOPULMONAR

 DISPLASIA BRONCOPULMONAR						
	ANTES DEL ALTA	1-3 MESES	4-6 MESES	9-12 MESES	15-18 MESES	C/1 AÑO
PESO, LONGITUD, PC Y NEURODESARROLLO (Policlínica Neonatología)	X	X *	X	X	X	X
VACUNACIÓN (Atención Primaria)	X	X	X	X	X	Según calendario
PALIVIZUMAB* (Policlínica Neonatología)	X	X	X	X	X	Hasta los 2 años
NEUMOLOGÍA	X	X	X	X	X	Pruebas de función pulmonar: ≥ 5 años
SEGUIMIENTO CARDIOLÓGICO (Cardiología Pediátrica)	Ecocardió	DBP moderada /grave o hipertensión pulmonar	DBP moderada /grave o hipertensión pulmonar	DBP moderada /grave o hipertensión pulmonar	DBP moderada/ grave o hipertensión pulmonar	Según indicación de Cardiología
FEAT	Cribado auditivo	X (Neurofisiología)				

* Si oxigenoterapia domiciliaria citar en Policlínica de Neonatología en la primera semana tras el alta.

DISPLASIA BRONCOPULMONAR
AUTORES: Ana Sánchez Torres y Paloma López Ortega
EDICIÓN: Mayo 2016

REVISIÓN: Adelina Pellicer

CALENDARIO DE SEGUIMIENTO Y EVALUACIONES

CALENDARIO DE SEGUIMIENTO Y EVALUACIONES (I)											
Edad	7-15d post-alta	3m	6m	9m	12m	18m	24m	3a	5a	6a	8a
Contacto y adaptación al hogar (Policlínica de Neonatología)	X										
Neurodesarrollo (Policlínica Neonatología)	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	sp
Mov generales (Policlínica de Neonatología)		50-55 s EPM									
Examen función visual (Policlínica de Neonatología)		X	X		X		X				
Examen Oftalmológico (Servicio Oftalmología)	Según patología al alta										
USC	Según patología al alta	Según patología al alta									
Neuropediatra (si lesión cerebral por neuroimagen o exploración neurológica anómala)											
PEA (derivar a ORL)		X									
CD (Bayley) (S. Psiquiatría Infantil-Psicólogos)							X				
Test Inteligencia (S. Psiquiatría infantil-Psicólogos)										X	sp
Funciones ejecutivas/Lenguaje Lecto-escritura Resultados académicos (Profesores/Psicopedagogos)										X	sp

CALENDARIO DE SEGUIMIENTO Y EVALUACIONES

CALENDARIO DE SEGUIMIENTO Y EVALUACIONES (II)										
Edad corregida	15d-1m post- alta	3m*	6m	9m	12m	18m	24m	3a	5a	6a-8a
Contacto y adaptación al hogar (Policlínica de Neonatología)	X									
Neurodesarrollo (Policlínica Neonatología)		X		X			X			X
Mov generales (Policlínica de Neonatología)		50-55 s EPM								
Examen función visual (Policlínica de Neonatología)		X								
Examen Oftalmológico (Servicio Oftalmología)	Según patología al alta									
USC		Según patología al alta								
PEA (ORL)		X								
Neuropediatra (si lesión cerebral por neuroimagen o exploración neurológica anómala)										
CD (Bayley) (S. Psiquiatría Infantil-Psicólogos)							X			
Test Inteligencia (S. Psiquiatría infantil-Psicólogos)										X
Funciones ejecutivas/Lenguaje Lecto-escritura Resultados académicos (Profesores/Psicopedagogos)										X

*EN CASO DE ALTERACIÓN EN CUALQUIERA DE LAS ÁREAS A ESTA EDAD, PASARÍA A CALENDARIO DE SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN (I)

ANEXO III

Certificación en tareas

Tipo de tarea:

Instructor:

Alumno:

Componentes para la acreditación:

- Ha recibido y comprendido la información teórica relativa a la tarea:
- Ha realizado la formación práctica supervisada relativa a la tarea:
- Se siente seguro(a) realizando la tarea:
- Necesitaría más tiempo para llevar a cabo la tarea por sí mismo (a):

