

## ***Ponencia presentada por APREM en el Congreso sobre “Espacios en los servicios de neonatología”<sup>1</sup>***

### **1. AGRADECIMIENTO**

En primer lugar, queremos agradecer al Grupo de Estudios Neonatológicos de Madrid la invitación que nos ha hecho para participar en esta reunión.

### **2. PRESENTACIÓN DE APREM**

La Asociación de Padres de Niños Prematuros está íntimamente ligada a un espacio, al pasillo, que no Sala de Espera, del Servicio de Neonatología del Hospital Infantil “La Paz”, pasillo en el que nos encontrábamos a diario todos los padres de niños prematuros y donde compartíamos nuestras experiencias, inquietudes y ansiedades. Fue esta necesidad de apoyo mutuo, y el decisivo impulso del personal médico del citado hospital, lo que nos llevó a crear una asociación que prestara su ayuda a familias en similares circunstancias.

### **3. ASPECTOS CLAVES PARA APREM**

Ante un tema como el que nos convoca hoy aquí, nuestra asociación considera claves dos aspectos fundamentales:

**El primero, es que se entienda que el espacio que reclamamos los padres es principalmente de orden simbólico:**

La mejor manera de abordar el tema del espacio es comprender que el espacio es algo más que una dimensión material. Lo substancial es que los profesionales (personal sanitario, arquitectos, etc.) reconozcan que los padres deben tener un espacio, un lugar y papel primordiales en el cuidado y desarrollo de sus hijos prematuros. No se trata básicamente de que los padres "no quepan" materialmente en los *boxes* - porque haya muchas incubadoras, etc.- tienen que "estar", que "cabere" en los planteamientos sobre el tema, en la mentalidad del que diseña políticas y espacios sanitarios.

Adaptar, remodelar un espacio para los padres empieza por compartir esto y, luego, la remodelación espacial real es un tema secundario. Se trata de querer compartir los espacios, aunque sean exiguos. Y eso pasa por reconocer un papel y un "saber" hacer a los padres. Junto al saber experto del personal sanitario, el saber de la emotividad y el amor. Los padres como colaboradores, no como estorbo.

Si se acepta el papel activo que deben desempeñar los padres, si se valora la necesidad de establecer el vínculo lo antes posible, si se entiende que el seno parental es el espacio privilegiado de supervivencia como muestra la experiencia de las madres canguro, aunque no se puedan acometer grandes obras de reforma en nuestros mastodónticos hospitales o nuestras siempre demasiado pequeñas clínicas, se puede reterritorializar, al menos simbólicamente, los espacios actuales.

Este seminario es una prueba de que muchos profesionales de la sanidad ya están en esta línea, pero aún falta mucho por hacer en nuestro país, de hecho tenemos conocimiento de que en ciertas clínicas no dejan ver a los niños más que a través de cristales durante tres horas al día y sólo se les permite tocarlos diez minutos cada tres días con permiso del facultativo; está prohibida la información telefónica (salvo autorización médica); prohibido fotografiar o filmar a los niños; no se apoya la lactancia materna y, cuando los bebés salen de la incubadora, sólo permiten que sea la madre quien les dé el biberón, siempre con autorización médica y en ningún caso se permite que pueda entrar otro familiar.

---

<sup>1</sup> Organizado por el Grupo de Estudios Neonatológicos de Madrid y celebrado en el Hospital Clínico de Madrid el 09/06/2000.

## **El segundo aspecto es conjugar la funcionalidad con el bienestar del niño y singularizar su entorno**

Un hospital es, en cierto sentido, lo que desde la antropología del espacio se ha llamado un "no lugar", un espacio que se ocupa por diferentes personas durante un tiempo definido, un espacio no marcado identitariamente, aunque sí estructurado en torno al saber médico, marcado por la *expertise* y, a menudo, a su servicio. Por ello, y sin perder de vista la funcionalidad propia del tipo de servicio que se presta, es necesario recrear un espacio que tenga al niño como protagonista, un espacio singularizado, un entorno donde el niño empiece a ser.

