

¿Cómo abordar al niño y a la familia durante el ingreso en UCIP?

L. Peñarrubia San Florencio

Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

INTRODUCCIÓN

La tecnificación de las UCIP ha sido esencial para un crecimiento exponencial, en cuanto a calidad se refiere, de la asistencia en las UCIP de nuestro país. Este hecho ha generado la posibilidad de atender a un perfil de pacientes, hasta hace poco inexistentes, que ahora precisan una asistencia de forma prolongada en las UCIP. Los pacientes agudos que se cronifican en una UCIP se caracterizan por ser un volumen total poco representativo pero con una estancia prolongada. Son grandes consumidores de recursos, precisan nuevas estrategias de atención para abordar necesidades especiales que abarcan al paciente y a su familia de una forma holística y con un objetivo interdisciplinar. No es extraño que sea preciso readaptar el entorno del paciente (padres, hogar, escuela...) para poder afrontar el alta con garantías de supervivencia. Incluso, en algunos casos, será necesario empoderar a las familias para el complejo manejo del niño en el domicilio⁽¹⁾.

LOS PACIENTES CRONIFICADOS

Cuando un niño o adolescente ingresa en una UCIP, a parte del lógico malestar físico, no hay que obviar que sufrirá una vulnerabilidad psicoemocional secundaria a la alteración de su patrón de vida diario y agravada por la etapa de desarrollo humano en la que se encuentra⁽²⁾.

La entrada en una UCIP genera al niño o adolescente temor debido a una conjugación de varios factores: separación de su entorno y de su familia para ser trasladado a un lugar desconocido con múltiples estresores ambientales y rodeado de personas desconocidas que “invaden” su cuerpo para realizar técnicas que generan dolor. La situación estará agravada en los ingresos prolongados donde existe un desgaste del organismo sumado al mantenimiento de unos cuidados críticos con el consiguiente riesgo ante infecciones e inestabilidad hemodinámica propias del cuadro clínico^(3,4).

En muchas ocasiones, el niño no es capaz de comprender el motivo de su ingreso prolongado, su enfermedad, las consecuencias de la patología ni los múltiples tratamientos que se derivan de ella. En este contexto, diferentes estudios demuestran que el niño establece diversas estrategias para intentar contrarrestar el estrés que le genera el ingreso en UCIP^(5,6). Estas estrategias, dinámicas y alternantes entre si, dependerán de factores como la edad, existencia de experiencias previas y el tiempo de ingreso en el servicio.

Los lactantes pueden reaccionar mostrando conducta desorganizada del lactante (llanto, inquietud, ritmos alterados, anorexia, conductas regresivas); posteriormente en edad preescolar y escolar, los niños pueden manifestar tristeza, apatía o pasividad ante la enfermedad y el ingreso en UCIP⁽⁷⁾. Ya en la preadolescencia hay un cambio substancial en cómo se entiende la enfermedad, surge miedo al propio ingreso pero también a las consecuencias de la enfermedad. Es ahora cuando se concibe la enfermedad como un riesgo vital⁽⁸⁾.

Estas estrategias se convierten en insuficientes en gran parte de los ingresos prolongados en los que el niño o adolescente puede sentirse estresado, triste o incluso deprimido. En estos casos es prioritario contar en el equipo con un psicólogo para prevenir alteraciones cognitivas, del comportamiento y emocionales a largo plazo⁽⁹⁾.

Además, es preciso conocer las características individuales del niño. Es importante hacer una valoración de su capacidad intelectual y su personalidad (capacidad de comunicación, capacidad de afrontamiento de la situación, conocimiento sobre la situación). Es muy valiosa la obtención de esta información mediante el uso de herramientas apropiadas para su edad, por ejemplo, hacer un acercamiento mediante el juego.

LOS FAMILIARES

La pieza fundamental para mantener un óptimo estado emocional del niño ingresado de forma prolongada en una UCIP es la propia familia y viceversa.

Es esencial que dicha familia se encuentre en unas condiciones psicoemocionales lo más óptimas posibles ya que no hay que olvidar que los niños perciben rápidamente el temor y la ansiedad que manifiestan de forma involuntaria los padres, pudiendo ser perjudicial para ellos⁽⁷⁾.

El rol de la familia en las UCIP difiere al rol que se le otorga en el resto de servicios del hospital. En el caso de encontrarnos en una UCIP, la familia se encuentra desplazada en su rol de cuidador principal ante la situación crítica. Este hecho supone un plus de angustia para los padres ya que pueden no sentirse útiles durante el ingreso. El pesimismo de la información que reciben diariamente y la no salida temprana del servicio se unen a la propia visión que tienen de su hijo enfermo, configurando una situación de desesperanza.