Resultado de la evaluación:

- Apto
- Requiere entrenamiento adicional

Fecha de la evaluación:

Firma del evaluador:

ANEXO IV

Calendario de talleres y contenido

	LUNES	MIÉRCOLES	VIERNES
Módulo 1	<p>Ambiente en UCIN Políticas de higiene de manos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cómo evitar la transmisión de infecciones - Concepto de paciente y entorno, e higiene relacionada <p>Cuidados continuados de los padres: Mapa de oportunidades</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qué actividades van a poder realizar - Cómo debe ser la secuencia - Cuando deben solicitar ayuda - Cómo vamos a acreditar su capacidad <p>Cuaderno de registro de actividades</p>	<p>Cuidado del macro-ambiente</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presentación de la incubadora y el calor radiante - La luz y el ruido <p>Afrontamiento de los padres a la UCIN:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apego: cómo interactuar con el hijo de manera más efectiva - Establecimiento de la comunicación con su bebe - Importancia de la leche materna 	<p>Neuroconducta del recién nacido</p> <ul style="list-style-type: none"> - Patrones de neuroconducta - Impacto del estrés en el desarrollo <p>Impacto de la prematuridad en padres y familia del recién nacido</p> <ul style="list-style-type: none"> - Implicaciones psicológicas del parto pretérmino en padres - Impacto de los cuidados en el neurodesarrollo del RN
Módulo 2	<p>Fisiología y Monitorización</p> <ul style="list-style-type: none"> - Constantes vitales y respuestas fisiológicas - Los monitores: qué información proporcionan - Límites de alarma - Registro de variables fisiológicas - Documentación de eventos: qué eventos y cómo registrarlos (Cuaderno de recogida de actividades -CRA) 	<p>Cuidados para proveer confort al bebe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Posicionamiento - Manipulación - Vestimenta y otros accesorios - Descanso 	<p>Contacto piel-con-piel y método canguro</p> <p>Manejo del dolor</p>
Módulo 3	<p>Lactancia materna y amamantamiento</p> <ul style="list-style-type: none"> - Importancia de la leche materna - Procedimientos para la lactancia materna - El amamantamiento - Programa de leche materna donada 	<p>Dispositivos de asistencia respiratoria</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presentación de los dispositivos - Cuidados relacionados con los dispositivos 	<p>Importancia de la nutrición. Métodos de alimentación del bebé</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alimentación parenteral - Alimentación enteral <p>Dispositivos terapéuticos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sonda nasogástrica - Justificación y cuidados relacionados
Módulo 4	<p>Otros cuidados en la atención del bebé</p> <ul style="list-style-type: none"> - Higiene del bebé - Cuidados de la piel - Temperatura y humedad - Prevención de accidentes <p>Balances</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diuresis y tránsito intestinal - Registro de entradas y salidas 	<p>Cuidados en situaciones especiales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sonda vesical - Ostomías - Curas de heridas - Medicación <p>Medicación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qué medicamentos van a poder administrar, cómo y tipo de registro a realizar 	<p>Estrés y ansiedad de los padres y familias</p> <ul style="list-style-type: none"> - Auto-reconocimiento de la ansiedad y la depresión - Educación y apoyo para reducir el estrés - Visitas de familiares, participación de los hermanos <p>Habilidades de comunicación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Construcción de una relación de confianza entre la familia y el equipo de atención en salud



**Sala Familiar
Ronald
McDonald™**
HOSPITAL UNIVERSITARIO
LA PAZ

SALA FAMILIAR RONALD McDONALD

El espacio para las familias es un programa de *Ronald McDonald House Charities* denominado Sala Familiar (*Family Room*). A semejanza de los más de 230 RMFR repartidos por todo el mundo, la Sala Familiar es un refugio dentro del hospital, que permite el paso tanto a los niños/as en tratamiento como a sus acompañantes. Cuando un niño/a está en estado crítico, los padres no quieren abandonar el hospital, y es por eso que necesitan un descanso, relajación y privacidad dentro del mismo. La Sala Familiar les ofrece un pequeño oasis de calma y normalidad dentro del tenso y caótico ambiente médico, a la vez que están a pocos pasos de sus hijos/as.

