



HISTORIA PREMATURA PABLO Y ANA

El embarazo feliz

Ecografía de las 20 semanas: ¡¡¡son niño y niña!!!



¡¡Todo está perfecto!!

Se les espera para el 2 de marzo de 2015

Nacimiento de Pablo y Ana: 24+2 sdg ii12.11.14!!



Pablo pesó 660 gr.
Con la pérdida inicial se quedo en 570 gr.



Ana pesó 600 gr.

ANA



Ana falleció dos días después, fallo multiorgánico.

El equipo profesional fue increíble, pediatra y enfermera, me permitieron ser su madre hasta el final. Me animaron a hacerle fotos, vídeo, me ofrecieron coger sus huellas yo misma, la bautizamos...



Hicieron más "fácil" el momento más difícil de mi vida.

Duelo Gestacional y Neonatal



Para los padres de un bebé que fallece, SIEMPRE SERÁ SU HIJO, no importa la edad real o gestacional, ni tamaño, ni causa de fallecimiento.

Es un hijo que se va con toda una vida por delante. Son ilusiones y planes (cumpleaños, actividades, navidades...) que desaparecen.



¿Cómo ayudar?

Profesionales: Es importantísimo el acompañamiento, la empatía, saber guiar, ofrecer todas las posibilidades e información, respetar las decisiones de los padres y el momento en sí, sin prisas.

Familia y amigos: acompañamiento sin juzgar, respetar el espacio y tiempo de duelo, reconocer el lugar de ese HIJO, saber y querer escuchar y no recurrir a frases fáciles de consuelo.

Vale más un silencio incómodo que una frase rápida.

No hay consuelo.



Pablo



Infección, HIV grado II-III, dificultad respiratoria y bradicardia. Intubado 30 días. Operado de Ductus arterioso y 6 retinopatías, y muchas más complicaciones.

¿Cómo se vive en la UCIN?



Miedo - Ansiedad - Cansancio - Incertidumbre

Se vive “el momento”

Y qué ayuda???...

La importancia del contacto



El MÉTODO CANGURO consiste en estar en contacto piel con piel con la madre o padre, se ha demostrado que tiene múltiples beneficios para el bebé:

- **Emocionales:** crea el vínculo con los padres, le proporciona seguridad, tranquilidad.
- **Neurológicos:** regula mejor el estrés, se adapta mejor al medio y estímulos, y toleran mejor el dolor. Ayuda a poner en marcha sus mecanismos neurobiológicos.
- Mejora las constantes vitales.
- Regula su temperatura corporal.
- Estabiliza la frecuencia cardíaca y respiratoria.
- Favorece su desarrollo psicomotor. Etc.

Para los padres es fundamental para el vínculo.



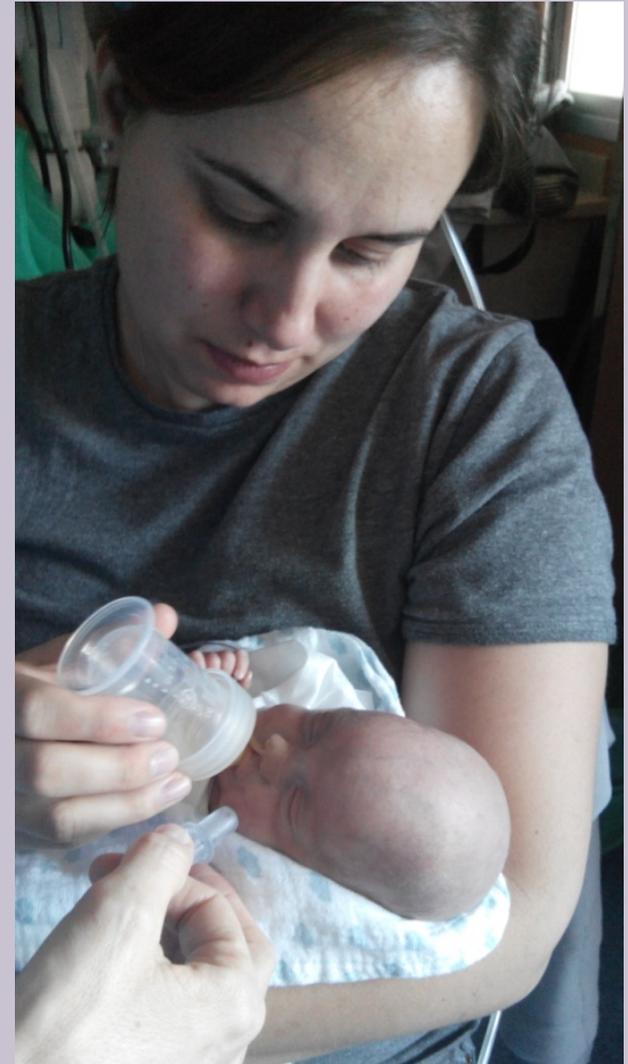
Calostro y Lactancia Materna



Es fundamental para el niñ@ prematur@, el calostro les aporta sus primeras defensas (ORO PURO) y la leche está adaptada para la edad gestacional del bebé y sus necesidades.

