



Coneixent el meu fill prematur i les seves cures

El naixement d'un fill és un fet esperat amb il·lusió i la majoria de les vegades no ens plantegem que succeeixi de forma prematura.

Si això passa, els pares i les famílies han de d'afrontar una sèrie de situacions i fer front a sentiments inesperats per als que no s'està preparat, com:

- El meu fill haurà d'ingressar en una Unitat de Neonatologia
- M'hauré de separar de l'ell, especialment quan em donin l'alta.
- Desconec les cures i problemes de salut que pot presentar
- Com puc col·laborar en la seva cura

Aquest manual pretén ajudar-los a comprendre l'entorn de la Unitat de Neonatologia, les cures que se li donaran al seu fill, familiaritzar-los amb situacions que són habituals ... fent-los sentir més segurs i tranquils. Esperem resoldre molts dels dubtes que en aquest moment tenen.

Han de saber que el nostre equip assistencial està a la seva disposició per a resoldre dubtes i consultes que vagin sorgint i que disposem d'un servei d'acompanyament, on personal expert pot proporcionar assessorament i ajudar per afrontar la nova situació de la millor manera possible.

La planificació de les nostres cures es basa no només en assegurar el benestar i afavorir el correcte desenvolupament evolutiu del nadó, també en treballar l'empoderament de la família, dotant-la de coneixements, capacitats i habilitats que els donin la seguretat que necessiten un cop arribi el moment de marxar a casa.

Per què el meu fill és prematur?

La durada de l'embaràs es considera normal quan el part es produeix entre les setmanes 37 i 42 ("part a terme"). Quan el nen neix abans de les 37 setmanes s'anomena "prematuro o preterme". També és possible que el seu fill neixi a terme i que el seu pes sigui menor al que li correspongui a les setmanes de gestació "CIR: creixement intrauterí retardat".

El nen prematur neix amb una "immaduresa" que li farà més vulnerable a malalties, infeccions, agents externs com el soroll, la llum ...

No tots els nens prematurs presenten els mateixos problemes. Molts d'aquests depenen de l'edat gestacional i el pes de naixement.

Per sota de les 36 setmanes i dels 2 kg de pes necessiten cures especials fora de l'úter matern, per la qual cosa hauran d'ingressar en una Unitat de Cures Intensives Neonatals.

Aquestes cures especials es centren de forma especial en controlar la seva temperatura, la seva respiració i alimentació. Per això se'ls col·loca en una incubadora o bressol tèrmic per mantenir la temperatura corporal, proporcionant suport en les seves necessitats bàsiques com serien l'alimentació, respiració ... amb aparells especialment si així ho requereix.

LA UNITAT DE NEONATOLOGIA

La Unitat de Neonatologia de l'Hospital Universitari General de Catalunya ofereix atenció especialitzada als nadons prematurs, amb patologies mèdiques o que precisen cirurgia.

La unitat està dotada amb els recursos humans i tecnològics per la cura i tractament en situacions de màxima complexitat assistencial (**unitat de tercer nivell**).



Ahora, també s'atorga una gran importància als aspectes no purament tecnològics destinats a millorar el benestar i el desenvolupament neurològic dels nounats ingressats, a través de les anomenades Cures Centrades en el Desenvolupament i la família.

▪ Què són les Cures Centrades en el Desenvolupament i la Família (CCD)?

Són un conjunt d'actuacions dirigides a optimitzar l'entorn en les unitats de cures intensives neonatals, perquè no exerceixi un impacte negatiu sobre el desenvolupament del nadó. El sistema nerviós del prematur necessita un entorn favorable per desenvolupar-se de manera organitzada. Els nostres cures van enfocats a afavorir la interacció del nadó, de la família (permetent la participació activa en les cures), i de l'ambient. Es consolida així una nova idea d'entendre el procés assistencial que es duu a

terme a les unitats neonatals, basat en la humanització de les cures i en l'obtenció de beneficis a llarg termini. Treballem aspectes a nivell del macroambient (sorolls, il·luminació, musicoteràpia ...) i microambient (posicionament del nounat, mínima manipulació, control del dolor).

