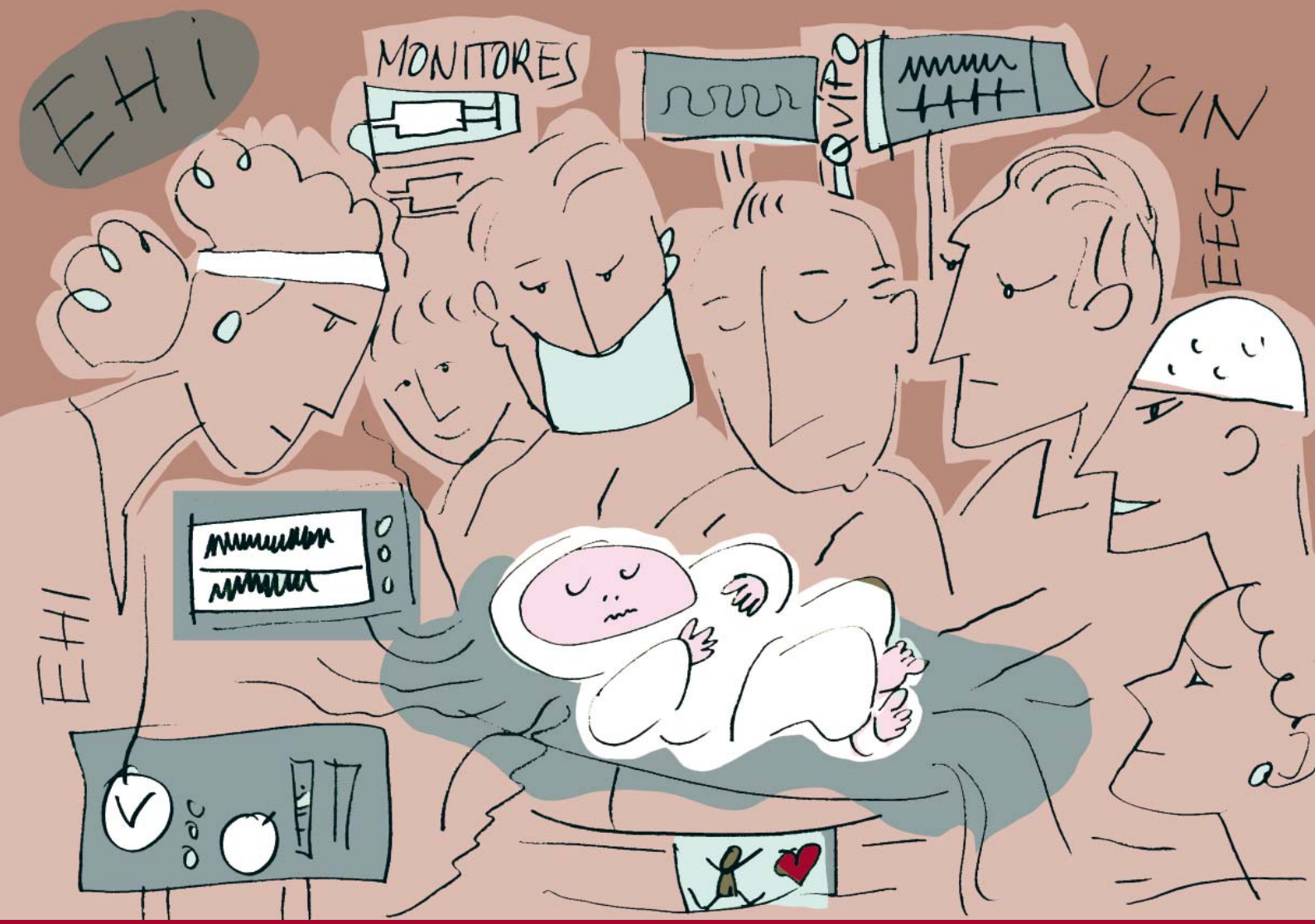


Encefalopatía Hipóxico-Isquémica e Hipotermia Terapéutica

GUÍA PARA MADRES Y PADRES

Esta información para madres y padres forma parte de la "Guía de Práctica Clínica sobre Encefalopatía Hipóxico-Isquémica Perinatal en el Recién Nacido". Existe también una versión en formato electrónico en la página web de GuíaSalud (http://www.guiasalud.es) y de la Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) (http://aquas.gencat.cat). En estas páginas web puede consultarse, además, la versión completa y resumida de la GPC.

"Este documento se ha realizado al amparo del convenio de colaboración suscrito por el Instituto de Salud Carlos III (organismo autónomo del Ministerio de Economía y Competitividad) y la Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, en el marco del desarrollo de actividades de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud, financiadas por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad".

Edición: 2014
Edita: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya y Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
NIPO: 680-14-139-1
Depósito legal: B 22892-2014
Ilustraciones: © Xavier Krauel Vidal (cedidas gratuitamente para esta Guía)
Diseño gráfico y maquetación: Sara Pareja

¡ESTAMOS CONTIGO!

EHi
RNM
UCiN
EEGa

"Echas de menos las informaciones, yo quería saber más"

"Te dicen que está en hipotermia y no sabes realmente qué es"

"Lo que más me gustaba era la alegría que había allí dentro"

"Es un trato muy humano, realmente era como estar en familia y eso también ayuda"

PRÓLOGO E INTRODUCCIÓN 9

ABECÉ DE LA ENCEFALOPATÍA HIPÓXICO-ISQUÉMICA 15

¿Qué es la encefalopatía hipóxico-isquémica? 16
¿Cómo se manifiesta la EHI? 16
¿Cuáles pueden ser las causas que originan la EHI? 16
¿Quiénes forman el equipo que cuida al recién nacido? 19
¿Qué sucede durante las primeras horas y días? 19
¿Qué informaciones recibimos durante los primeros días? 20

TRATAMIENTO Y CUIDADOS 23

¿Qué es la hipotermia terapéutica? 24
¿Cuándo se puede necesitar hipotermia terapéutica? 24
¿Cómo se logra disminuir la temperatura al recién nacido? 24
¿Qué otro equipamiento necesita el recién nacido para el tratamiento de hipotermia? 27
¿Siente dolor el bebé cuando está en hipotermia? 28
¿Dónde puede llevarse a cabo la hipotermia? 29
¿Cómo se traslada de forma urgente al bebé? 29

33 DESENLACE Y AYUDA

34 ¿Qué secuelas puede conllevar la encefalopatía hipóxico-isquémica?
34 ¿Qué ocurre cuando el tratamiento de hipotermia no puede ayudar al bebé?
37 ¿Qué puede ayudar a los padres a afrontar los momentos difíciles?

41 de la A a la Z

Adecuación del esfuerzo terapéutico; Alimentación enteral; Alimentación oral; Alimentación parenteral; Analgésicos; Antibióticos; Anticonvulsivantes; Atención temprana; Catéter/vía; Catéter umbilical; Consentimiento informado; Constantes vitales; Convulsiones; Ecografía cerebral; Ecografía doppler; Electroencefalograma integrado por amplitud; Encefalopatía hipóxico-isquémica; Equipo de enfriamiento; Equipo de profesionales que cuida; Escala para evaluar la encefalopatía hipotonía; Incubadora de transporte; Inotrópicos; Líquido cefalorraquídeo; Metabolismo cerebral; Monitorización cardiorrespiratoria; Nido; Parálisis cerebral; Punción lumbar; Recalentamiento; Resonancia magnética; Respirador; Saturímetro; Sedantes; Sonda nasogástrica/orogástrica; Sonda vesical; Toma de decisiones; Tono muscular; Tratamiento de hipotermia; Tratamiento desproporcionado; Unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN)

PRÓLOGO E INTRODUCCIÓN

Prólogo

Esta Guía para madres y padres de recién nacidos con encefalopatía hipóxico-isquémica (EHI) tiene como objetivo dar respuesta a las necesidades de información y soporte que tienen las familias durante el ingreso hospitalario de su hijo. Acercarles al entorno, a los profesionales y a los cuidados que está recibiendo su hijo puede ayudarles a comprender mejor lo que sucede durante los primeros días de ingreso. Esta Guía es el resultado del trabajo en equipo de un grupo de profesionales de distintas disciplinas y de las vivencias de madres y padres de recién nacidos con EHI.

Nuestro deseo es que pueda ayudarles en estos momentos difíciles.

Alfredo García-Alix
Coordinador clínico.
En representación del Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Encefalopatía Hipóxico-Isquémica Perinatal en el Recién Nacido

Introducción para los padres

La encefalopatía hipóxico-isquémica perinatal (EHI) es una causa importante de morbimortalidad en el período neonatal y de discapacidad permanente, que afecta en España a uno de cada mil recién nacidos vivos. La hipotermia terapéutica es un tratamiento eficaz y seguro para disminuir la mortalidad y la discapacidad de los recién nacidos con EHI moderada/grave y es en la actualidad el tratamiento estándar.

