

Cap a una unitat oberta

Isabel Rubio de Abajo

Unitat de Neonatologia Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Resum

La tecnificació de l'assistència a les Unitats de Neonatologia en els anys vuitanta va allunyar els pares dels seus fills. Ara els drets dels nadons i dels seus pares estan avalats per diferents declaracions i documents, com ara la Declaració Mundial dels Drets del Nen Hospitalitzat (1998), la Declaració de Barcelona (2001) i la Iniciativa de la Humanització de les Cures Neonatals entre altres. Aquest article pretén plasmar l'evolució humana que han patit les Unitats de Neonatologia en el darrers 30 anys, reflectint els diversos corrents d'opinió que han permès arribar a l'actual model d'unitat, on l'objectiu és afavorir al màxim el desenvolupament neurològic i emocional del nen, mitjançant intervencions que entenen com una unitat el subjecte nadó-pares. Per últim, presenta la Unitat de Neonatologia de l'Hospital de Sant Pau, que ens ha permès avançar en aquest sentit.

Paraules clau: *neonatologia, drets del nadó, unitat oberta.*

Autor/a de correspondència:

Isabel Rubio de Abajo

Unitat de Neonatologia. Hospital de Sant Pau.

C/ Mas Casanova núm. 90, C-1.

08025 Barcelona

lrubio@santpau.cat

Els inicis

La tecnificació de l'assistència de la neonatologia dels anys vuitanta va separar els pares dels seus fills, per la convicció d'estar protegint els nounats d'infeccions o els seus pares del patiment intens. En els fulls d'informació que es donaven als pares dels nens ingressats a la Unitat de Neonatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona l'any 1980 (Padró, 1980) s'hi podia llegir:

«Apreciados amigos: Su hijo recién nacido ha sido ingresado hoy en nuestra Unidad de Prematuros. A partir de este momento deseamos estar en contacto con ustedes y ofrecerles toda la información que nos soliciten sobre su estado y evolución. Para esto pueden venir a hablar personalmente con el equipo responsable de su hijo, cada día por la mañana alrededor de las 10.30 h o telefonar a cualquier hora del día o de la noche. »

«Por causas técnicas es imposible que ustedes puedan quedarse acompañando a su hijo durante su estancia en el hospital, pero pueden venir a visitarlo cada día, de 17 a 20 h. Nos gustaría que en alguna de estas visitas entraran dentro de la Unidad, para ver a su hijo de cerca y poder acariciarlo».

«Para que estas visitas sean más ordenadas y podamos atenderles mejor, es conveniente que soliciten día y hora a la supervisora de la Unidad, o a la enfermera encargada de su hijo. Antes de entrar, la enfermera que les atenderá les explicará una serie de requisitos que deberán efectuar (lavado de manos, colocación de cubrezapatos y bata estéril, recogida del cabello...)».

«Cuando su hijo esté próximo a ser dado de alta, podrán incluso ayudar a su cuidado, de modo que conocerán mejor cómo deberán tratarlo cuando lo tengan en casa».

En el primer Simposio Nacional de Enfermería Pediátrica, el març de 1980 (Padró, 1980) es comentava:

«En el Hospital de San Juan de Dios, hará cosa de dos años que nos empezamos a plantear la posible entrada de los padres en la Unidad para que pudieran tener contacto con su R.N. Hasta el momento únicamente podían ver a su hijo a través de un cristal y con un horario limitado».

La Unitat de Neonatologia de l'Hospital de Sant Pau es va inaugurar el 1978. Per a entrar-hi es requeria l'ús de bata estèril, gorra, mascareta i polaines. Els pares hi podien entrar cada tres hores i s'hi podien estar durant una hora, excepte a les 9 del matí. Els nens no es treien de la incubadora fins que pesaven 2.000 gr.

La situació actual

Actualment els drets dels nens prematurs estan avalats per diverses declaracions universals, com comenta Aguayo (2006). En la Declaració Mundial dels Drets del Nen Hospitalitzat, de 1998, es diu:

- **Art. 21** «S'ha de fer tot el possible perquè un nen hospitalitzat pugui estar acompanyat pels seus pares, o pares substituïts, els quals han de tenir allotjament apropiat, quan calgui, a l'hospital o rodalies, gratuïtament o amb un cost mínim, i han de tenir la possibilitat d'absentar-se de les seves feines, sense perjudici per a elles.»
- **Art. 24** «Quan un nen de curta edat ha estat hospitalitzat, la seva mare ha de tenir la possibilitat d'alletar-lo, menys quan existeixi una contraindicació mèdica vàlida per a impedir-ho.»

