



# Mamás guerreras

—  
**ENTREVISTAS A MAMÁS DE PREEMIES**

*Fer, Mariana, Ana Isabel, Cristina,  
Dunia, María Fernanda, Lori, Pau,  
Dafne, Fanny, Lua, Naye y Deny.*

**Editado por Ana Molinar T**

**1 de cada 10  
mamás tiene un  
bebé prematuro.**





## Ana Molinar T

Me convertí en mamá de una preemie hace 7 años, sentí la necesidad de compartir mi experiencia sin saber que eso me ayudaría a sanar.

Fundé en 2016 de la comunidad Premies México y mis canales de contenido bajo el nombre @momaholicmx donde comparto mi experiencia de vida.

En 2022 presenté en la FIL de Guadalajara con el cuento “Mi Pequeño Gran Superhéroe” la historia que viven los prematuros pero un gran abrazo para mamá.

Escribo también otro tipo de historias.



@preemiesmexico



@momaholicmx



Premies México



@momaholicmx



@momaholicmx



momaholic.com.mx



**Mamás Guerreras**

—

**Entrevistas a mamás de preemies**

***Fer, Mariana, Ana Isabel, Cristina, Dunia, María Fernanda, Lori,  
Paulina, Dafne, Fanny Guadalupe, Luana, Nayelly y Deneve***

**Editado por Ana Molinar T**

—

Para todas las mamás guerreras que han conocido el camino de la maternidad con una experiencia única de vida, tener un bebé prematuro. A tí que en los momentos más difíciles, siempre le diste a tu preemie la mejor sonrisa, la fortaleza de tu preemie la heredó de ti.

Para Amaia, mi maestra de vida.

## ÍNDICE

**Introducción ... 1**

### **Set de Entrevistas**

Fer ... 2 - 10

Mariana ... 11 - 17

Ana Isabel ... 18 - 27

Cristina ... 28 - 39

Dunia ... 40 - 51

María Fernanda ... 52 - 63

Lori ... 64 - 77

Paulina ... 78 - 88

Dafne ... 89 - 95

Fanny Guadalupe ... 96 - 107

Luana ... 108 - 116

Nayelly ... 117 - 142

Claudia Deneve ... 143 - 149

## Introducción

Hoy, a siete años de convertirme en una mamá prematura puedo decirte que he encontrado el *para qué* me tocó vivir esta experiencia de vida cuando mi hija llegó tres meses antes de tiempo pesando solo 826 g. Llegar a esos *para qué* porque han sido varios, ha sido un camino lleno de vida, miedos, descubrimientos, retos, alegrías, frustraciones, culpa, metas cumplidas, pero sobre todo de transformarme en muchos sentidos.

En esta ocasión el espacio es para mamás guerreras que tienen historias que contar y compartir, pero se que en casa palabra escrita este proceso les ayudó a sanar en muchas formas algunas cosas de lo mucho que vivieron.

Este set de entrevistas nace por mi interés de llegar a más mamás que han tenido un bebé preemie, prematuro, para que puedan leerlo y saber que no están solas, no fueron las únicas en sentirse culpables, tristes, con miedo. Que su alegría cuando su bebé salió del hospital la compartimos con ella porque la entendemos, hemos vivido lo mismo.

Así que te dejo con estás mamás guerreras que abrieron todo su corazón para que hoy puedas tener esta publicación, *Mamás Guerreras*.

Si conoces a una mamá con un bebé prematuro, compártelo, compártelo con quien consideres que entenderá y sentirá de la gran empatía a cada una de las historias.

¡Gracias!

Ana C. Molinar Trujillo

Fundadora de Preemies México y Momaholicmx

Mamá Guerrera: **Fernanda**

Pequeña Gran Superhéroe: **Ximena**

**34 sdg | 2.174 kgs | 44 cm**

Diagnóstico: Inicé el trabajo de parto en la semana 32 por un accidente que tuvo mi segundo hijo, tuve dilatación del cuello uterino y preeclampsia.

¿Cuánto tiempo estuvo en la UCIN? **12 días**

¿Es tu primer bebé, sí o no, si no es fue el segundo, tercero? Es **mi tercera bebé**

**1. Platícanos sobre cómo fue tu embarazo ¿fue planeado?  
¿Sorpresa?**

Nosotros ya teníamos dos hijos y yo estaba segura que quería un tercero, mi esposo no tanto, habíamos quedado de platicar en un viaje familiar que teníamos a Disney en Septiembre 2018 con nuestros hijos, en ese entonces de 4 y 2, pero en Marzo 2018 me embaracé sin planearlo, así que fue deseado más no planeado. No hicimos lo que habíamos hecho en los anteriores de empezar cómo tomar ácido fólico meses antes, etc. Sentí que estaba embarazada incluso antes de la fecha de mi periodo, realicé la prueba y cuando salió positiva ¡no lo

podía creer!, la raya estaba súper marcada a pesar de faltar tiempo para hacerla.

Mi esposo tomó mucho mejor que yo la noticia de la sorpresa. Tuve síntomas muy fuertes desde el inicio del embarazo por lo que en algún momento sospecharon que podían ser dos bebés, al final fue sólo uno. Tuve hiperémesis gravídica durante el embarazo por lo que fue un embarazo complicado para mi, pero el bebé (no quisimos saber el sexo) siempre se vio bien y crecía en los ritmos normales de cualquier embarazo.

## **2. ¿Cuándo te enteraste que tu bebé nacería prematuro? ¿Cómo te sentías? ¿Sabías algo de prematuros?**

Cuando sucedió el accidente de mi hijo e inicié con trabajo de parto tuve muchísimo miedo de que naciera. No sabía mucho o más bien nada de prematuros, lograron poner maduradores de pulmones, detener el trabajo y tuve esperanza de que lográramos llegar a término aunque tuviera que quedarme en reposo absoluto.

Sólo podía pararme al baño y bañarme sentada 1 día si y un día no. La realidad es que al menor esfuerzo reiniciaba el trabajo de parto y acabábamos en el hospital frenándolo nuevamente.

Por ahí de las 33 semanas mi presión comenzó a elevarse, me mandaron medicamento, me tomaba la presión 5 veces al día para reportar a mi doctor. Recuerdo que un martes no le gustaron los parámetros me pidió ir el miércoles al hospital, seguían mal, me pidió

un análisis de orina y me dijo que si salía positiva la proteína el bebé tenía que nacer. Cuando me envió la foto, me llamó para decirme que al día siguiente nos veíamos en el hospital para que naciera entre en shock, creo que así me mantuve hasta el momento en que salió del hospital.

### **3. ¿Cómo fue tu parto o cesárea?**

Todo estaba “bien” para que fuera un parto natural, al menos quería que eso saliera bien. Pero el ginecólogo y el neonatólogo me dijeron que ellos preferían que fuera cesárea para que mi presión no se viera comprometida durante el trabajo de parto al pujar, así el bebé haría el menor esfuerzo posible.

### **4. ¿Conociste a tu preemie cuando nació? si tu respuesta fue no ¿a cuantos días lo conociste?**

Nació y supimos que era niña, recuerdo verla en la mesita mientras la intervenían los doctores. Me pedían calma y paciencia que estaba bien. Me la acercaron un momentito, pude besarla, tocarla y decirle que todo estaría bien, que tenía una familia que la amaba y se la llevaron. Mi esposo se fue con ella y más tarde en mi cuarto me dijeron que yo no podía ir a verla hasta que me quitaran la sonda y la canalización, eso no sería hasta el día siguiente. Estuve muy triste, mi esposo iba a verla pero también regresaba triste.

**5. ¿Qué sentiste cuando ibas a entrar a la UCIN por primera vez?**

Muchísimos nervios, no quería verla llena de cables, ni sufriendo. Me daba incertidumbre el estado en el que la encontraría.

**6. ¿Qué sentiste cuando viste a tu bebé en la UCIN? ¿Estaba en incubadora? ¿Habían más familias pasando por lo mismo?**

Estaba en la incubadora, con CPAP y sonda nasogástrica, fue un sentimiento confuso, sentía alegría de verla "bien", que estaba ahí y bien cuidada, pero a la vez mucha tristeza de que estuviera en esa situación, de ver todo lo que necesitaba tener para ella estar bien. Verla pequeña e indefensa.

**7. ¿Tuviste miedo? ¿Por qué?**

Si, tuve mucho miedo, pasé por muchísimos escenarios imaginarios y posibles en mi cabeza. Nuestro neonatólogo siempre nos dijo que estaría bien. Que saldría adelante pero eso no le daba paz a mi corazón.

**8. ¿Podías estar con tu bebé? ¿Cuánto tiempo? ¿Qué hacías en ese tiempo?**

Nos dejaban verla solamente de 10 am a 1 pm y de 5 pm a 7 pm, yo hubiera querido estar con ella todo el tiempo. Tenía un estricto horario de extracción de leche para poder llevarle lo mejor. Cuando estábamos con ella al principio no nos dejaban cargarla, entonces sólo la acariciábamos y le hablábamos. Sus hermanos le hicieron unos dibujos que pegamos a su incubadora y también recé, recé mucho.

### **9. Con el paso del tiempo ¿Cómo te sentías al entrar a la UCIN?**

Un poco más tranquila, veía que poco a poco iba evolucionando, quizá me encontraba con algún cable menos, con alguna noticia buena, pero también me frustraba mucho la cuestión de peso que aunque no era tan grave en su situación me preocupaba mucho que bajara de 2 kgs pues no podríamos llevarla a casa.

### **10. Las personas siempre preguntan cómo pueden apoyar a una mamá que está pasando por esto ¿Qué les dirías? ¿Qué te sirvió a ti o te hubiera gustado recibir y lo que no?**

Creo que lo más importante es escuchar y validar los sentimientos de las mamás que están atravesando por esto. Se me partía el corazón cada vez que tenía que dejarla ahí nuevamente. Muchas veces sentí que me tomaban como “ah ya tranquila estará unos días y saldrá todo va a estar bien”, pero yo vivía solitaria, preocupada, agotada.

### **11. Platícanos un momento muy lindo que tuviste en la UCIN**

La primera vez que permitieron que yo le diera de comer directamente fue hermoso. Recuerdo sentir su calor pegadita a mí, sus ojitos viéndome y ella haciendo su mejor esfuerzo para poder tomar leche.

## **12. Platícanos un momento fuerte que tuviste en la UCIN**

Los retrocesos eran muy duros, cuando perdía peso me daba muchísima angustia y una vez que ya habían quitado el CPAP llegamos y otra vez lo tenía puesto. Lloré muchísimo, no entendí qué estaba pasando.

## **13. Platícanos cómo fue la estancia de tu bebé en la UCIN, ¿qué pasó en ese tiempo?**

Fueron los días más largos de mi vida, muy cansados, tenía otros pequeños en casita que también necesitaban a su mamá, fui a clases públicas recién salida del hospital, los llevábamos y recogíamos diario del colegio. Querían ver y conocer a su hermana, tenía que sacarme leche cada 3 horas, no hubo mucho tiempo de descansar, recuperarme o dormir. Los últimos días tenía que estar todo el tiempo en el hospital para darle de comer y sentía muchísima culpa por no estar con los otros dos.

## **14. ¿Qué pasó contigo en ese tiempo que tu preemie estaba en la UCIN?**

Siento que estuve como en shock, vivía como en automático, yo creo que hasta bloqueado lo tengo porque no tengo muchos recuerdos.

**15. ¿Qué sentiste cuando tu bebé salió del hospital?**

Alegría y alivio absoluto, pero a la vez era como un duelo, dejar a la gente que había estado con nosotros en este tiempo, a sus enfermeras que la cuidaban con tanto cariño, los reportes a cada rato de su doctor, saber cuánto pesaba a diario. Si sentí mucha paz de por fin poder estar los 5 juntos.

**16. ¿Tu bebé tomó terapias de neurodesarrollo? ¿Qué avances viste en tu bebé con ellas? ¿Qué le dirías a una mamá de un bebé preemie de la importancia de las terapias desde tu experiencia?**

Ximena a la fecha sigue con terapias de neurodesarrollo. Las terapias han sido la clave en su vida para alcanzar todos los hitos del desarrollo y poder ser una niña funcional.

**17. ¿Cuándo tu preemie salió del hospital, cómo te sentías al ya tenerlo en casa? ¿Llegaste a sentir que no te entendían? ¿Estabas feliz pero por otro lado preocupada? ¿Consideras que te volviste muy aprensiva?**

Mi doctor siempre me aseguró que si ya se iba a casa era porque estaba lista, que no tenía que preocuparme más que con otro bebé. Recuerdo que tomaba cafeína y eso me tranquilizaba a que no habría apneas o algo parecido. Aún así le pusimos un monitor que nos avisaba cualquier cosa pero nunca sonó. Disfruté muchísimo tenerla en casa, sobre todo las mañanas que nos quedábamos ella y

yo solitas. Al mismo tiempo tenía mil preocupaciones en mente, ¿estará regulando la temperatura?, ¿haciendo suficiente pipí?, ¿tomando suficiente leche?, ¿subiendo de peso?, ¿durmiendo?, etc.

**18. ¿Presentaste algún tipo de depresión? si la respuesta es sí, platícanos un poquito más.**

Seguramente sí, vivía preocupada y obsesionada con su desarrollo, tiempo después es un tema que he tratado en terapia, pues muchas veces regresa ese sentimiento de culpa de que nació antes de tiempo por mi o que no pude nutrirme bien en el embarazo por la hiperemesis y que la historia sería otra si lo hubiera hecho, etc.

**19. ¿Vas a tener más bebés? Si tuviste más ¿Cómo trabajaste ese miedo a que la historia no se volviera a repetir?, si aún no te defines, platícanos un poco más, si tu respuesta es no ¿por qué tu decisión? ¿Fue fácil tomarla?**

No tendré más bebés. Esta era una decisión tomada antes de todo lo sucedido. Queríamos tres hijos y los tenemos. La realidad es que si esta historia hubiera sucedido con mi segundo bebé por ejemplo no sé qué hubiera hecho. Consultar a los médicos, saber las estadísticas sobre lo que podía suceder en el embarazo y parto, pero yo creo que si hubiera sido que iba a ser un bebé prematuro y tendría que volver a pasar por todo lo que pasé probablemente no hubiera tenido otro bebé.

**20. Hoy qué te dirías después de todo lo que pasaron**

Somos guerreras y seguimos peleando todos los días para que Ximena tenga la mejor calidad de vida posible, es una niña increíble, súper trabajadora y perseverante para lograr todas sus metas. Es la cereza del pastel más increíble que pudimos tener. Efectivamente el tiempo pasa y las cosas se ven tranquilas y mejor. Ahora sé que no somos las únicas y que al contrario 1 de cada 10 bebés nace prematuro y debe ser algo de lo que haya más información y de que se hable más.

**21. ¿Por qué quisiste participar en compartir un poco de tu historia?**

Quizá nuestra historia no es tan sorprendente como aquellos bebés que nacieron mucho mucho antes de tiempo pero también son prematuros y también es necesario escuchar a aquellas mamás que quizá no pasamos meses en el hospital pero también fue todo un proceso que tuvimos que vivir y trabajar.

Mamá Guerrera: **Mariana**

Pequeña Gran Superhéroe: **Regina**

**26 sdg | 900g | 39 cm**

Diagnóstico: Rotura de membranas

¿Cuánto tiempo estuvo en la UCIN? **87 días**

¿Es tu primer bebé, sí o no, si no es fue el segundo, tercero? Si y no, **es la segunda, pero la primera con nosotros.**

**1. Platícanos sobre cómo fue tu embarazo ¿fue planeado?**

**¿Sorpresa?**

Un año antes perdimos un bebe en la semana 6, un embarazo no planeado, pero muy emocionante, por tanto fue muy dolorosa la pérdida.

Cuando me enteré que estaba embarazada de R, planeé muy bien la sorpresa para darle la noticia a G.

Fue un embarazo muy lindo, sin problemas, fuera de las agruras, él con los antojos, y yo feliz de saber que iba creciendo en mí. Ese año nos íbamos a casar, y tuvimos que cambiar los planes por R.

Ella decidió nacer un día antes de la boda :)

**2. ¿Cuándo te enteraste que tu bebé nacería prematuro?¿Cómo te sentías? ¿Sabías algo de prematuros?**

Me enteré el día que nació. Con mucho miedo, NADA, había leído algo de los pulpos tejidos para prematuros, pero nada más...

**3. ¿Cómo fue tu parto o cesárea?**

Cesárea

**4. ¿Conociste a tu preemie cuando nació? si tu respuesta fue no ¿a cuantos días lo conociste?**

No, al día siguiente.

**5. ¿Qué sentiste cuando ibas a entrar a la UCIN por primera vez?**

Prisa, nervios, angustia.

**6. ¿Qué sentiste cuando viste a tu bebé en la UCIN? ¿Estaba en incubadora? ¿Habían más familias pasando por lo mismo?**

Miedo, incertidumbre, felicidad.

No, estaba en una cama de luz, sin tapa.

No, éramos la única familia. El hospital no estaba capacitado para tener bebés como R, conforme ella iba necesitando algo, lo conseguían.

**7. ¿Tuviste miedo? ¿Por qué?**

El miedo creo es inevitable, pero por la incertidumbre, no estamos acostumbrados a lidiar con no saber qué va a pasar.

**8. ¿Podías estar con tu bebé? ¿Cuánto tiempo? ¿Qué hacías en ese tiempo?**

1 hora al día, le cantaba, le platicaba sobre su familia, y sobre lo que iba a pasar en el día.

**9. Con el paso del tiempo ¿Cómo te sentías al entrar a la UCIN?**

Creo que nunca fue un solo sentimiento. Era amor y esperanza, pero también miedo y duda. Nunca hay un día igual, mucho menos en la UCIN.

**10. Las personas siempre preguntan cómo pueden apoyar a una mamá que está pasando por esto ¿Qué les dirías? ¿Qué te sirvió a ti o te hubiera gustado recibir y lo que no?**

A mi me sirvió sentirme apoyada pero que no se entrometieran. Tener apoyo, pero que no me metieran mas ruido a mis decisiones que de por sí son complicadas. Nada de comentarios compasivos. Y muuuuuucha fe, mucha fe de todo el mundo para tu bebe.

### **11. Platícanos un momento muy lindo que tuviste en la UCIN**

¡¡¡La primera vez que la cargue!!! ¡26 días después de haber nacido!  
Fue uno de los mejores días de mi vida.

### **12. Platícanos un momento fuerte que tuviste en la UCIN**

Cuando le encontraron un trombo en la aorta a los 4 días de nacida.  
Había que operar y algo me decía que sí eso pasaba, no la iba a volver a ver. G sintió lo mismo, hicieron un tratamiento experimental y ¡se salvó!

### **13. Platícanos cómo fue la estancia de tu bebé en la UCIN, ¿qué pasó en ese tiempo?**

Una batalla constante, un día estaba bien, un día mal, el siguiente pésimo, de repente, súper bien, de repente fatal, no había día que se pareciera al anterior, pero siempre rodeados de gente muy linda que cuidó con todo el corazón en mi Jedi.

### **14. ¿Qué pasó contigo en ese tiempo que tu preemie estaba en la UCIN?**

Al ser una pandemia, solo me enfoqué en trabajar, sacarme leche y en ir a verla en el poco rato que me dejaban. Todo el día lo mismo, todos los días.

**15. ¿Qué sentiste cuando tu bebé salió del hospital?**

Felicidad, pero también ¡miedo! es una cosita tan chiquita, tan frágil, que te da miedo hasta ¡¡¡tocarla!!! ¡¡¡pero fue hermoso!!!

**16. ¿Tu bebé tomó terapias de neurodesarrollo? ¿Qué avances viste en tu bebé con ellas? ¿Qué le dirías a una mamá de un bebé preemie de la importancia de las terapias desde tu experiencia?**

Sí estuvo con neurólogo y con terapias durante un año. Actualmente va a terapia sensorial ya que ha demostrado mucha sensibilidad auditiva, pero fuera de eso la dieron de alta.

**17. ¿Cuándo tu preemie salió del hospital, cómo te sentías al ya tenerlo en casa? ¿Llegaste a sentir que no te entendían? ¿Estabas feliz pero por otro lado preocupada? ¿Consideras que te volviste muy aprensiva?... aquí nos puedes platicar de tu experiencia.**

Pues un poco de todo, son muchos sentimientos encontrados. por un lado aprensiva en algunas cosas, pero otras quería que nos comiéramos el mundo. Siento que al día de hoy es por un lado sentir que que perdimos tiempo de estar juntas de vivir la “maternidad perfecta”, y por el otro lado agradezco infinitamente el hecho de poder estar con ella, de que esté aquí, de poder decir a pesar de todooooo que está aquí.

**18. ¿Presentaste algún tipo de depresión? Si la respuesta es sí, pláticanos un poquito más.**

Sí, año y medio después me diagnosticaron depresión postparto, pero más bien siento que sigues en modo automático, siento de hecho que apenas, casi 4 años después empiezo a dejar de estarlo. Empiezo a dejar de solo preocuparme por ella y que ella este bien y a ver más en mi, no se si sea de todas las mamás o solo de preemies.

**19. ¿Vas a tener más bebés? Si tuviste más ¿Cómo trabajaste ese miedo a que la historia no se volviera a repetir?, si aún no te defines, pláticanos un poco más, si tu respuesta es no ¿por qué tu decisión?¿Fue fácil tomarla?**

G quiere, ¡yo sí tengo miedo! siento que al final del día, todo era para que no se diera con R, pero los planetas se alinearon y ella está hoy súper bien, cosa que pudo no haber sido. ¿Para qué volver a jugar esas cartas?

**20. Hoy qué te dirías después de todo lo que pasaron.**

Todo, todo, todo, por más duro, por más difícil, por más complicado, por más oscuro, vale la pena.

## **21. ¿Por qué quisiste participar?**

Siento que en el momento, es un lugar muy solo, en el que no sientes que nadie te entienda, ni comparta el dolor y la angustia que estás sintiendo, en donde nadie entiende la esperanza y el pavor conviviendo uno con el otro a ese nivel. Y si algo de mi historia, de mi experiencia, puede hacer que una mamá sepa que está bien sentirse como se siente, que es real y que no se está volviendo loca, ¡¡¡valió la pena!!!

Mamá Guerrera: **Ana Isabel**

Pequeña Gran Superhéroe: **Ángela Michelle**

**24 sdg | 590g | 30 cm**

Diagnóstico: Incompetencia cervicouterina, se realizó cerclaje en la semana 22 pero se perforó la bolsa amniótica y también hubo pérdida de líquido

¿Cuánto tiempo estuvo en la UCIN? **136 días (4 meses y 16 días)**

¿Es tu primer bebé, sí o no, si no es fue el segundo, tercero? tuve un aborto antes de ella ( casi 13 años antes) de semanas, y ella (y su hermano) fue **nuestro primer embarazo con bebe.**

**1. Platícanos sobre cómo fue tu embarazo ¿fue planeado?**

**¿Sorpresa?**

Fue super planeado y esperado, hicimos terapia, ejercicio, nutricionista... como llevábamos casi un año sin poder embarazarnos, empezamos tratamiento de estimulación ovárica, pero al momento de que íbamos a empezar las inyecciones, mis folículos no habían crecido lo suficiente y la ginecóloga sugirió esperar, estaba yo muy deprimida y aun así tuvimos relaciones sin planificar... y sucedió.

## **2. ¿Cuándo te enteraste que tu bebé nacería prematuro? ¿Cómo te sentías? ¿Sabías algo de prematuros?**

En la semana 24, el 23 de mayo en la madrugada empecé a sentirme mal, como si tuviera gastritis,, desperté y empecé con mucho vomito. Ese día me tocaba estudios de laboratorio y revisión obstétrica, pero cada vez sentía más dolor abdominal y no dejaba de vomitar, corrimos al hospital y ahí me dijeron en urgencias que yo estaba en labor de parto. Fue impresionante que me dijeran eso, entre en shock. Llegue con contracciones sostenidas (2 minutos y descansaba 30-40 segundos,) yo no sabia que eran las contracciones, pensábamos que era la vesicula u otra cosa, jamás que ya iban a nacer.

Tenía mucho miedo, recuerdo perfectamente que le dije a mi esposo, “aun no pueden nacer, no están listos” yo tenía la idea que podían nacer prematuros por ser embarazo gemelar pero me imaginaba, 7-8 meses, no un nacimiento a los 5.

En la revisión de ultrasonido recuerdo haber preguntado “¿Están bien? ¿Están vivos?” pero la técnico no me contestaba y empecé a llorar en silencio y tras lo que me pareció una eternidad me dijo que sí, que estaban vivos los dos.

Mi conocimiento sobre prematuros era que nacían antes de tiempo, chiquitos, que a veces usaban incubadora y oxígeno, pero que solo pasaban unas semanas y ya se iban a casa.

**3. ¿Cómo fue tu parto o cesárea?**

Fue cesárea. yo siempre imaginé un parto natural, sin medicamentos, aun siendo gemelar, recuerdo preguntar si los pariría y me dijeron que si pasaban por el canal de parto, podrían lastimarse y que la cesárea era la mejor opción. No recuerdo mucho del procedimiento, recuerdo muchísima gente en el quirófano, mi esposo a mi lado, la neonatóloga sosteniéndome con mis contracciones para que me pusieran la epidural.

**4. ¿Conociste a tu preemie cuando nació? si tu respuesta fue no ¿a cuantos días lo conociste?**

No pude, se los llevaron inmediatamente cuando salieron de mi, tardé casi 32 horas en verlos.