## **4. REFORMAS Y MEDIDAS CONCRETAS QUE PROPONEMOS**

A continuación planteamos un conjunto de medidas que consideramos relevantes para mejorar el cuidado y posterior desarrollo del niño/a prematuro/a, algunas de las cuales están ya adoptadas por algunos hospitales. No todas tienen una relación directa con el espacio físico, pero sí son relevantes si se considera la importancia de conceder un espacio -simbólico- a los padres y madres de niños prematuros.

### **a) Habitaciones para madres convalecientes de parto prematuro**

En la medida de lo posible, se deben reservar habitaciones para las madres cuyo parto no ha sido todo lo feliz que se esperaba, o bien, evitar que compartan habitación con madres que sí pueden tener a sus hijos a su lado.

Sería deseable que las habitaciones estuvieran cercanas al servicio de neonatología cuando se trate de hospitales muy grandes para facilitar la visita al recién nacido, así como permitir la estancia de un acompañante durante toda la noche si la situación del hijo es muy grave.

### **b) Espacios de privacidad con y para el niño**

*Boxes* que permitan a los padres permanecer 24 h. al día con el neonato con el debido confort. Como medida coyuntural, instalación de cortinas, biombos, etc., que permitan la mayor intimidad posible con el niño, cuando los padres o madres así lo requieran.

### **c) Confortabilidad y personalización de los espacios destinados a los neonatos**

Se trata de que los *boxes* dispongan de la mayor luz natural posible; de que se regule el uso de las luces artificiales y de los acondicionadores del aire (caliente y frío); de que se disponga de música ambiental pensada para el mejor desarrollo del bebé y no para el entretenimiento del personal sanitario o los padres; y de que se pueda personalizar y singularizar el espacio: poniendo un cartel con el nombre del niño, juguetes, fotos, dibujos de los hermanos, uso de ropa no hospitalaria, etc.

Es muy importante permitir, cuando no fomentar, todo aquello que facilite el temprano reconocimiento del hijo y el establecimiento del vínculo familia-neonato dada la mayor fragilidad de este vínculo en estas situaciones, a veces dramáticas. No sólo se trata de permitir a los padres que cuiden personalmente, y en la medida de lo posible, de su hijo, sino de que puedan ir reconociéndole y aceptándolo (por ejemplo, grabándole en vídeo, haciéndole fotos, etc.)

### **d) Sala de estar para los padres y madres**

Si no es posible adecuar los *boxes* a la estancia continuada de los padres junto al hijo, es necesario dotar a los servicios de neonatología de salas acondicionadas para pasar parte del día allí y para largas esperas; salas dotadas de mobiliario (mesas y sillas) que permitan modelar dinámicamente el espacio; máquinas de bebidas, taquillas para guardar la ropa de abrigo, teléfono público e incluso conexión a red cuando ello resulte posible, etc.

### **e) Sala de lactancia**

Que cuente con aparatos sacaleches adecuados, que sea confortable y que permita tener a las madres la necesaria intimidad con su hijo/a. Quizás las mamparas o cortinas permitirían crear espacios alternativamente privados y públicos.

**f) Habitaciones del penúltimo día**

Si no existe la posibilidad de un contacto continuado con el niño dentro del propio hospital, o allí donde aún no se ha extendido el alta temprana con supervisión sanitaria, sería deseable la instalación de habitaciones que permitan a los padres y el/los niño/s convivir, así como enseñar a los padres previamente al alta médica el funcionamiento de los aparatos y equipos médicos con los que el niño se va a ir a casa. Los padres deben poder practicar, antes de utilizar solos en casa los diferentes equipos.

**g) Espacios para información individualizada para los padres**

Lugares donde el personal médico pueda informar individualizadamente a los padres sobre la evolución de sus hijos con la necesaria privacidad y tranquilidad. Espacios específicos habilitados para situaciones críticas, donde no se desea estar expuesto a la mirada de los otros.

