

NEONATOLOGIA CENTRADA EN LA FAMILIA.

**RESULTADO DE UNA ENCUESTA SOBRE LA
ATENCION NEONATAL.**

Autores: Dr. T. Alonso Ortiz, Dra. E. Mariscal Ramos.
Servicio de Neonatología. Hospital Universitario Clínico San Carlos.
Madrid

NEONATOLOGIA CENTRADA EN LA FAMILIA.

RESULTADO DE UNA ENCUESTA SOBRE LA ATENCION NEONATAL.

Autores: Dr. T. Alonso Ortiz, Dra. E. Mariscal Ramos.

Servicio de Neonatología. Hospital Universitario Clínico San Carlos. Madrid

RESUMEN:

OBJETIVOS: Hemos pretendido realizar un estudio que nos permita conocer como es la vivencia que tienen las familias, al tener uno de sus hijos ingresado en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), principalmente valorando la:

- ✓ INTERRELACIÓN FAMILIA- UCIN.
- ✓ EN LAS UCIN CUIDAMOS A LOS PADRES COMO SE MERECEMOS?.

Pensando en la importancia que va adquiriendo la participación de los padres en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), hemos querido conocer el estado actual de la relación que se establece entre los padres que tienen un hijo ingresado en la UCIN con los profesionales que le tratan y con el propio contexto tan tecnológico.

METODOLOGIA: Para ello hemos realizado a los padres una encuesta carente de identificación, de carácter voluntario, rogándoles máxima sinceridad. Hemos pedido colaboración a UCIN de otros hospitales.

RESULTADOS: Del análisis de las distintas encuestas se deducen las conclusiones siguientes:

1. Los padres quieren tener parte activa en la atención de su hijo.
2. Cuanto menor es el peso de un hijo más negativamente piensan en su futuro.
3. Para los padres, los médicos de la Unidad les infunden más tranquilidad que las enfermeras.
4. Normalmente encuentran estas unidades poco cómodas para ellos.
5. Les da mucha tranquilidad que su hijo pase a cuidados medios.
6. Consideran el peor momento sufrido el ingreso de su hijo en la UCIN.
7. Consideran el mejor momento cuando pueden tenerle y darle de comer.
8. Consideran suficiente en cantidad y calidad la información que los médicos les proporcionan sobre el estado clínico de su hijo.
9. Sugieren que para mejorar las UCIN hay que dotarlas de más personal y mejorarlas para que puedan tener más intimidad con sus hijos.

CONCLUSIONES: De las encuestas realizadas se deduce que los padres se encuentran satisfechos de los cuidados que reciben sus hijos del personal que les trata, así como de la información que reciben, deseando cada vez más participar ellos mismos en su cuidado cuando el estado de salud de su hijo lo permita. Normalmente desearían mejoras en las Unidades que les permitieran mayor comodidad e intimidad a la hora de estar ellos con sus hijos.

Palabras clave: Recién nacido. Atención neonatal. Neonatología. Unidad de cuidados intensivos neonatales.

INTRODUCCION:

El desarrollo continuo de la asistencia crítica neonatal y el cada día más sofisticado trabajo en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) hace necesario revisar periódicamente, en cada Institución, la calidad de la asistencia prestada tanto a los recién nacidos (RN) como a sus familiares.(1,2,3,4)

En esta autocrítica positiva, con el fin de mejorar la asistencia prestada a la familia, fundamentalmente a los padres de los RN ingresados en las UCIN, deben participar no sólo los médicos, enfermeras, psicólogo, asistente social, etc., sino también los propios padres, que cada día están más preocupados de la asistencia de sus hijos en estas UCIN , de su calidad de vida y de las posibles secuelas, y que no siempre, como todos sabemos, están satisfechos de la misma o al menos no tanto como los encargados de la asistencia desearíamos.

Prueba de ello es que desde hace una docena de años aparecen en la literatura no médica escritos de padres intentando comunicar al estamento médico su estado de insatisfacción con la asistencia recibida en las UCIN. (4,5). Es quizá a partir del artículo de Hellen Harrison, en el Pediatrics de noviembre de 1993 (6), en el que publicaba los resultados de una reunión de neonatólogos, enfermeras y trabajadores sociales con un grupo de padres de hijos ingresados en UCIN, cuando el personal de estas intenta de forma constructiva atender las sugerencias de los padres para mejorar su atención en las UCIN.

Suponemos que en todas estas unidades la experiencia es que frente a padres que estan satisfechos y agradecidos por la atención recibida hay otros que han resultado insatisfechos y preocupados, por distintos motivos, durante la estancia de su hijo en una UCIN. (7,8,9,10,11,12)

OBJETIVO:

Recoger las inquietudes, ansiedades, deseo y capacidad de participación y grado de satisfacción de los padres y familiares de nuestros “clientes”, así como las dificultades que encuentran en nuestros servicios, con el fin de mejorar la atención que les prestamos.

