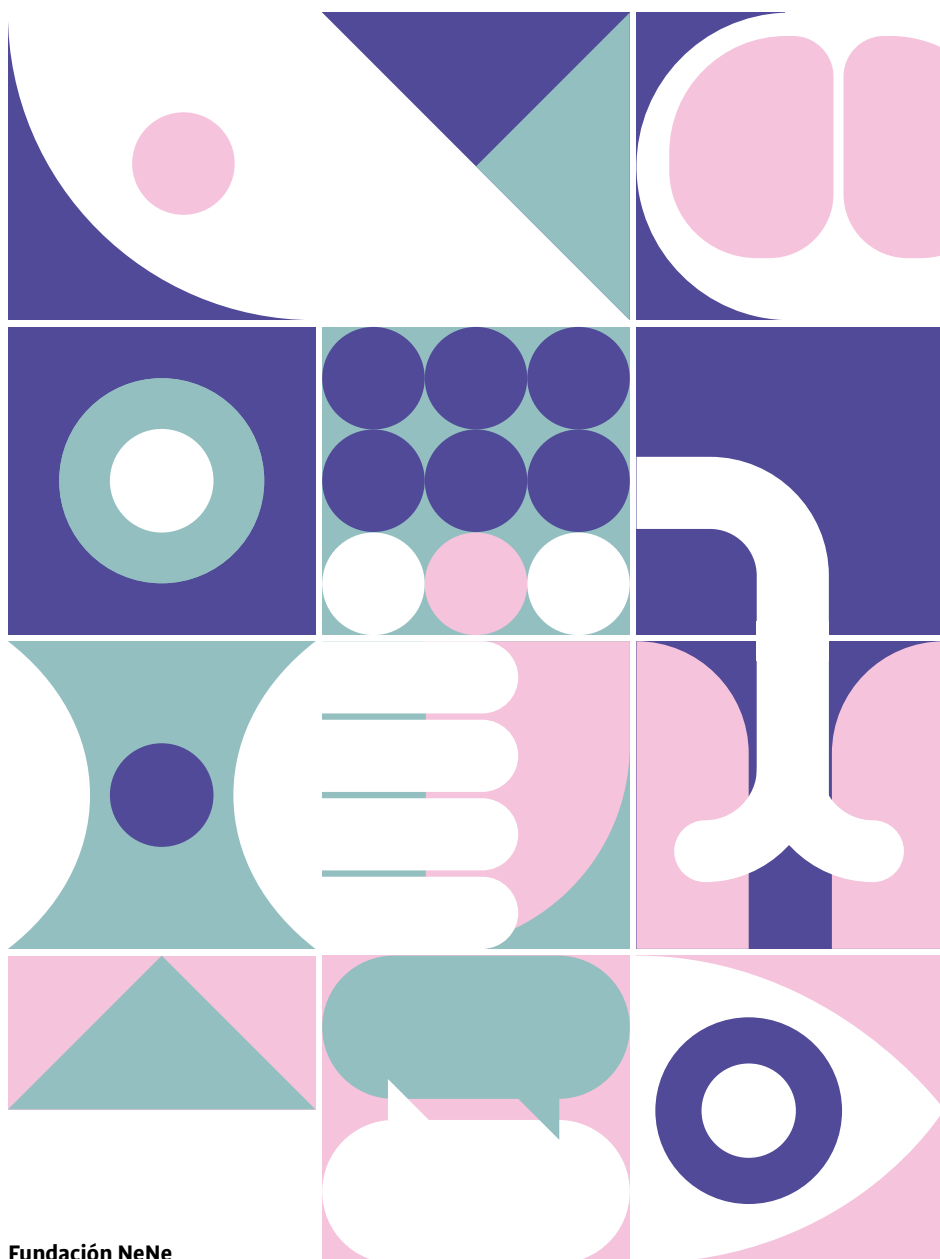


Prematuridad

Los 12 imprescindibles



INTRODUCCIÓN

En España, casi el 10% de los recién nacidos lo hacen de forma prematura. Frente a los pacientes de cualquier otra edad, los recién nacidos prematuros son el grupo con mayor riesgo de presentar lesión o daño cerebral adquirido. Dentro de este, tenemos el daño sobrevenido, aquel que ocurre de forma aguda e imprevista durante o poco después del nacimiento en los primeros días de vida o aquel que ocurre tras un evento adverso durante el prolongado ingreso que muchos prematuros precisan. Se estima que aproximadamente 26 de cada 1000 nacidos prematuros presentarán daño cerebral sobrevenido (hemorragia intraventricular y/o daño de la sustancia blanca) y esta tasa aumentan espectacularmente a medida que se reduce la edad gestacional, hasta estar presente en cerca de 20 de cada 100 prematuros extremos.

Pero, en el daño cerebral adquirido del prematuro está también aquél que resulta de condiciones perniciosas prolongadas durante el ingreso sobre el desarrollo del cerebro. Por ello en el neonato prematuro no toda la morbilidad neurológica se atribuye al daño sobrevenido. Este no explica que aproximadamente el 40% de los prematuros extremos presenta bajas puntuaciones en uno o en varios dominios del neurodesarrollo (cognitivo, motor o lenguaje) a los dos años de edad corregida. Ni tampoco explica el alto riesgo que tienen estos niños de presentar alteraciones en las funciones ejecutivas a largo plazo u otros trastornos del neurodesarrollo como autismo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) o dislexia. La investigación intentando dar respuesta a las causas de la morbilidad neurológica no relacionada con el daño sobrevenido está aportando evidencia creciente de que todos los órganos y sistemas están relacionados con el cerebro y que la disfunción en cualquier órgano y sistema puede impactar negativamente en el mismo y, también del enorme papel del entorno y de las condiciones perniciosas prolongadas durante el ingreso sobre el desarrollo del cerebro, su morfología y estructura, y sobre la conectividad neural.

Si por un lado hemos avanzado en nuestro conocimiento sobre aspectos perniciosos para el desarrollo del cerebro durante el ingreso, también hemos ganado conocimiento sobre estrategias de atención y cuidado que parecen reducir marcadamente la mortalidad neonatal y la incidencia de HIV, particularmente las formas más graves. Este conocimiento neuroprotector se ha plasmado en programas específicos de asistencia integral de los prematuros más vulnerables, los cuales implementan las mejores prácticas contrastadas en cada una de las etapas del proceso asistencial.

Reducir la morbilidad neurológica asociada a la prematuridad es un desafío amplio y complejo, que exige una revisión integral de la atención a la prematuridad desde todos los ángulos y aspectos que constituyen su asistencia. Hemos de integrar en la atención todas aquellas prácticas asistenciales con un efecto favorable en la salud y más si conllevan un demostrado efecto neuroprotector y donde la integración de la familia en el cuidado juega un papel fundamental. Y viceversa, descartar aquellas prácticas nocivas para la salud y el neurodesarrollo. En este proceso es hoy necesario establecer una cultura colaborativa multidisciplinar que incluya a neonatólogos, enfermeras neonatales, farmacéuticos, nutricionistas, fisioterapeutas, trabajadores sociales, gestores de pacientes, psicólogos y familias o asociaciones de padres.

La Fundación NeNe propone una estrategia asistencial integral del neonato prematuro que puede resumirse en los **12 imprescindibles**. Creemos que estos 12 puntos han de nuclear la asistencia del neonato prematuro y su familia. Estos 12 puntos abordan todo el espectro de los cuidados al bebé y su entorno, desde el momento en que se detecta el embarazo de riesgo, la reanimación del bebé prematuro, su asistencia en la UCIN (desde el ingreso hasta el alta) y la atención continuada o seguimiento tras el alta, sin olvidar que muchos prematuros extremos no sobrevivirán al periodo neonatal.

Los **12 imprescindibles**, que se presentan en este cuadernillo, fueron elaborados de forma independiente a lo largo de un año y explicitan lo que NeNe considera una asistencia de calidad en las unidades neonatales. Con ello, perseguimos mejorar y homogeneizar la asistencia de los prematuros y sus familias en nuestras Unidades, tarea ineludible y urgente, con créditos para los neonatos, su familia y la sociedad.

Alfredo García-Alix
María Teresa Montes
Juan Arnáez
Nuria Herranz

Prematuridad

Los 12 imprescindibles

Han participado:

Thais Agut. *Neonatóloga. H.U. Sant Joan de Déu, Barcelona*

Ana Alarcón. *Neonatóloga. H.U. Sant Joan de Déu, Barcelona*

Gemma Arca. *Neonatóloga. H. Clínic, Barcelona*

Juan Arnáez. *Neonatólogo. H.U. de Burgos, Burgos*

Isabel Benavente. *Neonatóloga. H.U. Puerta del Mar, Cádiz*

Nuria Boronat. *Neonatóloga. H.U. La Fe, Valencia*

Sonia Caserío. *Neonatóloga. H.U. Río Hortega, Valladolid*

Alfredo García-Alix. *Neonatólogo. Fundación NeNe, España*

Concha Gómez. *Socióloga Universidad Complutense. HULP, España*

Nuria Herranz. *Enfermera neonatal. H.U. Sant Joan de Déu, Barcelona*

Simón Lubián. *Neonatólogo. H.U. Puerta del Mar, Cádiz*

Maria Teresa Montes. *Enfermera neonatal. H.U. La Paz, Madrid*

Maria Teresa Moral. *Neonatóloga. H.U. Doce de Octubre, Madrid*

Cristina Segovia. *Enfermera neonatal. H.U. La Paz, Madrid*

Eva Valverde. *Neonatóloga. H.U. La Paz, Madrid*

© Fundación Nene

Derechos exclusivos de esta edición en lengua castellana:
Fundación Nene

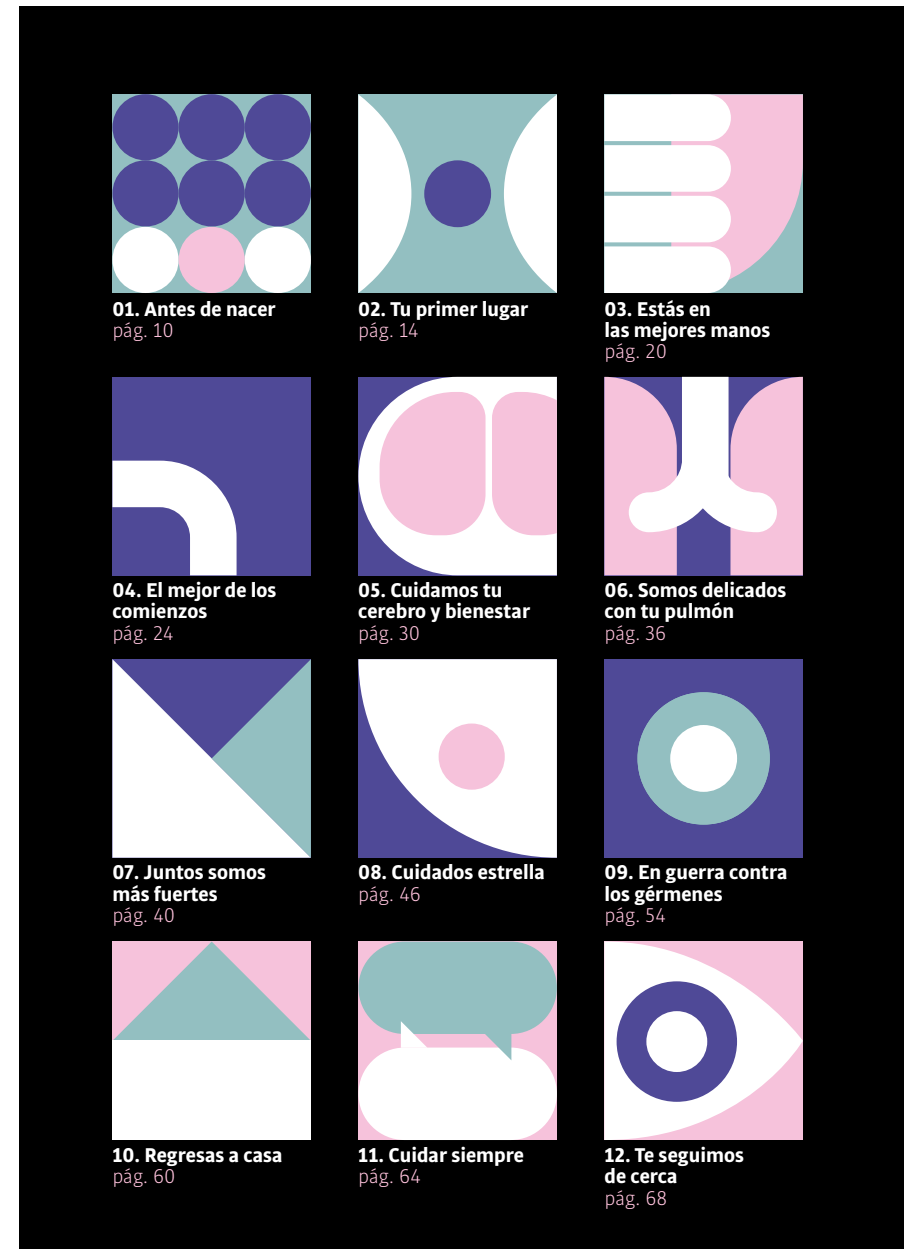
ISBN 978-84-09-45630-7
DL M-27466-2022

Primera edición, Noviembre 2022

Publicado por Fundación NeNe
<https://www.neurologia neonatal.org>

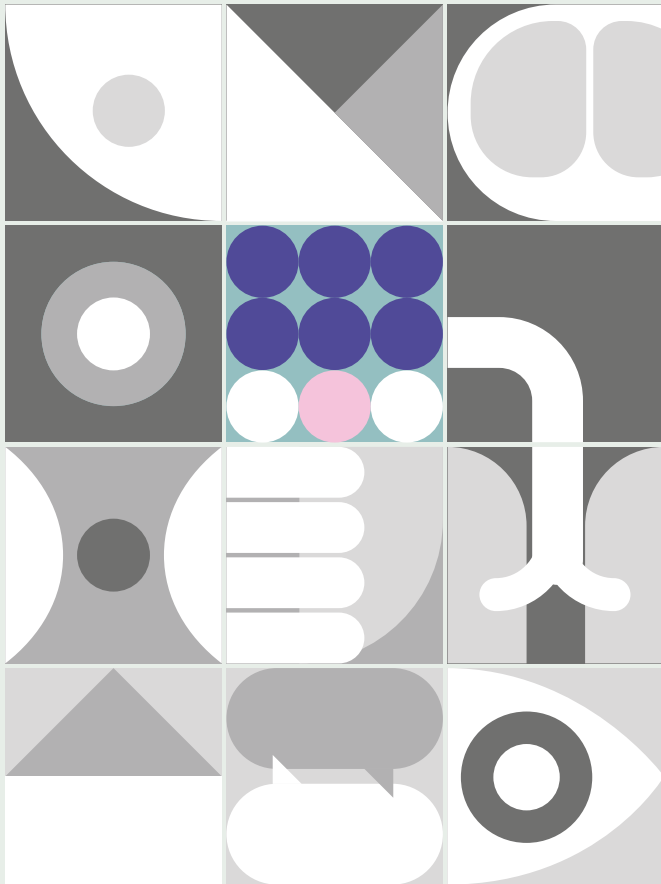
Coordinación administrativa y editorial: Fundación Nene
Diseño gráfico: Xavier Morta
Revisión: Sara Pareja
Impresión: Cevagraf, SCCL
Impreso en Rubí, Barcelona

Bajo las sanciones establecidas por las leyes, quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización por escrito de los titulares del copyright, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento mecánico o electrónico, actual o futuro—incluyendo las fotocopias y la difusión a través de Internet— y la distribución de ejemplares de esta edición mediante alquiler o préstamo públicos.



01

Antes de nacer Estrategias para prevenir el nacimiento prematureo



El parto prematuro se produce cuando se desencadena el parto después de la semana 20 y antes de la semana 37 del embarazo.