▣ Beneficios:

- Menor riesgo de infección
- Protección contra la enterocolitis necrotizante
- No sobrecarga el riñón prematuro
- Mejora el desarrollo neurológico
- Menor riesgo de VRS (Virus Sincitial Respiratorio)
- Mejor desarrollo de los ojos
- Etc.





Dificultades Lactancia en UCI:

- Ausencia del bebé
- Ansiedad/miedo/presión
- Cansancio extremo
- Depresión
- Descontrol cantidad ingerida
- Frialdad del extractor.



IMPORTANTÍSIMO: BANCO DE LECHE MATERNA

- Menores de 32 sdg.
- Menores de 1500g.
- Prematuros CIR.
- Cirugías.
- Problemas intestinales.
- Etc.

Disminuye un 58% el riesgo de Enterocolitis Necrotizante.

Binomio Perfecto: padres-enfermeras



Para los padres es vital poder colaborar en los cuidados del bebé, incluso conteniéndolo mientras lo manipulan para poder sentir esa parte de la maternidad, sentir que podemos cuidarles y colaborar.

Para las enfermeras es primordial que facilitemos su labor por nuestra parte, no entorpecer ni poner en duda su trabajo.

Formamos un gran equipo.



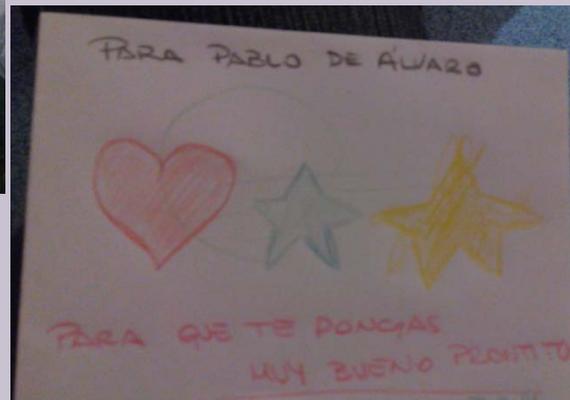
TODOS QUEREMOS LO MEJOR PARA L@S NIÑ@S

La figura Familiar



Cuando hay hermanos mayores, para ellos supone un cambio abismal en su vida, la llegada de un hermano es difícil pero en estos casos... Es bueno dar la oportunidad de integrarlo en la ecuación. La "normalización" de la situación puede ayudar mucho.

Las visitas de los demás familiares también son muy importantes, para que se conozca la situación real y para recibir el apoyo que se pueda necesitar. Siempre que se deseen visitas.



NEONATOS



Tras 80 días en UCI neonatal e incubadora Pablo pasó a neonatos en cunita, allí alcanzó el peso óptimo y logró comer sin fatigarse. 24 días después nos lo pudimos llevar a casa, por fin. Salimos a casa con pulsioxímetro y oxigenoterapia debido a su displasia broncopulmonar moderada.



Y aquí...

¿¿acaba todo??

BRONQUIOLITIS



Los prematuros son propensos a infecciones pulmonares debido a su inmadurez pulmonar y displasia broncopulmonar, haciendo que tengan que ingresar en el hospital, incluso según el caso, pasando por UCI nuevamente.



Actualidad



- Atención Temprana
- Rehabilitación
- Oftalmología
- Neumología
- Neuropediatría
- Digestivo
- Endocrinología
- Máxilofacial
- Pediatría (cada 15 días)

- Y ayudas extras:
 - Osteopatía
 - Psicomotricidad



Prematuridad



Nacimiento previo a la semana 37.

- ▣ Prematuro Extremo: 24-28 sdg.
 - ▣ Gran prematuro: 28-32 sdg.
 - ▣ Prematuro moderado a tardío: 32-37 sdg.
- 23 semanas (medidas de confort con padres)
23-24 semanas valoración viabilidad.