Vuestro hijo recién nacido tiene una EHI y se encuentra en la unidad de cuidados intensivos neonatales para recibir tratamiento con hipotermia terapéutica. Es una situación inesperada, difícil y todo sucede muy rápido: el ingreso urgente del bebé, la gravedad de la situación, los procedimientos invasivos, las decisiones, la incertidumbre por el pronóstico y lo que va a suceder…

Con esta Guía queremos allanaros el camino facilitándoos información desde la voz de padres que han vivenciado esta misma situación y han enfrentado momentos, preguntas y dudas similares a las vuestras.

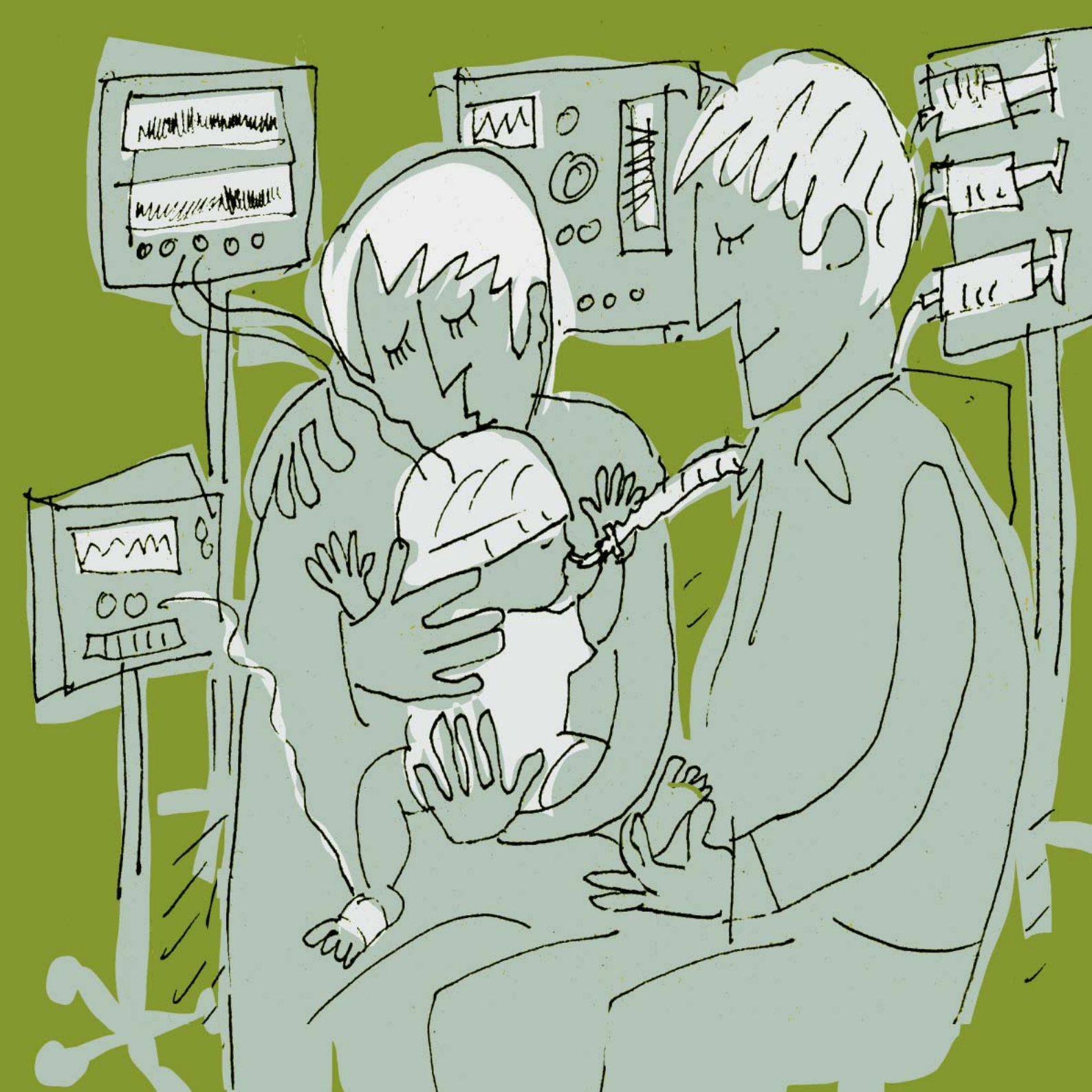
La Guía está escrita de forma sencilla y está estructurada en cuatro apartados diferenciados por colores.

Las páginas con tonalidad verde ayudan a saber qué le ha ocurrido a mi bebé; las de tonalidad granate facilitan comprender lo que le está ayudando y las de color naranja permiten entender mejor el presente y el futuro próximo; en las páginas finales con tonalidad azul, se encuentran las palabras que puedo tener dificultades para entender.

Para finalizar, queremos expresar nuestro profundo agradecimiento a las familias que, desinteresadamente, compartieron con nosotros la experiencia del ingreso hospitalario de sus hijos y, sin las cuales, esta Guía no se hubiera podido llevar a cabo.

Nuestra gratitud, también, al Dr. Xavier Krauel por su sensibilidad artística para captar la complejidad y el universo emocional de las familias y plasmarlo en los dibujos que ilustran esta Guía. A Carlos Alaez, por su cuidadoso trabajo fotográfico que facilitó a los padres hablar de situaciones no siempre sencillas. Y a Sara Pareja y su hija Berta por su profesionalidad y compromiso para diseñar y maquetar la mejor de las guías posibles.

Verónica Violant y Nuria Herranz



ABECÉ DE LA ENCEFALOPATÍA HIPÓXICO-ISQUÉMICA

¿Qué es la encefalopatía hipóxico-isquémica?

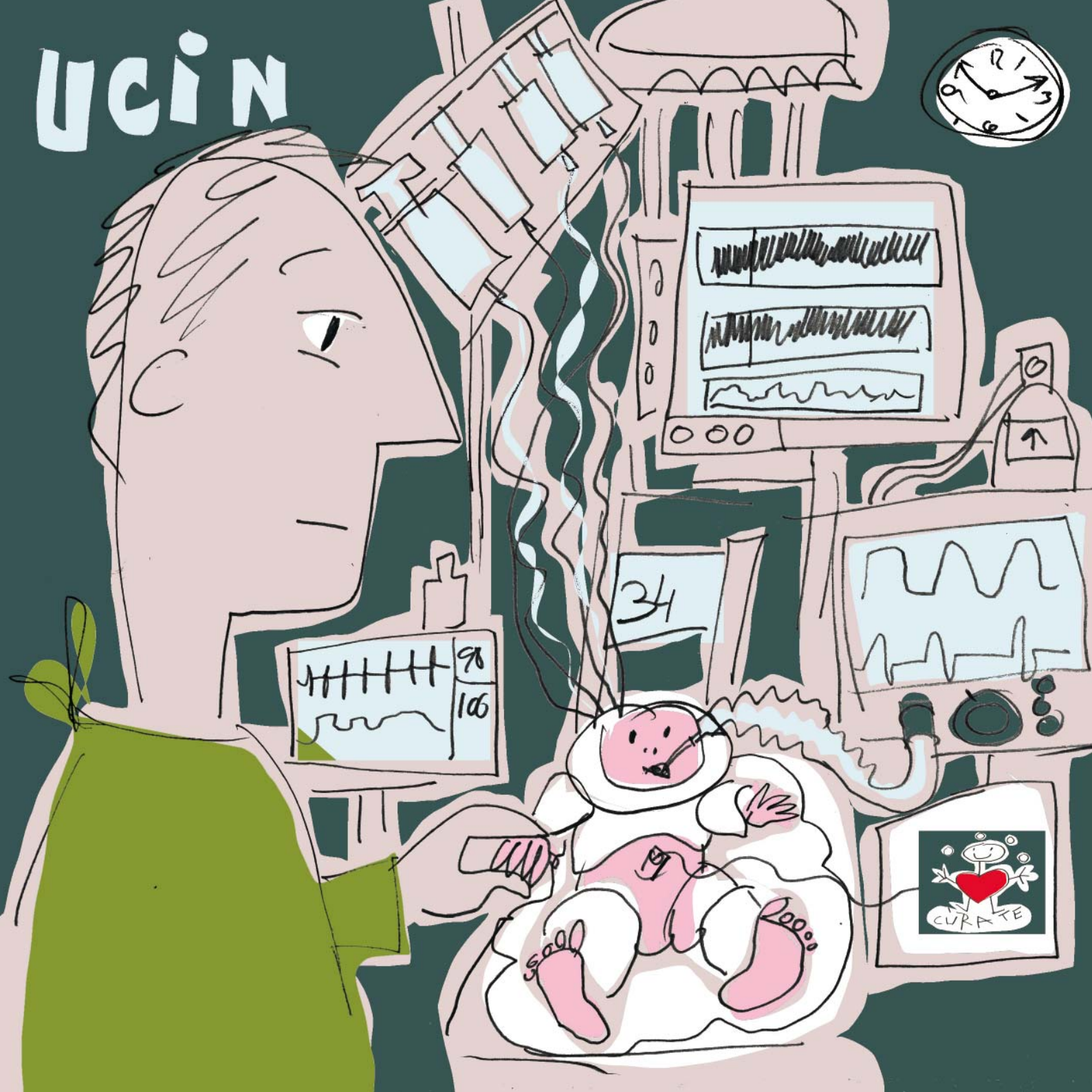
La *encefalopatía hipóxico-isquémica* (EHI) es el estado clínico que resulta de la falta de oxígeno y sangre en el cerebro inmediatamente antes o durante el nacimiento. Dependiendo de la intensidad de esta carencia, puede, además, provocar daño en otros órganos internos como el corazón, riñones, hígado e intestinos.

