

Capacitación de padres para el cuidado de niños pretérmino en su casa

(Training for parents of preterm children, for your care at home)

Sion Agami-Micha,* José Iglesias-Leboreiro,** Isabel Bernárdez-Zapata,***
Mario Enrique Rendón-Macías,**** Gabriela Juárez-Domínguez*

RESUMEN

Objetivo: Conocer los principales temores y experiencias de los padres de neonatos pretérmino para su capacitación.

Pacientes y métodos: Se invitó a padres de neonatos pretérmino internados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, que tuvieran un mínimo de 21 días de hospitalización, los que fueron entrevistados.

Resultados: La opinión general fue que la capacitación recibida no fue suficiente y estaba dirigida a los cuidados generales de su bebé; en cuanto a los problemas que dijeron enfrentar los padres, fueron acerca de su alimentación, la administración de medicamentos y cuidados especiales en caso de enfermedad; por otra parte, sugirieron poder tener una guía escrita de los cuidados principales del niño en su casa y tener una línea telefónica las 24 horas para resolver dudas, así como para brindar apoyo psicológico.

Conclusiones: La opinión recabada fue que los padres percibían recibir una insuficiente capacitación por lo que es conveniente que durante el internamiento se registren las inquietudes de los padres para lograr una mejor capacitación.

Palabras clave: Capacitación, prematuros, cuidados domiciliarios.

SUMMARY

Objective: Know the major fears and experiences of parents of preterm infants for their training.

Patients and methods: Know the major fears and experiences of parents of preterm infants to your training are invited to parents of preterm infants in a Neonatal Intensive Care Unit, that would have a minimum of 21 days hospitalization, those interviewed.

Results: The main complaint by the parents was an insufficient preparation and lack of some instructions before discharge. They said that the preparation received focused only on general neonatal care. The most frequent problems faced at home were those related to feeding issues, drugs administration and doses, and special care; like home oxygen therapy. The parents suggest a checklist with all the important topics regarding the care of the neonate at home, a 24 hour telephone line for questions, and psychology support.

Conclusions: The opinion gathered was that parents receive a perceived insufficient training for this reason it is appropriate that during the internment is register the concerns of the parents to achieve a better training.

Key words: Discharge, preterm, preparation.

* Residente de Neonatología.

** Jefe de Neonatología Hosp. Español, Prof. titular Curso de Pediatría.

*** Prof. adjunto de Pediatría y Neonatología.

**** Prof. Metodología de la Investigación, UIEC HP CMN SXXI, IMSS.

Facultad de Medicina Universidad La Salle.

Este artículo puede ser consultado en versión completa en
<http://www.medigraphic.com/rmp>

Se estima que en el mundo nacen 13 millones de niños prematuramente, y con mayor frecuencia en los países pobres;¹ ante esta situación y con los recursos limitados para la atención de estos niños en las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN), muchos de estos neonatos son dados de alta precozmente y con frecuencia en condiciones clínicas aún no resueltas, lo que hace difícil y riesgoso su cuidado en su casa.²

Se informa a este respecto que los neonatos pretérmino que requirieron atención en una UCIN por varios días o meses, son los que tienen un riesgo más alto de readmisiones al hospital, sobre todo durante el primer año de la vida, comparado con niños nacidos a término.³

Es por tanto deseable que todo el personal de salud involucrado en la atención de estos niños esté capacitado para el cuidado de éstos y para que a su vez eduque a quienes estarán a su cuidado y en particular a su madre, con el propósito de facilitarles sus labores en casa.^{4,5}

Es, pues, importante hacer énfasis en la capacitación no sólo del manejo de estos niños sino que se debe incluir información acerca de cómo fomentar el cuidado de los niños en medio de un ambiente emocional, psicológico y social dirigido a lograr seguridad y confianza en los padres durante la ejecución de los cuidados especiales de un neonato pretérmino.⁶

