

# **CUIDADOS NEONATALES RESPIRATORIOS PARA BEBES PREMATUROS. APOYOS QUE VALORAN LOS PADRES Y CUIDADORES DE NIÑOS PREMATUROS CON SOPORTE RESPIRATORIO**

**[EVIDENCIA COMENTADA]**

Sara Bringas Fuente<sup>1</sup>, José Luis Cobo Sánchez<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Unidad Neonatal, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

<sup>2</sup>Subdirección de Cuidados, Servicio Cántabro de Salud.

## RESUMEN

### Referencia del documento de práctica clínica basada en la evidencia:

National Guideline Alliance (UK). Specialist neonatal respiratory care for babies born preterm. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2019 Apr.

**Palabras clave:** Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales; respiración artificial; padres; relaciones enfermera-paciente;

### Introducción

El nacimiento de un hijo es un momento estresante para cualquier familia. Cuando un niño nace enfermo o prematuro, la familia, en muchos casos, además de tener que asumir que su hijo/a puede tener comprometida su supervivencia tiene que afrontar la separación y la dificultad para tener contacto físico e interaccionar con el niño/a. En el caso de los niños prematuros que necesitan asistencia respiratoria ya sea mediante ventilación mecánica, CPAP, gafas nasales de alto flujo u oxigenoterapia la participación en los cuidados que requiere el niño, puede suponer un desafío para los padres, siendo más difícil colaborar en algunos aspectos de su cuidado como la alimentación o coger al bebé en brazos.

Además de ser un momento emocionalmente difícil, tanto los padres como las madres tienen sentimientos de incompetencia, ansiedad, culpabilidad, miedo, pérdida de control o incapacidad. Algunas familias tienen dificultad para poder visitar a sus hijos en las unidades y otras familias tienen pocos apoyos tanto sociales como psicológicos para poder afrontar esta situación.

### Objetivo

Explorar los distintos tipos de apoyo que los padres valoran cuando su hijo prematuro requiere de soporte respiratorio en una unidad neonatal.

Determinar cuál es la mejor manera de que los padres reciban ese apoyo y cómo mejorar la experiencia de los padres, involucrándoles y aumentando la participación en los cuidados de su hijo mientras está hospitalizado.

### Métodos, fuentes de datos

Se realizó una única búsqueda en las bases de datos EMBASE, Ovid MEDLINE, AMED, HaPI (Health and Psychosocial Instruments), Maternity & Infant Care Database (MIDIRS), PsycINFO, CINAHL Plus (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Li-

terature), Wiley Web of Science Social Science Citation Index (SSCI), The Cochrane Library hasta 2017, encontrándose 3967 estudios filtrados por el título y resumen, de los cuales se excluyeron 3792 por no cumplir con las características de la población diana, el diseño, la intervención, los resultados o difíciles de conseguir. Se seleccionaron 174 estudios de los cuales se desecharon 159 por ser una población diana no relevante para el estudio, por ser un resumen de un congreso, por tener un método de recogida de datos cuantitativo, o por no tener acceso al texto completo.

Se analizaron en total 15 estudios cualitativos, dos de los cuales estaban realizados desde la perspectiva de las madres, otros dos centrados en la perspectiva de los padres y once estudios centrados en la perspectiva de ambos progenitores. En la mayoría de los estudios incluidos los datos se recogieron mediante entrevistas semiestructuradas o no estructuradas y se empleó el análisis temático para analizar los datos recogidos. Los estudios tuvieron lugar en USA, Canadá, Suecia, UK y Francia. La mayoría de los estudios obtuvieron una calidad moderada-alta, lo que permite hacer unas recomendaciones fuertes.

## RESULTADOS

Se identificaron los siguientes tipos de apoyos más valorados por los padres y cuidadores de un niño prematuro con soporte respiratorio:

### **Apoyo social y Psicológico**

Los padres valoraron positivamente el apoyo de la familia y amigos, sobre todo un apoyo práctico para la realización de las comidas, ayuda con las tareas domésticas y cuidado de otros niños. Los padres también referían que se sentían menos estresados cuando tenían que informar a las personas de su red social que demostraban más empatía y estaban más familiarizados con una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN). En cuanto a las parejas, el ser capaz de hablar con la pareja sobre la experiencia en UCIN, y compartir una rutina de cuidado, les ayudaba a afrontar el hecho de que su hijo estaba ingresado en la UCIN.

