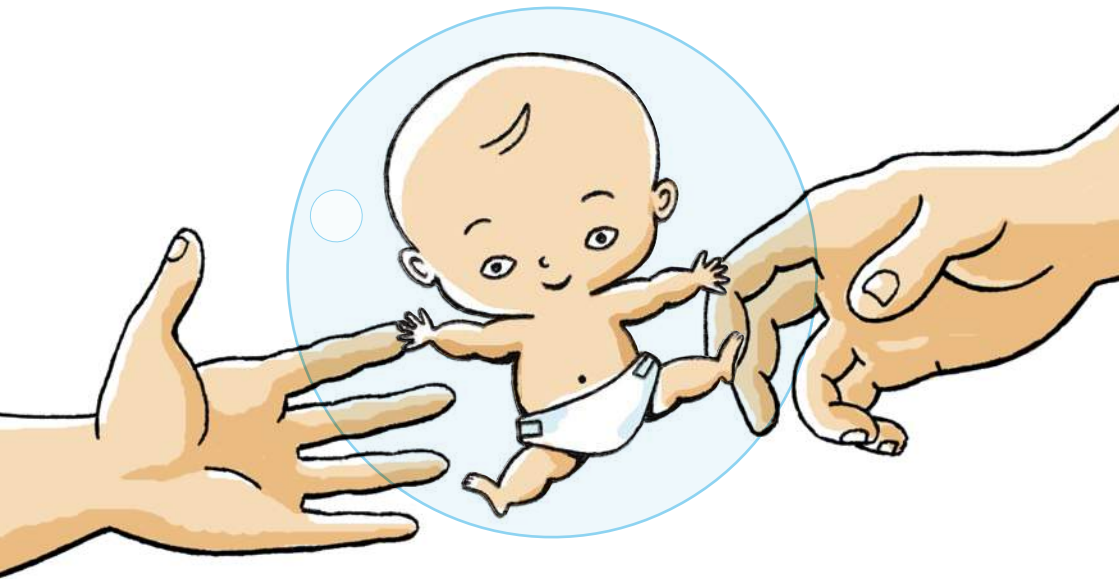


Servei de Neonatologia

Guia

per a pares



Generalitat
de Catalunya



Vall d'Hebron
Hospital



Índex

Benvinguda	3
Estructura del Servei de Neonatologia	4
Trasllat entre seccions / de retorn	4
Qui atindrà el seu fill/a	5
Què envolta el seu bebè	6
Horaris i visites	7
Normes bàsiques per a l'entrada a la unitat	8
Presa d'imatges	9
Funcionament de les taquilles	10
Funcionament del lactari	10
Informació Mèdica i d'Infermeria	11
Què pot fer per ajudar el seu fill/a	11
El mètode cangur	12
Reunions per a pares	14
El moment de marxar a casa	14
Inscripció al Registre Civil	15
Altres serveis a la seva disposició	16
Pàgines web recomanades	17
Glossari	18
Plànol de les instal·lacions	22

© Servei de Neonatologia
de l'Hospital Universitari
Vall d'Hebron

1a edició juny 2011

Disseny gràfic i il·lustracions:
www.boliblaui.com

Fotos: Hospital Universitari
Vall d'Hebron

Patrocinat per





Benvinguda

El naixement d'un fill/a comporta una sèrie de canvis en la rutina de la família i produeix cert nivell d'estrès. Quan el seu fill/a acabat de néixer cal que ingressi a la Unitat de Neonatologia aquest estrès pot ser major.

Les raons per les quals un nou-nat precisament ingressar en el Servei de Neonatologia són molt diverses, però independentment del motiu, significa que el nen necessita una sèrie de cures especials.

La finalitat de tots els professionals del Servei de Neonatologia de l'Hospital Vall d'Hebron és tenir cura d'aquests bebès des del moment de l'ingrés, incorporant la família en les seves cures.

El personal de la unitat procurarà estar a prop dels familiars per a donar-los suport i fer que la seva estada a l'hospital sigui més fàcil.

Aquest fulletó intenta respondre a les preguntes més freqüents que es plantegen els pares dels nou-nats ingressats al Servei de Neonatologia, i donar a conèixer el lloc on es troba ingressat el seu fill/a.



Estructura del Servei de Neonatologia

El Servei de Neonatologia es divideix en tres unitats: Cures Intensives i Intermèdies, situades a la planta semisoterrani i Cures Bàsiques situada a la segona planta.

- **Cures Intensives:** Hi són els nens que necessiten més cures, aparells específics i un monitoratge continu. Són els boxos 22, 23 i 24.
- **Cures Intermèdies:** Hi són els nens que requereixen un monitoratge continu complet però que estan més estables. Són els boxos 20 i 21.
- **Cures Bàsiques (també anomenada Unitat d'hospitalització):** Hi són els nens que no requereixen un monitoratge continu complet. Sol ser el pas previ per marxar a casa. Es divideixen en sis boxos, de l'1 al 6. També hi ha el box "Quasi a casa", destinat per a l'estada d'un sol nen i la seva mare o el seu pare durant 3 o 4 dies les 24 hores del dia, just abans de l'alta; els pares s'han de fer càrrec de totes les cures del seu fill/a i es reserva per a casos especials en què aquest règim es consideri necessari com a pas previ a l'alta.
- **Aïllats:** A la planta semisoterrani hi ha una àrea d'aïllament amb 4 habitacions, a les quals pot haver-hi nens de Cures Intensives, Intermèdies o Bàsiques, que requereixen aïllament per algun motiu. Dins de la resta de boxos també pot haver-hi nens que requereixen alguna mena d'aïllament; la infermera o el metge l'indicaran les mesures d'aïllament específiques en cada cas (ús de bata, guants, mascareta).

Davant o al costat d'aquestes unitats es troben despatxos de metges, supervisora d'infermeria i secretaria; i un lactari a cada planta, on les mares es poden extraure la llet i/o donar de mamar el seu bebè.

