

Diagnósticos enfermeros basados en las experiencias de los padres con hijos prematuros durante el primer año de vida*

María de los Ángeles Rodríguez Pérez,¹ Raquel Laguna Rodrigo²

¹Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza, España). ²Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa (Zaragoza, España)

Correspondencia: 731462@unizar.es (María de los Ángeles Rodríguez Pérez)

*Texto presentado en la IX Reunión Internacional de Investigación en Enfermería - IV Reunión Aurora Más - Forandalus 2018, celebrado en Zaragoza el 16 y 17 de marzo de 2018

Resumen

Objetivo principal: Cada año nacen a nivel mundial alrededor de 15 millones de niños prematuros. Debido a la importancia de las cifras nos planteamos estudiar la población de padres con hijos <1 año que han nacido de forma prematura con el fin de: identificar las experiencias y sentimientos en este grupo de padres y expresarlos en un lenguaje común científico. Metodología: Estudio descriptivo sobre una muestra de 50 padres. Se efectuó una recogida de datos a padres con hijos nacidos prematuros que en ese momento tuvieran una edad < 1 año. Se analizaron las experiencias de los padres y la información emergente se relacionó con diagnósticos enfermeros. Resultados principales: 8 Diagnósticos fueron identificados. Conclusión principal: Durante el ingreso hospitalario del niño sería adecuado valorar el estado de los padres por parte de enfermería para así poder ofrecer mejores cuidados a los futuros cuidadores.

Palabras clave: Padres. Recién Nacido Prematuro. Diagnóstico de Enfermería. Emociones.

Nursing diagnoses based on the experiences of parents with premature children during the first year of life

Abstract

Objective: Around 15 million premature children are born each year worldwide. Due to the importance of the figures we set out to study the population of parents with children <1 year who was born prematurely in order to: identify the experiences and feelings in this group of parents and express them in a common scientific language. Methods Descriptive study on a sample of 50 parents. A data collection was made to parents with pre-born children who were at that time <1 year old. The experiences of the parents were analyzed and the emergent information was related to nursing diagnoses. Results: 8 Diagnoses were identified. Conclusion: During the hospital admission of the child it would be appropriate to assess the state of the parents by nursing so as to be able to offer care to future caregivers.

Key-words: Parents. Infant Premature. Nursing Diagnosis. Emotions.

Introducción

Se estima que a nivel mundial nacen cada año alrededor de 15 millones de niños prematuros.¹ Si nos circunscribimos al territorio de España la cifra de nacimientos prematuros en 2016 fue de 27.177, lo que supone el 6,62 % del total de los nacimientos de nuestro país.²

El nacimiento de un niño prematuro suele ir relacionado con el ingreso hospitalario. Aunque la prematuridad per se no es un determinante de ingreso, según datos oficiales españoles los bebés prematuros protagonizan el 75% de los ingresos en las unidades neonatales.³

Cuando se produce un parto prematuro, nos encontraremos con un bebé frágil, con un proceso de desarrollo sin completar que precisa de multitud de cuidados complejos. Es ahí, cuando

la enfermera haciendo uso de sus conocimientos y de la tecnología con la que cuenta, llevará a cabo todos los cuidados que necesite el nuevo ser, no sin antes llevar a cabo el Proceso Enfermero (PE). La práctica enfermera diaria necesita del PE para identificar las necesidades de los seres cuidados y así proponer intervenciones que den respuestas a dichas necesidades. Carpenito define el PE como “el instrumento empleado para realizar la interacción mutua entre la enfermera, el cliente y la familia y para identificar los objetivos de salud, las energías y las limitaciones del cliente y los recursos disponibles para conseguir el estado óptimo de salud”.⁴

En el contexto de las unidades neonatales descubrimos un recién nacido (RN) que precisa de muchos y variados cuidados por su prematuridad, pero también nos encontramos con una unidad familiar que se ha modificado antes de tiempo. Los

padres tienen que hacer frente a un acontecimiento estresante, en el que su rutina de vida es totalmente diferente a la que ellos esperaban.⁵ No han tenido tiempo de prepararse a su rol y la incertidumbre sobre el futuro y la evolución de su hijo está presente en cada momento.⁶ Es por ello por lo que la enfermera no solo debería atender las necesidades del RN, sino que le correspondería también llevar a cabo Cuidados Centrados en la Familia (CCF) para de este modo proporcione unos cuidados que mejore el bienestar familiar. Cuando nos referimos a CCF hablamos de un enfoque de cuidados que reconoce mejores resultados de atención cuando la familia es participe en la atención a las necesidades del niño.⁷