**5. ¿Qué sentiste cuando ibas a entrar a la UCIN por primera vez?**

Dolor, me dolía saber que no podía cargarlos, que no podía besarlos, pero a la vez me sentía poderosa por poderme parar y caminar hasta ellos, quería transmitirles que todo estaría bien.

**6. ¿Qué sentiste cuando viste a tu bebé en la UCIN? ¿Estaba en incubadora? ¿Habían más familias pasando por lo mismo?**

Me sorprendió ver lo chiquitos que eran, eran como un plátano, jamás había visto bebés tan pequeños. Ambos estaban en la

incubadora con un montón de cables y venoclisis. Tenían muchas máquinas alrededor.

En la UCIN había más bebés, pero los pocos que podía ver eran MUCHO MÁS GRANDES que los míos.

### **7. ¿Tuviste miedo? ¿Por qué?**

Muchísimo, parecía que habían estado en un accidente, en las series médicas había visto personas politraumatizadas, esto no se parecía nada a las series, ellos estaban con más cosas conectadas y los sonidos de los aparatos me ponían de nervios, con todos los sonidos ahí fue donde supe que se podían morir.

### **8. ¿Podías estar con tu bebé? ¿Cuánto tiempo? ¿Qué hacías en ese tiempo?**

Sí pero había horarios, era una hora por la mañana y una por la tarde, solo eso. Le ponía música, hablaba con ellas, les cantaba, les platicaba las cosas que le esperaban afuera.

### **9. Con el paso del tiempo ¿Cómo te sentías al entrar a la UCIN?**

Cada vez era más fácil... excepto cuando veía que los otros bebés se iban a su casa y yo me preguntaba ¿cuándo nosotras?. Pero en general cada vez era menos la aprensión, y cada vez más la esperanza y la felicidad de poderlas ver.

**10. Las personas siempre preguntan cómo pueden apoyar a una mamá que está pasando por esto ¿Qué les dirías? ¿Qué te sirvió a ti o te hubiera gustado recibir y lo que no?**

Manden mensajes, ayuden en la casa con el aseo, pregunten qué puede comer la mamá y guisen algo, pregunten por papá también, apapachenlo, ellos también sufren. No esperen que contesten todas las llamadas o mensajes, pero al menos a mi , me hacía sentir bien, me sentía apoyada .

ODIABA recibir visitas que no se anunciaban, ahora entiendo que era por preocupación, pero a veces usaba esos pocos minutos para descansar o llorar en paz y si había gente inesperada, pues tenía que ponerme en pausa.

Me súper molestaba que si me ganaban las lágrimas que me dijeran que no llorara, y yo pensaba ahí que la verdad no sabían nada de lo que yo estaba sintiendo.

Tampoco me gustaba que me preguntaran que si ya mero salía angela del hospital, TODOS LOS DIANTRES DIAS, hijole yo y mi esposo éramos los que más queríamos tenerla ya en casa.

### **11. Platícanos un momento muy lindo que tuviste en la UCIN**

La primera vez que la sostuvimos, pusimos mi esposo y yo nuestras manos como una cuna y la neonatóloga nos la puso. También cuando por fin la pude cargar, esos dos momentos fueron maravillosos. tengo una foto que atesoro donde ella me ve y parece q esta diciendo “tu eres mama, conozco el sonido de tus latidos.”

### **12. Platícanos un momento fuerte que tuviste en la UCIN**

La primera apnea, las alarmas sonando, que nos pidieran salir para que el equipo médico pudieran trabajar con ella. Fue demasiado angustiante. Pensé que mi hija había muerto.

El otro momento horrible fue cuando nos dijeron que su hermano murió. Llegar, ver a su pediatra derrotada, nos vio, se aguantó las lágrimas y nos dijo que pasamos a verlo, ver como le quitaban los cables, todo iba en cámara lenta y a la vez todo era demasiado rápido, fue un momento muy duro.

### **13. Platícanos cómo fue la estancia de tu bebé en la UCIN, ¿qué pasó en ese tiempo?**

Ella siempre estuvo muy bien atendida, siempre vigilada. atravesó una cirugía de ojos (retinopatía del prematuro), un episodio de hiperglucemia, varias fallas renales, muchas transfusiones, cirugía de resección intestinal y su posterior reconexión. Cada entrada al

quirófano sabíamos que podíamos perderla como a su hermano, pero por alguna razón estábamos muy tranquilos todas las veces.

**14. ¿Qué pasó contigo en ese tiempo que tu preemie estaba en la UCIN?**

Mi vida se puso en pausa, hice rutina, cada 3 hrs extracción de leche, estar lista a las 9.30 y 3.30 para llegar al hospital a dedicar esa hora, planear lo que podía comer. Dormir un poco cuando podía, en algún momento del día bañarme. Cuando Ángela llevaba casi dos meses me dijeron que todavía faltaba mucho para poder salir, decidí regresar a trabajar un mes. Luego me dieron la noticia que ya casi saldría, así que deje de trabajar otra vez.

**15. ¿Qué sentiste cuando tu bebé salió del hospital?**

Ansiedad y miedo, ¿qué pasaría si tuviera una baja oxigenación y yo no me diera cuenta? ¿Y si se enredaba y se asfixiaba? o si vomitaba y broncoaspiraba? pero una gran tranquilidad porque al fin estaríamos en casa, podríamos respirar con tranquilidad, podría abrazarla y olerla y cuidarla todo el tiempo.

**16. ¿Tu bebé tomó terapias de neurodesarrollo? ¿Qué avances viste en tu bebé con ellas? ¿Qué le dirías a una mamá de un bebé preemie de la importancia de las terapias desde tu experiencia?**

Si las tomó.

Hubo que enseñarla a succionar, a levantar brazos, a hacer movimientos que de manera natural se desarrollan en el vientre, a gatear, a rodar, lo que siempre pensé que los niños hacían de manera natural, ahí me di cuenta que mi hija necesitaba mucha ayuda.

Yo les diría a las mamás que nunca desestimen una valoración de neurología, de neurodesarrollo, de fisioterapia y tomen cartas en el asunto.

**17. ¿Cuándo tu preemie salió del hospital, cómo te sentías al ya tenerlo en casa? ¿Llegaste a sentir que no te entendían? ¿Estabas feliz pero por otro lado preocupada? ¿Consideras que te volviste muy aprensiva?... aquí nos puedes platicar de tu experiencia.**

Podía descansar más yo y disfrutaba mucho tenerla en brazos, podía verla dormir entre tomas.

Era una felicidad indescriptible y al mismo tiempo me sentía como un animalito recién parido aunque hubiera nacido hace más de 4 meses, me sentía que la protegía, no quería que mucha gente la cargara, y si me volví muy aprensiva, al menos durante sus primeros dos años de vida

**18. ¿Presentaste algún tipo de depresión? si la respuesta es sí, platícanos un poquito más.**

Si, tuve miedo de dañarla, precisamente a la semana de estar en casa, cuando mi esposo ya iba a retomar sus actividades laborales le pedi q no se fuera, que yo no me sentía lista para estar a solas con ella. pero el me dijo que estaríamos bien, así fueron las primeras horas y luego empezó a llorar, y no podía calmarla, la alimenté, la bañé, la cambié, le canté y empezó a crecer algo dentro de mi, algo horrible, tuve un pensamiento terrible y me aparté de ella. Le hablé a mi esposo pidiéndole que regresara, tenía miedo de mi. Él llegó a casa y la cargo y todo estuvo bien. Tuve que pasar por atención psicológica para entender que estaba viviendo un duelo no resultó por su hermano y que jamás me permití sentir dolor o enojo por todo lo que ella pasó en esos meses y medio en el hospital. Tenía una versión idealizada de la maternidad y fue muy duro entender que mi maternidad con ella sería diferente a lo esperado y eso también era un duelo.

Tenía muchas cosas sin resolver, y tenía que trabajar en ellas si quería que Angela creciera bien, sana y fuerte.

**19. ¿Vas a tener más bebés? Si tuviste más ¿Cómo trabajaste ese miedo a que la historia no se volviera a repetir?, si aún no te defines, pláticanos un poco más, si tu respuesta es no ¿por qué tu decisión? ¿Fue fácil tomarla?**

Aún no sabemos si tendremos más hijos. sería una labor titánica ( emocional, espiritual, física y económicamente) si nos volviera a pasar algo así. pero también queremos un hermano o hermana para ella. tal vez en algunos años.

**20. Hoy qué te dirías después de todo lo que pasaron**

Fue difícil, sumamente difícil, pero aquí están, son felices y angela esta bien. Todo está bien al final, aun después de todas las pruebas. tal vez me diría que tendría que ser más compasiva conmigo.

**21. ¿Por qué quisiste participar?**

Siento que hay mamás y papás que no saben qué sentir, cómo proceder, que sienten y que no saben si sus hijos estarán bien. que se puedan sentir acompañados y comprendidos. que no están solos, que siempre hay ayuda.

Mamá Guerrera: **Cristina**

Pequeña Gran Superhéroe: **Samar**

**24 sdg | 700 g | 30 cm**

Diagnóstico: la placenta envejeció de forma prematura por una infección vaginal no diagnosticada a tiempo y mi cuerpo comenzó labor de parto a las 24 semanas.

¿Cuánto tiempo estuvo en la UCIN? **84 días**

¿Es tu primer bebé, sí o no, si no es fue el segundo, tercero? Es **la segunda de mis hijos bebé**

**1. Platícanos sobre cómo fue tu embarazo ¿fue planeado?**

**¿Sorpresa?**

Teníamos mucha ilusión sobre la llegada de otro bebé a nuestra familia, lo planeamos con mucho amor y siempre sentimos que sería una niña, incluso antes de saber el sexo sólo teníamos un nombre y era para niña.

**2. ¿Cuándo te enteraste que tu bebé nacería prematuro? ¿Cómo te sentías? ¿Sabías algo de prematuros?**

Llegamos al hospital de emergencia con contracciones y labor de parto iniciado, estaba aterrada pues yo sabía que eso no era normal,

tenía algunos días anteriores sintiéndome un poco mal, con dolor de cabeza y mucho cansancio pero son cosas que generalmente sientes estando embarazada. Durante todo el embarazo todo estuvo bajo control, no había nada fuera de lo normal, nos tomó por sorpresa toda la situación. Cuando supe que tenían que hacer cesárea se me detuvo el corazón y comencé a sentir mucha angustia, era demasiado pronto, apenas tenía 3 fotos de mi panza, ni siquiera entendía si su cuerpo estaba completamente desarrollado, en cuestión de salud cómo se encontraría, jamás imaginé todo lo que estaba por venir. Había escuchado sobre bebés prematuros, incluso como los catalogan "si era ochomesino decían que es más difícil que los que nacen de 7 meses"; ese tipo de comentarios. No tenía ni la menor idea de todas las cosas por las que pasa un bebé prematuro junto a su familia.

### **3. ¿Cómo fue tu parto o cesárea?**

Llegué de emergencia al hospital, sin embargo se pudo planear la cesárea para dos días después y eso ayudó a que mi familia pudiera organizar las cosas y llegar para apoyarnos en el estado en el que vivíamos en ese momento.

**4. ¿Conociste a tu preemie cuando nació? Si tu respuesta fue no ¿a cuantos días lo conociste?**

Cuando platicamos con el Neonatólogo que recibiría a Samara nos dijo que no lloraría pues sus pulmones estaban muy inmaduros y que habría un equipo médico esperándola para atender cualquier situación, al nacer la prepararían para llevarla a incubadora y después podría ir a conocerla. Al momento en que nació si lloró, no como lloran los bebés, se parecía más a un gatito maullando, ese sonido nos dio toda la fuerza y la esperanza en ese momento, lloré mucho de alegría, afortunadamente estaba estable en ese momento y la acercaron para que le diera un beso, después de eso se la llevaron a la UCIN. Cuando la vi estaba muy impresionada, era tan chiquita, tenía sus ojos cerrados y yo no entendía cómo íbamos a salir adelante, fue una explosión de emociones.

**5. ¿Qué sentiste cuando ibas a entrar a la UCIN por primera vez?**

Mi esposo fue el primero en ir a verla y le tomó mil fotos, cuando llegó a platicarme todo, moría de ganas por ir a ver mi hija y decirle cuánto la amaba, cuando por fin me permitieron bajar a la UCIN me di cuenta de la gravedad por la que estaba pasando Samara, nos teníamos que poner gorros, lavar las manos como si fuéramos un cirujano a punto de entrar al quirófano, el cabello agarrado y nos poníamos una bata.

**6. ¿Qué sentiste cuando viste a tu bebé en la UCIN? ¿Estaba en incubadora? ¿Habían más familias pasando por lo mismo?**

Cuando entré, fue la primera vez en mi vida que vi una incubadora y la forma en la que funcionan, estaba otra bebé que pronto la darían de alta y se me hacía tan grandota al compararla con Samara. Cuando por fin vi a mi hija dentro de su incubadora, estaba intubada, tenía un antifaz en sus ojos para protegerla de la luz pues aún no abría sus ojos, tenía una sonda, un catéter, estaba conectada a una máquina que sonaba sin parar para indicar el estado de ella. Tenía un pizarrón a un lado donde indicaban los medicamentos con la hora y la dosis que le tocaban, parecía una lista interminable de pendientes. No podíamos tocarla, sólo la veíamos a través de un acrílico grueso. Se me rompió el corazón verla así, porque todas las mamás deseamos el mejor nacimiento para nuestros hijos, ella se merecía otra bienvenida a este mundo.

**7. ¿Tuviste miedo? ¿Por qué?**

Tuve mucho miedo, nos enfrentamos a algo totalmente desconocido para nosotros, no sabía si ese día sería la última vez que vería a Samara, los doctores fueron muy claros con nosotros y sabíamos la gravedad de la situación. Aún recuerdo que su médico nos dijo que si no nos llamaba por la noche era buena señal, le rogamos a Dios antes de irnos a dormir que el teléfono no sonara.

## **8. ¿Podías estar con tu bebé? ¿Cuánto tiempo? ¿Qué hacías en ese tiempo?**

No podía estar con ella todo el tiempo, sólo se permitían dos visitas al día una por la mañana y otra por la tarde de 1 hora cada visita. El primer mes no pude cargarla, me dejaban meter las manos por un espacio que tiene la incubadora y podía acariciarla, en pocas ocasiones abrieron la incubadora sólo para que le pudiera dar un beso. Desde la primera vez que la vi en la incubadora me prometí no llorar ese momento que estuviera con ella pues era muy poco y teníamos que aprovecharlo muy bien, le platicaba en voz baja muchas cosas, yo quería motivar para que saliera del hospital así que le platicué que tenía un hermano increíble, que las flores olían muy rico, que el calor del sol era delicioso, le hablé sobre los pájaros, sobre el viento, sobre sus abuelos, le platicué acerca de todo el tiempo que nos abrazaríamos y de todos los besos que le daría al llegar a casa. Siempre le decía que estaba muy orgullosa por su fortaleza, que era una bebé muy chiquita pero con un espíritu muy valiente, que era una bendición en nuestra vida, le decía que no la dejaba sola porque un pedazo de mi corazón se quedaba ahí con ella y al final hacía una oración por ella.

### **9. Con el paso del tiempo ¿Cómo te sentías al entrar a la UCIN?**

El tiempo va pasando y las cosas no siempre mejoran, teníamos días muy malos, días de terror, días en los que no cambiaba nada y días buenos que nos llenaban de esperanza y nos daban toda la fuerza necesaria. Cada visita por la mañana me daban un reporte, desarrollé la habilidad de escuchar malas noticias y aún así entrar a ver a Samara con una sonrisa en la cara. Cada día era distinto y una montaña de sentimientos.

### **10. Las personas siempre preguntan cómo pueden apoyar a una mamá que está pasando por esto ¿Qué les dirías? ¿Qué te sirvió a ti o te hubiera gustado recibir y lo que no?**

Agradezco mucho a todas las personas que se acercaron a nosotros a ayudar, eso hace una diferencia enorme, te sostienen ante la adversidad. Hubo familiares que nos ayudaron económicamente porque el gasto de un prematuro es una locura, mis amigas me enviaron flores a casa, tuvimos visitas de nuestros familiares, muchas llamadas, muchos mensajes y sobre todo muchas personas haciendo oración por Samara, todo eso nos dio mucha fuerza. Es muy difícil mantener informados a tantas personas que desean saber el estado de tu bebé, hubo muchos mensajes y llamadas que no pude responder en ese momento, o algunos días no quieres hablar con nadie porque te dieron malas noticias, eso fue un reto para mí. Algo que me hubiera ayudado mucho es que llevarán

comida preparada a casa porque no hay mucho tiempo para hacer eso y el autocuidado es algo que se deja de lado, comes frío, lo que sea, a la hora que sea lamentablemente vivíamos en una ciudad donde no teníamos familia y pocos amigos.

## **11. Platícanos un momento muy lindo que tuviste en la UCIN.**

Samara comenzó con hidrocefalia y querían ponerle una válvula en su cerebro para poder drenar el líquido, los médicos estaban esperando a que pesará por lo menos 1.300 kg y a mi me parecía una verdadera locura que la metieran a un quirófano y le hicieran una intervención con ese tamaño y con ese peso, para ese entonces pesaba 900g y ya empezaban a buscar un neurólogo para la operación. Le pedí a Dios sin cesar que parara la hidrocefalia y que hiciera que su cerebro drenar ese líquido de forma natural; por fin llegó el momento en el que ella se acercaba al peso y los médicos hablaban que 10 días aproximadamente podría ser la cirugía, se estaban preparando para ello, en menos de una semana antes de la cirugía su cerebro comenzó a drenar el líquido de forma natural y dejó de ejercer presión en su cabeza, la cirugía se canceló, fue una gran victoria.

## **12. Platícanos un momento fuerte que tuviste en la UCIN.**

El segundo día de vida tuvo un paro respiratorio y lograron reanimarla, cuando nos dieron esa noticia entendí la fragilidad de su vida en ese momento. Tiempo después se dieron cuenta que en consecuencia a ese paro respiratorio tuvo una hemorragia cerebral y el daño cerebral era mucho. El neurólogo que la atendía nos dijo que tenía una alta probabilidad de padecer parálisis cerebral infantil, que no podría caminar ni hablar. Qué día tan duro, tuvimos que aprender a manejar nuestras emociones para no colapsar.

## **13. Platícanos cómo fue la estancia de tu bebé en la UCIN, ¿qué pasó en ese tiempo?**

El primer mes fue el más difícil porque no lograba estabilizarse, todos los días había algo mal, no subía mucho de peso y había mucha incertidumbre, paso por el paro respiratorio, le sacaron agua del corazón y se salvó de una cirugía tuvo transfusiones de sangre y de plaquetas en varias ocasiones, el segundo mes fue un poco más alentador, lograron estabilizarla, ella pasaba los días más tranquila, comenzaron a darle fortificadores en la leche materna para que subiera de peso rápido y entonces comenzamos a tener esperanza de que lograra salir del hospital sin embargo comenzó a tener apneas y era estresante esa situación, las últimas tres semanas fueron mucho mejor pues ya tenía mucho peso ganado y estaba fuera de gravedad, seguía con apneas y con pocas transfusiones de

sangre, comenzaron a enseñarle a succionar leche de una mamila pues nació sin ese reflejo, pudieron quitarle la sonda y poco a poco los medicamentos iban disminuyendo, los médicos comenzaban a hablar del día en el que se fuera a casa y yo no podía creer lo que escuchaba, la última semana desarrollo retinopatía del prematuro y eso de nuevo nos puso en modo alerta, afortunadamente se atendió a tiempo y una vez más, se libró de una cirugía.

**14. ¿Qué pasó contigo en ese tiempo que tu preemie estaba en la UCIN?**

Me descuide por completo, la demanda de atención era muy grande, tengo otro hijo que en ese momento tenía 2 años y medio y también debía cuidar de él. Comía mal, mi salud mental era una locura, el tema económico me hacía llorar, lo que mejor pude hacer fue dormir bien y tratar de dormir mucho para tener energía durante el día, vivía en automático.

**15. ¿Qué sentiste cuando tu bebé salió del hospital?**

Sabíamos que el día estaba próximo, ya habíamos ido a comprarle ropa de prematuro que es muy tierna porque es muy pequeña, ya teníamos lista la cuna, la carriola, todo, pero no nos habían dicho qué día exactamente se podría ir a casa, por fin nos dijeron, el próximo sábado se la llevan a casa, ese día era nuestro aniversario de boda, nadie lo sabía, Dios nos dio ese regalo.

**16. ¿Tu bebé tomó terapias de neurodesarrollo? ¿Qué avances viste en tu bebé con ellas? ¿Qué le dirías a una mamá de un bebé preemie de la importancia de las terapias desde tu experiencia?**

Samara ha tomado mucha terapia y la sigue tomando, puedo decir que eso es lo que la está sacando adelante, sin ellas no podría alcanzar las etapas de desarrollo que tienen los bebés de término. Para un bebé prematuro o con alguna condición creo que es indispensable tomar terapia y como papás es una responsabilidad darles lo que necesitan.

**17. ¿Cuándo tu preemie salió del hospital, cómo te sentías al ya tenerlo en casa? ¿Llegaste a sentir que no te entendían? ¿Estabas feliz pero por otro lado preocupada? ¿Consideras que te volviste muy aprensiva?... aquí nos puedes platicar de tu experiencia.**

Cuando Samara llegó a casa estábamos muy contentos de poder tener la familia completa, sin embargo, no todo fue color de rosa, salió con oxígeno indirecto y seguía haciendo apneas, cada vez que le daba una teníamos que reanimarla y hacía mínimo una vez al día, como papás es sumamente estresante tener que reanimar a tu bebé tantas veces y los segundos en los que no responde parecen horas, quedamos en un estado de alerta impresionante. También con mucha incertidumbre de qué va a suceder con ella, cómo se podrá

desarrollar, qué más nos pasará a futuro, hablará, caminará, muchas dudas.

**18. ¿Vas a tener más bebés? Si tuviste más ¿Cómo trabajaste ese miedo a que la historia no se volviera a repetir?, si aún no te defines, pláticanos un poco más, si tu respuesta es no ¿por qué tu decisión?¿Fue fácil tomarla?**

No me gustaría tener más hijos, quedé muy asustada, no quiero volver a pasar por lo mismo, siento que con Samara estamos logrando salir adelante y hemos tenido suerte pero nuestra historia podría ser mucho más complicada y no me gustaría que existiera la opción que otro de mis hijos pase por algo similar y no tenga la misma suerte.

Si llego a cambiar de decisión y planeo otro bebé, sería cuando mi hija esté dada de alta de sus terapias y pueda ir a la escuela.

**19. Hoy qué te dirías después de todo lo que pasaron.**

No te estreses tanto, no te agobies tanto, todo necesita su tiempo y lleva un proceso, no puedes adelantar las cosas. Lo más valioso para tu bebé es tu amor y lo tiene ♥, no tienes la culpa de que las cosas hayan sucedido de la forma en la que se dieron.

**20. ¿Por qué quisiste participar?**

Cuando pasamos por esta situación me hubiera ayudado mucho leer otros casos como el de mi hija para tener una idea del tiempo, de las condiciones, de los tratamientos.

Los médicos te explican desde su perspectiva, pero escucharlo de otra mamá que ha pasado lo mismo que yo, tiene otro sentido.

Mamá Guerrera: **Dunia Cecilia**

Pequeño Gran Superhéroe: **Sergio**

**33 sdg | 1.610 kgs | 41 cm**

Diagnóstico: Él tenía una atresia duodenal y yo polihidramnios, qué es un exceso de líquido amniótico, esto realmente fue el detonante de que naciera prematuro. Por las semanas de gestación no era considerado.

¿Cuánto tiempo estuvo en la UCIN? **78 días**

¿Es tu primer bebé, sí o no, si no es fue el segundo, tercero? **Mi segundo bebé**

**1. Platícanos sobre cómo fue tu embarazo ¿fue planeado?**

**¿Sorpresa?**

Llevábamos tres años sin cuidarnos esperando embarazarnos, pero justo estábamos atravesando un momento bastante difícil económicamente y por eso nos tomó de sorpresa. Era mi segundo embarazo y todo se sentía diferente, era un cansancio extremo, nunca me sentí al cien y di por hecho que eran mis treinta y nueve años con una niña de tres lo que lo hacía diferente.

## **2. ¿Cuándo te enteraste que tu bebé nacería prematuro? ¿Cómo te sentías? ¿Sabías algo de prematuros?**

En la semana 27 tuve consulta de rutina en el IMSS para empezar con lo de la incapacidad me hicieron un ultrasonido y se dieron cuenta que tenía una doble burbuja en el estómago, saliendo hablé con mi ginecologo y empezaron los estudios para tener un diagnóstico, después de unos días el diagnóstico era obstrucción intestinal, debido al tamaño y tiempo de gestación no podían ser más precisos.

En la semana 28 empezaron las contracciones, cada vez más seguidas y empezamos pensar la opción de que fuera prematuro.

Unas semanas antes de que diera ese giro el embarazo, Sopitas el periodista, compartió la historia de Lucas su hijo y creó un blog “Un padre en un millón”, había diferentes casos y muchos eran sobre prematuros, se convirtió en en mi lectura de apoyo para medio dimensionar lo que venía y sobre todo ser muy puntual con algunas cosas, hablarla con todos los doctores pedirles darle un beso antes de que se lo llevaran a UCIN.