Trasllat entre seccions / de retorn

El seu fill/a podrà ser traslladat entre les diferents unitats de què consta el Servei de Neonatologia, sempre segons criteri mèdic. En la informació mèdica que diàriament se'ls dóna als pares, se'ls explicarà si el seu fill/a pot ser traslladat. Si els pares no han estat informats prèviament i el trasllat es produeix cap a una unitat de menor complexitat (i per tant no es produeix per empitjorament de l'estat del bebè) aquesta informació se'ls donarà al dia següent per no trucar-los a hores intempestives.

En cas que el seu fill/a hagi estat traslladat des d'un altre centre, un cop estabilitzat o resolt el problema que va motivar el trasllat es procurarà el seu retorn a l'hospital d'origen.

Qui atendrà el seu fill/a

Al Servei de Neonatologia hi treballen diferents persones i calen alguns dies per començar a conèixer-los. En la cura del seu fill/a poden participar els següents professionals:

- **Metges.** El neonatòleg, al qual se l'anomena *metge adjunt*, és un pediatre especialitzat en l'atenció al noutat; un neonatòleg supervisorà totes les cures del seu fill/a. Els neonatòlegs són els qui l'informaran de l'estat i l'evolució del seu fill/a i a qui ha de formular la majoria de les seves preguntes.

El metge neonatòleg treballa amb un altre metge que està realitzant l'especialitat de pediatria, anomenat *metge resident*, que també està capacitat per tenir cura del seu bebè.

Entre els metges neonatòlegs hi ha un Cap de Servei i dos Caps Clínics.

- **Infermeria.** Les infermeres es dediquen a la cura dels nounats. Són les que passen més temps amb el seu fill/a i amb la família, per la qual cosa coneixen molt bé el seu fill/a. Pot preguntar-les qualsevol dubte sobre la cura del seu bebè i educació sanitària.

La persona responsable d'infermeria és la *supervisora d'infermeria*.

Dins de l'equip d'infermeria hi ha una *infermera clínica*, que s'ocupa de supervisar les cures d'infermeria.

Dues infermeres estan *especialitzades en NIDCAP*, un model de cures neonatals centrades en el desenvolupament. Elles col·laboren en el seguiment dels nounats prematurs més vulnerables.

També hi ha una infermera que s'encarrega del *programa d'ingrés domiciliari*, i que acudeix als domicilis d'aquells nens que en ser donats d'alta entren en aquest programa.

- **Auxiliars d'infermeria.** Col·laboren amb els metges i les infermeres en el seu treball i en les cures del seu bebè. Gestionen els recursos materials del box i del lactari i s'encarreguen del circuit de la llet ma-



terna i artificial. Hi ha una auxiliar d'infermeria que s'ocupa de tota la logística del material que es necessita per a la cura dels nens.

- **Metges especialistes.** Per a la cura dels nounats malalts cal la col·laboració de metges d'altres especialitats, com ara els cardiòlegs, oftalmòlegs, cirurgians, gastroenteròlegs, neuròlegs..., que treballen en equip amb els neonatòlegs.
- **Altres professionals.** A la sala veurà d'altres professionals, com els tècnics i les infermeres de radiologia, que vénen a fer radiografies i ecografies, la terapeuta ocupacional, la treballadora social, la psicòloga, les infermeres de laboratori, etc.
- **Col·laboradors externs.** Algun dia a la setmana, professionals que són especialistes en diferents àrees i que treballen fora de l'hospital vénen a valorar als bebès. És el cas d'especialistes en funció visual.
- **Estudiants:** Atès que el nostre és un hospital universitari, pot haver-hi estudiants de medicina, infermeria o auxiliar d'infermeria que participin en la cura dels nens; els estudiants sempre estaran tutelats per un membre del personal.

Vostè podrà participar en les cures del seu bebè sempre que sigui possible (higiene, canvi de bolquer, donar el biberó...). Si es troba a Cures Bàsiques podrà ser una mica més independent. En qualsevol cas, sempre cal que segueixi les indicacions dels professionals, que el guiaran i l'acompanyaran quan ho necessiti.

Què envolta el seu bebè

La visita a una unitat neonatal genera sentiments contradictoris en les persones que arriben fins aquesta zona de l'hospital, desconeguda fins el moment en la majoria dels casos. En un primer moment el xoc és important, ja que veurà diversos aparells al voltant del seu fill/a.

El seu fill/a estarà envoltat no solament d'incubadores (un bressol especial, tancat, per mantenir el bebè calent i amb unes condicions ambientals específiques, i que acostuma a estar cobert per un cobertor de roba per minimitzar la llum i el soroll al seu interior), bressols, respiradors (màquines que realitzen el treball de la respiració), monitors (pantalles que registren diferents dades del bebè a través



d'uns adhesius enganxats al pit o a l'esquena del nen i un elèctrode amb llum vermella al peu o a la mà), bombes d'infusió (per les quals s'administraran sèrums i medicació), ordinadors, etc.

Algunes d'aquestes màquines emeten alarmes i sorolls que en ésser desconeguts per a vostès poden causar-los angoixa. Els metges i les infermeres són els encarregats d'interpretar el significat de les alarmes i de silenciar-les quan ho creguin convenient. Li preguem que pel bé del seu fill/a no toqui cap aparell, però no dubti en preguntar a les infermeres si vostè no sap què significa una alarma.

Horaris i visites

Des del Servei de Neonatologia l'animem a que romangui amb el seu fill/a tant de temps com pugui, i per això en aquest Servei **no hi ha horaris de visita i els pares podran estar amb el seu fill/a sempre que ho desitgin**. En ocasions se'ls pot sol·licitar que esperin fora del box quan s'estigui realitzant alguna prova o tècnica complexa al seu fill/a o a un altre nen del mateix box; això és normal i necessari per a garantir una assistència òptima i la privacitat d'altres bebès i les seves famílies.

És important que durant l'estada al box ens ajudi a mantenir un ambient tranquil i silenciós, ja que el descans és un factor molt important en l'evolució dels nens ingressats. A l'interior del box els pares



han de romandre al costat del seu fill/a per a proporcionar-li les cures necessàries; no han d'estar-se a altres àrees ni situar-se al costat o oferir cures a un altre bebè.

Sempre que sigui possible, intenci programar amb antelació l'horari de les seves visites i comenti-ho amb la infermera responsable de la cura del seu fill/a. Això ajudarà a organitzar millor les activitats i li permetrà gaudir i participar més d'aquestes.

