

CUANDO LA CIGÜEÑA SE ADELANTA

¿Cuándo, cómo y qué debemos hacer?

Psic. Angélica Gómez Barrera

CUANDO LA CIGÜEÑA SE ADELANTA

¿Cuándo, cómo y qué debemos hacer?

Psic. Angélica Gómez Barrera

Derechos reservados © 2023 Intersistemas, S.A. de C.V.

Editado, producido y publicado por:



Intersistemas, S.A. de C.V.

Aguir y Seijas 75
Lomas de Chapultepec
11000, Ciudad de México
Tel. (5255) 5520 2073
intersistemas@intersistemas.com.mx
www.intersistemas.com.mx

CUANDO LA CIGÜEÑA SE ADELANTA. ¿Cuándo, cómo y qué debemos hacer?

ISBN 978-607-572-107-1

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación puede reproducirse, almacenarse en cualquier sistema de recuperación de datos inventado o por inventarse, ni transmitirse en forma alguna y por ningún medio electrónico o mecánico, incluidas fotocopias, sin autorización escrita del titular de los derechos de autor.



Reproducir esta obra en cualquier formato es ilegal. Infórmate en:
info@cempro.org.mx

Cuidado de la edición

Dra. Magda Luz Atrián Salazar

Jefe de Diseño

LDG. Edgar Romero Escobar

Diseño y Formación

LDG Marcela Solís Mendoza

Ilustradora de portada

Bianca Denise Zúñiga García

Gerente de Producción y Control de Calidad

Mtra. Valeria Cervantes García

Con especial dedicatoria a mis compañeros de sala
Rocío
Yesenia y Alejandro
Edith y Jorge
Ariadna y Víctor
Sandra y Óscar
Úrsula

Este manual es para todos los papás, las mamás, los abuelos y abuelas que deseen luchar con amor y esperanza, dando más de lo suficiente para brindar al bebé que ha nacido prematuramente la oportunidad de vivir mejor.

Agradecimientos

Agradecer es un acto de humildad, es el reconocimiento y la reciprocidad del apoyo recibido para el logro de un proyecto o para la oportunidad de tener una vida plena.

Quiero agradecer a quienes han contribuido para la realización de este texto.

Gracias a Dios, protector intangible que ha estado conmigo en todo momento.

Gracias a ti Ignacio, mi compañero de viaje, por compartir conmigo las buenas y las no tan buenas de la vida, por tu amor inagotable, por tu fe, por tu entrega, por amar a tu familia; vivir contigo esta experiencia ha sido todo un privilegio.

Gracias a mis hijas Zeltzin y Atziri, por su paciencia ante tanta soledad, por su fuerza, por su alma de niñas y sus palabras de aliento, por asegurar que todo es posible cuando crees con todo el corazón.

Gracias a mi hijo Santiago, por existir y ser mi mayor fuente de inspiración.

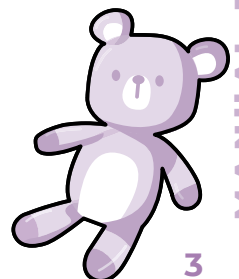
Gracias a mis padres y hermanos, por siempre estar cuando más los hemos necesitado.

Gracias a los buenos amigos, por demostrarnos que también comparten los momentos de adversidad.

Gracias mil, Claudia Calderón Jiménez, por guiar nuestros pasos durante el recorrido de este camino tan accidentado.

Gracias Chiesi por rescatar este proyecto y darle luz.

Y gracias desde lo más profundo de mi alma a los padres y familiares, por creer que este manual puede ser su gran apoyo.





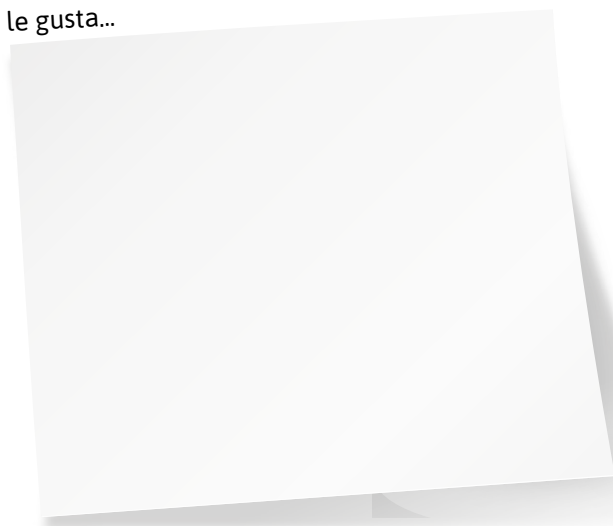
Mi Bebé

Soy _____
y nací en _____ a las _____ semanas
de gestación en el hospital _____
el _____ a las _____ horas.
Pesé _____ medí _____ y mi tipo de sangre es _____
El doctor les dijo a mis papás que _____

Mi Bebé y Yo

La cercanía que puedas mantener con tu bebé cuando el está en la UCIN es muy importante, ya que si el percibe tu presencia y tu cariño, se sentirá amado y protegido.

le gusta...



le disgusta...





Índice

Agradecimientos, 3

Prólogo, 7

Introducción, 8

Capítulo 1. Acontecimientos inesperados, 11

- 1.1 Nacimiento prematuro, 13
- 1.2 Alimentando a mi bebé en la UCIN, 15
- 1.3 Interacción en la prematuridad, 17
- 1.4 Los prematuros y sus enfermedades, 17
- 1.5 Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales y otras áreas de atención hospitalaria, 21
- 1.6 Método madre canguro, 24

Capítulo 2. Camino a casa, 26

- 2.1 Alta hospitalaria, 29
- 2.2 Bienvenido bebé, 30
- 2.3 ¿Y ahora qué hacemos?, 32
- 2.4 La calma en la tempestad, 37

Capítulo 3. Vivir en familia, 42

- 3.1 La familia y otras redes de apoyo, 44
- 3.2 Las experiencias tempranas y el establecimiento del vínculo entre padres e hijos, 44
- 3.3 ¿Qué es el vínculo de apego y por qué es tan importante el apoyo familiar?, 45
- 3.4 Sugerencias para la familia, 47
- 3.5 Sugerencias para el personal de salud, 48

Capítulo 4. La otra cara de la adversidad, 49

- 4.1 La formación de un nuevo ser, 51
- 4.2 Desarrollo del sistema nervioso durante la gestación, 51
- 4.3 Factores de riesgo para daño neurológico en la prematuridad, 53
- 4.4 Las enfermedades neurológicas más comunes en la prematuridad, 54
- 4.5 La estimulación temprana, una oportunidad para todos, 55

Capítulo 5. Sin palabras, 57

En memoria de Diego Elías, mi luchador incansable, 58

Testimonios, 61

Fuentes de consulta, 66

Registro de Actividades, 67

Fechas para recordar, 68

Mi diario, 70



Prólogo

He conocido a muchos padres en el dolor, en la desesperanza; pero, sin lugar a duda, Angélica ha sido una madre singular, que no se cuestiona “el por qué”. Ella ve hacia adelante para identificar qué debe ofrecer a su hijo.

Esta obra es el resultado de su esfuerzo, ante su interés de reconfortar, animar, alentar y ayudar a los padres de un bebé que nace en condiciones inesperadas, no solo prematuros sino bebés con alguna necesidad especial.

Angélica y Santiago son un ejemplo de lucha, de vida y de amistad incondicional, pues sin conocerlos (a ustedes papás) ella ha querido compartir su experiencia y su conocimiento para que ustedes estén más tranquilos en este maratón que van a comenzar.

Dra. Claudia Laura Calderón Jiménez, Pediatra Neonatóloga





Introducción

El nacimiento de un hijo es un acontecimiento de vital trascendencia en la vida de cada familia, un tesoro único que representa el principio de un todo, es el milagro del presente y la esperanza del futuro. Grandes expectativas nos formamos los padres ante este deseo, soñamos que ese niño o niña algún día será un ser maravilloso, grande, sano, fuerte: un triunfador.

Las 40 semanas que dura el embarazo son ideales para planear la llegada del esperado hijo. En este tiempo nos ocupamos en elegir el nombre del pequeño, así como de preparar su habitación, la ropita, los pañales y todo aquello que resulte necesario para asistir al nuevo miembro de la familia. Es común que los padres enfoquemos nuestra atención en todo lo que ocurre dentro del útero, así como en el momento del nacimiento, siendo este solo el principio de una nueva vida cargada de responsabilidades y satisfacciones desconocidas. Las emociones que se hacen presentes son la felicidad y la esperanza; sin embargo, cuando sobrevienen situaciones que provocan que el nacimiento de nuestro hijo se dé prematuramente, las emociones experimentadas cambian. Los sentimientos que nos invaden al ver a nuestro bebé tan pequeñito y frágil son: miedo, inseguridad, culpa, desesperación e incertidumbre, emociones para las cuales no se está preparado ya que resultan totalmente inesperadas, sin importar el lugar que ocupa nuestro hijo.

Pasa todo tan rápido que nos sentimos totalmente confundidos y limitados respecto de nuestra paternidad y maternidad y así, con esas aflicciones, nos enfrentamos a un mundo médico que desconocemos, a un sin número de preguntas sin respuesta y con esa nueva palabra que nos acompañará, probablemente, por el resto de nuestros días: "PREMATURO".

Angustia, ansiedad, temor y desesperanza son las emociones que nos genera la estancia en la unidad de cuidados intensivos neonatales en la que dejamos a nuestro hijo y en la que tendrá que vencer grandes adversidades para vivir. Y así, nos vamos a casa con los pechos llenos y los brazos vacíos, inmersos en un mar de dudas, de confusión y profunda tristeza.

Los primeros días resultan sumamente difíciles para todos; en la familia se genera el sufrimiento provocado por una gran inestabilidad emocional, nuestro bebé comienza la lucha por sobrevivir, la cual es aún más complicada cuando enfrenta los riesgos que genera el propio nacimiento prematuro, muchos de los cuales ignoramos.

De esta manera, los padres comenzamos un aprendizaje doloroso, lleno de miedos, incertidumbre y una enorme responsabilidad; aprendemos la importancia de lavarnos las manos rigurosamente, utilizar batas esterilizadas, sujetarnos el cabello y usar mascarilla. Aprendemos el valor de 1 gramo más en el peso de nuestro pequeño hasta el punto de obsesionarnos, ya que de esto depende, en la mayoría de los casos, que nos entreguen a nuestro hijo. Comprendemos la importancia de 1 semana más de gestación dentro del vientre y que una incubadora regala instantes de vida.

Con el paso del tiempo nos volvemos expertos en las formas de atención a nuestro hijo, nos familiarizamos con el lenguaje médico y situaciones que se presentan día a día, que por cierto no son fáciles ya que están cargadas de sobresaltos, angustia y dolor; tales acontecimientos generan el acercamiento con otros padres que se encuentran en similar situación y que en muchas ocasiones nos comprenden más que la propia familia.

Ya que estamos prácticamente habituados nos llevamos a nuestro bebé a casa para comenzar un nuevo periodo de adaptación y aprendizaje; a vivir nuevamente estados de incertidumbre provocados por no saber si podremos cuidar a nuestro hijo sin ayuda especializada. En esta nueva etapa se suman otras preocupaciones, como el seguimiento de una adecuada atención en instituciones del sector público en cuanto a la asistencia médica y hospitalaria, tomando en cuenta los siguientes aspectos:

1. La adquisición de medicamentos y alimentos necesarios.
2. Los estudios especializados que se requieran.
3. El tipo de atención médica interdisciplinaria que se precisa.

Otro punto preocupante son las posibilidades de ofrecer atención médica en instituciones privadas, siempre y cuando:

1. Se cuente con seguro de gastos médicos mayores.
2. El estatus del seguro médico cubra lo necesario.
3. Haya la posibilidad económica de subsanar la inversión que requiere un bebé prematuro.

Y, por otra parte, la reorganización en la dinámica familiar, tomando en cuenta la posibilidad de cubrir lo siguiente:

1. Atención a la casa.
2. Atención al trabajo.
3. Atención al prematuro.
4. Atención a los otros hijos.
5. Atención a la pareja.
6. Atención a uno mismo, entre otras cosas más.

Estoy convencida de la necesidad de apoyo que precisamos las familias de estos milagros de vida. Esta vivencia me ha enseñado que un nacimiento anticipado es algo que no siempre se puede prevenir ni detener, que cada bebé prematuro es único e irrepetible, que los valores familiares, las costumbres, las varias formas de vivir obligan a que cada familia con sus recursos construya alrededor de sus bebés historias únicas; sin embargo, hay muchas otras cosas que todos los prematuros comparten y, otras tantas que podemos brindarles. Las madres, los padres y otros familiares requerimos de fortalecer nuestras funciones de cuidado durante el desarrollo de nuestro bebé prematuro, y esta es la razón principal por lo que resulta este texto, que no pretende ser solo una guía para padres, madres y familias en desesperación, sino también un acompañamiento en el camino que nos permita pensarnos y observarnos con aciertos y desaciertos, ante la crianza prematura que nos ofrece el nacimiento de nuestros hijos.

Dividí el contenido de este texto en cinco capítulos: "Acontecimientos inesperados", "Camino a casa", "Vivir en familia", "La otra cara de la adversidad" y "Pérdida y duelo". El primer capítulo brinda una visión respecto de lo que es el nacimiento prematuro y las consecuencias que esto implica para los recién nacidos (RN). El segundo y tercer capítulos resaltan la importancia de la atención médica pertinente y te invitan a reflexionar sobre la necesidad de la unión familiar para la generación del vínculo temprano entre padres, hijos y hermanos, a través de la atención del nuevo miembro y la reorganización en la dinámica familiar. El cuarto capítulo describe de forma general el impacto de la prematuridad en el desarrollo del cerebro y la importancia de la intervención temprana para disminuirlo y, por último, el capítulo quinto aborda la necesidad y la importancia del abordaje y acompañamiento psicológico y este proceso en el que la vida llega anunciando la muerte.





Todo lo que aquí describo es mi forma particular de vivir y afrontar este acontecimiento en mi propia historia, por lo que en cada uno de los capítulos te comparto algunos fragmentos de mi experiencia y me atrevo a sugerir algunas alternativas de acción que puedan implementar, siempre y cuando estas se ajusten a su dinámica personal y familiar; lo único que pretendo con este texto es allanar el camino que acaban de comenzar.

Angélica Gómez

ACONTECIMIENTOS INESPERADOS

*“Quijotes de muy bajo peso y triste figura,
de pulmón sin aliento,
impredecibles, con la frente surcada y la mirada alada”*

Rafael Godoy

“Tras haber sido hospitalizada por tres días debido a un cuadro de preeclampsia los médicos tomaron la decisión de interrumpir mi embarazo a las 27 semanas de gestación ya que esta condición ponía en peligro mi vida y la de mi bebé, el nacimiento no fue sencillo, la súbita pérdida de sangre que presenté me ofrecía la posibilidad de morir y a mi hijo se le presentaba un futuro incierto ya que solo pesaba 1005 gramos y medía 35 centímetros y, además era varón, condición que desde el punto de vista médico tenía menores probabilidades de sobrevivir.

¿Prematuro? ¿Qué significa?, 100 días fueron los que mi hijo estuvo hospitalizado en la unidad de cuidados intensivos neonatales, 90 de ellos intubado. Durante ese tiempo lo único que cruzaba por mi mente era tratar de entender qué había hecho o dejado de hacer para que mi hijo naciera tan anticipadamente, también comprendí que ser prematuro significaba mucho más que el simple hecho de haber nacido antes de tiempo”.

“A partir de su nacimiento mi bebé permaneció hospitalizado por 100 días en la UCIN obteniendo triunfos y afrontando contratiempos, conectado a un respirador y otros aparatos que monitoreaban sus funciones vitales. El informe médico en ocasiones resultaba alentador y otras no tanto y esto nos llevó a experimentar sentimientos ambivalentes en un mismo día y hasta en un mismo momento. A medida que el tiempo pasaba se distorsionaba mi percepción en relación con la gravedad de nuestro hijo, nos alentaba escuchar el informe en la categoría de ‘grave pero estable’ y eso nos hacía confundir la enfermedad con la salud, no lograba pensar con claridad si él estaba bien o mal, recuerdo haber preguntado alguna vez ¿no ha enfermado, cierto?, la respuesta fue: – “Señora él está en UCIN, puede morir en cualquier momento, la prematuridad es una condición anormal en el nacimiento de los bebés y las consecuencias pueden ser devastadoras’–, después de eso, lloré”.



“Nunca olvidaré el impacto que me causó el visitar por vez primera a mi hijo en la UCIN, la realidad es que no sabía qué debía o podía hacer, solo quería observar a mi bebé, tocarlo, besarlo, pero la cantidad de cables, sondas y tubos que invadían su cuerpo me lo impedían, además había un letrero en la cuna que decía NO TOCARLO, NO HABLARLE, NO MOVERLO y otro más pequeño que anunciaba su nombre: SANTIAGO”.

Mi hijo era muy pequeño y sumamente delgado, tenía un antifaz en los ojos, una luz azul en la cuna, se me figuró un pájaro herido con las alas abiertas a punto de fallecer, el primer impulso que tuve fue tomarlo entre mis manos para sacarlo de ahí y al mismo tiempo pensaba que si me acercaba a él podía causarle más daño del que ‘ya le había hecho’. También me intrigaba saber ¿para qué era toda esa tecnología?, ¿qué le pasaba?, ¿por qué estaba así?; preguntas que tuvieron respuesta, algunas inmediatamente y otras mucho tiempo después.

En un primer momento todo fue muy apabullante, estresante, confuso y amenazador, recuerdo bien el diálogo que tuve con la médico que me recibió:

- *¿Es usted la mamá de Santiago?*
- *Sí, yo soy*
- *Santiago está muy mal, en cualquier momento puede fallecer, así que no lo toque, no le hable, no lo inquiete*
- *Doctora, tal vez si vamos despacio, piano pianito, mi hijo lo logre*
- *Hay señora, ¡qué optimista!, si llora la saco*

Ese primer día en la UCIN me dejó un prolongado y amargo sabor de boca, mi esperanza estaba amenazada de muerte, así como mi hijo, y conforme pasaron los días se hacían presentes complicaciones graves en Santiago y en nosotros emociones difíciles de gestionar, como la culpa, la angustia, la ansiedad y la depresión. En verdad necesitamos contención y apoyo emocional y este no se brindaba en la unidad hospitalaria.

La permanencia en UCIN fue prolongada, aprendimos bien el lenguaje médico, las rutinas hospitalarias, los soportes tecnológicos, los aciertos y desaciertos de los médicos e incluso la eficiencia e ineficiencia, eficacia e ineficacia en la atención hospitalaria; también acompañamos a muchos padres y empatizamos con ellos, eso hacía que me sintiera parte de; sin embargo, tardé mucho tiempo en superar esos 100 días de altibajos emocionales, de incertidumbre, de angustia, de ansiedad y depresión y con el tiempo se presentaron las secuelas de tanto desgaste emocional. Desde luego que todo hubiera sido más sencillo si mis interrogantes se hubieran contestado en el momento en que yo lo necesité y si alguien experimentado me hubiera acompañado emocionalmente durante el proceso, pero los médicos y enfermeras tenían poco tiempo para eso y el ‘hubiera’ no existe”.

1.1 Nacimiento prematuro

Cada año en el mundo nacen 15 millones de bebés prematuramente; es decir, 1 de cada 10 nacimientos, y aproximadamente un millón de niños muere debido a complicaciones en el parto. Muchos de los bebés prematuros que sobreviven sufren algún tipo de discapacidad de por vida, en particular, discapacidades relacionadas con el aprendizaje, problemas visuales y auditivos.

A nivel mundial, la prematuridad es la primera causa de mortalidad en los niños menores de 5 años. En casi todos los países que disponen de datos fiables al respecto, las tasas de nacimientos prematuros están aumentando.

Un bebé prematuro o bebé pretérmino es aquel que nace, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), antes del periodo normal del embarazo; es decir, antes de las 37 semanas de edad gestacional. El periodo normal del embarazo o parto a término se produce entre las 37 y 42 semanas de gestación, por lo tanto, si el nacimiento ocurre antes (entre las semanas 23 a 36) el bebé ha nacido prematuro. Prematuro significa que el bebé es inmaduro; es decir, que ha nacido antes de estar maduro.

En nuestro país, México, aproximadamente el 7.7 % de los niños nacidos vivos son prematuros y en su mayoría son bebés que nacen alrededor de la semana 34 de gestación, considerados prematuros moderados; los prematuros extremos representan el 2.2 %, son los que presentan mayor riesgo de muerte o discapacidad.

Cada bebé prematuro nace por alguna enfermedad o condición materna y con mayor o menor riesgo de complicaciones, lo que los hace diferentes, pero todos son considerados pequeños milagros de la medicina moderna.

Los bebés prematuros tienen características anatómicas y fisiológicas distintas de los bebés nacidos a término, por ejemplo:

- ♥ Inmadurez en todos sus órganos y sistemas, como el respiratorio (bronquios y pulmones), sistema nervioso autónomo (responsable del control de la temperatura), sistema digestivo y sistema metabólico, entre otros
- ♥ Desarrollo inmaduro del cerebro, que puede disminuir el impulso de respirar, favorecer las hemorragias cerebrales y otros trastornos neurológicos asociados a la prematuridad
- ♥ Músculos débiles, que pueden dificultar la respiración espontánea y el control postural
- ♥ Piel delgada y menor cantidad de grasa, lo que contribuye a una rápida pérdida de calor
- ♥ Vasos sanguíneos frágiles, lo que puede provocar sangrado durante situaciones de estrés
- ♥ Mayor susceptibilidad a contraer infecciones

Todas estas situaciones los hacen más vulnerables a padecer enfermedades y responder de manera exagerada a los efectos del medio ambiente.