El desánimo de los padres puede acrecentarse al conocer noticias de fallecimientos de otros pacientes ingresados y con los que han compartido experiencias durante el largo ingreso.

Los padres entienden la estancia en una UCIP de muy diversas maneras: un cambio, una amenaza que existe en la vida de su hijo, un castigo por un mal cuidado hacia su propio hijo, un fallo como persona, un proceso para mejorar su capacidad como padres y/o personal, una pérdida irreversible⁽¹⁰⁾.

En general, al ingresar en una UCIP, la reacción principal de los progenitores es de bloqueo y miedo⁽⁶⁾. Tal y como describen *Graus y Fernández*, a las pocas horas o días de ingreso pueden aparecer emociones como la culpabilidad, síntomas depresivos, conflictos internos y angustia (conocido como fase de desintegración), en esta fase se sienten en muchas ocasiones incapaces de encontrar soluciones a los problemas que se les van planteando o tomar decisiones en relación al niño. Paulatinamente, experimentan una evolución a otra fase conocida como fase de ajuste, en la que buscan información que les anime, para ir acomodándose psicoemocionalmente en el servicio así como a la enfermedad. Finalmente, si la estancia se prolonga, llegan a asumir la enfermedad y la situación cronificada de su hijo en la fase

conocida como reintegración⁽¹¹⁾. Otros autores explican la adaptación al Servicio de UCIP mediante los cuatro estadios de Kubler-Ross⁽¹²⁾, estas fases son: negación de la realidad (shock), culpa a terceros (ira), negociación, autculpa (depresión) y aceptación.

La familia se enfrenta no solo al reto de tener un hijo enfermo ingresado de forma prolongada en una UCIP, sino además a la pérdida de un componente del núcleo familiar, lo que genera inestabilidad para todos los miembros de la familia⁽¹³⁾. Focalizando, casi por completo la atención hacia el hijo enfermo generando una sensación de abandono del resto de hijos.

CUIDADOS CENTRADOS EN LA FAMILIA

Nunca hay que olvidar que no existen niños sin padres ni padres sin niños. Este hecho nos ha de hacer plantear la imposibilidad de generar cuidados de calidad sin la inclusión de la familia en el cuidado.

Tradicionalmente las UCIP han tratado al paciente desde un modelo biomédico, desenfocando el objetivo de cubrir las necesidades de la familia y las necesidades psicoafectivas del propio paciente⁽⁷⁾. Es necesario generar un modelo de cuidados en el que, tanto el paciente como la familia sean el marco de acción para poder generar cuidados a la unidad familiar o cuidados centrados en la familia (CCF)⁽¹⁴⁾.

Los CCF se caracterizan por realizar una atención enfermera desde un enfoque basado en la asociación mutuamente beneficiosa entre paciente, familia y proveedor de servicios⁽¹⁵⁾. Los CCF pueden, además, disminuir los costes en la atención de la salud y utilizar los recursos de forma mucho más eficiente⁽³⁾. Así mismo se habla del hecho condicionante que provoca el acompañamiento familiar sobre la disminución del estrés del paciente prolongadamente ingresado⁽¹⁶⁾.

Los familiares ingresados de forma prolongada han de llegar a sentirse como parte del equipo que asiste las necesidades de su hijo, siendo capaces de colaborar en los cuidados y sentirse parte importante en la toma de decisiones⁽¹⁴⁾.

ESTRATEGIAS PARA GENERAR CCF DURANTE EL INGRESO

Los profesionales sanitarios que atienden al niño han de utilizar siempre una serie de medidas que mejoren la relación con el paciente y que aconsejarán utilizar a sus familiares:

Así, por ejemplo, se ha de mantener un lenguaje coloquial que se adapte a la edad del niño. Proporcionar objetos a los que se sienta apegado previamente (peluche, arrullo, chupete, juguete...)

Familiarizar al niño con el entorno y presentarle al equipo que va a atenderle. Es fundamental explicarle dónde están los padres cuando no están con él con el fin de que no se sientan abandonados, decirles quién estará con él cuando sus padres necesiten salir de la UCIP. No es aconsejable amenazar nunca al niño con dejarle solo si se porta mal, o con ser pinchado.

Explicarle, si tiene interés, para qué sirven los aparatos que puede ver. Si es posible, que manipule estos objetos. En esta línea se le explicará qué procesos vamos a realizar, sin mentir, ni minimizar y buscando su colaboración. Hay que darle espacios y herramientas para que exprese sus sentimientos (permitir que lllore).