Per motius de prevenció d'infeccions, la nostra unitat té limitat l'accés solament als pares de nens ingressats. No obstant, si vostè desitja que altres acompanyants (familiars i/o amics) puguin visitar de forma excepcional el seu fill/a, comenti-ho amb la infermera responsable de la seva cura. Per a l'entrada d'acompanyants, els pares hauran de signar i complimentar l'autorització que els proporcionarà a la secretaria del Servei de nounats (horari de secretaria: de dilluns a divendres de 8 a 15 hores). Es recomana l'entrada d'un màxim de dues persones diferents als pares per dia, que hauran d'entrar acompanyades per un dels pares, tenint en compte que a l'interior del box no hauria d'haver-hi més de dues persones per nen ni un intercanvi continu de persones. Les visites d'acompanyants seran preferentment a la tarda.

Les característiques dels boxos de la segona planta desaconsellen l'entrada d'acompanyants, però es disposa d'un passadís exterior per a visites amb horari d'obertura de cortines d'11:30 h a 13:00 h i de 17:30 h a 19:00 h.

Normes bàsiques per a l'entrada a la unitat

A l'arribada a la unitat, a l'entrada vostè trobarà diversos rentamans. Recordi **rentar-se bé les mans** abans d'entrar. Disposa d'indicacions de com fer-ho adequadament al costat d'aquests rentamans.

Si el seu fill/a requereix mesures d'aïllament, el personal encarregat de la seva cura l'indicarà quines mesures ha de prendre (ús de bata, mascareta, etc.).

Per entrar als boxos hauran de col·locar-se la identificació que se'ls haurà facilitat a Secretaria.





Sala d'estar per als pares a la 2a planta

Aquestes normes podrien modificar-se excepcionalment segons necessitats del servei. Segueixi les indicacions que li proporcionï el personal de la unitat.

Si està refredat o presenta algun altre procés infecciós o té dubtes sobre el seu estat de salut, comenti-ho a la infermera o el metge del seu fill/a abans d'entrar. Ells l'indicaran l'actitud més adequada en cada cas.

No està permès introduir productes alimentaris al box. Tampoc no es permet l'ús de telèfons mòbils dins del mateix, i cal que es mantinguin apagats o en mode silenci. En el cas d'altres objectes personals, sol·licitin autorització al personal. Disposem d'una sala per als pares a la 2a planta, on podran descansar, menjar i desar els aliments dins una bossa identificada amb el nom del nen.

Preses d'imatges

Podrà prendre imatges del seu fill/a seguint les indicacions del personal de la unitat. Consultí'ls abans de fer-ho. Les fotografies han de realitzar-se sense flash.

Recordi que no està autoritzat prendre imatges d'altres nens ingressats, de les instal·lacions de la unitat ni del personal que està treballant. A la segona planta està prohibit prendre imatges a través dels vidres del passadís de visites.





Taquilles

Funcionament de les taquilles

La unitat disposa d'un nombre limitat de taquilles tant al semisoterrani com a la segona planta, una per a cada lloc d'hospitalització. Per a sol·licitar-ne una dirigeixi's a l'administrativa que trobarà a l'entrada de la unitat (de dilluns a divendres de 8 a 15 hores).

Quan el seu fill/a sigui traslladat del semisoterrani a la segona planta o a l'inrevés o sigui donat d'alta recordi tornar la clau/targeta i deixar la taquilla lliure per a altres pares.

Funcionament del lactari

El Servei de Neonatologia disposa de dos lactaris, un al semisoterrani i un altre a la 2a planta. La seva funció és la de permetre a les mares l'extracció de la llet per poder alimentar els bebès que no són capaços de succionar directament del pit. A la 2a planta, atès que hi ha bebès més estables, el lactari també pot utilitzar-se en alguns casos per a que les mamàs donin el pit amb major privacitat.

El personal de la Unitat l'informarà sobre el funcionament del lactari.



Lactari de la planta -1



Lactari de la 2a planta

Informació Mèdica i d'Infermeria

Diàriament, al llarg del matí, els metges responsables del seguiment del seu fill/a l'informaran de la seva evolució. L'horari d'informació és de 12:30 a 14:30 hores. A les tardes, nits i caps de setmana hi haurà dos metges adjunts i dos metges residents per atendre els nens ingressats, que l'informaran si hi ha novetats o canvis importants a l'estat del nen. Aquesta informació podran donar-l'hi al mateix box al costat del seu fill/a o bé en alguna sala/despatx, en funció del tipus d'informació o de la situació del box.

El personal d'infermeria està les 24 hores del dia atenent el seu fill/a i pot consultar-li els aspectes relacionats amb la cura del seu fill/a. No es quedi amb dubtes, preguntant sempre que no entengui alguna cosa o quan precisi més informació.

Quan no pugui venir a estar amb ell/a i desitgi informació sobre l'evolució del seu fill/a podrà posar-se en contacte telefònic amb la unitat (veure més endavant). La informació telefònica és limitada, per la qual cosa és molt aconsellable acudir al matí per rebre la informació de forma completa. Com a norma, els únics membres de la família a qui se'ls donarà informació seran els pares.

En cas de dificultats idiomàtiques per a donar o rebre la informació mèdica, l'hospital disposa de mediadors interculturals que faciliten aquesta tasca. Si necessiten aquest servei comenti-ho al personal encarregat del seu fill/a, que es posarà en contacte amb el servei de mediació intercultural.

Què pot fer per ajudar el seu fill/a

Pot ser que les necessitats diàries del seu bebè variïn depenent del seu estat de salut. Per això la infermera que en té cura els explicarà la millor manera de participar en la cura del seu bebè.

És indispensable que els papàs s'involucrin en la cura del nen per al seu correcte desenvolupament; ningú millor que els seus pares per a proporcionar-li carícies i per a parlar-li. Estar junts els proporcionarà la força que necessiten en aquests moments i els permetrà conèixer-se millor. Estant al seu costat podran calmar-lo quan estigui inquiet, i així identificarà la seva presència com a quelcom agradable.