¿Cómo se manifiesta la EHI?

La EHI se manifiesta por una serie de alteraciones observables en el recién nacido, como son: la menor capacidad para despertar y mantenerse despierto, la alteración del *tono muscular* y la postura, el bajo nivel de respuesta a estímulos y, con frecuencia, la aparición de *convulsiones*. En base a estos signos se gradúa como leve, moderada o grave.

¿Cuáles pueden ser las causas que originan la EHI?

Todas aquellas situaciones que provoquen interrupción del aporte de sangre y oxígeno al feto. Esto puede ocurrir debido a diversas causas: un paso anómalo de la sangre entre la madre y el feto, un desprendimiento de la placenta, una compresión importante del cordón umbilical o, incluso, una rotura del útero. Pero con frecuencia, no se llega a conocer con certeza la causa de éste déficit.


UCIN
98
100
34
CURATE

¿Por qué?
Placenta
Flujo
Oxigeno
Perfusión
Bienestar fetal
bradicardia
Cordón umbilical
Hipoxia - Isquemia

¿Quiénes forman el equipo que cuida al recién nacido?

El bebé y la familia reciben atención de diferentes profesionales al mismo tiempo (neonatólogos, enfermeras, auxiliares de enfermería, neurólogo, psicólogo y especialistas de atención temprana). Estos forman *el equipo de profesionales que cuidan* al recién nacido y trabajan en colaboración continua entre ellos y con la familia. Esto permite lograr los mejores resultados de salud tanto para el recién nacido como para la familia.

¿Qué sucede durante las primeras horas y días?

En esas primeras horas suceden muchas cosas. Los padres serán informados de la situación clínica del bebé, de la necesidad de iniciar el *tratamiento de hipotermia* y, en ocasiones, deberán autorizar el traslado urgente del bebé a otro hospital.

Una vez iniciado el tratamiento, éste se mantiene durante las 72 horas siguientes. El recién nacido permanecerá en el mismo entorno y se le realizarán controles reglados y todos los cuidados necesarios para lograr su máxima estabilidad. La información obtenida de estos procedimientos ayuda a los profesionales a valorar la situación del recién nacido

"Como era mi marido el que más estaba informándose con los médicos, yo estaba en mi habitación porque como estaba delicada..."

"Con la información que nos dio, la verdad es que nos tranquilizó"

"Te dicen que está en hipotermia y no sabes realmente qué es"

"Echas de menos las informaciones, yo quería saber más"

"Lo que yo nunca tuve claro es qué enfermedad es ésta, o sea de qué dependió todo lo que pasó"

"aparte de las explicaciones, si no entendías algo siempre te lo explicaban otra vez; a veces con los nombres técnicos yo me pierdo"

"Pero aquí yo soy madre, yo soy padre"

"Yo quería saber cuál es el problema de mi hijo y qué hago con él exactamente, ¿no?"

y a adaptar este tratamiento a sus necesidades. Una vez completadas las 72 horas, la temperatura del recién nacido se aumentará lentamente (0,5°C por hora) hasta alcanzar la temperatura normal de 36,5-37°C. Este procedimiento (conocido como *recalentamiento*) tiene una duración estimada de al menos 6 horas.

Los primeros días son los momentos de mayor tensión y, en algún momento, si el padre o la madre están separados por encontrarse en hospitales diferentes, pueden sentirse solos. Si ocurre esto, compartir el proceso con otra persona de confianza y/o el equipo de profesionales, puede ayudar a sentir mayor seguridad.

¿Qué informaciones recibimos durante los primeros días?

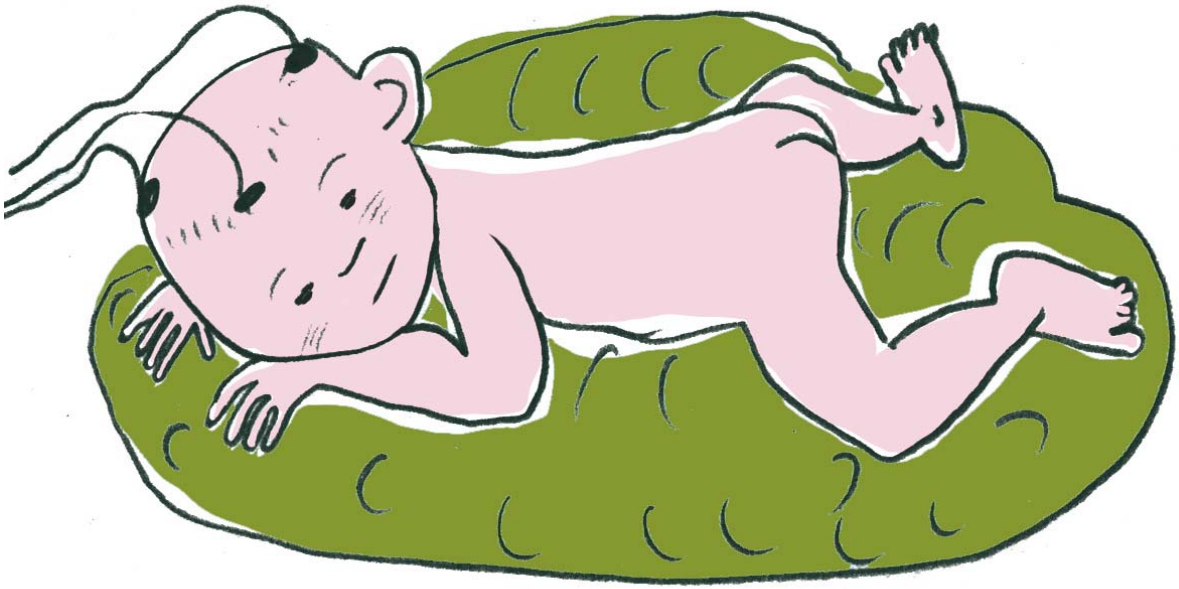
En general hay tres momentos de información importantes:

- Durante las primeras horas, se realiza la evaluación clínica del estado neurológico y de la actividad eléctrica del cerebro (*electroencefalograma integrado por amplitud, EEGa*). En base a esta evaluación se decide si se precisa *tratamiento de hipotermia.*
- En las siguientes 72 horas, la monitorización continua con el electroencefalograma integrado

por amplitud (*EEGa*) de la actividad electro cerebral, los estudios de imagen (*ecografía cerebral doppler*) y, en ocasiones, el *análisis del líquido cefalorraquídeo* obtenido mediante una *punción lumbar*, permiten dar información a los padres del nivel de gravedad del bebé.

- A partir de la semana de vida, habitualmente se realiza una prueba de imagen cerebral, llamada *resonancia magnética*, que permite tener mayor información respecto a si hay daño cerebral o no, la extensión y gravedad del mismo, si lo hubiese.

En estos primeros días los padres y la familia pueden estar desbordados y sentirse invadidos por diferentes sentimientos presentados simultáneamente, como si se estuviera subido en una montaña rusa emocional: ansiedad, miedo, ambivalencia, felicidad, confusión, incomprensión, incertidumbre, tranquilidad, ira, frustración, agradecimiento y desconfianza, entre otros.



TRATAMIENTO Y CUIDADOS

¿Qué es la hipotermia terapéutica?

Es un tratamiento que consiste en disminuir la temperatura corporal del recién nacido hasta los 33-34°C, con el objetivo de disminuir el *metabolismo cerebral*. Se ha demostrado que esta intervención terapéutica mejora las posibilidades de que el recién nacido no tenga lesiones y aumenta la probabilidad de que sobreviva sin discapacidad.