Pesos al nacer:

- ▣ Bajo: menos de 2.500gr.
 - ▣ Muy bajo: menos de 1.500g.
 - ▣ Extremadamente bajo: menos de 1.000gr.
- Peso mínimo viabilidad aprox: 500gr.

A mayor prematuridad y menor peso mayor riesgo de secuelas a corto, medio y largo plazo.

Datos



- ▣ *En España: 1 de cada 10 partos es prematuro, 29.000 casos al año.*

- ▣ *En Aragón: el 8% de los partos es prematuro.*
 - Hospital Miguel Servet:
200-250 ingresos anuales, 80-100 son menores de 1.500 gramos. Son el 80-85% de los ingresos en UCI.
Entre 5-10 fallecimientos de prematuros en UCI.

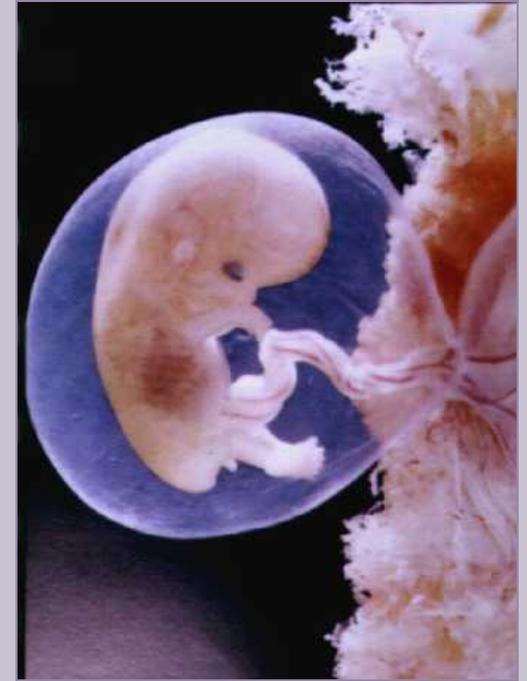
 - Hospital Lozano Blesa: 20-30 menores de 1.500 gramos al año.

Estadísticas en auge: cada vez más frágiles y más pequeños.

*Justifica: 75% de la mortalidad perinatal e infantil hasta los 5 años.
50% de la discapacidad en la infancia.*

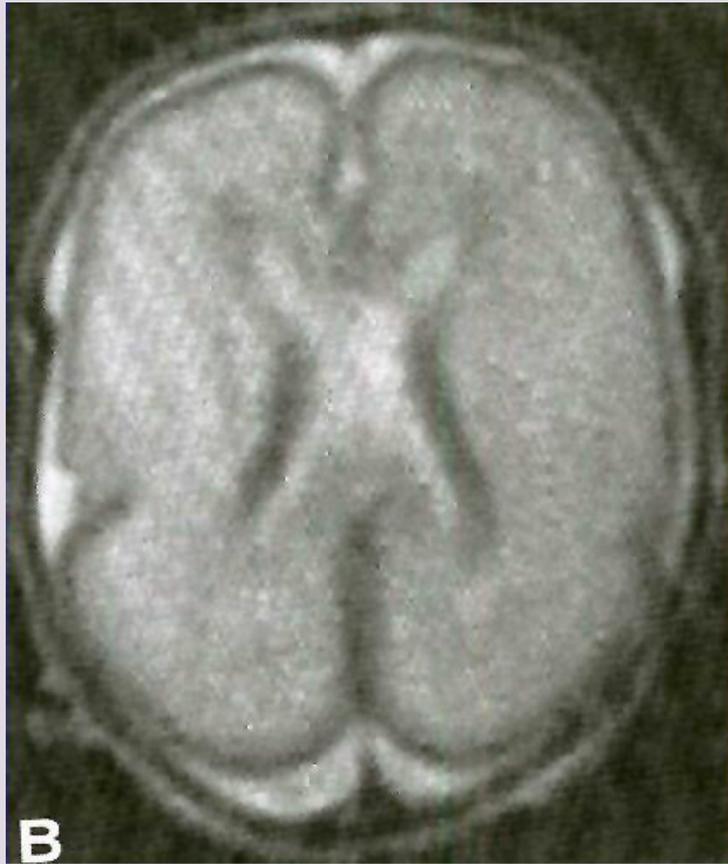
Los sentidos y su orden de desarrollo

- ▣ Tacto (7,5-18 semanas)
- ▣ Movimiento y posición (20-25 sem)
- ▣ Olfato y gusto (12-14 sem)
- ▣ Auditivo (18-36 sem)
- ▣ Visual (38 sem -2 años)



Estos sentidos son los que más afectados se ven por la prematuridad

SCANNER CEREBRAL



niño prematuro



niño nacido a término

El cerebro de un niño prematuro no tiene creadas las conexiones neuronales. Las creará fuera del útero por lo que necesitará mayor estimulación y mayor adaptación al medio.

