

# CUIDADO DE FAMILIAS DE ALTO RIESGO NEONATAL

Enfermera Clara Gilli

## INTRODUCCION

En los últimos años, los avances científicos tecnológicos han permitido elevar el índice de supervivencia de recién nacidos.

Gracias a estos logros, aparece en la sociedad, una nueva población que se conoce con el nombre de “Alto Riesgo Neonatal” que representa un gran desafío para las enfermeras, dado que esto implica un incremento en la formación de las mismas para sostener al niño y su familia.

En la actualidad, la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) cuenta con enfermeras de alta especialización práctica y teórica, que involucra comprensión de la fisiopatología, características neonatales, manejo de la tecnología aplicada, el reconocimiento de desviaciones muy sutiles y emprendimientos que están atravesados con acciones eficaces y de excelencia.

Estas familias de riesgo, una vez terminada la internación, demandan una asistencia tan especializada como la lograda en la UCIN, que es denominada en nuestra institución “Programa de Seguimiento de Alto riesgo”. Los integrantes de este programa centran su mirada en:

- La prevención de nuevas patologías
- El desarrollo y crecimiento
- El acompañamiento de la familia
- La investigación puesta en función de la evaluación del cuidado intensivo para un mejoramiento de las estrategias utilizadas en la UCIN

La imagen inicial que el recién nacido encuentra en el nuevo mundo es su madre, de la que aca-

ba de ser separado (a veces ese lugar es ocupado por otros, como por ejemplo “el padre”, “la enfermera”).

Muchos serán afortunados de tener una madre que se guía con una intuición sana y crea de inmediato un ambiente tibio y acogedor en el cual el niño prospera con escasos problemas para la adaptación. En tales casos, los extraños intervendrán poco.

Cuando una familia recibe inesperadamente un niño que padece una enfermedad por la cual deberá permanecer en la UCIN, los padres se enfrentan a una situación de crisis que los marca y los desestructura.

## JUSTIFICACION

Desde el seguimiento se observó la necesidad de la implementación de un sistema de enseñanza – aprendizaje. El mismo adquiere verdadero valor y sentido si su programación se posiciona desde un encuadre que refleje acuerdos que se asuman explícitamente, requiriendo un trabajo de equipo interdisciplinario, que involucre la conducción del área y esté íntimamente ligado al trabajo que efectuará la enfermera encargada del programa del cuidado de las familias, en los encuentros destinados a la educación de las mismas.

## OBJETIVOS DEL PROYECTO

Lograr que las familias de riesgo, que están internadas en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, puedan lograr el aprendizaje y la comprensión de las necesidades de sus niños en cuanto al cuidado específico de la patología cuando regresen y se integren a sus hogares luego de una internación muchas veces prolongada.

Centrar las estrategias en el cuidado de la familia, el conocimiento de las funciones familiares y los diversos tipos de estructura, a efectos de poder entender los cambios que se producen en él seno familiar frente al problemático momento de tener internado en la UCIN a uno de sus integrantes.

## **META I**

### **Formación del equipo**

- Personal médico de la UCIN y del Programa de Seguimiento de Alto Riesgo.
- Enfermera encargada del cuidado de las familias.

## **META II**

### **Organizar y secuenciar los contenidos a impartir**

Los contenidos deben ser impartidos a la población asistida comenzando por los más básicos hacia los más complejos.

Seleccionar el método más viable para lograr el objetivo, a través de la previa evaluación del conocimiento anterior que posee la población.

- ¿Cuándo enseñar?... A partir de la descomplejización del paciente. Organizar los contenidos de cada área.
- ¿Cómo enseñar?... Definir con criterios didácticos y dinámicos teniendo en cuenta el uso de un lenguaje adecuado. Organización del tiempo y del espacio. Utilización de materiales y recursos didácticos.
- ¿Qué... Cómo... Cuándo evaluar? Tener en cuenta el proceso de enseñanza -aprendizaje, la capacidad cognitiva del grupo familiar y la búsqueda en conjunto de estrategias para afrontar nuevos conocimientos.