Siempre que se pueda es recomendable pactar aspectos del ingreso (toma de medicación, realización de técnicas) así como potenciar la autonomía y el crecimiento propio del niño: permitir que juegue, que colaboren en el baño, que dibuje... Estos hechos pueden ser, además, útiles como herramientas para la comunicación adaptada.

Promover visitas de seres queridos⁽⁷⁾ y ayudar a ubicar al niño en tiempo y espacio (recordar fechas importantes como cumpleaños, Reyes... y hacer celebraciones durante el ingreso).

Trabajar la eliminación del sentimiento de culpa; mejorar la autoestima ante posibles consecuencias de la enfermedad.

En relación a las estrategias útiles para generar vínculos con la familia que nos permitan dar CCF es pilar fundamental no generar situaciones en las que rivalizar con los padres. Hemos de ser capaces de hacerles ver que compartimos un objetivo común: el bienestar del niño. Tendremos que promover la reorganización del núcleo familiar mientras se prolongue el ingreso de un hijo en la UCIP. Es bueno aconsejar a los padres que no se centren

exclusivamente en el paciente enfermo y que no desestimen la posibilidad de salir a pasar tiempo con el hermano sano o en pareja. Se ha de dejar mantener la interacción entre hermanos sano y enfermo. El hermano sano suele sufrir a distancia las alteraciones familiares de un ingreso prolongado.

Hablar con los padres nos permitirá saber el grado de comprensión en relación al ingreso de su hijo y poder aclarar malos entendidos o poder ampliar sus conocimientos. También seremos conscientes en la opinión que tienen del manejo de su hijo. Hablar con los familiares permitirá indagar en las angustias y preocupaciones. Al expresar dichas emociones, se procesan estrategias de enfrentamiento permitiendo disminuir el estrés que supone el ingreso prolongado. De igual manera, el diálogo con los padres nos permitirá conocer pequeños matices que puedan ser útiles para optimizar los cuidados⁽⁷⁾.

Es importante recordarles que se encuentran en una situación que puede prolongarse en el tiempo por lo que han de descansar y protegerse del cansancio acumulado. Han de tener claro que, en su ausencia, los cuidados de su hijo serán asumidos eficazmente y, ante cualquier cambio clínico, serán avisados.

Durante su estancia en UCIP, se ha de intentar proporcionar un ambiente confortable y personalizado, intentando minimizar los efectos de los estresores ambientales.

Acogida e Información

Una buena estrategia generadora de CCF es la información ya que es capaz de disminuir los factores estresantes tanto del niño como de su familia. Pero es preciso adaptar la información a unos y otros.

La adaptación emocional al contexto vivido guarda una estrecha relación con la manera y el motivo de la acogida del ingreso en UCIP. No se tiene la misma capacidad de afrontar un ingreso en una UCIP de forma programada que desde un box de paros del Servicio de Urgencias. Por este motivo, siempre que sea posible, se ha de explicar al paciente y la familia cómo es la Unidad y su dinámica. Desde hace ya algunos años, diversas UCIP de nuestro país disponen de programas de atención al niño y la familia con la finalidad de vivir la experiencia de ingreso en el servicio de la mejor manera posible.

En aquellas ocasiones en las que no es posible realizar una acogida programada, es fundamental realizarla cuando sea posible, teniendo en cuenta que la familia tendrá limitada su atención por causa del shock emocional. Por eso, durante las horas y días posteriores, se verificará la información facilitada en el ingreso y se mejorará, completará y resolverán las preguntas que puedan tener los familiares. Este mismo ejercicio se mantendrá durante todo el ingreso. Se facilitará la información por etapas, en función del estado anímico de los padres.

Una correcta información será útil para ir disipando la culpa que suelen generar los padres un proceso de ingreso prolongado o una enfermedad crónica⁽⁵⁾. En esta misma línea, el haber mantenido una estrecha comunicación e información con la familia, supondrá una pieza fundamental en la elaboración de un buen duelo en aquellos casos en que la cronicidad termine con el fin de la vida del niño. Todas sus dudas se habrán ido resolviendo a medida que se fueron generando, disminuyendo la culpa y el desconocimiento de los procesos de la enfermedad.

En el caso del niño ingresado, la información lo tranquiliza. Cuando no dispone de suficiente información o no entiende lo que se le explica en relación a su enfermedad, el niño precisa llenar con fantasía el desconocimiento. Al recibir la información adecuada hace que aumente la confianza en los profesionales y familiares⁽⁷⁾. Es aconsejable en niños menores de 4 años pedir la colaboración de los padres para poder explicar, al nivel de su entendimiento, todo lo relacionado con el ingreso en el servicio⁽⁵⁾.