## **3. ¿Cómo fue tu parto o cesárea?**

Fue cesarea, pero cuando llegué al hospital ya estaba en labor de parto.

**4. ¿Conociste a tu preemie cuando nació? si tu respuesta fue no ¿a cuantos días lo conociste?**

Si, pero 4 semanas antes había hablado con el ginecólogo y el neonatólogo, con el papá todo el tiempo que lo tenía que conocer y darle un beso antes de que se fuera a UCIN.

**5. ¿Qué sentiste cuando ibas a entrar a la UCIN por primera vez?**

Sentí que estaba en la dimensión desconocida, conocí personas maravillosas que se encargaron de hacer más ligero eso, otros papás que te ayudaban, que entre todos te sostenían, pero era como si no estuviera en mi cuerpo.

**6. ¿Qué sentiste cuando viste a tu bebé en la UCIN? ¿Estaba en incubadora? ¿Habían más familias pasando por lo mismo?**

Cuando Sergio nació la UCIN estaba llena, había muchas familias con diferentes historias pero con una cosa en común, sabían lo que estabas pasando, cada una de ellas fueron las más solidarias, las más comprensivas.

**7. ¿Tuviste miedo? ¿Por qué?**

Nunca tuve miedo, jamás dimensioné todo lo que realmente pasaba, ni cuando estuvo a punto de morir sentí miedo, no logré dimensionar lo mal que había estado hasta que un año después en

las sesiones de neonatología del hospital expusieron su caso, en ese momento me dí cuenta de lo delicado que estuvo mucho tiempo.

### **8. ¿Podías estar con tu bebé? ¿Cuánto tiempo? ¿Qué hacías en ese tiempo?**

Podíamos ir a verlo tres veces al día, a las 10:00 horas y a las 15:00 horas por una hora, y a las 21:00 horas solo podíamos estar media hora con él.

Debido a su problema, Sergio tenía más limitada la ingesta de leche, estuvo por ayunos muy largos, y como hasta ahora, siempre tenía hambre, no podía cargarlo piel a piel como el resto de los papás porque lo primero que hacía era mi pecho para tratar de comer. Esa experiencia de piel a piel fue limitada, pero cuando su papá iba lo hacían y se dormía en su pecho.

En el momento que llegaba le ponía música, había un playlist que había hecho con toda la familia y los amigos más importantes de las canciones que él tenía que escuchar según cada quien, todo el tiempo le cantaba, eso fue la única constante durante 78 días, la música.

Pasaron 5 días para poder cargarlo por primera vez y fue previo a su primera cirugía y después tuve que esperar una semana para volver a hacerlo, no siempre lo podía hacerlo, me gustaba cambiarle el pañal antes de irme de UCIN.

### **9. Con el paso del tiempo ¿Cómo te sentías al entrar a la UCIN?**

Con el paso del tiempo UCIN se convirtió en mi segunda casa, las enfermeras en mi apoyo fundamental, las personas con las que reía, me sabía el rol de cada una de ellas, cuando descansaba cada una, echaba desmadre, las demás familias eran el soporte que necesitaba para salir adelante, tuve la fortuna de ser de las primeras en conocer a mi sobrino cuando su mamá estaba en recuperación él estaba en la incubadora.

Ese camino que hice por 78 a la UCIN lo tengo grabado en la memoria, todo el ritual que implicaba llegar a donde estaba mi gordo.

### **10. Las personas siempre preguntan cómo pueden apoyar a una mamá que está pasando por esto ¿Qué les dirías? ¿Qué te sirvió a ti o te hubiera gustado recibir y lo que no?**

En ese momento el saber que tenía una gran red de apoyo me daba la tranquilidad y soporte que necesitaba, la respuesta que tuvimos cada vez que necesitábamos donadores era impresionante, o ver a mis amigos pararse de manos para traernos alguna medicina de estados unidos en una abrir y cerrar de ojos, a otras buscar ropa preemie porque por supuesto no tenía nada ni siquiera de NB.

Lo único que me faltó es el grupo de whatsapp que encontré mucho tiempo después, una red de personas que saben lo que es tener a un hijo preemie, que entienden porque lo han vivido que significa el

subió 20 gramos, o que es tener que UCIN a ver a tú hijo, salir del hospital sin él.

### **11. Platícanos un momento muy lindo que tuviste en la UCIN**

Las enfermeras decoraron su incubadora cuando cumplió un mes y dos meses.

El día que me dijeron que tenían que volver a operarlo, cuando entre en shock porque no me esperaba eso, en ese momento sentí que las enfermeras y los otros papás me fueron sosteniendo con sus apapachos, con un abrazo, con un café, y me dieron la fuerza para lo que venía.

### **12. Platícanos un momento fuerte que tuviste en la UCIN**

Vivimos muchos momentos fuertes con Sergio pero realmente no los dimensioné, pero para mi fue muy impactante cuando estábamos en la visita de las nueve y justo hubo un ingreso a la UCIN, ver al papá, a las enfermeras correr por todos lados fue muy impactante, y eso fue en dos segundos, nos pidieron salir porque se tuvo que suspender la visita.

### **13. Platícanos cómo fue la estancia de tu bebé en la UCIN, ¿qué pasó en ese tiempo?**

Fue una montaña rusa, como supongo que la de la mayoría, cada día la ruta de esa montaña rusa tenía giros inesperados.

Son pocos los casos documentados como el de Sergio, lo que puso a todos a estudiar su caso, diferentes neonatólogos, gastros, entonces tenían que ir descartando varias cosas.

Después de la primera cirugía había que tener un ayuno de 3 días para empezar poco a poco con la alimentación, de repente empezó a perder peso y diarreas que no entendían que las ocasionaba y otra vez ayuno, después descartaron intolerancia a la proteína de la vaca, después de muchos estudios vieron que el duodeno tenía el tamaño del estómago entonces cuando se llenaba el duodeno empezaban las diarreas y a perder peso porque en realidad solo almacenaba el alimento en el duodeno.

Él tenía a su enfermera “favorita” la que tenía toda la tarde dándole palmaditas en la espalda, las mismas que hasta la fecha pide cuando se va a dormir.

#### **14. ¿Qué pasó contigo en ese tiempo que tu preemie estaba en la UCIN?**

Fue muy complicada la lactancia, sacarme leche constantemente, esterilizar, sacarme leche, ir al hospital, se me iba el día. Tenía que aprovechar el poco tiempo libre para estar con mi hija mayor, buscar que hacer con ella para pasar tiempo de calidad y compensar mi ausencia constante.

Afortunadamente tengo una red de apoyo INCREÍBLE que jamás me dejaron sola, que no solo me sostuvieron a mi, también lo

hicieron con mis papás que eran mis pilares porque finalmente mi pareja trabajaba y los que se aventaron todo el paquete fueron mis papás. Cuando no podía manejar siempre había alguien que me llevaba al hospital y pasaba de regreso por mí, para que mi mamá llevara a mi hija a sus clases extracurriculares y mi papá a trabajar, o alguien que buscara algo que necesitáramos, incluso amigos que me llevaban café al hospital porque no sabían qué hacer pero con eso fue más que suficiente.

### **15. ¿Qué sentiste cuando tu bebé salió del hospital?**

La sensación más agri dulce que he vivido, fue justo un día antes del cumpleaños de su hermana, 6 días antes de que tuviera que regresar a trabajar porque ya se iba a terminar mi incapacidad.

Estaba feliz porque iba a empezar con una maternidad “normal” con dos hijos en casa, Elena por fin iba a convivir con su hermano, pero moría de miedo, que en cualquier momento regresaran las diarreas y volviera a perder peso, que comiera de más, por suerte en casa nadie me dejó continuar con las rutinas del hospital de medirle la comida, de pesar pañales para hacer todos esos cálculos que hacía en el hospital, mismos que ahora no me acuerdo.

**16. ¿Tu bebé tomó terapias de neurodesarrollo? ¿Qué avances viste en tu bebé con ellas? ¿Qué le dirías a una mamá de un bebé preemie de la importancia de las terapias desde tu experiencia?**

Sergio empezó con la terapias en el hospital, saliendo continuo con ellas, a los dos meses empezó la pandemia y con toda la incertidumbre y miedo jamás las suspendimos, estuvo en terapia hasta los dos años.

Fue difícil porque por la pandemia, Sergio no veía a muchas personas, lo único seguro es que el terapeuta no era su persona favorita, pero era necesaria la terapia, creo que es algo fundamental para ayudarlo a nuestros preemies para “emparejarse” y algo fundamental para eso es la terapia. Es cansado, no es “lo normal/ esperado / deseado” empezar la vida con tú bebé con terapia, pero en estos casos es necesario.

Creo que le diría a la mamá de un preemie lo mismo que me dijeron, la terapia no es porque “este mal” es para ayudarlo a hacer las cosas cuando tendrían que hacerlo en lugar de empezar a hacerlo hasta que nos demos cuenta que no lo puede hacer.

**17. ¿Cuándo tu preemie salió del hospital, cómo te sentías al ya tenerlo en casa? ¿Llegaste a sentir que no te entendían? ¿Estabas feliz pero por otro lado preocupada? ¿Consideras que te volviste muy aprensiva?... aquí nos puedes platicar de tu experiencia.**

Cuando salimos del hospital fue la sensación más extraña que he vivido, estaba feliz porque empezaba una maternidad “normal” pero moría de miedo pensar que algo le pudiera pasar, afortunadamente cuando estuvimos en la UCIN fueron contados los días que tuvimos que tuvo problemas con la respiración, o con algo que tuviera que ser monitoreado, solo el peso. Entonces eso hizo que al salir no sintiera una gran angustia por no monitorear la respiración y presión. Cuando intenté pesar los pañales como lo hacían en el hospital mi familia me lo impidió, no era necesario hacerlo, entonces empecé a relajarme. Afortunadamente mi pareja jamás se angustió y me ayudó a relajarme.

El día que salimos lloré toda la mañana de alegría y de tristeza también de dejar a esas personas que se convirtieron en mi familia de la UCIN, con las que conviví durante 78 días, incluso más que con mi familia y amigos, las enfermeras hicieron “una graduación” para mi gordito, tengo grabado en mi corazón la escena como de final película saliendo de la UCIN con mi gordito en mis brazos, mi familia feliz de por fin poder tocarlo y todas ellas despidiéndose desde la puerta por la que cruce tantas veces para poder estar con él.

Con Sergio si me he sentido que no entiende todo lo que implica tener un preemie, que implican terapias saliendo, un miedo constante, como se crea un vínculo mamá-preemie, es difícil que alguien que no ha vivido algo así te pueda entender lo que significa subió 20 gramos, porque no pueden dimensionar la diferencia que

hace en un preemie. Afortunadamente en mi red de apoyo muchas personas se limitaron a escucharme y preguntar qué podían hacer por nosotros porque no dimensionaban lo que estaba viviendo.

Si creo que soy muuuucho, muuuucho más aprensiva con mi preemie que con su hermana, con él a la primera le estoy hablando al doctor, lease al primer cuarto de moco que le está saliendo ya estoy en el consultorio, afortunadamente el neonatólogo me regresa y me explica con la paciencia infinita que tiene porque no es tan grave.

**18. ¿Presentaste algún tipo de depresión? si la respuesta es sí, platícanos un poquito más.**

No fue depresión pero sí fue una crisis por no haber trabajado a tiempo todo lo que viví como mamá de hospital y luego se junto con la pandemia, busqué ayuda y es algo con lo que sigo trabajando para estar mejor para mi y mis hijos.

**19. ¿Vas a tener más bebés? Si tuviste más ¿Cómo trabajaste ese miedo a que la historia no se volviera a repetir?, si aún no te defines, platícanos un poco más, si tu respuesta es no ¿por qué tu decisión?¿Fue fácil tomarla?**

Sergio fue el segundo hijo y habíamos dicho que iba a ser último antes de saber lo que se nos venía, pero ahora me aterra la idea de

pensar en tener un bebé por miedo a que la historia se repita, ahora dejando a dos hijos con mis papás para ser una mamá de hospital, ya no podría.

## **20. Hoy qué te dirías después de todo lo que pasaron**

Lo primero que me diría es que soy una fregona por “haber aguantado” como los grandes durante tanto tiempo, que soy más fuerte de lo que pensaba, que soy capaz de hacer muchas cosas pero sobre todo que tengo una impresionante red de apoyo que me quiere y que está ahí.

## **21. ¿Por qué quisiste participar?**

Es importante hablar de los preemies, y qué más gente sepa que te espera si llegas a tener un preemie, efectivamente ahora a sus casi 4 años ya libramos todo pero él siempre será mi preemie y nadie nos va a quitar todo lo que vivimos.

Espero que cada persona que tenga uno encuentre una red de apoyo de mamás preemies y sepan que no es la primera ni la última.

Mamá Guerrera: **María Fernanda**

Pequeño Gran Superhéroe: **Leonardo**

**28 sdg | 860 g | 36 cm**

Diagnóstico: Preeclampsia y Hellp

¿Cuánto tiempo estuvo en la UCIN? **70 días**

¿Es tu primer bebé, sí o no, si no es fue el segundo, tercero? **Fue el primero, después de un embarazo anembrionico**

**1. Platícanos sobre cómo fue tu embarazo ¿fue planeado?  
¿Sorpresa?**

Fue un embarazo planeado, veníamos de una pérdida anterior con un embarazo anembrionico. Ya nos veníamos preparando, tomando vitaminas, etc.

**2. ¿Cuándo te enteraste que tu bebé nacería prematuro? ¿Cómo te sentías? ¿Sabías algo de prematuros?**

Nos enteramos unas dos semanas antes, empecé con problemas de presión. El doctor mencionó algo como “es probable que sea prematuro pero vamos poco a poco”. Ahora viéndolo a la distancia, me parece que pudo habernos explicado mucho más, salimos de ahí

sin entender nada y pues intentamos darnos una idea leyendo en internet, pero todos sabemos que eso nunca es buena idea.

Tres meses antes de eso, a mi trabajo (como maestra de primaria) entró conmigo una buena amiga, quien se quedaría en mi lugar cuando mi bebé naciera. En la escuela donde trabajaba me apoyaron mucho porque originalmente yo quería renunciar pero mis amigas y compañeras me insistieron que no debía perder el seguro de gastos médicos, fue una decisión difícil porque yo estaba segura que no quería trabajar al tener a mi bebé y tampoco quería abandonar a mis alumnas a mitad del ciclo escolar, pero la dirección del colegio fue súper empática y entonces me ayudaron contratando a esta amiga medio tiempo para que trabajáramos juntas hasta que yo me fuera y ella se quedaría. Ella, resultó vivir cerca entonces todos los días nos íbamos juntas, hicimos una buena amistad, ella unos 4 años antes había tenido un parto prematuro de gemelos. Entonces en esas idas y venidas al trabajo, conocí su historia y todo lo que pasó con sus bebés. Ese fue mi único acercamiento al tema de la prematuridad.

### **3. ¿Cómo fue tu parto o cesárea?** Cesárea

**4. ¿Conociste a tu preemie cuando nació? si tu respuesta fue no ¿a cuantos días lo conociste?**

Me lo enseñaron en el quirófano, vi cómo se lo dieron a su papá para cargarlo mientras preparaban la incubadora y después fui a conocerlo al día siguiente.

**5. ¿Qué sentiste cuando ibas a entrar a la UCIN por primera vez?**

Todo era raro, no entendía bien la situación. Yo sentía que eso era pasajero, que se arreglaría rápido. En este punto es donde no sé si era bueno o no estar tan desinformada porque de alguna forma, la desinformación me permitió vivirlo en automático, sin expectativas aprendiendo cada día. Pero hoy creo que la información es poder y me hubiera encantado hacer algunas cosas diferentes. Exigir poder pasar más tiempo con él, por ejemplo. Nuestro neonatólogo fue muy claro y nos dijo “un día a la vez, no me pidan pronósticos para el futuro.”

**6. ¿Qué sentiste cuando viste a tu bebé en la UCIN? ¿Estaba en incubadora? ¿Habían más familias pasando por lo mismo?**

Estaba en incubadora, lleno de cables, con antifaz y miniatura. Sentí, extrañeza, como que en ese momento se me olvidó cómo eran los bebés normales, de término, a Leo lo vi chiquito pero no me impactó. Cómo que de verdad me bloqueé. El día que lo conocieron sus abuelos, salieron pálidos, incrédulos de lo chiquito. Pero para mí no

era para tanto. No sé, raro. Tenía un vecino de incubadora pero estaba más grave, como que con él estaban viendo el tema de cirugías y no era por prematuridad. En la sala de junto estaban los cuneros de terapia intermedia entonces yo pasaba y veía a mamás sentadas en los sillones cargando a sus bebés. No me gustaba esa sensación.

### **7. ¿Tuviste miedo?¿Por qué?**

Si, lloraba mucho cuando lo veía, me daba miedo que en cualquier momento me dijeran algún diagnóstico terrible. La enfermera me decía “no llore,, estos bebés son bien fuertes, al ratito ya va a estar corriendo, los vemos todo el tiempo.”

### **8. ¿Podías estar con tu bebé? ¿Cuánto tiempo? ¿Qué hacías en ese tiempo?**

NADA. Podía verlo dos veces al día, por una hora que dividíamos entre mi esposo y yo. Siempre a través de la incubadora, nos estaban siempre regañando que no fuéramos a tomar fotos y que no hiciéramos ruido, muy estresante. Nos observaban todo el tiempo en vez de orientarnos y decirnos que le habláramos al bebé. Después de 10 días, decidimos trasladar al bebé a un hospital público, porque nuestro seguro de gastos médicos se estaba terminando y fue una decisión horrible. Yo no sabía nada del sector público, lo tenía muy estigmatizado. Me daba pavor. Hicimos el trámite, salimos de noche del hospital privado en una ambulancia rentada por nosotros y

cuando llegamos a la clínica que nos correspondía no nos recibieron. Los de la ambulancia con la incubadora portátil buscando dónde conectarse, yo de piso en piso buscando al director del turno nocturno, explicándole que el del turno de la tarde me había autorizado a llegar. Una escena de terror. En eso, me llamó mi prima que ya me estaban esperando en el siglo XXI, que me fuera para allá. No sé ni cómo ni porqué pero nos fuimos para allá. Efectivamente, algún subdirector nos estaba esperando en la puerta, nos ingresaron como a la 01:00 am y ahí dejamos al bebé. Sin mayor explicación, con la mirada furiosa de todo el personal del hospital porque supongo que no les gustó que hayamos ingresado a esa hora. Una experiencia muy desagradable.

### **9. Con el paso del tiempo ¿Cómo te sentías al entrar a la UCIN?**

Pues en el S.XXI todo era de mucho protocolo, filas por todos lados, regaños por todos lados. Entrar a la UCIN me ponía de nervios porque siempre había riesgo de que nos cancelaran la visita. Eran únicamente 2 visitas de 1 hora al día. Pero como había 60 bebés graves, era común que tuvieran que entrar a atender alguna emergencia y entonces no nos dejaban entrar. Eso me daba pavor.

**10. Las personas siempre preguntan cómo pueden apoyar a una mamá que está pasando por esto ¿Qué les dirías? ¿Qué te sirvió a ti o te hubiera gustado recibir y lo que no?**

Pues yo odiaba que todos me dijeran “Ten paciencia” esa frase ahora evito yo decirla cuando alguien tiene algún problema. A mi, lo que me ayudó muy cañón, digamos casi que cuando salí de la depresión fue al conocer a los otros papás que estaban en la UCIN del Centro Médico s.XXI. Conocer sus historias, ver que sus hijos estaban mucho más graves, que había historias dolorosísimas, que además de todo lo horrible de la situación, venían de provincia, durmiendo donde podían, y AÚN ASÍ decían frases como “que sea lo que Dios quiera”, “Dios sabe porqué hace las cosas”, los veía yo tan en paz, agradecidos, aceptando la situación. Ese día dije “No más drama. Más bien hay que ocuparse. Y pues ya, empecé a disfrutar más las visitas con mi bebé, empezamos a ayudar a otros papás en situaciones complejas, en fin, fue diferente. Lo que yo agradecía de mi familia y de mis amigos era que me llevaran comida, o desayuno, que me fueran a acompañar, a pasar horas conmigo afuera del hospital. Una tía me consiguió un libro sobre prematuros, eso ayudó. También, conocer historias similares a la mía me ayudaba. Yo creo que Preemies México en ese momento hubiera sido una gran diferencia, pero esto surgió un año después. Pero en estos años, he contactado a varias mamás preemies con el grupo de whatsapp y en verdad, lo agradecen muchísimo. Eso es una forma de ayudar.

### **11. Platícanos un momento muy lindo que tuviste en la UCIN.**

El día que pude cargarlo. A estas alturas, 2 meses después, ya estábamos ahora en la clínica de Venados, del IMSS porque ya habiendo superado la gravedad (que era el peso bajo y las apneas) nos trasladaron del Centro Médico, a esta clínica. Hubo negligencia y no debió ser así, pero lo contaré más adelante.

### **12. Platícanos un momento fuerte que tuviste en la UCIN.**

La muerte de una compañerita de cuna en el Centro Médico. Los papás se habían convertido en amigos, platicábamos todo el tiempo que esperábamos entrar a las visitas y durante una visita, la bebé se puso mal, nos sacaron a todos, entraron a atenderla y finalmente mandaron llamar a la mamá, todos viendo, le dan la noticia. Se derrumba. Terrible experiencia.

### **13. Platícanos cómo fue la estancia de tu bebé en la UCIN, ¿qué pasó en ese tiempo?**

Estuvo en UCIN poco más de un mes. Primero en Médica Sur (privado) después en Centro Médico s. XXI. En Médica Sur, pues atendido por nuestro neonatólogo y su equipo de Infectóloga, internista, etc. La información era clara, constante, sabíamos por dónde íbamos. Entrar al s.XXI fue un poco de pesadilla, primero porque como habíamos entrado por alguna palanca o contacto, no sé, no les caíamos bien. También el trato es bastante desagradable,

te dan los informes de mala gana, con términos que no entiendes, y eso es bien difícil de llevar. El área de espera y la antesala de la UCIN estaba realmente sucia, el día que pusimos una queja nos mandó llamar al jefe de UCIN para regañarnos, en fin, una serie de burocracia y malos tratos que hacen la experiencia mil veces más compleja. Pero nosotros pues tratando de asesorarnos con nuestros médicos privados, para más o menos entender la situación. El bebé necesitaba una medicina que no existe en el cuadro de medicinas del IMSS entonces tampoco querían aceptarla por fuera, tuvo que ser de contrabando con la doctora a cargo de mi bebé, no sé, eso lo hizo muy desagradable. Ver al bebé tan poquito tiempo, pasar los días totalmente angustiados sin saber qué pasaba dentro. Triste experiencia.

#### **14. ¿Qué pasó contigo en ese tiempo que tu preemie estaba en la UCIN?**

Yo pasaba todo el día en el hospital. Por cuestiones de tráfico, me daba flojera regresar a mi casa y en la tarde al hospital, entonces eran horas y horas eternas así sentada, algunos días me iban a acompañar, otros me iba a casa de alguien cercano. Yo en automático.

## 15. ¿Qué sentiste cuando tu bebé salió del hospital?

La primera vez que salió sentí paz. Llevábamos ya semanas pidiendo que lo dejaran salir, en la clínica de venados lo tenían aislado en un rincón de los cuneros de terapia intermedia ya sin oxígeno ni conectado a nada.. Pero el tema de dar el alta, era una responsabilidad que nadie se quería aventar. Yo les insistía que ya ni lo estaban atendiendo, que estaría igual en mi casa. hasta que alguien se animó, lo dieron de alta. Fue felicidad total. Por fin podía cargarlo y abrazarlo por todo el tiempo que estuvo solito . Pero a los 3 o 4 días en casa, se puso mal, empezó a dejar de respirar, le di RCP (había yo tomado algunos cursos en la escuela en la que trabajaba) y logró salir, lo internamos ya en un hospital privado, de vuelta atendido por nuestro neonatólogo y resultó, que todo el mes que estuvo en la clínica de Venados, el bebé continuaba con las apneas. Cuando lo ingresaron ahí, vi que no lo iban a conectar a ningún monitor, entonces les dije que el bebé continuaba con las apneas y el doctor me decía que no, que ya estaba más maduro y que ya no era necesario monitorearlo constantemente. Que le estarían tomando signos vitales regularmente.

Cuando reingresa al hospital privado, se dan cuenta de que continuaba con apneas graves, totalmente descompensado. El neonatólogo vuelve a llamar a todo el equipo, conseguimos medicamentos, y en 7 días lo estabilizan. En este hospital, lo mantenían en terapia intermedia pero en un cuarto en el que

podíamos estar todo el día con él. Acercarnos, tocarlo, cargarlo. Eso por supuesto que ya era una gran diferencia.

**16. ¿Tu bebé tomó terapias de neurodesarrollo? ¿Qué avances viste en tu bebé con ellas? ¿Qué le dirías a una mamá de un bebé preemie de la importancia de las terapias desde tu experiencia?**

No, ese quizá fue un fallo del neonatólogo, no recuerdo que él haya insistido en eso. Nos habló de estimulación, de monitorear desarrollo pero no habló de terapias de neurodesarrollo. Él claramente nos dijo que ya estaba listo para ser tratado como un bebé normal. Estaba perfecto de salud, respondiendo a todos los reflejos. Tomamos varios meses de estimulación temprana, pero ellos eran especialistas y buenos terapeutas, entonces yo supongo que ellos lo hubieran sugerido, o quizá sí estaban haciendo algo de neurodesarrollo. No lo sé.

