

TÍTULO

“La presencia de asociaciones de padres en las Unidades Neonatales ayuda a humanizar el proceso de acompañamiento de los familiares”

AUTORES

María Isabel Solá Fernández, Sandra Cristóbal Pérez, Meritxel Dalfó Martí, Purificación Escobar García, M^a Pilar Gutiérrez Barceló.

HOSPITAL

Hospital Universitario Vall d'Hebron

CIUDAD

Barcelona

PROVINCIA

Barcelona

INTRODUCCIÓN

Las unidades neonatales de cuidados intensivos pediátricos y neonatales son unidades especiales, donde se atiende a pacientes críticamente enfermos que necesitan de cuidados especializados. Estas unidades han sufrido grandes avances tanto tecnológicos como en el ámbito de los cuidados.

El eje central ha sido siempre la recuperación física del niño; sin embargo en la actualidad es igualmente importante el impacto emocional sobre él y su familia. La hospitalización del niño repercute de una manera clara en los padres, se rompe el vínculo familiar y se comienza a vivir una situación angustiosa y estresante; es en este punto donde aparecen las Asociaciones de Padres de distintas patologías para dar un soporte y acompañamiento emocional a estas familias durante el proceso de hospitalización.

PALABRAS CLAVE

Cuidados intensivos, neonatos, soporte emocional a los padres, asociación de padres

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

El acompañamiento mediante Asociaciones de padres a las familias de niños ingresados en una unidad neonatal es una manera de proporcionar soporte emocional y ayuda entre iguales durante el proceso de hospitalización.

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

- Dar a conocer diferentes asociaciones de padres fruto de la implicación en los cuidados de sus hijos durante la estancia en las unidades de críticos.
- Acompañar y apoyar a las familias de los pacientes ingresados en una unidad neonatal.
- Mejorar la calidad de vida de estos niños y de sus padres.
- Favorecer el establecimiento de relaciones entre iguales. El intercambio de experiencias en estos casos resulta muy positivo; aprender de los demás siempre es bueno, y ver cómo uno puede servir de ejemplo es muy alentador.

MATERIAL

Los materiales utilizados para la revisión de este trabajo han sido los proporcionados por la Asociación La Vida con Hernia Diafragmática y Prematura donde reflejan la labor que desempeñan con estas familias. Estos materiales incluyen audiovisuales donde se muestra como se fundó la asociación, tereas solidarias para recaudar fondos para la investigación, un cortometraje en el que se expone la vivencia de las familias y la implicación de los profesionales sanitarios durante el proceso de hospitalización.

MÉTODO

Para llevar a cabo esta revisión bibliográfica se ha realizado una búsqueda en las siguientes bases de datos; Medline, Scielo, CUIDENplus, Google académico y la página web de la Asociación de padres: La vida con hernia diafragmática y Prematura.

También se han utilizado publicaciones de entidades científicas u organismos relevantes como la del Ministerio de Sanidad, Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria (SEPHO), Asociación Española de Pediatría (AEPED) Y Asociación Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP).

RESULTADOS

Tras dar a conocer la presencia de asociaciones dentro de nuestra unidad se ha objetivado que la información y el apoyo de otros padres en las mismas circunstancias es una gran ayuda para atravesar los momentos de desconcierto que se viven cuando se diagnostica a un hijo una enfermedad.

Se contribuye decisivamente en mejorar las condiciones de vida de los afectados y sus familias, les proporcionan esperanzas, organizan foros y encuentros de afectados, grupos de autoayuda, encuentros de convivencia en donde los niños aprenden a vivir con sus limitaciones y a compartir con otros niños afectos del mismo problema.

Estas organizaciones son muy activas, disponen de publicaciones propias, fondos de ayuda, direcciones de interés para el colectivo, normas, consejos y son capaces de obtener recursos para la investigación de aspectos clínicos, epidemiológicos o sociales.

CONCLUSIONES

La presencia de asociaciones de padres en las unidades neonatales, son de gran apoyo y un nexo de unión, que pueden dar la posibilidad de emprender iniciativas con mayor repercusión que si se hicieran de forma individual. Las Asociaciones de Padres están jugando un papel decisivo en la mejora de las condiciones de vida de los niños con ciertas enfermedades y de sus padres, al preocuparse de los problemas insuficientemente cubiertos de provisión de servicios, tales como los problemas sociales, de rehabilitación, escolares, afectivos o de apoyo de las familias y a los niños afectados de tales enfermedades. Estas asociaciones realizan labores de divulgación de estas patologías, no sólo entre el colectivo de afectados y la población, sino también entre los profesionales sanitarios ya que éstos suelen recibir una información más técnica y científica que humana y social; a veces las asociaciones difunden avances científicos o perspectivas desconocidas por los propios profesionales sanitarios.

BIBLIOGRAFÍA

1. Revista Pediatría de Atención Primaria Volumen VIII. Número 31. Julio/septiembre 2006 Papel de las asociaciones de ayuda a los niños enfermos J. Casado Flores Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.
2. Hita EO. Hacia el futuro en los cuidados intensivos pediátricos. Med intensiva . 2011;35(6):328-30.
3. Barrera F, Moraga F, Escobar S, Antilef R. Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: análisis histórico y visión de futuro. Rev Chil Pediatr.2007;78(1):85-94.
4. Escudero D Viña L, Calleja C. Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio. Med Intensiva.2014;38(6):371-5.
5. Lizasoain O,Ochoa B. Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. Universidad de Navarra. Dpto. de Educación. Biblioteca de Humanidades.2003;5:75-85.
6. Rodríguez Núñez A. Información y atención en Cuidados Intensivos Pediátricos. Opiniones de los padres.An Pediatr. 2004;61(3):231-5.

TIPO DE PRESENTACIÓN

Comunicación Oral