A este respecto, en distintos hospitales usan panfletos o folletos en los que se hacen recomendaciones generales, aplicables a niños a término y pretérmino; éstos generalmente tienen conceptos acerca de la alimentación, medidas higiénicas y estimulación del niño, entre otros temas; sin embargo, dada la inmadurez de los niños prematuros, sería deseable que las recomendaciones deben ser individualizadas y dirigidas a los cuidados especiales que deben tener los padres como los cuidados de una válvula ventrículo-peritoneal por hidrocefalia en el neonato o bien el aporte de oxígeno en la casa por neumopatía crónica, entre otras.⁷

Ordinariamente, en la práctica diaria la aceptación de los familiares para llevar a cabo acciones eficaces ante las señales de alarma del niño depende de la capacitación recibida por el personal para la detección y manejo oportuno de complicaciones que surgen durante el cuidado de éstos. Es importante mencionar que la solución de un problema en estos niños depende de la conducta del cuidador ante el estrés emocional en el que se encuentra ante el riesgo de fallecer su hijo.

Es por esto que la capacitación de los padres debe ser continua y a su vez fortalecida para el egreso de los niños que se encuentran ante problemas críticos. Es por eso importante que, a medida que los padres muestran capacidad para actuar positivamente tendrán confianza en sí mismos, lo que redundará en la protección de su hijo.⁸

A pesar de la importancia de este tema, aún hay escasa información acerca de las dificultades, inquietudes y temores de los padres al egresar del hospital su hijo pretérmino; es por eso que el objetivo de este estudio fue saber cuáles fueron los principales temores y experiencias de los padres de niños pretérmino y cuál es su respuesta ante la capacitación que tuvieron acerca de los cuidados del niño en su domicilio.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se captaron 14 padres de neonatos pretérmino internados con al menos 21 días en una Unidad de Cuidados

Intensivos Neonatales (UCIN) de distintas unidades médicas. Todos fueron contactados vía telefónica por un grupo de apoyo a los padres de niños prematuros o de embarazo múltiple denominado «Con amor vencerás».

Los padres fueron entrevistados siguiendo una guía estructurada expreso con relación a los temas a investigar; fue así que los padres respondieron a las siguientes preguntas:

1. ¿Creen que la capacitación que les dio el personal de la UCIN fue suficiente y adecuada antes de egresar el niño? Si, No (¿Por qué?)
2. ¿Qué proponen para mejorar su capacitación?
3. ¿Qué temores tuvieron ustedes antes de llegar a su casa?
4. ¿Cuáles fueron los tres principales problemas que enfrentaron en su casa al cuidar a su bebé: alimentación, uso de oxígeno, administración de medicamentos, ciertos cuidados a su hijo, u otras dudas?

En todos los cuestionamientos se dejó que los padres ampliaran sus inquietudes, las que fueron grabadas para posteriormente analizarse. Las entrevistas se hicieron subsecuentemente hasta considerar a los padres satisfechos con relación a sus temas y dudas. Los resultados fueron analizados en términos de las principales inquietudes de los padres. En todo momento se respetó el anonimato de los participantes y la confidencialidad de la información.

RESULTADOS

En relación con la capacitación de los padres en el manejo de los prematuros, informaron que sí la recibieron, pero el consenso la calificó de insuficiente, ya que se enfocó a los cuidados de su bebé; dijeron además que les inquietaba no haber recibido claramente algunas recomendaciones acerca de «¿qué hacer en caso de una emergencia?» y algunas de las respuestas a este tópico fueron:

«No hubo mucha capacitación; sólo que le diéramos su leche cada cuatro horas»... «Se limitaron a enseñarnos cómo bañarlo»... «No fue nada buena, de hecho ni siquiera fue básica, nosotros además de asustados, no teníamos ni idea de cuáles eran los pasos a seguir»... «No para saber qué hacer en caso que se presentara alguna situación como atragantamientos, especialmente en casos de reflujo o apneas»... «Ya en casa, cuando estuve sola con mis dos bebés, me di cuenta que me hacía falta mucha preparación y conocimientos acerca de cómo atender a ambos»...