Los contenidos se centrarán en pautas de crianza del niño y nociones de puericultura, de modo que la familia descentre su mirada de la patología y la enfoque en el niño, observando sus capacidades y colaborando en la superación de posibles dificultades.

## **META III**

### **Valoración de aspectos bio-psicosociales de la población**

#### ***Cuidado centrado en la familia***

Se utilizará una entrevista personalizada para padres de niños de alto riesgo (CLIP: clinical interview for parents of high-risk infants, Dres. Mayer, Zeanah, Boukydis y Lester- Brown University School Of Medicine).

Se trata de una entrevista semi-estructurada, realizada prealta, la que será administrada en el momento en que el niño esté en Cuidados Interme-

dios o bien en Recuperación Neonatal. La entrevista permite consignar las experiencias de los padres relativas a la condición de sus hijos como recién nacidos (RN) de alto riesgo. El objetivo es poder planificar adecuadamente el apoyo psicosocial para los padres.

El CLIP está dirigido a aprehender sistemáticamente la adaptación temprana y las preocupaciones de los padres de los niños de alto riesgo. Fue desarrollado en el contexto de un programa de entrenamiento psicosocial multidisciplinario que incluyó disciplinas como: psiquiatría, psicología, pediatría y enfermería.

La entrevista demanda aproximadamente una hora y está diseñada para obtener datos sobre la historia de los padres, acerca del embarazo, el nacimiento y la situación actual. Estos datos tienen valor predictivo para la vida futura del niño.

El Clip ayuda a estructurar una estrecha relación con los padres. Provee un formato diseñado para obtener los pensamientos y sentimientos acerca de sus experiencias, en contraste con la mayoría de los encuentros entre profesionales y padres, en los cuales se transmite solamente información.

Esta entrevista ayuda a determinar cuales son los recursos y necesidades de los padres, aspectos importantes al planear qué mecanismos de soporte institucional deben ser provistos en cada caso, dado que la población a la que está dirigida continuará vinculada al hospital a través del Programa de Seguimiento.

### **Entrevista**

- 1- Condición actual del niño.
- 2- Embarazo.
- 3- Parto.
- 4- Relación con el bebé y sentimientos como padres.
- 5- Reacción a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonales y relación con el staff.
- 6- Relación con la familia y redes de contención social.
- 7- Alta y después del alta.
- 8- Sugerencia para facilitar las cosas para otros padres que vivirán similares experiencias.

## **META IV**

### **Evaluación socioeconómica**

Se realizará una entrevista (Ver ANEXO) para poder determinar en que contexto socio-económico-cultural se desarrollará el niño y la familia.

### **Áreas a observar**

- Estado civil de los padres
- Acceso a la educación
- Cantidad de hijos-educación
- Personas con la cual convive el menor

- Ocupación del padre y/o madre
- Institución a la que recurrirá en una emergencia (salita, hospital etc.)
- Cobertura social-redes de apoyo.
- Religión

## **META V**

### **Participación en la reunión de padres en el área de Recuperación Neonatal y en el Consultorio Externo**

#### **Objetivos**

1. Averiguar cuales son las preocupaciones y problemáticas más recurrentes en madres de RN que permanecen en la UCIN.
2. Sostener y apoyar a largo plazo a las familias que comparten el cuidado de niños con cardiopatías congénitas, en el marco del consultorio de Seguimiento.
3. Intentar describir patrones de la comunicación desarrollados durante las reuniones.

Con el fin de poder cumplir con los objetivos anteriormente descritos, se eligió un espacio y un horario para el desarrollo de éstas actividades (Martes 13:00 hs. y jueves 9:00 hs.).

Los integrantes del equipo son:

- Médico de seguimiento de alto riesgo.
- Médica psiquiatra del equipo de salud mental
- Enfermera encargada del cuidado de la familia.

Dichas reuniones son denominadas de autoayuda, dado que el fin no sólo es la información y la reflexión, sino también que puedan comprender la importancia de la escucha con empatía de otras familias, retroalimentando así experiencias positivas que solo pueden ser verbalizadas por pares que han transitado caminos similares.