El grado de inmadurez depende del tiempo de gestación; entre menos semanas de gestación al nacer mayor inmadurez tendrá el bebé. No todos los bebés prematuros enfrentan los mismos problemas ni requieren el mismo apoyo hospitalario, ya que esto dependerá de la edad gestacional, el peso y si hay o no enfermedad asociada al momento de nacer.





Cuadro 1. Clasificación de prematuridad por semanas de gestación*

Prematuros extremos (menos de 28 semanas)

Muy prematuros (28 a 32 semanas)

Moderados a tardíos (33 a 36 semanas)

* Organización Mundial de la Salud



El nacimiento prematuro produce un paro súbito en el crecimiento y desarrollo de todos los órganos y sistemas del bebé, que dificulta una adecuada adaptación a la vida extrauterina y amenazan su integridad física y desarrollo futuro; sin embargo, cada bebé reacciona de forma diferente de acuerdo con las condiciones de su nacimiento, por eso es importante que reconozcas cuáles son las particularidades de tu bebé; las circunstancias más determinantes son las semanas de gestación y el peso al nacer.

Existen varios grados de prematuridad (**Cuadro 1**) que van desde los ligeramente nacidos prematuros, quienes en su mayoría no presentan serias dificultades, hasta los bebés prematuros más extremos, que nacen antes de cumplir 28 semanas de edad gestacional. Dentro del grupo de los ligeramente prematuros se encuentran los prematuros tardíos (34 semanas con 1 día a 36 semanas con 6 días), estos tienen un comportamiento diferente y en ciertas situaciones con mayor gravedad. Por su parte, en el grupo conformado por los prematuros con una edad gestacional entre 28 y 32 semanas, la atención brindada ha presentado grandes avances incrementando la sobrevivencia, no así en los que pertenecen al grupo de los prematuros muy extremos, aquellos que nacen antes de cumplir las 28 semanas de vida intrauterina. Cuanto más pequeños nacen los niños mayor probabilidad de sufrir lesiones generadas por los tratamientos que se les proporcionan para procurar su sobrevivencia o combatir la enfermedad, incrementando la posibilidad de adquirir discapacidad.

Otra forma de clasificar a los prematuros es por el peso que presentan al nacer, estos pueden ser pequeños o grandes para la edad gestacional; es decir, que además de la prematuridad pueden presentar restricción en el crecimiento asociado a otra causa.

El crecimiento y aumento de peso en el bebé prematuro es más lento que en el bebé a término, debido a que ingieren cantidades muy pequeñas de leche. Cuando el bebé prematuro no es de alto riesgo y puede ser alimentado por vía oral, comienza con cantidades pequeñas de leche en cada toma. En cambio, cuando su condición es muy grave, quizá sea necesario que permanezca en ayuno y sea alimentado únicamente con suero o nutrición parenteral (provisión de nutrientes a través de las venas mediante catéteres específicos para alimentar al bebé).

Los prematuros pueden crecer y presentar un ritmo óptimo o lento y esto está directamente relacionado con el peso al nacer; es decir, si tuvo un peso adecuado para la edad gestacional o mayor, o si presentó peso por debajo de lo esperado y, en este caso, la lentitud en el crecer puede prolongarse por algunos años. Otro factor que obstaculiza el crecimiento adecuado son las enfermedades que el bebé desarrolle.

Lo ideal para los bebés prematuros es que se alimenten con horario, que ingieran la cantidad de leche necesaria en un día completo (24 horas) para crecer, que se alimenten con leche materna o de ser necesario con su fórmula especial y que incrementen de 15 a 20 gramos por día hasta llegar a las 40 semanas de edad gestacional.

No todos los pequeños que nacen con bajo peso son prematuros, algunos simplemente dejaron de crecer dentro del útero y nacen pequeños para la edad gestacional (PEG) y pueden presentar problemas metabólicos. Esta condición también puede retrasar el crecimiento durante la primera infancia y si a esto se suma la prematuridad se convierte en un factor de riesgo importante para el desarrollo integral del bebé, lo que genera inclusive alteraciones neurológicas que pueden alterar aspectos motores (gatear, caminar) y cognitivos (lenguaje, aprendizaje), por lo que debes estar alerta a los requerimientos nutricionales desde el nacimiento, primera y segunda infancia.

La mortalidad de los bebés prematuros, aun en condiciones extremas, ha disminuido gracias a los avances de la medicina moderna y a la aplicación de nuevas tecnologías, pero no así la posibilidad de desarrollar diversas enfermedades relacionadas con la prematuridad, eso depende de la fortaleza de cada bebé.

¿Tú bebé qué grado de prematuridad presenta?

1.2 Alimentando a mi bebé en la UCIN

Mientras tu bebé permanece ingresado en la UCIN es probable que puedan manifestarse algunas de las siguientes situaciones en torno a la alimentación:

- ♥ Inmadurez en el sistema digestivo, lo que obliga a ser alimentado con una fórmula especializada llamada nutrición parenteral que es administrada a través de las venas
- ♥ Inmadurez en la succión (coordinación entre respiración, succión y deglución) y la falta de fuerza y energía necesarias para que el bebé pueda extraer la leche de la mama de su mamá. Si este es el caso la forma de alimentar a tu bebé será a través de una sonda que puede estar introducida a su estómago, ya sea por su nariz (nasogástrica) o por su boca (orogástrica), y esto puede prolongarse hasta la semana 34 de gestación en la que se hace presente la madurez en este aspecto

Algunos bebés son tan inmaduros que experimentan todas las modalidades de alimentación mientras crecen. El alimento ideal para el bebé siempre será la leche materna, y más aún la leche de su madre, debido a que investigaciones científicas han demostrado que el cuerpo de la madre reconoce las condiciones de nacimiento de su hijo y, por lo tanto, produce la leche cargada de nutrientes específicos que su pequeño necesita para seguir creciendo; sin embargo, si las condiciones no lo permiten existen la donación de leche materna, fortificadores de leche y fórmulas especializadas para cubrir las necesidades nutrimentales de los bebés pretérmino.

Almacenamiento de leche materna

Recolecta en bolsas de plástico especiales o frascos de cristal con tapa de plástico
Rotula la fecha y utiliza a partir de la más antigua a la más actual
Congela a 18 grados centígrados y por 6 meses
Almacena en nevera a menos 4 grados centígrados por 24 horas
Descongela a temperatura ambiente
Transporta conservando la cadena de frío
Entibia a baño María (no directo al fuego) con movimientos circulares y sutiles





Otro aspecto que también es importante resaltar es el uso de tecnología, sondas y alimentadores que apoyan la lactancia materna. Algo que las madres podemos hacer en estos casos es extraernos la leche con horario, de forma regular y con ayuda de una bomba de extracción de doble mama, que estimule de manera uniforme los senos, favoreciendo la producción de leche; tomar mucha agua y acudir con profesionales y promotores en lactancia materna que capaciten y guíen la extracción, recolección, almacenamiento y transportación de la leche para que esté lista en el momento que el bebé pueda ser alimentado con el vital líquido. Recuerda: una gota para ellos es oro.

Señales de estrés. Conductas de rechazo	Señales de tranquilidad. Conductas de acercamiento
Respiración rápida, pausas y apneas	Respiración regular
Color de piel pálido o azulado	Color sano y estable
Hipo	Movimientos digestivos estables
Temblores/sobresaltos	Temperatura estable
Tos y estornudos	Postura relajada
Manos y pernas estiradas, tensas	Manos y pies juntos
Arqueos	Acurrucado
Dedos extendidos	Agarre
Boca abierta	Succión
Apariencia exhausta	Movimientos fluidos suaves
Tono variable	Tono consistente
Le cuesta trabajo dormir	Sueño tranquilo
Expresiones faciales de susto, preocupación, dolor	Expresión facial relajada
Cambios repentinos entre dormido y despierto	Transición fluida entre los estados de dormido a despierto. Clara diferencia de los estados de dormido a despierto
Mirada vidriosa, llanto débil	Mirada con ojos de alerta
Trata de interactuar, pero muestra dificultades	Atiende a las voces, sonidos y objetos
Muestra dificultades ante más de un estímulo	Voltea atentamente ante las voces, sonidos y objetos
Somnoliento	Es exitoso en recuperar el sueño y también capaz de mantenerse alerta mediante el agarre, llevarse las manos a la boca, acurrucarse y apoyar los pies
Trata de cambiar su posición	
Intenta apoyar manos y pies	
Intenta succionar	
Trata de agarrarse, pero no lo logra	



1.3 Interacción en la prematuridad

Una vez que ha nacido tu bebé y este ha sido estabilizado y equipado con toda la tecnología y tratamientos que le posibiliten continuar su desarrollo de forma organizada, mantenerse lo menos estresado y, por ende, lo más estable posible durante su hospitalización, es importante reconocer los mecanismos de autorregulación que le permiten interactuar con el ambiente, estos se expresan a través de conductas sutiles de acercamiento y rechazo y cada una de estas te permitirá conocer si tu bebé está dispuesto a ser estimulado o solamente necesita que sobrepongas tus manos en su cuerpo (contactos quietos), sin presionar y con mucho amor.

El modelo de atención que se brinde al bebé mientras permanece hospitalizado y más aún dentro de la UCIN, por sus características, se convertirá en la primera oportunidad de proteger su desarrollo integral. Existen dos modelos que han ofrecido al prematuro oportunidades de crecimiento y maduración de una forma sutil y amigable, tomando en cuenta el macroambiente (luz, ruido, humedad, temperatura) y el microambiente (postura, dolor y manipulaciones), que al ser controlados disminuyen en el prematuro la posibilidad de alteraciones sensoriales, motoras y neurológicas. Uno es el Programa NIDCAP, que ofrece cuidados individualizados y evaluación del desarrollo del RN, y el otro es el Método Madre Canguro, al que me referiré más adelante. Conocer cada uno de estos modelos de atención y capacitarte en ellos te permitirá ser parte del equipo multidisciplinario que cuida a tu bebé durante su estancia hospitalaria. El personal de salud de la UCIN está integrado por médicos neonatales, enfermería, terapeutas respiratorios, fisioterapeutas, nutricionistas, técnicos radiólogos, trabajadores sociales y, en algunos casos, psicólogos.

1.4 Los prematuros y sus enfermedades

Los bebés prematuros presentan un sistema inmunológico muy débil, por lo tanto, con más posibilidades de adquirir todo tipo de infecciones, principalmente del tracto respiratorio. Para un mejor entendimiento solicité el apoyo de la Dra. Claudia Calderón Jiménez, especialista en neonatología, para que explique a detalle la relación del bebé prematuro con sus “aparatos y sistemas”, las enfermedades y los tratamientos más comunes y esto es lo que me compartió:

Pasa todo tan rápido, casi siempre de manera inesperada y de pronto su bebé se encuentra con ustedes, sus padres (en su mundo) pero sin ustedes (en el hospital).

En primer lugar, en la sala de partos o en el quirófano les hablan de una calificación APGAR (nombrada así por el apellido de la doctora que la describió –**Virginia Apgar**–) hace varios años. Esta calificación incluye el número de latidos cardiacos por minuto, la coloración del bebé, su tono muscular, intensidad del llanto al nacer y la respuesta a estímulos externos (como manipulación y aspiración de secreciones). Esta valoración se realiza en dos ocasiones habitualmente al minuto y a los 5 minutos de vida. Esta prueba refleja las condiciones de nacimiento al minuto, y la capacidad de adaptación o respuesta del bebé a la nueva vida transcurridos los primeros 5 minutos.

La presencia de un médico o, en el mejor de los casos, dos capacitados en la reanimación neonatal es esencial para un buen pronóstico en el bebé. Para los prematuros son muy importantes los primeros minutos de vida, la primera hora, el primer día, el primer





¿Qué mide el test de APGAR?

Frecuencia cardíaca
Frecuencia respiratoria
Tipo de llanto
Coloración en la piel
Tono muscular

Las características o los parámetros se califican con 2, 1 o 0, según la condición de cada bebé



mes y año. Si un bebé es muy prematuro es probable que se intube inmediatamente después de su nacimiento o a su llegada a la UCIN. Con el término intubación nos referimos al hecho de colocar en la boca del pequeño un tubo que pasa por la tráquea, a través del cual se administra aire con oxígeno para expandir eficazmente sus pulmones. Si el bebé no es tan prematuro puede requerir ayuda para expandir sus pulmones colocando sobre su boca y nariz una mascarilla conectada a una bolsa de reanimación o pieza en T (bolsa parecida a un balón, misma que se comprime suministrando aire y oxígeno a los pulmones del bebé, o a un dispositivo mecánico que administra presiones controladas). Para un mejor entendimiento explicaré a detalle las enfermedades en los bebés prematuros.

Sistema respiratorio

Este sistema es el que mayor susceptibilidad tiene para enfermar, los pulmones presentan los mayores problemas en los bebés prematuros; una de las enfermedades comunes y frecuentes es el síndrome de dificultad respiratoria (SDR) debido a la inmadurez pulmonar; asimismo, cuadros de neumonía y la displasia broncopulmonar (DBP) en diversos grados, generada por el tratamiento con respirador y oxígeno.

Bebé intubado: el recién nacido necesita conectarse a un ventilador para favorecer la entrada y salida de aire a los pulmones y facilitar el intercambio gaseoso a nivel alveolar. El bebé puede no respirar o tener una respiración insuficiente. En el ventilador (respirador) se programa a una determinada frecuencia respiratoria, así como la presión necesaria para expandir los pulmones (se inflan y se desinflan) con cierta concentración de oxígeno (en el medio ambiente tenemos una concentración de oxígeno al 21 %; en el ventilador, generalmente se pueden manejar concentraciones desde el 21 hasta el 100 %, de acuerdo con las necesidades de cada RN).

Bebé con presión positiva continua de las vías respiratorias (CPAP, *continuous positive airway pressure*): el bebé respira solo, pero requiere de cierta presión y mayor concentración de oxígeno que el proporcionado por el medio ambiente. El RN tiene unas "puntas nasales" por las que se le administra una presión continua, como un soplido constante, que mantiene los pulmones con una adecuada expansión.

Bebé con cámara cefálica o tubo de oxígeno: el pequeño tiene una respiración adecuada, con suficiente fuerza y frecuencia para expandir sus pulmones, solo requiere de una concentración de oxígeno mayor que la del medio ambiente.

Al proceso de disminuir el nivel de soporte ventilatorio de ventilación mecánica (RN intubado) con paso a CPAP (RN con puntas nasales) o el paso a cámara cefálica se le conoce como destete ventilatorio.

A veces podemos comenzar con casco cefálico, pero el bebé puede no tener la resistencia suficiente, por lo que finalmente “se cansa”, obligándonos a colocarle un CPAP o a intubarlo. Esta es una evolución muchas veces esperada y no necesariamente implica un deterioro.

En los RN prematuros hay deficiencia de “surfactante”, sustancia que se encarga de que no se colapsen los pulmones. Entre más prematuro, es más probable que se presente el déficit conocido como síndrome de dificultad respiratoria neonatal o “enfermedad de membranas hialinas”, condición que se genera al colapsarse los alvéolos que se encuentran en los pulmones. El tratamiento consiste en administrar el surfactante (sustancia) en los pulmones (a través del tubo de la tráquea), este puede ser de origen sintético o animal (se prefiere el animal por ser más eficaz). En ocasiones, algunas mamás reciben esquema de madurez pulmonar, que consiste en inyecciones intramusculares de esteroides, las cuales se aplican durante 2 días; así se disminuye la probabilidad de deficiencia de surfactante en el bebé.

A veces el RN no tiene la fuerza suficiente para eliminar el líquido que está en sus pulmones (hay que recordar que en el útero vive en un medio líquido), lo que produce “retención de líquido pulmonar”, y esto provoca que el bebé respire a una frecuencia más alta de lo normal (más de 60 respiraciones por minuto), intentando eliminar este fluido. A las 72 horas, comienza a mejorar, y puede requerir cualquiera de los tres tipos de apoyo respiratorio que comentamos anteriormente.

Neumonía: el bebé puede infectarse de los pulmones *in utero*, o al pasar por el canal de parto, o una vez que ha nacido. Es una infección común en el prematuro. Ante una neumonía, el RN puede requerir cualquier tipo de apoyo respiratorio y, por supuesto, de antibióticos aplicados a través de la vena.

Apneas: la apnea es una pausa respiratoria, el bebé deja de respirar hasta por 20 segundos, debido a que el centro respiratorio ubicado en el cerebro está inmaduro; las apneas se manejan con medicamentos (cafeína) y, en casos graves, con CPAP o ventilación mecánica.

Sistema cardiovascular

Algunas ocasiones pueden requerir de amins, que son sustancias que ayudan al corazón a bombear sangre de forma eficaz a los diferentes órganos del bebé.

Es común la presencia de “persistencia de conducto arterioso”, que conecta un vaso pulmonar con la aorta (la arteria más grande del cuerpo); es normal en la vida fetal, pero con las primeras respiraciones, este conducto se cierra. Si continúa abierto se produce una fuga de sangre y se sobrecarga el corazón (insuficiencia cardíaca), lo que además puede entorpecer la evolución respiratoria. Si no cierra solo, se puede utilizar un medicamento para cerrarlo o por cirugía.

Es factible colocar “catéteres” en los vasos umbilicales (ombligo) a los bebés prematuros, esto nos permite administrar medicamentos venosos y tomar muestras de sangre para exámenes de laboratorio. Cuando esto no es posible, se pondrá un suero en la mano o pie de forma superficial (venoclisis, como en la mamá) o una manguerita más larga (catéter percutáneo); para la toma de muestras, se picará el talón o directamente en una vena en mano o pie.

Sistema inmunológico infeccioso

Todos los bebés son inmaduros en su sistema de defensas y más los prematuros. Si a lo anterior añadimos que son bebés “multiinvadidos” porque tienen un tubo que va a sus





pulmones y tienen mangueritas (catéteres) en sus venas que puede favorecer adquisición de infecciones, comprendemos que es necesario el manejo con antibióticos, inmunoglobulinas y factores que promueven la creación de glóbulos blancos para su defensa. Muchas veces, no encontraremos un germen culpable del estado del bebé (sepsis neonatal, infección microbiana, bacteriana o virus), pero la mejoría con los antibióticos y otros medicamentos es evidente, por lo que deberá terminar el tratamiento según el médico lo indique.

Sistema digestivo

Lo ideal en un bebé prematuro es iniciar la alimentación, en pequeñas cantidades, lo más pronto posible; sin embargo, esto no siempre es así, pues el bebé debe tener cierta “estabilidad” para realizar una adecuada digestión. Asimismo, el que no coma no debe desalentarnos, el bebé recibe todos sus nutrientes a través de la vena, con lo que se conoce como nutrición parenteral (compuesta por proteínas, grasas y azúcares). Muchas veces se da una alimentación no nutritiva, esto quiere decir que la función es estimular al tubo digestivo para que madure en su función y en su estructura, para mejorar la capacidad digestiva.

La presencia de enterocolitis necrosante (falta de sangre y oxígeno al intestino), es una enfermedad relativamente frecuente en el recién nacido prematuro, una forma de tratarla es dejando al bebé en ayuno con nutrición parenteral y antibióticos. A veces requiere manejo con cirugía. Estudios recientes señalan que la administración temprana de calostro o leche humana puede disminuir la presencia de enterocolitis necrosante.

Todos los bebés tienen reflujo. Ejemplificaremos el reflujo con una botella llena de agua, si acostamos la botella se sale el agua (los bebés solo toman líquido y siempre están acostados). En un bebé prematuro, el tubo digestivo es más inmaduro, por lo tanto, con más probabilidad de presentar reflujo y no sería raro en esta etapa, dentro del hospital e incluso afuera, que el bebé requiera de tratamiento para tratarlo.

Respecto a la alimentación, en un inicio se hará por sonda; primero porque el prematuro no cuenta con la fuerza suficiente y la madurez de coordinación en la respiración, succión y deglución necesaria para alimentarse (esto se presenta a partir de las 34 semanas de gestación), o porque la succión es el único desgaste calórico que posee; por lo tanto, si le damos por succión, no subirá tanto de peso.

Sistema neurológico

El bebé prematuro, antes de las 34 semanas de gestación, tiene riesgo de que haya sangrado en el interior de su cabeza, esto se debe a que existe un sistema de vasos frágiles (matriz germinal). El riesgo de este sangrado (hemorragia **peri**-intraventricular) ocurre en la primera semana de vida, principalmente en los primeros 3 días. Para valorar esta posibilidad se debe realizar ultrasonido transfontanelar (en la fontanela, mejor conocida como mollera).

Se debe realizar una valoración oftalmológica después de las 2 semanas de vida en todos los RN menores de 34 semanas de gestación que hayan recibido oxígeno suplementario (con ventilador, CPAP o cámara cefálica). La retinopatía del prematuro es una complicación que puede presentarse por el empleo de oxígeno (que es necesario para mantener con vida al bebé).