Los prematuros extremos suelen nacer con hemorragias.

ARAPREM



ASOCIACIÓN DE PREMATUROS DE ARAGÓN

¿Quiénes somos?



Somos **PADRES AYUDANDO A PADRES** porque nuestra historia empieza en la misma incubadora.

Sabemos lo que es subir a lo más alto y bajar hasta el fondo en cuestión de minutos, conocemos el temor a la incertidumbre de cada día, sabemos las deficiencias que hay una vez fuera del hospital, el miedo a estar solos en casa, el desconocimiento que hay a nivel de permisos, ayudas y sus derechos y todo lo que queda por hacer.

¿Qué queremos?



Estar a tu lado en el camino apoyándote y acompañándote, poder escucharte, que no te sientas solo, facilitarte el proceso según las necesidades y las posibilidades.

Luchar por sus necesidades y sus derechos.
Trabajar para mejorar aquellas cosas que hagan más fácil la vida de nuestros hijos, tanto dentro como fuera de los hospitales.

Tener accesible toda la información necesaria para poder conciliar de la mejor forma posible la situación familiar y poder darles el cuidado necesario a nuestros hijos.

¿Cómo lo hacemos?



- ❖ *Sensibilizando y concienciando con el mundo prematuro.*
- ❖ *Haciendo reuniones de apoyo para las distintas etapas, desde la UCI y durante todo el camino.*
 - *Grupo de apoyo UCIS los miércoles*
 - *Grupo de apoyo padres de alta, una vez al mes*
 - *Apoyamos y participamos en el grupo de padres de Salud Mental del H.U.M.S.*
- ❖ *Creando un grupo de apoyo en facebook y Whatsapp, para hacer cortas las distancias.*
- ❖ *Acompañando a los padres desde el nacimiento de sus hijos en la etapa hospitalaria de la forma que sea necesaria.*



- ❖ *Facilitando y apoyando en los cuidados a través de talleres junto a la Asociación de Atención temprana “La Mirada de Lluna”. 3-4 Talleres al mes.*
- ❖ *Detectando las necesidades de los niños y sus familias e intentar solucionarlas.*
- ❖ *Recogiendo toda la información sobre permisos, ayudas y demás relacionadas con la prematuridad.*
- ❖ *Luchando por conseguir que se cumplan sus derechos, facilitándoles el camino (reuniones con IASS, médicos, autoridades...)*
- ❖ *Buscando residencias para las familias que no vivan en Zaragoza capital y alrededores.*



❖ **Firmando convenios:**

- con otras asociaciones para hacer más accesibles servicios necesarios u otras necesidades (valoraciones privadas, sesiones de psicomotricidad, talleres...)
- con la Facultad de Ciencias de la Salud de Zaragoza, para ayudar en la formación y sensibilización de los futuros profesionales (Terapia Ocupacional, fisioterapia y enfermería) desde el inicio de sus carreras. En proceso.

❖ **Recaudando dinero para:**

- ❖ Poder hacer mejoras en las UCIS y hospitales que afecten a los niños prematuros y sus familias.
- ❖ Para poder facilitar alojamientos a los desplazados.
- ❖ Para poder seguir trabajando y luchando.
- ❖ Etc.

**ELLOS YA HAN LUCHADO DEMASIADO
¡¡NOS TOCA!!**

Colaboraciones



- ▣ Estelar: hacen más acogedoras las UCI's neonatales y pediátricas.
- ▣ La Mirada de Lluna: trabajan en la prevención, detección y atención de dificultades en la infancia.
- ▣ Brisa de Mariposas: Asociación Aragonesa del duelo gestacional y neonatal.
- ▣ Umamanita: Asociación nacional del duelo gestacional y neonatal.

Somos miembros de la **FNAP** (Federación Nacional de Asociaciones de Prematuros).

¿Cómo encontrarnos?



www.araprem.org



607 271 797 (Beatriz)



Prematurosdearagon@gmail.com



Prematuros de Aragón (familias y entorno)
ARAPREM, prematuros de Aragón



www.prematurosdearagon.blogspot.com



Háblame, abrázame,
cántame como si no
hubiera nacido demasiado
pronto.



MUCHAS
GRACIAS