

Remei Tarragó Riverola (ed.)

Pablo Amor Perú, Sara Bolaños Mendoza,
Marcel Cortada Esteve, Gemma Ginovart Galiana,
Itziar González Virós, Maite Mañosa Mas,
Silvia Vicente Pérez

VIVIR LA PREMATURIDAD

Colección Psicoterapias
VIVIR LA PREMATURIDAD

Primera edición: junio de 2020

© Remei Tarragó Riverola (ed.)

© de esta edición:

Ediciones OCTAEDRO, S.L.
Bailén, 5, pral. – 08010 Barcelona
Tel.: 93 246 40 02 – Fax: 93 231 18 68
octaedro@octaedro.com
octaedro.com

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

ISBN: 978-84-18348-02-0
Depósito legal: B 11261-2020

Diseño y producción: Octaedro Editorial
Ilustración de cubierta: Teresa Tolosa
Diseño cubierta: Tomàs Capdevila

Impresión: Akoma

Impreso en España – *Printed in Spain*

Agradecimientos

A todo el equipo de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, que con su dedicación, preocupación y entusiasmo por los bebés y sus familias han permitido un verdadero trabajo en común.

A los bebés y sus padres, luchadores incansables que nos ayudan a estar vitales.

A mis maestros, el Dr. Frances Cantavella y la Dra. Eulàlia Torras, de quienes he aprendido a andar por el camino profesional con entusiasmo, rigor y humanidad.

A mi familia y amigos, que me han alentado a hacer posible este libro.

Sumario

Prólogo 11

MARCEL CORTADA ESTEVE

Introducción 17

ITZIAR GONZÁLEZ VIRÓS

1. Cambio de paradigma en las curas neonatales 21

REMEI TARRAGÓ RIVEROLA

2. ¿Qué sucede cuando el bebé nace prematuro? 29

REMEI TARRAGÓ RIVEROLA

3. Atención al recién nacido prematuro o enfermo desde el ámbito del neonatólogo 39

GEMMA GINOVART GALIANA

4. Cuidados de enfermería en la UCIN del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau 53

SILVIA VICENTE PÉREZ

5. La importancia del trabajo de Salud Mental en una UCIN 73

REMEI TARRAGÓ RIVEROLA

6. El test de Brazelton: una experiencia en la UCIN 83

REMEI TARRAGÓ RIVEROLA

7. Valoración de la funcionalidad visual en la UCIN	91
MAITE MAÑOSA MAS	
8. Grupo de padres	109
REMEI TARRAGÓ RIVEROLA	
9. Entrevistas, exploración y derivación post-alta	119
REMEI TARRAGÓ RIVEROLA	
10. La importancia del acompañamiento psicológico en el duelo perinatal	125
REMEI TARRAGÓ RIVEROLA	
11. Nico, la historia de la alegría	143
PABLO AMOR PERÓ	
12. La experiencia de ser prematuro	151
SARA BOLAÑOS MENDOZA	
Bibliografía	155
Autoría	161
Índice	163

Prólogo

MARCEL CORTADA ESTEVE

*Dad palabras al dolor; la desgracia que no habla
murmura en el fondo del corazón, que no puede
más, hasta que le quiebra.*

SHAKESPEARE, *Macbeth* (acto IV, escena 3)

Entrar en una unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) produce un fuerte impacto. Da lo mismo que quienes entren sean unos padres, unos familiares, una enfermera o médica de una UCI que ahora tiene a su hijo ingresado allí, o sea cualquier profesional que va a desarrollar su trabajo en este servicio hospitalario. A todos nos moviliza un sinfín de emociones entrar en contacto con la ternura y la delicadeza, pero también la fragilidad y la labilidad de la vida que despiertan estos pequeños o muy muy pequeños bebés. A menudo es un equilibrio entre la vida y la muerte, un equilibrio entre un futuro sano y confortable o un futuro aparatoso y angustiante, un equilibrio entre la familia unida o el sufrimiento que desgarrar el núcleo familiar.

Entrar en una UCIN también impresiona por la tecnología desarrollada para convertir en milagro la viabilidad de un feto. Cada bebé está en su incubadora/nave espacial, con su regulación del clima, los motores que generan oxígeno, las pantallas llenas de gráficos y números, adosados a modo de rascacielos de bombas de infusión continua... Y todo esto converge en el bebé, al que casi no se le ve inmerso en el mandamiento de su vida.