CUIDADOS AL ALTA

Al ser dados de alta de la UCIP, la familia que ha pasado largo tiempo en el servicio, sufre un periodo de adaptación a la planta de hospitalización que puede ser mal llevado. Pese a los factores estresores que se perciben en el ambiente de las UCIP y que han sido ampliamente reportados en la literatura como negativos, la familia puede preferir continuar en el Servicio debido, entre otros motivos, a la exhaustiva vigilancia que proporciona el Servicio.

Pueden llegar a sentirse “desatendidos” en una planta de hospitalización en la que perciben descontrol e inseguridad al no tener la presencia de una enfermera y de un médico de forma continua. El simple hecho de variar las rutinas puede generar angustia y desconfianza. Otro punto importante es el temor que supone pensar en un posible empeoramiento del paciente y un reingreso en la unidad.

El paciente crítico cronicado ha supuesto nuevos retos a la enfermera que, en ocasiones, ha de educar y capacitar a la propia familia del paciente para que esta sea capaz de proporcionar cuidados complejos al alta del servicio de UCIP e incluso dada el alta domiciliaria. Un claro ejemplo es el grupo de pacientes que son dados de alta al domicilio tras una terapia intensiva prolongada y por la cual continúan siendo dependientes de Ventilación Mecánica domiciliaria con uso mayor a 12 horas al día mediante traqueostomía. Es esencial para el éxito del alta del servicio educar a la familia tanto en los cuidados básicos del estoma como también ante posibles complicaciones vitales que pudiesen surgir en el domicilio.

Esta labor educativa de los padres se comienza en las UCIP y se finaliza cuando se tiene evidencia de que la familia ha logrado capacitarse de los conocimientos y las actitudes necesarias para integrar al niño cronicado en la vida diaria de la familia, es el reconocido empoderamiento familiar.

BIBLIOGRAFÍA

- Ames KE, Rennick JE, Baillargeon S. A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs.* 2011; 27: 143-50.
- Baraibar R. Enfoques en pediatría, aspectos psicosociales. Montevideo: Oficina del libro; 1997.
- Cañón Montañez W, Rodríguez Acelas AL. Factores ambientales y estresores que afectan la recuperación del paciente en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Enferm Clínica.* 2014; 24: 207-8.
- Eichner JM, Johnson BH, Betts JM, Chitkara MB, Jewell JA, Lye PS, Salerno RA. Patient and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics.* 2012; 129: 394-404.
- Fernández Castillo A, Lopez Naranjo, I. Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *Int J Clin Health Psychol.* 2006; 6: 631-45.
- Fernández G. Paciente pediátrico hospitalizado. Departamento de Psicología Médica. Área Materno Infantil. Facultad de Medicina UDELAR; 2010.
- Grau C, Fernández Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An Sist Sanit Navar.* 2010; 33: 203-12.
- Lizosoáin O. Los retos de la atención educativa: del alumnado hospitalizado o con-valeciente en el siglo XXI. En: Memoria de las IX Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Guadalajara: Federación Española de Niños con Cáncer; 2003.
- Meert KL, Clark J, Egly S. Family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Clin North Am.* 2013; 60: 761-72.
- Mendes MG, Martins MM. Mothers experience in participating in the care of their hospitalised children. *Enferm Clín.* 2011; 21: 338-43.
- Naghieb S, van der Starre C, Gischler SJ, Joosten KF, Tibboel D. Mortality in very long-stay pediatric intensive care unit patients and incidence of withdrawal of treatment. *Intensive Care Med.* 2010; 36: 131-6.
- Ortigosa J, Méndez F. Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas: teoría y práctica. Biblioteca Nueva; 2000.
- Pallarés i Martí A. El mundo de las unidades de cuidados intensivos. Universitat Rovira i Virgili; 2003.
- Torres MV. Estrés en la infancia: su prevención y tratamiento (Vol. 160). Narcea Ediciones; 1999.
- Valiente RM, Sandín B, Chorot P, Tabar A. Diferencias según la edad en la prevalencia e intensidad de los miedos durante la infancia y la adolescencia: datos basados en el FSSC-R. *Psicothema.* 2003; 15: 414-9.
- Véliz Pintos RA, Caballero de Akaki C. Factores del ambiente psicológico en las unidades de terapia intensiva Pediátrica. *Rev Mex Pediatr.* 2000; 67: 33-7.