Otras respuestas se enfocaron al manejo específico de cada bebé; he aquí algunos comentarios: «...No me quedó claro cuáles eran las dosis exactas de medicamento, la oxigenación correcta, la postura correcta para controlar el reflujo (...) que supiéramos identificar las señales de alarma (...) que no se nos fuera a broncoaspirar, o a ponerse cianótico y no poderlo controlar, eran muchos»...

Una preocupación constante fue con relación al miedo de que falleciese por alguna causa por la noche: «...tenía miedo de que tuviera apnea durante la noche»... «mis temores y los de mi esposo eran que se nos fuera a ahogar y que no pudiera respirar bien»...

En cuanto a los problemas a los que se enfrentaron los padres de los niños, varios fueron con relación a la alimentación del bebé: «...alimentar a mi bebé fue muy complicado... nunca pude con el seno materno, a mí me salía muy poca leche»;... «la alimentación, ya que aún no succionaban bien»... «no aceptaba el chupón de las mamilas que le compramos porque estaba acostumbrado al de la fórmula que venía hecha y era desechable»... Otro problema fue de constipación: «...se estreñía muchísimo, me quedé confundida y no sabía cuánto tiempo podía estar mi bebé sin evacuar». Una situación frecuente fue la enfermedad por reflujo gastroesofágico: «...no se le detectó el reflujo severo que padeció mi hijo, por lo que en casa se broncoaspiró y acabó hospitalizado de nuevo y lo tuvieron que operar»...; otra dijo «...tuvo reflujo y me costaba sacarle el aire correctamente»....

Algunos otros comentaron acerca de la administración de medicamentos: «...como se manejaban mucho las microdosis había que ser muy exactos al dárselos, sólo la dosis indicada, pero a veces si las vomitaba se las volvía a dar»... otra dijo «...la aplicación de su medicina (teofilina) siempre lo hacía con miedo, porque sólo me dijeron que: – con un poco que me pasara de la cantidad del medicamento la podía matar...; ...«estaba muy preocupada porque había que darle sildenafil y se ponía morada»...

Algunas indicaciones generaron mucha confusión o trabajo a los padres como: «...con la oxigenación, tenía que revisar que la manguera no tenga agua, que la nariz no la tenga tapada de moquitos, que la manguera no esté doblada o pisada y no deje pasar el flujo, que el vaso o borboteador no esté roto, esto me pasó mucho y se fuga el oxígeno y no le llega bien al bebé»...; «...«sufrí mucho en cómo ponerles las puntitas nasales a mi bebé»...

Finalmente, algunas de las sugerencias de los padres fueron: «sería muy conveniente realizar una entrevista para hacer una guía escrita o un folleto que cubra los

puntos especiales del cuidado de mi hijo»; «la posibilidad de la disponibilidad de una línea telefónica directa, donde alguien capacitado pueda resolver las dudas las 24 horas del día»; «organizar cursos de primeros auxilios para manejo de emergencias»; «disponer de ayuda psicológica profesional»; «formar o contactar con grupos o instituciones de mayor apoyo a la lactancia materna». Así mismo, sugieren que «la capacitación no sea al final sino desde el principio de ésta y más tiempo de visita con su bebé».

DISCUSIÓN

La queja principal de los padres fue haber recibido una capacitación deficiente, aunque que recibieron apoyo para muchos procedimientos de manejo del niño; sin embargo, ante las particularidades y riesgos específicos de cada niño, la capacitación no cumplió con sus expectativas, por lo que, aunque se anotan las medidas adoptadas y el manejo de medicamentos a su egreso, los cambios transitorios no suelen ser tan específicos. Tal parece que el miedo surge al tener que tomar decisiones sobre cambios de manejo del niño y por ello, demandan tener una comunicación estrecha con el personal de salud.