**17. ¿Cuándo tu preemie salió del hospital, cómo te sentías al ya tenerlo en casa? ¿Llegaste a sentir que no te entendían? ¿Estabas feliz pero por otro lado preocupada? ¿Consideras que te volviste muy aprensiva?... aquí nos puedes platicar de tu experiencia.**

Por supuesto que mi instinto era ser aprensiva pero conscientemente decidí no serlo. Nuestro neonatólogo era súper relajado, él era muy práctico, y eso fue lo que a mi me gustaba de atendernos con él. Eso ayudó y era insistente en que lo debíamos

tratar como un niño de término. Ya estaba listo, decía. Todas sus predicciones hasta la fecha, se han cumplido. Confié en él. Entonces en verdad decidí hacerlo así. Me costó trabajo, mi mamá varias veces se enojó conmigo por no “cuidar más” a ese bebé. Al mes y medio de salir del hospital decidimos irnos con mi esposo a un viaje de trabajo, que implicaba ir en coche de CDMX a Houston, Texas. Lo hablamos con el doctor y autorizó, decidimos hacer varias paradas en ciudades grandes para tener hospitales en caso de emergencia, incluso compramos un tanque de oxígeno para llevarlo por si acaso. Para este viaje mi mamá se enojó muchísimo. Pero así lo decidimos, nunca me arrepentí de eso. Es una de las recomendaciones que hago ahora “decide no sobreproteger aunque tu instinto sea ese” pero entiendo que cada quién procesa diferente.

**18. ¿Presentaste algún tipo de depresión? si la respuesta es sí, platícanos un poquito más.**

Sólo al principio, pero era la incertidumbre. No creo haber sufrido depresión profunda.

**19. ¿Vas a tener más bebés? Si tuviste más ¿Cómo trabajaste ese miedo a que la historia no se volviera a repetir?, si aún no te defines, platícanos un poco más, si tu respuesta es no ¿por qué tu decisión? ¿Fue fácil tomarla?**

Fue de las primeras preguntas que le hice a mis doctores, todos coincidían que sí podía. Que había una ligera mayor posibilidad de volver a sufrir preeclampsia y hellp pero que bien monitoreada podríamos llevarlo a término. Me embaracé, y lo perdí a las 10 semanas. Fue un golpe duro. Pero el doctor insistió en que era parte de las estadísticas normales. Me mudé de ciudad, a una vida más tranquila. Aquí conocí un nuevo ginecólogo, que también me dijo que podía embarazarme. Lo logré, él me monitoreó desde el día uno. Fue súper cuidadoso, estuvimos todo el embarazo haciendo exámenes, adelantándonos a cualquier posibilidad y mi embarazo llegó a término. Fue un muy buen embarazo y hoy mi beba tiene 3 años. Mi preemie tiene 8 años.

**20. Hoy qué te dirías después de todo lo que pasaron.**

Que tenemos una gran historia, un gran guerrero en casa.

**21. ¿Por qué quisiste participar?**

Contar mi historia siempre fue muy sanador, después llegó preemies a mi vida y me hicieron click muchas cosas, entendí que era totalmente necesario hablar de eso. Que compartir las historias hace la diferencia en las nuevas mamás preemies. Me encanta que Leo sepa su historia, y que la cuente con orgullo.

—

Mamá Guerrera: **Lori**

Pequeña Gran Superhéroe: **Aimée**

**29 sdg | 1.410 kgs | 38 cm**

Diagnóstico: Ruptura temprana de membranas (nació supo decirme porqué)

¿Cuánto tiempo estuvo en la UCIN? **9 semanas**

¿Es tu primer bebé, sí o no, si no es fue el segundo, tercero? No, **es la tercera**

### **1. Platícanos sobre cómo fue tu embarazo ¿fue planeado?**

#### **¿Sorpresa?**

Fue un embarazo súper esperado pero al mismo tiempo sorpresa, con mi segundo hijo tuvimos que hacernos pruebas y exámenes porque yo no podía retener a los bebés, así, Aimée fue mi sexto embarazo, pero mi tercer hija, estábamos en tratamiento tanto mi esposo como yo, pero sólo puedes tomar 6 meses de ese tratamiento y debes dejar descansar tu cuerpo, estábamos en época de descanso, además había muchísimo estrés por asuntos familiares que estábamos viviendo, así que un embarazo ni siquiera me pasó por la mente, fue hasta que alguien me dijo que mi hijo estaba “chipil” que me hice una prueba, ya te imaginas la sorpresa cuando

fue positiva!, fuimos al doctor al siguiente día, resulta que ya tenía 11 semana de embarazo y estaba con amenaza de aborto pues la placenta aún no se acomodaba bien y me explicaron que corría riesgo de ser placenta previa, así que me mandaron reposo absoluto y medicación, gracias a Dios la placenta se acomodó, después de eso nos dió influenza y de nuevo reposo y examinar que la niña viniera “bien”, para el cuarto o quinto mes de embarazo comenzó la pandemia, más estrés, pero dentro de todo ya habíamos pasado lo más riesgoso de los abortos, pero algo en mi interior sabía que no estaba del todo bien, recuerdo muy bien que en la semana 24 le pregunté al doctor si desde esa semana ya había posibilidades de salvarse si nacía antes, mi esposo y el doctor me miraron extrañados, pero se supone ya iba todo normal.

**2. ¿Cuándo te enteraste que tu bebé nacería prematuro? ¿Cómo te sentías? ¿Sabías algo de prematuros?**

Un viernes “normal” de pandemia, mi esposo se levantaba y se conectaba a trabajar, yo me levantaba y despertaba a mis hijos, hacía de desayunar mientras ellos se cambiaban la pijama, cuando estaba en la recámara de ellos sentí un “bajón” que yo pensé era flujo, me extrañó pero pensé ahorita me baño y reviso, me fui a la cocina para hacer el desayuno y sentí otro tanto, ahí ya me asusté, fui al baño a revisarme y noté que no podía ser flujo, era mucho, salí del baño y le marqué al doctor, eran las 9:30 am máximo debíamos irnos a su

consultorio inmediatamente, interrumpí a mi esposo en su junta y le expliqué lo que estaba pasando, llegamos al consultorio y nos confirmó que era líquido amniótico, parecía que era un goteo, así que reposo absoluto de nuevo y maduradores de pulmones, el sábado ya no aguantaba el miedo y había un lugar en el hospital que nosotros queríamos (solo había 4 habitaciones para partos en todo el hospital por la misma pandemia), así que me internaron, la cesárea se programó para el domingo 21 a las 6:00pm, tiempo suficiente para los maduradores pero apenas para que si entraba una infección la pudieran controlar, tenía muchísimo miedo, no sabía nada de prematuros, pensaba y pensaba que hice mal, si me estresé de más, si levanté algo, si me hubiera dado cuenta antes del embarazo, me sentía culpable, pensaba que al presentirlo yo misma lo había provocado, fue todo un remolino de emociones.

### **3. ¿Cómo fue tu parto o cesárea?**

Fue horrible, me programaron para el día del padre a las 6:00 pm, yo no dejaba de llorar y mi esposo tampoco, tratando de distraerme hice una lista de reproducción de música, no había camilleros pues ellos si estaban designados a todo el hospital así que el área de maternidad no los dejaba entrar, entre las enfermeras y los doctores me ayudaron a cambiarme a la camilla de la cirugía, me extendieron los brazos y no tenía como limpiarme las lágrimas, lo que más recuerdo del quirófano es una pequeño punto negro que encontré

en el techo, trataba de mirarlo fijamente para no llorar, estaba mi pediatra con la neonatóloga que nos recomendó y el ginecologo con un ayudante, empezó la música y sentí trasteos en el vientre, el pediatra me tomó la mano y me aferré a su mano llorando, me prometió que la cuidarían y que iban a hacer todo lo posible por ella, me explicó que no iba a estar tan mal pues creían que pasaba alrededor de 1.3kg y que casi estábamos en la semana 30, así que si le daba tiempo me la iba a poner en el pecho para conocerla, empecé a sentir la presión de cuando ya va a salir y mi esposo estaba asomado y sobándome el hombro, como si quisiera darme ¿apoyo?, pero él también estaba cubierto de lágrimas.

**4. ¿Conociste a tu preemie cuando nació? si tu respuesta fue no ¿a cuantos días lo conociste?**

Si, nos dejaron tomarnos una foto, me dejaron tocarla unos segundos y se la llevaron, mi esposo se fue con ella, es un hospital que promueve el apego inmediato, así que él pudo acompañarla casi en todo momento, la volví a ver 2 días después, las políticas son que si ya no tienes suero perdes ir a ver al bebé.

**5. ¿Qué sentiste cuando ibas a entrar a la UCIN por primera vez?**

Pánico, emoción, tristeza, amor infinito, no lo sé, fueron muchísimas cosas, tenía pánico que no la salvaran o que le pasara algo, emoción por verla por primera vez desde que nació, muchísima tristeza

porque sabía que yo me iba a ir a casa y ella debía quedarse, amor infinito, tratando de que ella lo sintiera y fuera más fuerte, entendía que mi vientre ya no era el lugar más seguro para ella, ahora la incubadora era ese lugar, pero me partía el corazón no poder vivir ahí con ella.

**6. ¿Qué sentiste cuando viste a tu bebé en la UCIN? ¿Estaba en incubadora? ¿Habían más familias pasando por lo mismo?**

Sentí una tristeza inmensa, una bebé tan pequeñita, entubada, con los lentes especiales, tantas cosas pegadas en el cuerpo, que no podía tocar, solo le podía hablar y acariciar, miedo de no haberme lavado las manos con suficiente fuerza para no llevarle ningún virus, no poderla besar y decirle que fuera fuerte, que hubiera preferido mil veces estar yo ahí en lugar de ella. Había otro bebé, más grande, ya en terapia media.

**7. ¿Tuviste miedo?¿Por qué?**

Si, porque un ser tan pequeñito enfrentando tanto, se aferró a la vida desde mi vientre, siempre tuvo las posibilidades en contra y salió victoriosa, en cada batalla, y tenía mucho miedo que esa batalla la perdiera.

**8. ¿Podías estar con tu bebé? ¿Cuánto tiempo? ¿Qué hacías en ese tiempo?**

Podíamos ir a verla 1 hora tres veces al día, yo iba en la mañana a verla, juntos íbamos a medio día a verla y mi esposo iba en la noche a verla, una hora cada vez, le poníamos música que nos dijeron era buena para el cerebro, le platicábamos de sus hermanos, de la vida en la casa, de cómo nos estábamos preparando para cuando ella saliera, que debía aferrarse a las enfermeras pues ellas la estaban cuidando mientras podía irse a casa con nosotros, le platicaba de mi mamá, de mi suegra, de mis tías que preguntaban por ella, de toda la gente que nos estaba ayudando, que ella viene de una línea de mujeres fuertes y ella estaba probando ya ser una nuestra, que siempre la iba a estar cuidando, de la neonatóloga y cómo la cuidaba y lo que iban a hacerle, del pediatra que pasaba todas las noches a verla para darnos un parte médico diario, hablé y hablé y hablé de todo lo que se me ocurrió, solo para que ella escuchara mi voz y supiera que ahí estábamos siempre con ella.

**9. Con el paso del tiempo ¿Cómo te sentías al entrar a la UCIN?**

Me sentía culpable, a veces no quería verla, quería quedarme en la casa con mis otros hijos y fingir que la vida era “normal” pero no dejaba de pensar en ella y cuando estaba en el UCIN pensaba que debía regresar a la casa con los niños, me empecé a acostumbrar al dolor de entrar a UCIN, empecé a notar los pequeños detalles, tenían

fotos de los niños que habían pasado por ahí, sus historias éxito y quería memorizarlos esperando que pronto estuviera la foto de mi bebé ahí.

**10. Las personas siempre preguntan cómo pueden apoyar a una mamá que está pasando por esto ¿Qué les dirías? ¿Qué te sirvió a ti o te hubiera gustado recibir y lo que no?**

Creo que es muy subjetivo, una amiga mía le contó a una de sus amigas que había pasado por un momento similar, me habló por teléfono y me explicó muchas cosas, me sentía agradecida pero al mismo tiempo quería colgarle, no quería hablar con nadie pero contestaba tratando de distraerme de la realidad, todos los días saliendo del hospital le marcaba a mi suegra o a mi mamá para contarles todo lo que había pasado, lo hablaba todo para poder procesarlo, estábamos en plena pandemia así que agradecí que nadie tratara de acercarse a nosotros, no estaba de ánimo para ver gente. Creo que es importante que sepan que estás ahí pero sin presionar.

**11. Platícanos un momento muy lindo que tuviste en la UCIN**

El día que pude cargarla y empezamos con el piel con piel, aún no podía besarla pero al menos ya estaba en mi pecho, fue el mejor momento.

## **12. Platícanos un momento fuerte que tuviste en la UCIN**

Estábamos en la visita matutina, mi esposo había podido ir ese día en la mañana, y estábamos platicando con ella, sentimos que se movió el piso, nos extrañamos, de nuevo, y de nuevo, una enfermera entró y nos explicó que estaba temblando, nos movieron a una columna y otra enfermera se quedó con la niña, cuando el temblor arreció nos sacaron del hospital, pero ella seguía en la incubadora, entiendo que no podían solo sacarla, pero me dió tanto miedo que le pasara algo y estar a metros de ella y no poder estar ahí a su lado...

## **13. Platícanos cómo fue la estancia de tu bebé en la UCIN, ¿qué pasó en ese tiempo?**

Lleno de altibajos, nos explicaron que un prematuro es siempre impredecible, sentía que por cada paso que dábamos a veces nos regresábamos, la desentubaron muy rápido pero a los 2 días hubo que entubarla de nuevo, ganaba peso pero le dió anemia del prematuro, nos daban excelentes noticias, como que sus estudios del cerebro salieron bien y no había tenido hemorragia pero el mismo día nos decían que tenía un soplo en el corazón que debían estar controlando, al final fueron cada vez mejores noticias hasta que pudo salir, la verdad es que estoy muy segura con la decisión que tomamos del hospital en que nació pues tenía básicamente tres enfermeras por turno a su disposición, la Doctora de Neurodesarrollo nos explicó que no tenía tan mal los músculos ya que ellas se

dedicaron a mi hija al 100% y la estuvieron moviendo y acomodando todo el tiempo, la conocían perfectamente y la dejaron avanzar a su ritmo, cuando la desentubaron le pusieron el c-pap pero ella se lo arrancaba así que mejor la cambiaron a puntas de alto flujo, y respondió bien, cosas así, fueron muy pacientes con nosotros, nos explicaban todo a detalle, lo que le hacían, porqué se lo hacían, como sabríamos si iba bien, como si no, casa cosa, la verdad es que nos ayudaba mucho todo lo que nos decían. Al final la niña reaccionaba muy bien cuando estábamos con ella.

#### **14. ¿Qué pasó contigo en ese tiempo que tu preemie estaba en la UCIN?**

Me “quemé”, tenía un adulto muy joven en casa (20 años) y un bebé de menos de 2 años a los que tenía que guiar con la pandemia, que dependían de mí, pero al mismo tiempo tenía esta pequeña criatura en terapia intensiva, iba y venía del hospital 2 veces al día recién operada, seguía con la lactancia materna del niño y juntaba leche para la niña, además hablé en mi trabajo para que mi tiempo de maternidad me lo dieran cuando la niña saliera del hospital y no antes, mi perro mordió a mi bebé cerca del ojo y hubo que estarlo llevando al hospital para revisiones, nos enteramos de fallecimientos de familiares y amigos debido al COVID y no podíamos hacer nada, fue una de las peores épocas de mi vida, no sabía si quedarme más en casa con los chicos o irme al hospital con la niña, mi hijo tuvo que

dejar su semestre virtual para poder ayudarnos en casa y estaba pasando por una depresión muy fuerte, mi esposo estaba tratando de aprender a manejar standard para llevarse el otro carro al hospital y gastar menos en gasolina que con la camioneta, el seguro nos dijo hasta cuanto y como nos iban a pagar y estábamos cortos por casi 200mil pesos, así que un día de repente me solté a llorar y no pude más, dejé de producir leche y no me levanté, fui con una asesora de lactancia y me explicó que estaba “quemada” no reposé ni la cesárea y estaba tratando de lactar 2 niños, tuvimos que cambiar las cosas, una amiga mía nos abrió un donadora y familia y amigos nos ayudaron a juntar el dinero sin tener que vender nuestra camioneta o nuestro carro, mi esposo por fin pudo con el standard y el manejaba de ida y vuelta para que yo pudiera descansar en los trayectos (el hospital nos quedaba más o menos de 45 a 50 minutos de distancia sin tráfico), las noticias con la niña empezaron a mejorar y pudimos tener esperanza de que pronto estuviera con nosotros, y así fue, unas semanas después, que la vdd se sintieron eternos, ella se fue con nosotros...

### **15. ¿Qué sentiste cuando tu bebé salió del hospital?**

Una felicidad inmensa mezclada con muchísimo miedo, por la pandemia no quisimos contratar una enfermera que estuviera yendo y viniendo y nos pudiera traer el virus a la casa, así que todo dependía de nosotros, compramos los medidores de oxigenación, de

latidos y todo lo que pudimos, encontramos un buen tanque de oxígeno para que la niña lo tuviera el tiempo que lo necesitara y no me quedaba más que confiar en la experiencia de mis otros hijos para cuidar de ella...

**16. ¿Tu bebé tomó terapias de neurodesarrollo? ¿Qué avances viste en tu bebé con ellas? ¿Qué le dirías a una mamá de un bebé preemie de la importancia de las terapias desde tu experiencia?**

Si, a través de zoom pues no queríamos arriesgarnos al virus, noté muchísimos avances pues no tardó todo lo que nos dijeron que podría tardar en levantar la cabeza, en girarse, en gatear, y a los 2 años su doctor la dió de alta como niña prematura, dijo que los hermanos mayores y las terapias la motivaron muchísimo y ya estaba como cualquier niña a término, sin rezagos ni complicaciones.

**17. ¿Cuándo tu preemie salió del hospital, cómo te sentías al ya tenerlo en casa? ¿Llegaste a sentir que no te entendían? ¿Estabas feliz pero por otro lado preocupada? ¿Consideras que te volviste muy aprensiva?... aquí nos puedes platicar de tu experiencia.**

Al ya tenerla en casa me sentía inmensamente feliz, no nunca sentí que no me entendían, tanto mi mamá como mi suegra fueron extraordinarias, nos ayudaban en sus posibilidades y desde lejos, mi mamá se quedó con mi perro después de la mordida al niño para no tener que sacrificarlo o “regalarlo”, no podría hacerlo, en lo que mi

hijo crecía más y el perro podía regresar a casa, mi suegra nos abrió las puertas de su casa y básicamente nos fuimos a vivir 4 meses con ellos para que mi esposo pudiera seguir trabajando en casa y yo tuviera ayuda permanente, yo me dedicaba literalmente a los niños, ella hacía todo lo de la casa, y en las tardes cambiábamos, mi esposo se dedicaba a los niños y yo trabajaba, nos apoyaron inmensamente para poder darles todo el tiempo que los niños necesitaban. Si si estaba muy feliz pero también muy preocupada, si me volví aprensiva, aunque trataba de controlarme, el pediatra en su muy amable paciencia me leía los textos inmensos y llenos de preguntas que le enviaba y me decía que de mis hijos ella es la más fuerte, no estaba mal, tenía toda la razón, así que me fui forzando a dejar de ser aprensiva y soltarla para que creciera a su ritmo.

**18. ¿Presentaste algún tipo de depresión? si la respuesta es sí, platícanos un poquito más.**

No lo creo, no me dió tiempo jaja, al final yo pensaba que todo esto le estaba pasando a mi hija, por lo cual yo estaba muy preocupada, pero no me estaba pasando a mí, yo solo soy una fuente de amor y guía hacia mis hijos, pero la que vivió todo el proceso y luchó por su vida fue ella.

**19. ¿Vas a tener más bebés? Si tuviste más ¿Cómo trabajaste ese miedo a que la historia no se volviera a repetir?, si aún no te defines, pláticanos un poco más, si tu respuesta es no ¿por qué tu decisión? ¿Fue fácil tomarla?**

No, no voy a tener más bebés, como dije antes ella fue mi sexto embarazo, perdí 4 bebés en 3 embarazos anteriores, tengo muchos problemas en el útero, Síndrome de Ovario Poliquístico, Endometriosis, Miomas, y me queda solo una trompa por un embarazo heterotópico, no podría soportar otra pérdida, fue una decisión muy sencilla, pues ya casi llego a los 40 y no quiero hijos ya más grande, cuando nació pedí que me ligaran la trompa que me queda y mi esposo está en proceso de la vasectomía, no queremos más sorpresas, jaja, mi hermano es de la edad de mi hijo y vive con nosotros así que tengo básicamente 4 hijos, 2 universitarios y 2 pequeños, siempre quise 6 pero la edad y la cartera me dicen que ya basta jajaja antes del embarazo de la niña habíamos llegado al acuerdo que una ronda más de medicamentos y lo dejábamos de intentar.

**20. Hoy qué te dirías después de todo lo que pasaron**

Uno nunca sabe lo fuerte que eres hasta que necesitas serlo, es un proceso de mucho dolor y paciencia, pero el tiempo en este caso si es tu amigo, el bebé necesita tiempo, para madurar sus pulmones,

para cerrar el soplo, para seguir con cirugías necesarias y sobretodo para curar el corazón de la madre y el padre.

## **21. ¿Por qué quisiste participar?**

Cuando la niña tenía unos meses de nacida, por alguna coincidencia de la vida, llegué al grupo de whatsapp, escuchar a las otras mamás que pasaron por lo mismo o situaciones muchos peores, los consejos que se dan el grupo, el apoyo fue maravilloso, ustedes me ayudaron a no ser tan aprensiva, a darle tiempo, a entender, a llorar, a sonreír, a que la vida regresara a la normalidad, aún en medio de la pandemia me sentí inmensamente acompañada por el grupo, tenía en ese entonces un grupo de apoyo de mamás pero a veces no quería escribir allí lo que estaba viviendo con la niña porque sentía que con ustedes me identificaba más, el día que Aimée se me desmayó y tuvimos que correr al hospital varias me escribieron incluso en privado para preguntarme por la niña, la han visto crecer junto conmigo, hemos visto las y los pequeños crecer y da muchísimo gusto cuando alguno tiene un logro, si puedo ayudar a alguien que se siente tan perdida como yo estaba de la manera que ustedes me ayudaron a mí, creo que es lo mínimo que puedo hacer.

Mamá Guerrera: **Paulina**

Pequeños Grandes Superhéroes: **Elsa y Nicolás**

**31 sdg | Elsa pesó 960 g -Nicolás pesó 1.300 Kgs |**

**Elsa 36 cm y Nicolás 38 cm**

Diagnóstico: preeclampsia severa e inicios de Síndrome Hellp

¿Cuánto tiempo estuvo en la UCIN? **Nicolás 51 días y Elsa 71 días**

¿Es tu primer bebé, sí o no, si no es fue el segundo, tercero? Mis **primeros**

**1. Platícanos sobre cómo fue tu embarazo ¿fue planeado?**

**¿Sorpresa?**

¡Fue super bonito! Lo disfruté muchísimo. Fue un embarazo planeado, quisimos esperar hasta tener 30 y tantos para tener una vida económica más estable y para haber viajado y haber hecho muchas cosas solos y juntos. Eso sí, no esperábamos que llegaran 2 al mismo tiempo (esto sí fue una gran sorpresa que recibimos con muchísima alegría).

En mi embarazo sufrí de poquitas náuseas, solo hacia el final tuve reflujo por las noches. Hice ejercicio mientras estuve embarazada, me mantuve activa, corríamos, hacíamos yoga juntos los 3.

Todo iba perfecto, un embarazo ejemplar, diría mi primera ginecóloga, hasta que en un ultrasonido 3D me dijo la doctora que ambos bebés (sobre todo la niña) se estaban quedando atrás en tamaño y en peso. Eso fue en la semana 26 aprox. Yo me empecé a angustiar muchísimo, pues me dijo que si seguían sin crecer lo suficiente existía el riesgo de que tuvieran que nacer antes de tiempo.

**2. ¿Cuándo te enteraste que tu bebé nacería prematuro? ¿Cómo te sentías? ¿Sabías algo de prematuros?**

Me enteré un día antes de que nacieran. Ese día (un miércoles) yo estaba exponiendo en mi trabajo y empecé a sentirme muy mal, con náuseas, dolor muy intenso en la parte alta del abdomen y dolor de espalda. Terminé de presentar, quise salir a caminar para calmar el dolor pero se fue intensificando, al punto de que vomité en el baño. Le pedí a mi esposo que me llevara a urgencias y ahí me tomaron la presión y salió altísima. Mi ginecólogo me mandó hacer estudios y en cuestión de horas ya estaba ahí para avisarme que los bebés tendrían que nacer en los próximos días o quizá al día siguiente.

Yo me sentía como en una película. Como si eso le estuviera pasando a alguien más, no a mí. Estaba tan en negación que al día siguiente tenía un viaje de trabajo y le dije a mi esposo que tenía que ir a la casa a hacer mi maleta.