Trabajar en una UCIN también es impactante por la gran cantidad de profesionales de distintas disciplinas que velan por el bienestar de cada uno de los bebés. Es una gran orquesta que día tras día toca la mejor melodía que ayuda a progresar al bebé. Una orquesta donde cada intérprete tiene que afinar y tocar bien su instrumento, y tendrá que intervenir cuando la directora (en el Hospital de Sant Pau todas las neonatólogas son mujeres) de la orquesta lo indique. Como en una ópera, las directoras, con gran capacidad de dirigir una gran orquesta, tienen que tener la maestría de escoger la música pertinente y la sensibilidad de acompañar a los protagonistas del escenario para que puedan desarrollar su lírica, llena de sentimientos, emociones y sensaciones: el padre, la madre y su bebé (o todas las diversas composiciones de protagonistas).

A los protagonistas que entran en el escenario, ya sea porque hay una prematuridad o porque el bebé haya nacido a término y necesite ser ingresado en una UCIN, les supondrá sumergirse en unas experiencias que dejarán huella. Esta huella será más o menos profunda y se verá coloreada por los muchos factores o variables que la pueden teñir de colores vivos y suaves, o de diferentes gradaciones cromáticas con distintas luminosidades, o de un monocolor negro y oscuro. Esta vivencia o vivencias serán importantes en el bebé, en la madre, en el padre, en la relación de pareja, en la relación de la tríada y en los profesionales. Adquirirán colores y luminosidad en función de las bases o herramientas personales de las madres y los padres, del entorno social y económico en que se encuentren, por el camino previo a la gestación y desarrollo de la misma, por el momento evolutivo en que se produzca el nacimiento, el estado del bebé al nacer y a lo largo del ingreso, el tipo de cuidados desarrollados en la UCIN y la alimentación proporcionada, y por el equipo de profesionales que intervengan. Todo esto será de suma importancia para lograr el objetivo principal: preservar el cerebro del bebé y que no se rompa el «hilo invisible que une»¹

1. Concepto descrito en el capítulo 12.

al infante y sus cuidadores. Esto asegura el mejor desarrollo del infante, sea cual sea su estado, durante el ingreso y en los primeros años de vida, y el bienestar emocional de sus padres o cuidadores.

Saber que el vínculo es un tesoro que tiene que nacer, aunque con las adversidades más intensas, es algo que hay que favorecer y proteger.

Poder ejercer de psicólogo en una UCIN es desarrollar una profesión y una tarea personal también muy impactantes. Es acompañar en todas las gamas y texturas de las experiencias por las que pasan los protagonistas. Es un largo e intenso camino en el que, en los primeros pasos, se intenta desenterrar, o desempolvar, o hacer relucir este tesoro tan valioso que es el vínculo. Para estas distintas tareas, según sea el caso, se dispone de una herramienta muy adecuada: explorar al bebé frente a sus padres con la escala de Brazelton.

Los cuidados de los bebés en la UCIN tienen que ser exquisitos para que no sufran estrés tóxico. Y debido a su mundo interno o a las vivencias pasadas y presentes en la gestación y la UCIN, los padres también pueden sufrir el acercamiento a su bebé de forma intoxicada. Por eso se usa el Brazelton como un complemento a la hora de evaluar al bebé, para saber la intensidad con la que tiene que tocar la orquesta y para que los protagonistas vayan acompañados. Al mismo tiempo, administrar la escala de Brazelton junto a los padres puede ser un buen antídoto para difuminar los fantasmas que perturban la mirada, para que ellos puedan reconocer a su bebé y este los haga padres. En la exploración se van buscando las mejores respuestas del bebé en cuanto a su capacidad para habituarse a los estímulos mientras duerme; a si se inquieta, qué capacidades tiene para calmarse o cuánta ayuda necesita y de qué tipo; a si al desvestirlo, las sensaciones de quitarle la ropa o el cambio de temperatura le invaden y se desorganiza, o bien puede manejarse bien con estas sensaciones; a la atención que presta al ver un objeto o una cara, u oír un sonido o una voz y hace un seguimiento mirando fascinado, o presta una breve atención; a ver si interactuar

con él requiere darle un tiempo para que pueda asimilar lo que está sintiendo, para luego dar respuesta, o quizá requiere que lo que él recibe tenga que ser muy suave para obtener una respuesta, porque si no, le sobrepasa y no puede corresponder; o cómo se puede cansar enseguida, pero, dándole un par de minutos de reposo, se vuelve a sentir con fuerza, energía y ganas de seguir interactuando; o cómo... Un sinfín de aspectos que podemos ir descubriendo, que lo convierten en un ser único, con sus características, sus preferencias, sus capacidades, sus vulnerabilidades.

