

# “CUIDANDO LOS DERECHOS Y NECESIDADES DEL PREMATURO Y SU FAMILIA”

Dra. Plachco Tatiana; Dra. Brundi Mónica; Dr. Solana Claudio

**Derecho 1: La prematuridad se puede prevenir, en muchos casos, por medio del control del embarazo al que tienen derecho todas las mujeres.** Dra. Susacasa Sandra, Dra. En Medicina, Jefa de la unidad 3 de internación obstétrica del HMIRS

**Derecho 2: Los recién nacidos prematuros tienen derecho a nacer y a ser atendidos en lugares adecuados.** Dra. Susacasa Sandra, Dra. En Medicina, Jefa de la unidad 3 de internación obstétrica del HMIRS.

**Derecho 3: El recién nacido prematuro tiene derecho a recibir atención adecuada a sus necesidades, considerando sus semanas de gestación, su peso al nacer y sus características individuales. Cada paso en su tratamiento debe ser dado con visión de futuro.** Dra. Vaihinger Mara, Médica Neonatóloga de UCIN. Dra. Vargas Jimena Médica Neonatóloga Jefa de residentes de neonatología.

**Derecho 4: Los recién nacidos de parto prematuro tienen derecho a recibir cuidados de enfermería de alta calidad, orientados a proteger su desarrollo y centrados en la familia.** Enf. Donato Mariana Enfermera referente de turno de la UCIN.

**Derecho 5: Los bebés nacidos de parto prematuro tienen derecho a ser alimentados con leche materna.** Lic. Valls Vanesa, Lic. en Nutrición, Jefa de Sección Alimentación CLM-BLH. Lic. Cassani Daniela, Lic. en Nutrición. Lic. Fga. Allignani Gabriela, Esp. En trastornos de la deglución.

**Derecho 6: Todo prematuro tiene derecho a la prevención de la ceguera por la retinopatía del prematuro (ROP).** Dr. Caló Agustín, Médico Oftalmólogo Pediátrico.

**Derecho 7: Un niño que fue recién nacido prematuro de alto riesgo debe acceder, cuando sale del hospital, a programas especiales de seguimiento.** Dra. Plachco Tatyana, Médica Pediatra Neonatóloga del Programa de Seguimiento de prematuros. Enf. Davter Cristina, Enfermera del Programa de Seguimiento de prematuros. Lic. Enf. Muñoz Laura, Enfermera del Programa de Seguimiento de prematuros.

**Derecho 8: La Familia de un recién nacido prematuro tiene derecho a la información y participación en las decisiones sobre su salud a lo largo de toda su atención neonatal y pediátrica.** Dr. Solana Claudio, Médico Neonatólogo. Jefe de División Neonatología.

**Derecho 9: El recién nacido prematuro tiene derecho a ser acompañado por su familia todo el tiempo. “Los padres no son visita en neonatología”.** Mg. González

*María Aurelia, Psicóloga perinatal, Mg. En Antropología Social, Especialista en Política y Gestión en Salud Mental.*

**Derecho 10: Las personas que nacen prematuras tienen el mismo derecho a integración social que las que nacen a término.** *Lic. Tuduri Marina, Lic. En Trabajo Social. Esp. en problemas sociales infanto juvenil. Jefa de sección consultorio externo división servicio social.*

En el marco de la Semana del prematuro 2019, el HMIR Sarda organizó un ateneo en el que se repasaron los 10 derechos del prematuro, este decálogo busca visibilizar en la comunidad la situación de vulnerabilidad de este grupo de pacientes y la necesidad de hacerlos respetar para garantizar los mejores resultados para los mismos pacientes, sus familias y la sociedad. Este ejercicio se llevó a cabo a través del caso clínico de una familia, cuyo hijo prematuro permaneció internado 8 meses en la unidad de neonatología. Planteándonos la pregunta sobre si todos sus derechos fueron garantizados resaltamos nuestras fortalezas y debilidades de forma de mejorar nuestra atención a los prematuros.

A continuación se presenta un resumen de lo expuesto en el mencionado ateneo.