Cuando mi ginecólogo nos confirmó que nacerían al día siguiente tuve muchos sentimientos encontrados. Primero que nada, miedo. No tenía idea de si era posible que sobrevivieran, no sabía nada de bebés prematuros y como nunca pensé que me fuera a pasar a mí, no investigué lo suficiente. Mi papá es doctor y me dijo preocupado por teléfono que aún eran muy chiquitos para nacer. Pero no había otra opción, era eso, o morirnos los 3... literalmente eso me dijo el ginecólogo y el intensivista que llegó después.

Moría de miedo, de nervios, de angustia. Pero al mismo tiempo me controlé bastante, es una especie de armadura que tengo en situaciones muy duras, que me mantengo entera, lo más clara posible, como si se activara mi instinto de supervivencia.

Pasamos la noche más larga de nuestras vidas con los bebés en mi panza, mi esposo en el sillón y yo. Las enfermeras entraban cada 40 minutos para tomarme la presión, revisar la bolsita de pipí que salía de mi sonda (y que me dolió muchísimo cuando me pusieron) y escuchando los latidos de los bebés para asegurarse de que estuvieran bien. Escuchaban los latidos de uno, después de otro, y yo respiraba aliviada de que siguieran ahí adentro, vivos y bien.

### **3. ¿Cómo fue tu parto o cesárea?**

Súper traumática. Recuerdo poco, no sé si por el trauma o porque estaba muy sedada y medicada para controlar mi presión, para evitar que convulsionara y quién sabe qué más. El caso es que no me acuerdo de nada más que de mí acostada, rodeada de más de una docena de doctores y enfermeras, un ambiente tenso, no alegre como cuando se da la bienvenida a un bebé. Música de fondo que me parecía que era para disfrazar el momento de algo alegre y bonito, cuando todos sabíamos que no lo era.

Yo con la mirada perdida, dice mi esposo, viendo fijamente a una lámpara del techo. Me movieron las entrañas, un jalón, y escuché un llanto que me pareció lo más hermoso que había escuchado en mi vida. Me regresó por un momento a la realidad. Era Nicolás. No lo pude ver, se lo llevaron a una mesita (dice mi esposo, yo no recuerdo más que su llanto). Pasaron minutos, perdí la noción del tiempo, me seguían moviendo las entrañas. ¿Ya va a salir Elsa?, pregunté. Me dijeron que había salido casi inmediatamente después que Nicolás. No la escuché llorar, me angustié muchísimo. Me dijeron que estaba bien pero que se la habían llevado a intubar.

Ví a los dos bebés un segundo, los pasaron enfrente de mí, diminutos, llenos de cables y de cosas, le alcancé a dar un beso a Nicolás en la cabeza y se los llevaron lejos.

En la sala de recuperación tuve una crisis nerviosa, no podía dejar de temblar y de llorar. Una enfermera llegó a tranquilizarme. Junto a mí

escuchaba a una mamá que le habían llevado en su cunerito a su bebé recién nacido y hacía una videollamada con su familia, y pensé que por qué no era ella. Por qué mis bebés no estaban ahí conmigo.

**4. ¿Conociste a tu preemie cuando nació? si tu respuesta fue no ¿a cuantos días lo conociste?**

Los vi un segundo cuando los pasaron enfrente de mí antes de llevarlos a UCIN para intubarlos. Los fui a conocer a UCIN al día siguiente. No recuerdo por qué no fui ese mismo día, hoy pienso que al día siguiente es demasiado tiempo. Quizá seguía anestesiada, drogada, no lo recuerdo.

**5. ¿Qué sentiste cuando ibas a entrar a la UCIN por primera vez?**

Mucha emoción por verlos y muchos nervios también porque no tenía idea de con qué me iba a encontrar.

**6. ¿Qué sentiste cuando viste a tu bebé en la UCIN? ¿Estaba en incubadora? ¿Habían más familias pasando por lo mismo?**

Estaban los dos en la incubadora, conectados a un ventilador, con mil cables y alarmas. Nunca había visto bebés tan pequeñitos y frágiles. Sentí al verlos una mezcla de amor infinito como nunca había sentido y también mucha tristeza. Una tristeza que no sé explicar.

Me sorprendí al ver a Elsa (o lo que podía ver de ella) porque era IGUALITA a mí! Como una versión miniatura de mí misma. Muy raro y surrealista.

## **7. ¿Tuviste miedo? ¿Por qué?**

Mucho miedo al no saber qué nos esperaba. Los doctores nos dijeron que iba a ser un camino largo, que no era lineal, que iba a haber subidas y bajadas. Y vaya que tuvieron razón.

## **8. ¿Podías estar con tu bebé?¿Cuánto tiempo?¿Qué hacías en ese tiempo?**

Tenía 3 visitas al día, de 1 hora cada una (a veces me quedaba más tiempo. La enorme ventaja de que estuvieron en un hospital chiquito donde fueron la mayor parte del tiempo los únicos bebés en UCIN).

Platicaba mucho con ellos. Su papá y yo les contábamos con detalle lo que les esperaba afuera. Cómo era su casa, cómo estábamos arreglando su cuarto, cómo eran sus mascotas, sus abuelos, su jardín.

Les cantaba y les ponía canciones (les hice una playlist con canciones bonitas que aún les pongo hoy día).

Platicaba mucho con las enfermeras.

Más adelante, cuando ya estaban más cercanos a salir, los cargaba mucho, hacíamos canguro, les daba pecho.

**9. Con el paso del tiempo ¿Cómo te sentías al entrar a la UCIN?**

En general, tranquila. Se volvió como mi segunda casa. Había días que salía de ahí muy contenta, sintiendo que habían hecho buen progreso, había días que salía apachurradísima.

**10. Las personas siempre preguntan cómo pueden apoyar a una mamá que está pasando por esto ¿Qué les dirías? ¿Qué te sirvió a ti o te hubiera gustado recibir y lo que no?**

Me sirvió muchísimo poder platicar con otras mamás que estaban o habían pasado por lo mismo. Que me compartieran sus experiencias. El consejo de "un día a la vez" me hizo toda la diferencia del mundo. En mi trabajo recibí mucho apoyo también.

**11. Platícanos un momento muy lindo que tuviste en la UCIN**

Cuando cumplieron un mes de nacidos y las enfermeras les decoraron sus incubadoras. Les hicieron dibujos con sus nombres.

**12. Platícanos un momento fuerte que tuviste en la UCIN**

Tuve varios... la primera vez que quise cargar a Nicolás, me lo estaban pasando cuando se arrancó el tubo. Las enfermeras activaron unas alarmas y me pidieron que saliera del cuarto. A los minutos llegaron corriendo doctores. Recuerdo una sensación como de irrealidad, todo me daba vueltas, sentía que me desmayaba. Una enfermera se acercó a ayudarme.

Otro momento fuerte, el más fuerte de todos: cuando Elsa tuvo sus paros cardíacos. Nunca había sentido tanto miedo en mi vida. Cuando el doctor nos llamó Javier estaba abajo viendo la fórmula 1, yo estaba sacándome leche. Corrimos al hospital y al subir las escaleras sentía que se me doblaban las piernas. Nos dejaron entrar a verla después de un rato. Estaba pálida, con partes del cuerpo moradas, como moretones, llena de cables, entubada, sedada. La llamé y movió un dedito.

### **13. Platícanos cómo fue la estancia de tu bebé en la UCIN, ¿qué pasó en ese tiempo?**

Ambos bebés tuvieron subidas y bajadas, días buenos y días malos. El progreso no fue lineal, había veces que parecía que avanzaban un paso y retrocedíamos dos. Nicolás tuvo algunas complicaciones, como dos sepsis, varias transfusiones de sangre, catéteres que expulsaba su cuerpo y había que ponerle de nuevo a cada rato, alergia a la proteína de leche de vaca, entre otras cosas. Pero dentro de todo, progresó bien y sin complicaciones graves.

Elsa no la pasó tan bien. Cómo nació muy chiquita tuvo muchas complicaciones, tantas que no alcanzo a ponerlas todas aquí. Al mes de nacida tuvo una infección llamada enterocolitis necrosante, que le causó que los pulmones se llenaran de líquido y en cuestión de horas también el corazón, causándole algo llamado tamponade cardíaco. Sufrió 3 paros asistidos. El doctor y las enfermeras nos dijeron que

creían que ya no salía viva del último. Las enfermeras del UCIN la bautizaron y rezaron mucho por ella. Yo siento que ellas fueron como los angelitos de Elsa.

**14. ¿Qué pasó contigo en ese tiempo que tu preemie estaba en la UCIN?**

Vivía para sacarme leche, llevarles bolsitas de leche al hospital. Trataba de dormir pero no podía hacerlo mucho.

**15. ¿Qué sentiste cuando tu bebé salió del hospital?**

La felicidad más grande que he sentido en toda mi vida, y también mucho estrés y cansancio. Nicolás salió con oxígeno y era muy estresante estarnos fijando si respiraba o no, si oxigenaba bien, en fin. Elsa salió 3 semanas después. Cuando los reunimos fue hermoso. No se habían visto desde que estaban en mi panza, por fin estaban juntos.

**16. ¿Tu bebé tomó terapias de neurodesarrollo? ¿Qué avances viste en tu bebé con ellas? ¿Qué le dirías a una mamá de un bebé preemie de la importancia de las terapias desde tu experiencia?**

Sí, desde el UCIN tomaron terapias y cuando salieron los llevamos 1 vez por semana durante 1 año y medio aproximadamente, hasta que los dieron de alta. Fue importantísimo para ellos, para ponerse al "corriente" en temas de neurodesarrollo con un bebé de su edad.

**17. ¿Cuándo tu preemie salió del hospital, cómo te sentías al ya tenerlo en casa? ¿Llegaste a sentir que no te entendían? ¿Estabas feliz pero por otro lado preocupada? ¿Consideras que te volviste muy aprensiva?... aquí nos puedes platicar de tu experiencia.**

Mientras los bebés estaban en el UCIN yo tenía una preocupación muy fuerte, que era que los bebés se fueran a olvidar de que yo era su mamá. Que dejaran de sentir ese vínculo conmigo y pensarán que las enfermeras eran sus mamás (ahora pienso que era un miedo irracional, pero en ese momento me atormentaba).

Afortunadamente salieron del hospital y tuvimos desde el día 1 un vínculo muy fuerte :) Y ese miedo desapareció.

**18. ¿Presentaste algún tipo de depresión? si la respuesta es sí, pláticanos un poquito más.**

No. Me considero muy afortunada porque no padecí ningún episodio de depresión ni de ansiedad.

**19. ¿Vas a tener más bebés? Si tuviste más ¿Cómo trabajaste ese miedo a que la historia no se volviera a repetir?, si aún no te defines, pláticanos un poco más, si tu respuesta es no ¿por qué tu decisión?¿Fue fácil tomarla?**

¡¡No!! No quiero más bebés nunca jamás.

**20. Hoy qué te dirías después de todo lo que pasaron**

Que me siento orgullosa de mí misma y de mi familia. Veo todo lo que pasamos y me doy cuenta de lo fuertes y valientes que fuimos.  
¡Soy una chingona!

**21. ¿Por qué quisiste participar?**

Porque cuando yo pasé por esto me sirvió muchísimo leer a otras mamás que pasaron por lo mismo. Me hizo sentir que no estaba sola y que había esperanza. Espero que mi historia ayude a otra mamá que esté pasando por lo mismo.

Mamá Guerrera: **Dafne**

Pequeño Gran Superhéroe: **Diego**

**31 sdg | 1.350 kgs | 41 cm**

Diagnóstico: Por que tenía piedras en la vesícula y mi doctor me dijo que mi cuerpo quería arrojar las piedras y arrojó al bebé

¿Cuánto tiempo estuvo en la UCIN? **43 días**

¿Es tu primer bebé, sí o no, si no es fue el segundo, tercero? No, **es mi segundo hijo**

**1. Platícanos sobre cómo fue tu embarazo ¿fue planeado?**

**¿Sorpresa?**

Fue sorpresa aunque sí deseado.

**2. ¿Cuándo te enteraste que tu bebé nacería prematuro? ¿Cómo te sentías? ¿Sabías algo de prematuros?**

Me enteré el día que nació que sería prematuro tenía la esperanza que pudieran detener las contracciones. Me sentía muy preocupada por lo que le pudiera pasar y con mucho temor y tristeza por no haber podido ser el lugar seguro para mi bebé.

**3. ¿Cómo fue tu parto o cesárea?**

Fue parto por expulsión en la camilla, sin anestesia ni doctor fue de emergencia y llegué de milagro al hospital.

**4. ¿Conociste a tu preemie cuando nació? Si tu respuesta fue no ¿a cuantos días lo conociste?**

Si a las horas de nacido en cuanto me recupere y me dejaron entrar a la UCIN.

**5. ¿Qué sentiste cuando ibas a entrar a la UCIN por primera vez?**

Muchos nervios y ganas de llorar aunque me aguante entrando ahí porque le quería transmitir cosas lindas a mi bebé.

**6. ¿Qué sentiste cuando viste a tu bebé en la UCIN? ¿Estaba en incubadora? ¿Habían más familias pasando por lo mismo?**

Mucho amor hacia él, quería tocarlo pero no me dejaban, estaba en la incubadora con su antifaz y intubado pero le hablaba echándole porras y diciéndole que iba a estar bien Y LO MUCHO QUE LO AMÁBAMOS y que tenía que salir a conocer a su hermano. Era el único bebé en la UCIN.

**7. ¿Tuviste miedo? ¿Por qué?**

Claro en todo momento pues como me dijo el neonatólogo los bebés prematuros no tienen palabra de honor.

**8. ¿Podías estar con tu bebé? ¿Cuánto tiempo? ¿Qué hacías en ese tiempo?**

Si pero solo 3 horas al día pues como nació en plena pandemia estaba más restringido el acceso a la UCIN. En esas 3 horas hacíamos bebe canguro, le cantaba, le platicaba, le decía que ya lo queríamos fuerte y en casa, le daba leche como me enseñaron en el hospital, le cambiaba el pañal y casi al final de su estancia lo llegue a bañar y bueno hasta aprender cosas y términos médicos.

**9. Con el paso del tiempo ¿Cómo te sentías al entrar a la UCIN?**

Siempre con nervios pero el llegar a cargarlo y tocarlo me daba mucha paz.

**10. Las personas siempre preguntan cómo pueden apoyar a una mamá que está pasando por esto ¿Qué les dirías? ¿Qué te sirvió a ti o te hubiera gustado recibir y lo que no?**

Empatía, yo sentía horrible que me felicitaran pues no festejaba nada mi bebe estaba delicado, agradezco a las personas que me enviaron comida, hasta pasteles y flores para alegrar un poquito los días.

### **11. Platícanos un momento muy lindo que tuviste en la UCIN**

Lo más hermoso que pase en la UCIN fue el primer día que me dejaron hacer mamá canguro y tener cerca a mi bebe piel con piel.

### **12. Platícanos un momento fuerte que tuviste en la UCIN**

Uno de los momentos más feos fue cuando le dio una apnea cuando lo tenía cargado y se puso morado tuvieron que empezar a moverlo pegarle en la espaldita y ponerle oxígeno para estabilizarlo.

### **13. Platícanos cómo fue la estancia de tu bebé en la UCIN, ¿qué pasó en ese tiempo?**

Pues fue relativamente estable tratar de que ganara peso, que fuera dejando poco a poco el oxígeno, que no tuviera apneas, que aprendiera a succionar, estudios, más o menos a la mitad de su estancia lo cambiaron a terapia intermedia pues iba muy bien pero duró poco pues contrajo una sepsis neonatal y lo regresaron a terapia intensiva y así hasta que mejoró y lo enviaron otra vez a intermedia hasta que logró el alta.

**14. ¿Qué pasó contigo en ese tiempo que tu preemie estaba en la UCIN?**

Casi no recuerdo pues como que estaba en otro mundo bloqueado solo ir y venir al hospital, sobreviviendo únicamente. Hasta el dolor físico por el parto o cuarentena no era importante en mi cabeza solo estaba el bienestar de mi bebé y estar lo más fuerte posible también para mi otro hijo que no me viera sufrir.

**15. ¿Qué sentiste cuando tu bebé salió del hospital?**

Una alegría inmensa quería gritarle al mundo que lo había logrado que era un bebé guerrero que había luchado para quedarse en este mundo a que lo amáramos mamá, papá y su hermano con locura. Fue uno de los días más felices de mi vida y lo celebramos cada año.

**16. ¿Tu bebé tomó terapias de neurodesarrollo? ¿Qué avances viste en tu bebé con ellas? ¿Qué le dirías a una mamá de un bebé preemie de la importancia de las terapias desde tu experiencia?**

Solo tomó terapia estando en la UCIN al darlo de alta como nació en el 2020 en plena pandemia era complicado el tema de contacto con personas y el temor a los contagios y lo suspendimos pero lo retomamos más adelante al cumplir los 2 años de edad pues debido a la prematurez Diego tuvo problemas de retraso en los hitos del desarrollo y una ligera espasticidad en las piernas lo cual en terapia trabajamos para mejorar su marcha.

**17. ¿Cuándo tu preemie salió del hospital, cómo te sentías al ya tenerlo en casa? ¿Llegaste a sentir que no te entendían? ¿Estabas feliz pero por otro lado preocupada? ¿Consideras que te volviste muy aprensiva?... aquí nos puedes platicar de tu experiencia.**

Súper nerviosa ni dormía solo de estarlo viendo, me daba terror que le fuera a dar una apnea, lo dormía conmigo abrazado pues en el hospital me recomendaron eso cargarlo lo más que pudiera para que él reconectara con mamá el tiempo que estuvimos separados y si me volvi super aprensiva con él.

**18. ¿Presentaste algún tipo de depresión? si la respuesta es sí, pláticanos un poquito más.**

Si me duró mucho tiempo yo creo hasta que cumplio 2 años, tomé terapia online por pandemia y la psicóloga me comentó que no tenía depresión postparto como tal, pero si trabajamos varias sesiones para que mejorara mi estado de ánimo.

**19. ¿Vas a tener más bebés? Si tuviste más ¿Cómo trabajaste ese miedo a que la historia no se volviera a repetir?, si aún no te defines, pláticanos un poco más, si tu respuesta es no ¿por qué tu decisión? ¿Fue fácil tomarla?**

No, Diego ya es mi segundo bebé ya está la familia completa con él.

## **20. Hoy qué te dirías después de todo lo que pasaron**

Aunque lo que pasó es lo más duro que hemos vivido, hoy le agradezco a Dios que nos haya permitido tener a Diego con nosotros para amarlo con todo el corazón y a él por ser un bebé muy fuerte y guerrero que luchó para estar con nosotros para ser muy feliz siempre.

## **21. ¿Por qué quisiste participar?**

Porque amo Premies México pues nos permite contar nuestra historia y conocer más historias parecidas a la nuestra y apoyar a familias que pasan por algo similar.

Mamá Guerrera: **Fanny Guadalupe**

Pequeños Grandes Superhéroes: **Damaris y Damián**

**32 sdg | Damaris pesó 1.710 Kg y Damián pesó 1.480 Kg | 40 cm**

Diagnóstico: Embarazo de alto riesgo, ruptura temprana de membrana

¿Cuánto tiempo estuvo en la UCIN? **35 días**

¿Es tu primer bebé, sí o no, si no es fue el segundo, tercero? **Son los primeros**

**1. Platícanos sobre cómo fue tu embarazo ¿fue planeado?**

**¿Sorpresa?**

Mi embarazo fue completamente sorpresa, no lo esperaba. Aunque mis períodos son irregulares, a la semana de retraso me hice un test y salió positivo, el fin de semana me hice un ultrasonido y me dijeron que serían gemelos, a pesar de que fue una completa sorpresa lloré de emoción, desde pequeña recuerdo que le decía a mi mamá -Mami, cuando sea grande me gustaría tener gemelos, siempre fue una ilusión muy grande, pero conforme fui creciendo entendí que las posibilidades eran muy pocas, por eso al saber que estaba embarazada de gemelos sentí una alegría inmensa y recuerdo que le dije a mi mamá y a mi pareja que sería una niña y un niño, así lo sentí. Tenía 4 semanas cuando me hicieron el primer ultrasonido, de

inmediato fui con mi ginecóloga y comencé a tomar ácido fólico y vitaminas pero a la 5ª semana empecé a tener manchado, por lo que estuve en reposo por 1 semana, me reincorporé a mis actividades y nuevamente una semana después volví a tener manchado, volví al reposo por dos semanas, estuve en constante monitoreo, pero en el ultrasonido no se veía ningún desprendimiento, me reincorporé poco a poco a mis actividades y sólo tenía permitido caminar de 30 a 40 minutos al día, cosa que hacía diario, por varias semanas mi embarazo continuo sin ninguna contingencia, a las 16 semanas me confirmaron el sexo, niño y niña. A las 21 semanas acudí a chequeo general con mi ginecóloga y con la materno fetal para un ultrasonido estructural y ahí descubrieron que tenía mi cérvix dilatado por lo que ese mismo día por la noche me hicieron un cerclaje y me enviaron a casa con reposo absoluto y diagnóstico de embarazo de alto riesgo. No tuve ningún otro tema hasta la semana 30 que empecé con ligeras contracciones, me dieron medicamento pero a las 32 semanas empecé con contracciones más seguidas y fuertes, fuimos al hospital y mi Ginecóloga me dijo que me internarían para tratar que los bebés estuvieran en mi pancita un poco más, pero cuando me estaban preparando se me rompió la fuente por lo que tuvieron que hacerme una cesárea de emergencia.

## **2. ¿Cuándo te enteraste que tu bebé nacería prematuro? ¿Cómo te sentías? ¿Sabías algo de prematuros?**

Cuando platiqué con mi ginecóloga por primera vez me dijo que había muchas probabilidades de que mi embarazo no llegaría a las 37 semanas y los bebés fueran prematuros, pero a las 30 semanas, cuando empecé con contracciones me confirmó que las probabilidades eran aún más altas, pero con certeza lo supe a las 32 semanas cuando se me rompió la fuente... No sabía nada de prematuros ni tenía muchas nociones de maternidad gemelar, sentí temor, estaba muy preocupada porque sabía que sus pulmones no estaban aún bien desarrollados.

## **3. ¿Cómo fue tu parto o cesárea?**

A pesar de que fue una cesárea de emergencia, fue muy humanizada, mi ginecóloga y materno fetal siempre estuvieron muy pendientes de nosotros y el anesthesiólogo fue el mismo que estuvo en el cerclaje, saber que era ese mismo equipo me dio mucha paz, me cuidaron mucho, me preguntaron qué música quería escuchar, trataron de calmarme cuando me veían muy agitada, recuerdo que el anesthesiólogo les dijo a las Doctoras, tienen 3 minutos para sacar a los bebés o su corazón no aguantará, me inclinaron un poco sobre mi lado izquierdo en lo que me terminaban de preparar. Enseguida de que nació Damaris recuerdo que sentí mucha ansiedad porque no la escuchaba llorar, no se cuánto pasó (tal vez 1 minuto o menos) pero

en cuanto lloró estuve más tranquila, Damián si lloró inmediatamente lo sacaron. Ambos nacieron a las 4.25 pm del 3 de abril de 2020.

**4. ¿Conociste a tu preemie cuando nació? si tu respuesta fue no ¿a cuantos días lo conociste?**

Si, me los pasaron inmediatamente e hicimos contacto piel con piel, después de 1 par de horas me dijeron que tenían problemas para respirar y estaban en UCIN, pude volver a verlos a los 2 al día siguiente.

**5. ¿Qué sentiste cuando ibas a entrar a la UCIN por primera vez?**

Fueron sentimientos encontrados, me llenó de alegría el poder verlos de nuevo, pero a la vez mi corazón se hizo chiquito al saber que no podía cargarlos, y que pronto me iría a casa...sin ellos.

**6. ¿Qué sentiste cuando viste a tu bebé en la UCIN? ¿Estaba en incubadora? ¿Habían más familias pasando por lo mismo?**

Cuando llegué a la UCIN ambos estaban en incubadora y en ese momento sólo eran ellos los que estaban ahí, con el paso de los días llegaron más bebés, pero casi siempre salían después de un par de días.

## **7. ¿Tuviste miedo? ¿Por qué?**

Tuve miedo porque no podía estar con ellos tanto tiempo, creo que recién entró fase 3 de la pandemia por COVID y de poder verlos 3 veces al día se limitó a una sólo visita. Me angustiaba saber que podían contagiarse de COVID o de cualquier otro virus o bacteria por el simple hecho de estar en un hospital. Una de sus enfermeras era un amor, de los otros desconfiaba y eso no me daba paz.

## **8. ¿Podías estar con tu bebé? ¿Cuánto tiempo? ¿Qué hacías en ese tiempo?**

Tenía una hora para estar con los bebés, estaba media hora con cada quien, sostenía su mano mientras les cantaba, rezaba un padrenuestro y 10 aves Marías, les decía lo mucho que los amaba, que sus abuelos y su tío los esperaban en casa con muchas ansías, que ellos también los amaban mucho, les decía que eran unos guerreros, que eran muy valientes y que cada día era un día menos para poder irnos a casa y estar juntos. Conformé pasó el tiempo nos dejaban cambiarles su pañal y darles su leche (en mamila), tenían succión muy débil y bajaba mucho su oxigenación si hacían demasiado esfuerzo.

**9. Con el paso del tiempo ¿Cómo te sentías al entrar a la UCIN?**

Pasamos por muchas emociones, tenían días muy buenos y otros en los que tenían más reflujo, regresaban al oxígeno, volvían a hacer apnea, los tuvieron que transfundir por que les dio anemia, pero confiaba en que en verdad era un día menos para estar juntos. Pero el verlos con cables en su cuerpecito y con sonda me partía el corazón.