Es una exploración para ayudar más a los padres a ver quién es él o ella, pero que se ha realizado desde la actuación de un profesional, siendo ellos espectadores. Con lo cual, para mí no hay situación más conmovedora y emocionante que poder sostener al bebé entre su madre y una enfermera o auxiliar, y que ambas le hablen dulcemente, y sin dudarle este se gire hacia su madre y se encuentren sus miradas. Si la pareja de la madre ha estado presente y activo/a durante la gestación, si esto se lleva a cabo, el resultado será el mismo. Si con la exploración mediante el Brazelton el bebé deja de ser un niño prematuro cargado de fantasmas de los padres y pasa a ser su hijo, con estos otros encuentros se rompe toda muralla construida desde el sufrimiento de culpas, amenazas e incertidumbres. Son actos de gran trascendencia que, antes de practicarlos, producen terror escénico al depositar en el bebé toda la confianza para que él alargue su manita hasta el corazón de sus padres y los arrastre hacia él. Depositas la confianza en este ser tan pequeñito, pero capaz de hacer esta magia. Estos padres agarrados por el corazón dialogarán con su bebé receptivos a sus demandas, a sus ritmos, y no tan impulsados por sus propios miedos, angustias, preconcepciones, sinergias culturales o literaturas sin fundamento.

Este es uno de los muchos pasos que los profesionales de la UCIN damos con estos protagonistas, cada uno desde su disciplina, para que especialmente la madre se vaya sintiendo una buena madre, una madre buena. Para llegar a este punto se ha tenido que recorrer un largo sendero. Para ellas, el inicio del camino fue

una experiencia desgarradora, catastrófica, donde una parte de su cuerpo es depositado fuera. La situación deja en un estado de *shock* que requerirá un gran esfuerzo por parte de los padres y del equipo para que puedan ir asimilando la situación. En la medida en que se va conectando con la realidad, el miedo por lo que está sucediendo es terrorífico; esa cosita tan pequeña, tan llena de tubos, de cables... puede no quedar bien, puede morir. ¿Y por qué ha pasado eso? Ese vientre vacío, esa cuna vacía, esos brazos vacíos llevan a un pozo reactivo, empujadas por la culpa y el sentimiento de no haberlo hecho bien, de no ser buenas madres. Y el camino sigue, más o menos largo según las semanas de gestación donde se separaron prematuramente. Un camino que pasará por la zona de la angustia, por la necesidad de tener la situación controlada, donde no haya más sustos de apneas o paradas cardiorrespiratorias, donde las exploraciones cerebrales u oftalmológicas ya hayan desaparecido. La identificación con su bebé las arrastra a la montaña rusa por la que pude pasar el pequeñito. ¡Es tan agotador! Por suerte, las enfermeras son aquellas buenas madres que cuidan de ellas y de sus bebés. Son las que enseguida le han puesto a su bebé piel con piel; le han enseñado a tocarlo y comprenderlo, aunque no llore ni sonría. Y las doctoras son las que dicen las cosas malas, las que dicen que aún no se está a salvo. Y el camino continúa. El paisaje ya es más conocido, ya se ha incorporado la rutina, cada vez se ocupan de más cosas del bebé; el amenazador peligro ya se ha alejado y la idea de ir todos a casa ya empieza a ser un proyecto. Para realizar este paso no solo hace falta que el bebé esté en condiciones, sino que también haya una buena madre que lo cuide. Y no se pude llevar a las enfermeras a casa. En este camino, la madre se ha ido identificando con el bebé, pero también ha hecho una doble identificación con las enfermeras-buenas madres, las cuales, en su labor, también han ido empoderando a la madre. En este tramo final del camino a veces la madre necesita depositar en las enfermeras esa mala madre que no sabe hacer bien las cosas para su hijo; así, la que va a casa a cuidar al bebé es ella, una buena

madre, ya experta en el cuidado del bebé y ayudada por las buenas doctoras que le han salvado la vida.