Como parte integral de la valoración y seguimiento neurológico de estos prematuros, deben realizarse potenciales evocados visuales antes y después del egreso hospitalario, así como potenciales evocados auditivos, sobre todo en aquellos RN que presentaron ictericia y recibieron ventilación mecánica y antibióticos del grupo de los aminoglucósidos, pues tienen mayor riesgo de presentar disminución de la agudeza auditiva.

La realización de un estudio poligráfico del sueño nos ayudará a saber si las apneas del bebé se deben a la inmadurez neurológica o a obstrucción de la vía respiratoria (como en el caso del reflujo gastroesofágico).

Otros

En los recién nacidos prematuros suele presentarse la ictericia, coloración amarillenta de la piel y ojos, por elevación de las bilirrubinas, las cuales pueden ser tóxicas, por lo que su manejo es por medio de la luz (fototerapia).

Durante la hospitalización los bebés prematuros requieren de “manejo mínimo”, lo más parecido a su vía *in utero* (poca luz, antifaz, tapones en oído).

Podemos encontrarlos en cunas cerradas o cubiertos con bolsas de plástico (para que no pierdan calor y agua); algunos cables pueden estar adheridos a su cuerpo para monitoreo de la frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, presión arterial y saturación de oxígeno, principalmente.

Es una etapa difícil, cada día es un día ganado. Y perdón papás si a veces los médicos nos escuchamos fríos, ustedes iniciaron un maratón y nos han entregado a su hijo, y al igual que ustedes los protegemos para llegar a la meta; no obstante, a veces hay obstáculos con los que tropezamos. En ocasiones nos levantamos ilesos, otras veces quedamos heridos, y otras, quedamos en el camino, y así no solo compartimos la alegría cuando todo resulta bien; cuando las cosas son “aplastantes” el dolor que ustedes sienten no nos es indiferente, también nos duele la pérdida del “hijo” que cuidamos en el maratón, aquel que fue feliz por contar con el amor incondicional de sus padres.

1.5 Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales y otras áreas de atención hospitalaria

La UCIN es la unidad médica que brinda atención constante a los pacientes que así lo requieren. En ocasiones, los bebés prematuros deben pasar algún tiempo en ella. Su estancia en esta unidad está determinada por la condición de enfermedad que presenten los bebés al nacer y por su edad gestacional.

Dentro de la UCIN verás tecnología de soporte que emite sonidos inquietantes, como una incubadora o una cunita térmica, cuya función es igualar la calidez del vientre materno. También puedes ver monitores que muestran la actividad fisiológica de tu hijo a través de cables y sensores que están pegaditos a su cuerpo con la finalidad de registrar los latidos de su corazón (frecuencia cardíaca), también vigilan las veces que respira y si lo hace con dificultad o no (frecuencia respiratoria), así como su temperatura, oxigenación y presión arterial.

Es probable que tu bebé tenga pegadito a su cuerpo un adhesivo con una luz roja y un cable que está unido a un pequeño aparato, esto es un sensor de oxígeno y detecta que el oxígeno que tu bebé está recibiendo sea el que necesita su cuerpo. Tal vez puedas encontrarlo con una luz azul y un antifaz, a esto se le llama fototerapia y si tu bebé lo requiere lo recibirá.

También conocerás las bombas que suministran medicamentos y sangre, así como la nutrición parenteral que se les da a través de sus venas; los respiradores, algunos de alta frecuencia, el aspirador de flemas, entre otros más.





Por otro lado, la convivencia con los doctores y las enfermeras es constante, por lo que te enfrentarás a un lenguaje médico que probablemente no comprendas inmediatamente, pero con el tiempo te familiarizarás, sobre todo si tu estancia es muy prolongada. Al transcurrir los días la comunicación te resultará más sencilla y comprensible.

Los horarios en estas unidades de atención son muy reducidos, varían de una institución a otra, algunas ofrecen 30 minutos de “visita”, otras 1 hora y las más generosas, 2. Lo ideal sería que estas unidades, así como otras de atención a los prematuros abran las puertas las 24 horas, tomando en cuenta que los padres no son visitantes; confío en que en algún momento esto va a cambiar, para beneficio de los prematuros y sus familias.

Cuando tienes un hijo en la UCIN sobrevienen muchos cambios en tu vida personal. Algunos padres permanecen mucho tiempo con el bebé en el hospital y se ausentan por periodos prolongados de casa, esto promueve invertir dinero en transporte y alimentación que a la larga representa una inversión que no se tenía contemplada. Esta situación se convierte en un problema mayor cuando se tienen más hijos y estos tienen que ser prácticamente “abandonados” por sus padres. Este cambio tan repentino en la dinámica familiar y los altibajos emocionales vividos durante este proceso pueden generarte desajustes emocionales y resulta necesario conocerlos, reconocerlos, vivirlos y superarlos; si esto resulta muy difícil y comienza a afectar de forma importante en la relación de pareja, en lo individual, en lo familiar, con tu bebé o tus otros hijos será necesario recurrir a un profesional de la salud mental que te apoye y acompañe durante la fase de hospitalización de tu hijo.

Se debe tomar en cuenta que se necesita mucha entereza y una gran fuerza de voluntad para evitar que el estrés sea un obstáculo para establecer el vínculo de amor entre tú y tu bebé. El amor y la aceptación que puedas demostrarle a tu hijo durante este proceso favorecerá en él su desarrollo y en ti se irán desvaneciendo los sentimientos de culpa que se experimentan al tener un hijo prematuro.

Para que este tiempo se viva con las menores complicaciones se requiere de una reorganización en las rutinas familiares y una clara visión de las necesidades de todos los miembros que conforman la familia y de las posibilidades de apoyo que cada uno puede brindar; si se logran reorganizar adecuadamente, el tiempo que dure este proceso se vivirá con menos estrés y, por ende, con mayores posibilidades de actuar asertivamente.

Aquí te dejamos algunas sugerencias, toma las que sean acordes a tus valores, costumbres y creencias familiares:

- ♥ Si con lo que anteriormente te describí no te queda claro el funcionamiento de los aparatos, no te estreses, tu haz lo tuyo de ser mamá y papá, amar, hablar, cantar, acariciar y observar a tu bebé para aprender a conocerlo
- ♥ Por ningún motivo manipules los aparatos, puedes poner en peligro a tu bebé o a otro pequeñito
- ♥ Siempre debes estar muy atento al informe médico; si por alguna razón te resulta complicado comprender lo que te dice el doctor, pídele que te lo explique de manera clara y sencilla. Nunca te quedes con dudas
- ♥ No busques de forma inmediata información respecto al padecimiento de tu bebé. Es probable que entiendas muy poco y te estreses demasiado. Confía en el médico; que él haga su trabajo y tú haz el tuyo. Reserva ese momento hasta estar más tranquila(o)
- ♥ Si en alguna ocasión algún profesional de la salud te hace comentarios respecto de tu bebé que te resulten groseros, agresivos o te generen malestar, no lo escuches, no tienes la obligación de hacerlo y puedes comentarlo de inmediato con el jefe del servicio
- ♥ Ocasionalmente puede suceder que la UCIN no cuente con los medicamentos, con algún tratamiento especial o alimento necesario para la atención de tu bebé; si está en tus posibilidades adquirirlos coméntalo con el médico tratante de tu hijo; si no es posible, no te preocupes, los doctores indicarán otros medicamentos y tratamientos que puedan sustituirlos

- ♥ Es muy importante que sigas las indicaciones que se sugieren para el cuidado de tu pequeño. Si en la incubadora hay un aviso que diga: no hablarle, no tocarlo, no moverlo ¡respétalo!, ya que toda indicación tiene una razón de ser; recuerda que la función de la cuna es sustituir al vientre de mamá y, en algunas ocasiones, se requiere de pocos estímulos; es decir, se debe procurar un espacio con poca luz, poco ruido; nada de besos, abrazos, apapachos, ni hablarle, en ocasiones podrían estresarse, pero si está dispuesto a recibir el amor no dudes en brindárselo
- ♥ No dejes de visitarlo. Ten la certeza de que tu bebé sabe que estás ahí y que tu sola presencia es reconfortante
- ♥ Concéntrate únicamente en tu bebé, evita las comparaciones con otros; la condición de enfermedad en cada niño es muy diferente a la del tuyo. Esto te evitará frecuentes estados de ansiedad
- ♥ Cuando la salud de tu bebé mejore, te sientas más fuerte y con mayor capacidad de comprensión, entonces infórmate de su enfermedad o condición
- ♥ Si en la cuna de tu bebé no se indica el manejo mínimo, habla todo el tiempo con él, dile cuánto lo esperas en casa, plátale si tiene hermanos, recuérdale que lo aman. Si tienes oportunidad de tocarlo, no lo desaproveches, el sentir tus manos es muy bueno para ellos
- ♥ Si los médicos lo permiten, ayuda mucho colocar dentro de la incubadora uno o dos juguetes blandos (pulpo solidario) y una cobijita, para así generar un ambiente más tierno y cálido. Indaga con enfermería si es posible esta práctica en la unidad hospitalaria
- ♥ Cuando estés en la sala de espera procura evitar conversaciones dolorosas; toma en cuenta que tu estado emocional no está en su mejor momento y es probable que te resulte muy fácil ponerte en los zapatos de otro, esto podría originar que tu estado de ansiedad y depresión se incrementen
- ♥ Si es tu caso, informa a tus hijos todo lo que acontece con su hermanito hospitalizado, su estado de salud, el lugar donde se encuentra, con un lenguaje sutil y sencillo acorde con su edad, invítalos a que ellos expresen su sentimientos y pensamientos a través de dibujos o cartas que envíen a su hermanito
- ♥ Durante esta experiencia, no se tiene la certeza de lo que pueda ocurrir; en cuanto te sea posible, recurre a un profesional especialista en salud mental para que te ayude a comprender tus emociones y sentimientos. Un psicólogo está capacitado en el manejo del duelo generado por cualquier tipo de pérdida. Este especialista puede ayudarte a entender los sentimientos que se generan en el proceso de duelo, para que estos no te generen problemas emocionales posteriores
- ♥ Si tienes alguna creencia religiosa o espiritual, ofrece siempre una oración que reconforte tu espíritu. No pierdas la fe ni la esperanza
- ♥ Descansa en lo posible, aliméntate e hidrátate, necesitas estar fuerte para acompañar a tu bebé en su proceso

Pese a la asistencia médica especializada que aporta mucho al pequeño, nada sustituye el cariño, la compañía, cuidado y atención de los padres; el amor es esencial para que el prematuro se sienta tranquilo. La voz de la madre, del padre, de los hermanos y abuelos, así como los sonidos que él escuchaba mientras se desarrollaba dentro del útero materno tienen un valor terapéutico incomparable. Está demostrado que el contacto íntimo con los padres, el amamantamiento, las palabras, las caricias y los arrullos amorosos favorecen la evolución del pequeño prematuro; aun cuando este permanezca en una incubadora conectado a los aparatos de asistencia, la condición del bebé no representa un impedimento para amarlo.

A pesar de los problemas, los médicos afirman que los prematuros demuestran una increíble voluntad de vivir y superar dificultades. Regularmente, con asistencia médica





adecuada, la mayoría logra no solo sobrevivir, sino que puede llegar a desarrollarse como un niño nacido en tiempo.

La UCI: Unidad de Cuidados Intermedios y crecimiento y desarrollo

Es la sala de neonatología donde ingresan los bebés al salir de la UCIN. Sus sistemas orgánicos ya se han desarrollado lo suficiente y pueden mantenerse con vida sin tantos aparatos. Normalmente, en esta sala desaparecen los monitores alarmas, dejando únicamente el respirador, los tubos y los cables. Pero habrá casos donde también se necesite dejar la incubadora, el oxígeno y la sonda para alimentar al bebé. En esta unidad ingresan los bebés que han superado algunas enfermedades y alteraciones, pero aún deben superar la inmadurez.

Después de estar en cuidados intermedios van directo a crecimiento y desarrollo, y una vez que logran alcanzar el peso de 2 kilos, controlen su temperatura, aprendan a succionar y no presenten insuficiencias en ningún sistema se prepara el alta hospitalaria. Durante esta estancia se capacita a los padres respecto del cuidado que deben ofrecer a su bebé, incluyendo toma de medicamentos, alimentación y señales de alarma.

Dependiendo de su condición pulmonar, pueden o no salir con apoyo de oxígeno y una medicación que se deberá seguir al pie de la letra, por lo que la responsabilidad en casa aumenta y puede llegar a ser desgastante. Por eso es muy importante el apoyo y comprensión tanto de los papás como de la familia.

1.6 Método Madre Canguro

Es común en México (en algunas instituciones hospitalarias) que se lleve a cabo el Método madre canguro en la Unidad Crecimiento y Desarrollo.

El Programa Mamá Canguro es una de las principales estrategias de intervención para apoyar al bebé prematuro a superar la inmadurez, considerada estrategia de práctica humanizada, que se dirige al recién nacido de menos de 37 semanas de gestación después del nacimiento y de bajo peso al nacer (< 2500 gramos). Este método forma parte de las medidas de los cuidados centrados en el desarrollo (CCD) y es un recurso para el empoderamiento de la madre y la familia respecto del cuidado de su hijo durante la estancia hospitalaria.

Los componentes principales del Método Madre Canguro son:

1. Posición canguro o contacto directo piel con piel entre el bebé y el cuidador (madre, padre o familiar cercano).
2. Nutrición canguro, basada en lactancia materna.
3. Salida oportuna en posición canguro una vez que el bebé esté estabilizado y listo para ir a casa.

Muchos son los beneficios del Programa Canguro para la madre, para el bebé, para el padre y para la familia en general, y estos son tanto biológicos como psicológicos, principalmente.

Es innegable la gran ayuda que la tecnología actual proporciona a los bebés prematuros para su supervivencia; empero, esto no sustituye de ninguna forma la intervención médica y de enfermería. El compromiso, la responsabilidad, la dedicación y la sensibilidad del personal de salud e incluso para reconocer la importancia y urgencia de incluir a los padres como principales cuidadores de su bebé desde las unidades hospitalarias a partir del Programa Mamá Canguro, me hace recordar un artículo médico escrito por la neonatóloga Leticia Sollano en



Beneficios para los padres	Beneficios para el bebé
Protagonista en el cuidado de los hijos	Favorece el desarrollo neurológico y psicomotor
Incremento en la confianza para el cuidado y atención del bebé	Mejora la termorregulación (temperatura)
Reconocimiento del bebé como hijo propio	Acelera la adaptación y el equilibrio metabólico
Disminución de la ansiedad y la angustia	Permite la adaptación de las conductas (comportamiento)
Fortalecimiento del vínculo padre-hijo, madre-hijo	Reduce los episodios de apneas
Se devuelve a los padres a su bebé prematuro	Disminuye el riesgo de infecciones
Permite y favorece la lactancia materna	Favorece los ciclos de sueño vigilia
	Proporcionan calidad en el sueño
	Fortalece el vínculo entre él y sus padres
	Promueve ser alimentado con la leche de su mamá
	Fomenta la ganancia de peso
	Reduce la estancia hospitalaria

el que expresaba lo siguiente: "A los niños prematuros no solo hay que dejarlos vivos, sino hay que dejarlos bien"; y siguiendo este pensamiento puedo afirmar que lo mejor que les puede pasar a los bebés que nacen prematuros para que logren vivir, y bien, es que sean cuidados por sus padres, asistidos por el personal de salud desde el momento mismo de nacer.





Camino a Casa

*"Me voy silbando el camino,
me voy corriendo,
me voy porque veo metas y luceros,
veo el fin que yo quiero,
veo que me voy subiendo la cuesta,
hacia la cúspide que soy.*

Nuñez Errázuriz

"El día que Santiago fue enviado a casa, lejos de sentirnos felices, Nacho (mi esposo) y yo nos sentíamos muy desconcertados.

El procedimiento que se llevó a cabo para dar de alta a mi hijo del hospital fue completamente inusual, ya que Santiago fue enviado a casa 1 semana después de haber sido desconectado del apoyo ventilatorio y de permanecer en terapia intensiva por un periodo prolongado.

Nacho y yo no conocimos la estancia intermedia ni el área de prematuros, ya que Santi no fue trasladado a ellas; en estas áreas hospitalarias permanecen los prematuros cuando salen de UCIN y te entrenan para manejar a tu bebé adecuadamente en casa; por lo tanto, la ignorancia respecto al manejo de Santiago era total.

La experiencia durante el traslado fue terrible, ya que no sabíamos manejar el tanque de oxígeno y, por ende, el aporte de este, y mucho menos cambiar de tanque, y para mala suerte el oxígeno del tanque que llevaba Santiago se terminó durante el trayecto.

Para nuestra sorpresa, el chico que nos acompañaba era precisamente eso: un acompañante del chofer; por supuesto tampoco sabían manejar el oxígeno; en fin, Santiago se ponía morado y los cuatro adultos que estábamos ahí sentíamos que nos asfixiábamos con él.

Durante 3 días asistimos a Santiago como si estuviéramos en un barco a la deriva, resolviendo todo aquello que se presentaba como mejor entendíamos y siempre rogando a Dios que estuviéramos haciendo lo correcto, hasta que sucedió lo inevitable, correr hacia el hospital por un cuadro de bronconeumonía severa, claro que no supimos detectar los síntomas, lo que sucedió es que

lo llevamos al hospital más cercano con el pensamiento de que mi bebé necesitaba que le sacaran los moquitos de la nariz que hacían que se pusiera morado; habían recomendado sacarlos con una perilla –el médico que nos envió a casa–, pero no sabíamos cómo hacerlo, Santiago se veía tan frágil que nos aterraba pensar que lo lastimaríamos. Al llegar al hospital, ¡sorpresa!, nos quedamos hospitalizados por un par de semanas; por cierto, era una institución privada.

Durante ese tiempo aprendimos muchas cosas, entre ellas que el oxígeno por sí mismo provoca una excesiva secreción de mocos, por lo tanto, era necesario saber escuchar los pulmones para detectar si estaban congestionados, una perilla no servía para sacarlos, más bien habría que estarlo aspirando durante el día ya que Santiago necesita un considerable aporte de oxígeno (4 litros por minuto) por 24 horas, y eso es mucho y por lo tanto estimulaba mayor secreción de mocos y por consecuencia congestión pulmonar.

También nos entrenamos en cambiarle la sonda gástrica por donde se alimentaba, que por cierto durante esos terroríficos 3 días, en forma práctica aprendimos que se revientan y salen del estómago –por supuesto que debes tener sondas de repuesto, todo el material de curación y el entrenamiento necesario para colocarla al momento, ya que si no lo realizas inmediatamente el orificio se cierra– y eso tampoco lo sabíamos.

Nos enseñaron a alimentarlo, a tomarlo en brazos de manera que no fuéramos a lastimarlo, a bañarlo, a rehabilitarlo sin provocarle algún daño, a detectar síntomas, a suministrar medicamentos, a contar con el equipo de monitoreo necesario, a manejar el oxígeno, en fin, aprendimos a tratarlo.

Siempre me he preguntado qué fue lo que originó el procedimiento tan inusual que se llevó a cabo con mi hijo cuando lo enviaron a casa, de UCIN a CASA, y esa es una pregunta que nunca tendrá una respuesta, lo que sí me quedó muy claro es que 5 minutos de charla con el médico que nos dio de alta y la lista de tres recomendaciones que nos proporcionó no ayudó en nada, los padres necesitamos ser entrenados sobre el cuidado de nuestros hijos y esta capacitación se debe proporcionar en cualquier institución en la que nazcan, ya sea de asistencia pública o privada”.

“Lo mejor de la llegada a casa con Santiago fue el recibimiento que tuvimos por parte de los familiares, vecinos y amigos. Cuando la ambulancia se estacionó y bajamos de ella, nuestra amiga Rosa María, que pasaba por ahí, se detuvo y se bajó de su coche felicitándonos y aplaudiándonos con alegría.

Todos los pisos del condominio estaban adornados con globos azules y blancos y en la puerta de nuestro departamento había un cartel que tenía escrito un hermoso mensaje de bienvenida de parte de la comunidad. Todo este recibimiento estuvo preparado por la abuela Maricarmen, nuestras hijas mayores Elisa y Angélica y dos grandes amigas: Maricarmen y Lupita. ¡Créeme! estos pequeños detalles te hacen olvidar por un momento todo el sufrimiento, además te inyectan ánimos para seguir adelante.

Otro gran reto fue la comunicación; siempre he sabido que los bebés comunican sus necesidades y sus emociones a través del llanto. Recuerdo perfectamente que escuché a Santiago llorar 4 meses después de su nacimiento, era un llanto débil, imper-

ceptible, un llanto que poco me podía decir respecto de mi hijo; sin embargo, la expresión de su cara, su cuerpo y sobre todo su mirada trataban de comunicarme lo que mi hijo necesitaba. Una tarde, leyendo un manual de apoyo para la comunicación y la integración familiar, me encontré esta cita:

Con mis ojos miraba a los tuyos y tú
por mis ojos sabías más cosas de mí,
por los ojos nos entendíamos a la distancia
y antes de que dijésemos cualquier palabra
yo ya conocía lo que tú pensabas
y tú por mis ojos también

Raúl Zuritar

Después de leerla quedé conmovida y tuve la certeza de que mi hijo y yo nos podríamos hablar con la mirada y en ese momento perdí el miedo a no comprender qué es lo que mi pequeño me comunicaba. Muchos años Santiago presentó un lenguaje limitado debido a un infarto cerebral que presentó poco tiempo después de haber nacido; sin embargo, con solo mirarnos nos comunicamos muchas e importantes cosas, sobre todo lo mucho que nos amamos”.