**Derecho 1: La prematuridad se puede prevenir, en muchos casos, por medio del control del embarazo al que tienen derecho todas las mujeres.** *Dra. SUSACASA S.*

---

---

**Caso clínico:**

- *Mamá de 26 años, G2Ab1, derivada de otro hospital de la ciudad de Buenos Aires con diagnóstico de pre-eclampsia*
  - *Amenorrea: incierta*
  - *Edad Gestacional por ecografía: 25.6 semanas*
  - *Tensión Arterial: 120/70 mmHg*
  - *Tratamiento que recibió: Labetalol EV; Nifedipina; Betametasona IM (ciclo completo para maduración pulmonar fetal), Sulfato de magnesio (SOMg) por 24 hs (por la pre-eclampsia y a modo de neuro-protección feto-neonatal)*
  - *Ecografía obstétrica compatible con restricción del crecimiento intra-uterino y estudio Doppler alterado de las Arterias uterinas.*
  - *Ante ese diagnóstico y la alteración de los parámetros de salud maternos se decide la finalización del embarazo, con comienzo espontáneo del trabajo de parto y finalización por cesárea electiva.*
- 
- 

Será muy importante tener en cuenta este derecho **en posteriores embarazos**, ya que contar con la posibilidad de realizar *screening* combinado precoz en el 1er trimestre, que incluya Doppler de Arterias uterinas y Free  $\beta$  – PAPP-A, Biomarcadores

(Cociente sFlt-1/PIGF) y *Scan* fetal, permitirá indicar precozmente tratamiento con Acido Acetil Salicílico (**AAS**: 150mg/noche) antes de las 16 semanas y hasta el término (NE I-A), de modo de prevenir el **nacimiento prematuro electivo** (en este caso por preeclampsia / RCIU); que en la actualidad representa aproximadamente el 40% de las presentaciones clínicas del nacimiento prematuro.

La paciente, actualmente está en seguimiento por el servicio de Procreación responsable y utiliza como método anticonceptivo un DIU de cobre.

***Derecho 2: Los recién nacidos prematuros tienen derecho a nacer y a ser atendidos en lugares adecuados. Dra. SUSACASA S.***

El 20/08/19 se finaliza el embarazo mediante cesárea electiva naciendo un bebé de sexo masculino, de 25 semanas de edad gestacional con Apgar 7/9 y peso de 570 gramos. Gracias a la **derivación oportuna** de la embarazada, el equipo de salud pudo prepararse para el adecuado recibimiento y control posterior de un bebé prematuro extremo con RCIU. Se le garantizó de este modo nacer y ser atendido en un centro de alta complejidad acorde a sus necesidades.

---

---

*En Sala de Partos:*

- GC nació de 25 sem. de EG, peso 570 gr, Talla 30 cm y PC 22 cm.
  - Recibido en sala de partos, siguiendo los estándares de cuidado de prematuros extremos (cuidando su piel y temperatura desde recepción, durante el traslado y en Unidad de Cuidados Intensivos). Recibió ventilación con presión positiva y surfactante precoz.
- 
- 

***Derecho 3: El recién nacido prematuro tiene derecho a recibir atención adecuada a sus necesidades, considerando sus semanas de gestación, su peso al nacer y sus características individuales. Cada paso en su tratamiento debe ser dado con visión de futuro. Dra. VAIHINGER. Mara, Dra. VARGAS Jimena***

Para garantizar este derecho, contamos con una maternidad seguro y centrada en la familia con profesionales capacitados en la atención de prematuros extremos: medico y enfermeros, equipamiento necesario (incubadoras con humedad, insumos adecuados, nutrición parenteral, etc.), centro de lactancia y residencia para madres. Todos los miembros del equipo de neonatología trabajan con el propósito de brindar un cuidado seguro, oportuno y de calidad como: mantener un ambiente adecuado a sus necesidades, posicionarlo adecuadamente y disminuir la manipulación, favorecer la lactancia materna, donde se realiza COPAP (contacto piel a piel) cuidar la integridad de la piel y minimizar el estrés y el dolor entre otras. Además es una unidad abierta con ingreso irrestricto de los padres a las unidades de internación y participación activa de la familia. Siempre teniendo en cuenta que el futuro de estos niños es una prioridad y la protección del neurodesarrollo como algo imprescindible. Todas las familias reciben el curso de resucitación cardiopulmonar (RCP).