En todas las partes del camino es muy importante la cohesión del equipo y poder realizar reuniones para ir entendiendo en qué momento están los padres y a qué impulsan o movilizan a los profesionales, y así manejar lo más sanamente posible la relación con ellos y seguir tejiendo para la familia una red contenedora para favorecer el preciado encuentro.

Así pues, vemos lo determinante que es la situación en una UCIN. Se ha podido observar la gran importancia del trabajo de un equipo multidisciplinar, pero que trabaje de forma interdisciplinar, con un objetivo común: el vínculo afectivo. Pero dada la complejidad de integrar todos los elementos que conforman la galaxia de un bebé y sus padres, y que el camino de inicio es el hospital, aunque este solo constituya la etapa inicial, es necesario contemplar y desarrollar un trabajo transdisciplinar para ayudar más allá de todos los vértices e ir haciendo un trabajo holístico.

Introducción

ITZIAR GONZÁLEZ VIRÓS

Hacía mucho tiempo que la Dra. Remei Tarragó nos insistía en que era necesario «abrir una ventana» al conjunto de la sociedad que les permitiese conocer de cerca lo que acontece en torno a la prematuridad de un bebé. Y de ahí quizás el motivo de que, aún siendo arquitecta, me encuentre escribiendo estas líneas, a modo de antesala, del testimonio coral de las personas que han participado en este libro y que, al igual que la Dra. Tarragó, han vivido en primera persona y desde distintas posiciones la experiencia de ese entorno. Madres, padres, jóvenes que fueron bebés prematuros, enfermeras, neonatólogas y psiquiatras tienen voz y comparten este libro de la misma manera que han compartido un mismo territorio vivencial dentro y alrededor de una incubadora.

Como si se tratase de una *matrioshka* (muñeca rusa), en la que cada figura guarda en su interior otra un poco más pequeña, las personas de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) se arremolinan alrededor de la vivencia intensa de un bebé prematuro en su lucha por enraizar en la vida y la angustia de sus progenitores por que lo haga «junto a ellos», a pesar de la separación traumática que supone siempre la interrupción sobrevenida del proceso de gestación del bebé. En el centro de este horno vivencial y al calor de él, todas las personas de la UCIN que rodean a un bebé que está en una incubadora pasan a ser parte de él y a empatizar con él. Todas se suman a una cooperación que debe conseguir ser, al mismo tiempo, segura, suave y acogedora, como

el interior del vientre de una madre y como el cuerpo de ella, eficaz a la hora de proporcionarle todo lo necesario para que pueda abandonar ese estado umbral y se arraigue de forma permanente en la exterioridad de la vida. Así, todas esas personas constituyen el primer entorno relacional del bebé y la posibilidad de que se dé la reconexión vincular entre él y su familia.

Por todo ello, el libro no podía ser distinto a como es. Tenía que reconocer esa cooperación de todas las personas que forman parte de ese entorno relacional y dar voz al testimonio de cada una de ellas. Pero a su vez, no podía hacerlo sin una estructura que reforzase la idea de situar, en el centro de toda la lectura, la importancia de que ese bebé prematuro está vivo y que, desde su fragilidad y vulnerabilidad, está posibilitando una experiencia en su entorno inmediato: la del aprendizaje colectivo de cómo «humanizar» la práctica médica tecnificada y reconectarla de nuevo a la observación del bebé y a la palabra y escucha de su entorno familiar.

El primer capítulo del libro, a modo de dintel de esa ventana al mundo relacional de la prematuridad, tiene inscrito en su frontispicio la idea del cambio de paradigma que sin duda se ha dado en la actualidad respecto a cómo ha sido a lo largo de la historia.

En los capítulos 3 y 4, el lector entrará en el interior mismo del espacio de la UCIN y conocerá, a través de las palabras y descripciones detalladas de la neonatóloga Gemma Ginovart y de la enfermera Silvia Vicente, cómo se realiza en él la atención al recién nacido y su entorno relacional, así como los cuidados específicos que se procuran desde la enfermería.

En los capítulos 6 y 7, dentro de ese espacio central del bebé, pero a través de una mirada que reconoce sus propias competencias para entrar en relación con su entorno, la Dra. Tarragó explica el test de Brazelton que aplicó junto su maestro y referente vocacional, el Dr. Francesc Cantavella, en las unidades de prematuros desde el año 1985 en la antigua Clínica Dexeus, la Maternidad y el Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona.