Al transcurrir de los días necesitamos mucho apoyo, ya que eran muchas cosas las que debimos atender: alimentación, higiene, medicamentos, estimulación temprana, seguimiento médico con una gran lista de especialistas:

- Neumólogo, especialista en pulmones
- Oftalmólogo, especialista en visión
- Neurólogo, especialista en las funciones del cerebro
- Cardiólogo, especialista en el funcionamiento del corazón
- Infectólogo, especialista en todo tipo de infecciones
- Inmunólogo, especialista en el sistema inmune
- Nutriólogo, especialista en alimentación
- Cirujano, especialista en operaciones
- Rehabilitador físico y ocupacional, especialista en rehabilitación. Este especialista es fundamental para todos los prematuros; independientemente del estado de salud de tu bebé, deberá estar presente en su proceso de crecimiento

¡Uff! ¿Qué sería de nosotros sin nuestra red de apoyo?

2.1 Alta hospitalaria

Cuando recibes la noticia de que tu bebé será dado de alta, la emoción es tan grande, que lo único que quieres es llegar a casa con tu hijo en brazos y dejar atrás todo lo que ha pasado.

La verdad es que es en este preciso momento donde empieza la fuerte responsabilidad de los padres para atender al bebé, y por eso, no debes salir del hospital sin haber recibido un entrenamiento respecto del manejo adecuado para tu hijo.

Para adquirir la confianza y tranquilidad necesarias, debes solicitar al personal de salud que te expliquen todos los detalles sobre los cuidados que tu bebé necesita enfocados en sus necesidades particulares. Es conveniente observar cómo atienden a tu bebé durante el tiempo que está hospitalizado, y solicitar consejo a médicos y enfermeras respecto de los temas que te generen dudas; recuerda que, por absurda que pueda parecerse una pregunta, no debes quedarte nunca sin respuesta, porque esa duda puede ser la causante de estrés.

Tips para antes de salir del hospital:

- ♥ Es importante que el médico responsable de tu bebé te enseñe cómo debes cuidar a tu hijo cuando llegue a casa. Solicita esta enseñanza
- ♥ Si tu bebé va a ser trasladado a tu casa en ambulancia, asegúrate de que irás acompañado de un médico que pueda asistir a tu hijo en caso de cualquier eventualidad presentada durante el traslado, sobre todo si depende de oxígeno. Si de la institución hospitalaria no les mandan un médico, hagan todo lo posible por contratar los servicios de uno que los asista durante el trayecto
- ♥ Deben tener todo lo necesario para recibir a su hijo; si requiere de oxígeno, procura, por ejemplo, contar con lo específicamente necesario para administrárselo; tener puntas nasales neonatales o de la medida más apropiada para la nariz de su bebé, así como cualquier equipo o material médico que ocupe su pequeño (gasas, jeringas, bombas, monitores, sondas gástricas, entre otros)
- ♥ Resulta de vital importancia tener, antes de que su bebé llegue a casa, un tanque de oxígeno portátil, si es que su hijo lo necesita. Es muy útil para transportarlo cuando necesiten llevarlo al médico de rutina o por urgencia
- ♥ No olviden anotar todo lo referente a los medicamentos que debe ingerir su bebé: dosis, horarios, tiempo que debe tomarlos, función, cómo se preparan, cómo se conservan, qué efectos pueden producirle, y cuál es la recomendación en caso de que olvides administrar alguna de las tomas
- ♥ Antes de llevar a su pequeño a casa, procuren que reciba todas las vacunas necesarias, si es que su condición lo permite
- ♥ Es importante recibir orientación en lactancia materna para bebés prematuros, pregunta y toma nota de todo aquello que debes tomar en cuenta para tener la certeza de que tu bebé se está alimentando bien al seno materno y así evitar deshidratación y con ello complicaciones graves futuras
- ♥ Pregunten sobre los intervalos de tiempo para alimentarlo, ya que estos son distintos a los intervalos de tiempo para un bebé nacido a término
- ♥ Aprendan a medir la temperatura y a detectar todos los síntomas y signos que pueda presentar su pequeño, sobre todo aquellos que les indiquen que necesita una atención urgente
- ♥ Si su bebé se va a casa con asistencia de monitores, asegúrense de que saben manejar el equipo. Resulta importante avisar a la compañía de luz, así como a la esta-





ción de bomberos y al centro de asistencia médica más cercano, respecto a las condiciones de su bebé, para que, ante cualquier eventualidad, den prioridad de atención a su comunidad y a su hogar

- ♥ Nunca olviden tener a la mano los teléfonos de emergencia de hospitales, de su pediatra, de un servicio de ambulancias y de quien ustedes consideren necesario
- ♥ Sería ideal que cada uno de los involucrados en el cuidado de su bebé tome un curso de primeros auxilios en el que aprendan a dar resucitación cardiopulmonar infantil; en verdad es necesario, pero espero que nunca tengan que poner estos conocimientos en práctica. Pregunta en la institución hospitalaria donde es atendido tu bebé si cuentan con estos cursos
- ♥ Procuren contar con todos los conocimientos que les permitan asistir a su bebé en casa; deben saber cómo bañarlo, cómo vestirlo, cómo realizarle curaciones, cómo y cuándo acostarlo, etcétera
- ♥ Existen accesorios que son útiles para el cuidado del prematuro, como algunos colchones, entre los cuales se encuentran: el colchón antirreflujo y el colchón con sensores que detecta si su bebé presenta alguna apnea; pregunta a tu médico qué accesorios te pueden ayudar para el mejor cuidado de tu pequeño
- ♥ Pregunta sobre la temperatura y humedad que necesita la habitación donde estará su bebé
- ♥ Preparen con entusiasmo el lugar donde llegará su pequeño, haciendo de él un sitio cálido y acogedor. Denle la bienvenida a su hogar con amor
- ♥ Tener a la mano todo lo necesario para atender oportunamente a su bebé los libera de preocupaciones

2.2 Bienvenido bebé

Sin duda la llegada a casa de un nuevo miembro de la familia es un acontecimiento de alegría y regocijo donde la felicidad se hace presente; sin embargo, no todo es tranquilidad, ya que se generan inquietudes y estados de alerta para el cuidado del bebé. Con el tiempo, y a medida que el pequeño crece, estos disminuyen.

Diferentes emociones viven las familias que dan la bienvenida a un bebé prematuro, más aún cuando la criatura ha pasado por un periodo prolongado en hospitalización. Por un lado, se experimenta la felicidad de tenerlo en casa, y, por otro, el temor de no hacer lo correcto y provocar situaciones que puedan poner en riesgo la vida del bebé. Cabe mencionar que los estados de alerta de los padres y de los hermanos son permanentes e intensos, situación que provoca un alto grado de estrés.

El ciclo sueño-vigilia se altera; es decir, las horas para dormir no son estables, ya que los padres, sobre todo la mamá, permanecen muchas horas despiertos, por lo que se reduce el tiempo de descanso, ocasionándoles a ambos una fatiga permanente.

La familia debe estar consciente de que mamá, o la persona que cuida al bebé, necesita descansar, por lo que resulta fundamental aprender los cuidados que esta da al bebé, con la finalidad de auxiliarla, para que su descanso sea de calidad y recupere la fuerza suficiente para seguir con su labor.

El tiempo de cuidado y atención que necesitan los bebés prematuros depende del estado de salud o de enfermedad en que se encuentren; a mayor necesidad de atención, mayor será el cambio que se da en las costumbres familiares, por lo que es necesario adaptarse a una nueva rutina que resulte de los acuerdos a los que lleguen todos los integrantes de la familia, ya que cada uno deberá poner de su parte, sobre todo en lo que se refiere al apoyo que se brinda a mamá, quien dedica más tiempo al bebé.

Es importante mencionar que representaría un gran error excluir a algún miembro de la familia de las tareas que brinden apoyo, cuidado y atención al pequeño, sobre todo si se trata de sus hermanos. Recuerden que todos, por muy pequeños que sean, siempre tienen algo que aportar; los hermanos deben participar en el cuidado del bebé, solo así entenderán la situación del pequeño y de la familia. Pueden jugar con él, lavarle los pies a la hora del baño o contarle un cuento, en fin, todo aquello que esté dentro de sus posibilidades. Tengan en cuenta que el amor fraternal (amor entre hermanos), es una gran medicina; los hermanos son para siempre, y por eso debemos procurar el cuidado y el amor entre ellos.

No olviden que, aunque mejore el estado de salud su bebé, su sola presencia representa un motivo de cambio en la familia y, por lo tanto, una necesidad de reorganización de las actividades que se realizan cotidianamente. Si ustedes forman parte de una familia a la que le gusta mucho salir a pasear, es necesario que sepan que tendrán que permanecer más tiempo en casa hasta que su bebé madure lo suficiente para afrontar la vida sin enfermar. Los espacios de esparcimiento se reducen al hecho de visitar al médico y a recibir visitas, pero esto no durará para siempre.

Tips para el cuidado de tu bebé

Si sales a la calle:

- ♥ Evita lugares congestionados, como centros comerciales, cines, parques, entre otros
- ♥ No expongas a tu bebé a cambios bruscos de temperatura
- ♥ No te transportes en servicios públicos, como metro, camión o colectivos; de ser posible procura tomar taxis
- ♥ Cubre bien a tu bebé con una sabanita en su cabeza y no permitas que la gente lo acaricie o lo bese, ya que puedes exponerlo a adquirir enfermedades. Recuerda que las defensas de tu bebé están inmaduras
- ♥ No tengas contacto con gente enferma
- ♥ No acudas a lugares destinados para niños. Ten en cuenta que están llenos de "mocosos" y tu bebé podría contraer alguna enfermedad
- ♥ No lo arropes demasiado, podrías generarle sudoración excesiva que humedezca su ropa o le genere pérdida de líquidos

Si recibes visita, procura:

- ♥ No más de tres personas en la habitación
- ♥ Lavado de manos como lo aprendiste en el hospital
- ♥ Uso de cubrebocas
- ♥ Tiempos cortos de visita
- ♥ No recibir gente enferma
- ♥ Lo más conveniente es no tener visitantes en casa por un tiempo
- ♥ ¡PROHIBIDO FUMAR!

Si te aburres:

- ♥ Un buen libro sobre crianza no estaría mal
- ♥ Series o películas
- ♥ Los juegos de mesa, ya que resultan divertidos y se disfrutan mucho en familia
- ♥ Escuchar música



- 
- ♥ Hacer ejercicio, yoga y respirar profundamente, te ayudará a relajarte
 - ♥ Las manualidades son otra opción
 - ♥ Escribir un diario sobre tus vivencias y sentimientos mejorará el estado emocional; además de que podrás conservarlo como un recuerdo de este proceso
 - ♥ Un masaje, lo agradecerás
 - ♥ Si del aburrimiento pasas a la tristeza y a la depresión, busca un profesional que te ayude a sanar tu estado emocional. Es importante que estés lo más tranquila posible, recuerda que la atención y cuidado del bebé prematuro es a largo plazo

Algunas familias tienen la posibilidad de contar con asistencia especializada para el cuidado del niño; asimismo, cuentan con equipo médico, como los tanques de oxígeno, sensores de oxigenación, aspiradores de flemas, bombas para suministrar medicamentos, entre otros, por lo que la familia deberá acostumbrarse a la presencia de estas personas, y a familiarizarse en el uso del equipo médico.

Siempre es recomendable aprender todo lo que sea necesario y, por sobre todas las cosas, a **CONSERVAR LA CALMA**.

2.3 ¿Y ahora qué hacemos?

Resulta indispensable cuidar a tu hijo de la mejor manera y para eso es necesario que confíes en su médico y en su equipo de trabajo.

Si no estás a gusto con el neonatólogo que atiende a tu hijo, pide la opinión de otro médico; si el disgusto es con algún especialista, es necesario que se lo comentes a tu neonatólogo, para que te canalice con el especialista más adecuado.

No olvides que tu hijo debe ser tratado por un equipo médico que trabaje en conjunto, con la finalidad de que el tratamiento de tu bebé sea platicado y discutido.

El acudir con médicos que se desconocen entre sí, no permitirá la comunicación entre ellos, además de que las opiniones respecto al padecimiento de tu pequeño serán diferentes, lo que te causaría una gran confusión y, lo peor de todo, un manejo desorganizado del problema de tu bebé.

Nunca te quedes con dudas; pregunta a tu doctor, incluso aquello que consideres insignificante. La buena comunicación es lo mejor para todos.

La atención médica que Santiago recibió no solo fue en el sector privado, los hospitales del sector público nos ofrecieron una buena atención; sin embargo, la demanda que tienen estos servicios generó que los tiempos de atención a nuestro hijo fueran inconstantes. Ante esta situación fue que recurrimos a un médico particular. Si está en tus posibilidades no dudes en hacerlo; de lo contrario, procura no faltar a las citas de atención que le otorguen a tu pequeño en el sector público, ya que si pierdes una puede que te la reprogramen mucho tiempo después.

En ambos casos, por ningún motivo abandones el servicio que ofrecen estas instituciones médicas.



Dada la importancia que representa el otorgar al prematuro un seguimiento médico adecuado y oportuno solicité la colaboración de la neonatóloga Claudia de la Vega, quien a través de su experiencia nos ofrece un panorama más detallado a este respecto.

Seguimiento del prematuro en el consultorio

El egreso hospitalario del paciente prematuro representa un triunfo para el equipo médico y el personal de salud, así como para los padres y para el mismo bebé prematuro; a pesar de ello, la “aventura” continúa, y el prematuro, así como su familia, pasan a otra etapa, no menos importante que la hospitalaria, pues ahora el pronóstico del bebé depende, en gran parte, del entorno familiar en el que se desarrolle, así como del seguimiento que se lleve a cabo.

Si el control pediátrico del niño “sano” es importante, lo es aún más para el niño prematuro. Asimismo, deben aplicarse las mismas vacunas que a los niños “sanos” y, en algunos casos, otras medidas preventivas específicas.

El objetivo principal de llevar a cabo un seguimiento en la consulta externa es fomentar el desarrollo físico, mental y emocional óptimo del paciente. Se intenta que el paciente logre integrarse a la sociedad como un ser independiente, feliz y productivo.

El bebé prematuro es un paciente de alto riesgo (con mayor probabilidad que un bebé de término) para desarrollar una serie de problemas; los más frecuentes son los siguientes: retraso en el neurodesarrollo, secuelas neurológicas, problemas respiratorios, trastornos en la alimentación, peso bajo o interrupción del crecimiento.

En el caso de que existan enfermedades específicas (como la displasia broncopulmonar o la enfermedad pulmonar crónica, reflujo gastroesofágico, enfermedades del corazón, crisis convulsivas, etc.) deberá proporcionarse el tratamiento apropiado.

¿Quién debe vigilar el seguimiento del paciente prematuro?

Idealmente debe ser un manejo multidisciplinario, bajo el liderazgo del neonatólogo o médico tratante (en ocasiones pediatra o médico familiar), siempre con el apoyo y retroalimentación de los padres, pues ellos son pieza fundamental en el pronóstico de estos pequeños.

Crecimiento físico

Existen varias mediciones antropométricas; no obstante, las más importantes, y que el médico debe valorar cada vez que examine al paciente en forma periódica (habitualmente cada 15 o 30 días), son: la talla, el peso, el perímetro cefálico y la relación del peso para la talla. Existen curvas de crecimiento en percentilas, en donde se pueden graficar dichas mediciones y observar si existe alguna alteración en el crecimiento. La interrupción o el incremento “inadecuado” del peso puede ser el primer dato de “enfermedad”, o de una alimentación insuficiente. Un incremento mayor al esperado del perímetro cefálico puede ser dato de una hidrocefalia; la falta de aumento indica una atrofia cerebral; ambas son secuelas neurológicas de una hemorragia intraventricular.

Existen curvas percentilares específicas para estos tres parámetros en los prematuros; también pueden utilizarse las de niños a término, siempre y cuando se tome en





cuenta la prematuridad del paciente; a mayor prematuridad, mayor será la brecha (o diferencia de medidas) entre él y otros niños de la misma edad cronológica, pero nacidos a término, por lo que los padres no deben compararlo ni angustiarse. Lo importante es verificar que el niño mantenga la velocidad esperada del crecimiento, según su edad, de lo contrario, esto se convertirá en un foco rojo, y deberá investigarse la causa.

Neurodesarrollo

Este comprende la maduración del sistema nervioso central (desarrollo neuronal y cerebral), manifestado como la adquisición progresiva de habilidades motoras, mentales y emocionales. Se valora con una exploración neurológica y con la aplicación de diversas pruebas durante las cuales se observa el comportamiento y respuesta del bebé.

Dado que el desarrollo neurológico, o neurodesarrollo, es un proceso evolutivo siempre debe tomarse en cuenta la “edad corregida” del paciente, que se calcula de acuerdo con el grado de prematuridad (semanas que le faltaron al bebé para ser de término) y las semanas de vida extrauterina; es decir, si un bebé nació a las 29 semanas de embarazo (un embarazo se considera a término desde las 37 y hasta las 42 semanas, la fecha probable de parto es a las 40 semanas de gestación), y tiene 1 mes de vida (4 semanas), su edad corregida es de 33 semanas. Si este mismo bebé es valorado a los 8 meses de vida, su edad corregida es de 6 meses, ya que le “faltaron” 8 semanas (o 2 meses) para ser de término. Uno espera que este bebé se comporte, o tenga el neurodesarrollo, correspondiente a un niño de 6 meses y no de 8.

El neurodesarrollo del prematuro debe ser evaluado en forma periódica por el neonatólogo, quien llevará el seguimiento del paciente; si él lo considera necesario, referirlo con otros interconsultantes (neurólogo pediatra, psicólogo infantil o terapeuta físico).

Existen diversas pruebas para valorar el neurodesarrollo del prematuro en forma global, pero si se quiere ser más específico, frecuentemente se utiliza la Escala de Desarrollo Infantil de Bayley (que se aplica en la mayoría de los estudios publicados).

La escala de Bayley es aplicada a niños de hasta 3 años, y tiene tres componentes: el mental, el psicomotriz (o motriz) y el emocional (o conductual); cada componente se valora en forma individual y se le asigna una puntuación; se considera normal una puntuación de 100 ± 15 (con un rango de 85 a 115 puntos). Esta prueba requiere de tiempo y experiencia para realizarse, y habitualmente la aplica un especialista en desarrollo infantil. Posterior a los 3 años de edad, se aplican otros tipos de pruebas.

Cabe mencionar que el mayor desarrollo del sistema nervioso central ocurre durante los primeros 2 años de vida; este es un periodo crítico para la intervención temprana. Si queremos fomentar el neurodesarrollo o limitar y aminorar las secuelas neurológicas en caso de que existan, debemos intervenir durante este periodo, entre más temprano, mejor.

Independientemente de que exista o no un retraso en el neurodesarrollo, los bebés prematuros deben recibir un programa de estimulación temprana, idealmente iniciado desde su estancia hospitalaria y continuado en casa. Estudios a largo plazo han demostrado que los niños que fueron prematuros, especialmente los menores de 32 semanas pueden tener problemas de aprendizaje, que incluyen trastornos en el lenguaje, trastornos por déficit de atención, dislexia, entre otros, que pueden afectar el rendimiento escolar, por lo que este aspecto deberá vigilarse cuando el paciente sea mayor.

Estado neurológico

El neurodesarrollo es parte de la valoración del estado neurológico, pero para que esta sea completada deben evaluarse otros aspectos en el bebé, como su fuerza y tono muscular, los reflejos “primitivos”, los reflejos osteotendinosos, los movimientos espontáneos, la postura, la sensibilidad, el sueño, etcétera. De acuerdo con las enfermedades o problemas específicos que haya presentado el prematuro durante su estancia hospitalaria, o a las alteraciones que se encuentren durante el examen físico en la consulta externa, el médico tratante deberá referir al paciente con el neurólogo pediatra para una evaluación más extensa.

En ocasiones se realizarán estudios de apoyo, como la resonancia magnética, la tomografía cerebral, o el electroencefalograma. Asimismo, en caso de existir secuelas o alteraciones en la exploración neurológica, habitualmente se implementará un programa específico de terapia física y ocupacional, diseñado por el especialista en rehabilitación, el cual, de acuerdo con su complejidad, será realizado por el terapeuta físico y los padres.

Un aspecto a veces olvidado es la calidad del sueño. Los bebés prematuros con antecedente de estancias hospitalarias prolongadas con frecuencia son muy irritables, sensibles al tacto y con trastornos del sueño. Es fundamental establecer una rutina para el sueño nocturno, así como de siestas diurnas. La terapia física en muchas ocasiones ayuda a que el bebé sea menos irritable y concilie mejor el sueño.

Estado de la visión y audición

Aunque la valoración de la visión y audición son componentes de la exploración neurológica, por la frecuencia elevada de alteraciones en los pacientes que fueron prematuros, merecen ser evaluados en forma individual. Todo prematuro, especialmente los menores de 32 semanas, con menos peso de los 1000 g al nacer, y los que estuvieron expuestos a oxígeno suplementario en forma prolongada, debe ser evaluado por el oftalmólogo (idealmente pediatra o especialista en retina), entre la segunda y la tercera semana de vida, para descartar la presencia de la llamada retinopatía del prematuro, condición que, si no es diagnosticada y tratada en forma temprana, puede progresar hasta provocar la ceguera total.