En la Declaració de Barcelona, ratificada en el V Congrés Mundial de Medicina Perinatal el 2001, es diu:

- **Art.12** «Tota dona té el dret de ser informada dels beneficis de la LM i animada a iniciar-la immediatament després del part. No obstant això, la dona triarà lliurement la forma de lactància, sense prejudicis socials o culturals.»
- **Art.13** «Tota dona té dret a participar en els processos de decisió que l'afectin a ella o al seu fill.»
- **Art.8** «Tot NN té dret a una nutrició correcta que garanteixi el seu creixement. La lactància materna ha de ser promociionada i facilitada.»
- **Art. 6** «El nounat no podrà ser separat dels seus pares contra la voluntat d'aquests. En cas que existeixi evidència de maltractament, es prendran les mesures legislatives i administratives pertinents per a garantir la seva protecció, encara que els pares s'hagin de separar del nen. Aquesta norma s'aplicarà durant la seva estada a l'hospital.»

La World Association of Perinatal Medicine, conjuntament amb altres societats nacionals i internacionals de Medicina Perinatal, Obstetrícia, Pediatria i Neonatologia i en col·laboració amb organitzacions humanitàries de tot el món, en els objectius de les quals hi ha la defensa i promoció dels drets de la dona i la infància, va realitzar aquesta declaració institucional amb l'objectiu que el procés reproductiu humà superés els grans desequilibris actuals segons la part del món on s'esdevé.

Adik Levin, un dels majors promotors de la filosofia dels drets dels nens prematurs, inicia un enfocament revolucionari basat en la filosofia de la humanització de les cures en neonatologia, partint de la premissa que els drets dels nens prematurs han de ser considerats i respectats. Levin (1999) posa en marxa la iniciativa de la Humanització de les Cures en Neonatologia, en la qual defensa onze passos per millorar les cures mèdiques, ja que els passos de la Iniciativa Hospitals Amics dels Nens són insuficients per als nounats que estan ingressats per diversos motius en les unitats neonatals. Alguns dels passos de la Iniciativa de la Humanització de les Cures en Neonatologia de Levin són aquests:

- S'ha d'autoritzar els membres sans de la família a visitar el NN i la seva mare durant una hospitalització perllongada.
- La mare ha de poder estar amb el seu nen malalt les 24 hores del dia.
- La mare i el nen han de ser considerats com un sistema psicossomàtic tancat.
- El nen que no pot succionar ha de ser alimentat, preferentment per la seva mare, amb llet materna per sonda.
- La quantitat d'exàmens i d'anàlisis han de reduir-se al mínim.
- El mètode cangur ha de ser utilitzat tant com sigui possible.
- L'estrès psicològic de la mare ha de reduir-se al mínim durant el període de tractament.

Des de fa anys s'estan implantant les Cures Centrades en el Desenvolupament (CCD) en moltes Unitats de Neonatologia de tot el món. L'objectiu de les CCD és afavorir el millor desenvolupament neurològic i emocional del nen, mitjançant intervencions que afavoreixin el nadó i la seva família, entenent-los com una unitat.

Les intervencions en les CCD estan dirigides a optimitzar el macroambient (llum, soroll, etc.), el microambient (postura del nadó, dolor, manipulacions, etc.), la lactància materna i el mètode cangur, igual que la integració de la família en les cures del nounat.

No existeix un model únic i estandarditzat de CCD, encara que sí que es pot parlar d'una filosofia comuna a tots els centres en què s'aplica. Aquesta aplicació ha de basar-se sobretot en una actitud convençuda que condicioni totes les nostres actuacions. Les Cures Centrades en el Desenvolupament comporten un canvi important en les rutines de treball. Els processos s'adapten a les característiques del nen i de les seves famílies, i no al contrari. Comporten, no tant un canvi en els processos terapèutics, com un canvi en les actituds dels professionals envers els pacients. L'entrada dels pares a les Unitats de Neonatologia fa que es redueixi la seva ansietat, que millorin les seves capacitats i la confiança en ells mateixos i que creixi la vinculació amb els seus fills i afavoreix la lactància materna.

La major participació dels pares genera inquietuds que han de tractar-se amb cura. S'evidencia la importància de la formació i de la implicació d'altres professionals, especialment psicòlegs, que ajudin a tractar la complexitat del tracte amb les emocions.