El parto prematuro da lugar al nacimiento de un recién nacido pretérmino y cuanto antes ocurra el parto prematuro, mayores son los riesgos para la salud de los bebés pretérminos.

En España, entre el 7% y el 9% de partos son prematuros. Una cifra que en los últimos años ha mostrado una tendencia al alza. Dos tercios de los partos prematuros ocurren en el transcurso de un alumbramiento espontáneo y menos de un tercio se produce por indicación médica por complicaciones de la madre o el bebé como, la preeclampsia materna (hipertensión arterial y presencia de proteínas en la orina) o el estancamiento del crecimiento del feto dentro del vientre materno.

Desde la Fundación NeNe, creemos que una mejora integral de la atención a la prematuridad pasa por la prevención del parto prematuro. Aunque la causa específica del parto prematuro a menudo no está clara y puede ocurrir en mujeres embarazadas sin factores de riesgo conocidos, se conoce bien que la prematuridad puede deberse a múltiples factores, por lo que prevenirla resulta complicado, si bien, podemos enfocarnos en dos direcciones para tratar de disminuir este riesgo:

Mejorar los cuidados de salud de la madre y detectar factores de riesgo para tratarlos si es posible.

El estilo de vida de la gestante tiene un papel destacado en la prevención del parto prematuro. Los cuidados de salud maternos pasan indiscutiblemente por **evitar tabaco, alcohol y otras drogas** (casi un 25% de mujeres que consume drogas tiene partos prematuros) y por **cuidar la alimentación y el peso**. Lo recomendable son dietas bajas en grasa y ricas en omega 3 (presente en el aceite de oliva y el pescado azul), restringir la cafeína e ingerir las dosis adecuadas de frutas y verduras.

Y es que la educación nutricional de la madre es un aspecto donde los profesionales sanitarios deberíamos incidir. También es importante el control del peso (evitar la delgadez extrema o el sobrepeso marcado) y tomar suplementos de hierro si la madre presenta anemia.

Estos cuidados también conllevan el control de infecciones urinarias desde el primer trimestre. Estas son un factor de riesgo evitable y un importante desencadenante del parto prematuro. En caso de diagnosticarse infecciones urinarias es preciso tratarlas con antibióticos de forma adecuada, independientemente de su mayor o menor expresión clínica.

Otro aspecto que se debe tener en cuenta es la edad de la mujer gestante; cuando es menor de 20 años hay un aumento del riesgo de parto prematuro. La situación socioeconómica de las madres también es un factor determinante: las gestantes con escasos recursos socioeconómicos tienen un mayor riesgo de parto prematuro. Este riesgo puede estar condicionado por un peor estado nutricional, el consumo de tóxicos como el tabaco u otras drogas, un cuidado prenatal más pobre cuantitativa y cualitativamente, frecuencia más alta de infecciones del tracto genital, un trabajo más demandante de esfuerzo físico y unos niveles más altos de factores psicológicos adversos. Si bien, algunos estudios no han encontrado que más soporte a través de un mayor número de visitas prenatales asegure el éxito de alargar el embarazo, no podemos excluir y parece razonable actuar en esta dirección; mejorar el apoyo social a las gestantes con escasos recursos podría contribuir a disminuir el riesgo de parto prematuro.

La **detección de factores de riesgo obstétrico de prematuridad** tiene lugar durante las visitas médicas al ginecólogo o a la matrona, profesionales que van a identificar factores de riesgo individual de la mujer y que obligan a un control del embarazo más exhaustivo. Por ejemplo, las técnicas de reproducción asistida incrementan sustancialmente el riesgo de parto pretérmino (riesgo de aproximadamente un 20%) e igual ocurre con la transferencia intrafallopiana de gametos, pero no con la donación de oocitos. Este aumento del riesgo asociado a las técnicas de reproducción asistida no está ligado sólo a la gestación múltiple que en muchos casos acompaña a estas técnicas.

Además de las técnicas de reproducción asistida, algunos antecedentes que incrementan el riesgo de prematuridad son: haber tenido un aborto anterior después de las 14 semanas de embarazo, tener parto prematuro previo, la

sobredistensión uterina por exceso de líquido amniótico o por embarazo gemelar o múltiple, tener malformaciones uterinas o tener una conización (cirugía sobre el cuello uterino en mujeres con lesiones precancerosas). Un importante factor de riesgo del parto pretérmino es la infección intra-amniótica, la cual la mayor parte de las veces no se manifiesta con claridad y puede pasar desapercibida para las madres.

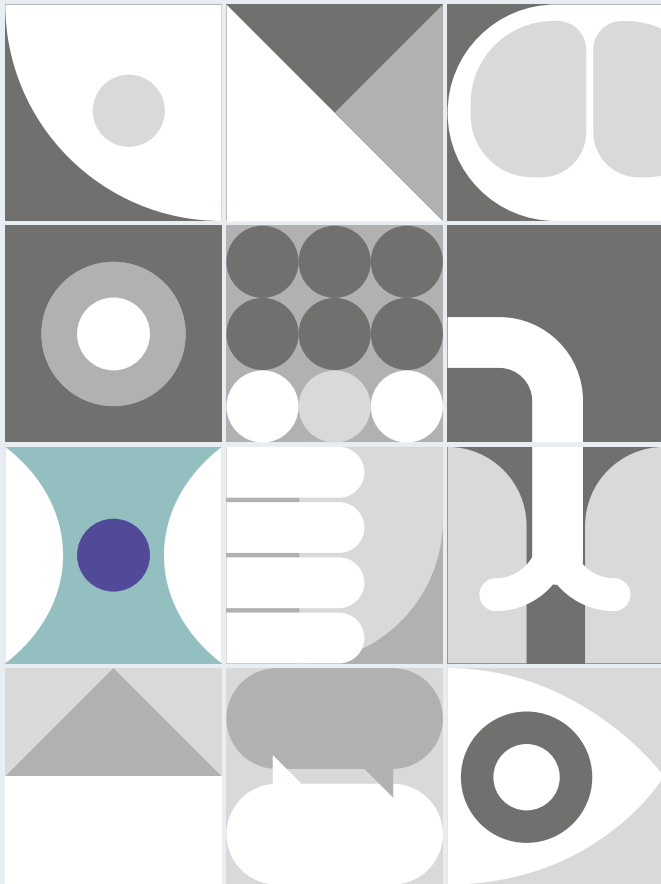
Un cuello uterino corto (< 25 mm) en el segundo trimestre del embarazo es uno de los factores obstétricos que mejor predice el parto prematuro en mujeres sanas, tanto si el embarazo es único o gemelar. Como la prevalencia de un cuello uterino corto en la población general es muy baja y su detección exige varias ultrasonografías vaginales, su búsqueda rutinaria es controvertida. Sin embargo, existen cada vez más demostraciones de que la administración de progesterona vaginal a estas mujeres con cuello uterino corto reduce el riesgo de parto pretérmino y conlleva beneficios para el neonato tanto en reducción de la mortalidad como en la morbilidad.

Hay otras soluciones farmacológicas que pueden contribuir a disminuir el riesgo en mujeres con antecedente de parto prematuro. En cualquier caso, entre todos (profesionales sanitarios, gestores y madres) podemos mejorar la prevención de la prematuridad. Como profesionales hay mucho que podemos hacer para evitar el parto prematuro y favorecer el embarazo saludable y a término.

Entre todos podemos mejorar la prevención del parto prematuro.

02 | Tu primer hogar

Espacios y equipamientos acordes



El nacimiento de un hijo, debería ser un acontecimiento lleno de felicidad, ilusiones y expectativas. Estos sentimientos se ven truncados ante el nacimiento de un bebé prematuro y se sustituyen por sentimientos de miedo, tristeza, desilusión e incertidumbre. El papel que juega el centro hospitalario y el personal sanitario ante el nacimiento de un bebé prematuro es fundamental, no solo a nivel técnico para afrontar y tratar la patología de cada paciente, sino también para ayudar a las familias a recuperar la ilusión y las emociones positivas que deberían estar implícitas en la llegada de su hijo al mundo.

Los padres que ingresan en la unidad neonatal están sometidos a un fuerte impacto y estrés motivado por el ambiente tecnológico que rodea esta situación. Por esta razón, aquellas familias en las que se prevea el ingreso de su hijo, sería conveniente que visiten, guiados por personal sanitario, el lugar donde va a ocurrir el ingreso con el fin de familiarizarse con la estructura y el ambiente neonatal, sobre todo de la unidad de cuidados intensivos. Ellos quieren para su hijo el mejor ambiente para su desarrollo, pero también les gustaría que el lugar donde van a convivir durante un largo periodo de tiempo fuese acogedor y que facilite el apego y colabore en mantener la crianza de su hijo de la forma más natural, adaptándolo a las circunstancias individuales de cada recién nacido-familia.

Los Cuidados Centrados en el Desarrollo (CCD) y en la familia son la base para mejorar el desarrollo neurológico del neonato.

Los avances ocurridos en las últimas décadas en el conocimiento de las necesidades del recién nacido prematuro y por consiguiente en el tratamiento y el cuidado de estos niños, ha hecho que sea necesario adecuar las estructuras de las unidades neonatales y su equipamiento a los nuevos modelos de cuidados. En ellos, los Cuidados Centrados en el Desarrollo (CCD) y en la familia son la base para mejorar el desarrollo neurológico del neonato y para promover un

mejor establecimiento del vínculo con la familia y para facilitar el apego y el empoderamiento familiar.

Por ello, es necesario que las unidades neonatales adopten una estructura acorde al nivel de complejidad de los recién nacidos prematuros que atienden y con la filosofía de la Atención Centrada en la Familia, como se recoge en la normativa de Estándares y Recomendaciones del MSSS Gobierno de España, 2014 y en La Carta Europea de los niños hospitalizados.

Este primer hogar debe de ser un entorno físico que origine un «ambiente curativo», donde la atención médica, los cuidados de enfermería y los padres como cuidadores principales puedan cohabitar. Y deben poder hacerlo desde los primeros instantes, ya en la sala de paritorio y durante todo el traslado hasta la Unidad de Cuidados Intensivos (UCIN) dónde permanecerán los siguientes días y semanas. Debemos preservar que los cuidados que reciban estos niños, estén estandarizados y sean de calidad, en todos los lugares por donde pase el recién nacido prematuro.

Para ello, existen directrices o estándares sobre la superficie útil que debe tener cada puesto dónde se alojará el recién nacido prematuro en su incubadora, garantizando su atención de forma segura, sin riesgo y con privacidad. Algunos aspectos generales que no se deben descuidar son una climatización para una temperatura ambiental de 22-26°C, mantener la humedad del 40-60% y de 8 a 12 intercambios de aire por hora. Todo esto hace innecesario abrir las ventanas.

Otro aspecto clave son los espacios necesarios para realizar procedimientos que eviten un traslado innecesario del recién nacido prematuro. Entre estos se encuentran las intervenciones quirúrgicas, las pruebas de imagen, curas, etc. Estos espacios deben reunir garantías para realizar los procedimientos de una forma segura evitando el traslado.

De formar universal, están bien definidos en estándares aspectos sobre la iluminación ambiental y natural, individual o de procedimientos, al igual que las pautas acústicas y los materiales que se deben de emplear en suelo, pared y superficies que absorban el sonido y no produzcan reverberación, además de una educación necesaria para que estos estándares se lleven a cabo. Sin embargo, estudios actuales todavía observan un bajo índice de cumplimiento en estos dos aspectos, siendo este un área importante de mejora.

Después de proporcionar un entorno curativo, el factor más importante que afecta a los resultados del desarrollo del recién nacido prematuro es **la familia como cuidadora principal**. Este aspecto se debe empezar a fomentar incluso antes de que nazca el recién nacido y reforzarlo en el primer contacto con padres y hermanos. Para ello es fundamental la actuación, cualificación y empatía del personal sanitario que esté a cargo de cada niño en particular, puesto que este primer contacto es la “impronta del afecto” la que marcará la relación afectiva en el futuro entre esos padres y el recién nacido prematuro. Para hacer posible esta relación se debe garantizar que la madre/padre pueda permanecer de modo suficientemente confortable al lado de su hijo (en un sillón reclinable, cómodo, exclusivo para cada puesto), y con extractores de leche disponibles.

La familia ha de ser considerada la cuidadora principal.

La permanencia de los padres en el hospital cuidando a su hijo por tiempo ilimitado y sin restricciones hace que sea necesario habilitar dentro de las unidades neonatales espacios cómodos. Estos espacios deben permitir el descanso para que puedan permanecer largos periodos de tiempo, teniendo cubiertas sus necesidades básicas y con la posibilidad de estar con sus otros hijos o familia o amigos cercanos que sean importantes en estos momentos tan difíciles. Todo esto, dentro de un marco de respeto de las normas del servicio sobre el uso de espacios comunes.

Esta tendencia a cuidar a estos niños con la mayor privacidad posible, ha hecho que poco a poco se hayan ido desarrollando Unidades de Neonatología que cambian su estructura de salas abiertas a habitaciones individuales o con un número reducido de pacientes. Y así serán la mayoría de las Unidades que asisten neonatos en un próximo futuro. Todos los esfuerzos que conduzcan al cuidado y asistencia sanitaria del niño prematuro en un entorno que favorezca la permanencia del núcleo familiar a su alrededor y su inclusión en el cuidado y empoderamiento de los problemas de su hijo serán bienvenidos y favorecerá el mejor desarrollo del niño a pesar de los inconvenientes y desventajas de la enfermedad, pero superará aquellas

desventajas que emanan de la forma de cuidar y del entorno no adecuado al cerebro del bebé.

Los requisitos en infraestructura, recursos materiales y técnicos de cada Unidad Asistencial van a depender de la gravedad del recién nacido, pero estarán siempre dentro del enfoque holístico del cuidado del recién nacido y de su familia. No se debe olvidar en esta estructura, equipamiento y organización, la importancia que en este periodo tiene la lactancia materna e incluir las necesidades del procesamiento de la leche materna (propia o donada) y leche artificial en condiciones de calidad y de seguridad (control de infecciones y garantía de mantener aspectos nutricionales).

Todo recién nacido prematuro precisa monitorización con todas las herramientas que se considere necesarias para detectar precozmente complicaciones o situaciones de riesgo.

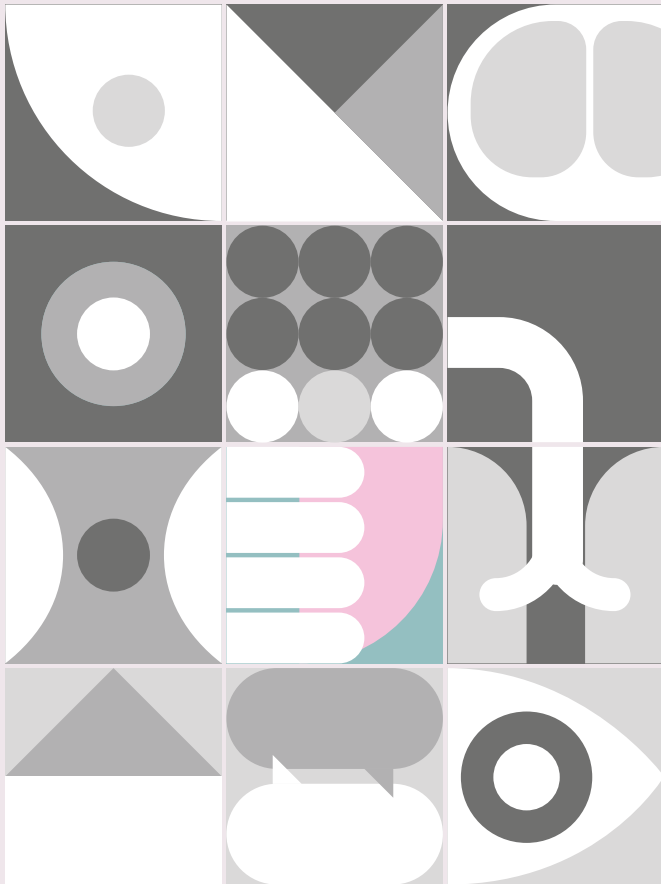
En cuanto a la recomendación de equipamiento, éste debe estar en función de los niveles asistenciales y deben contar con la monitorización necesaria para atender y vigilar los problemas médicos del recién nacido, desde el punto de vista respiratorio, cardíaco, nutricional... De toda la monitorización que debe utilizarse, una de las áreas que mayor avance ha mostrado en los últimos años ha sido la neurológica. Disponemos en el momento actual de herramientas que permiten conocer mejor el funcionamiento del cerebro de forma continua como la electroencefalografía integrada por amplitud y la saturación de oxígeno cerebral con espectroscopia cercana al infrarrojo; además de tener la posibilidad de realizar pruebas de imagen con ultrasonografía-Doppler a pie de cuna.