El seguimiento oftalmológico debe continuarse en la consulta externa de acuerdo con las indicaciones del especialista. Aun cuando no se presenten alteraciones evidentes, se recomienda una valoración oftalmológica a los 6 y 12 meses de edad. Son frecuentes los problemas de estrabismo y los errores de refracción (miopía y astigmatismo).

De acuerdo con los antecedentes y hallazgos en la exploración física se realizará la prueba de potenciales evocados visuales, en la cual se valora la visión a nivel central (“cerebral”).

En cuanto a la audición, son frecuentes los problemas de hipoacusia (disminución en la audición), que no siempre son evidentes en la exploración física, por lo que, ya sea previo al egreso o durante los primeros 6 meses de vida, se deben realizar potenciales auditivos para descartar en forma temprana un problema en la audición.

Ambas pruebas de potenciales (auditivos y visuales) se realizan en un servicio de electrofisiología.

Cabe mencionar que son pruebas cuyas respuestas pueden depender del grado de maduración del paciente, por lo que los resultados anormales de una prueba realizada en los primeros 3 meses de vida no necesariamente lo son, por lo que la prueba debe repetirse 3 meses después; los resultados deben ser normales a los 6 meses de vida. En caso de no serlo, se requiere la valoración del especialista (audiólogo y oftalmólogo).





Nutrición y alimentación

Este aspecto es fundamental para el crecimiento y desarrollo del prematuro. Uno de los requisitos para dar de alta al prematuro es que mantenga un incremento de peso constante; sin embargo, con frecuencia este incremento se modifica una vez que el bebé se encuentra en casa. Cuando el bebé no aumenta de peso debe revalorarse su alimentación. ¿Está realmente tomando lo que requiere?, ¿vomita?, o ¿duerme demasiado? ¿ya no se termina sus tomas? Cuando se analizan estos factores, en ocasiones resulta que su ingesta y aporte calórico es menor al que debería estar recibiendo.

Es de gran utilidad que se lleve a cabo un “diario” de alimentación en el que se anote el horario de las tomas, la duración de estas, la reacción del bebé (se encuentra dormido o activo, se pone irritable, etc.), la cantidad de leche que se tomó, si vomita o regurgita, las características de las evacuaciones, y cualquier aspecto que llame la atención de los padres o cuidadores, para que así se pueda identificar algún problema y tomar las medidas necesarias.

El bebé debe ser alimentado con leche materna exclusiva y en caso de ser necesario alternar con fórmula especial para prematuros. Los aportes serán indicados por el médico tratante, y solo él podrá autorizar algún cambio. Los requerimientos calóricos del prematuro suelen ser mayores a los del niño nacido a término, por lo que, a pesar de siempre promover la lactancia materna, frecuentemente se requerirá un complemento con fórmula para prematuro, por lo menos en la etapa inicial.

Nuevamente será el médico tratante quien decida qué fórmula se proporcionará, así como el momento para introducir alimentos sólidos (ablactación) en su alimentación.

En general, se dice que la ablactación debe ser similar a la de un niño a término, alrededor de los 6 meses de edad; no obstante, la realidad es que cada paciente debe valorarse individualmente, tomando en cuenta su crecimiento y desarrollo neurológico para decidir el momento óptimo de la ablactación. En algunos podrá ser a los 6 meses, en otros hasta los 7 u 8 meses, de acuerdo con sus características particulares.

Los prematuros con antecedente de alimentación por sonda orogástrica durante un tiempo prolongado, con frecuencia tienen trastornos en la deglución y aversión a los alimentos sólidos; la terapia física y ocupacional puede ser de utilidad en estos casos.

El requerimiento de micronutrientes también suele ser más elevado en los niños con antecedente de prematuridad, por lo que es conducta habitual continuar la suplementación con hierro y vitaminas.

Inmunizaciones (vacunas) y medidas preventivas

Una vez egresado el paciente prematuro deberá “ponerse al corriente” de sus vacunas, las cuales deben aplicarse de acuerdo con la edad cronológica, independientemente de la edad gestacional. Las inmunizaciones que se deben poner son las que aparecen en la Cartilla nacional de vacunación, así como las “extras”, que no se aplican en el sector salud (por ejemplo, la vacuna contra varicela). El médico tratante debe establecer el “plan” de vacunación. Aunque no es una vacuna, los anticuerpos monoclonales específicos contra el virus sincitial respiratorio, mejor conocidos como “palivizumab”, son una medida preventiva indicada en niños menores de 34 semanas, o en los mayores con factores de riesgo (como con enfermedad pulmonar crónica o cardiopatía). El palivizumab (o “Synagis”) ha demostrado su efectividad al disminuir la morbi-mortalidad y las complicaciones asociadas a la infección por virus sincicial respiratorio (el virus más frecuente de “gripa”).

Otro aspecto preventivo es evitar el contacto con humo de cigarro, dada la asociación del tabaquismo con las infecciones de vías respiratorias.

Asimismo, se debe dormir al bebé en posición boca arriba, no sobreabrigarlo y evitar fumar cerca de él. Estos son factores de riesgo para la muerte de cuna (dormir boca abajo es el principal factor predisponente).

Enfermedades específicas

El niño con antecedente de prematuridad tiene riesgo elevado de presentar una serie de enfermedades, especialmente problemas respiratorios, desde infecciones hasta enfermedad pulmonar crónica o displasia broncopulmonar; con frecuencia son egresados con una serie de medicamentos para el control de estas enfermedades. Es obligación del médico tratante darles seguimiento a estas alteraciones, así como continuar, modificar, y suspender los tratamientos y medicamentos de acuerdo con la evolución del paciente. Asimismo, debe estar familiarizado con las dosis y con los efectos (deseados y no deseados) de estos medicamentos.

Aunque el seguimiento en la consulta externa de los pacientes con antecedente de prematuridad está enfocado en la etapa pediátrica, el seguimiento debe continuar en la vida adulta, puesto que existen ya algunos estudios que valoran el impacto de la prematuridad en esta etapa.

Todo recién nacido prematuro inicia una batalla al nacer; en conjunto con su familia y con un equipo de salud multidisciplinario, se lucha por salir adelante; nunca es fácil, y no siempre se gana la batalla, pero cuando se es victorioso, se olvidan las dificultades y se vive con gran alegría y mucha satisfacción.

2.4 La calma en la tempestad

Cuando tu bebé llega a su hogar después de haber estado un tiempo en cuidados intensivos requiere de un proceso de aprendizaje y adaptación a las rutinas de la familia; por su parte, la familia también deberá aprender a conocer sus demandas y necesidades. Por lo tanto, deberán modificar las actividades diarias para facilitarle al bebé este proceso de adaptación, en vías de conseguir los mejores resultados lo más rápido posible, por medio de aquellos estímulos que lo ayuden a desarrollarse.

Es importante que tomes en cuenta que tu hijo requerirá de tiempo para organizar sus respuestas a lo que le pide el medio ambiente que lo rodea. Por ello es normal que pueda ser muy sensible y reaccionar con sobresaltos ante estímulos inesperados; que su llanto sea en un tono muy bajo, o que le tome mayor tiempo cambiar de un estado de irritabilidad a uno de calma o somnolencia. Afortunadamente, siempre encontrarás al especialista que te guiará y en lo que logras contactarlo te dejamos estas sugerencias que amablemente nos compartió Isabel Heredia, especialista en neurodesarrollo, estoy segura de que te serán de gran utilidad.

♥ Estimularse al momento de comunicarse

La forma de comunicación que tienen los bebés, incluyendo los prematuros, es a través del llanto, del movimiento y de las expresiones de su cara (expresiones faciales). De esta manera dan a conocer sus necesidades o sensaciones. Es muy importante respetar sus horas de sueño profundo, pero también se deben aprovechar los momentos en que permanece despierto y tranquilo para estimularlo de una forma organizada y de acuerdo con el nivel de desarrollo en el que se encuentra tu bebé y que te informará su médico.





La estimulación que requiere tu bebé es en dos sentidos: uno de ellos es a través de un programa de rehabilitación, especialmente diseñado por el rehabilitador para estimular el desarrollo neuromotor de tu bebé, y otro por medio de actividades que estimulen algunos aspectos del desarrollo psicomotor. Recuerda que no todos los bebés presentan las mismas necesidades, por lo tanto, los programas de rehabilitación no son los mismos; sin embargo, las actividades de estimulación sí resultan ser factibles para todos.

Puedes ofrecer a tu hijo estimulación temprana, ejercitando todos sus sentidos (vista, olfato, gusto, tacto y oído). Todo ello acorde a la edad y a las necesidades de tu hijo.

La siguiente lista enumera una serie de conductas que te harán saber que tu bebé se encuentra tranquilo, con la posibilidad de recibir estímulos del medio ambiente.

1. Expresión facial calmada y relajada.
2. Brazos y piernas relajados.
3. Permanencia en calma cuando lo tocan.
4. Logro del contacto visual, así como respuestas ante el estímulo auditivo de la voz de quien lo cuida.

Los bebés prematuros manifiestan mayor sensibilidad a la estimulación, y lo demuestran por medio de las conductas que a continuación se describen:

1. Evitan el contacto visual.
2. Cambian de color.
3. Su expresión facial se puede ver tensa y con gestos.
4. El cuerpo permanece muy tenso o, contrariamente, muy flácido.
5. Presentan temblores.

Si al momento de estimular al bebé se presenta una o más de las conductas arriba mencionadas, deberás suspender la actividad y ayudarlo a regresar a un estado de calma, para lo cual podrás recurrir a lo siguiente:

1. Sostén a tu bebé cerca de tu cuerpo (aplica los cuidados canguro).
2. Tómallo de la mano y procura que él también sostenga alguno de tus dedos.
3. Háblale en voz baja.
4. No te estreses, el bebé percibe tu estado emocional.
5. También puedes dejarlo en su cuna construyendo con mantas un nido que lo contenga.
6. Ayuda a tu hijo a llevarse la mano a su boca, u ofrécele un chupón; esta actividad resulta favorable para organizarlo, y a su vez lo prepara para los periodos de alimentación.
7. No olvides retirar cualquier objeto que pueda estar cerca de la cara de tu bebé, para evitar el riesgo de sofocarlo.

Establecimiento de rutinas con respecto al sueño, el baño y la alimentación

1. Sueño

Los periodos de sueño resultan indispensables para el crecimiento y desarrollo del bebé. Es muy probable que al llegar a casa el pequeño presente dificultades para conciliar el sueño debido al cambio de ambiente, ya que, de una UCIN con constantes sonidos y luces, se ha trasladado a un lugar más silencioso, el hogar.

Es de gran ayuda para establecer esta rutina:

1. Acompañar el arrullo con música suave.

2. Colocar cerca de la cuna un reloj (que suene tic-tac).
3. Fomentar posturas adecuadas para dormir, ya que evitan la alteración del sueño.
4. Usar mantas para mantenerlo con cierta presión, ya que les proporciona mayor seguridad.
5. Establecer una rutina con sonidos, luces y olores, lo cual indicará al bebé que es hora de dormir (por ejemplo, ejercicios de rehabilitación, en seguida un baño acompañado con olores tranquilizantes y buena música; toma de alimento con un cálido arrullo... y a dormir).

El posicionamiento, es decir, la forma en que lo acomodas para dormir y descansar es muy importante para el bebé prematuro. Acostar a tu bebé adecuadamente evitará que presente consecuencias no deseadas, tales como contracturas y deformidades.

Si tú colocas a tu bebé adecuadamente favorecerás en él una mejor adaptación al espacio, y alcanzará los siguientes logros:

1. Sensación de seguridad.
2. Una buena postura.
3. Integridad de la piel.
4. Evitar deformidades.
5. Evitar que se estire favoreciendo en él una postura fetal.
6. Incremento del desarrollo, para acercarlo lo más posible al patrón normal de desarrollo.

Por todo lo anterior, es importante que le preguntes a tu pediatra cuál es la mejor postura para tu pequeño.

Es importante recordar que, con el paso del tiempo, la rutina del sueño cambia; ya verás que tu hijo se mantendrá despierto por más tiempo conforme crezca y alcance mayor madurez.

2. Baño

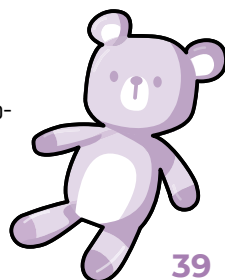
La higiene es elemental para todos los bebés, y más aún, para los prematuros. Recuerda que su sistema inmunológico está inmaduro y, por lo mismo, es muy propenso a adquirir enfermedades.

No olvides:

1. Procura que la tina de baño siempre esté limpia.
2. La frecuencia del baño la determina su médico, y tú debes cumplirla.

El baño es un espacio que te permite estimular diferentes sentidos, el oído, el tacto, el olfato y la vista. Te recomiendo hacer uso de varios instrumentos de colores brillantes, propios del baño, que te permitan estimular a tu bebé, tales como:

1. Esponjas naturales.
2. Esponjas con toalla.
3. Zacate de plástico, no rasposo.
4. Tus propias manos.
5. Champú y jabones con olores diversos; cámbialos cada tercer día.
6. Puedes hacer uso de sales aromáticas o baño de burbujas, siempre y cuando sea autorizado por tu pediatra.
7. El patito de hule... ¡que suene!



- 
8. Música ambiental. Pueden ser delfines, cascadas o lluvia; todo aquello que esté relacionado con el agua.
 9. Y para estimular el lenguaje, nada mejor que hablar y cantar con él y para él.

3. Alimentación

Cuando alimentos a tu hijo:

1. Lava tus manos antes de atenderlo y de preparar sus alimentos.
2. Haz de este momento una experiencia favorable.
3. Coloca a tu bebé adecuadamente y procura que esté cómodo.
4. Aprovecha este tiempo para estimular el contacto visual y la comunicación a través del lenguaje, la postura y la relajación corporal.

Es muy importante que respetes los horarios de comida de tu bebé; no olvides que la alimentación es elemental para el crecimiento y el estado nutricional de tu pequeño. Ten en cuenta que los niños prematuros comen con mayor frecuencia que un niño nacido en tiempo. Aliméntalo de acuerdo con las recomendaciones de tu pediatra. Las formas de alimentar a los prematuros varían en relación con las capacidades del pequeño; los prematuros suelen alimentarse con mayor frecuencia que un bebé a término y esto está relacionado con la maduración del patrón succión, deglución, respiración y con tener la fuerza suficiente que le permita succionar con constancia y ritmo sostenido. Si tu bebé aún no madura lo suficiente y se cansa al momento de succionar hará pausas que le permitan descansar, tomar aire y volver a succionar.

Aprovecha al máximo la lactancia materna, ya que ninguna fórmula de leche, por más enriquecida que esté, se compara con el aporte de nutrientes y, sobre todo, de anticuerpos que proporcionas a tu hijo a través del amamantamiento. Si este momento está acompañado de algunas barreras intenta brincarlas, por ejemplo: intenta con pezoneras, con vasito, con jeringa, intenta incluso con mamila si es absolutamente necesario, pero que sea tu leche la que lo alimenta. También puedes recurrir a la asesoría de una experta en lactancia materna.

Las anteriores sugerencias solo permiten estimular a tu bebé a través de las rutinas diarias del vivir, es importante que no tomes estas actividades como la única vía de estimulación que necesitan los prematuros. Existen diversos programas de rehabilitación, que consisten en la implementación de una serie de ejercicios físicos que permiten favorecer el neurodesarrollo de los bebés, procurando con esto mejorar las capacidades psicomotrices de tu hijo.

Mellizos, trillizos o más

Si ustedes tienen la fortuna de ser padres de más de un niño prematuro, tendrán que cumplir con todo lo anteriormente descrito para cada uno de ellos. Es sabido que el aprender a cuidar a más de un niño en condiciones de salud favorables es una tarea desafiante, pero lo es más aún cuando en alguno de los bebés se presentan complicaciones y enfermedades.

En algunos casos, los bebés (hermanos de prematuros), son atendidos en hospitales diferentes o en diferentes unidades del mismo hospital. En otros casos pueden encontrarse incluso en el mismo lugar, o uno de los hijos es enviado a casa.

¡Prepárense!, deben aprender a conservar la calma por sobre todas las cosas, y solicitar ayuda múltiple a familiares y amigos.

Es necesario aprender a relacionarse con cada uno de sus hijos, y estar conscientes de que sus necesidades no necesariamente son las mismas. Dense tiempo para construir relaciones únicas y especiales con cada uno de ellos. No los comparen en cuanto a su desarrollo. Aprendan a amar a cada hijo por sus cualidades únicas, y procuren que sus diferencias no los estresen; tengan presente que sus hijos tienen la capacidad de percibir su estado de ánimo, y que, si están estresados, pueden inquietarlos.

Procuren atender a sus hijos de manera grupal y de forma individual, según lo requiera el caso o la situación (ejemplo: técnica canguro), y que esta atención individualizada sea de forma equitativa, es decir un día uno, otro día otro. Nunca olviden que entre ellos mismos se proporcionan amor fraternal, por lo tanto, no se preocupen pensando que no están demostrándole amor suficiente a cada uno de sus pequeños.

Llegar a conocer a sus bebés puede llevarse mucho tiempo, por lo tanto, se requiere de mucha energía, por lo que deberán revitalizarse de vez en cuando. Permitan que los familiares les ayuden por lo menos una vez a la semana, y procuren tomarse tiempo de pareja o tiempo para uno mismo.

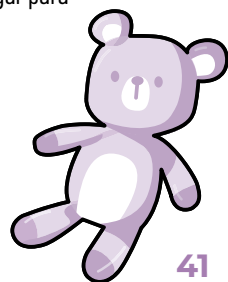
La responsabilidad de tener un hijo prematuro quita a muchas parejas la alegría de la paternidad y la maternidad, transformando la relación en una continua tensión que se refleja en la dinámica familiar. El miedo al futuro, a los riesgos que corre el desarrollo de su bebé prematuro impide a muchos padres gozar el momento.

Para poder ejercer mejor las funciones parentales, es decir, el cuidado, sostén y crianza de nuestros hijos, debemos olvidar la obsesión en el futuro, y aprovechar el aquí y ahora!

Cuando se tienen hijos mayores es común que tengas que “abandonarlos” por tiempos prolongados, ya que tu presencia en el hospital es absolutamente necesaria; por lo tanto, debes aprovechar los pocos momentos que tienes para estar con ellos y evitar en lo posible ambientes cargados de tensión. Ten en cuenta que tus hijos mayores también están transitando por un momento complicado y quizás entiendan muy poco la situación y, por lo mismo, experimenten mayor estrés generado por la confusión, porque no les es fácil entender por qué sus padres sufren, están alterados, asustados y ausentes y, mucho menos, dónde está el hermano que dicen que tiene pero que no ven.

Si observas que tu hijo mayor está presentando trastornos de conducta y ustedes se encuentran inseguros emocionalmente, o la tensión empieza a afectar su relación de pareja, la crianza de sus hijos, o las relaciones que establecen con ellos, es necesario que busquen ayuda profesional para que los acompañe en el proceso y los guíe en la gestión adecuada de emociones y sentimientos.

Pertenecer a una familia donde hay amor es quizá la base más sólida que puede tener un bebé prematuro. En pro del bienestar de tu bebé date tiempo para ti y tu pareja; asimismo, dales tiempo a tus hijos mayores. Dense la oportunidad de conversar, salir a caminar o a otros sitios de esparcimiento. Traten de seguir siendo una familia con costumbres y rutinas, lo más cercano a la normalidad, permitan que en su hogar haya lugar para la risa y los placeres compartidos.





Vivir en familia

*Un hermoso recuerdo,
un recuerdo sagrado conservado desde la infancia,
es quizá la mejor educación;
recogiendo en la vida muchos de esos recuerdos,
el hombre se salva para siempre.*
F. Dostoievski.

“Qué gran reto representó llevarnos a Santiago a casa, cuando nos avisaron que lo darían de alta no dudamos ni un segundo en decir “Sí”, en ese momento no pensábamos en lo que representaba criarlo, atenderlo, cuidarlo, alimentarlo sin ayuda médica, no reparamos en todas las necesidades que mi hijo tenía y todo lo que ignorábamos respecto a su cuidado.

Santi fue enviado a casa un viernes 28 de enero del año 2005; pasó de la UCIN a su habitación, apenas tenía 1 semana de haberse extubado después de 100 días de mantener el respirador, se alimentaba por sonda gástrica, ingería más de 10 medicamentos y ocupaba oxígeno complementario a 4 litros por minuto por 24 horas. Durante su hospitalización presentó infarto cerebral grande, algunos difusos más pequeños, incontables infecciones, neumonías, cirugías, convulsiones y aun así nuestro pensamiento principal era llevarlo a casa. Recuerdo que en la institución hospitalaria había un médico amable, jefe de la Unidad de Cuidados Intermedios, cada vez que llegaba a UCIN para ver qué bebé pasaba a su UTIN se acercaba a mi hijo y lo saludaba, le decía: ¡HOLA, CHAGO! apúrate para que ya estés conmigo. Cuando nos íbamos de alta me encontré a ese médico y le presumí orgullosa que por fin íbamos a casa, recuerdo su expresión de asombro y me dijo: –Ustedes no se pueden ir, no sin antes haber estado conmigo, yo creo usted entendió mal–, pero no, más bien los médicos que nos enviaron a casa actuaban mal, pero yo no lo sabía, no imaginaba siquiera lo que estaba por venir.