---

---

En UCIN se colocó en:

- *Incubadora de humedad (minimizar las pérdidas insensibles), con un nido de contención*
  - *Recibió 3 dosis de surfactante y permaneció 64 días de ARM, VNI 22 días y Cpap 14 días, y dado de alta con oxígeno.*
  - *Atravesó tres cirugías, cierre de DAP, que se realizó en su lugar de internación HMIR Sarda con un peso de 800 gramos. Las restantes fueron hernioplastias, una de las cuales fue de urgencia por presentar una hernia inguinal complicada.*
  - *Requirió 12 transfusiones de sangre y 2 de plaquetas.*
- 
- 

**Derecho 4: Los recién nacidos de parto prematuro tienen derecho a recibir cuidados de enfermería de alta calidad, orientados a proteger su desarrollo y centrados en la familia. Enf. DONATO. M.**

---

---

*En el caso del paciente GC, se contó con la participación de un grupo familiar conformado por su madre, padre y abuela materna, mostrando una gran adhesión a la participación activa en los cuidados junto a enfermería, desde un primer momento y a lo largo de toda su estadía en la UCIN.*

*Cada intervención fue de gran impacto en la evolución de GC. No presento lesiones en su integridad cutánea a pesar de su prematurez extrema y su prolongada internación. Se trabajó junto al equipo de lactancia, logrando alimentarse exclusivamente con la leche de su propia madre durante los ocho meses que duró su internación; realizando contacto piel a piel con sus padres, incluso en sus etapas más críticas.*

*Las actividades de las Damas Rosadas en la Residencia de Madres, favoreció el vínculo entre la familia y el equipo de salud, donde la mamá aprendió a confeccionar ropa para bebés prematuros y se animó a diseñar el primer atuendo con el que lo vestimos, caracterizado como un súper héroe. La madre continuó haciéndole un traje de superhéroe distinto para celebrar: cada cumpleaños, para el alta y para su cumpleaños. Ya de alta, siempre nos sorprende con su visita a la neo cuando tiene turno en el consultorio de seguimiento.*

---

---

Para garantizar el cumplimiento de este derecho, el Ministerio de Salud de la Nación recomienda que los embarazos de riesgo sean derivados a instituciones de Nivel III

que cumplan con las normas CONE (Condiciones obstétricas y neonatales esenciales).

El cuidado de cada RNPT es abordado por un equipo multidisciplinario, dentro del cual, Enfermería desempeña un papel clave, ocupándose de la vigilancia permanente de todos los aspectos inherentes a su atención, enfocados a satisfacer necesidades fisiológicas, protección del desarrollo, contención y acompañamiento de la familia dentro de un marco de seguridad. En el HMIR Sarda, el *staff* de enfermería se encuentra conformado por Licenciados y Especialistas en Perinatología, se distribuyen dentro de una proporción 1 enfermero por cada 1-2 pacientes en las UTI, asignándose la atención de los pacientes más críticos al personal más experimentado.

Dentro de las tareas que competen a enfermería se encuentran: la preparación de insumos y equipos de forma anticipada, trabajo en equipo con médicos y otros profesionales, cuidados individualizados del paciente, administración segura de fármacos, soporte para garantizar una lactancia materna exitosa, capacitar, acompañar y fomentar el vínculo de la familia a través de un contacto precoz y su participación activa en los cuidados. Contamos con un equipo de enfermería que se capacita permanente y tiene certificaciones en RCP y lactancia materna.

**Derecho 5: Los bebés nacidos de parto prematuro tienen derecho a ser alimentados con leche materna.** Lic. VALLS V., Lic. CASSANI D., Fga. ALLIGNANI G.

- 
- GC comenzó con NPT desde el día 0, inicio la alimentación enteral mínima el día 1 de vida con calostro del BLH y al 3 día de vida comenzó con leche fresca de su mamá.
  - La mama realizó:
    - 3 o 4 extracciones en el CLM y extracciones manuales por fuera del horario de asistencia en su domicilio o en la residencia de madres.
    - Se extraía 1 litro de leche por día (alcanzo para alimentar con LH fresca exclusiva a su bebé) y dono 36 litros. Convirtiéndose en la mayor donante de nuestro Banco de Leche.
    - Presento molestias por producción de grandes volúmenes de leche, que exigía extracciones frecuentes generando falta de descanso. En conjunto con el consultorio de lactancia se dan pautas para una producción de leche comfortable.