En el siguiente capítulo, Maite Mañosa, al explicarnos en qué consiste la valoración de la función visual del bebé, nos da un testimonio muy especial de la red de afectos que el trabajo interdisciplinar genera en el interior de la UCIN y nos reconforta y reconecta a todos.

Finalmente, en el capítulo 9, la Dra. Tarragó nos explica el tránsito hasta abandonar la UCIN y cómo el confiar en la plasticidad del cerebro del bebé permite seguir acompañándolo para detectar sus dificultades y ayudarle a mejorar. De esta manera, al espacio limitado de la incubadora y la UCIN, se añade una capa más de espacio y tiempo en los años posteriores para la atención y acompañamiento del niño o la niña y su evolución.

Rodeando los anteriores cinco capítulos, encontraremos en los capítulos 2, 5, 8 y 10 la voz más personal de la Dra. Tarragó que nos explicará, en primera persona, su labor como psiquiatra a lo largo de más de 35 años en este entorno específico de la prematuridad y la UCIN. Nos hablará de lo que le sucede al bebé cuando, al nacer prematuramente, se interrumpe de forma dramática la interacción precoz entre él y su madre. Nos hablará también de lo que le pasa a la madre y a la dinámica que se establece entre ellos. Y nos detallará la importancia del trabajo de Salud Mental en la UCIN y cómo, para ayudar al personal médico y auxiliar que trabajaba en ella, era necesario actuar con los propios bebés y sus padres para que pudieran restablecer el vínculo entre ellos y elaborar los sucesivos duelos y culpas que aparecen desde el momento del nacimiento y después. En el capítulo 8 conoceremos la dinámica de los grupos de padres y en el capítulo 10, la importancia del acompañamiento psicológico en el duelo perinatal.

El libro culmina con dos testimonios que apuntalan el dintel de esta ventana al mundo de la prematuridad: la voz del padre de un niño prematuro y la voz de una joven que fue, ella misma, una niña prematura. Ambos relatos nos permiten culminar la lectura reconectados a nuestras propias emociones y reconociendo que ha permitido «vivir la prematuridad como nunca habíamos podido

imaginar vivirla, aun siendo ajenos a esa realidad de gran vulnerabilidad de quienes transitan ese espacio umbral del nacimiento precoz. De todo lo que aprenderemos y sentiremos leyendo este libro, nada tan definitivo para la arquitectura de nuestra sociedad como comprender que no hay espacio más seguro y hogar más acogedor que el vínculo que seamos capaces de construir entre nosotros y nosotras.

1. Cambio de paradigma en las curas neonatales

REMEI TARRAGÓ RIVEROLA

La ciencia se compone de errores, que a su vez son los pasos hacia la verdad.

JULES VERNE

EL CUIDADO DE LOS BEBÉS PREMATUROS A LO LARGO DE LA HISTORIA

Antes del siglo XIX no existía ningún modo de atender al bebé prematuro más allá de que estuviera junto a su madre, piel con piel; lo que ahora se conoce como «método canguro».

Coincidiendo con los períodos de guerra y debido a la consiguiente gran mortalidad que los acompañaba, reaparecía siempre el interés por la infancia en cuanto elemento clave para el reequilibrio demográfico.

Fue precisamente en París, después del fin de la guerra franco-prusiana, a finales del siglo XIX, donde no solo nace el interés por tratar a los recién nacidos enfermos, sino también a los prematuros. La mayoría de los bebés prematuros morían al no poder superar los primeros días de vida, pero, en el siglo XIX, matronas y obstetras franceses fueron los primeros en investigar para desarrollar recursos tecnológicos que permitieran dar soporte a estos bebés.

Uno de los primeros avances fue la invención de la incubadora. Con los cuidados en incubadoras se redujo la mortalidad de los prematuros al 50 %.

La primera publicación en el mundo occidental sobre el tema data de 1857 y fue elaborada por el doctor Jean-Louis-Paul Denucé (1824-1889), de Burdeos, Francia. Describe una bañera de zinc de doble pared en la que se llenó el espacio entre las mismas con agua caliente para incrementar la temperatura del interior.

Más tarde, en 1880, Etienne Stéphane Tarnier (1828-1897) vio que la regulación de la temperatura era un aspecto crucial para que los niños no murieran. Tarnier demostró mediante un estudio que, mientras el 66 % de los nacidos con poco peso morían a las pocas semanas de nacer, solo el 38 % de los que pasaban un tiempo en la caja de incubar de Tarnier corría esa misma suerte.