▪ Els pares participen de forma activa en les cures

Durant l'ingrés, el paper de la família és primordial. Es potencia el vincle afectiu entre els pares, que són els cuidadors naturals, i el nounat. La família és el referent permanent i el nen té dret a que els seus pares col·laborin en les seves cures. Per aquest motiu afavorim l'entrada lliure a la unitat i la participació activa dels pares, tant en les cures com en la presa de decisions. Depenent de l'estat de l'infant podrà col·laborar en la seva alimentació, higiene i altres aspectes rutinaris de la seva cura.

▪ Mètode Cangur

Estreny el vincle entre pares i fills, gràcies al contacte *pell amb pell*, *l'olor*, *les carícies*, *els sons*, *les mirades...*

Entre els beneficis per al nen destaquen:

- ✓ Millora del control de la temperatura corporal.
- ✓ Afavoreix l'estimulació tàctil, olfactiva, auditiva i visual del nounat.
- ✓ Afavoreix la lactància materna.
- ✓ Disminueix el risc de contraure infeccions.
- ✓ Augmenten el benestar de l'infant i dels pares, proporcionat als progenitors la possibilitat de col·laborar de forma activa en la cura del seu fill.
- ✓ Pot ajudar a que fins i tot els més petits es relaxin i respirin amb més facilitat, alhora que els estimula a succionar i alimentar-se.



El personal de la Unitat proporcionarà més informació al respecte i els ajudarà posar-ho en pràctica.

Com podem participar a les cures del nostre fill?

És possible que tingui por de acariciar-lo, en semblar fràgil a causa de la seva petita grandària. No obstant això és important establir un vincle físic amb ell el més aviat possible.

Una vegada que es trobi preparada per fer-li carícies, haurà de rentar-se les mans amb cura, seguint les indicacions de la infermera. Recordeu que la higiene de mans és el mètode més important per evitar la transmissió d'infeccions.

A l'entrar a la nostra unitat ha de rentar-se les mans amb aigua i sabó. A més disposarà també de solucions alcohòliques per a la higiene de mans al costat de la incubadora o bressol del seu fill per utilitzar-les abans de realitzar-li qualsevol tipus de cura.



Tan aviat que sigui possible el personal d'infermeria us animarà a agafar al nen en braços, els explicarà com col·laborar en cures específiques: alimentació, canvi de bolquers, massatge, mètode cangur ... De vegades cal tenir en compte que pot ser necessari limitar la quantitat d'estimulació física que rep.

Horaris d'accés a la unitat

Els pares tenen accés lliure a la Unitat de Neonatologia. Els germans i familiars propers han de fer-ho dins els horaris establerts.

Les persones que es troben en procés d'alguna patologia infecciosa s'han d'abstenir de visitar el nen.

HORARI FAMILIARS:

12 – 13.30 hores

17 – 18 hores

20.30 – 21.30 hores

VISITA DE GERMANS

DIUMENGES: 17 – 18 hores

Dia d'ingrés, si no hi ha contraindicació mèdica.

Una altra forma de mantenir el contacte entre el prematur i els seus germans és fer-li fotos al nounat i ensenyar-les als germans. De la mateixa manera, poden portar fotos del seu germà o dibuixos i col·locar-los prop de la incubadora del nadó, amb la finalitat que es creï un vincle amb el seu germà / -a més gran.

Característiques físiques del nen prematur

El nen prematur té un aspecte fràgil, tant per la seva grandària, com pels aparells que té al seu voltant. I la seva imatge dista molt d'aquell nadó imaginari amb el que vostès havien somiat, d'aquí la importància de conèixer les característiques pròpies de la prematuritat.