- *Bajó la producción porque GC fue intervenido quirúrgicamente en otro hospital. Se decide guardar la leche donada de la mama esperando el regreso. Al reingresar, se trabaja en la relactación.*
  - *Recibió NPT 35 días y se logro alimentación enteral completa.*
  - *Al alta GC se alimenta con PMLD. En consultorio de seguimiento de prematuros GC se alimenta con lactancia materna exclusiva.*
  - *Este logro fue posible a la constancia y dedicación materna, pero además por haber contado a lo largo del período de internación con estrategias, información, recurso físico, material y humano disponible, para brindar apoyo oportuno.*
- 

Contamos con el Centro de Lactancia Materna (CLM), desde el año 1983, donde se acompaña a las madres hasta que logre iniciar y sostener la lactancia materna, y contribuir a través de diferentes estrategias la lactancia materna exclusiva y/o parcial al alta. También contamos con el Banco de Leche Humana (BLH) desde el año 2009, con el fin de garantizar la alimentación con leche humana aún cuando la leche de su propia mamá no está disponible en forma parcial o total.

Para poder continuar con las extracciones fuera del horario de funcionamiento del CLM, asistimos a las mujeres explicando la extracción manual y/o sacaleches manuales; así disponemos de leche de su propia madre durante el periodo de internación y se continúa con el estímulo favoreciendo la producción de leche.

Al ser un objetivo clave durante el período de internación hay un trabajo coordinado de las nutricionistas (a cargo del CLM y BLH) con la fonoaudióloga, para lograr en las diferentes etapas la preparación del prematuro en la tarea de coordinar la succión-respiración-deglución.

Las intervenciones fonoaudiológicas, se realizaron con el paciente estable clínicamente, teniendo en cuenta el gasto energético y el peso.

- 
- *Sus posturas eran inadecuadas y defensivas para poder comenzar los primeros encuentros con el pecho de su mamá.*
  - *COPAP: inicia el reflejo de búsqueda y prendida al pecho*
    - *Dificultades: estar asistido con oxígeno, tener displasia broncopulmonar e irritabilidad y desorganizado.*
    - *Logros: aprendizaje y succiones esporádicas.*
  - *Ejercicios extra e intraorales: se fortalece la succión con buena evolución*
    - *Dificultades: protrusión de lengua, desaturaciones y agotamiento.*
    - *Logro: grupos de succión con succión no nutritiva e ingirió pequeños volúmenes con succión al pecho, coordinando el mecanismo succión-deglución-respiración.*

- *Se sugirió:*
- *Alimentarlo envuelto en una sábana, sin ropa para estar más contenido. Contacto piel a piel. Chupete para pausas y descanso que mejora la coordinación.*
- *Dificultades: irritabilidad, agotamiento y desaturaciones.*
- *Logros: Se calma y toma más tranquilo. Se alimenta sin agotarse, manteniendo la saturación adecuada.*
- *De ésta manera se logro alimentar completamente por vía oral.*
- *Continua controles con fonoaudiología por consultorios externos.*

---

El plantearnos las debilidades y fortalezas continuamente, mejora y garantiza el cumplimiento de este derecho en todos nuestros pacientes. Existe una legislación vigente la Ley Nacional N° 26.873.

***Derecho 6: Todo prematuro tiene derecho a la prevención de la ceguera por la retinopatía del prematuro (ROP). Dr. CALÓ A.***

---

***1er control 2/10: EGC 31sem, Obi vascularizando zona I (uno) vasos delgados. Control en 15 días.***

***2do control 16/10 EGC 33 sem., stop vascular en zona I (uno) sin signos de ROP. Control en 1 semana.***

***3er control 23/10: EGC 34 sem., ROP 2 zona II posterior sin enfermedad plus.***

***4to control 30/10: EGC 35 sem., ROP 2 zona II posterior. En 360 grados. Enf. plus leve. Se indica tratamiento: ablación de la retina avascular con láser Diodo.***

***5to control 13/11: EGC 37 sem., post tratamiento. Obi retinas aplicadas. Disminución generalizada del plus. No se observan cordones. Laser no pigmentado.***

***6to control 28/11 EGC 39 sem., retina aplicada sin signos de ROP activa. Cicatriz pigmentada***

***7mo control 11/12: EGC 42 sem., retina aplicada sin signos de ROP activa. Cicatriz pigmentada. Alta de tratamiento laser. Control al 6to mes.***

***8vo control: 6to mes febrero 2019. Buena actitud visual. Fija y sigue con ambos ojos. Ortotropía. Obi retinas aplicadas. Cicatriz corioretinal periférica. No se observan lesiones predisponentes. Control al año.***

---

La ROP sigue siendo la principal causa de baja visión y ceguera en todo el mundo. Causa prevenible en mayoría de los casos, si estos bebés prematuros son atendidos en UCIN adecuados. La administración de corticoides prenatales ante una amenaza de parto prematuro, el tratamiento con oxígeno en forma controlada desde el

nacimiento con límites de saturación recomendada, la prevención y tratamiento de las infecciones, la reducción de las transfusiones y una nutrición adecuada, preferentemente con leche materna, son acciones que logran disminuir el impacto del nacimiento prematuro sobre la visión del recién nacido. Es fundamental también el seguimiento a largo plazo para acompañar el desarrollo visual hasta la edad adulta.