MATERIAL Y METODO:

Para ello se elaboró una encuesta con 35 preguntas, de las cuales 8 eran con multirrespuesta y 6 de respuesta libre, para que los padres encuestados expresaran su opinión con la extensión suficiente.

Una vez confeccionada se envió a 28 Servicios de Neonatología. Con el fin de recoger las sugerencias y correcciones que oportunamente nos plantearan antes de hacerla definitiva.

Pocas fueron las sugerencias y pocas las correcciones, participando sólo 7 Hospitales además del nuestro. Estos hospitales, a los que agradecemos su colaboración son: 12 de Octubre y Getafe, de Madrid, Hospital Materno Infantil de Málaga, General Yagüe de Burgos, Hospital General de Alicante, Virgen del Camino de Pamplona y el Hospital Central de Asturias, de Oviedo. Hasta el momento de elaborar la ponencia hemos recogido 181 encuestas y cuyos resultados pasamos a comentar.

RESULTADOS:

Se dan porcentualmente, comentando en cada pregunta de la encuesta los que dejaron sin contestar.

Con el fin de conocer la condición de los encuestados hemos encontrado que:

La Edad de las madres osciló de 15 a 45 años, con una media de $29,8 \pm 5$ años y la Edad del padre de 18 a 49 años, siendo la media de $32,3 \pm 5,2$ años.

La profesión de la madre se distribuyó porcentualmente de la siguiente forma: el 35,9 % se dedicaban a sus labores o no tenían un trabajo especialmente remunerado;

el 16 % eran trabajadoras especializada; el 19,3 % técnicas o administrativas; el 14,3 % universitarias de grado medio y 10,4 % universitarias de grado superior. El 3,8 % no contestó. La profesión del padre fue según la misma clasificación: 11 % peones, 41,3 %, 17,6 %, 12 % y 14,3 % universitario de grado superior respectivamente. No contestaron el 3,3 %.

La duración del embarazo osciló de 24 a 41 semanas, siendo el 31,3 % grandes pretérmino, el 42,2 % nacidos pretérmino y el 24,6 % nacidos a término. El embarazo fue deseado en el 97,7 % de los casos y no deseado en el 2,2 %. El embarazo fue considerado normal en el 73,5 % de los casos y patológico en el 26,4 %. De ellos cursó sin ninguna enfermedad el 76,7 % y con alguna enfermedad el 23,3 %. Las tres enfermedades más frecuentes fueron procesos virales, infecciones urinarias y diabetes gestacional.

El peso de los RN ingresados varió desde 500 a 3900 g, con una media de 1530 g \pm 888 g y su distribución porcentual por pesos fue: 14,4 % menores de 1000 g, 25 % de 1000 a 1499 g, 17,2 % de 1500 a 1999 g, y mayores de 2000 g el 43,2 %.

En cuanto al tipo de parto, el 42,5 % fueron cesáreas, 3,3 % forceps, 4,9 % ventosas, el 34,2 % eutócicos y el 14,9 % fueron múltiples.

El resto de la encuesta va dirigida a la atención prestada a los padres.

El tiempo en ver el padre a su hijo varió desde en el momento del parto (34,8 %), dentro de la primera hora (28,2 %), entre 1 y 3 horas el 19,3 % y más de tres horas el 15,4 %. No contestó el 2,3 % de los padres.

Las madres, como consecuencia del propio parto (aproximadamente el 50 % fue anestésico o instrumental) tardó más tiempo que el padre, solamente el 25,9 % le vio al nacer y el 68,5 % tardó más de tres horas. De estas últimas el 17,1 % tardó de 3 a 12 horas, el 18,2 % de 12 a 24 horas y más de 24 horas el 32 %.

La tardanza fue motivada en el 52,4 % de los casos por indicación médica, el 7,2 % porque el hijo fue trasladado a otro hospital, en el 9,9 % el retraso no tuvo causa aparente y el 30,4 % no contestó sobre la causa del retraso.

Respecto a la información recibida por parte de los padres estos contestaron que un 90,6 % fue clara y la consideraron suficiente el 83,9 %, mientras que 7,7 % la consideraba confusa y el 12,7 % insuficiente. No contestó a la pregunta el 1,6 %.

Encuestados sobre el tiempo que pasaban al día con su hijo, varió en los distintos hospitales que enviaron las encuestas, pero sin tener esto en cuenta el 32,6 % pasaban una hora con él; 14,9 % dos horas; 12,15 % 3 horas, 11,6 % cuatro horas y entre 5 y 12 horas el 21 % y el 4,9 % no contestaron.