A pesar de que en las últimas décadas la natalidad ha descendido en los países desarrollados, los nacimientos de niños prematuros han aumentado de forma relativa. Actualmente supone entre el 7-8% del total de los nacimientos.^{8,9}

Debido al aumento de las cifras de prematuridad, existe un incremento de familias afectadas por esta situación y cobra mayor interés su estudio. Es por ello por lo que nos planteamos estudiar la población de padres con hijos que han nacido de forma prematura con el fin de:

- Conocer las experiencias y sentimientos de los padres con hijos que nacieron de forma prematura y que actualmente tienen una edad inferior al año.
- A través de su discurso, identificar las experiencias y sentimientos en este grupo de padres.
- Identificar estas experiencias y sentimientos en un lenguaje común científico, a través de diagnósticos de enfermería.

Metodología

Diseño: Se realizó un estudio descriptivo con el objetivo de conocer cuáles son los diagnósticos más prevalentes en padres con hijos nacidos de forma prematura durante el primer año de vida del niño.

Muestra: Los participantes seleccionados debían cumplir los siguientes criterios de inclusión: ser padres de un niño/a prematuro/a, ser mayor de edad, haber dado el consentimiento informado, no haber perdido a su hijo/a que nació de forma prematura.

Se incluyeron la totalidad de los padres que decidieron a participar en nuestra investigación, 50 padres fue el número final de participantes.

Recogida de datos: Los datos recogidos procedían de una investigación inicial que pretendía conocer la Calidad de Vida (CdV) con padres de hijos prematuros. Se difundió nuestro proyecto a través de las redes sociales de 5 asociaciones de padres con hijos prematuros de España. A través de ellas se divulgó nuestro proyecto junto con un enlace a un formulario web para que participasen en caso de así desearlo. El formulario estuvo disponible durante 1 mes, una vez acabó este periodo de tiempo se finalizó la recogida de datos.

Análisis de datos: Ciframos los testimonios de los padres para asegurar el anonimato de los participantes y procedimos a

su análisis. Para ayudarnos con el estudio de los datos usamos el software Atlas.ti 8. Analizamos las experiencias transmitidas por los padres y las relacionamos con diagnósticos de enfermería basándonos en la clasificación y definiciones de la NANDA.

Ética: Los participantes fueron informados sobre el carácter confidencial del estudio, tal y como establece la Ley Orgánica 15/1999, de protección de datos de carácter personal. Se informó sobre la voluntariedad de participación y el derecho de abandonar el estudio el cualquier momento.

Resultados

Cincuenta padres participaron finalmente en nuestro estudio (N=50).

A pesar de dirigirse indistintamente a padres o madres, el 100% de las respuestas fueron dadas por mujeres.

El rango de edad de las madres que contestaron nuestro cuestionario fue:

- 2% con una edad inferior a 20 años
- 2% con una edad comprendida entre 21-25 años
- 27% con una edad comprendida entre 26-30 años
- 39% con una edad comprendida entre 31-35 años
- 31% con una edad comprendida entre 36-40 años

En el análisis de los testimonios pudimos ver como afloraban ciertos sentimientos y experiencias, los cuales relacionamos con diagnósticos de enfermería de la NANDA. Identificamos 8 diagnósticos de enfermería.

Entendemos por diagnóstico enfermero “un juicio clínico en relación con la respuesta humana a una afección de salud/proceso vital, o vulnerabilidad para esa respuesta, de una persona, familia, grupo o comunidad”.¹⁰

Los diagnósticos reconocidos fueron los siguientes:

- Conocimientos deficientes
- Riesgo de síndrome post-traumático
- Temor
- Fatiga
- Ansiedad
- Riesgo de deterioro de la vinculación
- Riesgo del deterioro parental
- Riesgo del cansancio del rol del cuidador

En la Tabla 1 mostramos los diagnósticos enfermeros identificados junto con los factores relacionados y las características definitorias. Estos han sido relacionados con los testimonios de las madres en las entrevistas. De este modo pretendemos mostrar los sentimientos y de los padres con ejemplos y así entender mejor el diagnóstico asignado.