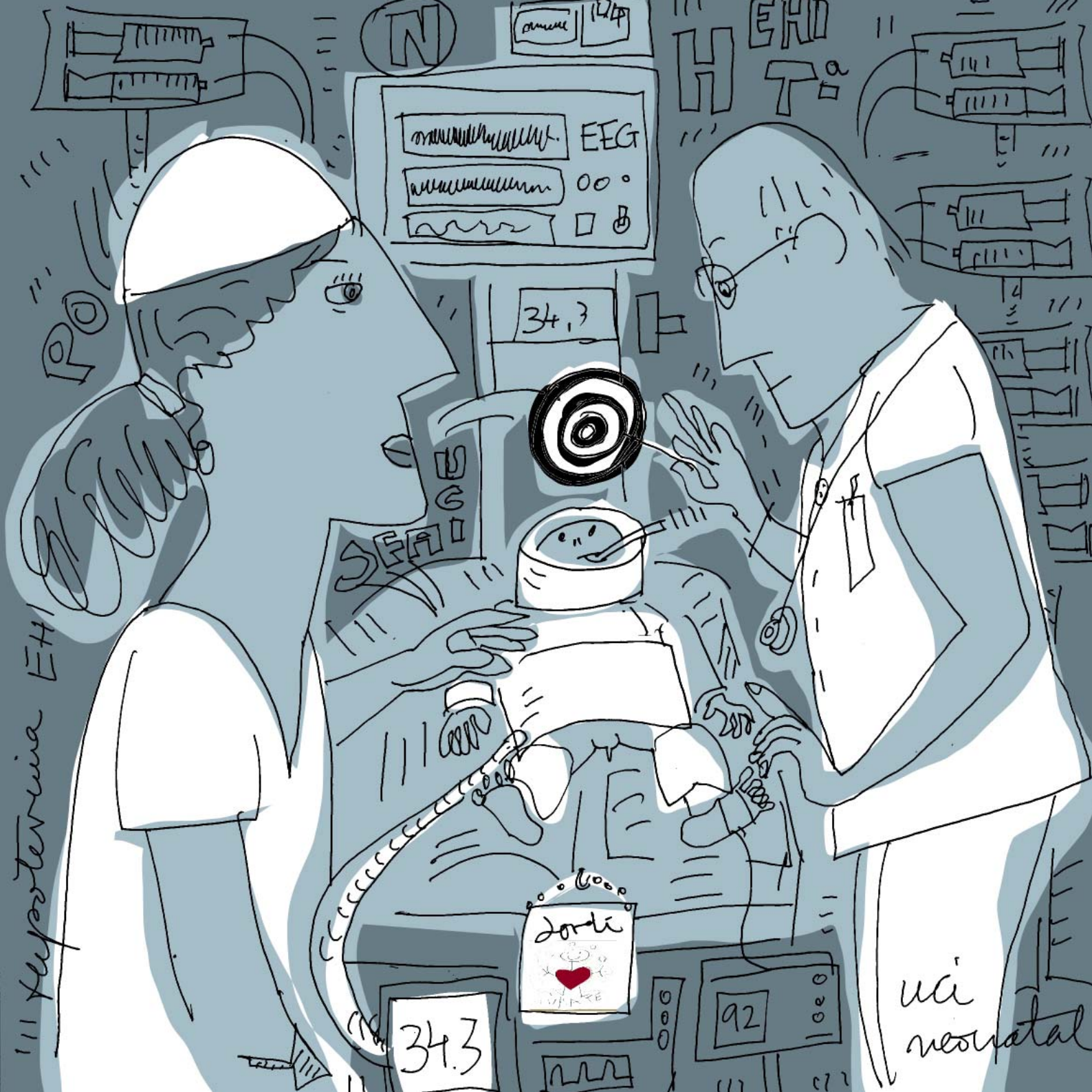
¿Cuándo se puede necesitar hipotermia terapéutica?

Poco después del nacimiento, en las primeras horas de vida, si el recién nacido presenta signos de *encefalopatía hipóxico-isquémica* el equipo médico iniciará el *tratamiento de hipotermia*. Esta decisión se toma en base al estado neurológico del bebé y la actividad eléctrica del cerebro.

¿Cómo se logra disminuir la temperatura al recién nacido?

Hay diversas formas de disminuir la temperatura del recién nacido, todas son efectivas y la aplicación de una u otra depende del equipo que tiene cada *unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN)*. Todos los equipos funcionan mediante la circulación de un líquido frío alrededor del cuerpo o la cabeza. Los sistemas disponibles en los hospitales son:

- Un traje especial que envuelve el cuerpo del recién nacido
- Un colchón especial sobre el cual se acuesta al recién nacido
- Un casco especial puesto en su cabeza


EEG
34,3
34.3
92
uci
neonatal

O_2
O_2
O_2
O_2
CÚRATE

¿Qué otro equipamiento necesita el recién nacido para el tratamiento de hipotermia?

Además del equipo de enfriamiento, el recién nacido necesita ser vigilado estrechamente durante el periodo de hipotermia en la *unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN)*. Se encuentra rodeado de aparatos, cables y *catéteres/vías*. Algunos equipos dan información de las *constantes vitales (frecuencia cardíaca y respiratoria, tensión arterial y saturación de oxígeno)* y otros facilitan al recién nacido la respiración, la hidratación, la nutrición y la eliminación de la orina.

Esta información es necesaria, ya que la falta de oxígeno o sangre puede no sólo afectar al cerebro, sino también a otros órganos. Por otro lado, con el fin de tener más información de la actividad eléctrica cerebral del bebé, durante las primeras 72 horas de vida se le colocan unas agujas diminutas debajo de la piel de la cabeza conectada a un monitor, llamado *electroencefalograma integrado por amplitud (EEGa)*.

El equipamiento que rodea al recién nacido es muy voluminoso y ocupa por ello una gran parte del espacio. Tanto es así, que a los padres les puede resultar difícil ver a su propio bebé de esta manera y generarles sentimientos tales como: impacto, ansiedad, incertidumbre, desapego, incomprensión, frustración, sufrimiento,

"Lo vi con todos los electrodos en la cabeza, por el cuerpecito, todo sondado, pues, un poco de impresión, y me mareé un poco, me subí a la habitación, me relajé y luego volví a bajar"

"A mí me dolía verla así, pero bueno ¿qué vas a hacer?"

"Está sufriendo y tú estás ahí (llanto) y empiezas: ¿pero qué hago?"

"no agrada la imagen que te esperabas de ver a tu hija: tanto cable, tanto... sobre todo cantidad de aparatitos, de lucecitas..."

"Cuando nace un bebé normal lo primero que haces es abrazarlo y este bebé está ahi con tubos, pinchazos, heridas, llagas y piensas..."

"Dormir allí, la mañana vengo aquí y los dos niños que estaban ahí en casa estaban con mi hermano, como estoy solo"

desagrado, miedo, desprotección, desconfianza y desautorización para cuidar. Compartir estos sentimientos con otras personas cercanas y/o con los profesionales que os atienden ayudará a poner nombre a vuestras sensaciones y pensamientos y a relativizarlos. Los profesionales son quienes mejor podrán aconsejaros y ayudaros a entender todo lo que rodea y necesita el bebé. "Animaos a preguntar, para clarificar vuestras dudas y aseguraos de haber entendido bien toda la información recibida".

¿Siente dolor el bebé cuando está en hipotermia?

Durante el *tratamiento de hipotermia*, como padres, sentir que vuestro bebé puede estar experimentando dolor por el frío, el equipamiento, los procedimientos o cuidados que se le realizan, puede ser una fuente de estrés.

Si bien disminuir la temperatura corporal del bebé puede causar incomodidad, el bebé recibe una dosis mínima de *sedación* continua para favorecer su confort. También se coloca al recién nacido dentro de un *"nido"* para que su cuerpo se sienta protegido y seguro. El equipamiento no causa dolor y sirve para monitorizar la actividad eléctrica cerebral y las *constantes vitales*.

Los procedimientos y cuidados dolorosos o molestos se realizan siempre con la administración de pequeñas dosis de *analgésicos* y *sedantes* para prevenir y tratar el dolor y, favorecer el confort. Durante estos procedimientos, si así se desea y los profesionales lo consideran oportuno, se puede acompañar al bebé, participar en algún cuidado sencillo y contener su cuerpo (colocando una mano sobre su cabeza y la otra sobre sus piernas flexionadas) para proporcionarle seguridad.

¿Dónde puede llevarse a cabo la hipotermia?

Este tratamiento únicamente se lleva a cabo en las *UCIN*, capacitadas para proporcionar este tratamiento porque disponen tanto del equipo de enfriamiento y de *monitores de vigilancia*, como de profesionales formados en la atención integral al recién nacido con EHI.

Cuando un hospital no dispone de este programa se traslada al recién nacido, de forma urgente a un centro capacitado para iniciar el tratamiento lo antes posible.

¿Cómo se traslada de forma urgente al bebé?

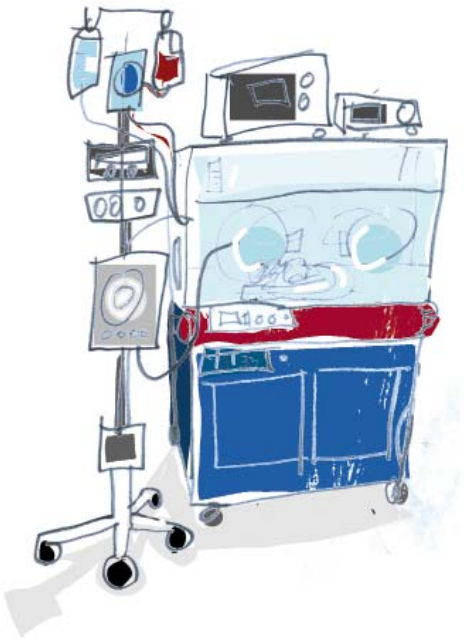
El traslado urgente asegura poder empezar el tratamiento de hipotermia en las primeras horas de vida. El traslado se realiza de forma controlada por un equipo profesional especializado en el transporte de bebés recién nacidos. Ellos inician la hipotermia pasiva, que consiste en lograr que el recién nacido alcance una temperatura de 33-34°C mediante la retirada de fuentes de calor externas.

