

## Vall d'Hebron entrena a padres de bebés de UCI para llevarlos a casa

Ana Macpherson, Barcelona

5-6 minutos

---

“Ha sido la primera vez que le baño completamente, que se sumerge en el agua, porque hasta ahora estaba conectado al oxígeno. ¡Y le ha gustado!”, explica en voz baja Natalia Joaqui, madre de Ignacio, que acaba de eructar suavemente después de mamar, como corresponde a su cuerpo chiquito. Ha sido su primer día completo en brazos de mamá y papá, aunque nació el 15 de septiembre. Vino al mundo en una situación complicada, con su madre expuesta a un riesgo vital por el bajón de plaquetas que sufría. Sólo llevaba 26 semanas de gestación y no tuvo más remedio que nacer con sus pulmones y otras partes de su organismo sin terminar de hacer.

Por eso lleva 81 días de cuidados intensivos e intermedios. “Porque sus pulmones se han terminado de desarrollar fuera y tiene una displasia broncopulmonar, una inflamación constante que le ha hecho necesitar oxígeno hasta esta semana y que le mantiene en un riesgo importante de pillarlo todo”, aclara Félix Castillo, jefe del servicio de neonatos del infantil de **Vall d'Hebron**. Es el responsable de Quasiacasa, el programa de **preparación** de los **padres** para llevarse a

casa –a solas, sin red– a sus hijos frágiles y complicados, prematuros o nacidos a término, pero que necesitan tubos para respirar, para comer, para orinar, que llevan una bomba conectada a un tubito enganchado a una vena, junto al cuello, para alimentarle por vía parenteral, o un agujero en la tráquea para que entre el aire que no tiene acceso por las otras vías... “Aquí están a salvo, pero llega el momento de poder vivir sin hospital, en casa, y esos padres han de saber manejarse sin monitores ni alarmas, sin el amparo del personal superespecializado del hospital. Y la angustia les mata. Por eso han aprendido aquí a resolver problemas y luego pasan una reválida en esta habitación. En ella pasan 48 horas a solas, sin los monitores y sin los profesionales, que se quedan a l otro lado del pasillo. Y se demuestran a ellos mismos que pueden hacerlo: ya pueden ir a casa”, explica el pediatra. Ya lo han hecho 60 familias.

La mamá de Ignacio es pediatra y su papá, traumatólogo. “Pero ese conocimiento no ha sido una ventaja, de veras, sino una dosis extra de miedo por todo lo que sabemos que puede ocurrir”, reconoce Natalia. “He aprendido mucho en el lactario, donde las madres nos sacamos la leche para nuestros hijos en la UCI. Allí aprendí a detectar sin monitores una bradicardia. También aprendí que se pasa, que se repone de forma natural de ese adormecimiento, de ese apagamiento mientras está mamando”.

Ella y Daniel, su marido, enumeran los riesgos más importantes del pequeño Ignacio, como las retinopatías, porque sus ojos también estaban por terminar de hacerse a las 26 semanas, y todo lo que pase por sus inflamados pulmones. “Estamos en plena epidemia de VRS (virus

respiratorio sincicial”, recuerda Félix Castillo. Es una grave afección respiratoria que daña especialmente a los más inmaduros. “Ahora tenemos tres casos en la UCI”.

En la escueta habitación del Infantil de Vall d’Hebron hay una cuna, una cama individual y un par de butacas. “Lo mejor es lo que no hay: sin pitidos de máquinas, sin luces, sin monitores, sin cables”, enumera la mamá de Ignacio, que estrena niño 24 horas seguidas. “Nunca había pasado tanto tiempo continuado con él”. Es la antesala de la normalidad. Porque Ignacio está estabilizado, que es lo que se exige para plantearse que pueda ir a casa, también por primera vez desde que llegó al mundo. “Necesita cuidados, eso seguro. Sus padres tienen mucho trabajo que hacer, pero se van con el entrenamiento de todo el tiempo pasado aquí y con la reválida de la habitación de tránsito. Ahora, además, lo que hay que darle es tiempo”, aclara el pediatra. Ignacio, poco a poco, normalizará su vida.

### Nacidos extremadamente graves

Los profesionales del servicio de neonatos saben que se lo han de preguntar siempre. ¿Hasta dónde llegar?, ¿hasta dónde está justificado mantener con vida a un pequeñito lleno de tubos y de medidas extraordinarias? “Sentido común”, resume Félix Castillo, el jefe del servicio, un pediatra de larga experiencia que recuerda cómo un prematuro de kilo y medio no hace tanto era considerado un aborto seguro. “Cuando sabemos a ciencia cierta que el pronóstico es nefasto hablamos con los padres días, semanas, lo que haga falta, porque no es fácil tomar la decisión. Les damos toda la información para poder hacerlo”. En estas plantas de Vall d’Hebron no hay casos sencillos. “Somos el último recurso,

detrás no hay nadie más”. Niños con circulación extracorpórea, bebés diminutos llenos de tubos, procesos difíciles y que requieren mucha precisión antes de decidir una operación. Un millar de niños al año.