Finalmente, un aspecto relevante en la estructura y organización de las unidades que atienden bebés prematuros es el abordaje de una situación de desenlace desafortunado. Ante situaciones de duelo (perdida, o estado crítico del recién nacido,..) o ante la muerte inminente del neonato, es importante garantizar el acompañamiento y la privacidad de los padres y familia, para lo que las salas de duelo son fundamentales. El personal sanitario que esté a cargo del niño, debe tener formación específica y de una forma cercana, permitir y favorecer afrontar el duelo de la forma más natural posible, acompañando a la familia y proporcionándole alivio en las necesidades del momento.

Durante todo el proceso de los cuidados al final de la vida, deben tenerse muy presentes los cuidados centrados en la familia buscando acomodarse a los deseos de los padres y respetando las situaciones culturales y religiosas de las familias.

03 | Estás en las mejores manos

Profesionales especializados



El neonato presenta al enfermar características únicas: es un paciente extremadamente frágil y vulnerable, que padece patologías que sólo se observan en este grupo de edad y que requieren un manejo muy específico. La forma en cómo se realiza este manejo será clave en el neurodesarrollo a largo plazo.

Por estas peculiaridades del paciente neonatal surgió **la neonatología como la especialidad médica que se ocupa del diagnóstico y tratamiento de aquellas patologías que se presentan en el periodo neonatal**. En las últimas décadas se ha producido un enorme avance en esta especialidad médica incorporando conocimientos y técnicas muy especializadas, con lo que se ha conseguido una disminución histórica de la mortalidad neonatal y, con ello, de la mortalidad infantil. Hoy día, una vez conseguida una elevada supervivencia, el objetivo se centra en disminuir las secuelas.

Esta necesaria e imprescindible especialización de la neonatología en la atención al paciente neonatal precisa, al igual que en el resto de las especializaciones médicas, de unos recursos materiales y humanos adecuados. Dado el elevado coste de estos recursos y la limitación que existe en la financiación de todos los sistemas sanitarios, lo más apropiado es centralizar la atención neonatal, esto es, regionalizar la asistencia mediante el traslado de los pacientes, embarazadas o recién nacidos, a los hospitales donde se encuentren los recursos materiales y personales más apropiados para su atención.

La eficacia de la regionalización de la asistencia neonatal en la disminución de la morbimortalidad se ha demostrado desde hace años en numerosos estudios. Con objeto de conseguir que estos niños sean atendidos en los centros más adecuados según su edad gestacional y patología, las Sociedades Científicas han definido claramente los distintos niveles de asistencia según el volumen de pacientes y la disponibilidad de recursos humanos y técnicos (Unidades neonatales nivel I a IIIc).

A pesar de ello, a día de hoy todavía no existe en España una planificación estatal que ordene de forma adecuada la asistencia neonatal. Son las distintas Comunidades Autónomas (CCAA) las que, unas veces de manera más rigurosa que otras, planifican la asistencia neonatal, lo que ha conducido a que en algunas Comunidades se atiendan neonatos con prematuridad extrema y/o elevada complejidad en unidades neonatales que, ni por su volumen de pacientes ni por su nivel asistencial, estarían capacitadas para ello.

Por ello, desde la Fundación NeNe consideramos que todo recién nacido tiene derecho a recibir los mejores cuidados y asistencia según sus necesidades, por lo que es necesario que exista una adecuada planificación, a nivel estatal o de la totalidad de las Comunidades Autónomas, que sea de obligado cumplimiento y que garantice que aquel niño que lo precise nazca o sea trasladado a un centro que cuente con la experiencia y los medios humanos y materiales óptimos para conseguir la mayor probabilidad de que sobreviva sin secuelas.

Para una adecuada regionalización de la asistencia perinatal **es fundamental contar con un sistema de transporte adecuado**. El correcto transporte del neonato con patología grave es fundamental para conseguir resultados óptimos. En la actualidad son pocas CC.AA. las que tienen desarrollados sistemas de transporte específicos para neonatos. Esta falta de equidad puede ser una de las causas de las diferencias en morbimortalidad neonatal existentes entre Comunidades. Desde la Fundación NeNe solicitamos la implantación de sistemas de transporte neonatales específicos con personal médico y de enfermería especializado en neonatología en la totalidad del territorio nacional.

La base y fundamento de la regionalización de la asistencia neonatal se basa en que el niño sea tratado, las 24 horas del día y durante toda su estancia hospitalaria, por profesionales especializados en el manejo de estos pacientes. En prácticamente la totalidad de los países desarrollados de nuestro entorno la **especialización médica y enfermera en neonatología** es un hecho. En España se ha conseguido, tras décadas de reivindicación, el reconocimiento de la neonatología como un área de capacitación específica, aunque todavía no se ha implementado su puesta en marcha.

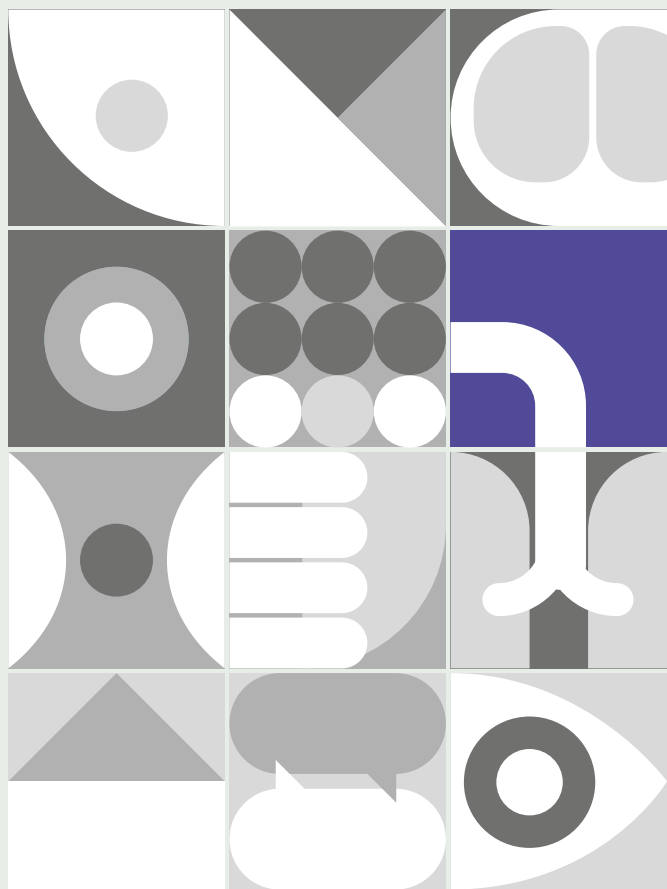
De forma semejante a lo que sucede con la regionalización de la asistencia, existen grandes diferencias entre CC.AA respecto a los requisitos formativos exigidos a los pediatras que desempeñan su labor en las unidades neonatales: en algunas comunidades se exige algún tipo de experiencia o formación en neonatología, mientras que en otras solo se exige la especialización en pediatría. Desde la Fundación NeNe exigimos la implantación y desarrollo de la neonatología como área de capacitación específica, de forma que todo recién nacido enfermo sea atendido por personal médico y de enfermería con entrenamiento y formación específica en la subespecialidad de neonatología.

Un aspecto fundamental de la asistencia neonatal es el adecuado seguimiento de aquellos niños con alto riesgo de presentar secuelas derivadas de su patología o condición neonatal. En España, el seguimiento neonatal se realiza de manera poco planificada, con programas diversos en cronogramas y contenidos, y por personal clínico en ocasiones con escasa formación específica. **Reivindicamos que en cada centro hospitalario con Unidades Neonatales de nivel II y III existan unidades de seguimiento**, atendidas por profesionales con formación específica, en las que se detecte de forma precoz la aparición de posibles trastornos del desarrollo, con la finalidad de iniciar una atención lo más precoz posible.

En NeNe defendemos que todos los neonatos que lo necesiten, estén “en las mejores manos”.

04 | El mejor de los comienzos

Reanimación experta



En el lema del capítulo tercero de “estás en las mejores manos” se exponía la necesidad de que los profesionales dedicados a la neonatología tuvieran sólida y continua formación en su especialidad dada la vulnerabilidad de los niños prematuros y la influencia en los resultados de salud.

Si hay un momento crítico en la estancia hospitalaria de un niño prematuro es el momento de su nacimiento, ya que con frecuencia precisa medidas de reanimación. Ya exponíamos que en España, alrededor del 7-9% de los partos son prematuros, pero además, el 1,2% del total son menores de 1500 g o VLBW (siglas en inglés de muy bajo peso al nacimiento) y el 0,4% son menores a 1000 g o ELBW (siglas en inglés de extremado bajo peso). Ya en el grupo de los VLBW, **el 80% requieren algún tipo de reanimación y lo necesitaría el total de los ELBW.**

Está demostrado que para reanimar de forma adecuada es necesario mantener un entrenamiento actualizado. Es por ello que el nacimiento de un bebé prematuro debe facilitarse en hospitales en los que los equipos de profesionales sean expertos y estén entrenados en su reanimación. Los médicos, enfermeras y matronas deben estar certificados en el soporte vital neonatal con cursos acreditados en RCP neonatal actualizados a las guías internacionales. Ello ayudará a minimizar las consecuencias que se pueden derivar de una reanimación no especializada al no controlar el mayor riesgo de estos pacientes de presentar hipotermia, depresión respiratoria, inestabilidad hemodinámica y hemorragia intraventricular.

Los beneficios a corto plazo de una reanimación óptima son la reducción de la mortalidad y morbilidad, y a más largo plazo, mejoría en los resultados de salud y neurodesarrollo.

En este camino de lograr la excelencia en el entrenamiento de la RCP juega un papel fundamental la estrategia educativa de la simulación. La simulación reemplaza o amplía las experiencias reales con experiencias guiadas, que evocan o replican aspectos sustanciales del mundo real de una manera totalmente interactiva. Es un método eficaz para educar a los profesionales sanitarios en una amplia gama de habilidades clínicas. Además de capacitar en prácticas que promulguen la deseada «cultura de seguridad» en cualquier actuación médica.

El International Liaison Committee on Resuscitation (ILCOR) es una organización internacional formada por múltiples asociaciones, cuyo

objetivo es analizar, discutir y aprobar recomendaciones en reanimación cardiopulmonar. El grupo de RCP de la Sociedad Española de Neonatología (GRN-SENeo) ha publicado en 2021 la guía española de estabilización y reanimación neonatal tras la publicación de las **recomendaciones consensuadas** a través del ILCOR a finales de 2020:

- Dentro del equipo reanimador, cada uno debe tener su función y su posición en la cuna de reanimación claramente establecida antes de iniciar la RCP. Cuando sea posible se establecerá el papel de el líder-coordinador principal de la reanimación, será el que supervise y organice todo el plan de la reanimación, posición y función de cada reanimador, control de tiempos y revisión de la vía aérea cuando sea necesario.
- Si el recién nacido respira, llora y tiene buen tono, se debe favorecer el contacto precoz piel con piel con su madre de forma inmediata tanto tras el parto como tras nacimiento por cesárea.
- **El pinzamiento tardío del cordón (al menos un minuto) debe ser la estrategia de elección en recién nacidos a término (RNT) y prematuros (RNPT) de cualquier edad gestacional, nacidos por vía vaginal o cesárea, que no requieran reanimación inmediata.** En neonatos que requieren reanimación se debe priorizar el inicio de la ventilación con presión positiva (VPP). Se puede considerar iniciar las maniobras de estimulación con el cordón íntegro en el contexto de un protocolo consensuado a nivel local, o incluso el inicio de las maniobras de ventilación con el cordón íntegro si logísticamente se considera factible y seguro, evaluando el riesgo materno y neonatal, en un contexto donde se recojan los datos (recomendación débil; evidencia muy baja). Un ejemplo sería el uso de cunas de reanimación ubicadas junto a la madre y que permitan iniciar la reanimación. La evidencia para estas estrategias de cordón íntegro es limitada, por lo que deben ser individualizadas e integrarse dentro del concepto del “minuto de oro” de la reanimación. **El ordeño del cordón umbilical no se recomienda actualmente, y se desaconseja expresamente por debajo de las 28 semanas.**
- La monitorización continua de frecuencia cardiaca y saturación de oxígeno mediante pulsioximetría en la muñeca derecha y protegida de la luz, es mandatoria durante la reanimación neonatal en este grupo

de edad. El uso del electrocardiograma aumenta la fiabilidad de la monitorización de la frecuencia cardiaca.

- Se debe iniciar inmediatamente CPAP (presión positiva continua) mediante mascarilla nasal a 5-7 cmH₂O en los niños prematuros < 30 semanas que nacen con frecuencia cardiaca y respiración adecuadas. En el caso que exista apnea y/o bradicardia es prioritario iniciar ventilación positiva intermitente que debe administrarse, idealmente, mediante respirador, con mezcla de gases calientes y humidificados y de forma ininterrumpida al menos durante 30 s (ver capítulo siguiente).
- En recién nacidos ≥ 35 semanas se recomienda iniciar la reanimación con FiO₂ 0,21. En recién nacidos < 35 semanas, se recomienda el inicio de la reanimación con aire ambiente en el recién nacido ≥ 30 semanas y < 30 semanas sin distrés, iniciando con 0,3 en < 30 semanas si presentan distrés. En < 28 semanas, se puede considerar FiO₂ 0,3 e incluso 0,4 en edades más extremas independientemente de la presencia o no de distrés. En el caso de compresiones torácicas, se recomienda aumentar la FiO₂ a 1 disminuyéndola posteriormente una vez recuperada la circulación espontánea. Se utilizará la saturación de oxígeno (SpO₂) para el ajuste posterior del oxígeno para alcanzar una SpO₂ > p25, de las gráficas de Dawson, evitando SpO₂ > 90%. No existe suficiente evidencia en la actualidad para recomendar otro tipo de gráficas, como las relacionadas con el pinzamiento tardío.

La hipotermia en el momento de la admisión en las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) es un factor de riesgo independiente que aumenta el riesgo de mortalidad en los niños prematuros, una forma más de prevenir daño neurológico. Por ello además de seguir las secuencias de RCP de ventilación, masaje cardiaco que se precise se debe estar muy pendiente durante toda la reanimación que el niño prematuro esté bien protegido con la bolsa de plástico transparente estéril (polietileno) que incluya la cabeza para minimizar la pérdida de temperatura y mantener la T^a entre 36,5- 37,5°C. La temperatura de la sala de partos debe controlarse y mantenerse a 26-28°C, evitando en todo momento corrientes de aire y usar toallas y gasas precalentadas para secarlo si fuera preciso.

En cuanto a la utilización de la hipotermia terapéutica como medida neuroprotectora en el neonato con encefalopatía hipóxico-isquémica, las guías

internacionales de reanimación neonatal, salvo las de AHA, no especifican la edad gestacional a partir de la cual estaría indicada la hipotermia como neuroprotección. La AHA la indica a partir de las 36 semanas posmenstruales. En nuestro medio, es habitual incluir a los ≥ 35 semanas, ampliándose hasta las 34 semanas de EG, en casos individualizados, con la limitación de la evidencia en cuanto a beneficio a largo plazo.