- **Cap, braços i cames** de mida desproporcionat en relació a la resta del cos. Amb el creixement aniran adquirint un aspecte normalitzat
- **Pell** molt fina i immadura a través de la qual poden visualitzar els vasos sanguinis, donant un aspecte de color vermellós o violaci. De tacte "enganxós", amb tendència a tornar-se morada o trencar-se amb facilitat.
- La majoria dels nens molt prematurs poden tenir també una fina capa de **pèl** molt suau anomenat lanugen, que els cobreix la major part del cos i que anirà desapareixent segons creixi el nadó.
- No és infreqüent, si és molt prematur, que tingui els **ulls** tancats en el moment del naixement; amb el temps s'obriran.
- **Orelles** poc desenvolupades, molt enganxades al cap i amb poc o gens de cartílag, el que els atorga un aspecte d'estar doblades, però això no els ha de preocupar. Segons creixin les orelles, formaran cartílag i això farà que normalitzin el seu aspecte.
- Un nen molt prematur no té del tot desenvolupats els **genitals externs**. L'home té un penis molt petit i és possible que els testicles no hagin baixat encara a les bosses. Una nena molt prematura té un clítoris prominent ja que la resta dels genitals externs no estan desenvolupats.
- Normalment es mourà poc i quan ho faci serà amb **moviments bruscos**, com "sobresalts". Això passa perquè les seves respostes encara no estan desenvolupades i la seva coordinació és immadura. Els **músculs** aniran guanyant força i coordinació.
- Amb el pas dels dies, quan guanyi pes i maduresa, to muscular, el color de la pell i l'aspecte general seran cada vegada més semblants a un nen a terme.

Nutrició

La llet materna es la idònia per el nounat, i els seus avantatges es multipliquen en els prematurs:

- ✓ és més fàcil de digerir,
- ✓ en tot moment s'adapta a l'edat del seu fill
- ✓ ajuda a regular la funció intestinal immadura
- ✓ protegeix contra infeccions.

Quan el vostre fill ingressa, ensenyem a les mares a utilitzar l'extractor de llet des de les primeres gotes de calostre, així com el funcionament del circuit d'emmagatzematge i conservació.

Fins a les 34-45 setmanes, els prematurs no tenen la capacitat completa de menjar per boca, coordinant la succió, la deglució i la respiració. S'alimenten mitjançant sondes que introduïm per boca o nas fins a l'estómac. L'entrenament per a la futura alimentació per boca comença a partir de les 29-32 setmanes i és progressiu i individualitzat. Es poden dur a terme nombroses accions per afavorir l'aprenentatge de l'alimentació. Els pares participareu activament i us ensenyarem a fer-ho.

Els primers dies el seu estómac no estarà preparat per assimilar la quantitat de llet que es necessitaria per cobrir les seves necessitats calòriques. Per aquest motiu pot ser necessari iniciar l'alimentació via

intravenosa. És el que coneixem com “nutrició parenteral”. D'aquesta manera assegurarem la quantitat d'aliment i calories necessàries en aquest moment.



Aparells mèdics

El vostre fill precisarà d'una sèrie d'aparells mèdics per controlar o suplir aquelles necessitats que per la seva immaduresa no estan del tot desenvolupades: alimentació (sonda d'alimentació, nutrició via endovenosa ...), respiració (monitors que controlen les seves constants, respiradors ...), prevenció contra infeccions (antibiòtics, aparells per controlar la velocitat de sèrums, catèters ...)

Davant qualsevol dubte sobre aquests dispositius, consulti al personal que l'atén.



Problemes de salut més freqüents

La major part dels nens prematurs pateixen problemes de salut especials a nivell respiratori, cardíac i neurològic.

- Els nens tenen una **respiració irregular**. És possible que després de fer varies respiracions ràpides la interrompin durant uns segons i comencin a respirar de nou amb una freqüència normal. Si les pauses respiratòries duren més de 15-20 segons, es denominen *apnees*. Sovint s'acompanyen de canvi de coloració a pàl·lid o blavós. És a causa d'una manca de maduresa dels centres de la respiració situats en el cervell del nen.

És més freqüent com més immadur és el nen i durant el son. Va disminuint amb el temps, a mesura que va madurant i arriba a desaparèixer prop de l'edat del naixement previst del nen. El tractament habitual d'un episodi d'apnea consisteix a estimular al nen suaument amb el tacte. D'aquesta manera "li recordem que ha de respirar". També hi ha un medicament que ajuda a mantenir una respiració regular. Si malgrat aquestes mesures no desapareix l'apnea, és possible que necessiti un respirador (aparell que ajuda a respirar amb regularitat) .