Segons un estudi realitzat per Perapoch et al. (2006), en 83 hospitals espanyols que atenen nadons de pes inferior a 1.500 g, entre el juliol del 2003 i el gener del 2005, es veia que l'1,2 % dels hospitals no admetien que els pares visitessin el nen en cap moment; el 68 % tenien una horari restringit, el 20 % tenien una situació intermèdia entre l'entrada lliure i l'horari restringit, i només un 10 % dels hospitals enquestats referien una entrada lliure als pares.

Cleveland (2008), en una revisió de 60 estudis publicats entre 1998 i 2008, escrits en llengua anglesa, sobre pares i Unitats de Cures Intensives Neonatals, va identificar les necessitats dels pares dels nens ingressats a la UCIN:

- Informació acurada i participació en les cures del nadó. Els pares expressen el desig de rebre una informació acurada i comprensible, i volen participar en el procés de presa de decisions. També volen que se'ls involucri activament en la cura dels seus fills. Les mares sovint se senten com si fossin intruses en la UCIN.
- Vigilància i protecció de l'infant. Els pares senten que protegeixen els seus fills del perill, supervisant les cures al nadó. Les trucades

telefòniques freqüents i la seva presència al costat dels nens son tècniques que fan servir els pares per a protegir els seus fills. A mesura que la relació amb l'equip d'infermeria es va convertint en confiança, aquesta vigilància es relaxa.

- Contactar amb el nen. Les mares desitgen agafar els seus fills, però, quan això no és possible a causa de la fragilitat del nadó, troben confort en el fet de seure al seu costat, tocant-lo i acariciant-lo. Proporcionar llet materna és viscut com una forma de contacte, ja que les mares senten que és l'únic que poden fer per ells.
- Ser positivament percebut per infermeria. Tres estudis descriuen la por que tenen les mares de ser etiquetades com a «difícils» per les infermeres. Les infermeres admeten que tenen uns criteris específics per a qualificar les mares com a «bones mares»: «són dones que fan moltes preguntes, que semblen entusiasmades per a aprendre-ho tot, i amb les quals es pot raonar».
- Cures individualitzades: personalitzades per a cada nen i la seva família.
- Relació terapèutica amb infermeria. Un estudi australià descrivia com les mares veien les infermeres: com una barrera entre elles i els seus fills. Aquestes mares sentien que necessitaven demanar permís al personal d'infermeria per a interactuar amb els nadons, i que eren constantment supervisades. Això tenia com a resultat que les mares se sentien frustrades i ressentides.

El testimoni d'una mare (Lightbody, 2009) pot ajudar a entendre els sentiments i emocions dels pares que tenen un fill ingressat en una Unitat de Nounats. Aquesta dona va ser mare de bessons de 31 setmanes que van estar 6 setmanes ingressats a Nounats. Va publicar la seva experiència, i en aquest article comenta:

- «Quan vaig deixar l'hospital em vaig sentir buida. Ja no estava embarassada, però anava a casa sola. No em sentia com una mare.»
- «Tenia sentiments de fracàs i culpabilitat. No havia pogut portar els bessons a terme i ara no els podia cuidar. Necessitava permís per a canviar-los, banyar-los, agafar-los i alletar-los. Em començava a preguntar si realment eren meus.»

- «El meu primer contacte pell amb pell amb els meus fills va ser preciós. Em vaig sentir relaxada i calmada per primera vegada des del naixement.»
- «Algunes infermeres realment donaven bona rebuda als pares i els animaven a participar en les cures. D'altres em van fer sentir que les interrompia i interferia en les seves rutines. De mala gana em permetien participar alimentant els meus sentiments de fracàs.»

Des del punt de vista de les UCIN, les dificultats de cara a ser una unitat oberta als pares, segons Perapoch (2008), se centren en aspectes mèdics (per que els pares actuïn com a transmissors d'infeccions, tot i que actualment no es disposa de cap tipus d'evidència científica que pugui justificar la restricció de l'entrada dels pares a les unitats neonatals com a mesura de prevenció de la infecció nosocomial) i aspectes tècnics i d'organització (espai físic limitat, per del fet que la presència sense restriccions dels pares interfereixi amb l'atenció sanitària als nadons).