Es por eso que, parte de la capacitación necesaria es disponer de algoritmos o criterios que pudieran orientar o evitar el miedo de los padres a hacer alguna adenda a los cuidados de su bebé recomendados por el médico, siempre y cuando los padres consulten a su pediatra: aunque esta opción debe estar siempre abierta, pues la confianza de los padres se va ganando en la medida que se empodere su atención.

Si bien durante la entrevista con los padres mostraron interés de que durante la estancia del niño en el hospital pudieran ellos hacer una lista de sus dudas e inquietudes acerca del manejo de su hijo y con especial énfasis en los cuidados especiales y los medicamentos, podría esta información ser recabada en casos particulares.

También parece razonable que en la información que reciben los padres acerca del cuidado de su hijo se muestre especial interés en abordar los cuidados generales que se deben tener presente, haciendo particular énfasis en los cuidados de los niños nacidos prematuramente con relación a la precocidad de su prematuridad, ya que de esto va a depender su expresión clínica como la enfermedad por reflujo gastroesofágico, la broncodisplasia, la necesidad imperiosa del uso de oxígeno en casa, las válvulas ventrículo-peritoneales, y todo aquello que es preciso tener para su alimentación y la administración de medicamentos.

También para la vigilancia de los padres, éstos precisan conocer los signos de alarma en problemas relacio-

nados con broncoaspiración, apnea, cianosis o cualquier cosa que ponga en peligro la vida del bebé; es por esto que se debe prever que éstos puedan tener a la mano la manera de comunicarse vía telefónica con los médicos o personal de la unidad donde atendieron al niño en el hospital, para acudir precozmente en caso de una emergencia.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen la disposición de los padres para hacer posible este trabajo; así como también al grupo «Con amor vencerás» y en particular a la Sra. Ilein Bolaños González por su ayuda generosa.

Referencias

1. Villanueva LA, Contreras AC, Pichardo M, Lucio RJ. Perfil epidemiológico del parto prematuro. *Ginecol Obstet Mex* 2008; 76(9): 542-548.
2. Agami-Micha S, Iglesias-Leboreiro J, Bernardez-Zapata I, Rendón-Macías ME. Condiciones al egreso de niños prematuros atendidos en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Rev Mex Pediatr* 2012; 79(2): 71-76.
3. Lamarche-Vadel A, Blondel B, Truffert P, Burguet A, Cambonie G, Selton D et al. Re-hospitalization in infants younger than 29 weeks' gestation in the EPIPAGE study. *Acta Paediatr* 2004; 93(10): 1340-1345.
4. Davis L, Mohay H, Edwards H. Mothers' involvement in caring for their premature infants: an historical overview. *J Adv Nurs* 2003; 42: 578-586.
5. Shin H, White-Traut R. The conceptual structure of transition to motherhood in the neonatal Intensive Care Unit. *J Adv Nurs* 2007; 58(1): 90-98.
6. de Souza NL, Pinheiro-Fernandes AC, Clara-Costa Ido C. Domestic maternal experience with preterm newborn children. *Rev Salud Pública (Bogotá)* 2010; 3: 356-367.
7. Birgitta L. When the baby is premature: experiences of parenthood and getting support via videoconferencing. ISSN 2009; 1402-1544.
8. Wigert H, Johansson R, Berg M, Hellström AL. Mothers' experiences of having their newborn child in a Neonatal Intensive Care Unit. *Scand J Caring Scien* 2006; 20: 35-41.

Correspondencia:

Dr. Mario Enrique Rendón Macías
Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica,
HP CMN SXXI IMSS.
Av. Cuauhtémoc Núm. 330,
Col. Doctores, 06720, México, D.F.
Tels: 56276900, ext. 22497, 56276942
E-mail: drmariorendon@gmail.com

www.medigraphic.org.mx