Los diagnósticos se englobaron dentro de 4 dominios y se mostraron en la proporción que muestra la Figura 1.

- Dominio 4: Actividad/ Reposo
- Dominio 5: Percepción/ Cognición
- Dominio 7. Rol/ Relaciones
- Dominio 9: Afrontamiento/ Tolerancia al estrés

Figura 1. Porcentaje de diagnósticos identificados por dominio

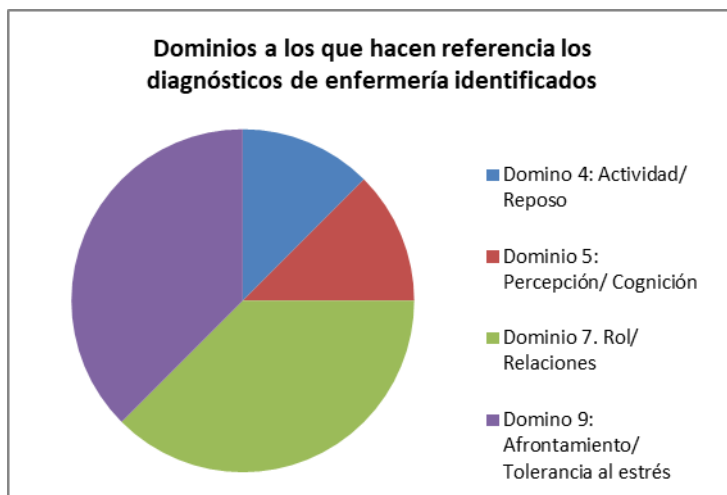


Tabla 1. Diagnósticos identificados en el análisis de los testimonios de padres con hijos nacidos prematuros < 1 año

Dominio Clase	Diagnóstico NANDA	Código	Factores relacionados	Características definitorias	Testimonios
Dominio 4. Actividad/ reposo Clase 3. Equilibrio de la energía	Fatiga	00093	Demandas ocupacionales; Factores estresantes	Cansancio	M 0006 → “Los primeros meses han sido muy duros...ha necesitado mucha atención y nos sentimos cansados...Ya un poco mejor. Las visitas a los médicos han sido agotadoras [...]” M 0050 → Tenemos muchas visitas médicas, lo cual nos alegra ya que así está todo controlado, pero resulta agotador.
Dominio 5. Percepción/ Cognición Clase 4. Cognición	Conocimientos deficientes	00126	Información insuficiente	Conocimiento deficiente	M 0003 → La incertidumbre por no saber atenderlo
Dominio 7. Rol/relaciones Clase 2. Relaciones familiares	Riesgo de deterioro de la vinculación	00058	Prematuridad	-	M 0046 → Al principio es una sensación muy extraña, cada día a acompañar a un “familiar” con el que no tienes ni vínculo ni apego. Como ha nacido tan pronto no te ha dado tiempo a hacerte a la idea [...]
Dominio 7. Rol/relaciones Clase 1. Roles del cuidador	Riesgo de deterioro parental	00057	Prematuridad	-	M 0041 → En nuestro caso el nacimiento de nuestro hijo supuso en un inicio todo lo contrario a lo esperado, supuso tristeza, miedo y todas las expectativas creadas no fueron como pensábamos.
Dominio 7. Rol/relaciones Clase 1. Roles de cuidado	Riesgo de cansancio del rol del cuidador	00062	Prematuridad; Salud inestable del receptor de los cuidados; Tiempo de ocio del cuidador insuficiente.	-	M0017 → Requiere seguimiento diario en el hospital y, por tanto, mi renuncia a llevar una vida normal. M 0017 → Sólo entienden el sufrimiento quien lo vive. Es una carrera larga y agotadora, no termina al salir del hospital. M 0046 → Nuestro hijo requiere mucha atención y cuidados y hemos tenido que renunciar a la vida laboral y social. Nuestra vida ha cambiado radicalmente [...]
Dominio 9. Afrontamiento/ tolerancia al estrés Clase 1. Respuestas post-traumáticas	Riesgo de síndrome postraumático	00145	Percepción del acontecimiento como traumático	-	M 0018 → Se necesitaría más apoyo psicológico en los hospitales. Que no haga falta pedirlo, porque en esas situaciones no piensas en uno mismo, sino en tu hijo M 0028 → Los padres han de recibir apoyo psicológico en el hospital, nosotros no tuvimos ninguno, y yo estuve ingresada 3 meses [...] M 0041 → El apoyo psicológico es fundamental.
Dominio 9. Afrontamiento/ tolerancia al estrés Clase 2. Respuestas de afrontamiento	Ansiedad	00146	Amenaza de muerte; Factores estresantes; Grandes cambios (rol, estado de salud)	Incertidumbre; Angustia; Preocupación	M 0028 → Sabíamos que íbamos a tener un bebé prematuro, pero no sabíamos cuánto podríamos aguantar, nació con 32 semanas [...] la peor experiencia es no saber qué va a pasar M 0036 → La angustia de no saber si tendrá a secuelas neurológicas.... M 0022 → Preocupación de que el éste bien.