- **Infeccions:** També són susceptibles a patir infeccions més fàcilment que el nen madur pel fet de tenir un sistema immunològic poc desenvolupat i haver rebut menys defenses de la seva mare durant l'embaràs per haver finalitzat abans. Quant més catèters a les venes porti, juntament amb tractaments diversos fan que tinguin més possibilitats de desenvolupar una infecció.

- Per aquest motiu és extremadament important que es renti les mans. Ho ha de fer de forma acurada amb aigua i sabó abans de visitar al seu fill, tot i que no pensi tenir contacte físic amb ell (segueixi rigorosament les indicacions del personal de la sala pel que fa a la forma de rentar-se les mans). Si creu que pot estar constipat o que té algun tipus d'infecció respiratòria, demani a la infermera una mascareta abans d'apropar-se. Recordeu que els gèrmens són invisibles. L'aigua no els elimina, però sí l'aigua amb sabó. Fins i tot si abans s'ha rentat les mans diverses vegades durant el dia, ho ha de tornar a fer immediatament abans de visitar al seu fill. Quan porti poc temps en la nostra unitat, rentar-se les mans per protegir el seu fill de les infeccions serà una rutina.
- **Icterícia:** És el color groguenc a la pell. És la manifestació de l'acumulació de substàncies produïdes per la destrucció dels hematies, que el seu fetge per immaduresa té problemes per eliminar.



El tractament requereix de fototeràpia (llum especial que ajuda a eliminar la bilirubina).

- **Problemes digestius:** per problemes d'immaduresa no és capaç de succionar i deglutir, a més de tenir problemes per a la digestió dels aliments. Pot ser necessària l'alimentació via endovenosa o mitjançant sondes. A més són nens amb facilitat per regurgitar o vomitar. Anirem adaptant el mètode d'alimentació en funció de les seves capacitats i el seu desenvolupament.
- **Problemes neurològics** també ocasionats per la immaduresa. Valorarem de forma constant la seva resposta a estímuls, els seus reflexos i realitzant ecografies per valorar el desenvolupament cerebral.
- **Anèmia:** És un problema habitual en els prematurs i pot requerir una transfusió sanguínia.

Cures necessàries

- **Canvis posturals:** Els nens molt prematurs no tenen la força de canviar de posició per si sols ja que no tenen la força muscular necessària. Solen estar amb els braços estesos, més que doblats

o flexionats. Amb la finalitat d'estimular el seu desenvolupament i evitar rigideses els realitzarem canvis de posició de forma freqüent, mantenint sempre el seu cos alineat cap a la seva línia mitjana. És el que nosaltres anomenem mesures de contenció. Consisteix en simular un úter matern utilitzant amanyacs, llençols .



- **Cures de l'entorn:** És important mantenir la unitat neonatal amb un ambient similar a l'úter matern, intentant evitar al màxim una estimulació excessiva que pugui produir-li irritabilitat (per sorolls, excés de llum). Per això tenim la sala en penombra i les incubadores dels nounats molt prematurs protegides amb cobertores. Per disminuir el nivell de soroll, parlarem en veu baixa i silenciarem els telèfons. La incubadora és com una caixa de ressonància, i el prematur percep qualsevol soroll amplificat.



- **Altres cures:**

- ✓ **Massatge infantil:** Ha demostrat ser útil per ajudar als nens a relaxar-se, a guanyar pes més ràpidament i per alleujar les molèsties produïdes pels gasos.



- ✓ **Incubadora compartida:** Consisteix a col·locar junts en una mateixa incubadora als germans procedents de parts múltiples quan el seu estat ho permeti, envoltant-los amb tovalloles que simulen l'úter matern. D'aquesta manera mantenen el contacte pell amb pell, simulant un ambient el més semblant a la seva situació dins el ventre de la mare.



Aquesta ocupació compartida de la incubadora resulta beneficiosa per al desenvolupament motor, augmenta el guany de pes, disminueix la incidència d'apnea i bradicàrdia,

disminueix els requeriments d'oxigen i estabilitza la freqüència cardíaca, així com la temperatura corporal. També s'ha observat que els nens comencen a sincronitzar els seus períodes de son i vigília, el que els ajuda a seguir un horari similar.