En España, la primera Sala Familiar está integrada en el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Paz, en Madrid, servicio que cuenta con políticas de cuidados centrados en el paciente y su familia.

La Sala Familiar ofrece varias áreas que permiten a las familias cuidar de sus hijos/as enfermos/as de forma más fácil o recibir a sus hijos/as no hospitalizados, en un ambiente más cálido que el que ofrece el hospital. Con una configuración semejante a una casa, las familias pueden utilizar la cocina, el salón o disfrutar de una ducha relajante, y disponer de un lugar confortable donde poder hacer una pausa o tener un momento de reposo, sin tener que alejarse del hospital.

Los servicios incluidos en la Sala Familiar son:

- Cocina y sala comedor (un espacio donde convivir todas las familias);
- Sala de estar (con sofás, tv) ideal para relajarse;
- Área de juegos para los niños/as con mesas;
- Zona habilitada con ordenadores y conexión a internet;
- Sala de reposo (sala silenciosa con butacas reclinables individuales);
- Sala de lectura con sofás;
- Baños con duchas;
- Área de almacenamiento y custodia de enseres personales.

REGLAMENTO

Con el fin de facilitar la buena convivencia entre todas las familias usuarias de la Sala Familiar y las personas que trabajan en ella, y al mismo tiempo, ayudar a la correcta conservación de las dependencias, se establecen unas normas básicas de uso:

ACCESO

- Las familias usuarias siempre serán derivadas por parte del hospital a través de una solicitud y tendrán que registrarse en la Sala Familiar y firmar la documentación correspondiente con el personal de la misma;
- Estará permitido el acceso a un máximo de 4 miembros por familia.
- El acceso a la Sala Familiar está permitido solo durante su horario de funcionamiento.



**Sala Familiar
Ronald
McDonald™**

HOSPITAL UNIVERSITARIO
LA PAZ

NORMAS DE USO:

- En el momento del registro, todas las familias depositarán una fianza de 10€ en concepto de posibles desperfectos ocasionados.
- Está prohibido fumar, el uso de bebidas alcohólicas y sustancias ilegales;
- No serán tolerados comportamientos inapropiados, intimidatorios, ni comportamientos que van en contra de la ley.
- Las personas usuarias de la Sala Familiar deberán ir vestidas de forma apropiada.
- El acceso a la Sala Familiar está restringido a pacientes y/o familiares con enfermedades contagiosas o que no cumplan con las normas de acceso al Servicio de Neonatología establecidas por el Hospital.
- En la Sala Familiar no está permitido ningún tratamiento médico.
- El personal y el equipo de voluntariado de la Sala Familiar no pueden administrar ningún medicamento o tratamiento médico.

OBLIGACIONES:

- Se deberá respetar el descanso y la privacidad de todas las personas usuarias.
- Se deberán limpiar las zonas comunes tras su utilización.
- La custodia de los objetos personales es responsabilidad de cada usuario/a.
- Los menores no se podrán quedar en la Sala Familiar sin un familiar y/o tutor responsable.
- Las personas usuarias de la Sala Familiar deberán respetar todas las normas del hospital.
- Solo se podrán consumir bebidas y comidas en la zona asignada para tal uso.
- Se establece un tiempo máximo de 90 minutos para la utilización de la zona de reposo.
- Las familias tendrán que comunicar el alta médica del menor hospitalizado.
- Quienes de forma voluntaria incumplan algunas de las normas generales o provoquen situaciones que pongan en peligro la convivencia pacífica y agradable de los demás, podrían ser obligadas a abandonar la Sala Familiar.
- Si una persona usuaria tiene alguna queja deberá comunicarla directamente al personal o equipo de voluntariado de la Sala Familiar.
- La Sala Familiar dispone de unas medidas de seguridad coordinadas con el Hospital Universitario La Paz.