**h) Aislamiento de los servicios de neonatología de otras zonas del hospital**

Se trata de evitar que el servicio de neonatología esté cerca de zonas y espacios de tránsito de muchos pacientes diferentes como ascensores y salas utilizados por distintos tipos de enfermos, etc., a fin de proteger a los niños de los problemas sanitarios propios de las grandes concentraciones de personas.

**i) Eliminación de todo tipo de barreras arquitectónicas**

Que son especialmente penosas para las madres que han sufrido operaciones y para aquellas familias que visitan regularmente el hospital con cochecitos de niños, y aún no digamos si son gemelos, trillizos, etc.

**j) Espacios para las asociaciones no gubernamentales y grupos de autoapoyo de todo tipo**

Salas o despachos donde se pueda obtener información, organizar actividades y encontrar el apoyo de otros afectados. Seguramente, algunas Instituciones financieras, tales como las Cajas de Ahorro, estarían dispuestas a financiar estos espacios de encuentro en los hospitales.

**k) Enseñar a las madres y padres con riesgo claro de parto prematuro la UCI y algunos bebés prematuros, con el fin de que puedan familiarizarse con un espacio y una situación clínica difícil de aceptar inicialmente.**

**l) Propiciar la rehabilitación y estimulación en la propia incubadora, no sólo mediante el contacto parental sino incluso aplicando métodos de rehabilitación específicos como el Vojta.**

**m) Fomentar la lactancia materna informando de sus ventajas y enseñando a las madres a sacarse la leche, pero sin culpabilizar a la que no pueda o quiera hacerlo.**

**n) Abrir la posibilidad de que los padres puedan habilitar a algún familiar cercano, siempre que se trate de la misma persona, por escrito para que vea, atienda y reciba información del niño cuando los padres no puedan hacerlo.**

**o) Ampliar los horarios de visita.**

**p) Disponer de un Trabajador Social que atienda a las familias con pocos recursos, a los desplazados de otras poblaciones y que facilite la información necesaria de lo que hay que hacer al alta.**

**q) Dar información del estado de los niños telefónicamente durante las 24 horas o a través de Internet (dando a los padres una clave de acceso para que la información sea privada).**

- r) A la salida del hospital, **organizar las visitas médicas intentando agruparlas**, reducir las horas de espera en sitios donde haya propensión a la contaminación por catarros, etc., y facilitar así la visita al hospital a los padres y madres que trabajan.

## 5. MEDIDAS DE CARÁCTER GENERAL

- ❖ Dar a los padres normas claras, por escrito, nada más ingresar en el servicio. Que sean susceptibles de posibles revisiones y se puedan incluir las modificaciones que sugieran las asociaciones de padres.
- ❖ Ofrecer asistencia psicológica a los padres.
- ❖ Reducir la disparidad de criterios médicos en relación con el contacto físico entre padres y madres y el neonato, sobre todo a la hora de sacarlo de la incubadora para cogerlo en los brazos.
- ❖ Entregar a los padres el historial médico completo cuando se dé el alta al niño, con el fin de que dispongan en todo momento de los datos sanitarios relativos a sus hijos. Sería deseable que, al menos parte de la misma, pudiera ser inteligible para los no especialistas, como suele ser el caso de los padres.
- ❖ Dar importancia a lo que las madres o padres aprecien sobre el desarrollo y evolución de sus hijos.
- ❖ Mantener almohadillas para que no se moldee la cabeza. Informar a los padres de que la cabeza inicialmente aplastada se corrige con el tiempo.
- ❖ Comprar más "úteros" por parte de los hospitales o, al menos, explicar a parientes cómo se hacen. Proporcionar chupetes de tamaño "prematuro".
- ❖ Colaborar con APREM en el intento de que la leche para prematuros o algunos otros productos que satisfacen necesidades básicas se abaraten o, al menos, se subvencionen en función de la renta de los padres.
- ❖ Apoyar la campaña de APREM sobre la modificación del permiso de maternidad en el caso de existir prematuridad.