**10. Las personas siempre preguntan cómo pueden apoyar a una mamá que está pasando por esto ¿Qué les dirías? ¿Qué te sirvió a ti o te hubiera gustado recibir y lo que no?**

Creo que acompañar a mamá (y papá). En mi caso me ayudó que hicieran oración por mis hijos, apoyo en las labores domésticas. Otra cosa que agradecí bastante fue el que la gente no estuviera constantemente preguntando o si fue así mis papás siempre fueron el canal y no tuve que preocuparme por estar contestando llamadas y mensajes todo el día, todos los días. Les diría que hay días buenos y otros no tanto, pero que están en buenas manos, están en un lugar donde tienen el equipo necesario para cualquier emergencia, que es como si aún estuvieran en gestación, sólo que fuera de nuestro vientre.

## **11. Platícanos un momento muy lindo que tuviste en la UCIN**

El día que los vi sonreír a ambos y que me permitieron cargarlos, esos momentos fueron magia, el sentir su cuerpecito en mis brazos fue como una bocanada de mucha mucha luz.

## **12. Platícanos un momento fuerte que tuviste en la UCIN**

A los 30 días de estancia... 5 días antes de que los dieran de alta del hospital me llamó el neonatólogo para decirme que una enfermera le había avisado que Damián lloraba mucho y había dejado de mover su piernita izquierda...tenía una fractura a la mitad de su fémur...sentí una desesperación, una frustración enorme y un dolor increíble, el tiempo para llegar al hospital se me hizo eterno, cuando llegué y escuché su llanto de dolor... y cuando le quitaron la férula para ponerle el arnés de pavlic fue uno de los momentos más desgarradores, su llanto fue demasiado y lo pero fue que nadie nos quiso decir qué pasó, todos se cubrieron entre ellos, lo único que nos dijeron fue que probablemente cuando nació pudo haberse hecho una fisura y después con el movimiento pasó a una fractura. Hablamos con el Director de UCIN y del Hospital y no nos permitieron ver las cámaras, pero para mi sólo fueron mentiras, me quedaba claro que una fractura a la mitad del fémur no podía haber sido si no negligencia médica, en los días que siguieron hubo un enfermero al que no volvimos a ver. No quise tomar más acciones, lo

que quería era ya llevarme a mis hijos, ambos ya pesaban poco más de 2kg y ya tenían mayor fuerza de succión.

**13. Platícanos cómo fue la estancia de tu bebé en la UCIN, ¿qué pasó en ese tiempo?**

Al inicio fue buena, las enfermeras nos daban todos los detalles de lo que pasaba en el día, cómo veían a los bebés, sus avances y detractores, después de 3 semanas sólo era una enfermera la que nos daba la información detallada.

**14. ¿Qué pasó contigo en ese tiempo que tu preemie estaba en la UCIN?**

Estuve recuperándome de la cesárea y estuve extrayendo leche para enviarla al hospital, pero me costó mucho trabajo, la lactancia para mi fue muy complicada y no sabía de la existencia de las asesoras de lactancia.

**15. ¿Qué sentiste cuando tu bebé salió del hospital?**

Una emoción enorme, una felicidad indescriptible y definitivamente más tranquila y segura.

**16. ¿Tu bebé tomó terapias de neurodesarrollo? ¿Qué avances viste en tu bebé con ellas? ¿Qué le dirías a una mamá de un bebé preemie de la importancia de las terapias desde tu experiencia?**

Tuvieron sesiones de estimulación temprana (en casa) durante los primeros 4 meses y les ayudó mucho porque tenían tono muscular alto, en especial Damaris. Damián tiene seguimiento con neurólogo porque tuvo una crisis de reflujo porque mientras estuvo en el hospital le dieron mucho medicamento y le indicaron también bastantes al salir del hospital.

Definitivamente el seguimiento con diferentes especialistas es crucial para ayudar a su desarrollo integral y también para prevenir.

**17. ¿Cuándo tu preemie salió del hospital, cómo te sentías al ya tenerlo en casa? ¿Llegaste a sentir que no te entendían? ¿Estabas feliz pero por otro lado preocupada? ¿Consideras que te volviste muy aprensiva?... aquí nos puedes platicar de tu experiencia.**

Salieron del hospital con algunos cuidados especiales, ambos tenían reflujo, la fuerza de succión aún no estaba tan fuerte (tomaban 2 oz de leche en 1 hora), Damaris tenía que usar oxígeno de apoyo en cada toma, y Damián una piernita fracturada...estaba completamente abrumada y preocupada, Damián tenía el horario invertido y lloraba mucho (mi suponer es que fue por la fractura y la incomodidad del arnés) Era inmensamente feliz pero a la vez me preocupaba mucho por todas las condiciones que en ese momento

tenían, sin embargo tuve una red de doctores muy buena y un apoyo increíble de mis papás y mi hermano. Yo creo que primer mes fue el más complicado, apenas y dormía 3 horas en 24 horas, después de eso, junto con mi familia armamos un plan de turnos para que mi mamá y yo (que éramos las que estábamos 24/7 con los niños) pudiéramos descansar, después contraté una enfermera por las noches, eso me hizo toda la diferencia, porque, aunque yo siempre estaba, ella se encargaba de preparar los biberones, el medicamento y cambiar su pañal. Recuerdo que los primeros meses los iba a ver muy seguido para ver si estaban respirando. Y sí...me volví muy aprensiva pero también ese sentido maternal te vuelve más alerta, ver mucho más rápido cualquier detalle, identificar de inmediato cuando algo no está bien.

**18. ¿Presentaste algún tipo de depresión? si la respuesta es sí, platícanos un poquito más.**

Si, tuve depresión postparto, estaba muy feliz por tener a mis bebés en casa y más aún porque el deseo que siempre tuve se me había cumplido, pero por otro lado me sentía sin fuerzas, sin ganas, triste, sentía que nadie entendía cómo me sentía y yo tampoco lograba entender por qué me sentía así hasta que en una de mis consultas con la gine me habló de eso, pero creo que lo que más me afectó fue que al mes de llegaron a casa mis bebés me separé de su papá.

**19. ¿Vas a tener más bebés? Si tuviste más ¿Cómo trabajaste ese miedo a que la historia no se volviera a repetir?, si aún no te defines, pláticanos un poco más, si tu respuesta es no ¿por qué tu decisión?¿Fue fácil tomarla?**

Por el momento no tengo planeado tener más bebés, en primera porque no tengo pareja y en segunda porque, al ser gemelos mis bebés tienen una conexión y una complicidad tremenda e indescriptible, y me da miedo que si tengo otro bebé se sienta excluido, además de que ahora mis gemelos tienen 3.6años.

**20. Hoy qué te dirías después de todo lo que pasaron**

Ha valido la pena cada cosa, obstáculo, aprendizaje que hemos tenido para poder estar juntos y sanos. Las fuerzas que te dan y transmiten los hijos son tremendamente fuerte, me dieron una lección de valentía muy grande, pues desde las 5 semanas de gestación se han aferrado a la vida de una forma muy grande, son unos guerreros. Ser mamá de un preemie es un privilegio, es aprender a verlos desde un cristal, a sentir su piel y calor a ratos, que un obstáculo superado significa la vida, ser mamá de preemies es tener el ejemplo de valentía y fortaleza más grande.

## 21. ¿Por qué quisiste participar?

Cuando nacieron mis preemies no sabía a lo que me enfrentaba y tampoco sabía que había muchas otras mamás pasando por una situación similar o incluso mucho peor. Cuando me uní al grupo de preemies y leía todo lo que escribían, todos los consejos que se daban y la sororidad que había pfff no sabes lo que hubiera dado por estar en ese grupo de apoyo antes, no me hubiera sentido tan perdida y sola en ese proceso. La razón por la que decidí compartir mi historia es para que otras mujeres y familias que están pasando por eso sepan que tienen una red de apoyo y que tengan más nociones de que esperar, que se sientan acompañadas y sobre todo comprendidas, porque siempre lo he dicho, quien no ha tenido un bebé premie nunca podrá entender por lo que pasamos

Gracias por permitirnos tener este espacio para compartir nuestra experiencia, además de ayudar a otras mujeres, me has ayudado a sanar cosas que pensé ya tenía superadas. Lloré mucho al escribir, reviví sentimientos y recuerdos que tenía bloqueados... gracias gracias gracias.

Mamá Guerrera: **Luana**

Pequeña Gran Superhéroe: **Federica**

**30 sdg | 1.000 kgs | 35 cm**

Diagnóstico: Nació debido a una insuficiencia placentaria, mi sangre se coaguló y no pasaba a través del cordón umbilical, por lo tanto Fede no recibía alimento y tampoco generaba líquido amniótico.

¿Cuánto tiempo estuvo en la UCIN? **97 días**

¿Es tu primer bebé, sí o no, si no es fue el segundo, tercero? Es **mi primer y única hija**

**1. Platícanos sobre cómo fue tu embarazo ¿fue planeado?**

**¿Sorpresa?**

Fue un embarazo planeado y deseado, tranquilo y sin complicaciones hasta los 7 meses dónde descubrieron que Fede no estaba creciendo como correspondía.

**2. ¿Cuándo te enteraste que tu bebé nacería prematuro? ¿Cómo te sentías? ¿Sabías algo de prematuros?**

Me enteré en una ecografía de control a la semana 29, fue completamente inesperado ya que pensábamos que todo iba bien, hasta que nos dijeron que algo andaba mal con su tamaño, era muy

pequeña para la edad gestacional, en ese momento me quedé internada sabiendo que era muy difícil que Fede llegará a la semana 40.

### **3. ¿Cómo fue tu parto o cesárea?**

Fue por cesárea de urgencia, luego de un monitoreo los doctores vieron que Fede tenía bradicardia (baja frecuencia cardíaca).

Yo sentía que se movía muy poco, como si estuviera cansada, se movía muy suave y cada muchas horas.

En ese momento vinieron las neonatólogas a decirme que Fede iba a nacer.

Yo me bloqueé por completo, mi mente se quedó en blanco y solo pensaba en mi bebé, trataba de transmitirle calma, pero mi cuerpo empezó a temblar y siguió temblando hasta que nació.

### **4. ¿Conociste a tu preemie cuando nació? si tu respuesta fue no ¿a cuantos días lo conociste?**

No, solo pude verle el perfil de su carita mientras la reanimaron, luego de 15 horas pude verla en la unidad neonatal.

### **5. ¿Qué sentiste cuando ibas a entrar a la UCIN por primera vez?**

Es una mezcla muy grande de emociones, nervios, tristeza y miedo.

**6. ¿Qué sentiste cuando viste a tu bebé en la UCIN? ¿Estaba en incubadora? ¿Habían más familias pasando por lo mismo?**

Mucha culpa por lo que estaba viviendo mi bebé, sentía que ella no merecía venir al mundo así y que era mi culpa por no poder cumplir con la tarea de mantenerla bien en mi panza, dónde debería de estar.

Ella estaba en incubadora, intubada y con tantos cables que costaba verle la carita, es una imagen muy fuerte para una madre.

**7. ¿Tuviste miedo? ¿Por qué?**

Si, demasiado miedo, por lo que podía pasar, por no tener el control sobre mi bebé.

**8. ¿Podías estar con tu bebé?¿Cuánto tiempo?¿Qué hacías en ese tiempo?**

Si, podía estar todo el tiempo que quisiera dentro de la unidad, las 24 horas del día.

**9. Con el paso del tiempo ¿Cómo te sentías al entrar a la UCIN?**

El miedo a que haya algo mal siempre estaba presente, pero las enfermeras y el personal médico eran tan amables y cuidan tan bien a tu bebé que te sientes como en casa después de un tiempo.

Pero es una montaña rusa, hay días buenos dónde llegas con tranquilidad y todo se da bien y días que sientes que explotas de la tristeza y la angustia.

**10. Las personas siempre preguntan cómo pueden apoyar a una mamá que está pasando por esto ¿Qué les dirías? ¿Qué te sirvió a ti o te hubiera gustado recibir y lo que no?**

Las palabras de aliento nunca sirven en estos casos, a menos a mi no me gustaba que me dijeran que todo iba a estar bien y que vea el lado positivo.

Sentirse acompañado y escuchado es lo mejor que te puede pasar, muchas veces solo necesitas un abrazo, que te preparen una comida y ordenen el caos de tu casa.

Yo me iba de madrugada y volvía de noche, me ayudó mucho que mi madre me ayudara lavando mi ropa, preparándome comida para que me llevara.

No me voy a olvidar nunca de ese apoyo, ella siempre esperaba que llegaré de la unidad para darme un abrazo y escuchar lo que quería decirle.

### **11. Platícanos un momento muy lindo que tuviste en la UCIN**

Hubo muchos lindos momentos, el día que le quitaron su respirador, el día que pasó a cuidados intermedios y sin dudas, el día del alta.

El 29 de junio fue el alta de Fede, la emoción y felicidad que vivimos ese día es inigualable, el amor que nos dieron las enfermeras y doctoras.

Salir de la unidad con tu bebé en brazos es una sensación única de felicidad plena.

### **12. Platícanos un momento fuerte que tuviste en la UCIN**

Yo creo que toda la estancia en la unidad es difícil, pero lo más difícil fue después de 80 días ver qué no avanzaba el estado de mi bebé, sentía que iba a estar ahí mucho tiempo más y sinceramente no aguantaba un día más con ella lejos de mi.

Una semana antes del alta nos comunicaron que Fede debía irse a casa con sonda nasogástrica porque se alimentaba muy poco (casi nada).

Eso fue un momento muy triste, ya que estuvimos luchando durante meses para que no pase, y no pudimos evitarlo.

**13. Platícanos cómo fue la estancia de tu bebé en la UCIN, ¿qué pasó en ese tiempo?**

Uf, tantas cosas,tuvo cpap en 3 ocasiones diferentes,y volvía a recaer por baja saturación. Lo más difícil para Fede fue aprender a succionar,ella se alimento por sonda casi todo el tiempo en la unn y luego 5 meses más en casa.

**14. ¿Qué pasó contigo en ese tiempo que tu preemie estaba en la UCIN?**

Fue una experiencia que me cambió por completo, aprendí a valorar mucho más la vida, a agradecer cada detalle.

Sentí las emociones más fuertes que había sentido en mi vida, hubo días que lloré tanto que sentía que me iba a morir de la tristeza y días de tanta felicidad que sentía que todo iba a estar bien.

Es una experiencia que te cambia la vida, te hace ver las cosas de una perspectiva muy distinta.

**15. ¿Qué sentiste cuando tu bebé salió del hospital?**

Alegría y miedo,mucho miedo.

Los primeros días no dormí ni un segundo mirándola toda la noche sentía que necesitaba la incubadora y los controles, el saturometro sobre todo.

En la unidad te acostumbras mucho a tener el control de todo con el monitor, y en tu casa solo tienes tu instinto ,eso es muy difícil.

**16. ¿Tu bebé tomó terapias de neurodesarrollo? ¿Qué avances viste en tu bebé con ellas? ¿Qué le dirías a una mamá de un bebé preemie de la importancia de las terapias desde tu experiencia?**

¡Las terapias son todo! Fede tuvo terapia con fonoaudióloga por la succión y nos cambió la vida, luego de 3 meses de terapia los cambios fueron tremendos.

Hasta el día de hoy tiene neuro pediatra, gastroenterólogo y terapia ocupacional. ¡Los médicos y las terapias son un milagro!

**17. ¿Cuándo tu preemie salió del hospital, cómo te sentías al ya tenerlo en casa? ¿Llegaste a sentir que no te entendían? ¿Estabas feliz pero por otro lado preocupada? ¿Consideras que te volviste muy aprensiva?... aquí nos puedes platicar de tu experiencia.**

Yo siento que siempre voy a ser mamá de un prematuro, por más que ya esté sana y en casa.

Una nunca supera la experiencia, los miedos y dudas siempre van a estar presentes.

Y nadie más que nosotras entendemos lo que es ser mamá de un prematuro, es algo que te cambia para siempre, cuidas en extremo a tu bebé a veces y es entendible.

Yo tuve tanto miedo a perderla en sus primeros meses que ahora la cuido de absolutamente todo, la gente no lo entiende, pero es algo inevitable.

**18. ¿Presentaste algún tipo de depresión? si la respuesta es sí, platícanos un poquito más.**

Si, tuve depresión post parto y estrés pos traumático

El puerperio ya de por sí es difícil, y si le sumas la vivencia de tener un bebé prematuro es inevitable derrumbarse y sentir que todo está mal.

Mi bebé tiene 1 año y medio, y aún me cuesta mucho superar algunas cosas.

El sentimiento de culpa es algo que aún me acompaña y creo que me va a acompañar un tiempo más.

**19. ¿Vas a tener más bebés? Si tuviste más ¿Cómo trabajaste ese miedo a que la historia no se volviera a repetir?, si aún no te defines, platícanos un poco más, si tu respuesta es no ¿por qué tu decisión? ¿Fue fácil tomarla?**

Si, quiero tener otro bebé porque creo que merezco un parto y posparto tranquilo y disfrutable, quiero vivir la experiencia de llegar al final del embarazo, parir e irme con mi bebé sano a casa en los próximos días.

No cambiaría por nada la experiencia que tuve con Fede porque como ya dije me cambió por completo la forma de ver la vida y aprendí muchísimo.

Pero me encantaría tener otro bebé y vivir la experiencia más tranquila y sin tantos miedos

## **20. Hoy qué te dirías después de todo lo que pasaron**

Que todo se aclare, que tenga paciencia y valore la experiencia que me tocó vivir. ¡Me va a dejar muchas más enseñanzas de las que me imagino!

## **21. ¿Por qué quisiste participar?**

Porque cuando yo tuve a mi bebé no había este tipo de contenidos que me acompañen, y me hubiera encantado leer historias de alguien más.

Solo quiero decirle a la mamá o papá que está leyendo esto que todo pasa por algo, el guerrero que les tocó les va a enseñar los valores más grandes que pueden tener en la vida y que disfruten mucho el tiempo en la unidad neonatal, ¡porque esos meses de vida de tu bebé no van a volver!

Permítete vivir todas las emociones que sientas y recuerda que todo pasa, y todo se va a aclarar, te lo dice la mamá de Fede, una prematura que estuvo ¡3 meses en Neo! y hoy en día es una hermosa niña, ¡sana y feliz!  
¡Fuerza!

Mamá Guerrera: **Nayelly**

Pequeña Gran Superhéroe: **Emiliano**

**30 sdg | 1.500 kgs | 41 cm**

Diagnóstico: Diabetes Gestacional

¿Cuánto tiempo estuvo en la UCIN? **52 días**

¿Es tu primer bebé, sí o no, si no es fue el segundo, tercero? **Mi tercer bebé.** Emiliano tiene dos hermanos mayores, Alejandro de 10 años y Sebastián de 6 años.

**1. Platícanos sobre cómo fue tu embarazo ¿fue planeado? ¿Sorpresa?**

Mi embarazo nos tomó por sorpresa, estábamos cuidándonos y aunque siempre quisimos tener 3 hijos (ya teníamos 2) creíamos que no era el momento por qué su hermanito tenía apenas 1 año y medio y queríamos esperar más tiempo para poder tener otro bebe; sin embargo cuando nos enteramos que estábamos embarazados, nos alegramos muchísimo pues tendríamos la familia grande que siempre quisimos, pensamos que los tiempos de Dios son perfectos y que si era el momento de agrandar la familia, pues más que bienvenido sería a la nuestra.

## **2. ¿Cuándo te enteraste que tu bebé nacería prematuro? ¿Cómo te sentías? ¿Sabías algo de prematuros?**

Yo fui una bebé prematura extrema, nací de 26 sdg y a pesar de eso, no sabía casi nada de las complicaciones que puede presentar un bebé prematuro pues creo que mi mamá bloqueó esa parte de la maternidad por qué no recuerda mucho y lo único que me ha platicado es que mi diagnóstico era grave pero que ella siempre supo en su interior que yo estaría bien; además de que yo no presenté ninguna complicación, no recibí una sola terapia de ningún tipo, ni tenía visitas al pediatra para revisar mis avances, así que la información que yo tenía de los prematuros era prácticamente nula, solo que eran bebés pequeños que necesitaban quedarse en el hospital y que todo era cuestión de tiempo para ir a casa como cualquier otro bebé a término.

Todo mi embarazo transcurrió con las citas ginecológicas y materno/fetales necesarias. En la semana 14 nos enteramos que mi bebé nacería con solo 1 riñón pero ningún otro problema que nos sugiriera un nacimiento prematuro. En la semana 19 me detectaron diabetes gestacional y solo tuve un chequeo más cercano y dieta controlada, también sin mayor problema hasta ese momento ni ningún otro signo de alerta que nos indicará que pudiera ser un nacimiento prematuro. En la semana 25 comencé con contracciones fuertes pero sin dolor así que al ser mi tercer bebé pensé que eran las de preparación; en la semana 28 en mi revisión mensual de rutina, mi ginecóloga se percató de que era contracciones de parto y que mi bebé ya quería nacer así que me internaron en ese momento sin pensarlo un segundo.

En ese momento si entre en shock, miedo, angustia pero comenzaron a ponerme medicamentos para inhibir contracciones, para evitar dilatación, maduradores pulmonares y cerebrales para el bebé y lo único que teníamos que hacer era esperar el mayor tiempo posible.

Una semana después estando hospitalizada, me dijo la ginecóloga que inevitablemente mi bebé nacería prematuro, solo no sabíamos cuándo, pero que trataríamos de alargarlo el mayor tiempo posible y fue ahí que comencé a vivir un día a la vez. Yo para ese momento ya estaba tranquila, no tenía angustia y pensé que todo estaría bien. Yo había nacido más chiquita que eso y estaba bien, así que no tendría por qué ser diferente! Sin embargo me sentía muy triste por dejar a dos pequeños en casa que no entendían lo que estaba pasando, perdí sus festivales navideños y los extrañaba mucho y sabía que yo les hacía falta.

### **3. ¿Cómo fue tu parto o cesárea?**

En la semana 30 ya no pararon las contracciones, era el momento, mi bebé tenía que nacer, yo todo ese tiempo le hablaba mucho, le decía que llegará cuando estuviera listo, que lo esperábamos con los brazos abiertos y que era bienvenido a esta familia, que luchará por su vida y así fue como Emi decidió nacer a las 30 sdg el 21 de diciembre del 2019 a las 8:00 am.

Ese mi esposo se había ido a dormir con mis otros dos peques así que solo esperamos a que llegara para comenzar con la cesárea. Me prepararon y yo trataba de estar lo más tranquila posible, le hablaba muchísimo a mi bebé y le explicaba lo que iba a suceder, que pronto nos íbamos a conocer. Cuando nació, lloró muy poquito y de inmediato le pusieron oxígeno, yo comencé a perder sangre y recuerdo que la anestesióloga me dijo, “todo está bien pero descansa”. Yo no alcanzaba a ver qué tanto le revisaban a mi bebé pero sabía que las cosas no estaban bien, me pusieron más anestesia y me sedaron pues tardaron mucho tiempo en poder cerrar la herida, estaba perdiendo mucha sangre y no recuerdo más de ese momento.

#### **4. ¿Conociste a tu preemie cuando nació? si tu respuesta fue no ¿a cuantos días lo conociste?**

Cuando nació, me lo dejaron ver rápido, le di un beso y le dije que luchara y que todo estaría bien. Se lo llevaron y ese día no me dejaron verlo más! En la visita de medio día yo todavía estaba en recuperación y en la visita de la tarde no me dejaron parar.

Ese día sin siquiera poder estar a su lado, apenas llegando a la habitación llegó la pediatra con otro doctor (el neonatólogo) y mi esposo; venían de ver a mi bebé y recuerdo perfecto ese sentimiento que invadió todo mi cuerpo y mi ser... Sabía que algo estaba mal.

La pediatra me agarró fuerte de la mano, y comenzó a decirme que mi bebé había nacido con una asociación que no era como tal un síndrome y que eso no había forma de detectarlo en el embarazo, que era una serie de malformaciones VACTERL (una asociación poco común que trae malformación en Vértebras, Ano, Corazón, Tráquea, Esófago, Riñones y Extremidades) que Emiliano de entrada no tenía esófago, que tenía una fístula hacia el pulmón, que no tenía ano, que no tenía 1 riñón y que el hueso radial de su mano derecha estaba ligeramente más corto. Que tendrían que hacer estudios del resto de las partes del cuerpo que podrían estar afectadas pero que necesitaba urgentemente cirugías para el esófago, una fístula en el pulmón y una Colostomía “para comer y hacer del baño básicamente” que las fechas no ayudaban mucho para poder tener al mejor equipo médico. Emiliano iba a requerir de más cirugías más adelante, estudios y que sería un camino largo; después de eso no escuché nada más, solo recuerdo que ella seguía hablando pero yo ya no estaba ahí, yo ya no tenía fuerza para seguir escuchando, no quería saber nada más!!!! Cuando por fin salieron de la habitación, mi esposo y yo nos abrazamos muy fuerte y lloré y grité y sentía mucho dolor en mi alma, necesitaba ver a mi bebé, y solamente pude verlo a través de un video que pudo tomarle mi esposo, un video donde se veía lleno de cables, con un tubo enorme para que respirara (cpap)

cables por todos lados, mi chiquito indefenso y guerrero luchando por su vida.