ANEXO VI



Bienvenidos al Programa FICare

Estimados padres,

Nuestro servicio es una unidad neonatal de máxima complejidad cuya misión es asistir a toda la patología del periodo neonatal, tanto médica como quirúrgica. En sus más de 50 años de historia, el Servicio de Neonatología ha ido incorporando todos los avances médicos dirigidos a los cuidados del recién nacido, lo que se ha visto reflejado en unos excelentes resultados clínicos en las poblaciones más vulnerables. Sin embargo, queremos cuidar del bebé integrado en su familia desde el principio. Por ello, les invitamos a que lean detenidamente este folleto informativo, pregunten todas las dudas que tengan, se tomen su tiempo de reflexión y decidan si quieren participar en este nuevo modelo de proveer los cuidados, que hemos denominado *Family Integrated Care* (FICare).

¿En qué consiste el modelo FICare?

El modelo asistencial FICare propone la participación activa de la familia en el cuidado de su bebé. Los padres desean participar en el cuidado de su hijo enfermo y sentirse útiles; no ser meros sujetos pasivos. Es imprescindible, por tanto, que los padres tengan disponibilidad de permanecer el mayor tiempo posible al lado de su hijo durante la hospitalización. Sólo así serán capaces de adquirir las competencias y la seguridad necesarias. Es responsabilidad de todo el equipo sanitario el mostrarles cómo hacer estos cuidados de manera segura. La enfermera irá evaluando la progresión del aprendizaje y desarrollará un plan de cuidados individualizado, adecuado a la situación concreta del bebé.

¿Para quién va dirigido el modelo FICare?

Prácticamente, cualquier familia podría desarrollar el papel de cuidadora primaria de su hijo, tras una adecuada y exhaustiva formación. Los recursos son los que son y, como todo proyecto, hemos de comenzar fijándonos unos objetivos realistas para, con posterioridad, poder ofrecer el programa a quién así lo desee.

Por ello, en esta etapa preliminar, en la que pretendemos afianzar nuestro nuevo modelo asistencial, la provisión de cuidados médicos centrados en el paciente y la familia están esencialmente dirigidos a los recién nacidos en los que se prevé una hospitalización prolongada o problemas específicos, con riesgo de causar repercusiones en el desarrollo neurológico o psíquico, así como en procesos que requieran un entrenamiento específico para los cuidados en el domicilio.

Por tanto, está dirigido esencialmente a las familias de los bebés nacidos mucho tiempo antes de la fecha prevista de parto y aquéllos nacidos con problemas congénitos graves que requieran cirugías complejas en la etapa neonatal.

¿Qué pretendemos conseguir con el modelo FICare?

Queremos fomentar los sentimientos de autoconfianza y competencia respecto a su interacción con su hijo y su capacidad para implicarse en su crianza. Convertir a los padres en auténticos expertos en desarrollo infantil, a la vez que fuente de cariño, protección y apoyo para el bebé.

¿Qué beneficios tiene para mi bebé la aplicación del modelo FICare en sus cuidados?

Las políticas FICare han mostrado beneficio sobre la ganancia ponderal, aumento del éxito en la lactancia materna, disminución de la infección adquirida en el hospital, disminución del daño a la retina relacionado con la prematuridad y el uso del oxígeno, mayor seguridad en los procedimientos con reducción de los errores médico-sanitarios no intencionados y acortamiento de la hospitalización.

¿Qué otros beneficios puedo esperar del modelo FICare?

El modelo FICare constituye una medida de prevención primaria frente al estrés y la ansiedad familiar. El estrés parental intenso es un factor que tiene más peso en el desarrollo de los primeros años de vida del hijo que la propia condición de riesgo biológico al nacimiento. Muchos estudios señalan el impacto negativo que la falta de establecimiento del vínculo padres-hijo tiene en la evolución psicosocial del individuo. Los efectos a largo plazo de estas nuevas políticas indican también mejores resultados en el desarrollo neurológico de los recién nacidos con alto riesgo de discapacidad y, por tanto, de la calidad de vida ulterior, aportando valor al individuo, a la familia y a la sociedad en general.

¿Cómo se va a desarrollar el programa?