## **META VI**

### **Programación del alta**

#### **Definición**

Según Carpenito, “la planificación del alta es un proceso sistemático de valoración, preparación y coordinación, que se hace para facilitar la administración de cuidados antes y después del alta”.

Esta planificación debe iniciarse en el mismo momento del ingreso y exige coordinación de profesionales de varias disciplinas.

Cuando en el momento del ingreso, la enfermera realiza la valoración inicial, puede identificar problemas reales o potenciales que el niño puede tener o desarrollar y que puedan afectar a sus cuidados en el domicilio. Esta valoración se realiza a lo largo de toda la internación.

Se deberá prever con suficiente tiempo lo que el niño y su familia requerirán en su domicilio, teni-

niendo durante este tiempo oportunidad de actividades educativas.

Se valorará la existencia de cuidadores responsables (padres o familia extendida) que puedan prestar cuidados básicos y continuos, investigando también el número de personas que puedan comprometerse en colaborar con la familia.

Es de suma importancia centrar la mirada en la valoración física y emocional para poder prestar los cuidados que el niño requiera.

También se debe valorar el entorno físico del niño y su familia y las características y situación de la vivienda. Es decir, comprobar si reúne condiciones adecuadas y que modificaciones pueden sugerirse para adaptarla a las nuevas demandas.

#### **Preparación**

En la preparación, la enfermera tiene en sus manos la responsabilidad de la educación sanitaria tanto para el paciente como para la familia. Todos éstos aspectos disminuirán la ansiedad provocada por la falta del conocimiento cuando se afronta el regreso al hogar, ya que éstos niños requieren cuidados especiales.

#### **Deberá tenerse en cuenta**

*Medicación:* la familia debe conocer nombre, dosis, pautas, precauciones, etc.

Educar en la importancia de la misma y de la necesidad de tomar la dosis prescrita.

*Información sobre la enfermedad:* Qué funciones corporales afecta, factores de riesgo y signos y síntomas que requieren atención médica.

*Dieta:* que la familia pueda describir la dieta adecuada y reconocer los alimentos restringidos y permitidos.

*Cuidado domiciliario:* la familia debe conocer y estar capacitada para brindar los cuidados que el niño requiere y para poder realizar procedimientos o técnicas especiales (colostomía, traqueotomía, etc.). Los primeros conocimientos son impartidos con mucha idoneidad por las enfermeras altamente capacitadas de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Luego, la enfermera del Programa de Seguimiento, tendrá la posibilidad de valorar la destreza que los padres hayan logrado en esas actividades.

Se debe verificar que la familia conozca el material que necesita, como conseguirlo y si existen dispositivos de ayuda para facilitar la realización de actividades para el paciente.

Finalmente, hay que brindar información sobre la asistencia que el niño requiere y las revisiones periódicas en las distintas disciplinas.

La Planificación del alta es fundamental ya que permite proveer de conocimientos y habilidades para los cuidados del niño, fomentando la autonomía e insertando en la socialización a un niño que,

en tempranos períodos de su vida, ha tenido que transitar en el cuidado intensivo neonatal.

### **Evaluación**

- A corto plazo: a los seis primeros meses. Medición de las respuestas una vez valoradas aproximadamente treinta familias.
- A largo plazo: al año de iniciado el Programa. Verificar si las familias comprendieron la importancia del cuidado específico que requieren estos niños, tanto desde el campo biológico como el psicosocial.

### **Asesoramiento**

- Jefa del Programa de Seguimiento: Dra. Liliana Bouzas.
- Médica Psiquiatra del Equipo de Salud Mental: Dra. Cécica Menéndez.

### **LECTURA RECOMENDADA**

- Entrevista clínica para padres de niños de alto riesgo (CLIP).
- Entrevista social (CEFEN) Sociedad argentina de pediatría (SAP).
- Instrumento de plan de alta para padres Neonatal Network.
- Ser madre R.Schaffer Serie Brunel.
- Enfermería pediátrica (IV edición) WHALY & WONG.