A la pregunta siguiente, sobre si querían estar más tiempo con su hijo el 85 % contestó afirmativamente, mientras que el 12,7 % lo hizo negativamente.

Respecto a si el horario de visitas les parecía suficiente, el 63,5 % contestó que sí, el 34,29 % la consideraba insuficiente y no contestaron el 2,2 %.

Los padres fueron acompañados en las visitas por los abuelos en el 48,2 % de las ocasiones, en el 32,55% por sus hermanos o tíos del recién nacido, en el 1% por amigos y el 17,1% no contestaron a la pregunta, lo que puede suponer que los padres no vinieron acompañados por nadie a las horas de las visitas.

A la pregunta de si durante la estancia de su hijo en la UCIN los padres habían participado de alguna manera en los cuidados de su hijo, las respuestas fueron el 72,9 % afirmativas, el 23,7 % negativas y el 3,3 % no contestó. La forma de participar era fundamentalmente ayudando en la comida, baño y estimulación, que son las formas lógicas de intervenir en una UCIN, bajo la atenta mirada de la enfermera responsable del niño. (13)

En algunas encuestas los padres manifestaron desear participar de alguna manera en las decisiones médicas que se tomaban sobre sus hijos.

Durante la estancia del hijo en la UCIN sus padres pensaron que: Moriría en el 5,52% de los casos; en el 25,9% pensaron sin más que viviría; que viviría y quedaría sano en el 38% de los casos, y que viviría pero quedaría con secuelas en el 19,3%. Pensaron un poco todas las posibilidades el 9% de los padres y tan sólo no contestaron el 2,2% de los mismos.(14).

Durante la permanencia del hijo en la UCIN se les preguntó si hubiesen deseado apoyo psicológico. El 58 % respondió que no, mientras que el 38,6 % lo hubiese deseado y el 3,3 % no contestó. Posiblemente el alto porcentaje de respuestas negativas se deba a que en algunos Servicios no se cuente con la presencia del Psicólogo y por lo tanto no se les oferte esta ayuda a los padres y también por que el tiempo de estancia del RN en la UCIN varió bastante: el 20,4 % estuvo menos de 10 días , el 22 % de 10 a 20 días, el 18,2 % de 20 a 24 días, el 17,6 % de 40 a 60 días y más de 60 días el 12,1 % . No contestaron el 9,39 % . Posiblemente la necesidad de apoyo psicológico este en relación con el estado de gravedad del RN, con la información recibida, la duración de la hospitalización y la participación de los padres en el cuidado de su hijo.

En busca de tranquilidad sobre el estado de su hijo los padres acudían sólo al médico en el 30,9% de los casos, sólo a las enfermeras en el 27% de las veces, a ambos en el 31,5% de las ocasiones y a otros padres en el 6%. No contestaron el 4,4%.

La estancia en el Servicio les resultó agradable y cómoda al 81,7 % de los padres, incómoda al 4,4 %, desagradable al 6 %, desagradable e incómoda al 5 % y no contestaron el 2,7 % , es decir, al 18,3 % la estancia les resultó problemática lo que parece un porcentaje alto. (15)

Lo que sintieron los padres cuando su hijo pasó de la UCIN a Cuidados Medios fue alegría en el 78,4 % de los casos y preocupación por creer que en cuidados medios iban a estar menos atendidos el 16 % . No contestaron el 5,5 %.

El alta en la UCIN fue el 39,2% por curación, el 54,7% por mejoría, por traslado el 1,1% y no contestaron el 4,41%. En una de las encuestas el alta fue por fallecimiento (0.5%), pequeño error porque las encuestas iban dirigidas a padres cuyos hijos salieron vivos de las UCIN.

Preguntados sobre cual fue el mejor momento o mejor experiencia sentida respondieron: el 29,2 % cuando pudieron tocarle y cogerle, el 26,5 % cuando salió de la incubadora y pasó a cunas, el 19,3 % cuando conocieron su mejoría, el 5,5 % cuando le “quitaron aparatos”, el 4,9 % cuando empezó a tomar por boca y el 14,3 % no contestaron.

El peor momento fue el del ingreso con 29 % de respuestas, un 27 % cuando se les comunicó su gravedad, el 16 % al verle por primera vez en la UCIN, el 9,4 % cuando se les habló de su futuro incierto y el 2,7 % el día en que se le intervino quirúrgicamente

También se les preguntó sobre cual era el papel de los padres en la UCIN. El 23,2 % respondieron que colaborar con el personal de la unidad, el 18,7 % participar en los cuidados de su hijo, el 18,7 % estar con su hijo, el 11 % darle cariño, el 7,1 % no interferir en el trabajo del personal sanitario, el 2,2 % aprender para cuidar mejor a su hijo y 18,7 % no contestaron.