La fecha en que se fabricaron las primeras incubadoras para bebés no está clara. Algunas referencias bibliográficas la sitúan en la década de 1850, otras postulan a W. C. Deming como el primer fabricante en 1888. Pero, probablemente y según la repercusión que tuvieron sus avances en la prensa de la época, fue Alexander Lyons quien en 1891 aportó importantes avances tecnológicos para las incubadoras, al perfeccionarlas notablemente. Sus incubadoras, distribuidas por toda Francia, servían a los bebés de familias desfavorecidas.

En Inglaterra, la incubadora se introdujo en 1887, según una publicación de la época en la que se debatía el uso de estos dispositivos para el cuidado de bebés prematuros. En ella se hacía referencia a las primeras incubadoras públicas.

En 1896 se hizo una exposición en Berlín donde los bebés dentro de las incubadoras eran expuestos al público. Las madres no podían cuidar a sus hijos durante el tiempo que duró la exposición.

Dos años más tarde, la incubadora llega a Estados Unidos: la primera estación de incubadoras para bebés fue introducida en 1898 en Chicago (Illinois). Se hace una nueva exposición en Nebraska. Se repite la misma situación: no hay madres, solo hay

enfermeras cuidando a los bebés. Este modelo de atención, en el que se excluye a los padres de los cuidados, se instauró en muchos hospitales europeos y norteamericanos y aún perdura, con matices, en muchos hospitales.

El éxito de las incubadoras era tal que se llegó a exhibirlas con bebés, para mostrar las «milagrosas» supervivencias de los pequeños, en ferias con fines lucrativos (Berlín, Nueva York, Chicago...). Así sucedió en varias ferias mundiales, donde los bebés de incubadora eran una atracción.



Ese modelo produjo una de las primeras disputas bioéticas en la medicina de la época. No obstante, se siguieron exhibiendo incubadoras con los respectivos niños prematuros en ferias y exposiciones en Inglaterra y Estados Unidos hasta 1940.

Pierre-Constant Budin (1846-1907), obstetra, es considerado por muchos el padre de la neonatología. Ya en 1907 se mostraba preocupado por el reemplazo de las funciones maternas en los cuidados del recién nacido prematuro.

Poco después se observó que, cuando se devolvió el hijo a sus madres al final de la exposición, algunas de ellas habían perdido

el interés por el bebé, incluso hubo que convencerlas para que se lo llevaran a casa.

Alrededor de mediados del siglo xx se produjeron avances científicos y médicos que permitieron perfeccionar el concepto de incubadora y de otros recursos en neonatología. Así, a finales de la Segunda Guerra Mundial, la tasa de mortalidad infantil cayó significativamente, un 75 % menos entre 1950 y 1988, gracias a las incubadoras modernas, que incorporaban terapia de oxigenación y otros avances. No obstante, en muchos países aún hubo que esperar décadas para que se generalizaran.

Pero, a partir de esas fechas, se producen nuevos avances tecnológicos en neonatología con importantes inversiones económicas para la investigación de temas vitales como la ventilación mecánica, la fluidoterapia, el control térmico...

A finales de la década de 1970 resurgiría el método canguro como alternativa a los cuidados en incubadora, utilizado con recién nacidos prematuros que ya habían superado las dificultades iniciales y que necesitaban únicamente alimentarse y crecer.

En las últimas décadas, la neonatología ha tenido un desarrollo muy importante y la asistencia a recién nacidos prematuros o enfermos ha sufrido una profunda transformación.

Hoy, las unidades neonatales prestan atención al recién nacido en todo el proceso asistencial, que tiene lugar desde antes del nacimiento hasta el alta, y que continúa después en la consulta de seguimiento. Actualmente, gran parte de las unidades neonatales están intentando modificar sus hábitos de trabajo para adaptarse a un nuevo concepto de cuidados centrados en el desarrollo y la familia.

Durante décadas, con la creciente tecnificación de la asistencia, se fue separando a los padres de sus hijos, con erróneos argumentos de proteger a los recién nacidos de las infecciones o a los padres del padecimiento intenso que provoca la proximidad con el sufrimiento del hijo... Al mismo tiempo se consideró a los recién nacidos seres físicamente débiles y demasiado inmaduros para poder perci-

bir la calidez de una atención humanizada. La tecnología parecía una vía suficiente para obtener los mejores resultados, pero se evidenció que no era así (Ginovart, 2010).