En este grupo de pacientes por lo tanto sería aplicable la recomendación de apagar el lecho radiante en paritorio una vez recuperada la frecuencia cardíaca, monitorización estrechamente la temperatura central.

Es recomendable la presencia de los padres durante la reanimación de su recién nacido en paritorio, siempre que sea posible. Se debe informar de las maniobras de reanimación que se han realizado y de su necesidad. Del mismo modo, se deben buscar estrategias de contacto precoz piel con piel o al menos visual o táctil en pacientes que posteriormente serán trasladados a la unidad neonatal supervisados por el equipo neonatal. Si se decide suspender la reanimación, los cuidados deben centrarse en el confort del neonato y bienestar de los padres, permitiendo que estén con su hijo, si así lo desean.

Resulta difícil realizar una recomendación de un tiempo concreto tras el cual interrumpir la reanimación. Si se han completado todos los pasos de la reanimación y la frecuencia cardíaca se mantiene indetectable (el uso del electrocardiograma aumenta la fiabilidad de esta determinación), podría ser razonable debatir con el equipo clínico e informar a la familia de la interrupción de las maniobras de reanimación tras un periodo aproximado de 20 min. Es importante individualizar la decisión y tener en cuenta factores como la existencia de patología fetal previa, circunstancias perinatales, edad gestacional (no hay estudios en recién nacidos < 36 semanas) y disponibilidad de hipotermia terapéutica (para prematuros tardíos).

En los casos de decisiones difíciles/ éticas de decidir iniciar reanimación o no en límites de viabilidad (EG 22-23 semanas) compartir la decisión con los padres en la medida que la urgencia lo permita, aportándoles datos de resultados propios del hospital en el que nazca y siempre dándoles el apoyo continuo de todo el equipo de profesionales. La administración de corticoides, así como el traslado materno a un centro de 3er nivel, es mandatorio en cualquier amenaza de parto prematuro que se produzca a partir de las 22 semanas, con el fin de tener la posibilidad de hacer una adecuada valoración

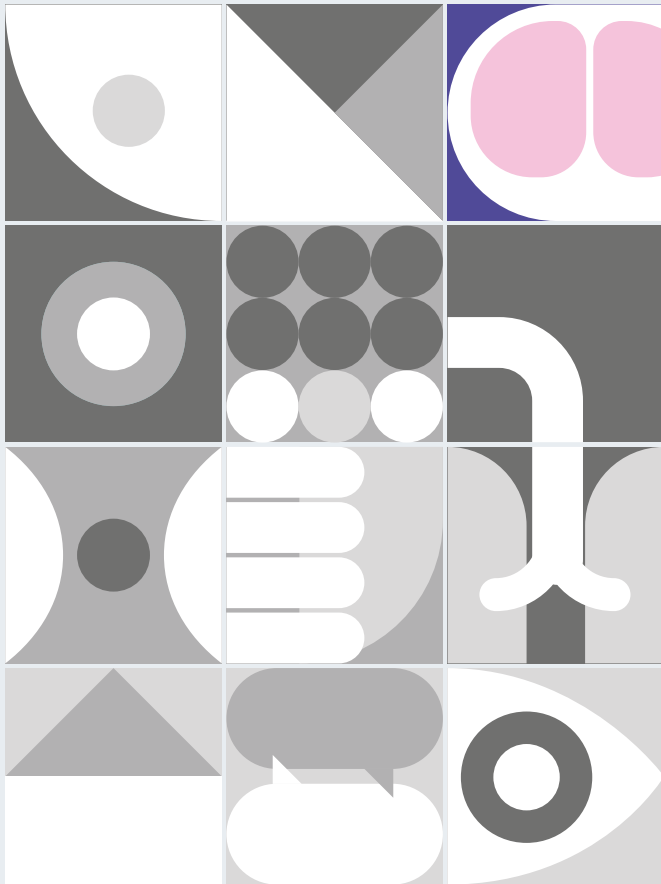
y asesoramiento prenatal por equipos perinatales multidisciplinares expertos; ello facilita que la familia tome una decisión con información contrastada y se pueda elaborar un plan terapéutico en función de la decisión tomada.

Otra forma de mantener la calidad en la asistencia clínica es compartir y revisar los datos perinatales y los resultados de los registros de sistemas de vigilancia Europeos, eso ayuda a comparar resultados y poder establecer estrategias de mejora o “benchmarking”. Aunque en este apartado hablamos de la reanimación en los primeros minutos al nacer, también se recomienda que antes del alta hospitalaria de los niños que han nacido prematuros, los padres tengan la oportunidad de recibir entrenamiento de reanimación básica en el momento del alta.

Desde NeNe queremos promover que todos los niños tengan “El mejor de los comienzos” y si precisan reanimación que esta sea en manos de equipos multidisciplinares expertos.

05 | Cuidamos tu cerebro y bienestar

Neuroprotección y desarrollo



El recién nacido prematuro, desde que su parto se adelanta y continua su crecimiento fuera del ambiente uterino, se ve sometido a numerosos factores que pueden influir en que su maduración cerebral no se realice en las condiciones óptimas. Resulta por ello fundamental ofrecerle aquellos cuidados y estrategias que favorezcan positivamente su desarrollo.

Entre estas estrategias, que podrían entenderse bajo el paraguas de “neuroprotección”, destacan:

- 1) Proteger el sueño,
- 2) Evitar procedimientos con impacto negativo y favorecer los cuidados que le son positivos,
- 3) Monitorizar su cerebro y realizar las pruebas de imagen que están disponibles para detectar e intentar prevenir lesiones neurológicas,
- 4) Tratar adecuadamente las complicaciones si éstas se presentan, como son convulsiones o hidrocefalia posthemorrágica.

Un aspecto importante que forma parte de estos cuidados y que se conoce en profundidad es que **los neonatos nacidos de forma prematura han demostrado mejorar su desarrollo cuando el estrés del ambiente se reduce y se adoptan estrategias que favorezcan el vínculo con la familia.**

Consecuentemente, las Unidades Neonatales que atiendan a estos recién nacidos deben poder ofrecer un cuidado integral, que incluya estrategias de cuidado que promuevan este vínculo paciente-familia, además de contar con la experiencia y conocimiento de los profesionales sanitarios sobre aspectos más tecnológicos como las herramientas de neuromonitorización y sobre las complicaciones que puedan surgir.

El desarrollo del sistema nervioso central del feto se divide en varias etapas que se inician intraútero y que, para que se hagan de forma óptima, deben hacerlo en el vientre materno. Se conoce que la estimulación fuera del ambiente extrauterino puede producir cambios en la forma en que estaba planificado el desarrollo del cerebro para el tercer trimestre si hubiera seguido dentro del útero. En otras palabras, los estímulos repetidos externos agresivos y la falta de estímulos beneficiosos producen un desarrollo de conexiones cerebrales que no es el adecuado.

Por otro lado, las estrategias neuroprotectoras después de una lesión cerebral facilitan la reducción de la muerte de neuronas y aumentan el desarrollo de nuevas conexiones.

SEPARACIÓN CERO, LA IMPORTANCIA DEL PIEL CON PIEL

El ambiente óptimo para cualquier recién nacido y, particularmente, para el nacido prematuramente es el contacto piel con piel con la madre o el padre. De esta forma, el recién nacido recibe la información sensorial de estímulos que le ayudan a regularse fisiológicamente y a sentirse vinculado, procesos mediados por el sistema límbico y que son fundamentales para el desarrollo normal.

El cuidado piel con piel no debería entenderse tanto como un “cuidado”, sino como el ambiente en el que deberían realizarse todos los cuidados de neuroprotección.

En muchas Unidades Neonatales, la incubadora se ve como el ambiente normal para el bebé prematuro y la separación padres-niño como algo inevitable y con consecuencias de poco impacto. Sin embargo, esta separación sí tiene consecuencias y se conoce que altera la estabilidad fisiológica del bebé, la epigenética (establece la relación entre las influencias genéticas y ambientales), el ADN y el desarrollo cerebral. Aunque a veces es inevitable esta separación, la meta debe ser separación “cero” y el cuidado piel con piel debe ser el entorno dónde realizar el máximo de intervenciones o de cuidados que requiera el bebé. Después del parto, la inestabilidad fisiológica y los mecanismos de inflamación que existen en muchos casos, predisponen al bebé prematuro a problemas cerebrales como la hemorragia intraventricular o la lesión de la sustancia blanca. Además, otros problemas respiratorios (enfermedad de membrana hialina), cardiológicos (ductus), infecciosos

(sepsis),... pueden aumentar el riesgo de que se desarrollen este tipo de lesiones.

Las estrategias neuroprotectoras en este caso deben ir a minimizar al máximo los factores que pueden producir o agravar estas lesiones cerebrales, buscando una excelencia en el cuidado del resto de sistemas, pulmón, corazón, evitar infecciones...

Y por otro lado, deben ir a detectar y tratar las complicaciones de la mejor forma posible y cuanto antes. Es importante para ello que los bebés prematuros reciban la **monitorización neurológica** que está disponible para detectar estas complicaciones.

Herramientas como la saturación cerebral de oxígeno o la electroencefalografía integrada por amplitud permiten monitorizar de forma continua lo que ocurre en el cerebro del bebé, por lo que deben utilizarse especialmente en aquellas etapas inestables o con mayor riesgo de complicaciones. Ambas ayudan a detectar cambios agudos que se producen en el cerebro y actuar para revertir la situación o tratar las complicaciones.

Por otro lado, la realización de ecografías que incluyan el examen de las velocidades de la sangre en los vasos cerebrales conocido como doppler cerebral, son una herramienta importante no sólo para diagnosticar lesiones, sino también para prevenir complicaciones ya que ante situaciones subóptimas o alteradas ayuda a tomar decisiones en favor de intentar evitar situaciones de mayor gravedad.

Como se ha dicho además, todas estas intervenciones deben realizarse en la medida de lo posible en el ambiente ideal que es el cuidado piel con piel. No debería haber ningún problema, por ejemplo, en realizar una ecografía estando el paciente piel con piel con sus padres.

Con todo, **es obligado que las Unidades Neonatales que atienden estos bebés dispongan de estas herramientas de neuromonitorización y de profesionales, médicos y enfermeras, con conocimientos y entrenamiento en su utilización.** Deben además poder ofrecer y conocer las complicaciones de las lesiones más frecuentes en estos pacientes para monitorizarlas y tratarlas. Esto es así, por ejemplo, en la hidrocefalia posthemorrágica en la que la vigilancia estrecha del aumento del tamaño de los ventrículos y su

tratamiento precoz si no se resuelve, supone un importante beneficio para el neurodesarrollo del niño, frente a tomar otras actitudes de observación y de intervención más tardía.

LA FAMILIA, CLAVE EN EL NEURODESARROLLO DEL PREMATURO

Una estrategia neuroprotectora importante es la **utilización de leche materna**. Los bebés prematuros que reciben lactancia materna, se conoce que presentan mayor volumen cerebral de algunas regiones del cerebro a la edad de término, mejor neurodesarrollo a la edad de 18 meses y mayor índices de coeficiente intelectual y en las habilidades académicas a la edad de 7 años, respecto a los que no toman lactancia materna. Es por ello importante que se establezcan programas activos que promocionen la lactancia materna, de la propia madre siempre que sea posible, o donada cuando no sea posible.

Desde hace años se han intentado introducir diferentes modelos en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) que sirvan de soporte a profesionales y familias para mejorar el cuidado de los bebés prematuros. Estos modelos centran el cuidado entorno a la familia del bebé prematuro y han demostrado obtener resultados muy positivos. Además de los resultados beneficiosos para los propios pacientes, **estos modelos centrados en la familia buscan mejorar la satisfacción de la propia familia** a través de una buena relación con los profesionales y creando una red con otras familias que experimentan complicaciones, ingresos y evoluciones similares.

Las familias con bebés prematuros tienen una mayor tendencia a tener depresión postparto, trastorno de estrés postraumático y problemas de ansiedad.

Durante años, las necesidades psicológicas de estos padres y madres no se han tenido suficientemente en cuenta y los profesionales sanitarios no han sido entrenados para reconocerlas. Sin embargo, desde que para alcanzar un neurodesarrollo adecuado se necesita de un vínculo fuerte entre el bebé prematuro y sus padres, dar soporte a esta realidad forma parte de las estrategias neuroprotectoras que debemos ofrecer a estos pacientes.

Cada Unidad Neonatal que pretenda atender a bebés prematuros debe delinear un modelo de cuidados centrado en la familia y establecer cuáles son los pilares fundamentales de este cuidado basado en las numerosas estrategias neuroprotectoras que existen dirigidas a estos niños. Algunos de estos cuidados pueden inicialmente presentar más dificultades por ciertas rutinas instauradas durante tiempo, pero una Unidad que quiera atender a estos pacientes deberá recorrer un camino que incorpore el máximo de estrategias neuroprotectoras que sea posible.

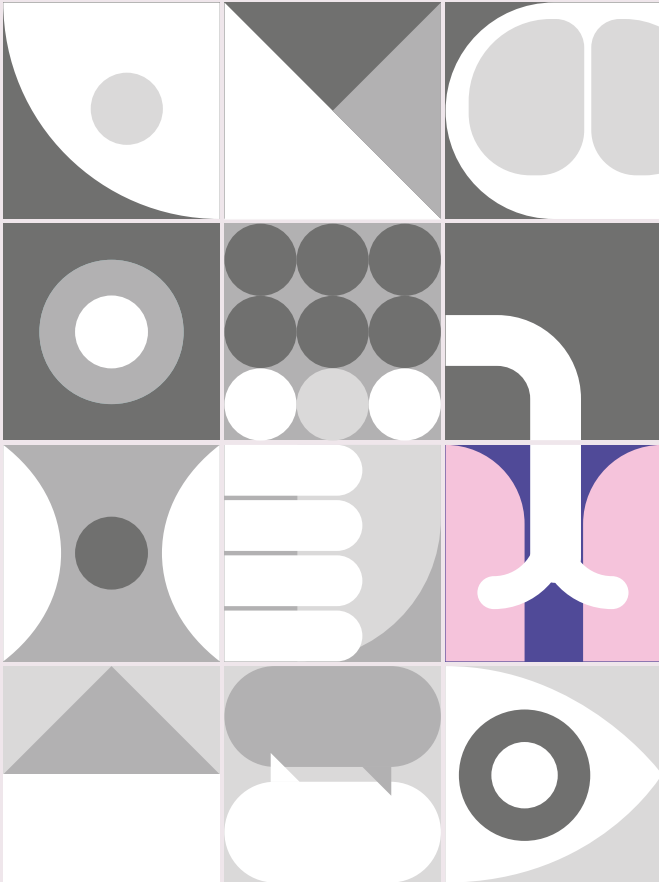
Acciones como un adecuado posicionamiento del bebé en la incubadora, el cuidado piel con piel, respetar el sueño, minimizar las intervenciones que causan malestar y dolor, proteger la piel, optimizar la nutrición, favorecer el vínculo con los padres y dar soporte al estado emocional con las familias, son acciones cruciales para conseguir el mejor neurodesarrollo del bebé prematuro.

Centrar los cuidados en estrategias neuroprotectoras ha demostrado mejorar los resultados de un mejor neurodesarrollo a largo plazo, incrementa la satisfacción de las familias y la de los propios profesionales.

06

Somos delicados con tu pulmón

Manejo pulmonar cuidadoso



El recién nacido que ingresa en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) necesita con frecuencia ayuda para poder respirar de manera adecuada. La inmadurez del sistema respiratorio y la vulnerabilidad del sistema nervioso de estos pacientes hacen que la manera en que se les ayuda a respirar sea un reto para los profesionales que atienden a estos niños tan frágiles y vulnerables.