Mantener a Santi a salvo fue un enorme reto que no hubiéramos logrado sin el apoyo de nuestra familia, un reto de años y todo ese tiempo tuvimos la ayuda de todos, nos apoyaron en lo económico para solventar la inversión para su salud, nos apoyaron en lo emocional cuidando de nosotros como padres y de nuestros hijos, nos apoyaron en las labores

de la casa, no permitieron que las demandas de tiempo para la atención de nuestros hijos se reflejaran en el abandono de nuestro hogar, nos apoyaron en la escuela de nuestros hijos, en estar presentes en los momentos de adversidad y prosperidad. La familia para nosotros fue una luz en nuestro andar”.





3.1 La familia y otras redes de apoyo

Ante situaciones adversas el apoyo social es considerado un protector para la salud y la familia es el grupo social natural por excelencia que brinda apoyo a lo largo del tiempo, cada familia con sus particulares formas de interacción.

No todas las familias reciben el mismo apoyo, ya que esto dependerá en gran medida de la unión familiar, es decir, de la proximidad o distancia que exista entre sus miembros. Debemos entender que la unión es determinante en la conformación de los lazos emocionales familiares y de la autonomía de cada integrante.

Las familias deben estar conscientes de la proximidad en la unión que promueven; existe la proximidad muy alta (aglutinada), la cual genera un apego excesivo entre sus miembros; también está la proximidad alta (conectada), que genera un apego más mesurado; la proximidad moderada (separada) y la proximidad nula (desligada), promotora del desapego. Otros aspectos importantes para tomar en cuenta en la estructura familiar es el grado de adaptabilidad y comunicación que tiene la familia. La adaptabilidad se refiere a la posibilidad de cambiar la estructura, la dinámica de roles y las reglas ante nuevas situaciones; hay familias con adaptabilidad rígida y otras con adaptabilidad flexible. Por último, y no por eso menos importante, está la comunicación familiar, a mayor y mejor comunicación, mayor la posibilidad de adaptabilidad para los cambios que la familia deba realizar.

Si tú perteneces a una familia que oscila entre una proximidad alta-moderada, con una adaptabilidad flexible y buena comunicación es seguro que encontrarás en ella la mejor ayuda posible, en donde los miembros (abuelos, tíos, primos, sobrinos, etc.) estarán presentes en los momentos de mayor complejidad y ausentes en las atenciones que ustedes como padres estarán en la capacidad de brindar a su hijo de forma autónoma, generando así un equilibrio en la autonomía familiar.

Si están conscientes del tipo de familia que tienen sabrás entonces cómo, cuándo y a quién pedir ayuda; algunas veces el apoyo llega más de los amigos que de los familiares. Lo más importante para la familia, cuando su bebé prematuro llega a casa, es contar con una que responda a las solicitudes de auxilio, es decir, una red de apoyo.

3.2 Las experiencias tempranas y el establecimiento del vínculo entre padres e hijos

El nacimiento prematuro trae consigo una serie de pérdidas en la salud, en las expectativas, en los ideales, en la estabilidad económica y emocional, ya que presenta situaciones reales jamás imaginadas. Para el bebé se realizan acciones inmediatas de cuidado, como: el ingreso a UCIN, a una incubadora sustituta del vientre materno, al uso de tecnología, de insumos, de medicamentos y personal especializado; para los padres se presentan una serie de obstáculos que les niegan la posibilidad de ejercer funciones de crianza, y una gama de emociones dolorosas y estresantes generadas por el principal pensamiento en relación con el nacimiento de su hijo: "La amenaza de muerte de su bebé, y el de no ser padres".

Este giro en el embarazo, esta complicación, este parto, este nacimiento y esta estancia hospitalaria representan para el bebé y para los padres primerizos las primeras experiencias tempranas, y en los padres no primerizos, la experiencia más dolorosa respecto del nacimiento de un hijo. Las emociones más displacenteras (miedo, culpa, ansiedad, angustia, enojo) se hacen presentes y permanecen ahí durante el tiempo que el bebé esté hospitalizado. Algunas veces estas emociones están arriba (mayor intensidad), otras abajo (menor intensidad), pero siempre presentes e incluso, cuando el bebé llega a casa, siguen ahí.

Numerosos estudios científicos han demostrado que pocas semanas antes del nacimiento las madres desarrollan una habilidad para reconocer diferentes señales en su bebé (sensoriales y conductuales), que generan en ellas distintos tipos de respuestas (alimentar, jugar, arrullar, etc.); conectar estas señales con las necesidades del bebé y tener una respuesta favorable es la base para el establecimiento del vínculo de apego seguro entre la madre y su hijo; no obstante, el nacimiento prematuro trae consigo una distancia enorme entre ellos. Los obstáculos institucionales, como horarios de visitas, incubadoras que limitan el acercamiento y el contacto físico; los cuidados básicos al bebé, como alimentarlo, asearlo, vestirlo, a cargo del personal de enfermería; la escasa participación de los padres en el cuidado y la nula o poca contención y atención emocional para ellos representan una amenaza para el establecimiento de dicho vínculo.

3.3 ¿Qué es el vínculo de apego y por qué es tan importante el apoyo familiar?

El vínculo es un sistema de origen instintivo entre el bebé recién nacido y su madre o la persona que lo cuida; está estructurado por un patrón de demandas y respuestas emocionales y comportamentales, que aseguran al niño la supervivencia física, psíquica y emocional, desde el nacimiento y a lo largo de su vida futura. Cuando el vínculo se establece de forma segura este patrón se repetirá en todas las interacciones que el niño establezca con otros a lo largo de su vida; por el contrario, si este vínculo se establece de forma insegura o ambivalente, esto repercutirá en el desarrollo emocional del infante.

El vínculo se forma a partir de la cercanía entre la madre, el hijo o el cuidador primario. La teoría psicoanalítica plantea que las experiencias tempranas durante el desarrollo de los individuos determinan los rasgos de carácter posteriores y la predisposición a diferentes tipos y grados de psicopatología, y es precisamente esta teoría la que más ha estudiado este tema.

Por otra parte están los estudios científicos que nos hablan respecto de la “Neurobiología del Amor”; estos han descrito lo siguiente: las mujeres embarazadas y en puerperio presentan altos niveles de oxitocina, sustancia natural que genera el cuerpo y que actúa en dos vías: como hormona (facilitando las contracciones uterinas durante el parto y la secreción de leche durante la lactancia materna) y como neurotransmisor (modulando las conductas sociales complejas como las relaciones de apego entre padres e hijos). Estas investigaciones sugieren que el apego temprano proporciona la base para el desarrollo futuro de la capacidad del bebé para socializar y vincularse con otros.

Desde 1958, J. Bowlby (médico psicoanalista y padre de la teoría del apego) señaló que los bebés nacen con una predisposición biológica para vincularse con su figura de apego; esta vinculación durante el primer año de vida juega un papel determinante para





la sobrevivencia y desarrollo adaptativo posterior del bebé. También hizo referencia a que durante los primeros 8 meses de vida, y dependiendo del tipo de apego materno filial que se genere, se pueden producir cambios en el desarrollo normal de los sistemas neuronales que regulan las conductas sociales y las reacciones ante estímulos generadores de estrés.

Tratando de encontrar las palabras más sencillas lo resumiré así: todos los seres humanos nacemos con un sistema biológico que actúa en diversas estructuras del cerebro relacionadas con las conductas de vinculación a diferentes niveles, como la fraternidad, la amistad, la relación de pareja y la posibilidad de ser madre y padre. Una de las sustancias que se ve directamente involucrada en el amor y el apego es la oxitocina, que al ser secretada en grandes cantidades genera el mantenimiento, la confianza, el cuidado y el amor. Este sistema biológico solo se activa ante la cercanía inmediata entre el bebé y su cuidador primario, con quien establecerá el apego necesario para su sobrevivencia. Esta relación, a su vez, activará el sistema biológico del cuidador, es decir, activación de ida y vuelta: la madre activa el sistema del niño y el niño activa el sistema de la madre. Si esto no ocurre de manera inmediata al nacimiento o se ve interrumpido, los sistemas biológicos se verán atrofiados en su buen funcionamiento y generarán trastornos futuros en ambos, en la madre promoverá la evitación del contacto con el hijo y en el hijo generará trastornos de vinculación social y problemas de regulación emocional que se expresarán en las conductas del niño.

Entendiendo lo anterior es fácil comprender que la mamá tendrá un enorme trabajo por hacer para recuperar el tiempo que el bebé permaneció hospitalizado y poder lograr la cercanía y sensibilidad necesarias que le permitan identificar las necesidades de su bebé, responder a ellas y con esto promover el vínculo generador del apego seguro, tan necesario para la conformación de la personalidad. Esto la coloca en la necesidad de contención, comprensión y ayuda de todos los miembros de la familia, sobre todo del papá del bebé, quien la sostiene a ella para que juntos logren ofrecer una crianza amorosa a ese hijo que se incorpora a la familia después de semanas o quizá meses de hospitalización. Promoviendo el apego seguro entre padres e hijos se establecerá también el apego entre hermanos, primos, abuelos, tíos, amigos y más.

Otros grupos de apoyo también son necesarios y bienvenidos: los amigos, los vecinos, los grupos de la iglesia y hasta las organizaciones de padres de bebés prematuros pueden ser de gran ayuda.

No quisiera dejar de tomar en cuenta otros aspectos del desarrollo, por eso te comparto que en la literatura encontrarás muchas otras teorías que explican los hitos del desarrollo desde el nacimiento hasta la muerte y desde lo físico hasta lo psíquico, cada una de ellas con argumentos muy interesantes. No existe en la actualidad una sola que englobe todos los aspectos del desarrollo humano; sin embargo, entre ellas se enlazan y ofrecen gran información que sirve de guía para estar atentos al desarrollo integral de nuestros hijos.

Aun cuando tener un hijo prematuro representa una serie de acontecimientos desgastantes y dolorosos, también te permite vivir emociones agradables intensas, aprender a ser sensible, a descubrir la fortaleza y la capacidad que tienen como familia para sacar adelante al pequeño bebé. Aprenden a ocuparse en vez de preocuparse. Se dan cuenta de que no están solos y que, aunque la condición de vida del bebé prematuro se presente con dificultades, siempre hay algo que se puede hacer por él.

Es importante que estés lo más tranquilo posible, recuerda que la atención y cuidado del bebé prematuro es a largo plazo. Este es un tiempo de aprendizaje para toda la familia y entre más tranquilos estén, mejor será su entendimiento. Paciencia es la clave.

3.4 Sugerencias para la familia

- ♥ Procurar un ambiente tranquilo
- ♥ Procurar un ambiente limpio
- ♥ Tener certeza de la administración de medicamentos (cómo, con qué frecuencia y a qué hora)
- ♥ Estar alerta en los cuidados especializados
- ♥ Manejo adecuado de los aparatos tecnológicos necesarios para su atención, como tanque de oxígeno, concentrador, monitores de oxigenación
- ♥ Atender que no falte medicamento, insumos de curación y otros
- ♥ Tener a la mano teléfonos de emergencia
- ♥ Estar dispuesto a brindar la ayuda que se solicite
- ♥ Resulta importante que un miembro de la familia aprenda muy bien el manejo del bebé prematuro, para ayudar a mamá en su cuidado mientras ella se da tiempo de descansar o de atender a sus otros hijos
- ♥ Mantener la calma, una cabeza aturdida no pone atención
- ♥ Deben estar alerta cuando les expliquen el funcionamiento de los aparatos. Les recomiendo apunten todo lo que sea necesario; no es bueno fiarse de la memoria
- ♥ Si utilizan un concentrador de oxígeno que funciona con luz y, por alguna razón se quedan sin ella, probablemente sonará una alarma, les recomiendo que no corran!, el concentrador funciona por 2 minutos más, para que puedas hacer el cambio con calma, sin prisa
- ♥ Es necesario que tengan lámparas de emergencia; las velas pueden ayudar, pero no son lo más recomendable; además, están prohibidas si tu bebé requiere de oxígeno, ya que este es un gas y, por lo tanto, es inflamable, por lo que no debes acercarlo al fuego
- ♥ Las personas pueden considerar que los padres exageran en el cuidado del bebé, ¡confíen en ellos!, los padres nos guiamos por las recomendaciones médicas pertinentes para que un bebé prematuro se desarrolle con las menores complicaciones. El nacimiento prematuro es un nacimiento diferente, por lo tanto, el bebé requiere de una atención diferente
- ♥ La familia debe comprender que los padres toman medidas basadas en las recomendaciones del médico, por lo tanto, eviten criticar las formas, eviten frases como: estás exagerando, estás enfermando a tu hijo, qué sangrones se han vuelto, tú tienes la culpa... Eso no ayuda y sí lastima
- ♥ La familia debe cuidarse entre sí para detectar oportunamente si alguno de sus miembros necesita algún apoyo especial o atención médica
- ♥ La familia debe estar consciente de que el primer año es el más demandante en todos los sentidos, por lo que la unión familiar debe estar presente en todo momento
- ♥ **Y LO MÁS IMPORTANTE: ESTAR DISPUESTOS A AYUDAR SIN JUZGAR**





3.5 Sugerencias para el personal de salud

- ♥ Incluir a la familia (abuelos, hermanos), mediante programas de atención y capacitación, en el contexto hospitalario para generar comprensión y conocimiento de las necesidades del bebé prematuro, para que su vez la familia represente un apoyo importante para los padres
- ♥ Incluir en las unidades neonatales la presencia permanente del profesional de la salud mental (psicología)

La familia es el contexto social por excelencia, por lo tanto, es el mejor grupo de apoyo con el que uno puede contar. **¡Un prematuro que lucha, merece una familia que no se rinda!**

La otra cara de la adversidad

La verdad que anuncias no tiene pasado ni futuro, es y con eso basta.

“Durante 100 días visitamos a Santiago en la UCIN, la mayor parte de ellos nos comunicaban eventos desafortunados que representaban riesgo para su neurodesarrollo; al principio pensaba que tenía que aguantar estoica cada informe médico, pero pasados algunos días ya no tenía ánimos para escuchar y delegaba esa responsabilidad a Ignacio, mi esposo. Le pedía que pasara él primero y que una vez que escuchara reportes médicos alentadores y observara que todo estaba “bien” me hiciera una seña de “OK” para que yo comenzara a prepararme para entrar, creo que a partir de esa conducta comencé a darme cuenta de mi depresión.

Soy psicóloga clínica especializada en atención al niño y al adolescente, eso me llevó a profesionalizarme en muchas áreas que tienen que ver con los niños, entre ellas el neurodesarrollo, y por lo mismo cada complicación en Santiago me anuncia sobre todas las posibilidades de cómo es que repercutiría en su desarrollo posterior; ya te imaginarás todo lo que me asustaba escuchar. No tardó mucho en llegar la sentencia: ‘Santiago tiene infarto cerebral occipitotemporal izquierdo de amplia extensión y otros más pequeños distribuidos en la corteza prefrontal’. La noticia fue de impacto, entendía perfecto lo que me estaban comunicando, recuerdo que de principio me enojó mucho, me sentía desesperada, asustada y por momentos víctima de la incompetencia médica (así es como proyectaba todo mi dolor); y, por otro lado, preparaba mi mente para confiar en la intervención y la estimulación temprana, estaba segura de que no sería fácil y, por lo tanto, tenía que ser consciente de los obstáculos que día a día yo misma enfrentaba desde mi rol como profesionalista; los repasaba en mi mente todos los días e ideaba la manera de no repetirlos en mi hijo; por lo mismo, constantemente repetía:

- ♥ *Tengo que aceptar y reconocer los impactos neurológicos que la prematuridad dejó en mi hijo*



- ♥ Tengo que generar compromiso y responsabilidad en relación con la rehabilitación
- ♥ Tengo que llevarlo y proporcionarle la intervención temprana con la frecuencia que lo requiera
- ♥ Tengo que estar dispuesta a aprender y ejecutar toda la estimulación que mi hijo necesitará
- ♥ Tengo que obtener la información precisa sobre cuándo parar, cuándo no estimular, señales de alarma durante la estimulación y otras cosas más en el caso particular de mi hijo

Por fortuna para Santiago mamá es experta en el tema, aunque debo confesar que yo solo quería ser mamá y no terapeuta; no obstante, no pude librarme de estimular, estructurar ambientes de aprendizaje, generar experiencias enriquecedoras, sostener, guiar y acompañar a Santiago todo el tiempo que él lo necesitó (estimulación temprana, terapia de lenguaje, música, expresión corporal, danza, natación, terapia de aprendizaje y psicomotricidad; por cierto, fue por mucho tiempo, pero logramos su autonomía.

Hoy Santiago tiene 18 años, no fue sino hasta el primer año de preparatoria que dejamos de acompañar y ayudar a Santiago respecto de los deberes escolares, fue hasta entonces que aprobó un examen de matemáticas por vez primera, presentó un extraordinario solo y sin ayuda, realizó proyectos, tareas, trámites académicos e incluso personales, y así concluyó el bachillerato con excelente promedio.

Santi está por estudiar la licenciatura en fotografía, estamos muy tranquilos por sus logros, sabemos que son el resultado del trabajo previo realizado durante años, pero sobre todo de su esfuerzo, de sus ganas, de su motivación...”

En este capítulo traté de describir los temas y conceptos en una forma más general, con palabras sencillas y analogías simples, con el propósito de generar en los lectores la comprensión de temas complejos como es la concepción, el desarrollo del cerebro durante la gestación, los factores de riesgo que trae consigo la prematuridad para el daño neurológico y la intervención temprana como único recurso para potencializar las capacidades de los bebés prematuros y, sobre todo, las que han sido impactadas durante su nacimiento y desarrollo posterior.

4.1 La formación de un nuevo ser

El embarazo sucede cuando dentro del útero de la mujer un espermatozoide se une a un óvulo y ocurre la fecundación; es en ese preciso momento que comienza la formación de un ser humano. Al desarrollo del bebé durante el embarazo se le conoce como **etapa prenatal** (antes del nacimiento), y esta etapa a su vez presenta tres fases de desarrollo y tiene una duración de 40 semanas de gestación.

En el desarrollo prenatal la formación del bebé se irá presentando en secuencia y de forma rápida. Durante la primera fase, que se conoce como **preembrionaria o germinal**, y que dura desde el momento de la fecundación hasta 2 semanas después, al óvulo fecundado se le llama cigoto; en este tiempo el **cigoto** baja de la **trompa de Falopio** hacia el **útero** para acomodarse (implantarse) y comenzar con mayor rapidez su crecimiento. En este momento también comienza el desarrollo de **la placenta** que lo alimentará durante todo el tiempo que dure el embarazo.

A la **segunda fase** del embarazo se le llama **periodo embrionario**; esta comienza a partir de la segunda semana de gestación cuando el cigoto da origen a los diferentes órganos y sistemas (sistema nervioso, corazón, estómago, sistema circulatorio, pelo, piel, huesos), es decir, se forma el embrión (bebé). Esta etapa de formación tiene una duración de 8 semanas de gestación.

La **tercera fase es la fetal** y ocurre desde la semana 10 de gestación hasta el término del embarazo, que se presenta de la semana 38 a la 40 de gestación. Durante este periodo ocurre la maduración de todos los órganos y sistemas del bebé; en cada semana ocurre algo específico en ellos, preparando al bebé para que al término del embarazo, es decir, al momento del nacimiento, el bebé logre sobrevivir fuera del útero materno.

4.2 Desarrollo del sistema nervioso durante la gestación

El desarrollo del **sistema nervioso** también es secuencial y ocurre desde el momento de la fecundación; se compone del **sistema nervioso central** (el **cerebro**) y del **sistema nervioso periférico**, que incluye la **columna vertebral** y en ella se encuentran **los nervios y la médula espinal**. El sistema nervioso periférico es la extensión del sistema nervioso central.

El cerebro está formado por numerosas estructuras, cada una de estas tiene su nombre y es responsable de conductas específicas; hay estructuras que responden directamente con la capacidad visual (**quiasma óptico**), otras con las capacidades del pensamiento (**corteza cerebral**), otras con las emociones (**hipotálamo**), otras con el movimiento, otras con la memoria, otras con el aprendizaje, otras con la atención, otras con el lenguaje (**área de Broca**), etcétera. Así también, son muchas las estructuras que se relacionan entre sí formando un sistema para poder generar una conducta particular (**sistema límbico**).

La formación de estas estructuras se lleva a cabo durante las primeras 20 semanas de gestación, así como el **crecimiento y maduración** de las células cerebrales llamadas neuronas, que hacen que esas estructuras se comuniquen entre sí y funcionen.

Para que ocurra el **proceso de maduración** del sistema nervioso deben ocurrir **cuatro mecanismos celulares**: uno de ellos es la **proliferación celular**, que es el aumento a partir del





crecimiento y la multiplicación de la célula; otro mecanismo es la **migración celular**, en la que cada célula se desplaza a la ubicación final del cerebro donde debe funcionar; el tercer mecanismo se refiere a la **diferenciación celular**, es decir, las células (neuronas) comienzan a adquirir la apariencia que las distingue de otras células; existen en el sistema nervioso diferentes tipos de neuronas y cada grupo de neuronas tiene un nombre, una apariencia y función específica; el cuarto mecanismo es la **muerte celular**, que es una fase muy importante en el desarrollo del cerebro y de la médula espinal y la mayor parte de este proceso ocurre durante el embarazo (la gestación).