UN CAMBIO EN EL MODELO DE ATENCIÓN

Ese modelo de atención al recién nacido se mantiene hasta 1970, cuando el Dr. Clivord R. Barnett, de la Universidad de Stanford, valora el sufrimiento de los padres y los niños y se cuestiona esta práctica. Él y muchos otros neonatólogos se han encontrado con la paradoja de tener que demostrar o justificar por qué es bueno que los niños y los padres estén juntos, cuando nadie previamente demostró que fuese bueno que estuviesen separados (Pallás, 2007).

La aplicación de técnicas como el test de Brazelton, el NIDCAP de Heidelise Als y las escalas del dolor y discomfort elaboradas por distintos profesionales en las UCIN han ido ayudando a «mirar al bebé» y a entender sus necesidades. Del mismo modo, la asistencia a los padres es imprescindible para ayudar en lo que valoramos como el eje central de nuestro trabajo: «el establecimiento del vínculo entre padres e hijo/s en una situación especialmente difícil».

La historia de la incubadora no ha terminado, y probablemente nuevos avances médicos modifiquen este aparato que procura que los bebés prematuros salgan adelante con las menores secuelas posibles, al tiempo que su uso se combina o complementa con otros menos tecnológicos y más humanos y afectivos, que son fundamentales para la mejor evolución del bebé.

A partir de este concepto, me planteo exponer nuestra experiencia con niños prematuros.

Este trabajo lo inicié de la mano del Dr. Francesc Cantavella, aplicando el test de Brazelton en las unidades de prematuros desde el año 1985 en la antigua Clínica Dexeus, en la Maternidad y en el Hospital de Sant Joan de Deu, situados en Barcelona. A lo largo de

este tiempo tuve el privilegio de trabajar al lado del Dr. Cantavella. Su incansable espíritu investigador y su rigor científico han sido el legado profesional más importante que he recibido de él.

Este trabajo se consolidó en el Hospital Germans Trias i Pujol, de Badalona. Se creó lo que denominamos, en aquel momento, Clínica de Maduración, que fue constituida por profesionales del Centro de Atención Precoz de Badalona. Atendíamos a los niños prematuros y a sus familias, realizábamos un seguimiento que duraba un año con la finalidad de realizar una detección precoz y derivar a los profesionales correspondientes para iniciar la ayuda para el niño y la familia.

En el año 2000 empezamos nuestra colaboración en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital de La Santa Creu i Sant Pau, de Barcelona. Este trabajo se realiza gracias al convenio de colaboración entre el Servei Català de Salut, la Fundació Eulàlia Torras de Beà y el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Todo el trabajo realizado no hubiese sido posible sin la sensibilidad, calidez y acogida por parte de todo el equipo de la Unidad de Neonatología del Servicio de Pediatría del Hospital.

Iniciamos nuestro trabajo dos psicólogos, Marcel Cortada y Victoria Cantavella, y yo misma como psiquiatra. Los cambios en los primeros diez años han sido muy importantes y hemos podido consolidar, junto con todo el equipo de neonatología, nuestro trabajo hacia una nueva mirada de los cuidados del niño prematuro.

Cuando se habla de los cuidados centrados en el desarrollo y la familia, hablamos de «humanizar» la medicina y, en nuestra experiencia en las unidades de cuidados intensivos neonatales, hablamos de la humanización de la asistencia al bebé y a sus padres. Me pregunto si no habrían debido ser siempre formas de atención humanizadas. Se hubiese tenido que contemplar siempre a padres e hijos como una unidad indivisible. Es cierto que la tecnificación y los nuevos procesos diagnósticos han ido apartando a los profesionales de la observación, de la historia clínica y de la exploración física, de la escucha y de la palabra, por lo que se ha perdido una

valiosísima información que hoy se intenta recuperar por el gran significado que tiene para la buena evolución del bebé hospitalizado y, en consecuencia, para una buena praxis.

A lo largo del libro, intentaremos transmitir nuestra experiencia. Esperamos que se encuentren nuevos recursos para contemplar al niño y a su familia desde la globalidad del desarrollo físico, psíquico, emocional y social.

Autoría

Remei Tarragó Riverola (ed.)