Los problemas respiratorios son muy comunes en los recién nacidos prematuros, en especial en aquellos de extremo bajo peso al nacer (< 1 kilo o menores de 28 semanas). Su capacidad para secretar surfactante se ve comprometida y con frecuencia desarrollan enfermedad por membrana hialina. Por otra parte, su pared torácica es más débil y distensible, lo que, asociado a la debilidad de sus músculos respiratorios e irregularidad de su ritmo respiratorio, les hace más difícil mantener un volumen pulmonar adecuado conduciendo a apneas, fatiga y colapso respiratorio.

En las últimas décadas hemos asistido a un gran avance en la tecnología que se utiliza en las Unidades Neonatales para conseguir que los recién nacidos que tienen problemas para respirar consigan realizar un adecuado intercambio gaseoso captando oxígeno y eliminando dióxido de carbono. Las formas en que se realiza esta ayuda respiratoria han evolucionado hacia estrategias con el objetivo de proteger el pulmón de los efectos secundarios que tiene el uso de estas formas de respirar de manera artificial.

Los avances en los cuidados prenatales han rebajado la gravedad de la inestabilidad respiratoria del prematuro.

Los avances en los cuidados prenatales, con un mayor porcentaje de pacientes a los que se administra corticoides prenatales para ayudar a la maduración pulmonar, han rebajado la gravedad de la inestabilidad respiratoria del prematuro, siendo en muchos casos leve y manejable con una ayuda respiratoria menos agresiva y con menos efectos secundarios. Este avance en la asistencia respiratoria ha contribuido a mejorar el pronóstico neurológico del recién nacido prematuro al reducir, entre otras, la frecuencia de lesiones neurológicas graves de la sustancia blanca (leucomalacia periventricular quística) o el sangrado intracerebral.

A pesar de los avances conseguidos, la exposición a la vida extrauterina de manera temprana tras el parto prematuro impacta en la normal maduración cerebral y aumenta el riesgo de lesión neurológica que puede condicionar la aparición de secuelas neurológicas posteriores que afecten a la calidad de vida futura del niño. La patología respiratoria neonatal, tanto aguda como crónica afecta a este desarrollo cerebral y exponen al niño a un mayor riesgo de lesión neurológica.

La optimización del soporte respiratorio en el prematuro supone así una importante oportunidad de proteger su cerebro y disminuir las secuelas neurológicas que estos bebés pueden presentar.

El uso de respiradores que se sincronizan con el esfuerzo del paciente y la monitorización estrecha de la repercusión que el uso de esta forma de asistencia respiratoria tiene en el sistema cardiovascular del niño consiguen disminuir el efecto que la ventilación mecánica tiene sobre la fluctuación del flujo sanguíneo cerebral del neonato. Esto es importante dada la asociación entre esta fluctuación del flujo sanguíneo cerebral y el desarrollo de hemorragia cerebral en el niño prematuro. Además, es importante usar la ventilación mecánica de manera adecuada para evitar situaciones tanto de exceso como de déficit de oxígeno y/o dióxido de carbono en la sangre, ya que ambas pueden alterar el flujo sanguíneo cerebral.

La asistencia respiratoria al bebé prematuro comienza en la sala de reanimación, ya que en muchos casos nacerá en situación de apnea y/o bradicardia con lo que será prioritario establecer una ventilación pulmonar adecuada. Las recomendaciones del GRN-SENeo 2021 basadas en las normas de la ILCOR 2020 señalan que la ventilación positiva intermitente debe administrarse, idealmente, mediante respirador, con mezcla de gases calientes y humidificados y de forma ininterrumpida al menos durante 30 s. Se recomienda una frecuencia de 40-60 rpm (con tiempos inspiratorios iniciales cortos, menores de 1 s), una presión positiva al final de la espiración (PEEP) de 5-7 cmH₂O y una presión inspiratoria

pico (PIP) de 20-25 cmH₂O en recién nacidos pretérmino, ajustando estos parámetros, lo más pronto posible según respuesta de la frecuencia cardiaca (FC). La aspiración de secreciones podría ser necesaria si, no se ha logrado la aireación, realizándose bajo visión directa. Hasta que haya una evidencia que justifique la realización de insuflación sostenida, se recomienda evitar esta práctica clínica y centrar la aireación y el reclutamiento pulmonar en optimizar la PIP y la PEEP.

Existe abundante evidencia de que las altas presiones y/o cambios de volumen a los que son sometidos los bebés prematuros durante la ventilación mecánica, como también las altas concentraciones de oxígeno, producen inflamación y daño pulmonar. También la ventilación mecánica invasiva se asocia a mayor riesgo de infecciones y compromiso neurológico. Todo esto conduce al desarrollo de la displasia broncopulmonar (DBP), especialmente cuando más inmaduro es el niño, y cuanto más tiempo se utilice la ventilación.

Para disminuir estas consecuencias, en los últimos años se han estudiado estrategias menos invasivas y distintos modos de ventilación. Una de las estrategias ha sido evitar la intubación y la ventilación mecánica con el uso muy precoz o profiláctico del CPAP, uso precoz de surfactante idealmente con técnicas menos invasivas que evitan la ventilación mecánica y cuando se requiera, uso de ventilación lo menos agresiva posible. Si bien con ellas se ha disminuido significativamente la DBP y/o muerte en prematuros < 1500 g con síndrome de dificultad respiratoria, la evidencia no ha sido muy concluyente en los prematuros extremos.

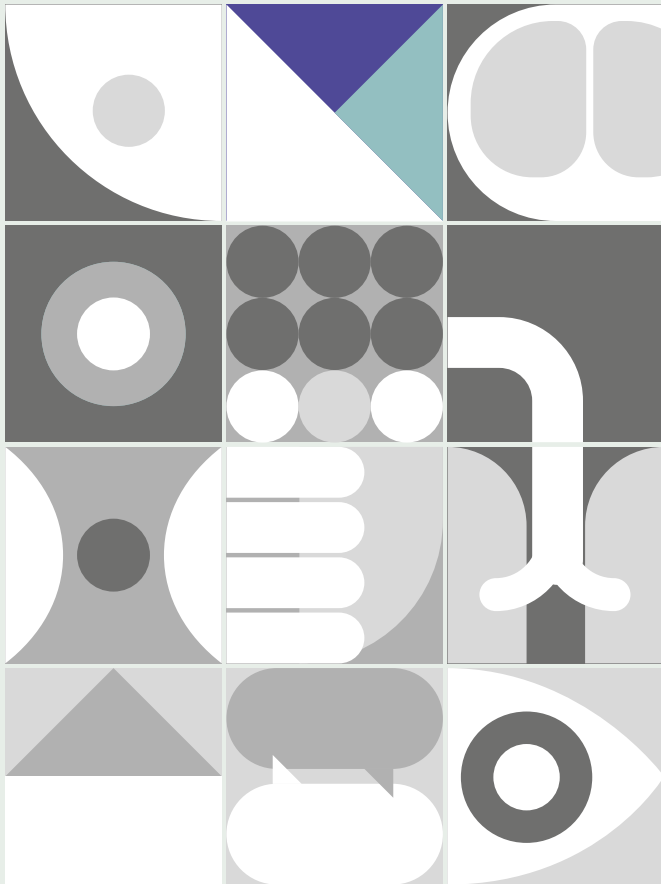
Por otro lado, gracias a los avances de la tecnología se ha desarrollado una gran variedad de equipos con la capacidad de sincronizarse con el esfuerzo respiratorio del bebé (ventilación sincronizada). Lo fundamental de estas técnicas es que entregan gran parte del control de la ventilación al paciente. De esta forma, se sincronizan los inicios de las respiraciones espontáneas y las asistidas por el respirador, lo que no ocurre en la ventilación mandatoria intermitente (IMV) tradicionalmente usada en recién nacido.

Además, en los últimos años se vienen utilizando modalidades que adicionan control de la ventilación por objetivo de volumen, con resultados prometedores. Los estudios muestran que la adición de volumen garantizado con un volumen de 4 a 6 mL/kg a distintas modalidades de ventilación sincronizada, disminuye las presiones utilizadas, mantiene la ventilación más estable, disminuye citoquinas proinflamatorias y permitiría reducir la duración de la ventilación mecánica.

07

Juntos somos más fuertes

Integración de la
familia en el equipo



POTENCIAR A LOS PADRES Y MADRES COMO CUIDADORES PRINCIPALES E INTEGRARLES EN EL EQUIPO

Tener un hijo prematuro es una experiencia de la que ninguna familia sale indemne, máxime si el neonato es muy prematuro y/o ha nacido con muy bajo peso; sobre todo en aquellos casos en los que se produce una separación temprana del recién nacido y sus padres, el nacimiento pretérmino supone una experiencia a menudo traumática, que genera un elevado nivel de estrés, impotencia y ansiedad.

La evidencia científica pone de manifiesto que la salud de los progenitores y la del bebé están estrechamente conectadas, y que cuando los padres son tratados como visitantes en la UCIN las sensaciones de impotencia, estrés y ansiedad se acentúan. Si esas emociones se prolongan en el tiempo, pueden alterar profundamente la vinculación y la relación que se establece con el bebé y ello podría contribuir a una mayor dificultad de los padres para conectarse positivamente con su bebé y asumir roles parentales adecuados, lo cual puede afectar de manera duradera a la salud de padres e hijos.

El “Cuidado Centrado en la Familia” ha de enmarcar la asistencia del neonato prematuro.

Existe información contrastada del beneficio para los niños y las familias que tiene que cualquier cuidado sanitario que se realice tenga en cuenta al neonato y su familia como una unidad indivisible y atienda al conjunto de sus necesidades. El “Cuidado Centrado en la Familia” exige un cambio en la cultura de los Servicios de Neonatología y un compromiso individual y colectivo de todos los profesionales implicados en la asistencia al neonato prematuro, y también de los gestores de los hospitales.

Este modelo supone un cambio crucial de paradigma en el cuidado neonatal realizado hasta el presente en nuestro entorno, en el cual la familia y particularmente los padres tienen un papel secundario y pasivo en la atención

y los cuidados aplicados a sus hijos (su rol real es como visitantes). El modelo o marco filosófico del Cuidado Centrado en la Familia favorece el que los padres se vinculen efectivamente a sus hijos y mejore su capacidad para atender su salud a lo largo de todo su desarrollo. Los elementos clave de este enfoque son la dignidad y el respeto, la comunicación y el intercambio de información imparcial, la responsabilidad compartida y la asociación entre los profesionales de la salud y las familias de los bebés.

Paliar el estrés y la ansiedad de los padres es crucial, porque más allá del sufrimiento familiar, la calidad de la relación entre padres e hijos es un factor de impacto en el desarrollo de los neonatos con necesidades médicas complejas, incluso de los niños y adolescentes con esta condición de salud. Aminorar el malestar de los padres y fomentar su vinculación con el hijo y darles formación, otra medida clave, conduce a mejores resultados y proporciona cierta protección frente a los muchos desafíos que se plantean a estos niños más vulnerables y a sus familias; se trata, por tanto, de acciones que tienen un importante impacto en la salud pública.

Como ejemplo de **acciones** que se incluyen en los diversos programas que se han desarrollado a partir del enfoque de los Cuidados Centrados en la Familia, están, entre otras:

- Visita de bienvenida para los nuevos padres; presentación de la UCIN, del personal, las rutinas, etc.
- El apoyo junto a la cama del bebé durante o fuera de las rondas clínicas. En muchos centros los padres están presentes durante las sesiones clínicas matutinas diarias.
- Participación de los padres en reuniones clínicas interdisciplinarias.
- Organización de grupos de apoyo emocional para las familias.
- Sesiones estructuradas de información y educación para padres. Escuela de padres (véase más adelante) y planificación individualizada del alta.

- Participación, coordinación y liderazgo en acciones que desarrollen nuevos programas y recursos para las familias.
- Participación en iniciativas de diseño / rediseño de hospitales y espacios para mejorar el bienestar y la integración de las familias (creación de salas confortables, habitaciones individuales y familiares, etc.)
- Integración en comités de atención clínica destinados a fomentar la humanización.
- Implicación en los proyectos de control de calidad (diseño, resultados, medidas de impacto, etc.)
- Participación en reuniones clínicas de «ética» para discutir situaciones complejas, etc.

Estas acciones tienden a incrementar la capacitación y empoderamiento de las familias y a promover una comunicación mucho más abierta y plena entre profesionales y familias. Esta solo será exitosa si se respetan las perspectivas de los padres y se reconocen las necesidades de cada bebé y familia como únicos; enfermeras y padres han de desarrollar una asociación respetuosa y colaborativa para conseguir brindar la más alta calidad de atención. Y las enfermeras neonatales han de hacer valer su capacidad como formadoras y guías de las familias y su papel crucial de nodo de comunicación en las relaciones que se estructuran en torno al cuidado. El desarrollo de este modelo exige un importante cambio en la mentalidad del personal sanitario y en la práctica clínica porque, a pesar de la gran cantidad de literatura sobre beneficios, intervenciones y modelos para apoyar la participación de la familia en el cuidado neonatal, esta participación todavía está restringida en la mayoría de las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) de nuestro país. Este enfoque filosófico del cuidado, integrando a la familia dentro del equipo asistencial y considerándoles cuidadores principales, debe estar aceptado por todo el equipo asistencial; jefes de servicio, gestores y gerentes del hospital y por la sociedad. Los padres tienen que saber que este enfoque es un derecho que pueden exigir.

ESCUELAS PARA APOYAR LA VUELTA A CASA Y EMPODERAR A LAS FAMILIAS

Una de las acciones dirigidas a empoderar a los padres que se han extendido en muchos hospitales de nuestro entorno son las Escuelas para apoyar la vuelta a casa y empoderar a las familias.

Parte del sufrimiento que experimentan muchas familias durante su estancia en las unidades de neonatología se debe a que no siempre se sienten seguras de poder cuidar adecuadamente a sus hijos cuando reciban el alta de la unidad. Tras el miedo al reingreso hospitalario y las dificultades para compatibilizar el empleo con la atención que requiere el bebé, el temor a no saber cuidarlo es el problema que más preocupa a los padres, que no se sienten suficientemente preparados para ello porque consideran que han recibido muy poca formación y que desconocen aspectos básicos del cuidado específico que necesitan estos niños.

Aunque las familias que tienen hijos nacidos muy prematuramente son perfectamente capaces de atenderlos, la formación y la implicación de los padres en el cuidado, mediante un programa estructurado y sistemático puesto en marcha desde que se suscita la posibilidad del parto de un neonato de riesgo (formación antenatal) hasta la integración en el hogar (formación post-alta), es crucial para lograr que los padres ejerzan su función parental con la mejor orientación posible. La formación de los padres debería ser contemplada como un derecho de estos neonatos porque los mejores resultados en la salud y en el desarrollo del niño y en la interacción padres-hijos se consiguen cuando los padres alcanzan un sentido de competencia y de confianza en su propia capacidad para cuidar.

LAS ASOCIACIONES DE FAMILIAS CON HIJOS NACIDOS PREMATURAMENTE, ALIADOS ESTRATÉGICOS EN EL CUIDADO

En NeNe sabemos que la realidad no es disciplinar y que muchos fenómenos trascienden la especialización de saberes. Comprender y abordar cuestiones de tan enorme complejidad biológica y psicosocial como el cuidado y el desarrollo de los neonatos de alto riesgo requiere apertura de perspectivas y nuevas formas de relación entre todos los agentes implicados en la atención a estas situaciones.