Si ho desitja pot portar alguna foto o dibuix per a decorar la incubadora o el bressol i personalitzar així l'espai que envolta el seu fill/a. També pot portar alguna peça de roba (manteta, gorra, mitjons...) o el seu xumet.

Les joguines o objectes més adequats són aquells que no són molt grans i que no contenen peces que es puguin enganxar als dispositius que té el seu fill/a. Idealment han de ser de drap, rentables i de petites dimensions.

Tan aviat l'estat del nen/a ho permeti, és convenient per a nens i pares agafar-lo en braços i bressolar-lo, així com donar-li el pit o el biberó al costat del bressol o la incubadora.

A tots els nounats ingressats és recomanable la pràctica del contacte pell amb pell (**Mètode Cangur**), les característiques del qual s'expliquen a continuació.

El mètode cangur

¿Què és el mètode cangur?

Consisteix en la col·locació del bebè nu en posició semi-vertical en contacte pell amb pell sobre el pit de la mare o pare.

¿Qui pot realitzar el mètode cangur?

Podran realitzar el mètode cangur els bebès ingressats a la Unitat de Neonatologia que compleixin els següents criteris:

- Que estiguin clínicament estables.
- Que no siguin portadors de catèters umbilicals ni drenatges.

Si els pares tenen un procés infecció li ho han de comunicar a la infermera, que valorarà amb l'equip mèdic la situació.

¿Com es realitza el mètode cangur?

S'aconsella que els pares es dutxin diàriament, no utilitzin perfums i duguin roba còmoda, que es pugui obrir per davant (tipus camisa). S'instal·laran tan còmodes com sigui possible (en una butaca reclinable) i la infermera col·locarà el bebè (amb un bolquer i capellet) en posició semi-vertical en contacte pell amb pell sobre el pit de la mare/pare, tapat amb una tovallola o peça de roba calenta. En



acabar, la infermera col·locarà el bebè dins de la incubadora o en el bressol on continuarà descansant.

Avantatges de realitzar el mètode cangur

En el bebè, està demostrat que disminueix el nombre d'apnees i de bradicàrdies, millora el patró del son, afavoreix l'augment de pes, augmenta el seu benestar, afavoreix l'estimulació tàctil, olfactiva, vestibular i visual del bebè i millora el control de la temperatura corporal.

En els pares, promou el vincle afectiu mare/pare-fill/a, reforça la lactància materna, disminueix el seu nivell d'ansietat i augmenta la seva confiança i la seva participació.

Horari del mètode cangur

D'entrada, no hi ha horari estipulat per a fer el mètode cangur, és lliure. Dependrà de la disponibilitat de les famílies i de les situacions puntuals del servei. Es recomana un temps mínim per sessió de cangur (una hora), per aconseguir l'adaptació del bebè.



Reunions per a pares

Tots els dilluns a les 10.30 h els pares que ho desitgin poden assistir a les anomenades "Reunions per a pares". Són reunions coordinades per una infermera i un metge del Servei de Neonatologia, i en ocasions altres professionals, i a les quals assisteixen pares de nounats prematurs o aquells que previsiblement estaran amb el seu fill/a a l'hospital durant unes setmanes.

En aquestes reunions es parla de com són els nens, què fan, què senten i com ho manifesten, què fer per ajudar-los, la preparació per a l'alta, etc. També es parla d'aspectes que puguin preocupar i dels quals no sempre hi ha suficient temps per a parlar-ne dins de la unitat de Neonatologia.

Per assistir-hi no és necessari avís previ ni reservar plaça, tot i que és preferible comunicar-ho al metge o la infermera responsables de la cura del seu fill/a.

Per a més informació pot preguntar a la Sra. M^a José Cano o al Dr. Josep Perapoch.

El moment de marxar a casa

L'alta és el moment més desitjat de tot l'ingrés. Quan aquest moment es vagi aproximant, tant el pediatre com la infermera li aniran donant recomanacions i oferint-li educació sanitària, aclarint els dubtes que puguin sorgir.

En el moment de l'alta també podrà realitzar preguntes i resoldre dubtes abans de marxar a casa amb el seu fill/a.

Habitualment l'alta es dona al matí abans de les 13 hores i és important per al funcionament de la unitat que es respecti aquest horari; si no pogués venir dins d'aquest horari, comunicu-ho a la infermera o al pediatre responsables.

El dia de l'alta cal que presenti el DNI o passaport (pare o mare) per a poder signar l'alta mèdica i l'alta d'infermeria, totes dues per duplicat; una còpia és per als pares i l'altra per al pediatre de capçalera.



Existeixen dos tipus d'alta:

- **Alta hospitalària:** és l'alta més habitual, en què el bebè és donat d'alta de la unitat al seu domicili i des d'aquest moment el seguiment serà realitzat pel pediatre de capçalera i altres unitats de l'hospital si és necessari.
- **Alta amb ingrés domiciliari:** és aquella en què el bebè és donat d'alta de la unitat però roman ingressat al domicili, amb seguiment estricte per part de l'equip de Neonatologia. El pediatre responsable l'informarà dels criteris generals per a que un bebè entri en el Programa d'Ingrés Domiciliari.

La infermera domiciliària anirà al domicili al dia següent de l'alta i hi tornarà un o dos cops per setmana fins que consideri que el bebè ja està en condicions de ser atès exclusivament pels seus pares. Fins aquest moment no se'l pot treure de passeig al carrer ni rebre visites, ja que malgrat ser a casa el bebè es troba encara ingressat i requereix unes cures específiques.



Inscripció al Registre Civil

Després del naixement del seu fill/a i passades les primeres 24 hores de vida, haurà d'anar al Servei de Registre Civil, situat a la planta baixa de l'hospital, per formalitzar la inscripció del nounat. Per fer aquesta gestió cal que presenti:

- DNI de la mare i el pare
- Llibre de família
- Nom i cognoms del nounat

En cas que desitgi realitzar la inscripció al Registre Civil d'una altra població, haurà de passar a recollir la documentació al Registre Civil de l'hospital.

Per a qualsevol dubte o aclariment pot trucar al 93 489 32 06 o dirigir-se a aquest servei. L'horari d'atenció al públic és:

Dilluns i dies posteriors a festius: d'11:30 a 14:30 hores.

De dimarts a divendres: de 12:30 a 14:30 hores.