***Derecho 7: Un niño que fue recién nacido prematuro de alto riesgo debe acceder, cuando sale del hospital, a programas especiales de seguimiento. Dra. PLACHCO T., Enf. DAVTER. C., Lic. Enf. MUÑOZ L.***

Luego de 8 meses internado en Neonatología, GC egresó del hospital con oxígeno domiciliario por un diagnóstico de displasia bronco pulmonar y ¡finalmente llegó al Consultorio de Seguimiento!

La asistencia semanal al pase de sala en la unidad de neonatología y las intervenciones realizadas durante la internación del equipo de seguimiento, permitió establecer una relación fluida con la familia y una mejor adherencia al seguimiento, con la continuidad de los tratamientos iniciados.

- 
- *1er control con 8m de edad cronológica y 4 meses de EGC.*
  - *Acompañado por su mama y la abuela materna.*
  - *Con oxígeno domiciliario. Se detectó un problema con el concentrador de O2 que fue resuelto el mismo día.*
  - ***¡Alimentándose con pecho exclusivo!***
  - *Vacunas atrasadas (tenía hasta la de 4 meses). De alta con 1 dosis de palivizumab (anticuerpo para virus sincicial respiratorio).*
  - *Eco cerebral (ultima) normal, PEAT: normal, Screening Metabólico: Normal.*
  - *Fue visto en el mismo día por 5 especialistas, sin necesidad de asistir varias veces al mes.*
- 

Rol del equipo de seguimiento: acompañar, contener y detectar situaciones de mayor vulnerabilidad.

Tiene como finalidad vigilar los riesgos: diagnosticando en forma temprana y precisa. Atender, con enfoque preventivo, los problemas de salud a corto y largo plazo. Orientar y acompañar a las familias en el crecimiento y desarrollo del niño. Garantizar el acceso a la contención social y rehabilitación continua. Evaluar la eficacia de los



tratamientos. Recordando que la vulnerabilidad va más allá de aspectos físicos e incluye aspectos psicosociales, el apego y la construcción de vínculos familiares.

---

---

*¿Cómo ha sido el seguimiento?*

- *GC en 4 meses ha sido visto más de 14 veces.*
  - *3 re-internaciones por causa respiratoria.*
  - *Fonoaudiología: bien para la edad balbucea, come papillas sin dificultad.*
  - *Neurología, Neurodesarrollo y Kinesio: Retraso global del desarrollo a predominio motor (por falta de experiencia), en lo social muy bien.*
  - *Vacunas al día. Recibió además anticuerpos monoclonales anti virus sincicial respiratorio.*
  - *Ecocardio junio 2019: FV conservada, leve HTP, sin dilatación de cavidades*
  - *Iniciamos el destete en Julio 2019, interrumpido por interurrencias. Reinicia destete, actualmente con oxígeno nocturno.*
- 
- 

Nuestro desafío a mediano y largo plazo abarca: en lo asistencial: favorecer el óptimo desarrollo interviniendo temprana, oportuna e integralmente mediante el trabajo en conjunto con diversas disciplinas, facilitado por la modalidad de atención: el mismo día es visto por todos los especialistas que requiere según su edad, mejorando así la adhesión al seguimiento. Además empoderar y otorgar, a los padres o cuidadores los conocimientos y habilidades necesarias.

Enfermería también juega un rol importante en el seguimiento, es la persona que recibe a la familia en el consultorio valorando y diagnosticando las necesidades del niño y su familia, abordando aspectos biológicos, psico-sociales y culturales, educando a través de una comunicación con lenguaje claro preciso y coloquial con el fin de que los padres aprendan cada día más sobre pautas y cuidados favoreciendo la aplicación de tratamiento, detección temprana de posibles complicaciones y facilitando la adhesión al programa de seguimiento. Coordina en el día de atención las interconsultas a realizar, optimizando el tiempo de espera de la familia.