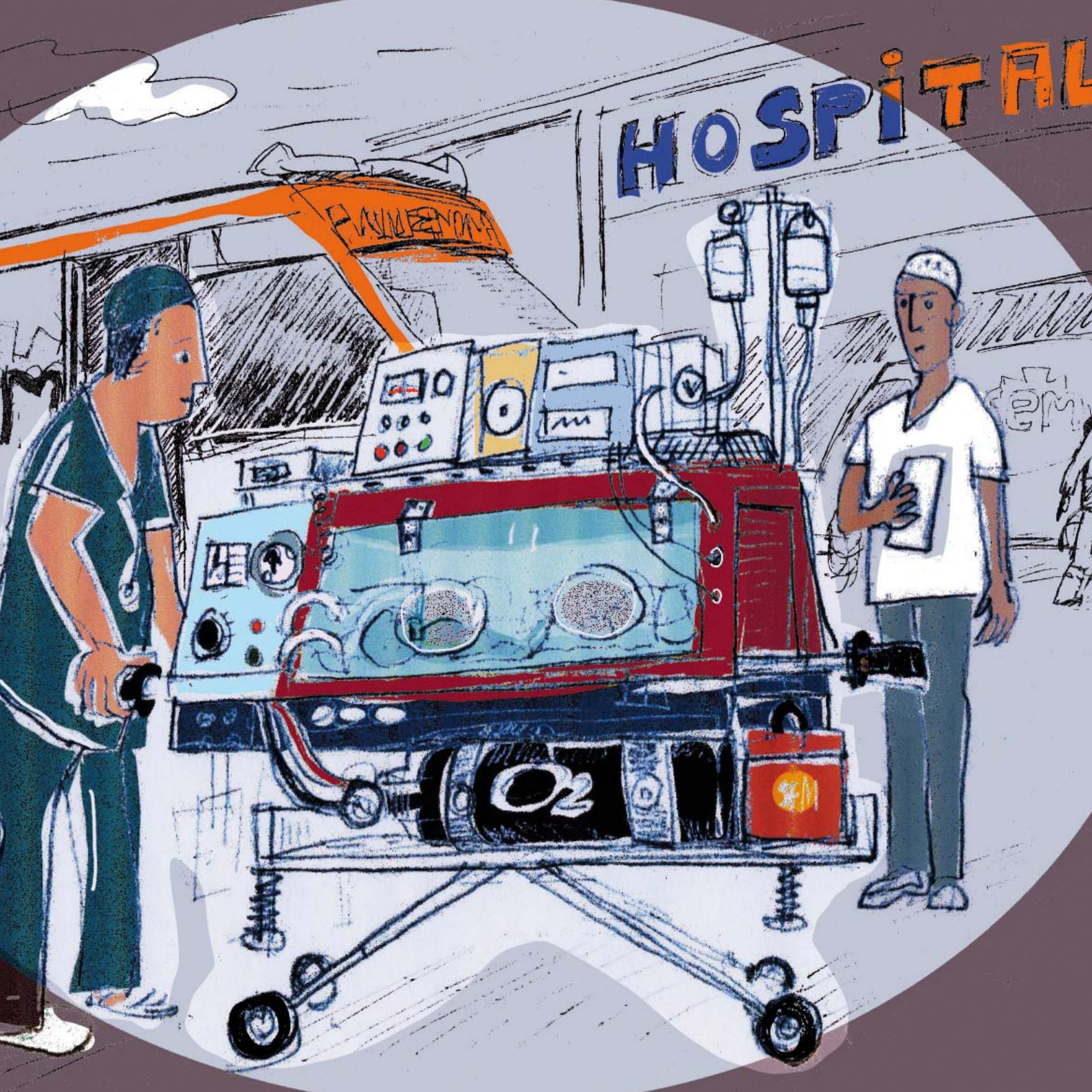
En general, el bebé es trasladado en ambulancia o helicóptero sin acompañamiento de sus padres. Este hecho ocasiona una separación temporal del bebé, particularmente si la madre se queda ingresada en el hospital donde ha tenido lugar el nacimiento. Esta situación puede provocar en los padres un sentimiento de aturdimiento. Exteriorizar los propios pensamientos y hablar de ello con alguien de confianza ayuda a clarificar las ideas y serenar los sentimientos.

Si las condiciones de salud de la madre lo permiten, los profesionales valoran la posibilidad de trasladarla al hospital donde está el bebé. Si no fuera posible trasladarla, es importante que pueda estar acompañada por personas cercanas.

Si es posible disponer de una foto de vuestro bebé ayudará a:

- Sentirse próximos a vuestro hijo
- Situarse en la realidad
- Generar preguntas que, compartidas con los profesionales, ayuda emocionalmente y prepara el encuentro con el bebé
- Compartir la situación con los otros hijos e hijas y/o familiares cercanos.




HOSPITAL
O2

DESENLACE Y AYUDA

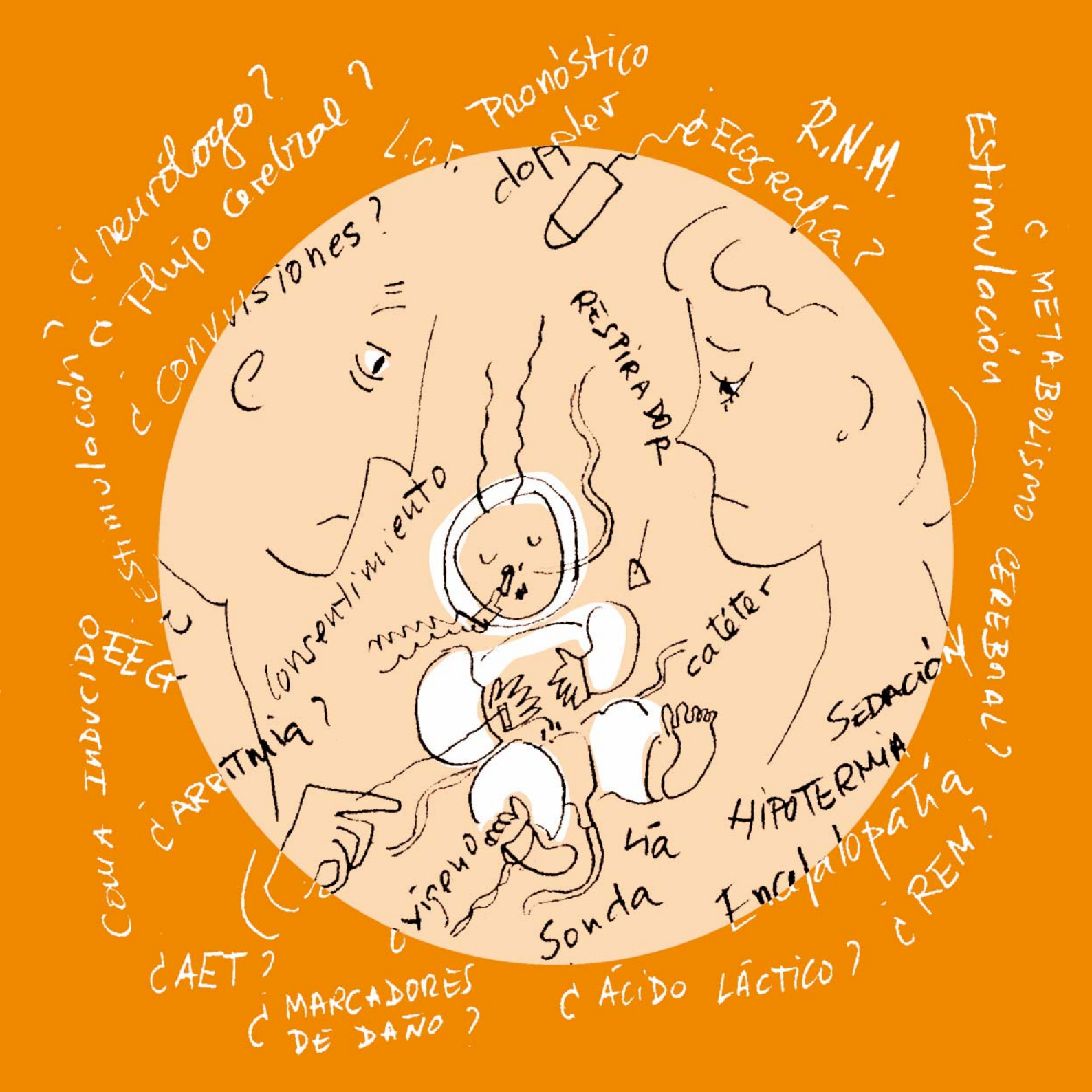
¿Qué secuelas puede conllevar la encefalopatia hipóxico-isquémica?

Cuando el daño cerebral es grave, el bebé podría presentar durante la infancia trastornos del movimiento, de la comunicación y del aprendizaje, dificultades en la alimentación o epilepsia. Los problemas del movimiento y de la postura son denominados con frecuencia *parálisis cerebral*. Esta palabra indica trastorno motor, puede ser muy leve o llegar a afectar las posibilidades de movimiento de la persona; pero su verdadero alcance es difícil de predecir cuando el bebé es muy pequeño. Los profesionales que están cuidando al recién nacido os irán informando progresivamente.