El disponer dentro del equipo de un profesional capacitado para ofrecer apoyo psicológico a los padres, también fue considerado valioso en dos estudios. (Calidad moderada)

El comité evaluador, prioriza el apoyo psicológico como de primordial importancia, debido al efecto que una pobre salud mental puede tener en el bienestar del bebé como en el resto de la familia, aunque no se ha estudiado el tipo de apoyo psicológico que es más valorado, se acordó que debe ser un profesional cualificado.

### **Apoyo del personal sanitario**

En todos los puntos de este tema existe una alta calidad de la evidencia. Los padres valoran de una manera muy positiva el apoyo por parte del personal sanitario que cuida a sus hijos y les ven como un referente de cuidado, que les sirve de modelo a la hora de realizar ellos los cuidados. En las unidades neonatales, se trabaja en la integración de los padres en las rutinas de cuidado, y en facilitar la transición en el rol parental.

Otro aspecto muy valorado es la comunicación con el personal, los padres la encuentran crucial para desarrollar una relación de confianza y minimizar el estrés. Se describen factores positivos para la reducción del estrés acciones como una información clara, consistente y en el tiempo oportuno, la participación en la toma de decisiones que afecten a sus hijos y la comunicación telefónica cuando los padres no están en la unidad. El tener una buena relación con el personal, les daba confianza en su rol como padres y sentían que sus hijos estaban bien cuidados, asimismo, tener una continuidad en el personal que realiza los cuidados de su hijo facilita un sentimiento de seguridad y confianza en el personal.

### **Apoyo entre padres**

El tener contacto con otros padres que hayan pasado por la experiencia de tener un hijo en una UCIN fue valorado como positivo, pues se sentían capaces de comunicar sus sentimientos con más facilidad y les brindaba información y perspectiva.

### **Ambiente hospitalario**

En este punto, los padres refirieron que la falta de privacidad dentro de las UCIN, y el alto nivel de actividad existente interfería en los cuidados que los padres realizaban con sus hijos como el piel con piel. También, el hecho de que el niño estuviese rodeado de cables y aparatos limitaba la participación en los cuidados de su hijo. Por otra parte, se identificaron un ambiente amigable y una decoración recordando a casa, como factores favorecedores de la integración en los cuidados del bebé, así como entender todos los monitores y aparatos que rodeaban a su hijo.

### **Apoyo económico a la paternidad**

En este punto existe una baja calidad de la evidencia respecto a que el tener el permiso de paternidad les permitía participar más en el cuidado de sus hijos y visitar la UCIN más frecuentemente.

## RECOMENDACIONES

- Reconocer a los padres y cuidadores en los cuidados de su hijo y apoyarles en este rol.
- Animar y apoyar a los padres y cuidadores en:
  - Estar involucrados en planear y proporcionar cuidados a su bebe en el día a día, como alimentación, y cambio de pañal.
  - Participar en las discusiones y decisiones sobre su hijo en los pases médicos, proporcionando información sobre la planificación y administración de cuidados.
- Proporcionar oportunidades frecuentes y tiempo para los padres y cuidadores para comentar los cuidados de su bebe, resolver dudas sobre la información que se les ha dado y comentar preocupaciones.
- Dar a los padres y a los cuidadores el tiempo, el apoyo y el estímulo que necesitan para tener confianza en el cuidado que prestan a su bebe.
- Ofrecer a los padres y cuidadores apoyo psicológico de un profesional que está entrenado para proporcionar este tipo de apoyo y consejo.

## COMENTARIO

El ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) de un recién nacido es una experiencia estresante y potencialmente traumática para sus padres y familiares, y conlleva un proceso de afrontamiento y adaptación, en ocasiones durante largos períodos de tiempo. Estas experiencias, pueden influir en la salud mental de los padres, en el desarrollo del vínculo paterno y en la adquisición del rol parental.

Durante el embarazo, se idealizan los aspectos del nacimiento y se va creando un vínculo entre los padres y el bebé, que se ve afectado cuando ocurre un nacimiento prematuro o una necesidad de ingreso del RN. Los padres experimentan numerosos sentimientos de culpa, tristeza, ansiedad y preocupación y la respuesta ante ello dependerá de los recursos y las redes de apoyo con los que cuente la familia <sup>(1)</sup>.