Médica, psiquiatra de niños y adolescentes, psicoterapeuta por la FEAP, psiquiatra de la Fundació Eulàlia Torras de Beà, profesora de la Universitat Ramon Llull y especialista en perinatología, en psicoterapia centrada en la parentalidad y en el test de Brazelton y ADBB. Es socia fundadora de la Asociación Nadocat, miembro del Grupo de Perinatalidad de SEPYPNA y miembro honorífico de ASMI.

Pablo Amor Peró

«Soy el marido de Raquel Ortiz. Ambos somos padres de Vera y Nico, nuestros dos tesoros. Siempre con ganas de sonreír».

Sara Bolaños Mendoza

«Vivo en Gran Canaria, pero nací el 29 de julio de 2003 en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona). A día de hoy tengo 16 años y curso 1.º de Bachillerato».

Marcel Cortada Esteve

Doctor en Psicología y psicoterapeuta ACPP-FEAP. Docente en distintos másteres universitarios de Psicología y Enfermería. Miembro del grupo de investigación: Pedagogia Hospitalària en Neonatologia i Pediatria, de la Universidad de Barcelona. Miembro fundador y presidente de la Associació Na-docat.

Gemma Ginovart Galiana

Doctora en Medicina por la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB). Especialista en Pediatría y Áreas Específicas del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona (UAB). Máster en Neonatología por la Universidad de Barcelona. Directora de la Unidad de Neonatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. Facultativo consultor sénior del Servicio de Pediatría del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. Profesora asociada de Pediatría de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB). Miembro fundador de Nadocat y vicepresidenta primera (www.nadocat.org). Miembro del grupo de investigación: Pedagogía Hospitalària en Neonatologia i Pediatría, Grup de Recerca SGR 806, AGAUR (Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca).

Itziar González Virós

Arquitecta y urbanista. Experta en procesos de cooperación ciudadana. Impulsora del Parlament Ciutadà.

Maite Mañosa Mas

Maestra, psicomotricista y licenciada en Pedagogía por la UAB y en Psicología por la UOC. Trabaja en el Centro de Recursos Educativos de la ONCE. Especialista en la valoración de la visión funcional en las UCI neonatológicas del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Silvia Vicente Pérez

Enfermera de la Unidad de Neonatología de Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Especialista en Pediatría. Asesora de lactancia materna certificada.

Índice

Prólogo	11
Introducción	17
1. Cambio de paradigma en las curas neonatales	21
El cuidado de los bebés prematuros a lo largo de la historia	21
Un cambio en el modelo de atención	25
2. ¿Qué sucede cuando el bebé nace prematuro?	29
3. Atención al recién nacido prematuro o enfermo desde el ámbito del neonatólogo	39
4. Cuidados de enfermería en la UCIN del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau	53
Cuidados centrados en el desarrollo y la familia (CCDF)	53
El cuidado de la postura	55
La lactancia materna y el cuidado piel con piel (CPP)	56
La prevención del dolor	59
El ruido	60
La luz	62
Atención a las familias y protección del vínculo	62
El ingreso	63
El equipo	67

La primera visita de mamá	68
El alta hospitalaria: a casa sin mi bebé	69
5. La importancia del trabajo de Salud Mental en una UCIN	73
El trabajo con los bebés	75
Una mala experiencia	76
El trabajo con los padres	77
El trabajo con los profesionales	77
6. El test de Brazelton: una experiencia en la UCIN	83
7. Valoración de la funcionalidad visual en la UCIN	91
El Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educativos (CRE) de la ONCE Barcelona: convenio de colaboración	93
Derivación	95
Funciones que desarrollar: las competencias visuales	95
Intervención con los padres	98
Explicación técnica de la intervención	99
Globalidad de los sentidos	102
Ejemplo de un caso valorado dentro de la UCIN	104
Conclusión	108
8. Grupo de padres	109
9. Entrevistas, exploración y derivación post-alta	119
Nuestro trabajo	121
10. La importancia del acompañamiento psicológico en el duelo perinatal	125
El duelo perinatal	125
La muerte prenatal	126
Un caso clínico	127

El duelo inexistente	131
Un caso clínico	133
La muerte neonatal	136
La película y el fondo	138
El bebé desaparecido	140
11. Nico, la historia de la alegría	143
Para que entres en la historia	143
Sigue en ella. Esto acaba de empezar	146
El milagro	147
El día a día	149
12. La experiencia de ser prematuro	151
Bibliografía	155
Autoría	161