¿Qué ocurre cuando el tratamiento de hipotermia no puede ayudar al bebé?

En ocasiones el estado clínico del recién nacido es tan grave que impide aplicar o completar el tratamiento de hipotermia ya que se agravan problemas que amenazan la vida del bebé. Esto ocurre particularmente cuando hay una *hipertensión pulmonar* muy grave o cuando el bebé tiene tendencia a sangrar y no responde al tratamiento para evitarlo.

En ocasiones, durante o inmediatamente tras el tratamiento de hipotermia, los datos clínicos y los estudios de imagen permiten apreciar que el bebé presenta un daño cerebral amplio e irreparable con consecuencias graves para su vida futura. Cuando esto ocurre, el equipo sanitario explicará, de forma detallada a la familia, el estado del bebé y las posibles consecuencias de este daño. Si este es el caso, profesionales y padres de forma conjunta, pueden considerar no continuar con un *tratamiento desproporcionado* que no reporta beneficios para el bebé, y en su defecto prolonga su sufrimiento


¿neurólogo?
¿Flujo cerebral?
¿Pronóstico
doppler
¿EEG gráfica?
R.N.M.
Estimulación
¿METABOLISMO CEREBRAL?
¿convulsiones?
¿estimulación?
RESPIRADOR
consentimiento
catéter
¿ARRITMIA?
COMA INDUCIDO
EEG
SEDACIÓN
HIPOTERMIA
Encefalopatía
¿REM?
¿oxígeno
Sonda
¿AET?
¿MARCADORES DE DAÑO?
¿ÁCIDO LÁCTICO?

EHI
NICU
ON
HIPOTERMIA

y el de su familia. Esta situación dentro de la *toma de decisiones* se llama *adecuación del esfuerzo terapéutico*.

En estas circunstancias, cuando el final de la vida del bebé está próximo, todos los esfuerzos del equipo profesional se centrarán en evitar el dolor y asegurar el confort del bebé y proporcionar apoyo individualizado a la familia. En esta situación es importante sentir que la manera en la que despedimos a nuestro hijo es la que realmente deseamos. Los profesionales nos proporcionarán los recursos y el apoyo necesario para llevarlo a cabo.

¿Qué estrategias pueden ayudar a los padres a afrontar los momentos difíciles?

En general, las estrategias que pueden ayudar a los padres en momentos difíciles a lo largo del proceso son:

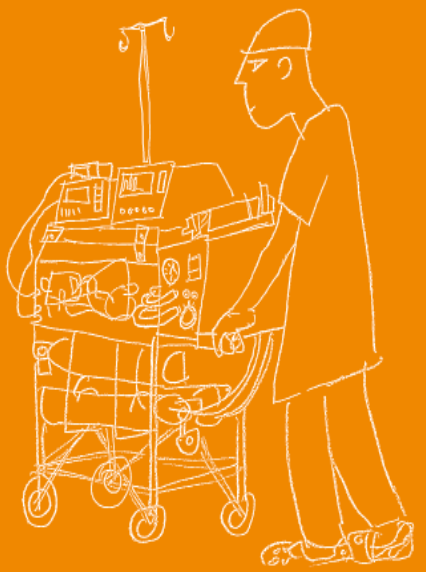
- Asegurarse de que se dispone de toda la información que se necesita; que ésta se comprende y que se tiene la oportunidad de compartirla si es vuestro deseo, ya sea con los profesionales, otros padres que estén viviendo una situación similar o con personas próximas de vuestro entorno.

"Lo que más me ha ayudado personalmente es hablar con la familia, hablar con amigos, hablar, hablar..."

"Lo que más me gustaba era la alegría que había allí dentro"

"A veces le quitaban los cables porque yo le di el pecho como al cuarto día y esa sensación de cogerla, de amarla un poquito..."

"Sentí que las cosas no iban bien, en la incubadora con hipotermia, yo pensé que era… bueno, entre la vida y la muerte, nada más"



"Es básico tener
a la gente que quieres
súper cerca"

"A mí me ha ayudado, en el momento en que ya lo puedes coger y cambiar los pañales..."

"... La tranquilidad y confianza que nos transmitió el doctor..."

- Reconocerse como competente para ser padres; "me siento capaz de tomar decisiones; cuidar, proteger y amar a mi bebé".

- Tomar conciencia del beneficio que aporta sentirse acompañado por alguien del entorno familiar o social. Puede ayudar estar con alguna persona cercana, en las situaciones que son nuevas y/o difíciles, tales como: ver por primera vez a nuestro bebé con el tratamiento de hipotermia, recibir una información crítica, enfrentarse a una decisión compleja.

- Durante estos días se pueden sentir multitud de sensaciones y sentimientos negativos que pueden venir dados porque pensábamos que recibiríamos más apoyo y comprensión. Puede resultar de ayuda intentar darle otro significado; procurar poner orden a las expectativas de cada uno y también relajarse cuando nos invadan estas sensaciones y sentimientos.

- Conocer y utilizar otros recursos nos puede ayudar en esta situación. Por ejemplo, aquellos que ofrece el hospital (acceso abierto de la unidad 24 horas, profesionales tales como el/la psicólogo/a, el/la trabajador/a social, grupo de padres y madres, servicios espirituales, asociaciones y fundaciones), así como, otros recursos externos (terapia de ayuda, servicios de atención a la comunidad ofrecidos en el barrio…).

- Sentir que cuido y me cuido.

Cuido: acompañando a mi bebé; participando en sus cuidados; extrayéndome la leche para cuando pueda tomarla; demostrándole mi afecto mediante el contacto físico que mi bebé tolere; proporcionando un entorno acogedor y personalizado alrededor del bebé con dibujos del hermano/a; algún juguete y ropa; informando a la pareja cuando no puede recibir la información en primera persona (información que genera seguridad y confianza).

Me cuido: sintiendo que los otros hijos e hijas están cuidados y atendidos por mí, por mi pareja o por las personas que hemos delegado; estando bien alimentados e hidratados, descansando las horas necesarias; compartiendo un tiempo juntos; tomándome unos minutos para mí; dándome un respiro durante el tiempo que permanezco en la unidad, como por ejemplo dando un pequeño paseo alrededor del hospital, sentándome fuera para recibir luz natural; sintiendo que cuidándome cuido también a mi bebé.

de la A a la Z

Adecuación del esfuerzo terapéutico

Es la decisión tomada conjuntamente entre los padres y los profesionales de no aplicar o retirar algunos tratamientos por considerar que éstos no aportarán un beneficio significativo al recién nacido y a pesar de que ello pudiera facilitar su natural acercamiento al final de la vida.

Alimentación enteral

Alimentación láctea (materna o artificial) que se suministra al recién nacido a través de un tubito o sonda *nasogástrica* u *orogástrica* y llega directamente al estómago.

Alimentación oral

Alimentación láctea (materna o artificial) que ingiere el recién nacido directamente del pecho materno o a través de un biberón.

Alimentación parenteral

Alimentación compuesta por proteínas, hidratos, sales y grasas que se suministra al recién nacido por vía venosa y llega directamente a la sangre. Se utiliza este procedimiento cuando el recién nacido no puede alimentarse de forma enteral.

Analgésicos

Son los medicamentos que previenen y tratan el dolor.

Antibióticos

Son los medicamentos utilizados para prevenir y/o combatir las infecciones producidas por gérmenes bacterianos.

Anticonvulsivantes

Son los medicamentos que evitan o limitan las convulsiones que pueden aparecer acompañando a EHI moderadas o graves.

Atención temprana (o estimulación precoz, estimulación temprana)

Es el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que dan respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos.

Catéter/vía

Es un tubo fino, flexible y blando introducido en las venas de los brazos y las piernas.

Catéter umbilical

Es un catéter que permite obtener sangre para análisis o introducir medicamentos sin tener que pinchar al recién nacido. Este tubo se introduce en las arterias o venas del cordón umbilical del bebé recién nacido.

Consentimiento informado

Es el documento médico-legal que explica los riesgos que conllevan los procedimientos que se van a llevar a cabo al recién nacido, que pueden ir desde una intervención quirúrgica a una exploración complementaria. Este documento lo firman conjuntamente los padres y el médico del equipo asistencial que atiende al bebé.

Constantes vitales

Es la medición de la frecuencia cardiaca, respiratoria, temperatura y tensión arterial.

Convulsiones

Son movimientos incontrolados manifestados por el bebé, debidos a las descargas eléctricas anómalas emitidas por el cerebro. Su presencia es un indicador de alteración cerebral, pero no indican que necesariamente exista un daño cerebral permanente.

Ecografía cerebral

Es una prueba que visualiza el cerebro del bebé a través de una imagen. Se realiza en la propia unidad de cuidados intensivos, evitando desplazar al recién nacido. No precisa *sedación* ni otra monitorización añadida, y los ultrasonidos que utiliza no conllevan ningún efecto secundario para el recién nacido. La ecografía cerebral utiliza la misma tecnología de ultrasonidos usada en las embarazadas, en la que desde el abdomen se observa el futuro recién nacido. La visualización del cerebro con ultrasonidos se realiza a través de la fontanela anterior (zona donde confluyen varias suturas del cráneo y que deja un espacio sin hueso que es una verdadera ventana para acceder a su interior) pero, en caso necesario, se pueden utilizar otras fontanelas.