### **5. ¿Qué sentiste cuando ibas a entrar a la UCIN por primera vez?**

No sabía que sentir esa primera vez, fue al día siguiente a su nacimiento, solo sabía que necesitaba verlo. Necesitaba decirle que ahí estaba yo, con él, que no lo dejaría, le necesitaba decir que luchara y se aferrara a la vida. Al mismo tiempo tenía miedo de ver a una cosita tan pequeña luchando por su vida, solo, con agujas, cables, y aparatos sonando por todas partes, pero el mayor sentimiento eran las ganas de poder tocarlo, hablarle y sentir su piel. Tenía mucha ansiedad por verlo, por hablarle y por tocarlo, pero también moría de miedo de no parar de llorar, de que él sintiera el miedo que yo tenía por todo lo que se venía encima, tenía miedo de que fuera la única vez que lo vería con vida, tenía miedo a conocerlo y que me lo arrancaran de las manos.

### **6. ¿Qué sentiste cuando viste a tu bebé en la UCIN? ¿Estaba en incubadora? ¿Habían más familias pasando por lo mismo?**

Recuerdo haber entrado esa primera vez a UCIN, había 4 bebés más, mi bebé era uno de los de en medio, con más aparatos que los demás, lo vi tan pequeño, tan indefenso, tan solito pero al mismo tiempo tan fuerte y tan aferrado a la vida, cuando le hablaba, se movía y era mi mejor regalo, en cuanto lo vi quería tomar a esa pequeña cosita entre mis brazos, quería sentirlo, olerlo y gritarle que no se diera por vencido, no quería llorar por que quería ser fuerte para él y desde ese primer día siempre me repetís “si tu eres fuerte, yo seré mucho más fuerte”

Esa primera vez que te enseñan a lavarte las manos de una forma que casi quieres arrancarte la piel para no contagiarle nada, la bata que quieres que esté impecable, el gorro, los zapatos y todo lo que tenía que usar para poder acercarme a él, las 20 mil veces que tenía

que ponerme gel antibacterial para poder tocarlo a través de esas mini ventanas que tenía la incubadora para poder meter mis manos y tocarlo. Verlo a través de esa cajita de cristal y esa luz azul que casi no te deja verlo, sentir que no sabes si la siguiente visita seguirá con vida, tener que ser fuerte para transmitir que todo estará bien y por dentro sentir terror de que no sobreviva.

Sentir que estás rodeada de gente que está sintiendo lo mismo que tú, que también tienen lágrimas en los ojos, unos de alegría por qué iban mejor sus bebés, otros de tristeza por qué había alguna complicación, pero todas y cada una de ellas tratando de disfrutar esos 60 minutos de la visita.

El querer entregarle tu alma a las enfermeras para que cuidaran bien de tu pequeño pedacito de cielo, querer convertirte en una de ellas para poder estar ahí las 24 horas, es un sentimiento tan difícil tener que salir de esa sala que se convierte en tu segunda casa... querer que esos 60 minutos se conviertan en ¡¡¡1000 horas!!!

## **7. ¿Tuviste miedo? ¿Por qué?**

Si, tuve mucho miedo, ese primer día que yo pude verlo, ese mismo día ya teníamos cirujanos, médicos y todo un equipo de doctores a cargo de mi chiquito, cada uno en su especialidad, lo que seguía era entrar al día siguiente (23 de diciembre) a quirófano para ver de qué forma podían hacerle un esófago, había varias opciones, comencé a escuchar términos que en mi vida había escuchado, que podrían hacerle una traqueotomía, una gastrostomía y quién sabe qué tanto más. Que también le harían una Colostomía para que pudiera hacer del baño y cerrar una fístula que tenía en el pulmón también una pleurostomía para drenar toda el agua que tenía dentro del pulmón. Que se haría hasta el siguiente día porque necesitaban conseguir equipo de cirugía chiquitito que el hospital no tenía ya que por el tamaño de mi bebé, necesitaban instrumental más pequeño. Recuerdo perfectamente las palabras de uno de los cirujanos, “la

probabilidad de que muera es muy alta, el 80%, está muy pequeño y son cirugías mayores” quería desaparecer, quería golpearlo, quería gritar pero tenía que estar de pie para que Emi pudiera luchar. Por otro lado, otro de los cirujanos también me habló de lo delicado de la situación, pero sus palabras fueron más alentadoras “Pídale a Dios, él tiene la última palabra, yo haré mi parte y Dios tiene el control” y a eso me aferré.

Ese día, ese segundo día de vida y después de escuchar las expectativas de vida de mi bebé, me enfoqué en hacerle un bautizo a mi bebé, necesitaba a un sacerdote que antes de entrar a quirófano le diera la bendición. Una amiga a quien le estoy infinitamente agradecida me consiguió ese mismo día un médico, a media tarde nos dieron permiso de entrar a UCIN con el sacerdote, no le dejaron pasar sus cosas más que la biblia y le dieron un suero para que lo bendijera y poder darle la bendición con esa agua bendita.

Es el bautizo más hermoso que he presenciado en mi vida. Nos tomamos de la mano, yo le tomaba una manita (por una de las ventanitas de la incubadora a mi bebé) y del otro lado mi esposo, la otra mano de mi bebé la sostenía el sacerdote y a su vez él a mi esposo. Estábamos ahí, alrededor de ese pequeño ser, tomados de la mano, haciendo oración e implorando por su vida. El sacerdote dijo unas palabras hermosas, pero en seguida comenzó a no poder hablar más, no paraba de llorar, no podía pronunciar palabra alguna, tuvimos que parar y orar en silencio mientras el sacerdote podía continuar... unos minutos después el sacerdote se acercó a la incubadora, y con el agua bendita tocaba su frente y le daba la bendición a mi bebé, pero de igual forma decía “yo te bendigo” con la voz muy entrecortada, hizo otra pausa larga por qué no paraban de salir sus lágrimas, estaba tan conmovido que mi esposo tuvo que abrazar al sacerdote para que pudiera respirar, tomar aire y fuerza para seguir con la bendición. Nuevamente minutos más tarde,

después de un largo suspiro comenzó nuevamente “yo te bendigo en el nombre del padre, del hijo y del Espíritu Santo” y ya no pudo continuar, solo lo dejamos unos minutos con mi pequeño tocándole él la cabecita con sus manos y orando en silencio. Fue algo que jamás olvidaré en mi vida.

Ya era 23 de diciembre, mi bebé tenía 2 días de vida y tenía que enfrentarse a algo tan delicado, tenía que vencer ese 20% de probabilidad de vida con tan solo 1.5 kg. El caso de mi bebé era sonado en el hospital, todos los residentes querían entrar a la cirugía para “aprender” todos parecían felices de presenciar un caso así, sin darse cuenta que ese caso era un ser humano pequeñito y que era MI BEBÉ.

A las 8 en punto de la mañana de ese 23 de diciembre, entraron los médicos y cirujanos que participaban en las cirugías, nos explicaron las posibilidades, las opciones que tendrían que tomar durante el procedimiento y uno de ellos me tomó fuerte de las manos, me dijo “pídale mucho a Dios mami” me abrazó muy fuerte que me transmitió mucho miedo, fue un abrazo como de consuelo, como de que no sabía si iba a lograr mi bebé salir con vida..

Fueron horas eternas que lo único que hicimos mi esposo y yo era orar, llorar, pedir con toda el alma, rogar por que todo saliera bien.... En ese momento yo no sabía pero tiempo más tarde nos enteramos que en la escuela de nuestros hijos, en nuestras familias, en grupos de oración, en iglesias, por todos lados había muchísima gente conectados con nosotros a través de la oración, ese día, durante esas horas, habíamos cientos de personas orando por mí Emiliano.

Después de 6-7 horas eternas entró uno de los residentes (qué yo ya tenía 17 días de conocer por mi estadía previa en el hospital así que hasta cariño ya les tenía), entró emocionado y me dijo “vine a decirle que todo salió bien, acaban de terminar las cirugías y su bebé está estable, no les diga que vine a decirle” y se salió corriendo... En ese

momento descanso mi alma pero aún no tenía noticias de los médicos.

Se tardaron una hora más y nos llamaron de UCIN que podíamos bajar a ver a Emi, que los médicos nos estaban esperando.

Bajamos de inmediato y momentos después vi que la incubadora de mi bebé se había convertido en una cosa enorme, con muchísimos aparatos, la incubadora era abierta, con un techo con lámparas que mantenían el calor directo a mi chiquito. Estaba conectado a un ventilador y a muchos aparatos más de los que tenía antes. Ahí estaban los cirujanos, dando indicaciones de cuidados extremos, que no tenían que mover a Emi para nada, las enfermeras tenían prohibido tocarlo del torso para arriba, pusieron una cartulina enorme pegada en su incubadora donde ponían indicaciones precisas para cada turno de enfermería. Nos dijeron que estaría sedado porque estaba conectado a un ventilador, que necesitaba eso para que su cirugía de esófago no se rompiera, que habían podido conectarlo, que todo había salido bien. Que los siguientes 7 días eran vitales y que no podríamos hablar ni tocarlo para no alterarlo y que no se moviera, que no recibiera ningún tipo de estímulo pues eran 7 días que podrían alterar su probabilidad de vivir o morir.

Viví y aún vivo con miedo, angustia pero ahí en UCIN aprendí que debo vivir Un día a la vez, que si él lucha, yo lucho más, que cada gramo ganado es una batalla ganada y que habría que ganar muchas batallas diarias.

## **8. ¿Podías estar con tu bebé? ¿Cuánto tiempo? ¿Qué hacías en ese tiempo?**

Las visitas eran solo 2 horas al día, 1 hora a las 12:00 y otra hora a las 17:00, las aprovechaba al máximo. Los días que no podía hablarle ni tocarlo, solo iba a rezar en silencio, oraba todo el tiempo en silencio y lloraba también en silencio. Cuando pude tocarlo y hablarle, entonces siempre metía mis manos para tocarlo, acariciarlo cada segundo y decirle cuán orgullosa estaba de él, que era y sigue siendo mi pequeño GRAN guerrero. Pasaron muchos días para poder cargarlo, para sentir su cuerpo con el mío, para poder olerlo y llenarlo de besos, pero ese día fue algo mágico y lleno de mucho amor. Hubo varios momentos en los que tenía mucho miedo de que ese día no llegara, de que jamás iba a poder cargarlo al menos con vida, entonces cuando por fin se llegó el momento, mi emoción se desbordó, quería apretarlo muy fuerte, que me sintiera cerquita cerquita y que esos instantes ya no pararan nunca.

## **9. Con el paso del tiempo ¿Cómo te sentías al entrar a la UCIN?**

Creo que durante toda la etapa de UCIN de mi chiquito, fue lleno de muchas emociones, días buenos, días malos, días en los que salía llorando de UCIN, días en los que me metía al coche a gritar como loca, a sacar todo el dolor que tenía dentro.

Todos los días era emoción de volver a verlo, pero también de mucho miedo y angustia pues no sabía lo que encontraría ese día, todos los días había noticias diferentes y no importaba si en la mañana habían sido noticias maravillosas, por la tarde había cambiado ese diagnóstico por completo. Era como una montaña rusa, donde en un segundo estás arriba pero en un abrir y cerrar de ojos, ya estabas en lo más bajo de la montaña.

Había días en los que llegabas a la visita y no dejaban entrar a nadie a UCIN y no sabías cuál de los bebés era el que se había puesto mal,

nadie decía nada, solo que la visita se cancelaba hasta que pudieran estabilizar al bebé que se había puesto mal.

En cada visita había una incertidumbre pero te vuelves parte de ese lugar, era mi espacio con mi bebé, era un pasillo donde pasaban de todas las emociones, de dicha, de alegría, pero también de miedo, angustia y lágrimas.

Había días que compartías alegrías con las otras mamás y a veces lágrimas. Había días de alta de otros bebés y anhelabas que llegará tu día; también había otros donde llegaban bebés y entendías el dolor de esas primeras lágrimas de esa familia pero lo más difícil es que también hubo días muy tristes donde llegabas y veías que la incubadora de un lado estaba vacía por qué ese pequeño había perdido la batalla.

#### **10. Las personas siempre preguntan cómo pueden apoyar a una mamá que está pasando por esto ¿Qué les dirías? ¿Qué te sirvió a ti o te hubiera gustado recibir y lo que no?**

A mi me ayudaba mucho saber que la familia, los amigos, las personas que te conocían y las que no te conocían hacían oración por ti, por tu bebé, sentir que no estaba sola, me sentí siempre acompañada, querida, apapachada.

En particular me ayudó muchísimo el haber encontrado en grupo de mamás maravillosas que estaban pasando o habían pasado por cosas similares a las mías, con mamás de bebés prematuros que sabían el dolor que estaba sintiendo, la empatía que encontré este grupo fue algo que sin duda alguna me ayudó a surfear de mejor forma el reto que la vida me trajo.

Lo que no me ayudaba en absoluto o que en realidad me hacía sentir enojo, y no me gustaba, es que muchas personas cercanas me dijeran “no te preocupes, todo estará bien” “no llores, Dios tiene el control” “Confía en Dios” “pídele a Dios que se haga su voluntad” y sé que no lo hacían con la intención de que me molestara, al contrario

lo decían para ayudarme a no sumirme en depresión, a que sacara toda la fuerza posible de mi interior para luchar al igual que ese pequeñito que estaba luchando con todas sus fuerzas. Hoy lo agradezco, pero en ese momento sentía que era imposible no preocuparme, que esas personas no sabían si mi hijo estaría bien, que yo no quería que lo que Dios quisiera fuera que muriera y que yo quería que mi hijo viviera y que estuviera bien, yo no quería pensar que Dios tuviera destinado eso para mi y mi familia. Yo quería llorar, quería rogarle que lo dejara vivir y que le diera una vida plena y llena de amor y felicidad.

### **11. Platícanos un momento muy lindo que tuviste en la UCIN**

Bueno, sin duda alguna, el momento más lindo y feliz, fue el día que nos dieron el alta, el bañarlo y cambiarlo ya con su ropita de prematuro, el ver que ya no le queda gigante la ropa de prematuro, eso es sin duda la mejor sensación que pude sentir. Por fin mi familia estaría junta, mis hijos conocerían a su hermanito.

También hubo otro momento en el que mi corazón saltó de alegría. Era Navidad 25 de diciembre de 2019, muy temprano como a las siete de la mañana el celular y era la Pediatra, como mi corazón se aceleró a 1000 por hora y un miedo indescriptible recorrió todo mi cuerpo, pero al contestar fue a la doctora decirme “tranquila todo está bien”, y ahí fue cuando me comentó que en esa madrugada solamente dos días después de la cirugía, Emiliano se había arrancado el ventilador que lo mantenía respirando; que ella había acudido a evaluar si lo iban a colocar nuevamente pero para sorpresa de todos Emiliano estaba respirando por sí solo a la perfección. A partir de ese momento Emiliano solamente tuvo apoyo de oxígeno indirecto. Sin duda alguna ¡fue mi mejor regalo de Navidad!

## **12. Platícanos un momento fuerte que tuviste en la UCIN:**

A los 25 días de UCIN y de su gran avance y evolución de mi pequeño, cuando ya habían resuelto al menos lo vital, estábamos ya por irnos a casa, me dijeron que ya tendría que estar ahí todo el día para comenzar a darle pecho a libre demanda. Ese día sentí una alegría inmensa, llegue a darle su primer toma a las 9:00 am y súper bien, hubo conexión inmediata y comía muy bien, yo tenía muchísima leche y salía con mucha presión así que durante esa toma de atraganto, comenzaron a pitar las máquinas y se estaba ahogando, me lo quitaron de inmediato y me sacaron de UCIN. Esperé afuera hasta que un ratito después salieron a decirme que ya estaba estable, que estaba bien pero que la pediatra había dado instrucciones de suspender lactancia, que siguiera con biberón. La visita era a las 12:00 así que cuando entré a la visita normal a verlo, se veía completamente normal, no había ningún cambio solo que me indicaron que ya le habían dado de comer y toda la visita me la pasé solo cargando.

Para la visita de la tarde llegamos puntual a las 5 p.m. no nos dejaron entrar a ninguna de las familias, todos con incertidumbre de saber qué pasada dentro, nadie nos decía nada y tampoco sabíamos si era solamente por que algún bebé nuevo había llegado a UCIN, sin embargo de pronto llegaron corriendo uno de los cirujanos de mi bebé y el Neonatólogo, no había duda, el problema era mi bebé. Solo dijeron buenas tardes y se metieron corriendo y nadie nos decía nada, nadie nos abría la puerta, los demás papás se fueron a casa esperando tener más suerte en la siguiente visita mientras que nosotros esperábamos en la sala de espera de UCIN. Unos 30 min después salieron los doctores y nos explicaron que no sabían la razón pero que se había cerrado el esófago de Emiliano, que no entraba ni siquiera la sonda más pequeña, no sabían si se había cerrado por completo pero si eso pasaba, necesitaba una gastrostomía para alimentación y además una traqueostomía así que se lo tenían que

llevar de inmediato a quirófano, que ya venían en camino el endoscopista y el anestesiólogo que solo lo iban a preparar para bajarlo a quirófano.

Nuevamente ahí estábamos afuera en la sala de espera, rezando para que mi bebé estuviera bien, firmando papeles y papeles una vez más para darles permiso de anestesiar.... En eso salió mi bebé nuevamente con oxígeno, dormido, alrededor de él los doctores que apenas me dejaron acercarme para decirle que ahí estaba, que esperaría por él y que luchará por favor con todas sus fuerzas.... Y una vez más ahí estábamos con lágrimas en los ojos, orando a Dios esperando noticias de quirófano.

Después de 2 horas salieron y dijeron que hubo espacio para el dilatador, que dilataron el esófago un poco y que se alimentaría por sonda nuevamente hasta que pasaran 3 semanas más y poder hacerle una nueva dilatación del esófago y así reducir en la medida de lo posible, que se volviese a cerrar el esófago. Pero ahí estaba mi bebé otra vez luchando por su vida y venciendo todo lo que se le presentaba en su camino. Una vez más había salido victorioso.

### **13. Pláticanos cómo fue la estancia de tu bebé en la UCIN, ¿qué pasó en ese tiempo?**

Mi bebé estuvo 52 días en UCIN. Había días buenos en los que todo marchaba bien, comía bien, ganaba unos gramos, sus signos vitales estables y los aparatos que se vuelven tú mejor aliado aprendes a leer que dice esa pantalla, que sabes cuando se activa por un error o cuando de verdad está pasando algo.

Había días no tan buenos donde había sustos, pasamos por 3 cirugías, 2 procedimientos en quirófano, 3 transfusiones de sangre, 2 neumonías y muchas lágrimas.

Ese pasillo que te lleva a UCIN es un pasillo lleno de sentimientos, no sabes que encontrarás al final de ese pasillo, no sabes que te depara

ese día, lo único que sabes es que es un ser pequeñito que está luchando con todas sus fuerzas por sobrevivir.

#### **14. ¿Qué pasó contigo en ese tiempo que tu preemie estaba en la UCIN?**

Creo que cuando tienes a un hijo en UCIN, tú pasas a segundo o tercer término.

Fueron solo 3 días los que pase en el hospital después de mi cesárea, fueron días muy tristes por que no sabía si mi bebé sobreviviría y por otro lado escuchaba llantos de bebés en las habitaciones contiguas y era un llanto que taladraba mi corazón, no quería escuchar esa felicidad, no quería escuchar cuando los amigos y familiares llegaban a habitaciones cercanas a festejar un nacimiento, yo estaba triste y no quería escuchar la felicidad a mi alrededor y me preguntaba mil veces “por que yo no puedo tener a mi bebé aquí?” En mi habitación, en lugar de risas, había lágrimas; en lugar de alegría, había tristeza.

Era Navidad el día que me dieron de alta, llevaba dos semanas y media dentro de ese hospital, necesitaba mi casa, a mis hijos, pero no quería irme con los brazos vacíos, fue una navidad muy triste, mis hijos esperaban a Santa con la misma ilusión que cualquier otro año, y Santa había estado ocupándose de otras cosas así que saliendo del hospital ya casi con todas las tiendas cerradas, compramos lo que encontramos, ni siquiera sabía que habían pedido mis hijos.

Vivimos en ciudades diferentes a nuestras familias, mis papás se estaban haciendo cargo de mis otros dos hijos durante mi estancia en el hospital, así que para Navidad, ellos ya estaban en nuestra casa, y viajaron nuestros hermanos y mis suegros para acompañarnos. Fue una cena que recuerdo muy poco, estaba ausente, yo quería estar en mi cuarto llorando y pensando en mi bebé, en su Navidad, pero tenía otras dos grandes razones para esforzarme en estar ahí...

Del postparto mejor ni hablar, no existió, desde el día posterior al nacimiento de Emiliano, me levanté, caminé, subía y bajaba

escaleras, ni siquiera recuerdo sentir dolor, casi podía correr, solamente sentía dolor en mi corazón y en mi alma, el dolor físico no lo sentía. No me cuidé, no tuve el reposo, el descanso, el apapacho necesario de un postparto y eso tuvo consecuencias.... Se me abrió la herida, 2 puntos, se me infectó, tuve que tomar antibióticos y medicamentos compatibles con la lactancia para no suspender la extracción de leche y así el extractor y yo éramos uno mismo, siempre desde el día 1 de vida de mi bebé, me saqué leche, cada 2 horas, después cada 3 horas y así día y noche, no importaba mi cansancio, me despertaba cada noche para sacarme leche, etiquetarla, meterla en orden al congelador... Mi vida giró en torno a mi bebé, manejábamos 1 hora al hospital, la visita otra hora y de regreso otra hora, cada visita nos tomaba 3 horas, en total 6 horas al día. Trataba de cuando estaba en casa, darle tiempo a mis hijos, pero mis papás eran los que realmente se encargaban de ellos pues todo ese tiempo de UCIN mis papás estuvieron en nuestra casa ayudando a que siguiera a flote la vida de mis otros hijos.

### **15. ¿Qué sentiste cuando tu bebé salió del hospital?**

El día del alta por fin llegó y no sé si fue coincidencia o no, pero me lo entregaron el día que me habían dado para que naciera; 52 días después iríamos a casa a conocer a sus hermanos y su hogar.

Fue una emoción indescriptible, muchas veces, muchos días pensé que no lograríamos llegar a ese día, muchos días temí que mis hijos no llegaran a conocer a su hermanito, pero por fin había llegado el día, mi corazón brincaba de alegría, pero al mismo tiempo de miedo, un miedo inmenso recorrió mi cuerpo, tenía muchas dudas.... ¿Y si no sabía cambiarle la bolsita de su colostomía? ¿Y si lo lastimaba? ¿Y si se volvía a cerrar el esófago? ¿Y si el clima de la casa lo enfermaba? ¿Y si dejaba de respirar? ¿¿¿Y si bajaba de peso??? Apenas pesaba 2,300grs, que haría con él en casa. Yo sabía cómo tratar a un bebé,

pero con él parecía nueva, me volví más exagerada, más cuidadosa, más sobreprotectora....

Llegamos a casa y tratamos de soltar ese miedo, de que los niños sintieran seguridad al tocar y al cargarlo, al hablarle a su hermanito, que no era un muñeco que se pudiera romper, así que con todo el miedo del mundo los dejamos que se conocieran, el chiquito tenía 2.8 años y quería jugar con él. El grande lo cuidaba pues ya tenía 6 años. Por fin pude ver juntos a mis tres mosqueteros.

### **16.¿Cómo ha sido la vida de tu preemie desde el alta de UCIN?**

Al mes de darlo de alta, tuvimos que regresar al hospital a hacerle otra dilatación en quirófano, pasaron muchas horas y Emiliano no despertaba del todo de la anestesia, aún así me lo dieron de alta. Al día siguiente ardiendo en fiebre regresamos al hospital y al hacerle estudios se dieron cuenta que la dilatación tuvo una complicación que terminó en un neumotórax y por eso su reacción ante la anestesia. Tuvieron que volver a meterlo a quirófano para una cirugía y poder drenar el pulmón (pleurostomía). Estuvimos 10 días en el hospital y nos dieron de alta justo para comenzar la pandemia pues los hospitales estaban comenzando a llenarse de enfermos de COVID y lo que menos queríamos era contagiarnos.

Durante los siguientes seis meses fuimos al hospital prácticamente una vez al mes a procedimientos de dilatación en quirófano. La anestesia no volvió a comportarse de diferente forma así que cuando salía de un procedimiento despertaba muy rápido. El entrar y salir tantas veces de quirófano no lo hacía más fácil cada vez, pero de cierta forma te acostumbras a verlo de manera diferente y confías más en que todo saldrá bien. Sin embargo, cada de qué tenía que firmar esas hojas para consentimiento de anestesia no había forma de que un miedo profundo y paralizante te consumiera.

Cuando Emiliano cumplió 6 meses de vida, le hicieron una cirugía en uno de sus testículos, está sería la 5ta cirugía y su doceava vez entrando a quirófano para algún procedimiento.

Se llegó el momento de cumplir nueve meses, en esa fecha se sometió a una cirugía mayor para una anorrectoplastia “reconstrucción del ano” por así decirlo, ya que había nacido sin uno.

Durante ese procedimiento se aprovechó la sedación para poder realizarle tres estudios que requerían anestesia. Una resonancia magnética para el diagnóstico vertebral, un uretrocistograma para un diagnóstico del estatus de su riñón único y una tomografía de sus pulmones para saber por qué siempre aparecían atelectasias en el pulmón “que era como si tuviera moco en los pulmones”.