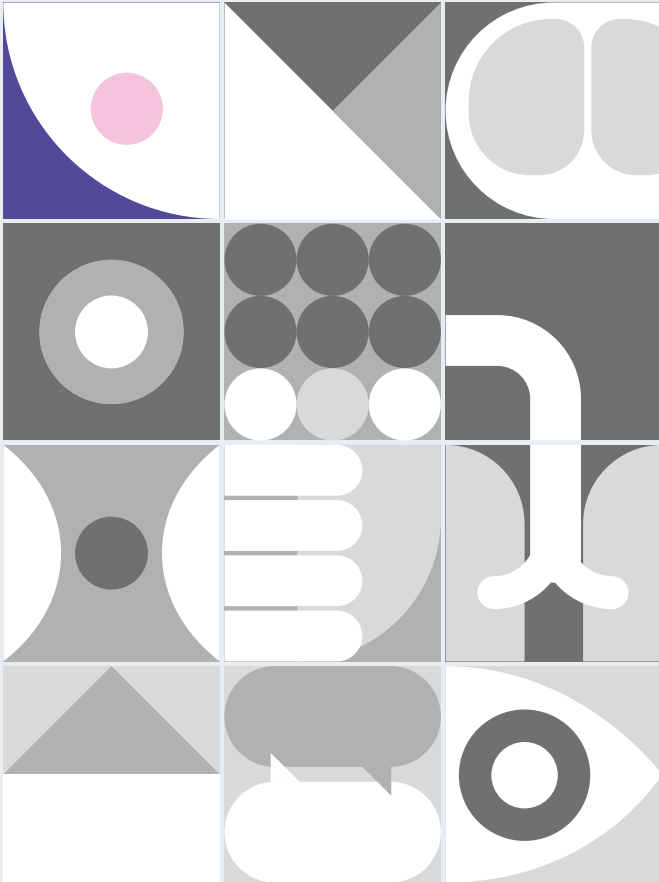
Hay que apoyar a las asociaciones porque son las que conocen las necesidades del muy diverso colectivo de los nacidos prematuramente y porque cumplen tareas cruciales como cuidar a los cuidadores y acompañar al conjunto de la familia a lo largo de todo el desarrollo del hijo; las asociaciones deben ser, además, aliados estratégicos en la difusión, en la concienciación y en la investigación sobre prematuridad, ya que el avance en cualquier campo se impulsa mejor si se cuenta con el apoyo de todos los implicados.

*Las asociaciones de familias
son nuestro aliado estratégico
para conseguir el mejor
cuidado neonatal.*

08

Cuidados estrella

Lactancia materna,
piel con piel
y ningún dolor



La lactancia materna, el piel con piel y la ausencia de dolor son los tres pilares del cuidado neonatal. Son los componentes esenciales del modelo de atención de los cuidados centrados en el desarrollo. Los tres proporcionan grandes beneficios para el neurodesarrollo del recién nacido prematuro y bienestar emocional de su familia. Su aplicación es sinónimo de una asistencia de excelencia, pero su implementación es todavía heterogénea en la práctica clínica y tiene grandes posibilidades de mejora en la mayoría de las unidades neonatales del sistema sanitario español.

La evidencia científica señala que optimizar un entorno ambiental que favorezca la curación, asegurando la presencia sin restricciones y participación plena de la familia en los cuidados de su bebé prematuro, es determinante para favorecer el correcto neurodesarrollo del recién nacido prematuro y lograr los mejores resultados en salud de la unidad familiar. El cuidado piel con piel, la lactancia materna y el control eficaz del dolor se ajustan a estos principios y deben considerarse imprescindibles en el cuidado neonatal.

*La lactancia materna,
el cuidado piel con piel y la
ausencia de dolor son los tres
pilares del cuidado neonatal*

El cuidado piel con piel proporciona contacto físico cercano, intenso y continuado tanto al bebé como a la familia, les conecta afectivamente, reporta bienestar y es un paso esencial para normalizar y construir el vínculo entre ellos. El PcP casi siempre es el primer cuidado significativo que madres y padres pueden proporcionar a su bebé prematuro, es un método que humaniza el cuidado y amortigua el ambiente tecnológico de las unidades de Neonatología.

Para obtener los numerosos beneficios que reporta al recién nacido y a su familia, debe iniciarse lo antes posible, con continuidad y por periodos de tiempo prolongados.

BENEFICIOS PARA EL DESARROLLO CEREBRAL DEL RECIÉN NACIDO PREMATURO

- Disminuye el estrés, el llanto y la irritabilidad, incluso cuando el bebé está despierto.
- Incrementa el confort del recién nacido.
- Facilita periodos de sueño más estables, prolongados y profundos y actúa sobre la maduración de los patrones de sueño.
- Proporciona estímulos auditivos, visuales, olfativos y vestibulares procedentes del cuerpo de la madre-padre acordes a la madurez neurológica del recién nacido prematuro.
- Favorece el crecimiento cerebral, el almacenamiento y procesamiento de la memoria, lográndose un mejor cociente intelectual.

OTROS BENEFICIOS IMPORTANTES PARA EL RECIÉN NACIDO PREMATURO

- Mejora la morbimortalidad, hipotermia, hipoglicemia y crecimiento del bebé.
- Disminuye el riesgo de infección grave y sepsis.
- Disminuye la percepción del dolor durante los procedimientos.
- Prepara al bebé prematuro para un futuro amamantamiento.
- Incrementa el tiempo de lactancia materna y la producción láctea.
- Acorta la estancia hospitalaria.

BENEFICIOS PARA LA FAMILIA

- Facilita la creación del vínculo madre-hijo.

- Mejora la capacidad y confianza de las madres y padres para desempeñar un papel activo en el cuidado de su hijo, al tiempo que disminuye su estrés al hacerlo.
- Mejora la autoestima global de madres y padres y el sentido del control de la crianza de un bebé vulnerable.
- Satisfacción de la familia respecto a los cuidados que los profesionales proporcionan a su bebé.

A la vista de todos los beneficios que el cuidado piel con piel aporta al binomio bebé-familia y las escasas situaciones clínicas en las que podría no estar indicado (inestabilidad hemodinámica y respiratoria, y otras situaciones que debe valorar el equipo interdisciplinar), parece razonable aconsejar el uso generalizado del cuidado piel con piel durante la hospitalización de los recién nacidos prematuros y de bajo peso al nacimiento que estén en situación de estabilidad clínica. Esta práctica es avalada y recomendada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Academia Americana de Pediatría y la normativa de Estándares y Recomendaciones del MSSH Gobierno de España (ERMSSH, 2014).

Si bien debemos ser muy proactivos a la hora de iniciar el cuidado piel con piel, la decisión final de realizarlo debe individualizarse en cada recién nacido y cada familia. Es necesario planificar bien todos los pasos, prestando atención a la transferencia del bebé a los brazos de su familia, para hacerlo con seguridad y evitar la pérdida de estabilidad del bebé, especialmente en aquellos pacientes más graves que tengan ventilación mecánica, catéteres y otros dispositivos. Esta planificación debe incluir la preparación adecuada de la familia, con explicaciones sobre los beneficios de la intervención, explorando sus dudas y practicando de forma simulada con un muñeco si es posible. Asimismo, es necesario considerar la diversidad cultural, religiosa y las tradiciones de las familias, explorando la forma de hacer el cuidado piel con piel respetando estos aspectos.

El cuidado piel con piel es una intervención de gran ayuda en el cuidado neonatal y todos los profesionales deben implicarse al máximo en su implementación. Para las enfermeras, el reto está en aprender a cuidar al recién nacido sobre el pecho de las madres y padres, superando las dificultades y barreras que encuentran al hacerlo. Lograrlo precisa de unidades

con estrategias definidas, protocolos escritos del cuidado piel con piel, profesionales formados, ratios y espacios adecuados (consultar el artículo “Tu primer hogar”) y un diálogo interdisciplinar constructivo.

LACTANCIA MATERNA

La lactancia materna (LM) es también una intervención estrella en el cuidado del recién nacido prematuro, que como hemos señalado se ve muy favorecida por la realización del Pcp. Los beneficios que proporciona la LM al recién nacido prematuro y a sus padres a corto y largo plazo son también relevantes. Además de reducir el riesgo de infección y enterocolitis necrotizante e influir positivamente en el neurodesarrollo del bebé prematuro, la LM permite a la madre enfrentar mejor el estrés de la hospitalización, participar directamente en el cuidado de su bebé prematuro, conectarse emocionalmente y facilitar la construcción del rol maternal. Para el padre, también reporta beneficios importantes al apoyar a su pareja en tareas como la gestión de la leche extraída y liderar responsabilidades domésticas; es vivida como una oportunidad de participar activamente en el cuidado de su bebé prematuro y desarrollar su rol parental. Todos estos beneficios explican que la LM sea recomendada como método idóneo para alimentar al recién nacido prematuro por la European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition, la Baby-Friendly Hospital Initiative y del ERMSSS, 2014.

Sin embargo, instaurar la LM en el recién nacido prematuro es un proceso complejo que necesita de un gran apoyo institucional con profesionales formados e implicados. Desde el momento del nacimiento, madres y padres necesitan sentirse acogidos y apoyados. Asesorar correctamente acerca de los métodos de estimulación precoz, extracción y conservación del calostro son indispensables para poner en marcha el proceso de lactancia. La administración precoz oral de calostro materno, además de tener un efecto positivo anímico sobre las madres, tiene ventajas a nivel de inmunoterapia, estimulación oral y tratamiento del dolor. Asimismo, el apoyo continuado a las madres durante el resto del proceso de la lactancia es fundamental si queremos tener buenos resultados.

Nuestra finalidad es que el recién nacido prematuro, además de recibir leche de su madre, pueda ser amamantado a medio plazo por ella. La leche materna es el alimento nutricional perfecto y el amamantamiento, una experiencia

sensitiva y emocional única, que contribuye a mejorar el apego entre ambos. El aprendizaje para el amamantamiento debe iniciarse de forma precoz y progresiva, primero acercando al bebé prematuro al pecho durante el cuidado piel con piel para que pueda experimentar sus primeras sensaciones olfativas y gustativas. Posteriormente, hacia las 30-32 semanas, según la madurez de cada bebé y coincidiendo con periodos de alerta tranquila, puede succionar directamente del pecho de su madre previamente vaciado. De este modo, puede ensayar las primeras succiones inmaduras que con el tiempo, gracias a la estimulación orofacial y un apoyo paciente y continuo, se convertirán en efectivas. La utilización de métodos alternativos como la succión con jeringa, vasito o relactadores pueden ser efectivos para realizar la transición de alimentación por sonda al amamantamiento.

EVITAR EL DOLOR

Cómo venimos afirmando reiteradamente en “Los 12 imprescindibles”, la unidad de Neonatología es un escenario tecnificado y hostil para los neonatos y sus familias. Uno de los elementos que contribuye sustancialmente a incrementar esta característica, es la exposición frecuente y repetida del recién nacido al dolor.

Durante la hospitalización, los recién nacidos prematuros están expuestos a intervenciones dolorosas inadecuadamente tratadas entre 7 y 17 veces al día. Algunas son derivadas de su situación clínica y otras muchas asociadas a los numerosos cuidados y procedimientos técnicos que precisa para lograr su recuperación. Desafortunadamente, todavía debemos insistir en la evidencia de que los recién nacidos prematuros son neurológicamente capaces de sentir y manifestar dolor, incluso con mayor intensidad que los recién nacidos a término. **Manejar eficazmente el dolor neonatal es un imperativo ético, un indicador de calidad del cuidado y debe ser un objetivo prioritario interdisciplinar.**

El dolor no tratado provoca estrés y sufrimiento para el recién nacido prematuro y sus padres. Numerosos estudios han mostrado el impacto adverso e irreversible que tiene la exposición temprana y repetida al dolor en el cerebro en desarrollo y en el neurodesarrollo global del neonato. Además de incrementar la morbimortalidad y dificultar la recuperación del recién nacido durante su hospitalización, altera su percepción del dolor y respuesta

al mismo, provocando secuelas cognitivas, conductuales y trastornos del aprendizaje. Asimismo, también se ha evidenciado el impacto negativo que el dolor tiene en las familias, tanto en cuanto, es la principal fuente de estrés y sufrimiento emocional para las madres y padres, que viven con frustración la incapacidad de proteger a sus bebés y ejercer su rol natural de padres.

Los progenitores verbalizan su necesidad de participar activamente en el manejo del dolor de sus hijos acompañándoles y consolándoles durante los procedimientos dolorosos.

Prevenir el dolor minimizando los procedimientos invasivos y seleccionando los menos dolorosos; **valorándolo con escalas adecuadas** a la edad gestacional, y **tratarlo eficazmente** según el tipo de dolor, la intensidad y duración del mismo son puntos innegociables en el manejo del dolor neonatal. El mejor abordaje implica optimizar el efecto sinérgico del **uso combinado de métodos farmacológicos y no farmacológicos (ambientales y conductuales)** con la participación de la familia. Queda suficientemente probado que realizar los procedimientos dolorosos de baja intensidad en contacto PcP, administrando sacarosa oral o leche materna acompañada de succión o mediante contención del cuerpo del bebé con las manos en un escenario de baja luminosidad y ruido, alivia la percepción dolorosa del recién nacido y en consecuencia el sufrimiento de sus padres. Abordar el dolor eficazmente obliga a los profesionales a un diálogo interdisciplinar y a una colaboración real con la familia para asegurar que puedan participar en el manejo del dolor de sus bebés según sus preferencias y posibilidades.

CONCLUSIONES

El cuidado piel con piel, la lactancia materna y los cuidados sin dolor son intervenciones de gran utilidad en la atención integral del recién nacido prematuro y su familia. Es difícil encontrar en la práctica clínica intervenciones tan ampliamente demostradas en términos de eficacia y seguridad, capaces de lograr múltiples efectos beneficiosos a corto y largo plazo para el neonato y su familia con un mínimo coste económico.

Son cuidados estrella porque transforman las unidades neonatales en lugares más cálidos y amables, además de estar al alcance de cualquier unidad independientemente de su ubicación geográfica o nivel de complejidad asistencial. Estos cuidados son el nexo entre la súper-especialización y

tecnificación de la atención neonatal y **un hacer profesional centrado en humanizar el cuidado al máximo.**

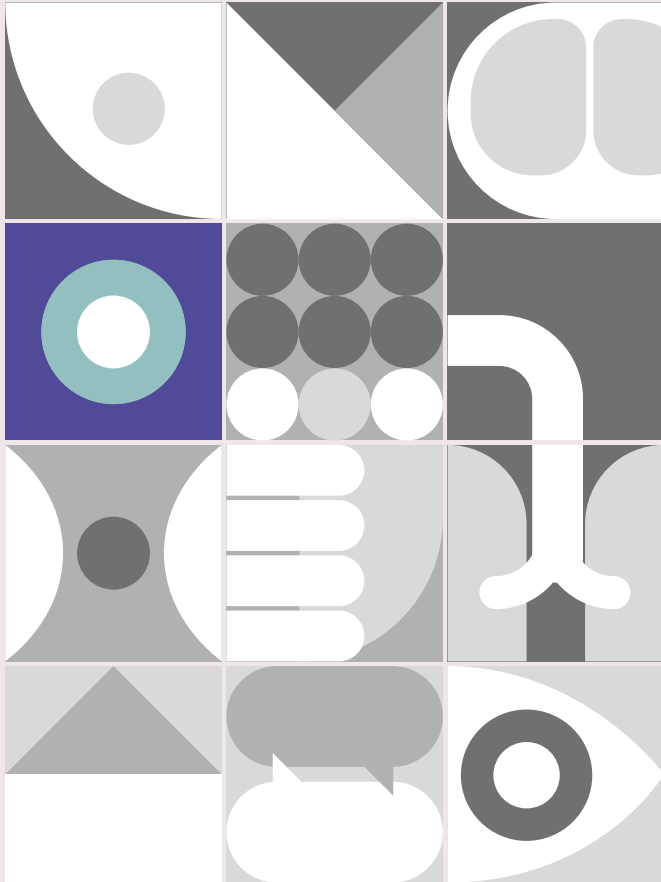
Aplicarlos de forma extensiva en Neonatología debería ser un objetivo urgente e inaplazable en las agendas de los gestores sanitarios. Proporcionar a los profesionales los recursos formativos necesarios, en un espacio físico adecuado y asegurando los ratios correctos para llevarlos a cabo es su responsabilidad.

Tenemos la obligación moral de emplearnos a fondo, con liderazgo para lograr que el máximo de niños y familias puedan disfrutar de los beneficios de estos cuidados estrella.