Ecografía doppler

Es una variedad de la ecografía por ultrasonido, que mide la velocidad de la sangre de las arterias cerebrales.

Electroencefalograma integrado por amplitud (EEGa)

Es el registro continuo de la actividad eléctrica de la corteza cerebral. Se le llama también "monitor de función cerebral" porque informa de aspectos de funcionamiento del cerebro y da indicios, en caso de que los hubiera, de la gravedad de la lesión.

Encefalopatía hipóxico-isquémica (EHI)

Es el estado clínico que resulta de la falta de oxígeno y sangre en el cerebro inmediatamente antes

o durante el nacimiento. Dependiendo de la intensidad de esta carencia puede, además, provocar daño en otros órganos internos como el corazón, riñones, hígado e intestinos.

Equipo de enfriamiento

Es el equipo técnico que permite reducir y mantener la temperatura del recién nacido estable a 33,5-34°C y posteriormente aumentarla hasta 36,5-37°C.

Equipo de profesionales que cuida

Es el grupo de profesionales de diferentes disciplinas (neonatólogo, enfermeras, auxiliares de enfermería, neurólogo, psicólogo, atención temprana…) que atienden al bebé y su familia.

Escala para evaluar la encefalopatía

Son las escalas que permiten valorar la gravedad de la encefalopatía mediante la evaluación de diferentes signos como la capacidad para despertar y mantenerse despierto, la alteración del tono muscular y la postura, la respuesta del recién nacido a los estímulos y la aparición de convulsiones.

Hipotonía

Es la disminución del tono muscular normal. Es una característica del recién nacido con encefalopatía hipóxico-isquémica.

Incubadora de transporte

Es una cuna con carcasa transparente, que se utiliza para trasladar al recién nacido de forma aislada y garantizarle la humedad y el calor, según su necesidad. Puede suministrar oxígeno y ventilación mecánica (respirador) durante todo el traslado. De esta manera, asegura las mejores condiciones para el recién nacido durante el viaje.

Inotrópicos

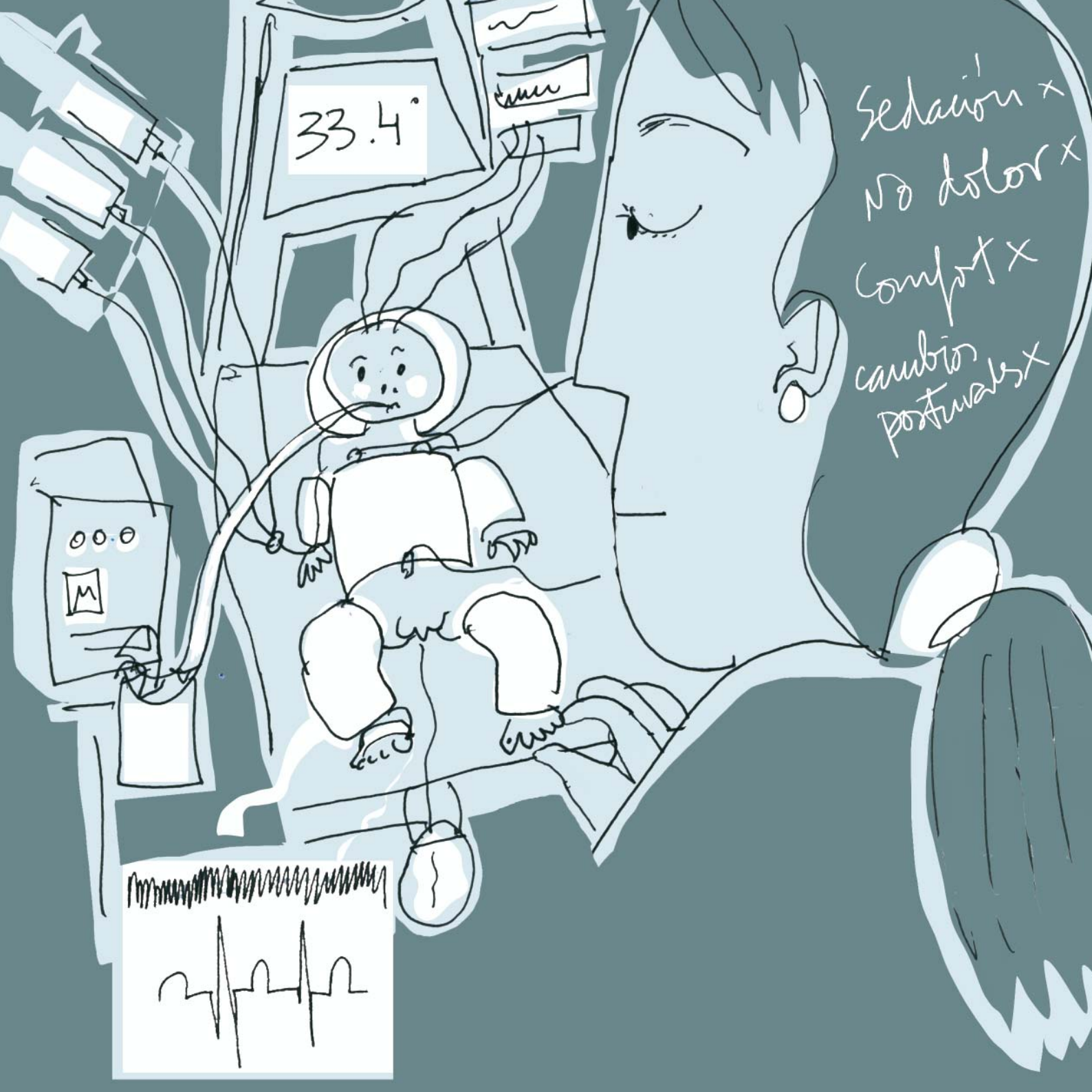
Son los medicamentos administrados al recién nacido que ayudan al corazón a impulsar más eficazmente la sangre hacia todo el cuerpo.

Líquido cefalorraquídeo

Es un líquido que baña el cerebro y la médula espinal que, entre otras funciones, sirve para proteger al cerebro, ayudar a eliminar sus desechos y a mantener la presión intracraneal.

Metabolismo cerebral

Es el conjunto de reacciones bioquímicas que utilizan fundamentalmente oxígeno y glucosa y que permiten que el cerebro desarrolle sus funciones.


33.4°
Sedación x
No dolor x
Comfort x
cambios posturales x

Monitorización cardiorrespiratoria

Es un procedimiento que consiste en el registro del ritmo cardíaco y la frecuencia respiratoria mediante la aplicación de unos sensores adhesivos colocados en el tórax del recién nacido.

Nido

Rollo circular y flexible elaborado con toallas y sábanas que colocamos alrededor del cuerpo del bebé para favorecer su contención y, con ello, su comodidad y seguridad.

Parálisis cerebral

Trastorno motor crónico que afecta, en diferentes grados, a la capacidad de movimiento, mantener la postura y/o caminar. A veces se acompaña, también, de problemas de aprendizaje, comunicación, percepción y en ocasiones de comportamiento.

Punción lumbar

Procedimiento que consiste en introducir una aguja especial en la zona vertebral lumbar para obtener una muestra pequeña de líquido cefalorraquídeo para analizar.

Recalentamiento

Acción que consiste en calentar lentamente al bebé hasta que éste alcance su temperatura normal (36,5-37°C). Para llevarlo a cabo se utiliza el mismo equipo de hipotermia.

Resonancia magnética

Es una prueba diagnóstica que permite obtener imágenes del cerebro en múltiples planos de gran calidad. También permite visualizar algunos aspectos de su funcionalidad. Es una prueba que no emite radiaciones, como ocurre en las radiografías o la tomografía axial computarizada (TAC), pero requiere que el recién nacido esté en reposo absoluto durante unos minutos por lo que, con frecuencia, para garantizar un buen estudio, se necesita *sedar*.

Respirador

Es un aparato que proporciona al recién nacido aire y oxígeno a sus pulmones cuando no puede hacerlo por sí mismo.

Saturímetro (o pulsioxímetro)

Monitor que informa de la frecuencia cardíaca y la oxigenación de la sangre a través de un sensor, generalmente adhesivo, que se coloca en los dedos de pies y/o manos. El valor máximo posible de saturación es del 100%, aunque puede fluctuar y tener valores más bajos.

Sedantes

Son los medicamentos que tienen un efecto tranquilizante.

Sonda nasogástrica/orogástrica

Es un tubo de silicona que se introduce por la nariz o la boca del recién nacido hasta su estómago para facilitar su alimentación.

Sonda vesical

Es un tubo muy fino flexible, que se introduce a través de la uretra (que es el conducto entre la vejiga urinaria y el exterior) que facilita la eliminación de la orina del recién nacido y permite su recogida y medición.