La participación en el programa FICare obliga a un cierto compromiso de horarios, que deben pactarse con la enfermería. Esto es necesario tanto durante la etapa de formación, como en la fase de consolidación del aprendizaje. Pretendemos que los padres en programa FICare permanezcan periodos ininterrumpidos de 8-12h en el hospital, interactuando con su bebé, adquiriendo conocimientos, habilidades y ganando confianza en el cuidado.

El programa formativo consta de un soporte teórico, la monografía FICare, editada específicamente para el programa, y plataformas interactivas (talleres).

Los talleres se repiten en módulos que se imparten a lo largo de tres-cuatro semanas, con una media de tres talleres por semana, de 40-45 minutos de duración, para facilitar la asistencia. Los padres irán estudiando los diferentes capítulos en función de la fase en la que se encuentre su nivel de instrucción. Se debatirán aspectos específicos en los talleres y en las sesiones de aprendizaje a pie de cuna. La capacitación en las diferentes tareas se va realizando separadamente y tiene la correspondiente certificación.

¿Cuándo podremos incorporarnos al programa?

Si ustedes desean participar en este programa firmarán un documento de compromiso que, en modo alguno, les va a obligar a permanecer en el mismo en caso de que, por motivos o circunstancias personales o familiares, decidan salirse. Iniciarán el programa formativo en cuanto se sientan adaptados al entorno de la unidad, inicialmente familiarizándose con los aspectos teóricos. El plan de cuidados se individualizará, y se comenzará con la instrucción práctica en diferentes tareas en cuanto su bebé reúna condiciones de estabilidad clínica, a criterio del equipo sanitario.

¿Hay algún otro cambio en los cuidados que recibirá mi bebé por estar en programa FICare?

No. Su hijo va a ser atendido exactamente igual que si no participaran en el programa. La diferencia es que ustedes van a ser parte activa del cuidado y de la toma de decisiones médicas. Es decir, participarán en las rondas médicas y darán su opinión sobre diferentes aspectos, ya que van a aprender a conocer a su hijo, y le van a entenderle tanto o mejor que los propios profesionales. Su opinión va a ser crítica para la toma de decisiones en muchos casos. El personal sanitario que atiende a su bebé será el mismo que el que tendría en caso de no estar en el programa.

Contacto

Para cualquier aclaración sobre el programa FICare, por favor solicite una reunión a través de nuestra Secretaría. Nos pondremos en contacto con ustedes en la mayor brevedad posible. Si ya estuvieran integrados en las rutinas del servicio, pueden solicitar la reunión a través de la enfermera de su hijo (a).

¡Muchas gracias!

Secretaría de Neonatología:

Email: Neonatología

Tfno: 91 727 7416

ANEXO VII



Servicio de
Neonatología
HULP



Menudas Corazones
INICIACIÓN Y AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



Consentimiento Informado Programa FICare

La firma de este documento como representantes legales de su bebé implica que han recibido suficiente información sobre el modelo de cuidados FICare que les proponemos.

También se les ha explicado que el hecho de participar en el Programa FICare, como padres cuidadores, no implica que el personal sanitario asignado a su bebé durante las 24 h del día experimente variación alguna respecto a los estándares del servicio.

Ustedes confirman que han entendido los objetivos que persigue el programa FICare y aceptado participar en el programa formativo, imprescindible para la consecución de dichos objetivos.

Confirman que tienen disponibilidad de tiempo diariamente para dedicarse ininterrumpidamente, por un periodo equivalente a un turno de enfermería, al cuidado de su hijo(a).

La firma de este documento implica su compromiso con el programa pero no le obliga a permanecer en él. Si por cualquier causa decidieran abandonarlo, tendrán absoluta libertad para hacerlo, sin que ello afecte al tratamiento ulterior del bebé.

La información obtenida durante la conducción del programa es confidencial, y como tal será tratada, según la Ley de protección de datos de carácter personal, siguiendo la normativa hospitalaria.

Ustedes confirman que se les ha entregado una copia de este documento así como del “Documento informativa para padres/tutores”.

Padre(s)/Representante legal(es):

Nombre

Firma

Fecha

Representante Programa FICare:

Nombre

Firma

Fecha