Durante muchos años, en las unidades neonatales, el cuidado se basaba únicamente en el paciente, en este caso el RN, dejando a la familia en un segundo plano, con unos horarios de visita estrictos, siendo el personal sanitario quien realizaba todos los cuidados a los bebés. Afortunadamente, en los últimos años en las unidades se ha adaptado una filosofía de cuidado que además de abarcar los aspectos de cuidado del RN, integra a la familia en su objetivo de cuidado, llevando a cabo los “Cuidados Centrados en la Familia”. El objetivo de esta filosofía de cuidado es conseguir una relación

de cooperación entre los padres y el personal sanitario, donde los padres participan de forma activa en los cuidados del RN, y en las decisiones que le afecten, teniendo en cuenta las necesidades individuales de cada familia y trabajando en consecuencia.

En nuestro país, son pocas las unidades neonatales que incluyen programas de atención psicológica perinatal, a pesar de las recomendaciones de expertos, que apoyan la atención psicológica a las familias y afirman que también debiera extenderse al personal sanitario de las unidades, tanto para la formación del personal ante las necesidades psicológicas de los padres, como para poder sobrellevar determinadas situaciones de duelo o procesos dificultosos con las familias <sup>(2)</sup>.

En la guía que se analiza en el artículo, podemos identificar los apoyos que más valoran los padres de niños prematuros, entre ellos, el apoyo social y psicológico a los padres, tanto a nivel social como por parte del personal sanitario es uno de los aspectos identificados más valorados. El apoyo social y familiar, así como la comunicación entre la pareja, es primordial para reducir el estrés, sobre todo en los aspectos organizativos de tareas extrahospitalarias, cuidado de otros hijos y otras responsabilidades, así que el incluir una valoración de estos apoyos para entender las necesidades de cada familia, ayudará a entender a esos padres, pudiendo modificar el horario de las tareas hospitalarias que lo permitan para favorecer la integración de los padres en los cuidados y fomentar el desarrollo del rol parental.

Respecto al apoyo profesional, en muchas de las unidades neonatales de España, aún no existe la figura de psicólogo clínico como parte integrante del equipo de cuidado, siendo los padres los que solicitan ayuda cuando lo creen necesario, o el personal sanitario el que valora su necesidad. Existen recomendaciones que dicen se debería hacer un cribado a todos los padres de una UCIN durante el ingreso de sus hijos, por parte de un profesional de salud mental para identificar aquellos con alto riesgo o niveles altos de distrés emocional <sup>(3)</sup>.

En cuanto al apoyo por parte del personal sanitario, parece importante definir los roles de los distintos profesionales. En cuanto a las enfermeras, reportan que una alta carga de trabajo, problemas con el resto de profesionales y la inexperiencia pueden dificultar el apoyo emocional a los padres ya que refieren insuficiente formación en ese aspecto de su profesión <sup>(4)</sup>.

Aun así, las enfermeras además de poder detectar algún trastorno psicológico que precise de ayuda especializada, tienen un papel importante en el apoyo a las familias, desarrollando una relación de confianza, en la cual exista una comunicación clara y bidireccional, así como reforzando el papel de los padres como cuidadores principales mediante un buen apoyo educativo. Los padres también valoran como positivo una continuidad por parte del personal en el cuidado de sus hijos, aspecto que es complicado por la constante rotación en los turnos de trabajo del personal, por lo que designar una enfermera de referencia con un turno fijo que pueda ofrecer un apoyo más continuado y establezca con las familias esa relación de confianza podría mi-

nimizar el estrés de los padres ante la hospitalización de sus hijos en la UCIN, además de organizar talleres educativos y sesiones de apoyo entre padres.

Por último, el ambiente hospitalario parece influir en la gestión del estrés de los padres, valorándose de manera positiva las áreas con más privacidad, una decoración más hogareña y no tan hospitalaria, y las áreas de descanso, ya que son ingresos muy duraderos en el tiempo. Por lo que una inversión en estos aspectos, parece traer beneficios a las familias con hijos ingresados en la UCIN.

## REFERENCIAS

1. García L. Cuidados psicosociales dirigidos a los padres en una unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). *Conocimiento Enfermero* 4 (2019): 05-27.
2. Flores IC, Trapero MV. Programa de atención psicológica en neonatología. *Revista Clínica Contemporánea* 2017;8(e28):1-12.
3. Bry A, Wigert H. Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: a qualitative interview study. *BMC Psychol.* 2019;7(1):76.
4. Turner M, Chur-Hansen A, Winefield H. The neonatal nurses' view of their role in emotional support of parents and its complexities. *J Clin Nurs.* 2014;23(21-22):3156-65.