Nuestro programa de seguimiento se inicio en 1986, dentro del marco de MSCF, y otros desafíos que tenemos son la investigación, docencia y auditoria.

Tras el alta de neonatología el equipo médico debe garantizar el ingreso a un programa de seguimiento de prematuros, que acompañará al niño y su familia hasta el ingreso escolar incluso hasta la adolescencia.

***Derecho 8: La Familia de un recién nacido prematuro tiene derecho a la información y participación en las decisiones sobre su salud a lo largo de toda su atención neonatal y pediátrica. Dr. SOLANA C.***

Los cuidados médicos centrados en el paciente y su familia, como ampliación superadora de un modelo de medicina centrado en la enfermedad busca crear en nuestra especialidad una relación estrecha y de confianza con los padres del recién nacido internado formando una alianza para lograr los mejores resultados en el paciente.

A menudo las internaciones neonatales resultan prolongadas, y en el proceso de comunicación con los padres pueden aparecer dificultades por la incertidumbre y la ansiedad que en ellos genera la situación a la que se enfrentan y por parte del equipo de salud, por la demanda continua de datos a veces ya compartidos pero cuestionados o no comprendidos. Sin embargo, se debe trabajar a fin de respetar en todo momento el derecho de la familia a saber lo que pasa, especialmente en etapas complejas o desfavorables y que la comunicación ofrece mayor dificultad.

La información es el primer escalón para la comunicación. La estrategia más simple es estar a disposición para escuchar las preguntas de la familia y reiterar las veces que sea necesario las mismas respuestas posibles. Así se construye la base de la confianza recíproca.

La información debe ser adecuada y oportuna en un ambiente en lo posible aislado de interferencias externas. Mostrar respeto, empatía y favorecer la confianza con la familia. El equipo de salud debe acordar quien será el responsable y así lograr una continuidad al brindar la información. Hay varias oportunidades donde la familia puede participar, conocer y decidir cuando se trata de un bebé prematuro: especialmente al internarse una embarazada con amenaza de parto prematuro, al recibir al RN en sala de parto, en el momento de admisión en neonatología, durante la internación, antes del egreso de neonatología y durante el seguimiento del prematuro a lo largo de su infancia.

La familia debe recibir del equipo de salud toda la información necesaria para participar y decidir, a fin de alcanzar los mejores resultados para su hijo, conformando una alianza de cuidado que favorece la recuperación de los niños prematuros durante la internación y su seguimiento posterior.

En el caso de GC hubo una estrecha y efectiva comunicación con los padres por parte de los distintos actores que intervinieron a lo largo de una internación sumamente prolongada, esto se vio facilitado por la residencia para madres que permitió una presencia continua de la madre y con un soporte emocional permanente por parte del padre.

***Derecho 9: El recién nacido prematuro tiene derecho a ser acompañado por su familia todo el tiempo. "Los padres no son visita en neonatología". Mg. GONZALEZ M.A.***

El acompañamiento de los padres significa: ingreso irrestricto y participación activa de ambos padres durante la permanencia en neonatología. Dichas acciones enlazan con el paso 5 del modelo de Maternidades Seguras y Centradas en la Familia, y reflejan una política del servicio de Neonatología H.M.I.R. Sarda que se implementa desde

hace décadas, que alcanza actualmente mayor visibilidad y se busca replicar en las principales maternidades del país.

Ambas estrategias favorecen: el contacto con el niño desde el nacimiento, la promoción del vínculo temprano en un escenario adverso y van a facilitar la lactancia materna.

La producción de leche de parte de las madres de los RN PT tiene fuerte implicancia emocional. Resulta un aspecto reparador de la interferencia en el cuidado del hijo y en la relación precoz entre ellos, de este modo las madres sienten que tienen algo valioso e importante para dar a su hijo, durante un período crítico.

---

---

*Los padres participaron activamente del cuidado del RN desde el sector de UTI, aún con ARM. Adquirieron habilidades para realizar alimentación por gavage, reciben e implementan, las indicaciones para el cuidado postural y del neurodesarrollo en general y sobre el final de la internación, de manera autónoma, realizan actividades de baño y vestimenta, con supervisión del personal del sector.*

*Su permanencia junto al niño, le permite diferenciar el llanto de protesta por dolor, de otras demandas, como la búsqueda del contacto físico. Es capaz de calmarlo y consolarlo, así como de estimularlo a través de la palabra y el contacto piel a piel.*

---

---

El traslado a otros hospitales transitorio y obligado por requerimiento quirúrgico se torna conflictivo para la familia, y genera para ellos un estrés agregado.