Realitzada la inscripció, per a recollir el llibre de família l'horari és de 8:30 a 20:30 hores.

Telèfons d'interès

Secretaria Semisoterrani (intermedis i crítics) de dilluns a divendres de 8:00 a 15:00 h	93 489 38 99
Planta Semisoterrani (intermedis i crítics) de 15:00 a 8:00 h	93 489 42 16
Boxos Aïllats Semisoterrani	93 489 46 40
Secretaria Segona Planta (bàsics) de dilluns a divendres de 8:00 a 15:00 h	93 489 31 25
Segona Planta (bàsics)	93 489 31 27
Centraleta	93 489 31 00
Admissions	93 489 30 04
Atenció al Client	93 489 30 12
Informació	93 489 30 40
Treball Social	93 489 30 14
Urgències de Pediatria	93 489 31 31
Urgències de Tocoginecologia	93 489 31 33
Consulta Externa de Neonatologia	93 489 31 65
Consultes Externes de Pediatria	93 489 31 52
Consultes Externes de Tocoginecologia	93 489 31 76

Altres serveis a la seva disposició

Unitat de Mecenatge, Fundació Vall d'Hebron Institut de Recerca

Donacions

Ubicació: segona planta edifici Mediterrània

Telèfon: 93 489 30 00 ext. 4931 / **mòbil** 607 64 01 14

Unitat d'Atenció al Client – Informació

Reclamacions, suggeriments, agraïments i informació personalitzada.

Ubicació: vestíbul principal edifici general

Horari: de dilluns a divendres de 8:00 a 17:00 hores

Telèfon: 93 489 30 12

Treball Social

Per atendre qüestions socio sanitàries.

Ubicació: planta baixa edifici materno-infantil

Horari: de dilluns a divendres de 8:00 a 15:00 hores

Telèfon: 93 489 30 14

Servei Religios Catòlic

Suport religiós.

Ubicació: planta baixa edifici pediatria

Horari: dissabtes a les 19:15 hores i diumenges i festius a les 11:45 hores.

Telèfon: 93 489 44 22

En cas de no ser catòlic es pot sol·licitar la presència d'una persona de la seva religió.

Cafeteria

Ubicació: vestíbul principal edifici materno-infantil

Horari: tots els dies de 7:00 a 20:00 hores

Prensa, revistes i altres articles

Ubicació: vestíbul principal edifici materno-infantil

Horari: laborables de 8:00 a 20:00 hores i dissabtes i festius de 10:00 a 20:00 hores.

Pàgines web recomanades

www.vhir.org/gr/surgortopediatrics

i www.vhir.org/gr/maternal_fetalmedicine:

accés directe a les línies d'investigació sobre les patologies fetals en què es treballa actualment al Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR).

www.aeped.es/familias: web de l'Asociación Española de Pediatría amb informació especialment redactada per explicar temes relacionats amb la salut infantil a famílies.

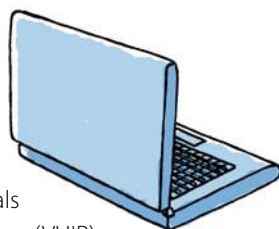
www.se-neonatal.es: web de la Sociedad Española de Neonatología amb una àrea específica per a pares amb enllaços d'interès i on es recomanen llibres per a pares.

www.prematuros.info/prematura: web de Prematura, l'Associació de Pares de Nens Prematurs amb seu a Barcelona.

www.aprem-e.org: web de l'Asociación de Padres de Niños Prematuros.

www.secardioped.org: web de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. Clicant sobre l'apartat "Publicaciones" es pot descarregar de forma gratuïta en format pdf el llibre *Manual para padres de niños con cardiopatía congénita*.

www.proyectohera.com: el Proyecto Hera és una iniciativa de treball desenvolupada al terreny de la Neonatologia i integrada per metges, infermeres i psicòlegs de tota Espanya. La web proporciona informació de qualitat i fàcilment intel·ligible sobre el que representa el naixement d'un fill/a prematur.



Glossari

A terme: nen nascut entre 37 i 42 setmanes de gestació.

Analgèsics: són els medicaments que tenen capacitat de disminuir o eliminar el dolor.

Analítica: prova diagnòstica mitjançant la qual es determina la concentració a la sang o a l'orina de substàncies molt diverses.

Anèmia: disminució dels glòbuls vermells a la sang, ja sigui per una malaltia o per pèrdues sanguínies excessives (sagnat, extraccions per a anàlisis, etc.). Es pot tractar amb suplementes de ferro o requerir una transfusió de sang. És molt freqüent en els nounats prematurs.

Antibiòtics: són els medicaments capaços de matar els bacteris o capaços de disminuir la seva taxa de creixement; s'utilitzen per a tractar les infeccions causades per bacteris.

Anticossos: substàncies produïdes pels glòbuls blancs que serveixen per defensar el cos de les infeccions o d'elements que l'organisme considera que no són propis. Un cop produïts poden romandre a la sang tota la vida, encara que la causa que els havia provocat ja hagi desaparegut. També passen de la mare al fill durant l'embaràs i a través de la llet materna.

Apnea: pausa en la respiració que dura 15-20 segons o més, de vegades induint canvis de color (blau o pàl·lid) o disminució del ritme cardíac al nen.

Arítmia: trastorn que es produeix quan el cor no batega de forma regular, sinó amb un ritme irregular.

Aturada cardiorespiratòria: la respiració i/o els batecs cardíacs deixen de produir-se o són excessivament lents, habitualment de forma sobtada. Requereix una assistència immediata.

Baix pes per a l'edat gestacional: el dels bebès nascuts prematurament o després d'un període

de gestació normal però que en néixer pesen menys del que els correspondria per a la seva edat gestacional.

Bilirubina: producte de degradació dels glòbuls vermells. L'excés d'aquesta substància pot causar una coloració groguenca de la pell, anomenada icterícia, molt freqüent als nounats.

Box: amb aquest terme s'anomenen les sales d'hospitalització de la unitat neonatal.

Bradicàrdia: freqüència cardíaca anormalment lenta per a aquest individu.

Bressol tèrmic: és un bressol amb una font de calor, generalment per sobre del nen, que l'ajuda a mantenir la temperatura.