Domino 9. Afrontamiento/ tolerancia al estrés. Clase 2. Respuestas de afrentamiento	Temor	00148	Entorno desconocido; Separación del sistema de apoyo	Sentimiento de temor	M 0011→ El miedo y la tristeza creo que son los adjetivos que mejor se aplican a lo que yo sentí M 017→ Las recaídas y los miedos a no superarlo. M 0020→ El temor primero por su vida y después por las posibles secuelas M 0029→ [...] el tener miedo a que nuestro hijo no saliera adelante.
--	-------	-------	--	-------------------------	---

Discusión

A pesar de que el PE incluye: valoración, diagnóstico enfermero, planificación, establecimiento de objetivos, de intervenciones y evaluación; con nuestro trabajo solo hemos puesto a relieve las dos primeras partes, las que corresponden con el juicio clínico. Esto es debido a que el propósito de nuestro trabajo era representar la presencia de problemas reales y de riesgo en esta población. Hacer una valoración que nos permita reflexionar sobre la oportunidad y la necesidad de las enfermeras de establecer una relación terapéutica eficaz con los padres de niños nacidos prematuros, pues de ellos dependerá la salud y el bienestar familiar. Por otro lado, consideramos que la parte de planificación, ejecución y evaluación del PE supone una tarea compleja que debería realizarse de forma individualizada en cada familia atendiendo de forma más profunda a cada una de sus necesidades.

En los resultados obtuvimos 8 diagnósticos tras el análisis del discurso de 50 madres, de ellos 3 eran diagnósticos de riesgo. Estos no deberían ser infravalorados por enfermería, ya que las enfermeras diagnostican tanto problemas de salud, como estados de riesgo y disposición para la promoción de la salud. Tal y como refiere la NANDA “Los diagnósticos que focalizan en el problema no deberían ser entendidos como más importantes que los diagnósticos de riesgo. Algunas veces un diagnóstico de riesgo puede ser el diagnóstico de máxima prioridad para el paciente”.¹⁰

A pesar de que nuestro estudio iba destinado tanto a padres como a madres, el 100% de las respuestas fueron dadas por madres. Este resultado quizás podría deberse a que la figura del cuidado está altamente relacionada con la figura femenina. En el estudio meta-etnográfico realizado por Vázquez y Cong. se observa esta tendencia; donde las madres representan mucho más de la mitad de la muestra.¹¹

En consonancia a nuestros resultados podemos observar en la bibliografía científica estudios que han encontrado necesidades no satisfechas y la falta de atención en el bienestar de la familia, para garantizar que cuando los recién nacidos prematuros se vayan a casa, los padres hayan recibido suficiente atención y apoyo para demostrar su capacidad de recuperación y apoyo. Las necesidades identificadas fueron: cognitivas, emocionales, sociales y prácticas.^{6,12-13} Datos que coinciden con los encontrados en nuestro estudio.

Bibliografía

1. WHO. World Health Organization; 2015; Nacimientos prematuros. Disponible en :<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/> [Consultado el 2.02.18]

Consideramos que identificar las necesidades de los padres en el contexto de un nacimiento prematuro y proporcionar CCF es de gran importancia. Ello nos permitirá capacitar a un cuidado con el que no están familiarizados y ayudará a reducir el factor ansiedad/estrés y de este modo mejorar los cuidados futuros del niño.

Limitaciones

Somos conscientes de que esta investigación recoge datos secundarios a la hora de la realización del PE. Pero creemos que son de gran valor y totalmente adecuados a la realidad que viven las madres con hijos de recién nacidos prematuros durante el primer año de vida.