09

En guerra contra los gérmenes

Control de
la infección



Las infecciones nosocomiales (adquiridas durante el ingreso en la UCIN) son una complicación frecuente e importante en los bebés prematuros. La sepsis nosocomial aumenta el riesgo de morbilidad y mortalidad durante el ingreso neonatal. Se asocia a una mayor duración de la estancia hospitalaria y a un mayor costo de la atención médica. Además, puede tener un impacto en el neurodesarrollo a largo plazo de los niños y niñas nacidos prematuros.

Las infecciones en los recién nacidos prematuros se ven favorecidas por una serie de factores intrínsecos, como la fragilidad de la piel como barrera protectora o la inmadurez de la respuesta inmune, pero también se deben a factores extrínsecos, como la falta de higiene de manos, los procedimientos invasivos o el uso no racional de antibióticos. Así, las infecciones adquiridas durante la estancia en UCIN son una complicación en gran medida prevenible.

Hoy en día sabemos que las estrategias proactivas de prevención de la infección nosocomial en la UCIN son efectivas. Muchas unidades han reducido sus tasas de infección mediante programas de mejora de la calidad asistencial enfocados en la prevención, el control y el tratamiento de las infecciones. Los pilares de la lucha contra los gérmenes en las UCINs son los siguientes.

*“salve vidas:
límpiese las manos”*

HIGIENE DE MANOS

Esta es la medida más importante para reducir la transmisión de microorganismos. La iniciativa “salve vidas: límpiese las manos”, dirigida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), incluye los “cinco momentos para la higiene de manos”: antes de tocar al paciente; antes de un procedimiento limpio o aséptico; después de la exposición a los fluidos corporales de un paciente; después de tocar al paciente; y después de tocar el entorno del paciente. La higiene de manos puede realizarse con agua y jabón o con desinfectante. Para favorecer el cumplimiento del lavado de manos, debe haber disponibilidad inmediata de productos antisépticos al lado de cada cuna o incubadora, en la entrada a la unidad y en otros puntos destacados de esta.

MEDIDAS DE AISLAMIENTO

Son necesarias para prevenir la transmisión de algunos gérmenes patógenos, sumándose a las precauciones estándar. Las medidas de aislamiento varían según la vía de transmisión del germen (aérea, por contacto o por gotas), y han tomado una especial relevancia durante la pandemia de COVID-19. En las UCINs es habitual aplicar medidas de aislamiento de contacto (bata y guantes y, en la medida de lo posible, alojar en una habitación individual) en los casos de bebés que son portadores de gérmenes multiresistentes (resistentes a diversos antibióticos). Los padres a menudo se preocupan cuando se aplican estas medidas en su hijo/a. Sin embargo, estos gérmenes no suelen suponer un problema para el bebé, ya que lo más habitual es que el bebé esté colonizado por ellos (forman parte de su flora) pero no infectado. Las medidas de aislamiento de contacto tienen más que ver con evitar que estos gérmenes multiresistentes se extiendan a más pacientes y se hagan habituales en la unidad, pues en caso de llegar a provocar una infección en algún paciente, sería necesario utilizar antibióticos de uso restringido que, como comentaremos más adelante, intentamos evitar.

MEDIDAS DE PREVENCIÓN DURANTE LA INSERCIÓN Y EL MANTENIMIENTO DE LOS CATÉTERES

Los catéteres endovenosos son a menudo una puerta de entrada para los gérmenes, a través de la piel, en el torrente circulatorio. El personal sanitario debe extremar los cuidados a la hora de colocar el catéter (inserción), y también a la hora de inyectar infusiones o medicamentos a través de este (mantenimiento). Para ello, son muy importantes todas las siguientes medidas: higiene de manos; medidas de máxima barrera (mascarilla, gorro, bata, paños y guantes estériles) durante la inserción del catéter; aplicación de antisépticos en la piel antes de la inserción; uso de apósitos transparentes; vigilancia documentada del punto de inserción; y manipulación de la vía según los principios de asepsia. Igualmente importante es la retirada de la vía tan pronto como deja de ser necesaria.

OPTIMIZACIÓN DEL USO DE ANTIBIÓTICOS

El uso excesivo de antibióticos conduce a que las bacterias desarrollen mecanismos de defensa frente a ellos y se vuelvan resistentes. Para evitar esto,

los antibióticos solo deben usarse cuando están indicados. En la medida de lo posible, debe utilizarse antibioterapia dirigida (con un espectro de cobertura acotado al germen que causa la infección). Deben emplearse dosis adecuadas, y la duración del tratamiento antibiótico no debe exceder los días suficientes para tratar la infección. Los actuales programas de optimización del uso de antibióticos tienen como finalidad el fomentar el uso responsable de estos medicamentos, y con ello tratar las infecciones de modo eficaz, minimizar los efectos adversos y controlar la aparición de resistencias.

Son necesarios programas de mejora, multidisciplinarios, ajustados a la realidad de nuestras unidades, y basados en el trabajo en equipo

La experiencia nos dice que no basta con que los profesionales dedicados a la atención y los cuidados del recién nacido conozcamos la teoría de la prevención y el control de las infecciones. Para conseguir ganar la batalla contra los gérmenes en nuestras unidades, son necesarios programas de mejora, multidisciplinarios, ajustados a la realidad de nuestras unidades, y basados en el trabajo en equipo. Estos programas deben incluir esfuerzos educativos continuados, auditoría de resultados y retroalimentación de estos al equipo, así como refuerzo de las buenas prácticas de control de la infección.

A continuación, se detallan los **aspectos más importantes de los programas de prevención de la infección en las unidades neonatales.**

- Formación de un grupo de trabajo multidisciplinar para el control de las infecciones. La composición de ese equipo dependerá de aspectos organizativos de cada centro, pero en general incluirán personal médico y de enfermería de la unidad neonatal, con apoyo de colegas de Infectología Pediátrica, Epidemiología o Farmacia. El personal de enfermería juega un papel clave en estos grupos de trabajo, pues es el colectivo con más contactos con el paciente y, por lo tanto, con

más oportunidades para el lavado de manos. Las enfermeras también tienen un papel protagonista en la inserción y el mantenimiento de las vías endovenosas. Por todo esto, a menudo los programas de prevención de las infecciones en las UCINs están liderados por enfermeras neonatales.

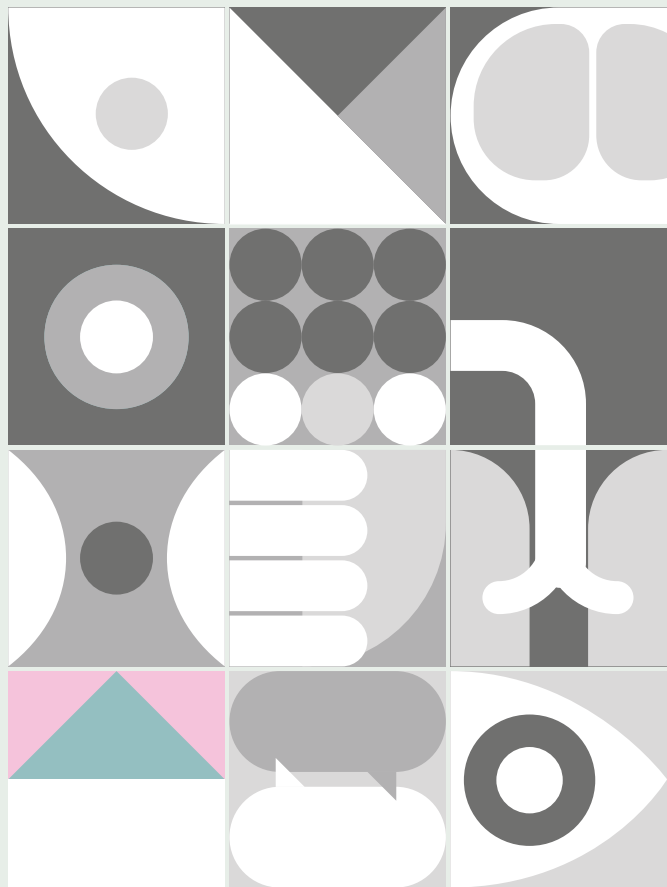
- Desarrollo de protocolos escritos de prevención de la infección nosocomial.
- Organización de sesiones educativas prácticas para el personal médico y de enfermería acerca de la higiene de manos, la inserción y el mantenimiento de los dispositivos vasculares.
- Desarrollo de material gráfico (trípticos, posters) con información para el personal y las familias.
- Aplicación de herramientas de observación para monitorizar el cumplimiento de la higiene de manos, informado de los resultados al personal de forma regular.
- La prevención de las infecciones en la UCIN a menudo se aborda con paquetes de medidas según la metodología “Planificar, Hacer, Verificar y Actuar”. Estos paquetes aglutinan buenas prácticas que están basadas en la evidencia y que, aun siendo efectivas individualmente, dan como resultado una mejora sustancialmente mayor cuando se aplican agrupadas. Existen, por ejemplo, paquetes de medidas para prevenir la sepsis por catéter, que incluyen todas las medidas de prevención a aplicar durante la inserción y el mantenimiento de las vías endovenosas.
- Reuniones periódicas frecuentes del equipo de prevención de infecciones para revisar la tendencia de las tasas de infección, así como el desempeño de las estrategias de prevención (por ejemplo, monitorización del lavado de manos). Esta información debe hacerse llegar regularmente al personal y a las familias de la unidad. La idea es fomentar una cultura de comunicación y retroalimentación de resultados en la UCIN. Igualmente, es importante el refuerzo de las buenas prácticas de control de la infección, por ejemplo otorgando un certificado de “héroe de la higiene de manos del mes” a los miembros del equipo que realicen una buena higiene de manos.

- Muchas instituciones sanitarias han implantado programas de optimización del uso de antibióticos (PROA). Estos consisten en monitorizar las prescripciones, las infecciones y las resistencias bacterianas, con la finalidad de proporcionar apoyo a los prescriptores a la hora de indicar un antibiótico, elegir el tipo, la dosis y la duración del tratamiento en días. Estas actuaciones permiten disminuir el uso de antibióticos y reducir su espectro.

La lucha contra los gérmenes es una importante tarea que requiere del esfuerzo continuado de todos los profesionales que cuidamos de los recién nacidos ingresados en la UCIN.

10 | Regresas a casa

Alta planificada e individualizada



El alta domiciliaria de un niño prematuro después de varias semanas o meses ingresado en la Unidad de Neonatología, en ocasiones tras superar problemas de salud de distinta gravedad, **es un día tan soñado como temido por los padres.**

Este momento llega cuando el bebé cumple varios criterios que hacen posible su crianza segura en el hogar y los padres están preparados y muestran competencia en su tarea. Entre estos criterios que ha de cumplir el bebé se encuentran: a) ser capaz de mantener su temperatura corporal en una cuna como la que tendrá en su hogar y con una temperatura del entorno entre 20 y 25°C; b) ser capaz de alimentarse por boca y mostrar una adecuada ganancia de peso; c) tener una estabilidad respiratoria en la posición supina, que es la que ha de tener en su domicilio para prevenir la muerte súbita; d) no presentar pausas de apnea desde al menos siete días antes del alta; e) no tener ningún problema de salud que precise vigilancia y monitorización.

Un aspecto esencial a considerar es la competencia de ambos progenitores.

En el modelo de atención actual, centrado en la familia y de cuidados centrados en el desarrollo, los padres son partícipes de los cuidados del neonato durante su ingreso y han de haberse empoderando progresivamente de la atención de su hijo (véanse otras piezas del puzzle “cuidados estrella” y “juntos somos más fuertes”). Por ello, para cuando llega ese momento ya han adquirido las competencias básicas. Ello no evita que la mayoría de las familias se sientan inseguras y temerosas cuando se acerca ese momento, pues perciben que ahora la responsabilidad será toda suya. Tras haber estado su hijo/a, cuidado, supervisado y controlado cada minuto del día durante esos meses y ser guiados por las enfermeras en su participación en los cuidados, sienten el temor de no poder responder a las necesidades de su hijo/a en el entorno del hogar.

El alta de un recién nacido prematuro es un proceso que se ha de preparar y planificar cuidadosamente. Ha de tenerse en cuenta que los recién nacidos prematuros, particularmente los prematuros extremos (menores de 28 semanas de gestación) pueden haber tenido cursos clínicos muy complicados y graves. Las necesidades de estos niños tras el alta son generalmente muy superiores a las apreciadas en cualquier otra patología del periodo neonatal, de aquí la exigencia de que se establezca y se ordene la asistencia continuada tras el alta de forma tan cuidadosa como lo fue la asistencia durante el ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales.

Por ello, en el proceso del alta es importante recordar y resumir todo el curso clínico con los padres, además de explorar su conocimiento y comprensión de los problemas que ha superado o que tiene aún, no completamente resueltos en su hijo. Hay que establecer claramente los posibles riesgos neuroevolutivos y cualquier alteración funcional orgánica que pueda impactar en la salud de estos niños a corto, medio y largo plazo. Así mismo, es preciso abordar con los padres las necesidades, estudios, cuidados y planes terapéuticos (incluyendo las vacunas) que han de ser abordados tras el alta.

Desde la Fundación NeNe queremos recordar que el informe del alta es un aspecto que claramente ha de ser mejorado.

Antes de regresar a casa, se debe plasmar en un informe de alta todo lo comentado previamente. Los informes de alta hospitalaria no siempre son tan completos como sería deseable y muchas veces falta información relevante esencial para establecer los riesgos futuros. En muchos casos los informes no se escriben para facilitar la comprensión de los problemas del bebé por su familia. En ellos, suele haber un abuso de acrónimos y abreviaturas, cuando no de eufemismos pseudo-biológicos. Muchas veces no detallan bien el plan terapéutico que debe recibir el bebé tras el alta del hospital. Las recomendaciones de cuidados (alimentación, sueño, visitas, paseo, atragantamientos, acciones para estimular su desarrollo sensorial, etc.) suelen brillar por su ausencia y en gran número de ocasiones, no se hace constar todas las citas con los diferentes profesionales que necesita de forma individualizada ese prematuro. También a menudo, los informes están redactados con pobre sintaxis y en un lenguaje poco inteligible para la familia y el pediatra de cabecera. Es necesario entregarlo un día o dos antes de que el alta se haga efectiva y examinar si los progenitores entienden el informe de alta, explorar sus dudas, responder a sus preguntas, y acordar el seguimiento. Desde la Fundación NeNe queremos recordar que el informe del alta es un aspecto que claramente ha de ser mejorado ya que tal como está formulado en la actualidad no es un instrumento de ayuda para los padres ni los pediatras de cabecera.

Todos los niños prematuros menores de 32 semanas y sus familias tienen derecho a continuar recibiendo una atención apropiada tras el alta hospitalaria.

Los neonatos prematuros deben ser incluidos en un programa de seguimiento con un programa individualizado de acuerdo a los riesgos. Ha de tenerse en cuenta que los problemas a los que se enfrentan estos niños no son exclusivamente neuroevolutivos. Estos niños pueden presentar diversas alteraciones funcionales, por lo que se benefician de un enfoque integral y holístico durante su seguimiento. Necesitan la atención de un equipo multidisciplinar, pero es conveniente que un profesional experto en esta tarea sea el encargado de coordinar el seguimiento y quien establezca la relación más frecuente y estrecha con la familia. El seguimiento debe ser individualizado y adaptado a las necesidades particulares y riesgos de ese niño y las necesidades de su familia.