Cardiopatia congènita: malaltia del cor que es produeix perquè alguna part del mateix no s'ha format correctament durant la vida fetal. Probablement l'origen en la majoria de casos és genètic, però molt sovint no se'n coneix la causa.

Calostre: líquid serós i groguenc segregat pels pits abans de l'inici de la lactància. Aquest líquid és ric en anticossos que protegeixen el nounat contra les infeccions.

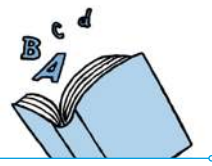
Cànula nasal: tub estret i flexible per a administrar oxigen a través dels orificis nasals del bebè.

Catèter: tub estret i flexible que s'introdueix al cos per a administrar medicacions o extraure líquids.

Catèter umbilical: tub estret i flexible que s'introdueix pel cordó umbilical del nen a través d'un vas sanguini.

Cianosi: coloració blau-violeta de la pell i les mucoses. S'observa sobretot als llavis, al voltant de la boca i a les extremitats. La causa és una baixa quantitat d'oxigen a la sang.

CPAP: Pressió Positiva Contínua de les Vies Respiratòries: Mecanisme mitjançant el qual es pretén mantenir una petita quantitat d'aire als pulmons



al final de cada respiració. Això evita el col·lapse dels pulmons. Cal utilitzar un respirador (n'hi ha de diferents tipus) i unes cànules o un tub introduïts al nas.

Cures centrades en el desenvolupament: són un sistema de cures per al nounat prematur que pretenen millorar el desenvolupament del nen a través d'intervencions que afavoreixin el nounat i la seva família. S'hi inclouen intervencions a l'ambient (disminució del soroll i de la intensitat de la llum) i al microambient en què es desenvolupa el nen (postura, manipulacions, dolor, etc.). A més fomenta el paper dels pares com a cuidadors principals del nen.

Cultius: proves diagnòstiques per conèixer si existeixen microbis als diferents fluids corporals (sang, orina, mocs, etc.). El resultat dels mateixos sol trigar diversos dies.

Desaturació: és el descens de la quantitat d'oxigen transportat a la sang.

Displàsia broncopulmonar (DBP): trastorn respiratori crònic que afecta predominantment els nònats prematurs i que es produeix com a conseqüència de les lesions pulmonars provocades per la ventilació mecànica, l'oxigen, etc. L'evolució sol ser cap a la curació completa, però hi ha molt diversos graus de gravetat.

Diürètic: medicament que serveix per orinar més i eliminar l'excés de líquid de l'organisme.

Drenatge: procediment que permet la sortida d'aire o líquid d'una cavitat o ferida, col·locant un catèter en aquell lloc on faci falta que surti el líquid o l'aire.

Drogues: nom col·loquial amb què s'anomena un conjunt de medicaments que s'administren als pacients, en especial aquells que actuen sobre el cor i que s'infonen per via endovenosa de forma contínua.

Ductus arteriós: trastorn en què el conducte vascular que comunica l'aorta (l'artèria principal del cos) amb l'artèria pulmonar (l'artèria que porta la sang als pulmons), sempre obert durant la vida fetal, no es tanca degudament poc després del naixement. Si cal tancar-lo, es poden fer servir medicaments o fins i tot una intervenció quirúrgica.

Edat corregida: l'edat en setmanes que s'obté en sumar les setmanes de gestació al néixer més les setmanes de vida des del naixement. S'utilitza molt freqüentment per valorar l'evolució quant al pes o al desenvolupament dels nònats prematurs.

Edat gestacional: nombre de setmanes entre el primer dia de l'última menstruació i la data de naixement. Se sol parlar d'ella en el format setmanes+dies: per exemple, 27+3/7 significa 27 setmanes completes i 3 dies.

Enterocolitis necrosant (ECN): malaltia del tracte intestinal causada per la inflamació o disminució del flux sanguini al budell. És una malaltia greu que afecta molt més freqüentment els bebès prematurs i que pot resoldre's amb tractament mèdic (antibiòtics, nutrició parenteral i no menjar durant uns dies), però que també pot complicar-se i requerir tractament quirúrgic.

Fons d'ull: prova que es realitza per visualitzar els vasos sanguinis de la retina. Per dur-la a terme és necessari dilatar la pupil·la del bebè. Es realitza de forma rutinària als prematurs menors de 31 setmanes. Habitualment es realitza els dimecres al matí, per la qual cosa aquest dia cal tenir especial cura en la protecció de la llum.

Fontanel·les: zones toves localitzades entre els ossos del crani del nounat.

Fototeràpia: tractament especial amb llum per a nònats amb icterícia en què es col·loca el nounat afectat sota llums fluorescents especials que descomponen la bilirubina per a que pugui ser eliminada del cos.

Freqüència Cardíaca: nombre de batecs cardíacs en un minut.

Freqüència Respiratòria: nombre de vegades que es respira en un minut.

Gasos: anàlisi de la sang per determinar-hi les concentracions d'oxigen i de diòxid de carboni, així com l'acidesa de la sang.

Glicèmia o glucèmia: concentració de sucre a la sang.

Hematies: també se'ls anomena glòbuls vermells. Són les cèl·lules sanguínies que transporten l'oxigen.

Hemorràgia o sagnat cerebral: sagnat anormal a l'interior del cervell. Pot tenir diversos graus de gravetat, però molt freqüentment desapareix espontàniament sense seqüeles (el metge li n'explorarà els detalls en cada cas).

Hidrocefàlia: acumulació de líquid a les cavitats del cervell, caracteritzada per un augment de la mida del cap i la pèrdua progressiva de teixit cerebral.

Hipertensió: augment de la pressió sanguínia.

Hipertensió pulmonar: procés relativament freqüent que acompanya algunes malalties greus dels pulmons o del cor i que dificulta que la sang s'oxigeni adequadament als pulmons.

Icterícia: coloració groguenca de la pell i les mucoses produïda per una quantitat de bilirubina en sang superior a la normal.

Incubadora: bressol per mantenir els nens prematurs en un ambient de temperatura i humitat controlades, que minimitzin el seu consum d'energia per conservar una temperatura corporal normal.