En el análisis de los datos de la investigación principal que llevamos a cabo vimos que había patrones y testimonios que se repetían y que podíamos clasificar dentro de un lenguaje científico común. Aunque no realizamos una valoración directa de las 14 Necesidades Básicas de Virginia Henderson,¹⁴ si identificamos aquellas necesidades sentidas y expresadas que nacían como consecuencia de la prematuridad de su hijo.

Conclusiones

El uso del PE en el contexto de hospitalización de un recién nacido prematuro nos permite identificar diagnósticos en los que la enfermera pueda actuar y mejorar la prestación de cuidados de la unidad familiar.

Han sido identificados problemas relacionados con la actividad, el desempeño del rol, tolerancia al estrés y cognición de las madres. Aunque seguramente en otras poblaciones con características sociodemográficas distintas pudiesen aparecer otros diagnósticos en el análisis de los testimonios.

Este estudio descriptivo nos proporciona una visión de los sentimientos de los padres de niños prematuros en un lenguaje científico común y nos permite plantearnos líneas de trabajo en las que la enfermera pueda actuar para brindar unos cuidados holísticos e integrales en las familias.

Agradecimientos

Gracias a todas las asociaciones de padres por difundir nuestro proyecto, y a los padres de hijos prematuros por dedicarnos un poco de vuestro tiempo.

2. Instituto Nacional de Estadística. Movimiento natural de la población. 2017.703:7. Disponible en: http://www.ine.es/prensa/mnp_1s2017_p.pdf [Consultado el 12.12.17]
3. Asociación Española de Pediatría (AEP). Nota de Prensa sobre Niños Prematuros. 2013 . Disponible en: <http://www.aeped.es/noticias/nota-prensa-sobre-ninos-prematuros>. [Consultado el 6.12.17]
4. Carpenito LJ. Diagnósticos de Enfermería. Aplicaciones e a la práctica clínica. 9 edición. Ed. Interamericana-McGraw-Hill.Madrid.2003. [Consultado el 2.01.18]
5. Acosta-Romo María Fernanda, Cabrera-Bravo Nancy, Basante-Castro Yudi, Daniel J. Sentimientos que experimentan los padres en el difícil camino de la hospitalización de sus hijos prematuros. Un aporte al cuidado humanizado. Univ y Salud. 2017;19:17–25. [Consultado el 5.01.18]
6. Pardavila Belio MI, Vivar CG. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. Enferm Intensiva. SEIUC; 2012;23(2):51–67. [Consultado el 14.12.17]
7. Gooding JS, Cooper LG, Blaine AI, Franck LS, Howse JL, Berns SD. Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact. Semin Perinatol. Elsevier Inc.; 2011;35(1):20–8. [Consultado el 9.01.18]
8. Schonhaut L, Pérez M, Muñoz S. Asociación entre morbilidad neonatal, edad gestacional y déficit de desarrollo psicomotor en prematuros moderados y tardíos. Rev Chil Pediatr. 2015;86(6):415–25. [Consultado el 13.12.17]
9. García-Muñoz Rodrigo F, García-Alix Pérez A, García Hernández JA, Figueras Aloy J, Grupo SEN 1500. Morbi-mortalidad en recién nacidos al límite de la viabilidad en España: estudio de base poblacional. An Pediatr. 2014;80(6):348–56. [Consultado el 4.12.17]
10. North American Nursing Diagnosis Association (NANDA). Diagnósticos enfermeros : definiciones y clasificación 2015-2017. Barcelona: Elsevier; 2015. [Consultado el 11.12.17]
11. Vazquez V, Cong X. Parenting the NICU infant: A meta-ethnographic synthesis. Int J Nurs Sci. Elsevier Ltd; 2014;1(3):281–90. [Consultado el 8.01.18]
12. Hall SL, Phillips R, Hynan MT. Transforming NICU Care to Provide Comprehensive Family Support. Newborn Infant Nurs Rev . The Authors; 2016;16(2):69–73. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1053/j.nainr.2016.03.008>. [Consultado el 7.12.17]
13. Hernández NL, Rubio Grillo MH, Lovera Montilla A. Strategies for neonatal developmental care and family-centered neonatal care. Investig y Educ en Enfermería. 2016 Feb 15;34(1):104–12. [Consultado el 3.01.18]
14. Alligood MR. Modelos y teorías en enfermería / [editado por] Martha Raile Alligood.. 2014. [Consultado el 5.01.18]