Superada la etapa de la incertidumbre por la sobrevida, presenta como es frecuente la llamada “meseta de la madre del prematuro”. Son momentos de apatía y desgano seguidos de crisis de angustia y preocupación por el pronóstico alejado del niño. Los padres de GC cuentan con escasa red familiar por ser migrantes, por ello se flexibilizan horarios de visita de modo de favorecer el apoyo de otros referentes hacia la madre.

---

---

*Actualmente, GC concurre en forma ambulatoria con su mamá, y junto a su pediatra, transitan el proceso necesario para dejar el requerimiento mínimo de oxígeno. Esa respuesta habla de la condición de institución amigable en condiciones de inicio desfavorable.*

---

---

El desafío institucional es cómo acompañar de modo cada vez más eficiente la recuperación de niños nacidos muy prematuros. Aprender cómo sobrellevar internaciones prolongadas en sectores que fueron pensados operativamente para la asistencia aguda e intensiva de niños vulnerables, sin abandonar las prácticas y valores de una institución amigable.

**Derecho 10: Las personas que nacen prematuras tienen el mismo derecho a integración social que las que nacen a término. Lic. TUDURI. M.**

- *Luego de 5 meses de internación, el equipo de salud evaluó la necesidad de solicitar oxígeno terapia domiciliaria. Esta solicitud se realiza cuando el niño había logrado un estado de salud tal que no requería internación para continuar su tratamiento.*
- *El equipo de salud solicita (9 de enero) a CABA (por ser el centro de vida de la familia) los insumos que permitirían el egreso hospitalario de GC. Transcurridos 3 meses (10 de abril) el grupo familiar accede al equipamiento solicitado y puede egresar de la institución.*

La situación de la familia de GC nos permite reflexionar sobre el Derecho a una vida social plena que tienen los niños nacidos prematuros.

Anteriormente se describió la complejidad biológica de este recién nacido, lo que permite entender lo indispensable que resulta su internación para su supervivencia. Coloca al niño en una situación de vulnerabilidad en relación a su desarrollo integral.

¿Qué implica realizar una solicitud de ayuda médica? Enmarcados en la Resolución N° 158 de CABA: El/ la médico/a debe realizar un pedido de cada uno de los insumos que requerirá el beneficiario/a junto con un resumen de historia clínica; el/ la trabajador/a social debe realizar un informe desarrollando la situación social por la cual el estado debe brindar el acceso a este derecho y ambos documentos deberán ser rubricados por el director/ a del Hospital para que sean efectivizados a través del director/a administrativo/a. El equipo de compras debe solicitar tres presupuestos a diferentes prestadores, que el administrador/a autoriza o solicita que sea autorizado según corresponda.

**No haber accedido, en tiempo adecuado, a los insumos indispensables para su egreso hospitalario significó permanecer internado aproximadamente 3 meses más de lo que su condición clínica exigía.**

A pesar del compromiso del equipo de salud y de la familia en pos de brindarle la mejor calidad de vida posible al niño la prolongación de la internación, por no acceder a insumos, constituye en una vulneración de sus derechos.

Argentina ha adherido a las convenciones internacionales que protegen los Derechos de las personas con discapacidad y también ha generado legislaciones y políticas públicas para efectivizar su cumplimiento. A pesar de ello estas demoras siguen persistiendo.

**¿Cómo podemos hacer visible que la burocracia impacta directamente en los procesos de salud/ enfermedad/ atención?** Es la respuesta que como equipo de salud debemos seguir construyendo.

**COMENTARIO** Dra. BRUNDI M.

Los niños nacidos prematuros y sus familias, tienen derecho a tener garantizado el cumplimiento de todos sus derechos, a través de la labor conjunta del equipo de salud, familias, comunidad y estado.

Para efectivizar su cumplimiento es fundamental la información dada a las familias en particular y a la comunidad en general para su mejor conocimiento y difusión, facilitando el acceso a las distintas necesidades que estos niños presentan.

El trabajo multi e interdisciplinario en coordinación con las familias y el respaldo de políticas públicas activas y adecuadas brindará una atención integral y resultados favorables en salud a corto y largo plazo facilitando la inclusión social y mejorando su calidad de vida.