Intubació: inserció d'un tub a la tràquea a través del nas o la boca per assistir la respiració mitjançant un respirador.

Leucòcits: també anomenats glòbuls blancs. Són les cèl·lules de la sang encarregades de defensar l'organisme de les infeccions.

Líquid cefaloraquídi: líquid que envolta al cervell i la medul·la espinal i que té propietats nutritives i protectores.

Malaltia metabòlica o metabolopatia: malaltia produïda per la manca d'un component de la sang (habitualment una proteïna) que comporta que una o diverses reaccions químiques de l'organisme no es produeixin i que s'acumulin substàncies que poden ser tòxiques. El seu origen és congènit (es neix amb la malaltia), n'hi ha de molts tipus diferents i cada malaltia té unes característiques molt particulars.

Malformació: es parla de malformació quan alguna part del cos no s'ha format bé durant la vida fetal. Pot ser externa (visible) o afectar algun òrgan intern.

Meconi: matèria fecal del fetus; en general és la primera deposició després del naixement, però de vegades el fetus pot eliminar-la abans del naixement.

Meningitis: infecció de les membranes que envolten el cervell i la medul·la espinal. Sempre és una malaltia greu, però també es pot curar sense deixar seqüeles. És necessari descartar-la en la majoria dels bebès que tenen una infecció en alguna altra part del cos. Per a diagnosticar-la cal fer una punció lumbar i per a tractar-la calen molts dies de tractament antibiòtic endovenós.

Metavision: sistema d'informació computaritzat del Servei de Neonatologia on es recullen totes les dades referents al monitoratge, tractaments, notes mèdiques i cures d'infermeria dels nounats ingressats a la UCI o a Cures Intermèdies. Per als bebès ingressats a Cures Bàsiques, el sistema Metavision emmagatzema bàsicament les notes mèdiques.

Mètode cangur: mètode mitjançant el qual es col·loca el nen contra el pit dels pares, amb el fi d'establir el contacte pell amb pell.

Monitor: aparell que registra informació respecte una determinada funció, com la freqüència cardíaca, temperatura corporal, freqüència respiratòria o pressió sanguínia.

NIDCAP (Newborn individualized developmental care and assessment program): és un model de cures centrades en el desenvolupament que promou la cura individualitzada per a cada nen. A través de l'observació de la conducta del nou-nat s'extrauen recomanacions per oferir-li unes cures adaptades a les seves capacitats i que afavoreixin el seu desenvolupament.

Nutrició parenteral: administració dels aliments directament al torrent sanguini del nen, subministrant-li els nutrients necessaris com hidrats de carboni, proteïnes, minerals, vitamines i greixos, sense utilitzar el tub digestiu.

Òxid nítric: gas que s'administra als pulmons per a millorar l'oxigenació en alguns bebès molt malalts.

Oxigenoteràpia: qualsevol procediment en què s'administra oxigen suplementari a un bebè.

Plaquetes: cèl·lules de la sang la missió de les quals és evitar les hemorràgies.

Pulsioxímetre: aparell capaç de mesurar la quantitat d'oxigen a la sang. També se'l coneix com a *saturador* o *saturímetre*.

Punció lumbar: tècnica diagnòstica en què s'extrau el líquid cefaloraquídi mitjançant la introducció d'una agulla a través de l'espai entre dues vèrtebres lumbars fins a la zona que conté aquest líquid. També se l'anomena per les sigles *PL*.

Reanimació cardiopulmonar (RCP): procediment per a reanimar una persona la respiració i els batecs cardíacs de la qual s'han aturat o són anormalment lents.

Respirador o Ventilador: aparell emprat per assistir la respiració del nen que regula el flux d'aire i d'oxigen, així com la pressió de l'aire subministrat a través d'un tub inserit al nas o la boca i avançat per la gola fins a la tràquea.

Retinopatia de la prematuritat (ROP): malaltia de la retina de l'ull que afecta principalment els nens prematurs.

Saturació d'oxigen: és la proporció d'hemoglobina (el principal transportador d'oxigen de la sang) unida a l'oxigen. És un molt bon indicador de la quantitat d'oxigen que hi ha a la sang.

Sèpsia: infecció greu de la sang amb gran repercussió sobre l'estat clínic del nen.

Síndrome de destret respiratori: trastorn respiratori dels pulmons immadurs produït per la deficiència de surfactant. També se'l coneix com a *malaltia de la membrana hialina*.

Sonda nasogàstrica: tub estret i flexible que s'introdueix a l'estómac a través del nas i l'esòfag, emprat per administrar nutrients o per extraure aire o líquids de l'estómac.

Sonda orogàstrica: tub estret i flexible que s'introdueix a l'estómac a través de la boca i l'esòfag, emprat per administrar nutrients o per extraure aire o líquids de l'estómac.

Surfactant: substància natural que ajuda a mantenir distesos els pulmons, evitant-ne el col·lapse al final de l'inspiració. Quan un bebè neix prematur pot tenir problemes respiratoris per dèficit de fabricació de surfactant. Existeix com a medicament i es pot administrar als nens que ho precisin.