Respecto a qué mejoras debían hacerse en la UCIN para su mayor satisfacción se manifestaron de la siguiente forma aunque el 29,8 % no contestó. Para el 16 % de los padres todo estaba bien pero el 10,4 % opinaban que la UCIN debía ser más amplia, el 9,3 % que el personal fuera más comprensivo y el 6,6 % que se ampliara el horario de visitas y el 6,6 % menos gente en las mismas, el 7,7 % que se diera información más

clara y extensa. El 3,8 % reclamaba mejores sacaleches y el 4,4 % una sala de estar para los padres y el 2,2 % más personal y echando de menos un WC el 6,5 % de los padres. No hubo manifestaciones a cerca de la iluminación , ni del nivel de ruidos generados por el aparataje, etc. (16).

CONCLUSIONES:

Con el fin de mejorar nuestras UCIN, a la vista de estos resultados, las demandas de los padres que nos tienen que hacer reflexionar en cada una son:

- 1) Hay que facilitar a los padres el contacto con sus hijos lo antes posible y de forma mantenida, dejándoles más tiempo de contacto con ellos, mejorando así el tiempo y calidad de las visitas.
- 2) La información que se proporcione a los padres debe ser lo más clara y extensa posible, siendo muy comprensivos con ellos. En aquellas situaciones que conlleven una gran morbi-mortalidad los padres deben ser especialmente asesorados debiéndoles facilitar la participación en la toma de decisiones ético - médicas.
- 3) Debe dejárseles participar en los cuidados de sus hijos sin interferir en la asistencia y proporcionarles el apoyo psicológico necesario.
- 4) Hacerlas más cómodas, amplias, con sala de descanso para los padres y WC incluido.
- 5) Disminuir, en lo posible, el trauma que supone a los padres el ingreso de su hijo en la UCIN y tenerles ingresados el tiempo justo, facilitándoles en todo momento un contacto más íntimo con su hijo. Establecer con ellos una relación de confianza para que se atrevan a preguntar más y confiar sus temores, dudas y problemas.

BIBLIOGRAFIA.

- 1) Bishop K, Woll J: Arango, with families and professionals. Family/Professional collaboration for children with special health care needs. University of Vermont, Department of Social work. 1992.
- 2) Elkner S: Dealing with long-term problems: a parent´s perspective. Neonatal Network. 1986; 5:45-49.
- 3) Paneth N: Tiny babies enormous costs. Birth. 1992; 19:154-155.
- 4) American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care and Pediatric Section of the Society of Critical Care Medicine. Guidelines and levels of care pediatric intensive care units. Pediatrics. 1993; 92:166-175.
- 5) Kolata G: Parents of tiny infants find care choices are not theirs. The New York Time. 30 de septiembre, 1991.
- 6) Bogdan R, Bown M, Foster S: Be honest but not cruel staff-parent communication on a neonatal unit. Human Organization. 1982; 41: 6-16.
- 7) Harrison B: Principios para la asistencia neonatal centrada en la familia. Pediatrics (Ed. Esp). 1993; 36:59-66.
- 8) Berman S: Caring for parents of infants in intensive care. En “Avery´s Diseases of the newborn”. Taeusch H.W. y Ballard R.A. Ed. W.B. Saunders Comp. London. 1998. Chap.36.
- 9) Affeck G, Tennen H: The effect of newborn intensive care on parents psychological well-being. Children´s Health Care. 1991; 20:6-14.

- 10) Affeck G, Tennen H, Rowe J: Mothers, fathers, and the crisis of newborn intensive care. *Infant Mental Health*. 1990; 11:12-20.
- 11) Miles M, Carter M: Parents of critically premature infants. Sources of stress. *Crit. Care Nurs*. 1989; 12:69-74.
- 12) Zeskind P, Iacino R: Effects of maternal visitation to preterm infants in the neonatal intensive care unit. *Child Dev*. 1984; 55:1887-90.
- 13) Brazelton y Cramer: La relación más temprana: padres, bebés y el drama del apego inicial. Ed Paidós. 1993.
- 14) Navarro J. Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención. Real Patronato de Prevención y Atención a personas con Minusvalía. Junta de Castilla y León. 1999.
- 15) V Jornada de Estudios Perinatológicos de la Comunidad de Madrid. Humanización en Neonatología. Hospital 12 de octubre. Madrid 7 de mayo de 1997.
- 16) Mc Carton C, Wallace I, Bennett F. Preventive Interventions with low birth weight premature infants and evaluation of their success. *Seminars in Perinatology*. 1995; 19, 4 : 330-340.