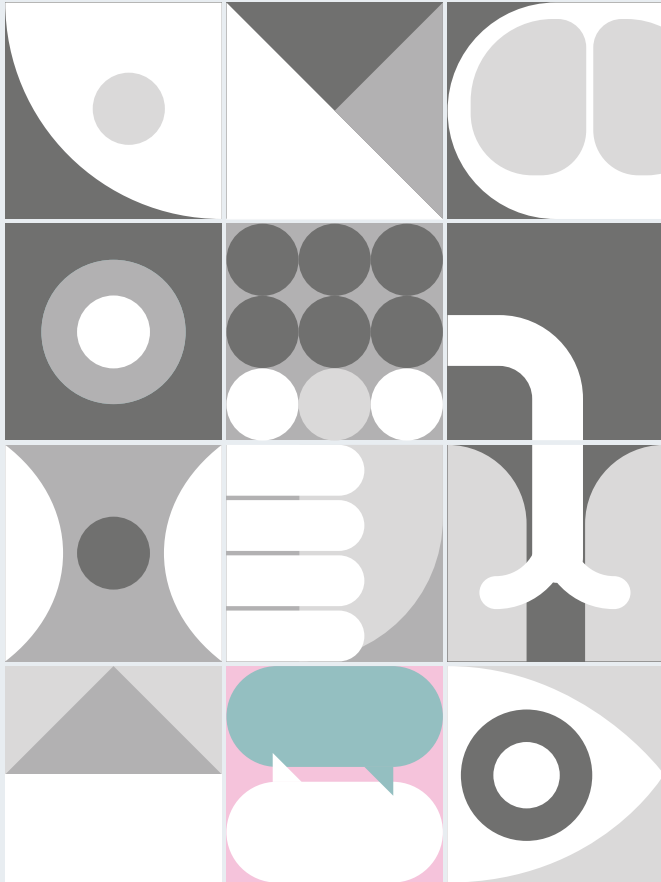
El primer paso para ofrecer un plan de seguimiento eficiente y que responda a las necesidades individuales del niño, **es establecer un pronóstico lo más preciso posible antes del alta**. Por ello ha de prestarse particular atención a reseñar en el informe y considerar antes del alta toda aquella información que nos ayuda a caracterizar el riesgo neuroevolutivo, y si es factible el riesgo por dominios funcionales sobre los que se cierne alguna amenaza.

En la Fundación NeNe pensamos que el seguimiento de los niños más prematuros y de los prematuros extremos debería alcanzar los 7 primeros años de vida, ya que mientras el riesgo de parálisis cerebral es actualmente bajo (aproximadamente un 5%), el riesgo de que presenten, en grado variable, alteración cognitiva, déficits neuropsicológicos, trastornos del comportamiento o del lenguaje y alteraciones motoras finas es superior al 50%, y estos problemas se expresan después de los dos años de edad corregida.

Este regreso a casa es un momento muy especial en la asistencia de estos niños y la forma en que abordamos este proceso puede tener un impacto en la salud de estos bebés.

11

Cuidar siempre Cuidado paliativo perinatal-neonatal



El periodo neonatal es el momento de la infancia con mayor riesgo de que un niño fallezca, principalmente debido a las anomalías congénitas, la prematuridad y la asfixia perinatal.

Afortunadamente, los avances tecnológicos, terapéuticos y de cuidados en las unidades de cuidados intensivos neonatales han conseguido mejorar la supervivencia y la evolución a medio y largo plazo de muchos recién nacidos enfermos. Pero en ocasiones el estado del bebé es tan grave que surgen dudas entre los profesionales y los padres sobre los beneficios de mantener tratamientos que sólo van a prolongar la vida y el sufrimiento durante días o semanas para en el mejor de los casos conseguir que los niños sobrevivan con discapacidades muy limitantes.

En estas circunstancias, los profesionales de forma compartida con las familias, debemos analizar en profundidad y tomar decisiones acerca de cuáles son las opciones que responden a los mejores intereses para el bebé. Cuando la curación no es posible y/o los daños neurológicos establecidos limitan la vida independiente, el consenso entre el equipo sanitario y la familia permite reorientar los objetivos del cuidado, pasando de la búsqueda de la curación a **la búsqueda de la mejor calidad de vida hasta el final de la vida misma (cuidados paliativos)**.

*Es de capital importancia
importancia que los
profesionales que trabajan
en neonatología adquieran
formación en bioética.*

Este tipo de decisiones son las más complejas a las que se enfrentan los equipos sanitarios y las familias, y desafortunadamente no son excepcionales dentro de las unidades cuidados intensivos neonatales. De aquí la importancia que los profesionales que trabajan en neonatología adquieran formación en bioética y se ejerciten en la práctica de la metodología deliberativa con el objetivo de

manejar razonablemente la incertidumbre para tomar decisiones prudentes, razonables y consensuadas con las familias.

Un aspecto importante antes de la deliberación es **disponer de la información más completa posible** mediante estudios contrastados acerca de la gravedad, el pronóstico (particularmente de los daños neurológicos) de la enfermedad y como resultado, la calidad de la vida futura del niño en caso de sobrevivir.

Los cuidados paliativos ofrecen un enfoque integral e interdisciplinar centrado en asegurar el confort del recién nacido y el soporte emocional y acompañamiento de su familia en este escenario. En los cuidados paliativos, la atención se centra en el mantenimiento del confort, con la implicación de equipos multidisciplinares expertos en este proceso y el establecimiento de todas las medidas que garanticen el máximo confort del paciente y acompañamiento de la familia.

En este proceso se priman aquellos cuidados del recién nacido que favorecen su confort y bienestar, evitando realizar aquellas manipulaciones, tratamientos y exámenes complementarios que se consideren innecesarios, **priorizándose el alivio del dolor y del discomfort**. Para ello, las medidas no farmacológicas que forman parte de los cuidados básicos como son el aseo e higiene, la atención a la postura, el cuidado piel con piel, la succión no nutritiva o el amamantamiento, son tan importantes como las medidas de analgesia farmacológica para el control de los síntomas que producen malestar al niño.

Es crucial evaluar las necesidades de acompañamiento que tiene la familia y asegurar nuestra presencia en todo momento. En esta tarea, mantener una comunicación eficaz y continuada con la familia es una herramienta fundamental para conocer sus deseos y respetar sus prácticas culturales y religiosas.

Los cuidados paliativos implican tal complejidad y tienen tal relevancia que es preciso que las direcciones de los hospitales faciliten a las unidades neonatales recursos que ayuden a capacitar a los profesionales en técnicas de comunicación, soporte emocional a profesionales y familias, y espacios adecuados para estos cuidados. Todas las unidades de neonatología deben tener perfectamente bien delineado y ordenado el proceso y disponer de una vía de práctica clínica específica que asegure la calidad de esta etapa asistencial y facilite apoyo social, espiritual o psicológico a la familia.

Los cuidados paliativos como modelo asistencial compasivo y de apoyo se ha extendido a los padres que eligen continuar con sus embarazos tras el diagnóstico prenatal de que su bebé tiene una condición grave que limita la vida, que condiciona su muerte antes o poco después del nacimiento. Estos cuidados paliativos se han denominado “perinatal hospice”. En este caso el **apoyo especializado se brinda desde el momento del diagnóstico prenatal hasta el nacimiento y la muerte del bebé**, por tanto, ofrece apoyo a las familias durante el embarazo, después del nacimiento y durante su duelo.

En todos los cuidados paliativos, tanto perinatales como postnatales, es obligado ofrecer a la familia un entorno con la mayor privacidad e intimidad posible, un entorno que favorezca la presencia de la unidad familiar y flexibilidad del régimen de visitas para otros familiares, incluyendo a los hermanos. En este sentido se deben habilitar espacios que permitan que el niño pase los últimos días u horas acompañado de su familia. En ocasiones es incluso posible prestar estos “cuidados paliativos” en el domicilio familiar (cuidado paliativo domiciliario neonatal) o en un hospital cercano al domicilio.

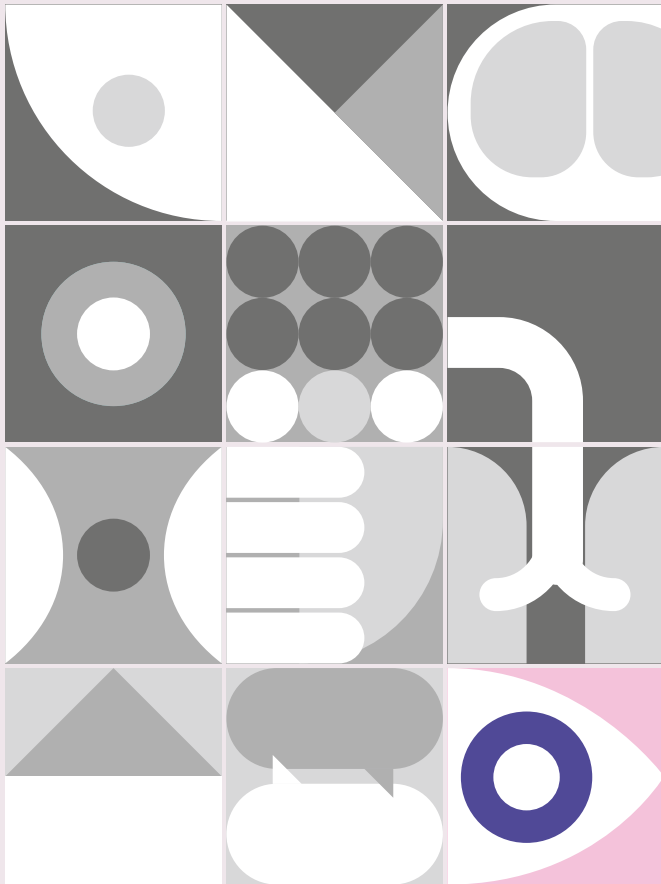
Cuando llega el momento del fallecimiento debemos prestar apoyo físico y emocional, facilitando la creación de recuerdos (incluidas fotografías del bebé si así lo desean los padres) y respetar sus prácticas culturales y religiosas en la despedida del bebé. Es importante establecer **citas de seguimiento** presencial o mediante conferencias telemáticas para seguir apoyando a las familias que han perdido a su hijo, así como identificar la evolución y el desarrollo del duelo.

*Los profesionales sanitarios
no siempre podemos curar,
pero siempre podemos cuidar,
acompañar y ayudar en estos
difíciles momentos.*

12

Te seguimos de cerca

Seguimiento especiali- zado continuado



Gracias a los avances en los cuidados perinatales de los niños prematuros, con medidas que hemos descrito a lo largo de este año de los “12 Imprescindibles”, se ha conseguido aumentar la supervivencia de los neonatos de alto riesgo. Sin embargo, la mayoría de los bebés ingresados en una UCIN experimentan una morbilidad significativa durante su larga hospitalización, y la frecuencia y la gravedad están inversamente relacionadas con la edad gestacional al nacer. El riesgo de daño o alteración cerebral es particularmente alto en estos niños y pueden tener consecuencias importantes repercutiendo negativamente en la salud de estos lactantes a corto y largo plazo, así como en el bienestar de sus familias. Estas alteraciones cerebrales adquiridas explican la morbilidad neurológica posterior caracterizada por problemas cognitivos, conductuales, de atención y de socialización en un 25-50% de los más pequeños, así como de parálisis cerebral en un 5-10% en prematuros extremos. Existen además otras alteraciones consideradas de menor gravedad, pero que pueden dificultar la vida de estos niños y sus familias, como son los problemas oftalmológicos, el déficit auditivo de diferente gravedad, las alteraciones neuropsicológicas y de aprendizaje, y los trastornos de conducta y del comportamiento como son el trastorno del espectro autista o el déficit de atención e hiperactividad.

De ahí la gran importancia de **seguir la evolución y desarrollo** de los prematuros a medio y largo plazo, con el fin detectar precozmente alteraciones en las capacidades funcionales y si es el caso, iniciar de forma temprana intervenciones rehabilitadoras. El programa de seguimiento del niño prematuro es un componente esencial de los cuidados que ofrecemos a estos niños y a sus familias, tratando de facilitarles el camino para el pleno desarrollo de sus capacidades.

Los profesionales en la medicina neonatal conocemos los factores de riesgo, el daño ocasionado por éstos y sus relaciones de causalidad, somos los profesionales en mejores condiciones para coordinar estos programas, en los que **se implica un equipo multidisciplinar** de profesionales, constituyendo el “equipo de seguimiento”.

Este equipo ha de incluir no sólo a profesionales de la neonatología y de pediatría de atención Primaria (como profesional más cercano al niño en el día a día), sino también a los centros de atención temprana y profesionales de la psicología, fisioterapia, logopedia y trabajo social, quienes intervienen desde que ingresa el bebé y a lo largo de su niñez. Todos estos profesionales han de tener una **formación especializada** en los problemas que estos niños pueden presentar durante su desarrollo.

En España, el seguimiento neonatal tras el alta de la unidad neonatal de los niños y niñas que fueron prematuros **es mejorable en muchos aspectos**. A pesar de los esfuerzos que se han llevado a cabo en años precedentes y que incluyen la elaboración e implementación por parte de la Sociedad Española de Neonatología (SENeo) de los protocolos nacionales de seguimiento para menores de 1.500g o menores de 32 semanas, y para prematuros tardíos, persisten varios problemas que disminuyen la calidad de la asistencia que se presta a las familias tras el alta hospitalaria y que podemos resumir en:

- Falta de equidad por la **desigualdad en cuanto a la duración y calidad asistencial ofertada** por los programas de seguimiento entre distintos centros sanitarios y territorios, aún dentro de la misma región.
- **Escasa y desigual capacitación específica en neurodesarrollo** y problemas derivados de la prematuridad de los profesionales que se dedican al seguimiento de estos niños.
- **Desigual duración del seguimiento** entre hospitales, regiones, y comunidades autónomas. En muchos centros el seguimiento cesa a los dos años, perdiéndose así la detección precoz de las dificultades cognitivas, conductuales, de atención y de socialización. La Fundación NeNe considera que todos los prematuros de riesgo deberían ser seguidos hasta los seis-siete años y aquellos niños con problemas cognitivos y/o conductuales hasta el final de la adolescencia.
- **Falta de especialistas y de equipos multidisciplinares** (rehabilitadores, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, psicólogas...) en las unidades de seguimiento e incluso en las propias unidades de hospitalización neonatal.
- **Subóptima comunicación y coordinación** entre los diferentes actores que participan en la atención a estas familias, especialmente entre los centros de atención temprana, las unidades de seguimiento hospitalarias, la atención primaria y el sistema educativo.
- Marcada **insuficiencia de recursos sanitarios y educativos** para la detección precoz y rehabilitación de las alteraciones que surgen a lo largo de la infancia y adolescencia. En el presente hay comunidades autónomas que no disponen de centros de atención precoz

rehabilitadora lo que traduce un déficit en la equidad y acceso a los recursos necesarios para estos niños. Por ello, todas las comunidades autónomas españolas deberían dotarse de equipos de atención temprana que puedan responder a las necesidades rehabilitadoras y de intervención precoz, y asegurar la equidad asistencial.

- **Ausencia de datos** sobre las necesidades sanitarias y educativas de esta población en el ámbito nacional más allá de los dos años.

Desde Fundación NeNe reivindicamos que cada centro hospitalario con un servicio de neonatología de nivel II y III ha de disponer de una unidad de seguimiento específica, atendida por profesionales con formación específica, coordinadas por un neonatólogo o pediatra especializado y apoyadas por un equipo multidisciplinar experto en intervención terapéutica rehabilitadora precoz. **Las familias deben ser las protagonistas** en el cuidado de su bebé y sentirse acompañadas y respaldadas en todo momento. Un soporte entendido con visión de proceso, que incluye todas sus fases, desde su nacimiento hasta al menos los seis o siete años.

La unidad de seguimiento tiene como finalidad identificar y tratar precozmente los problemas que puedan surgir e iniciar una atención lo más precoz posible, así como de ofrecer orientación y apoyo a las familias. Si en un hospital no existe un programa de seguimiento apropiado para niños prematuros de alto riesgo de alteración del neurodesarrollo, la familia debe ser remitida a otro centro que ofrezca este programa.

Todos los niños que fueron prematuros y sus familias tienen derecho a continuar recibiendo una atención apropiada tras el alta hospitalaria. Ha de tenerse en cuenta que los problemas que pueden presentar estos niños no son exclusivamente neurológicos y que estas familias se benefician del enfoque integral y holístico que ofrecen las unidades de seguimiento.

La atención continuada tras el alta del niño prematuro es una obligación de los profesionales neonatales y un derecho de las familias.