Para comprender mejor por qué ocurre la muerte celular hay que explicar que el cerebro en crecimiento y maduración genera una sobreproducción de neuronas y de procesos neuronales y a esto se le llama **apoptosis**. Cuando este sistema nervioso ya está listo elimina aquellas células y procesos que ya no deben estar ahí; es decir, ya no tienen cabida en el sistema nervioso porque este ya está completo.

Las células cerebrales se llaman neuronas, las neuronas tienen una forma particular: un cuerpo, ramificaciones llamadas dendritas y una cola larga con forma de vaina llamado axón. Las neuronas se comunican entre ellas para lograr una conducta; es decir, hay conexiones entre neuronas para que se pueda generar la visión, el lenguaje, el movimiento, la comprensión, el aprendizaje, etcétera. La forma en que se comunican las neuronas es conectándose unas con otras, ya sea dendritas con dendritas, axones con dendritas o axones con axones e intercambiando impulsos eléctricos o sustancias químicas que se generan en el mismo cerebro. Para que esto ocurra las neuronas también tienen que madurar y desarrollarse. El crecimiento de las dendritas es visible cerca de los 7 meses de gestación, ocurre a una velocidad menor en relación con el crecimiento de los axones y generalmente inicia ya que las neuronas alcanzaron su ubicación final. El desarrollo de las dendritas continúa después del nacimiento y puede verse afectado por la estimulación ambiental.

A la comunicación entre neuronas se le llama **sinapsis** (unión o contacto entre neuronas); el inicio de la comunicación entre neuronas se ha observado hacia el quinto mes de gestación, al principio se observa una abundancia sináptica; es decir, una abundancia en el contacto entre neuronas y después ocurre una eliminación selectiva de comunicación; esta eliminación se debe a que las neuronas han madurado en el proceso y se muestran eficientes y refinadas en la comunicación entre neuronas (función sináptica). Los contactos entre las neuronas presentan mayor elaboración a medida que se avanza en el desarrollo, el crecimiento acelerado de esta función sináptica se observa desde el séptimo mes de embarazo hasta los 2 años de edad.

Por su parte, los axones necesitan una sustancia para que puedan transmitir el impulso eléctrico con mucha calidad, velocidad y poco gasto de energía; esta sustancia recubre la totalidad del axón y contiene proteínas y lípidos, a esta sustancia se le llama **mielina**. El axón de las neuronas comienza a recubrirse de mielina al final del tercer mes de embarazo y ocurre de forma progresiva en distintos momentos de acuerdo con la zona o región de desarrollo del sistema nervioso.

Las investigaciones que se han realizado para determinar desde cuándo hay evidencias de la función del sistema nervioso durante el embarazo han mostrado que esta función aparece hacia la sexta semana de gestación, pero es hasta el cuarto mes cuando la mamá logra percibir movimiento en el bebé de forma intermitente. Muchas de estas investigaciones se han realizado con los bebés que nacen prematuros.

Al término del embarazo, después de 280 días de gestación ocurre el nacimiento. Cuando un bebé nace su sistema nervioso es evaluado por el médico pediatra neonatólogo mediante una escala llamada **APGAR**, conocida como **Test de APGAR**; esta escala se aplica al bebé al minuto del nacimiento y 5 minutos después, o sea, se aplica

dos veces y da como resultado dos calificaciones que se expresan así: **7/9**. Lo que mide esta escala son cinco conductas: frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, coloración en la piel, fuerza en el llanto y conducta motora espontánea. Un APGAR con una puntuación de **6** o menos nos muestra un factor de riesgo para daño cerebral.

Después del nacimiento y hasta el sexto año de vida, el sistema nervioso continúa con procesos de crecimiento y maduración en las neuronas de **forma acelerada** y es en este tiempo en el que se desarrollan un sinnúmero de procesos mentales que se expresan en conductas que podemos observar; es decir, estos 6 años representan la ventana de oportunidad para estimular de forma organizada a los niños con el fin de generar mayor capacidad de respuesta a los estímulos del medio ambiente. Después de los 6 años esto ocurre con menor velocidad. **Recordemos: todo lo anterior sucede y se espera de un bebé que nace de un embarazo sano y sin complicaciones.**

Como te habrás dado cuenta, el sistema nervioso es el responsable del funcionamiento de todo el cuerpo (movimiento, sensaciones, percepciones, pensamiento, emociones...) y durante el embarazo ocurren los procesos madurativos que van a determinar la forma final del sistema nervioso. El desarrollo del cerebro no solo está influenciado por los factores biológicos, sino también por la interacción que establece con el medio ambiente, por lo tanto, si ocurren eventos que desestabilicen el proceso de formación, crecimiento, maduración y desarrollo del sistema y de sus mecanismos, esto dará origen a alteraciones, anomalías, malformaciones y lesiones que se manifestarán en retardo mental, parálisis cerebral, malformaciones, crisis convulsivas, dificultades en el aprendizaje, entre otras más.

4.3 Factores de riesgo para daño neurológico en la prematuridad

Los bebés que nacen prematuros son considerados de alto riesgo para presentar enfermedades e incluso la muerte; se caracterizan por necesitar cuidados especializados, con mayor probabilidad de presentar trastornos primordialmente sensoriales y del neurodesarrollo. Los prematuros de menor edad gestacional son mayormente susceptibles; es decir, entre menos semanas de gestación tenga el bebé al nacer, mayor será la probabilidad de presentar daño neurológico.

Los factores de riesgo son:

- ♥ Semanas de gestación al nacer
- ♥ Anemia
- ♥ Acidosis
- ♥ Hiper o hipocalcemia
- ♥ Cambios de presión y fluctuación del flujo sanguíneo cerebrales
- ♥ Variaciones en la tensión sistémica
- ♥ Ausencia de esteroides neonatales
- ♥ Neumotórax
- ♥ Infecciones antes y después del nacimiento (neumonías, enterocolitis, sepsis)
- ♥ Bajo peso al nacer
- ♥ Restricción del crecimiento intrauterino
- ♥ Persistencia del conducto arterioso
- ♥ Hiperbilirrubinemia



- 
- ♥ Síndrome de dificultad respiratoria
 - ♥ Asfixia e hipoxia neonatal
 - ♥ Nacimiento en condiciones no apropiadas para el recién nacido
 - ♥ Inadecuado transporte neonatal
 - ♥ Necesidad de ventilación mecánica

Todos estos son factores de riesgo que día a día son comunicados durante el informe médico en las unidades de atención neonatal donde se encuentra ingresado el bebé prematuro; tal cual lo he escrito, así es como lo comunican los médicos, por lo que ya debes estar familiarizado con lo que significa o pronto lo estarás.

Hay prematuros que presentan algunos factores, otros, y por lo regular los menores a 32 semanas de gestación, presentan todos. Cada complicación neonatal puede desencadenar alteraciones en el sistema nervioso central; por ejemplo, la hiperbilirrubinemia generadora de ictericia se asocia con hipoacusia neurosensorial, es decir, dificultades para escuchar, en casos más severos puede generar encefalopatía neonatal, que significa trastorno o enfermedad del cerebro. La sepsis está asociada a trastornos sensoriales o motores, la dificultad respiratoria puede generar crisis convulsivas, atrofia cerebral (ausencia del desarrollo del cerebro), hemorragia intraventricular (sangrado dentro de los ventrículos cerebrales) y mucho más...

4.4 Las enfermedades neurológicas más comunes en la prematuridad

Las complicaciones del sistema nervioso más comunes en los prematuros son la hemorragia intraventricular (HIV) y la leucomalacia periventricular (LMPV).

Como se explicó anteriormente, la hemorragia intraventricular (sangrado dentro de los ventrículos) es una complicación que se presenta en el prematuro; esta complicación es muy difícil de prevenir y se sabe que ocurre por la ruptura de los vasos sanguíneos (venas) que son muy frágiles. A continuación, te presento una clasificación respecto de los diversos grados de hemorragia:

- Grado I sangrado leve que ocurre en pequeñas zonas de los ventrículos
- Grado II sangrado moderado que ocurre dentro de los ventrículos
- Grado III sangrado mayor que agranda los ventrículos
- Grado IV sangrado excesivo que llega a las células cerebrales alrededor de los ventrículos

El sangrado puede generar presión sobre las células del cerebro y dañarlas. Los grados I y II son los que se reportan con más frecuencia en los prematuros mayores a 32 semanas de gestación; pero aquellos prematuros de menos de 1500 gramos de peso suelen presentar las hemorragias de III y IV, es decir, las más severas, ya que derivan en lesiones cerebrales a largo plazo.

La leucomalacia periventricular es una lesión cerebral que ocurre en la sustancia blanca que se encuentra alrededor de los ventrículos cerebrales; se genera por la falta de oxigenación adecuada, esta falta de oxígeno reduce el flujo de la sangre que transporta el mismo oxígeno y nutrientes y, por lo mismo, se produce lesión o muerte en la sustancia blanca. La leucomalacia periventricular se presenta en tres formas:

1. Leucomalacia periventricular quística, muerte de la sustancia blanca con presencia de quistes.
2. Leucomalacia periventricular no quística, muerte de la sustancia blanca sin formación de quistes.
3. Leucomalacia periventricular sin muerte de la sustancia blanca, pero con presencia de lesión.

La leucomalacia quística en la actualidad es la menos frecuente y está relacionada directamente con la presencia de parálisis cerebral; la leucomalacia no quística se asocia más con daño cognitivo, con trastornos conductuales y retrasos en la adquisición de conductas psicomotoras y del lenguaje.

En conclusión, las hemorragias intraventriculares grado III y IV, así como la leucomalacia periventricular quística son las lesiones de mayor impacto en el neurodesarrollo del bebé prematuro que podrán observar desde temprana edad; no obstante, existen otras alteraciones que no se presentarán a corto pero sí a largo plazo y pueden estar más relacionadas con conductas de aprendizaje, con grados de madurez mental, con control emocional, con aspectos de socialización, integración sensorial, entre otros más.

Si bien es cierto que los estudios científicos demuestran todo lo que anteriormente he descrito, hay prematuros que salen de la generalidad; es decir, hay prematuros muy extremos que no sufren de alteraciones ni de impactos en el desarrollo de forma grave y hay prematuros tardíos que sufren alteraciones neurológicas severas.

4.5 La estimulación temprana, una oportunidad para todos

El tema de la estimulación e intervención temprana no es actual y alrededor del mundo se han realizado innumerables investigaciones que han arrojado como resultado el diseño de protocolos o programas de intervención desde varios enfoques, con el propósito de favorecer el desarrollo integral de los niños que se encuentran en situaciones de riesgo de daño neurológico. Estos programas abarcan diversos aspectos: biológicos, psicológicos y sociales.

Existe en la literatura con sustento científico una gran variedad de definiciones respecto de la estimulación temprana; este concepto ha ido evolucionando en los últimos 50 años, tanto en su definición como en la forma de intervención, progresando de una visión completamente centrada en el niño a una visión más amplia en la que se incluye a la familia y a los distintos contextos en los que se desenvuelve el infante.

Para este texto ocuparé la definición que presenta el Libro Blanco de la Atención Temprana publicado por el Real Patronato sobre Discapacidad y dice así: "la estimulación temprana o atención temprana es un conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tiene como objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen un riesgo de padecerlos".

Todos los bebés que nacen prematuros, independientemente de sus semanas de gestación y de las complicaciones al nacer, deben recibir inmediatamente al alta hospitalaria un programa de intervención temprana, haya presentado o no factores de riesgo para daño neurológico, porque el simple hecho de nacer prematuro representa un riesgo enorme para el sistema nervioso en formación; algunas de las consecuencias se pueden observar a temprana edad, pero otras en edades más tardías.





La estimulación temprana es una intervención que aprovecha la capacidad cerebral llamada neuroplasticidad; en palabras más simples, la neuroplasticidad o plasticidad cerebral es la flexibilidad que tiene el cerebro para generar nuevas redes neuronales, ejemplo: si el cerebro tiene alguna lesión que da origen a un trastorno motor, como la falta de movilidad de un brazo, a través de la repetición de ejercicios organizados (estimulación temprana) generará nuevas conexiones entre neuronas sanas que puedan realizar la función que realizaban las neuronas que fueron dañadas y, eventualmente, el bebé recuperará el movimiento del brazo. Es importante aclarar que las neuronas no se regeneran una vez que se dañan, pero otras neuronas pueden cumplir la función que realizaban las neuronas dañadas; para que esto suceda se necesita mucha constancia, paciencia y guía adecuada por un especialista en neurodesarrollo, para que realmente se trabaje en lo que el bebé necesita. Los prematuros son diferentes, por lo tanto, los programas de intervención deben ser individualizados, es decir, cada bebé prematuro debe recibir lo que realmente necesita.

Los programas de estimulación temprana ofrecen diferentes protocolos, métodos o técnicas de intervención que llevan sus nombres, por ejemplo: Programa de Neurofacilitación, Método Katona, Método Bobath, Método Doman-Delacato, entre otros. Cada especialista en neurodesarrollo ofrecerá al bebé prematuro el protocolo y la forma que considere pertinente.

Asimismo, existen diversas instituciones donde se ofrece el servicio, desde las que están en la unidad hospitalaria donde ha nacido o se atiende el bebé, como el Instituto Mexicano del Seguro Social, el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, el Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios, el Instituto de Salud del Estado de México, la Secretaría de Salud o institución privada; las que ofrece el gobierno, como el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, y las que ofrecen las organizaciones no gubernamentales, como el Teletón y Pequeño NuNu, A. C.

Los programas de estimulación temprana siempre son útiles para el bebé, independientemente del daño que pueda presentar; si es un daño leve a moderado, a través de la estimulación podrá generar la plasticidad cerebral necesaria para mejorar la condición; pero si es un daño muy severo ayudará a que esta condición no empeore. El tiempo de recuperación depende de la capacidad del organismo; lo más importante es no rendirse nunca, más bien hacer de la estimulación temprana un estilo de vida.

Quiero terminar este capítulo compartiendo con ustedes la preocupación que me genera leer en las redes sociales el poco conocimiento que se tiene respecto del impacto en el neurodesarrollo del bebé ante el nacimiento prematuro y la poca credibilidad que se tiene respecto de la estimulación temprana; es común que cuando una mamá comparte y expresa su preocupación por que su hijo no está alcanzando el desarrollo en tiempo y forma muchas otras le escriben que debe dejar de preocuparse, que es NORMAL porque nació PREMATURO y no están equivocadas, lo que no le dicen es que el nacimiento prematuro NO ES NORMAL, que representa factor de riesgo para el sistema nervioso y que eso que presenta su hijo puede ser un indicador de un daño neurológico que puede atenderse a tiempo para revertir en lo posible un daño mayor. Deseo desde el fondo de mi corazón que tú que has leído hasta aquí tengas una mayor comprensión de lo que la prematuridad implica para tu hijo y que comprendas que la estimulación temprana no es algo que pueda ser opción, es algo que debe ser sí o sí y la única opción en este aspecto es dónde y con quién acercarás a tu hijo para recibirla.



Sin palabras

*Este es para mí el más bello y el más triste de los recuerdos
El Principito apareció en la tierra y después desapareció.*

Antonie de Saint-Exupéry

“Durante la estancia de mi hijo en la UCIN estuve cerca de familias que perdieron a sus hijos. Con algunas de ellas conviví más de cerca, y en ocasiones, además de compartir la desesperación que nos embargaba, compartí también la comprensión, el consuelo, la ansiedad, y muchos sentimientos más; por un momento creí que sentíamos exactamente lo mismo. Sin embargo, aun cuando el fallecimiento de sus hijos me generó profunda tristeza, segura estoy de que mi dolor no era comparable con el de ellos. Entonces aprendí que cuando no tienes la palabra mágica que mitigue tanto dolor, mejor es no decir nada”.

Las madres y los padres que han vivido la pérdida de un hijo saben que el sufrimiento de esta situación tan desafortunada cambia la forma de ver la vida. A este respecto, Sandra Hidalgo generosamente nos comparte sus vivencias y sentimientos respecto al fallecimiento de su pequeño Diego Elías, brindándonos algunas sugerencias para afrontar tan doloroso suceso.





En memoria de Diego Elías, mi luchador incansable

02 de octubre 2004

No fue un día como cualquier otro, algo pasó; en realidad, no sé qué fue lo que generó la ruptura de membranas que presenté, y que originó que mi segundo hijo naciera prematuramente.

Informe médico: 22:03 horas, varón de 35 semanas de gestación, 2200 gramos de peso, 45 centímetros de talla; presenta asfisia perinatal, por lo que es asistido con ventilador; estado de salud muy grave; ingresa a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) para recibir atención.

Y ahí permanecemos durante 7 meses y medio.

Todos los acontecimientos en este tiempo fueron muy dolorosos, ya que me enfrenté al nacimiento anticipado de mi pequeño, y a las complicaciones que se presentaron por la misma situación, entre ellas: hemorragia cerebral, daño neurológico, cuatro intervenciones quirúrgicas y constantes enfermedades infecciosas.

Pudiera describirte a detalle todo lo que mi hijo vivió, pero no pretendo de ningún modo generar sentimientos inadecuados con mi experiencia; no obstante, quiero que sepas que aún en las peores condiciones, y pese a todo el sufrimiento que pasamos, también hubo momentos maravillosos que disfrutamos juntos; uno de ellos fue haberlo sostenido en mis brazos después de 4 meses de estar hospitalizado. No tienes idea de la profunda tristeza y la enorme felicidad que sentí.

Otros momentos que también disfruté con él fue acariciarle, e incluso, colocarle paños de agua para bajarle las fiebres que presentaba; me sentía bien cuando lo atendía, ya que era lo único que podía hacer por él para ayudarlo a combatir sus enfermedades.

Desafortunadamente la UCIN es una unidad que limita mucho la participación de los padres en cuanto a la atención que puedas brindarle a tu hijo en las horas de visita, que son pocas, (cuatro al día); algunas veces, por diversas circunstancias, no puedes estar con ellos.

Cuando estuve con Diego, siempre traté de ser útil; participé en su cuidado en la medida que me lo permitieron; le cantaba, le platicaba, jugaba con él, le pedía que aguantara, que tuviera fortaleza; le recordaba constantemente que tenía que llegar a casa, porque tenía una gran familia que lo esperaba, y un hermano que lo amaba y lo necesitaba; cuando llegaba la hora de despedirme, ofrecía una oración para su protección y sanación.

A medida que pasaba el tiempo, la enfermedad de Diego empeoraba, y cada vez se presentaban más complicaciones; él tenía que ser atendido con mayor frecuencia, y estas intervenciones resultaban muy dolorosas.

Ante estos desafortunados e innumerables eventos, a veces me despedí de él; era tanto el dolor, que muchas veces le pedí que no luchara más, que se rindiera y, sin embargo, aun así, y sin conocer otro tipo de vida, mi bebé tenía la fortaleza y la amabilidad para regalarme una hermosa sonrisa.

Y así transcurrieron los días, sorteando enfermedades y complicaciones; al fin, en un momento de estabilidad física, Diego fue dado de alta y enviado a casa.

17 de mayo del 2005

Por fin, Diego llegó a su hogar. Todo estaba listo para recibirlo; la familia lo esperaba con los brazos abiertos, en especial Fernando, mi primer hijo, que tenía un gran deseo de conocerlo.

Afortunadamente, las muestras de cariño no se hicieron esperar, y esa noche, y el día siguiente, tuve la oportunidad de cumplir todas las promesas que le hice a mi bebé cuando estaba hospitalizado.

Cuidé que su sueño fuera lo más tranquilo posible; sin ruidos, sin luces, sin dolor. Mi esposo Óscar y yo tuvimos la oportunidad de sostenerlo entre nuestros brazos; lo bañamos, lo alimentamos y lo abrazamos mucho, con bastante amor. Por su parte, Fernando jugó con él, y estoy segura de que ambos disfrutaron inmensamente ese momento.

La llegada de Diego a casa me generó muchas emociones: alegría, miedo, incertidumbre, coraje, y una profunda inseguridad, ya que comprendí, en un momento de reflexión, que la condición de Diego no cambiaría mágicamente, por mucho que lo deseara; comprendí que yo no contaba con los conocimientos necesarios para auxiliarlo ante cualquier eventualidad. Sin embargo, debo decirte que ese momento ha sido uno de los más felices que he tenido en mi vida, aun cuando haya estado empañado de una profunda melancolía.

19 de mayo 2005

Sin duda, esta fecha representa el parteaguas de mi existir; la muerte de mi hijo cambia para siempre mi pensar, mi sentir y mi actuar.

No tengo palabras que transmitan el dolor que se siente ante la pérdida de un hijo, es un momento de locura, de incredulidad y negación total; es tanta la negación, que cometí el gran error de no despedirme de mi bebé.

Puedo considerar este acontecimiento como el primer momento en que le di la bienvenida a la depresión y a la desesperación; así estuve mucho tiempo, sumida en mi tristeza, tratando de dar respuesta a la tan trillada pregunta: ¿por qué a mí?

Abandoné muchas cosas; me olvidé de Fernando, no comprendí que Óscar también estaba pasando por lo mismo que yo, que también sufría, aunque de forma diferente y, sin embargo, siempre ha estado ahí, tan firme y tan fuerte.

Hoy día tengo un esposo que admiro, y soy madre de tres hijos: Fernando de 8 años, Diego fallecido hace 3 y Paola, que está por cumplir su segundo aniversario y que, además, también es una niña prematura, de 30 semanas de gestación, pero con otra historia.