Toma de decisiones

Es el momento en el que hemos de decidir el tratamiento y/o las pruebas que se van a seguir haciendo al recién nacido. La toma de decisiones, en ocasiones, va acompañada de la forma del consentimiento informado.

Tono muscular

Es la tensión del músculo que puede oscilar desde muy rígido (hipertonía) a muy flácido (hipotonía).

Tratamiento de hipotermia

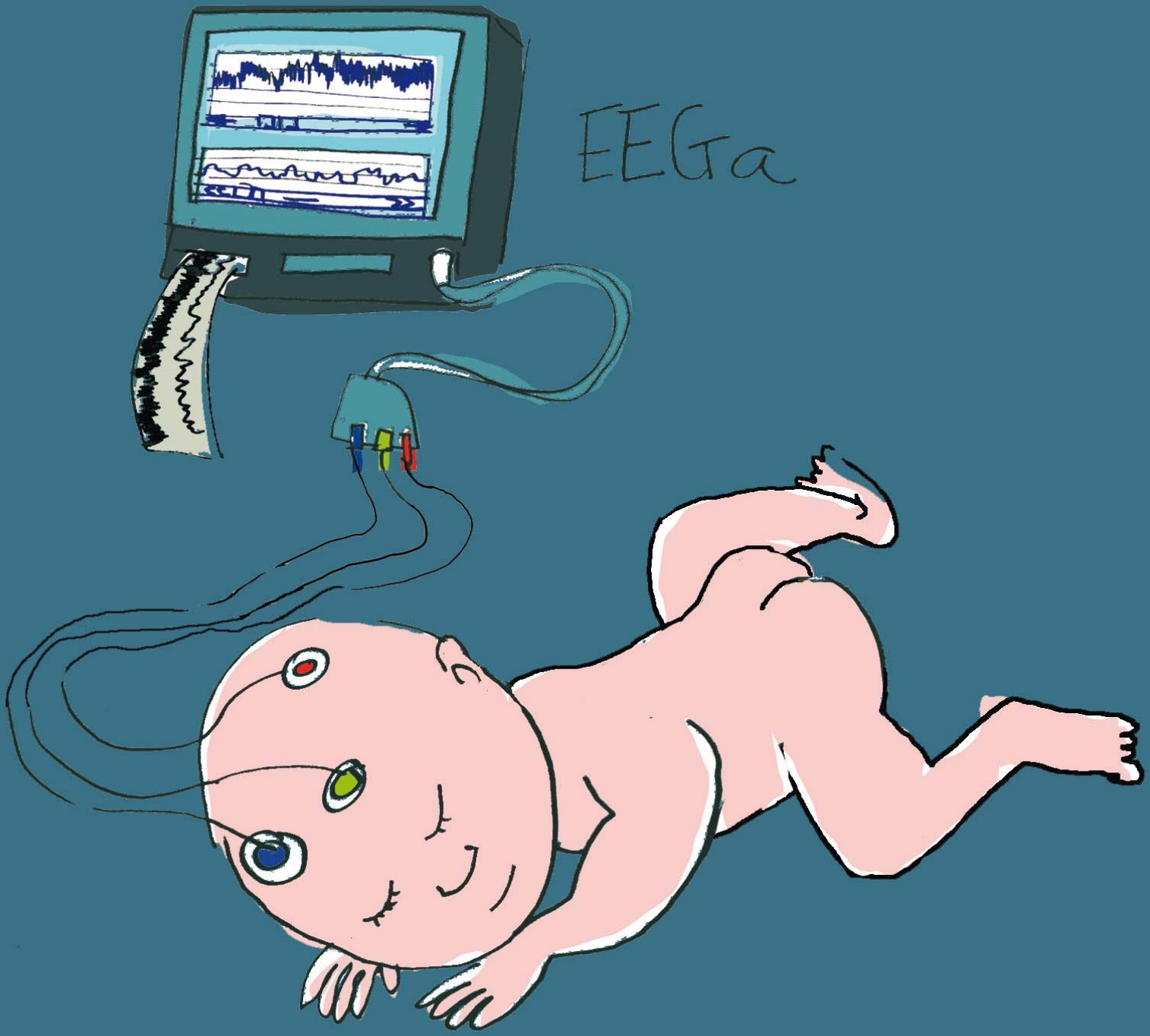
Es el tratamiento que consiste en la disminución de la temperatura corporal a 33,5-34°C. Cuando se aplica en las primeras horas de vida reduce la probabilidad de muerte o secuelas en etapas posteriores relacionadas con la encefalopatía.

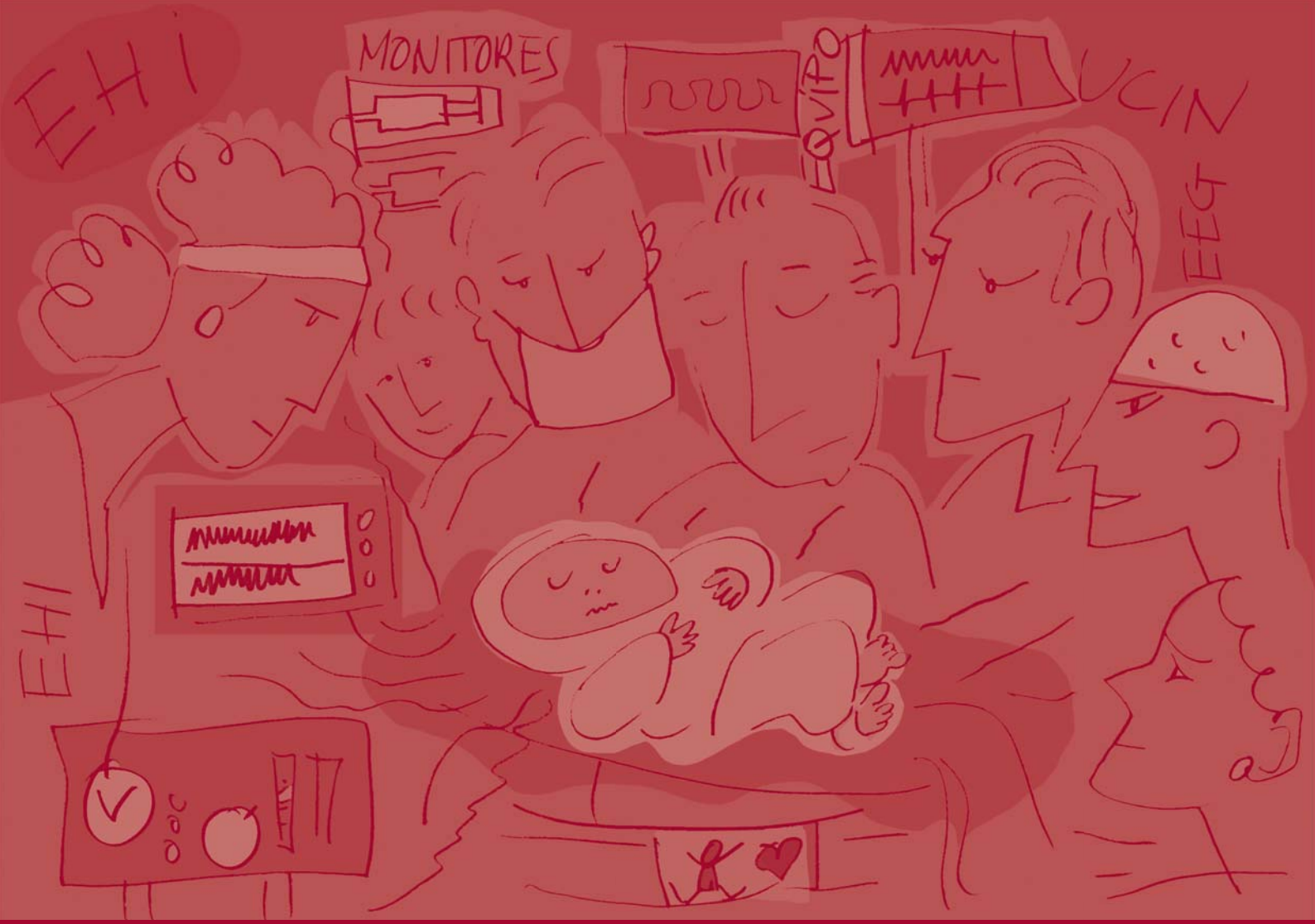
Tratamiento desproporcionado

Son aquellos tratamientos tales como ventilación con *respirador*, administración de determinados fármacos (*inotrópicos*, *antibióticos* o *anticonvulsivantes*) e intervenciones (*análisis*, *pruebas de imagen*, *cultivos*) que no proporcionan beneficios al bebé, pudiendo sin embargo prolongar su sufrimiento y el de su familia.

Unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN)

Zona hospitalaria dentro de la unidad de neonatología donde se ingresan a bebés recién nacidos que por su situación de salud necesitan un tratamiento especializado, controles constantes y vigilancia continuada.


EEGa



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

RED ESPAÑOLA DE AGENCIAS DE EVALUACIÓN
DE TECNOLOGÍAS Y PRESTACIONES DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

guiasalud.es
Biblioteca de Guías de Práctica Clínica
del Sistema Nacional de Salud

Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries
de Catalunya