Ese 5 de septiembre de 2020, entregué a mi hijo al anesthesiólogo a las ocho de la mañana, comenzarían con la resonancia magnética, después con la tomografía y de ahí pasarían al uretrocistograma, para finalmente terminar en la cirugía anorrectal.

Pasaron ocho horas para volver a saber de mi pequeño, todo parece indicar que había salido bien la cirugía. Cuando llevaron a mi chiquito a la habitación ya era de noche. Aproximadamente a las 7 entraron los médicos con un nuevo doctor (neurocirujano) nos decía que todos los estudios habían salido bien y que no había datos de médula anclada lo cual sería el mayor hallazgo dentro de la resonancia magnética, sin embargo la resonancia había detectado agenesia de coxis y sacro parcial, (no tenía coxis y de las 5 vértebras sacrales solo había 2), espina bífida oculta,iringomielia (líquido del cerebro dentro de la médula espinal) y escoliosis, que estuviéramos tranquilos por qué si médula estaba bien. Recuerdo como los médicos y mi esposo aplaudían de alegría y nos decían “felicidades” mientras nos abrazaban, pero algo dentro de mí me decía que no, que necesitaba otra opinión. Por mi necedad, ese mismo día moví cielo, mar y tierra para conseguir a los mejores neurocirujanos Pediátricos; había investigado y preguntado por todos lados y me

dieron 2 nombres, una doctora y un doctor. La doctora accedió a ir en ese mismo momento a revisar a mi hijo, supongo que escuchó mi desesperación en la voz, llegó a las 11 de la noche y al revisar la resonancia solamente me dijo “no me sirve, está mal tomada y lo reviso cuando lo den de alta”.

Al día siguiente fue el otro doctor que me habían recomendado y él de inmediato nos dijo todo lo anterior que nos habían dicho más que efectivamente mi hijo tenía médula anclada, que necesitaba lo más pronto posible una cirugía de médula y que la haríamos en cuanto el cirujano anorectal diera luz verde. Sentí que mi mundo se caía nuevamente, sentía que un miedo profundo invadía todo mi cuerpo, pero al mismo tiempo sentía alivio por que se había detectado, por qué no me había quedado de brazos cruzados con el primer diagnóstico y que eso haría una gran diferencia. El neurocirujano me decía que en muchos casos, la médula anclada se detecta cuando los niños ya tiene 6-7 años y caminaban, corrían y de repente dejaron de hacerlo, que en esos casos ya no se podía hacer nada, pues la médula había reventado de tanto estirarse; así que “estábamos a tiempo”....

A los 5 días, cuando dieron de Alta a mi pequeño guerrero, mi esposo me confesó que la primera doctora (neurocirujana) que vio a las 11 de la noche a mi chiquito, también había visto la médula anclada, que él le pidió que esa noche no me dijera nada, que yo necesitaba descansar esa noche al menos.

Justo al mes de la cirugía anorectal, mi chiquito estaba entrando nuevamente a quirófano para esa cirugía tan complicada y delicada. Mi pequeño guerrero estaría conectado a monitores y muchos cables para poder determinar si un nervio daba señal de vida y cual no daba ninguna señal para poder cortar y así desanclar la médula sin dañar ninguna parte de su cuerpo ya que estaba atrapada entre las últimas 2 vértebras. Y pues así fue como ahí estábamos, parados nuevamente en quirófano para entregar al anestesiólogo a ese

pedacito de cielo que tenía en mis manos, le di la bendición y se fue llorando!!! Cada vez que entrábamos al hospital, apenas nos estacionábamos y mi bebé comenzaba a llorar, tan chiquito y ya sabía dónde estaba y qué pasaría.

Pasaron 5 horas y sonó el teléfono con esa llamada que te acelera el corazón porque no sabes qué dirán a través de ella, escuché a la enfermera del otro lado del teléfono diciendo “ya terminó la cirugía y puede bajar la recuperación”. Baje corriendo y al igual que las otras ocasiones, mi bebé estaba estable y tratando de despertar de la anestesia. El neurocirujano nos dijo que todo había salido bien, que Emiliano tenía el tipo de médula anclada con menor porcentaje de riesgo de que se vuelva a anclar, que tuvo una mayor respuesta de terminales nerviosas en el lado izquierdo que en el lado derecho pero que por lo pronto eran muy buenas noticias.

La recuperación de esa cirugía en especial, ha sido una de las más difíciles y dolorosas que hemos pasado como familia, mi chiquito tenía que estar por cuatro días acostado boca abajo totalmente horizontal sin poder moverse, le daban algo de medicamento para tenerlo un poco sedado pero la mayor parte del tiempo la pasaba llorando y con ámpulas en las mejillas por el roce con la sábana...

Seis semanas más tarde, Emiliano entró a quirófano para el cierre de su colostomía, ésta sería la última cirugía que Emiliano necesitaba. Así que con mucho ánimo, fé y esperanza en que pronto todo esto terminaría, ahí estábamos orando nuevamente con todas nuestras fuerzas. Yo a la distancia por qué me dio una gripa muy fuerte, no era COVID pero por políticas del hospital no podía pasar con ningún síntoma respiratorio... La primera vez que estaba lejos de mi pequeño y no pude entregarlo yo al anesthesiólogo ni darle su bendición antes de entrar. Pasaron 4 días y yo solamente estaba en comunicación con mi esposo quien me decía que todo estaba bien, que no me preocupara, pero en las videollamadas con mi bebé yo no lo veía bien, algo andaba mal y mi esposo no lo aceptaba. Esa noche hablé

con el cirujano y la pediatra quienes me informaron que debían meter a Emiliano a quirófano nuevamente, volver a abrir pues seguramente se complicó algo en la cirugía ya que Emiliano aún no evacuaba; que mi esposo quería seguir esperando pero que ellos creían conveniente que ingresara ya a quirófano. Les di luz verde y me dijeron que fuera al día siguiente con doble cubrebocas para seguridad de mi chiquito, y que firmaría yo todos los papeles para la nueva cirugía, la programaron para las 10 de la mañana del día siguiente.

Yo estaba muy enojada, muy frustrada y sé que mi esposo es el mejor padre que mis hijos pudieron tener, que los ama por sobre todas las cosas pero no entendía por qué no daba la autorización para que entrara a quirófano, por qué esperar? Y después comprendí que algunos hombres canalizan el dolor de forma distinta, que era mayor su optimismo en que todo estaba bien, y que su inmenso amor no lo dejaba ver y enfrentar que Emiliano no estaba evolucionando como él quisiera. Claro que en ese momento peleamos, discutimos y cada uno pensaba que el otro estaba mal, pero así fue como en menos tiempo de lo imaginado, estaba entregando a mi hijo en quirófano y dándole la bendición, con ese dolor e incertidumbre de no saber qué pasaría y qué había salido mal. Yo lloraba a gritos con mucho dolor, con mucho miedo y todo el camino hacia la habitación ya con los brazos vacíos y mi bebé en quirófano, fue un camino largo y oscuro, un camino donde yo quería desaparecer. El problema fue que encontraron una obstrucción intestinal (como una especie de nudo) más arriba de donde habían hecho la unión del intestino... y así a los 2 días Emiliano comenzó a evacuar, su primer pañal de popó en su vida. Creo que es la vez que más me ha emocionado cambiar un pañal con popó...

En diciembre del 2020, estaba por cumplir su primer año de vida, uno de sus cirujanos en revisión me dijo "lo más probable es que no vaya a caminar, no tiene sacro, coxis, tuvo médula anclada, las

terminaciones nerviosas no son muy buenas, muchos de estos niños no caminan” así sin más, salí devastada de esa consulta, ¿¿¿qué más faltaba con mi bebé???

Sin duda alguna puedo decir que la vida de Emiliano y en general de toda la familia, no ha sido fácil, ha estado llena de hospitalizaciones, 31 para ser exactos, entre cirugías, procedimientos, estudios y muchos sustos. Pero también lleno de mucho amor, muchas alegrías y muchas satisfacciones, a valorar cada logro, a palpar el milagro de la vida de un modo diferente y lo más importante y maravilloso “ver cómo ha logrado ir más allá y superando las expectativas y pronósticos médicos” MI PEQUEÑO Y GRAN GUERRERO, que con su fuerza y valentía nos ha demostrado que Dios es grande y que la vida está llena de retos pero que lo importante es saber cómo vencerlos.

**16. ¿Tu bebé tomó terapias de neurodesarrollo? ¿Qué avances viste en tu bebé con ellas? ¿Qué le dirías a una mamá de un bebé premie de la importancia de las terapias desde tu experiencia?**

Mi bebé tuvo terapias de Neurodesarrollo desde los 3 meses de vida, con varias interrupciones en su proceso debido a las hospitalizaciones y recuperación que conllevaba cada cirugía.

Las terapias son vitales para cada uno de estos pequeños, creo que pueden hacer una gran diferencia en el desarrollo físico, mental y emocional de un niño.

Mi hijo sin duda, es un ejemplo claro de lo que puede lograr la constancia y el esfuerzo que requieren estas terapias. Cuando Emiliano estaba a días de cumplir 1 año, el diagnóstico que me dieron fue que “no caminaría” debido a su falta de terminaciones nerviosas, sus malformaciones y todo su proceso. Para ese momento Emiliano ni siquiera podía sentarse solo, siempre necesitaba ayuda de almohadas para sostenerse; sus piernas no tenían fuerza para mantenerse rígidas... En ese momento me puse en contacto con su pediatra de neurodesarrollo y al día siguiente me recibió. Lo revisó y

me indicó la rutina de ejercicios a realizar a Emiliano al menos 10 veces al día hasta la siguiente cita, ya que el centro de neurodesarrollo estaba cerrado por las fiestas decembrinas.

A partir de ese momento vivíamos para darle sus terapias cuantas veces nos permitiera el día! Días le hacíamos 10, otros le hacíamos 15. Fue un mes de impresionantes cambios, Emiliano no solo logró sentarse solo, sino que logró ponerse en posición de gateo.

De ahí fuimos avanzando muy rápido, al siguiente mes logró gatear y el que siguió fue ponerse de pie; mi pequeño guerrero logró caminar al año y medio (6 meses después del diagnóstico de que no caminaría).

Aún hoy, con casi 4 años de edad, mi hijo toma terapias de neurodesarrollo y puede caminar, correr, brincar y andar en bici.

Hoy puedo decir que las terapias de neurodesarrollo son el mejor regalo que podemos darle a nuestros hijos.

**17. ¿Cuándo tu preemie salió del hospital, cómo te sentías al ya tenerlo en casa? ¿Llegaste a sentir que no te entendían? ¿Estabas feliz pero por otro lado preocupada? ¿Consideras que te volviste muy aprensiva?... aquí nos puedes platicar de tu experiencia.**

Al salir del hospital con Emiliano, nos esperaban otros retos difíciles, aunque tenía miedo pues aún estaba muy chiquito, había muchas cosas que teníamos que aprender con él, el simple hecho de cambiar una bolsita en lugar de un pañal, lo hacía súper complicado, fue todo un reto y mucho aprendizaje para mi y mi esposo, aprendimos a prueba de error y todos los días eran diferentes.

Entre las múltiples entradas al hospital de Emiliano, el dividir nuestro tiempo con mis otros hijos, el tratar de darles atención, cuidados y amor a los hermanos y aprovechar al máximo el tiempo que podíamos pasar en casa entre una hospitalización y otra, así se me han pasado los meses e incluso los años.

Además muy rápido llegó pandemia, nadie podía visitarnos ni en casa, ni en el hospital, nuestro proceso con Emiliano tuvimos que pasar muchos meses solos, hasta que mis papás pudieron viajar para visitarnos en cada una de las hospitalizaciones de Emiliano y así poder ayudarnos en casa con las rutinas de mis otros hijos.

Sin duda aún sigo sintiendo que nadie entiende por lo que hemos pasado, pero hemos recibido mucho cariño, amor y palabras de admiración de nuestras familias y amigos. Nos ha hecho más empáticos con las personas y hemos aprendido a valorar mucho más las cosas más insignificantes.

**18. ¿Presentaste algún tipo de depresión? si la respuesta es sí, pláticanos un poquito más.**

Creo que mi mayor problema no es la depresión por sí sola, sino la ansiedad. Actualmente estoy diagnosticada con depresión y ansiedad, pero la mayoría de las veces lo que me paraliza o me hace correr a terapia, es la ansiedad. Tomé terapia un par de años, y aunque no es un tema resuelto, he aprendido a conocer mis miedos, mis angustias y poder reconocer cuando estoy ante un episodio de ansiedad, he aprendido a respirar y a tratar de controlar ese miedo que me paraliza cuando sé o cuando siento que alguno de mis hijos tiene algo.

**19. ¿Vas a tener más bebés? Si tuviste más ¿Cómo trabajaste ese miedo a que la historia no se volviera a repetir?, si aún no te defines, pláticanos un poco más, si tu respuesta es no ¿por qué tu decisión?¿Fue fácil tomarla?**

Mi preemie es el tercer hijo así que la respuesta es noo, no pienso tener más hijos, tengo dos mayores así que mi familia está completa. Muchas veces he pensando en que hubiera pasado si Emiliano hubiera sido el primer hijo y la respuesta es que probablemente me hubiera quedado solo con Emiliano. El dolor, el miedo, las lágrimas y

la angustia que hemos vivido con Emi, son cosas que jamás quisiera volver a repetir y claro que el tener un bebé prematuro, te hace pensar que la historia se podría volver a repetir. Yo aún me pregunto si el que yo fuera prematura, influyó en el desarrollo de mi bebé.

## **20. Hoy qué te dirías después de todo lo que pasaron**

Hoy puedo decir que siento mucha satisfacción de lo que hemos logrado con Emiliano, ha sido muy difícil emocionalmente, muy cansado, de mucha fortaleza y mucho trabajo en equipo, un camino donde aprendimos a pedir y recibir ayuda, pero que gracias a todas esas personas que han estado a lado de nosotros, a amigos que acudieron a donar sangre cuando lo requerimos, a oraciones de muchas personas cuando sabían que Emiliano estaba nuevamente en el hospital y al inmenso amor que hemos recibido, creo que Emiliano hoy está cómo está, gracias a todo eso.

Sé que no hemos terminado, que es un camino largo, pero que vale la pena cuando volteas a ver a ese pequeño ser haciendo todo lo que quiere, todo lo que se propone, al ver su sonrisa y sus ganas de aprender.

Hoy me siento satisfecha con lo que hemos hecho como familia, hoy doy infinitas gracias a Dios por que a pesar de todo, no nos suelta de su mano.

## **21. ¿Por qué quisiste participar?**

Quiero participar porque creo que mi historia puede ayudar a más personas que pasan por situaciones similares, si bien en este camino he aprendido que cada historia se escribe diferente, creo que el leer o escuchar que otra persona ha pasado por cosas similares, por sentimientos similares, por dolores similares, puedes brindar fortaleza a esa persona que está leyendo o escuchando tu historia. Por qué te motiva y te da energías para la siguiente ronda... Quise participar para decirle a todas esas mamás que están sufriendo por

su bebé en UCIN, en el hospital, en las terapias, en casa, que si se puede, que lo van a lograr y que todo esfuerzo tiene su recompensa. Solo quisiera agregar que hace poco leí una frase que me gustó, “Las cicatrices son el mapa que nos muestra donde estuvimos” y quiero dedicársela a mi pequeño guerrero. Para que siempre se sienta orgulloso de cada una de esas marcas que lleva su cuerpo, por qué ha luchado por su vida y ha dado lo mejor que tiene. Gracias mi pequeño guerrero por jamás rendirte y por todo lo que has logrado. Gracias por existir...

Mamá Guerrera: **Claudia Deneve o Deny**

Pequeña Gran Superhéroe: **Estela Marina o Estelita**

**34 sdg | 2.110 kgs | 41 cm**

Diagnóstico: Tenía restricción de crecimiento desde la semana 30, estaba programada para cesárea pero se adelantó el parto. Se me rompió la fuente y ya no pudieron detenerlo, como venía pélvica fue cesárea de emergencia.

¿Cuánto tiempo estuvo en la UCIN? **15 días**

¿Es tu primer bebé, sí o no, si no es fue el segundo, tercero? La **primera**

**1. Platícanos sobre cómo fue tu embarazo ¿fue planeado?  
¿Sorpresa?**

Mi marido y yo ya nos habíamos rendido a la posibilidad de tener hijos, la noticia nos llegó de sorpresa, fue un embarazo complicado, pero trataba de tener todos los cuidados necesarios.

**2. ¿Cuándo te enteraste que tu bebé nacería prematuro? ¿Cómo te sentías? ¿Sabías algo de prematuros?**

Durante todo el embarazo tuve mucho miedo y una depresión preparto, muchas veces estuve internada por complicaciones en el hospital, cuando me enteré que tenía restricción de crecimiento tenía miedo, y cuando se me adelantó sentí ¡pánico! De solo recordarlo me dan ganas de llorar.

### **3. ¿Cómo fue tu parto o cesárea?**

Fue una cesárea de emergencia ya que la fuente se me rompió y mi nena venía pélvica (sentada).

### **4. ¿Conociste a tu preemie cuando nació? si tu respuesta fue no ¿a cuantos días lo conociste?**

“La Conocí”, fue un momento complicado, en el momento yo no tenía plena conciencia de que ocurría, luchaba por mantener la conciencia, creía que era la anestesia, pero realmente era que me estaba desangrando. Cuando la sacaron después de darle los primeros auxilios me la presentaron, solamente me dejaron verla no más de un minuto, solo para decirme que había nacido con el paladar hendido, con el pie equino varo y que necesitaba atención, 4 días después fue la primera vez que pude ir a verla.

### **5. ¿Qué sentiste cuando ibas a entrar a la UCIN por primera vez?**

Emoción y miedo, mi corazón se rompía al verla tan pequeña, con oxígeno, tan indefensa...

### **6. ¿Qué sentiste cuando viste a tu bebé en la UCIN? ¿Estaba en incubadora?¿Habían más familias pasando por lo mismo?**

Se me partió el alma y me sentí muy muy muy culpable, quería llorar, sentía que era mi culpa que ella estuviera ahí, intentaba sonreír y hablarle bonito, que supiera que mamá estaba ahí con ella.

Estaba en incubadora con su antifaz y oxígeno.

**7. ¿Podías estar con tu bebé? muy poco tiempo ¿Cuánto tiempo?  
¿Qué hacías en ese tiempo?**

2 horas al día Le hablaba, le pedía que fuera fuerte, que estábamos papá y mamá al pendiente de ella, que deseábamos pronto pudiera ir a casa con nosotros.

**8. Con el paso del tiempo ¿Cómo te sentías al entrar a la UCIN?**

Tristemente solo pude ir 4 días, ya que después terminé hospitalizada. Resulta que salí con infección del quirófano y al cuarto día me internaron en La Raza.

**9. Las personas siempre preguntan cómo pueden apoyar a una mamá que está pasando por esto ¿Qué les dirías? ¿Qué te sirvió a ti o te hubiera gustado recibir y lo que no?**

Odiaba que me dijeran ¡ANIMO HECHALE GANAS! ¿Cuántos kilos de ganas tengo que echarle? ¿Animarme? ¿Animarme por qué? ¿Por qué debería de estar animada? ¡Mi bebe estaba mal! ¡Luchaba por su vida! ¡No podía estar animada! Echarle ganas... ¡ya le echaba ganas! El comparar y decir "Hay bebés que están peor" ¿Y por eso debo estar feliz? ¿Por qué hay una mamá y un bebé que están viviendo un infierno? ¿Ese debe ser mi consuelo? AHHH me acuerdo y me enojo... perdón... aun no supero ese tipo de comentarios...

**10. Platícanos un momento muy lindo que tuviste en la UCIN**

Fue cuando la sacaron de incubadora, aún estaba en UCIN, pero me dejaron tocarla... tomar su mano, ella agarró mi dedo y no lo soltaba...

**11. Platícanos un momento fuerte que tuviste en la UCIN**

El primer día que la vi, fue un momento agrisado, me sentía culpable... y diría... El último día que la vi, le prometí que regresaría a verla en la tarde, y ya no pude regresar porque terminé internada, fue horrible, me quería escapar para estar a su lado.

**12. Plátanos cómo fue la estancia de tu bebé en la UCIN, ¿qué pasó en ese tiempo?**

Los doctores y las enfermeras eran un amor conmigo y con mi marido, confabularon para que pudiera verla aunque fuera de contrabando ya que yo seguía internada y delicada de salud. Le daban mensajes míos a Estelita, y yo solo podía llorar pensando en que ella se quedó esperando a que regresara.

**13. ¿Qué pasó contigo en ese tiempo que tu preemie estaba en la UCIN?**

Yo estaba internada y delicada de salud, me sentía morir por estar tan cerca y tan lejos a la vez de ella, no podía ni siquiera ir a verla, solo sabía de ella por las enfermeras y por mi marido, a mí me tuvieron que hacer 2 curaciones diarias, 2 lavados quirúrgicos, 3 veces tuve hemorragias y 1 shock anafiláctico, yo solo me repetía que tenía que salir para poder ver a mi nena, se lo había prometido y tenía que cumplirle.

**14. ¿Qué sentiste cuando tu bebé salió del hospital?**

Me sentí TAN feliz, aunque no me tocó estar ese día con ella ya que seguía yo internada, la vi por videollamada, y no pude evitar llorar.

**15. ¿Tu bebé tomó terapias de neurodesarrollo? ¿Qué le dirías a una mamá de un bebé preemie de la importancia de las terapias desde tu experiencia?**

Aun seguimos con las terapias de neurodesarrollo, ¿Qué avances viste en tu bebé con ellas? Aun seguimos con ellas y por mi, las tendríamos por 2 o 3 años, con tal de que ella este bien, ya tiene más control cefálico y ha adquirido más fuerza en sus músculos.

¡COMIENZA YA! Si lo estas dudando, mejor comienza y duda después, con estelita comenzamos con la terapia a los 4 meses, si hubiera podido habría comenzado desde los 2 meses.

**16. ¿Cuándo tu preemie salió del hospital, cómo te sentías al ya tenerlo en casa? ¿Llegaste a sentir que no te entendían? ¿Estabas feliz pero por otro lado preocupada? ¿Consideras que te volviste muy aprensiva?**

Cuando por fin pude estar con ella sentí ¡pánico! Me daba miedo cargarla y alimentarla, me daba miedo acercarme a ella

Han pasado ya 5 meses y sigo sintiendo que no me entienden, a veces siento que es una lucha sola, todo el tiempo estoy angustiada. Feliz de tenerla a mi lado, pero muy asustada, la primera semana después de que ella salió de alta, nos hospedamos en un hotel frente al hospital ya que tenía miedo, sentía que en cualquier momento ella se pondría mal y tendríamos que correr al hospital, le rogué a mi marido que nos quedáramos cerca.

De por si ya era aprensiva y ahora lo soy aún más... Ahora siempre trato de ir un paso adelante y de tener un plan A, plan B, plan C.

**17. ¿Presentaste algún tipo de depresión? si la respuesta es sí, pláticanos un poquito más.**

Tuve depresión preparto, depresión post parto y ansiedad, no quise ir al psiquiatra ya que intento sobrellevarlo, quiero estar bien por mi misma y no tener que depender de medicamentos, debo de ser fuerte por ella.

**18. ¿Vas a tener más bebés? Si tuviste más ¿Cómo trabajaste ese miedo a que la historia no se volviera a repetir?, si aún no te defines, pláticanos un poco más, si tu respuesta es no ¿por qué tu decisión? ¿Fue fácil tomarla?**

NO, hasta eso fue una decisión fácil, tuve yo tantas complicaciones en el embarazo, que seria arriesgarme a morir (literalmente hablando, mi cuerpo quedó muy resentido y débil, ya han pasado 5 meses y aun tengo dolores, no me arriesgaría a dejar a Estelita sola, y por otro lado tengo PÁNICO a que si me embarazo, mi bebe pase por todo y sufra... no podría ser tan egoísta como para traer a otro bebe a que sufra desde tan temprana edad... si aun lucho con los sentimientos de culpa por todo lo que paso y esta pando Estelita...

**19. Hoy qué te dirías después de todo lo que pasaron**

Lo logramos... sobrevivimos... lo estás haciendo bien, nadie te preparó para todo lo que has tenido que pasar, aún falta un gran camino por delante, pero ¡lo logramos! Seguiremos adelante... puede que el futuro sea incierto pero... aún hay esperanza.... hay esperanza...

**20. ¿Por qué quisiste participar en compartir un poco de tu historia?**

Saber que no era la única que pasó y pasa por lo mismo me ayudó, también el ver que muchas nos sentimos de la misma forma, y la experiencia de otras me ha ayudado a sentirme sola, desahogarme. A otras mami les diría... que le hagan todos los exámenes a tu bebé y más. Todos los tamices, potenciales auditivos, encefalogramas, estudios de genética, ¡TODO! No dejes nada al azar, trata de avanzar lo más que se pueda desde un principio. No te detengas y hazle caso a tu sexto sentido, aunque te tachen de paranoica. ¡No importa! Tu sabes de alguna manera cuando algo no está bien... hazte caso y no te rindas...

# Mamáis querrieras

## ENTREVISTAS A MAMÁS DE PREEMIES

*Fer, Mariana, Ana Isabel, Cristina,  
Dunia, María Fernanda, Lori, Pau,  
Dafne, Fanny, Lua, Naye y Deny.*

**Editado por Ana Molinar T**

Idea original y propiedad de Ana C Molinar Trujillo

@ 2023 Ana Molinar T

Diseño: Umpalumpeando