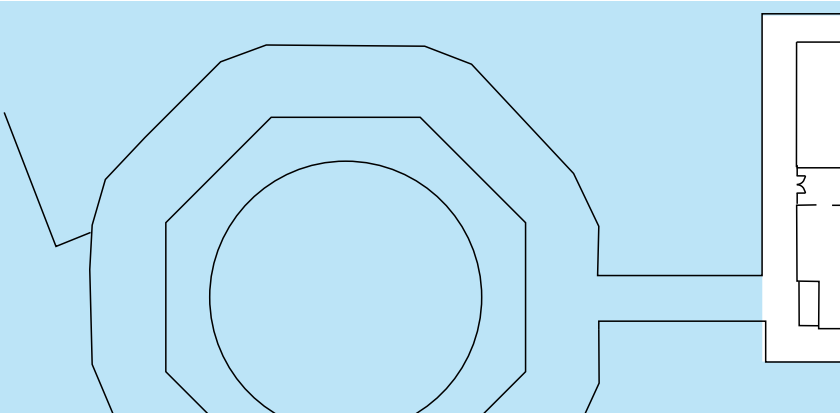
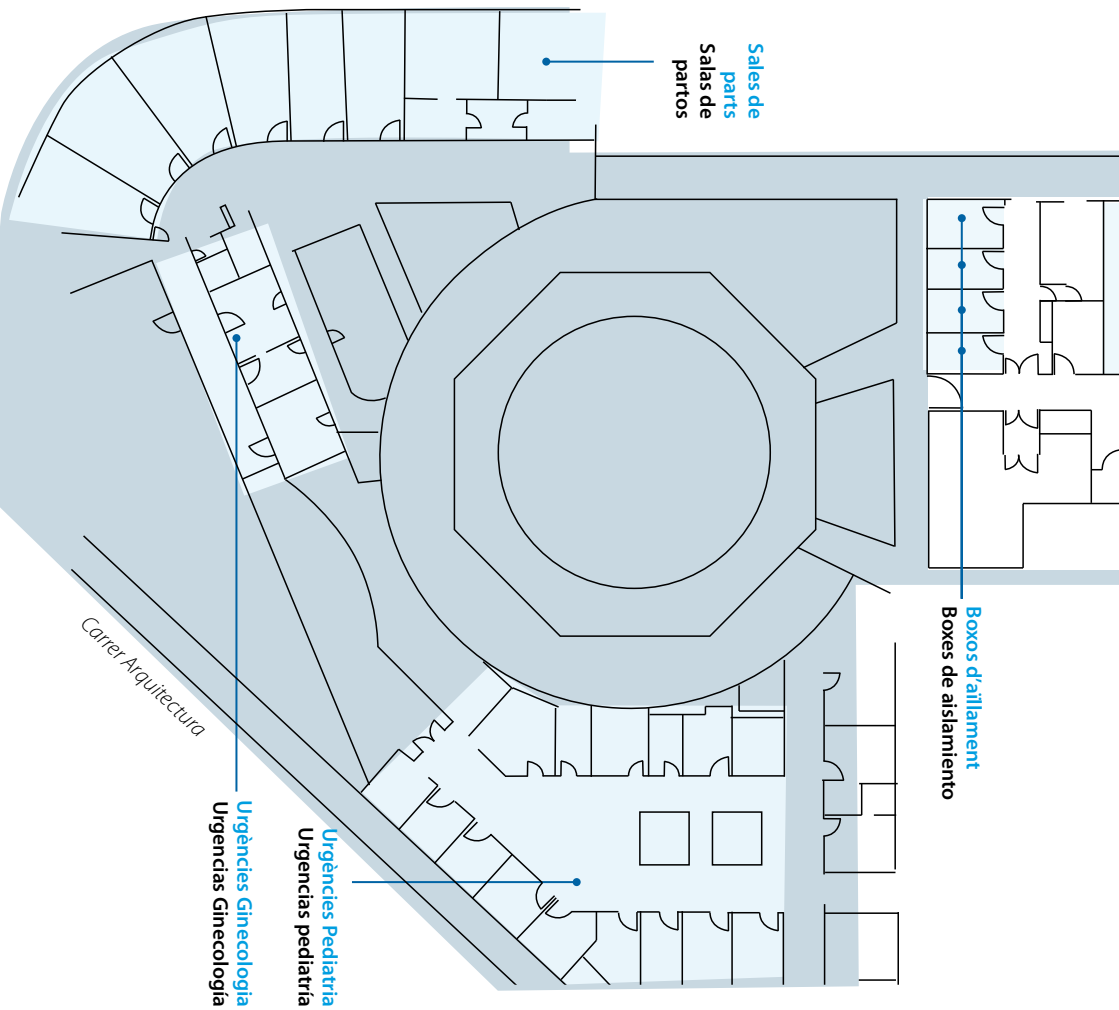
Transfusió: administració de sang o d'altres productes sanguinis d'un donant a un receptor.

Via: qualsevol tipus de catèter que s'introdueix en una vena i que serveix per administrar sèrums o medicació. En ocasions també permet realitzar extraccions de sang sense necessitat de punxar el bebè.

Via central percutània o "Jonathan": catèter molt fi que es col·loca a les petites venes de les extremitats o del cuir cabellut i que s'introdueix diversos centímetres fins arribar a venes més gruixudes. Sol romandre-hi durant diversos dies i serveix per administrar qualsevol tipus de medicació, sèrums i nutrició parenteral.

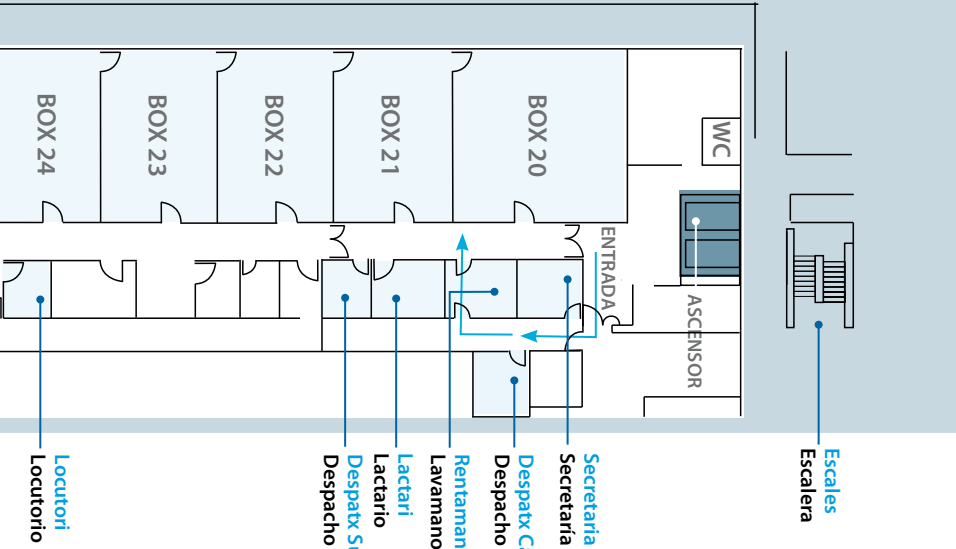


Plano de las instalaciones



Plànol de les instal·lacions

planta -1



planta 2