A cada uno de ellos tengo que agradecerles algo; a Óscar, su comprensión y amor incondicional; a Fernando, su paciencia y tolerancia hacia mí; a Diego, sus enseñanzas, que me dieron la oportunidad de valorar la vida misma, de conocer la valentía y la fortaleza; y a Paola, el haber llegado a mi vida, brindándome la oportunidad de poner en práctica todo lo que su hermanito Diego me enseñó.

Estoy tratando de recuperar mi estabilidad emocional y familiar; de superar, junto con Óscar, todos los miedos generados por esta vivencia; de resolver este proceso de duelo de la mejor manera posible.





Quiero compartir con ustedes que nunca deseé que esto no me sucediera; de lo único que me arrepiento, es de no haberme despedido de mi bebé cuando murió. Sé que el tiempo no regresa y que el resto de mi vida me quedará con el deseo imposible de abrazarlo y besarlo por última vez; de agradecerle su paso por este mundo terrenal, y decirle lo honrada que me siento por haberme escogido como su mamá.

Ahora solo me resta decir que el hubiera sí existe para mí, pero, con el fin de que no exista para ti, comparto contigo mi experiencia.

Por Sandra Hidalgo

TESTIMONIOS

Los adelantados (Para Emilia)

Por Erick Del Ángel Landeros

“Nosotros ni estamos condenados ni somos guerreros excepcionales, solo seguimos creciendo afuera de nuestras mamás”.

Nací de 5 meses y 14 días, prefiero mantener el anonimato por motivos que no voy a explicarles. Mi mamá tenía un problema en su embarazo que tiene un nombre muy difícil y prefiero no preguntarle cuál es porque está muy nerviosa. Todos están preocupados, la verdad es que me cuesta trabajo respirar y tengo frío. Pero voy a estar bien, trato de decirles eso a mis papás, pero cuando lo hago no me entienden. Solo me dicen no llores y mejor me duermo.

Soy hermano de Alex, tengo 7 meses y ya nació. Seré un internacional, como dicen los españoles. ¡Por todo lo alto! Aunque a mí me gusta más el inglés, la verdad. Me siento muy aturrido, pero mis papás me aman mucho y eso me calma. Siento un calor, lo que llaman energía. Estaré bien y mi familia también.

Me dicen Moni, nació a los 8 meses de gestación, así escucho que dicen los doctores. Yo estaba muy a gusto dentro de mi mamá, no sé por qué estoy afuera, pero no me gusta. Tengo 3 días con una cosa en mi garganta y me duele mucho la espalda. Voy a ser una niña normal, mis papás se preocupan de eso. Perdón, no me siento bien, adiós, ya no quiero hablar.

Ocho meses estuve dentro de mi mamá y acabo de nacer. ¡casi me muero, casi me muero! Me llamo Olimpia, por cierto, y soy Leo. ¡Ay, mi mamá casi se muere también! ¿Qué es esto? Voy a ser una chingona para que se les quite. No soy dramática, soy Leo.

Mi hermana mayor se llama Vivi, bueno Viviana. No la conozco aún, pero he escuchado que mi mamá me habla de ella. Todos están muy alarmados porque nació demasiado pronto. No entienden que yo tomo mis decisiones y quise ver qué había afuera del cuarto oscuro en el que estaba. La verdad era más calentito y cómodo adentro, pero ahora no me voy a echar para atrás. Voy a ser muy independiente toda mi vida, como mi hermana.

Nací de 29 semanas, yo les digo que de 30, pero las doctoras dicen que no. Salí gritando, manoteando y pateando, pero dicen que soy de 29 semanas. Solo por eso les voy a quitar las cosas que me han pegado en la cara, a ver si así entienden que tengo 29. Otra queja, pensé que por ser mi papá el que redacta esto me iba a poner al inicio. Allá él y su ética literaria, le voy a hacer unos berrinches que ni ganas de escribir tendrá. Él me canta mucho, aunque no se sabe ni una canción completa, yo no digo nada. También desafina a veces. Dice que es porque tiene que contener la voz en los cuñeros ¿Ven que también lo quiero? La que me abraza muy bien es mi mamá, estoy muy cómoda con ella, no se pone nerviosa. Al principio no me tomaba su leche, estaba un poco enojada y sin entender esto de las luces, los ruidos y que no me dejaran más tiempo adentro de ella, pero ahora tomo mucha ¡me encanta! Ah, por cierto, me llamo Emilia.





A nosotros nos llaman prematuros, pretérmino, pero preferimos nos llamen adelantados. Es cierto que muchos bebés como nosotros nacieron para morir, pero eso también les pasa a los que llegan a las 38 semanas o más.

Nosotros ni estamos condenados, ni somos guerreros excepcionales, solo seguimos creciendo afuera de nuestras mamás. No sientan pena o lástima por nosotros, cada uno nace cuando quiere o puede. Ámennos y confíen en nosotros.

Algunos nos dicen “sietemesinos” como grosería ¿sabrán que Voltaire, Darwin, Kepler, Reonir, Churchill, Picasso, Einstein, Newton, Napoleón, Víctor Hugo, Roosevelt, Anna Pávlova, Stevie Wonder y Mark Twain también fueron “sietemesinos”? No creo, porque son tontos, quién sabe en qué semana de gestación nacieron.

Bueno nos vemos en la escuela, el trabajo o en las calles. Atentamente, los adelantados.

¿La calma llegó o aprendimos a disfrutar aún en la tormenta?

Por Jessica Guillén

Hace 10 años que decidimos ser padres y emprendimos un camino que pensamos sería “perfecto”.

Siempre que hablábamos del parto nos veíamos juntos en un hospital privado acompañados por una *doula*, tomábamos curso psicoprofiláctico, llevábamos todos los seguimientos médicos y a pesar de haber tenido cinco amenazas de aborto nunca pasó por mi mente que nuestro hijo fuera prematuro; ahora, a la distancia, sé que debí saberlo, debieron informarme, pues desde la semana 24 tenía alta probabilidad; sin embargo, no fue sino hasta la semana 26 que fui detenida por mi médico particular; la frase “tu hijo nacerá hoy si no logro detenerlo” nos congeló.

De la semana 26 a la 30 no pude prácticamente moverme de la cama, me bañaban incluso en ella, afortunadamente caímos en manos de un doctor profesional que nos dijo que de continuar en particular cubrir los gastos de hospitalización de nuestro hijo sería a costa de nuestro patrimonio, así que apenas pudo estabilizarnos me indicó acudir a mi servicio médico.

Fueron 4 semanas de mucha angustia, hasta que en la semana 30 comencé labor de parto; era domingo, por lo cual me tocó esperar a un especialista en la sala de tococirugía, mientras un residente visiblemente angustiado peleaba con su superior porque no estaba de acuerdo en subirme a piso; gracias a su determinación mi hijo vive, a primera hora de la mañana él me llevó con el especialista y él hizo la cirugía.

Estaba tan nerviosa, tan asustada, pensé que al sacarlo podría ver a mi bebé, pero solo veía la luz encima de mí, una enfermera que intentaba calmarme y mucho ruido a mi alrededor.

Fueron tales mis nervios que la anestesia no funcionó, sentí el primer corte hirviendo en mi piel y entonces me tocó esperar mientras administraban una dosis más, por lo cual para cuando lograron sacarlo me sentía mareada, en un ambiente ruidoso y confuso; mi bebé no se oía y mi vientre estaba vacío, ¿por qué no llora? ¿Está bien?

A lo lejos un maullido ligero, como de un gatito afónico, hizo que mi corazón latiera, la enfermera me dijo “es él, necesitan llevárselo”; fue lo último que escuché.

Desperté cuando era trasladada a una camilla en la sala de recuperación, mi cuerpo temblaba y todo parecía borroso, alguien se acercó a mí a felicitándome pues había tenido un niño de 1450 g y 40 cm.

Yo no me sentía feliz, no había ni podido verlo, mi cuerpo no dejaba de temblar y no sabía si él vivía.

Deseaba pararme e ir a verlo, pero me dijeron que no sería hasta que pudiera pararme, pasaron varias horas antes de poder ver a mi esposo, cuando lo vi no quería que se quedara conmigo, sino que se cerciorara de que nuestro hijo vivía, que estaba bien; afortunadamente la visita coincidió con la hora y pudo conocerlo, jamás olvidaré su rostro al regresar a informarme, me dijo que estaba bien, estaba muy feliz, pero nunca mencionó lo que al otro día yo encontraría.

Fue una noche larga y dolorosa, me pareció inhumano que me hubieran colocado en un cuarto con todas las mamás que sí tenían a sus bebés, cada llanto de ellos me hacía llorar, había una joven a un lado mío que acababa de tener a su quinto hijo, sentí tanto coraje, ¿por qué ella lo tenía en brazos y yo no?

Apenas me retiraron la sonda me paré, sabía que tenía que caminar para poder conocer a mi hijo, no me importó el dolor pues la ansiedad era mayor.

Y ahí estaba, cubierta de pies a cabeza, temblorosa, asustada; ingresé a un espacio de incubadoras y las enfermeras me dijeron que mi hijo estaba en otra área, de frente a mí había tres cuartos, él estaba en medio, un cuarto para él solito, pero no era exclusividad era el nivel de gravedad, al entrar al cuarto mi estómago se revolvió, me sostuve de la puerta para no caer, el fondo de la habitación estaba forrado de aparatos que mantenían a mi hijo con vida, mi vista recorrió todo el cuarto antes de centrarse en él, el miedo estaba en mis ojos y en todo mi cuerpo.

En el centro de la incubadora un cuerpo rojo, transparente, con una piel sumamente delgada lloraba, podía ver los latidos de su corazón y cada cable conectado a su cuerpo me dolió, comencé a hablarle mientras lloraba, se fue tranquilizando al escucharme, fueron los 15 minutos más breves de mi vida.

Moría por cargarlo, por besarlo, por sentirlo y solo podía verlo a través de un cristal, quería que fueran mis brazos su consuelo, mi pecho su alimento y solo podía hablar para él.

Pasaron 7 días antes de poder cargarlo por unos minutos y cuando sucedió tuve tanto miedo de lastimarlo que se sentía una sensación entre querer apretarlo fuertemente a mi pecho y querer devolverlo inmediatamente para no dañarlo.

Salir del hospital sin mi hijo, con los brazos vacíos, ha sido de los momentos más difíciles de vivir, sentir que lo abandonaba, que en cualquier momento el teléfono podría sonar anunciando lo peor.

El reporte médico era: grave pero estable

Durante 40 días, 15 minutos al día tenían que serme suficientes para mantener mi esperanza viva. Teníamos derecho a dos visitas de esa duración, pero papá también quería verlo y





decidimos que yo iría en las mañanas y él en las tardes, era tan poquito el tiempo, tan insuficiente para sentirlo, tan difícil despedirnos cada día, la paciencia se me acababa, la fe flaqueaba, aún ahora no recuerdo mucho de esos días, si no fuera porque llevé un diario no sé si hubiera podido mantenerme cuerda y poder recordar ahora cada diagnóstico.

40 días que fueron eternos, desesperantes.

Yo sabía que había más personas pasando por lo mismo, estaba seguro de que alguien más sabría qué seguía, buscaba cada día en Internet hasta que encontré a Pequeño Nunu, todos los días leía algo de ellos, de las experiencias de otros padres que me daban esperanza, ante cada nuevo diagnóstico mandaba mensaje para que me orientaran.

Conducto arterioso persistente, ectasia piolocalicial, probable discapacidad visual, probable discapacidad intelectual, enterocolitis necrosante.

Yerick llegó a pesar 1200 g, no pudimos hacer mamá canguro porque apenas salía de la incubadora bajaba de peso, los dos bebés que estaban en los cuartos contiguos de aislamiento murieron, y ver a sus mamis desgarradas mientras yo ingresaba a suplicarle que no me dejara era algo con lo que no podía.

Ver a otros niños me enojaba, no tener leche me desesperaba, me levantaba cada 3 horas para conectarme a un extractor eléctrico mientras veía una foto de mi bebé conectado a aparatos.

Cada mililitro me hacía pensar que era el camino a casa y todo lo aprendía de Nunu o de las redes; en el hospital solo recibía reportes no orientación ni acompañamiento, yo no quería ni platicar con otras mamás porque sus historias me asustaban más, que se fueran me daba envidia, su esperanza me enojaba, ¿qué no veían que mi hijo estaba tan delicado? ¿Por qué la familia llamaba diario? ¿Por qué preguntaban cómo estaba? ¿Por qué me decían que tuviera fe, en dónde comprarla?

UCIN fue una experiencia terrible, apenas podía creer cuando terminó e ingenuamente pensé que había sido una pesadilla y que había terminado.

Me llevé a mi hijo cuando logró los 2 kilos, con 74 heridas en sus manos y una en su nariz que ahora 10 años después aún se le siente, resultado del oxígeno permanente.

Me lo llevé sin asesoría, pensando que todo sería “normal” de ahora en adelante; pero ¿qué es la normalidad?

Nos esperaba un largo camino: neonatólogos, traumatólogos, endocrinólogos, cardiólogos, nutriólogos, oftalmólogo, neumólogo, terapia de lenguaje, estimulación temprana y alergólogo han sido nuestros aliados. Yerick no tiene una discapacidad, pero sí ha tenido un desarrollo que ha requerido mucho acompañamiento médico, que demandó que dejáramos nuestro lugar de origen para que su salud se estabilizara, aprendimos a manejar medicamentos, los primeros años de vida fuimos clientes frecuentes de hospitales y en cada momento de nuestra experiencia Nunu nos orientó y nos acompañó.

Aun ahora no sabemos cómo mi esposo y yo seguimos juntos, nos olvidamos de ser pareja y nos desbordamos en Yerick, con un apego ansioso y sobreprotector.

Nos ha tomado tiempo retomarnos como pareja y aprender a soltar cada etapa de la vida de Yerick y todas sus peculiaridades, aprender a decirle "la vida no es agresiva y tú mereces vivirla".

Me duele en el alma que mi hijo haya conocido un dolor abrazador antes de mis brazos, que no haya sido yo su primer alimento, jamás sabremos lo que resistió para estar con nosotros.

Hoy a 10 años aprendimos que su desarrollo tendrá pequeñas tormentas y que podemos disfrutar aun en ellas.

A los padres

Mucho es el sufrimiento que se vive ante experiencias como estas, pero también mucho es el aprendizaje que se obtiene de ellas.

Hoy día, nos preparamos para recibir a nuestro bebé en la fecha programada de su nacimiento y siempre deseamos y pedimos que todo salga bien! y con esta idea nos quedamos. No estamos capacitados para esperar a un hijo con problemas de salud, con capacidades y necesidades diferentes o que llegue antes de tiempo. Tenemos que prepararnos mucho y de forma responsable para afrontar cualquier acontecimiento inesperado, con el fin de poder brindar a nuestros hijos, en la condición que sea, todo lo que esté de nuestra parte para ofrecerles una vida digna y plena.

Recuerden siempre que ustedes como padres son lo más valioso para sus hijos y que serán su guía ante la vida misma. Nunca consideren a su bebé como un ser débil e indefenso que necesitará protección especial en el futuro. Jamás comparen a su bebé con otro prematuro y mucho menos con un bebé nacido a término, ellos son más grandes en todos los sentidos.

Es necesario adaptarse a su ritmo de crecimiento y desarrollo y además respetarlo, no le exijas nunca lo que no puede hacer, aprende a tener paciencia y recuerda que tendrá tiempo de sobra para aprenderlo. Ama, respeta y valora a tus hijos en todo momento.

Siempre recuerda que el amor se expresa en detalles y en matices, a veces muy complicado de traducirse en palabras, porque se manifiesta a través de gestos, miradas, pequeñas frases y una gran cantidad de actitudes difíciles de prever. Por eso, si la mayor parte de las relaciones que establezcas con tu pequeño bebé están cargadas de experiencias positivas, los recuerdos que tendrá de su niñez le permitirán explorar el mundo con la sensación de contar con un apoyo incondicional.

Quisiera terminar este texto reconociendo que hay algunos niños que nacen con estrella y otros que nacen sin ella; sin duda Santiago mi hijo nació en un momento complicado y fue el gran maestro que nos enseñó lo bueno de lo no tan bueno de la vida, su llegada nos mostró los sentimientos más intensos que podemos expresar, como el amor incondicional, la fe, la tristeza, la alegría, el sufrimiento, la impotencia, la paciencia y, sobre todo, la resiliencia. Nuestro hijo nació sin estrella, pero cada persona que estuvo a su lado fue una que iluminó su vida, siendo la más brillante su familia.

Deseo que ustedes también sean esa luz que ilumine la vida de su pequeño hijo y que siempre recuerden que los esfuerzos, por más diminutos, siempre habrán merecido la pena.



Fuentes de consulta

- Organización Mundial de la Salud. Nacimientos prematuros. [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/pre-term-birth#:~:text=premature%20extremo%20\(menos%20de%2028,de%2032%20a%2037%20semanas\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/pre-term-birth#:~:text=premature%20extremo%20(menos%20de%2028,de%2032%20a%2037%20semanas)).
- Vericat A, Orden AB. Riesgo neurológico en el niño de mediano riesgo neonatal. *Acta Pediatr Mex.* 2017;38(4):255-266. doi: <http://dx.doi.org/10.18233/APM38No4pp255-2661434>
- Agut T, Alarcon A, Cabañas F, Bartocci M, Martinez-Biarge M, Horsch S; eurUS.brain group. Preterm white matter injury: ultrasound diagnosis and classification. *Pediatr Res.* 2020 Mar;87(Suppl 1):37-49. doi: 10.1038/s41390-020-0781-1
- Basso G. Neurodesarrollo en neonatología. Intervención temprana en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Cap. III. Intervenciones en UCIN modelo NIDCAP, protección del neurodesarrollo en la UCIN. Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana; 2016: 160 a 175
- http://www.neopuertomontt.com/guiasneo/Guias_San_Jose/GuiasSanJose_48.pdf
- Rosselli M, Matute E, Ardila A. Neuropsicología del desarrollo infantil. México, DF: Manual Moderno; 2010.
- Gutman L. La maternidad y el encuentro con la propia sombra. México: Editorial Océano; 2007.
- Zaichkin J, Ed. Newborn Intensive Care. What Every Parent Needs to Know. 3rd. Edition. American Academy of Pediatrics; 2009.
- Vergara ER, Bigsby R. Developmental & Therapeutic Interventions in the NICU, Brookes Publishing Co; 2004.
- Saugstad OD. Cuando un niño nace prematuro. Vento Torres M, editor de la versión española. Ergon; 2015.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. Libro blanco de la atención temprana. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2000.
- Buceta MJ, (coord.). Manual de atención temprana. Editorial Síntesis; 2011.
- Vázquez-López ML. Nacimiento prematuro, estrés prenatal y la conformación del vínculo madre-hijo. Tesis Doctoral. Centro de estudios de postgrado Asociación Psicoanalítica Mexicana. 2018
- Winnicott DW. Los procesos de maduración y el ambiente facilitador, estudios para una teoría del desarrollo emocional. Editorial Paidós; 2016.
- Helman V, Villavella M. Niños prematuros: la clínica de lo perentorio, de la medicina al psicoanálisis. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2000.
- Godoy-Ramírez R. Atención al recién nacido pretérmino. Mc-Graw Hill/Interamericana de Venezuela; 2001.
- Zaichkin J, ed. Newborn Intensive Care: What Every Parent Needs To Know. 3rd Edition. American Academy of Pediatrics; 2010.



Fechas para recordar



Fechas para recordar



70



Mi diario

Lined area for writing the diary entry.





¡ AYUDAR ES
UNA NECESIDAD
QUE SALE
DEL CORAZÓN !

Pequeño NUNU



ASOCIACIÓN MEXICANA PARA PADRES DE NIÑOS PREMATUROS A.C.

Las situaciones de la vida, adversas y dolorosas, te dejan un gran aprendizaje. Es cierto que cada ser humano es único e irrepetible y, por ello, nunca una experiencia de vida, por mucho que se parezca, se vive igual; sin embargo, en la prematuridad hay aspectos y situaciones que se comparten.

Este texto está basado en las experiencias que viví al enfrentarme al nacimiento de mi hijo Santiago, quien nació cuando tenía tan solo 27 semanas de gestación. Segura estoy de que cada bebé y cada familia se enfrenta de manera diferente a esta situación, pero aprendí que hay cosas que sí pueden generalizarse y deseo compartir este aprendizaje con ustedes con el propósito de que este texto sea un facilitador para llevar a cabo exitosamente la enorme labor que les ha sido encomendada, y como yo, junto con mi esposo y mis hijas, enfrentar el reto de tener un bebé que ha nacido prematuro.

En las páginas de este libro encontrarás una guía útil y sencilla que pretende brindarte las herramientas necesarias para optimizar el cuidado, la crianza y el desarrollo de tu bebé prematuro, tomando como punto de partida tres momentos:

- El primero, cuando el bebé se encuentra en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN)
- El segundo, el manejo médico de tu bebé durante la hospitalización
- El tercero, cuando llega por fin a casa, que tiene que ver directamente con el seguimiento que le debes brindar durante sus primeros años de vida

Consciente de que existen limitaciones de lo que como padres nos es posible hacer para ayudar a nuestro bebé, el presente manual nos muestra lo que sí podemos, lo cual requiere de un gran compromiso para ayudar a nuestro hijo a crecer, madurar y desarrollarse satisfactoriamente.