- ✓ **Musicoteràpia:** Hi ha prou evidències sobre els efectes beneficiosos de la música: indueix la relaxació, crea sensació de benestar i facilita el ritme del son. L'elecció de la música és important, sobretot en nens prematurs fràgils, ha de ser de ritme plàcid, melodies rítmiques i fluides amb harmonia simple.
- ✓ **Control del dolor:** durant l'estada a la unitat neonatal els nens prematurs estan sotmesos a nombrosos procediments dolorosos, els professionals de la unitat intentem controlar el dolor per evitar que aquest pugui repercutir en l'estat clínic del nen. Per a això utilitzem diferents tècniques com: la succió no nutritiva, contenció, administració de pseudoanalgèsia (ex .: sacarosa), punció en braços dels pares ...



- **Proves habituals:** se li faran al seu fill radiografies, analítiques, ecografies, audiometria, exploracions oculars ... informant prèviament i sota el seu consentiment.

Informació mèdica:

Com a pare o mare té dret a conèixer tot el referent a la salut del seu fill per garantir que rep la millor atenció disponible. El seu metge els explicarà els procediments, les proves i els seus resultats, així com els plans de tractament. Si sap que s'ha realitzat una prova, però no l'han informat dels resultats, pregunti sense por, no ha de sentir que està molestant si demana aquesta informació. Si creu que no ha comprès al metge o si rep informació contradictòria, demani-li que expliqui tot amb paraules més senzilles en lloc dels tecnicismes. Pot apuntar totes les preguntes i respostes per poder llegir-les més tard, quan disposi de més temps per assimilar tota la informació rebuda.

Recomanem que anoti els dubtes que van sorgint perquè pugui consultar-les.

Unitat de cures intermèdies i mínimes:

La Unitat de Cures Intermèdies és una altra sala de neonatologia on el seu fill anirà quan surti de la UCIN i romandrà fins a la seva alta de l'hospital. És una bona notícia, ja que indica que ha millorat i no

necessita de les cures intensives. En aquesta sala s'orientarà la cura del nen a aspectes de nutrició, desenvolupament i tractament dels problemes residuals de la seva malaltia.

És un bon moment perquè s'entrenin en el maneig del seu fill abans de portar-li a casa seva.

Quan podré portar-me al meu fill a casa:

És probable que quan el nen estigui en la següent situació, el metge decideixi la seva alta :

- Manté la seva temperatura estable.
- No té apnees o si les té són molt breus i no necessiten tractament (encara que pugui necessitar un monitor).
- Alimentació (pit o biberó) per succió.
- Augmenta de pes.
- No necessita oxigen (en alguns casos pot anar-se'n a casa amb ell).
- Té més de 36 setmanes de gestació i un pes de 2000-2200 g.

SUPPORT A LES FAMILIES:

- ✓ A l'hospital disposem de servei d'acompanyament. Personal expert pot ajudar-los a comprendre millor les seves emocions i encaminar-les de la millor manera possible.
- ✓ Grup de suport a la lactància, que es reuneixen tots els dimarts de 9,30 a 13h al gimnàs de la primera planta.
- ✓ Associació de prematurs d'Hospital Universitari General de Catalunya. PETITS GRANS HEROIS.

Associació de pares i mares de nens prematurs de l'Hospital General de Catalunya.
[facebook.com/petitsgransherois](https://www.facebook.com/petitsgransherois)

info@petitsgransherois.cat
637423878 / 659634561



Per descomptat hi haurà molts més dubtes de les que estan recollides en aquest Manual i que podreu parlar amb el vostre metge i la resta del personal assistencial. Però esperem que us hagi servit d'ajuda per poder conèixer més i millor als vostres fills.

Mes informació:

<http://www.se-neonatal.es/Portals/0/LibroPrematuros.pdf>
<http://www.aprem-e.org/>

Per descarregar aquest Manual al dispositiu mòbil segueixi aquest enllaç:

Amb aquest codi pot accedir a un qüestionari que li agrairiem que omplis, ja que ens ajuda a conèixer la utilitat de la informació que els facilitem.

Podrà a través d'ella fer suggeriments per millorar el contingut



ENCUESTA SOBRE EL MANUAL