La Unitat de Neonatologia de l'Hospital de Sant Pau

En l'actualitat, la Unitat de Neonatologia de l'Hospital de Sant Pau té capacitat per a 17 incubadores: 10 de cures intensives (2 en boxs d'aïllament) i 7 de cures intermèdies. Hi treballem de manera fixa 3 neona-tòlogues, 4 infermeres i 1 o 2 auxiliars d'infermeria; de manera habitual hi col·laboren psicòlegs, psiquiatres, oftalmòlegs i treballadores socials. En la nostra unitat, en la zona de cures intermèdies, l'entrada és lliure per als pares des del 2006; en la zona de cures intensives, des de l'abril del 2009. L'entrada de familiars i germans es permet de 19.30 a 20.00. Intentem implicar els pares en la cura dels seus fills, tenint en compte les situacions personals i la gravetat dels nens.

A manera de conclusió, vull destacar dos moments molt importants durant l'estada d'un noutat i els seus pares a la UCIN: el moment de l'ingrés i, si és el cas, la mort del nadó. La primera impressió que tinguin els pares tant de la unitat, com del personal, com de les actituds del seu fill condicionarà la seva posterior experiència. És molt important tenir cura d'aquests primers moments de contacte amb un entorn desconegut, amb una situació delicada, que, en moltes ocasions, pot ser inesperada i sovint estressant. En la majoria dels casos el primer contacte el té el pare sol, que ve en un moment de molt nerviosisme (acaba de néixer el seu fill i ha estat ingressat, ha deixat la mare sola...). S'ha de procurar tranquil·litzar-lo al màxim i donar-li informació de manera progressiva, reforçada per escrit, ja que són moments d'atenció baixa.

Un altre moment important i delicat és la mort del nadó; en aquesta situació és fonamental establir una bona relació, fomentar l'apropament al nen, oferir el baptisme o un altre ritual religiós i respectar la intimitat. Un nen s'ha de morir, sempre que la situació ho permeti, en braços dels pares.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Aguayo, J. (2006). Nacer antes de tiempo y antes de lo esperado. *Medicina Naturista*, 10, 561-565.

Cleveland, L.M. (2008). Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 37, 666-691.

Declaración de Barcelona (2001). *Los derechos de la madre y el recién nacido*. 5º Congreso Mundial de Medicina Perinatal.

Levin, A. (1999). Humane Neonatal Care Initiative. *Acta Paediatrica*, 88 (4), 353-355.

Lightbody, T. (2009). The importance of family-centred care in the NICU. *The Canadian Nurse*, 105(1), 11-12.

Padró, M. (1980). *Cuidados intensivos y urgencias en enfermería pediátrica*. 1er. Symposium Nacional de Enfermería Pediátrica.

Perapoch, J. (2008). *Intervención y apoyo a la familia del recién nacido prematuro*. 57º Congreso AEP.

Perapoch, J., Pallás, C.R., Linde, M.A., Moral, M.T., Benito, F., López, M., Caserio, S. & De la Cruz, J. (2006). Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *Anuario Pediátrico*, 64 (2), 132-139.

Resumen

La tecnificación de la asistencia en las Unidades de Neonatología en los años ochenta alejaba a los padres de sus hijos. Ahora los derechos de los bebés y de sus padres están avalados por diferentes declaraciones y documentos, como por ejemplo la Declaración Mundial de los Derechos del Niño Hospitalizado (1998), la Declaración de Barcelona (2001) y la Iniciativa de la Humanización de los Cuidados Neonatales entre otros.

Este artículo pretende plasmar la evolución humana que se ha producido en las Unidades de Neonatología durante los últimos 30 años, como reflejo de varias corrientes de opinión que han permitido llegar al modelo actual de unidad, donde el objetivo es el de favorecer al máximo el desarrollo neurológico y emocional del niño mediante intervenciones que entienden padres y hijo como una unidad. Por último, presenta la Unidad de Neonatología del Hospital de Sant Pau que nos ha permitido avanzar en este sentido.

Palabras clave: neonatología, derechos del bebé, unidad abierta.

Abstract

The technical development of care in Neonatal Units in the 80s moved parents away from their children. Now, the rights of babies and their parents are supported by different declarations and documents, such as the World's Declaration of the Rights of the Hospitalized Child (1998), the Barcelona Declaration (2001), and the Humane Neonatal Care Initiative, among others. This article aims at presenting the human evolution of Neonatal Units in the last 30 years, showing the different trends in opinions that have allowed us to reach the current unit model, the objective of which is to promote the baby's neurological and emotional development to the full, through interventions that consider the parents-baby subject as a unit. Finally, the article presents the Neonatal Unit at Hospital Sant Pau, which has allowed us to move forward in this sense.

Key words: neonatology, rights of the baby, open unit

