

COM-015: CUANDO LA UCIP SE CONVIERTE EN HOGAR

AUTORES

María Soler Martín. Enfermera especialista en pediatría. UCIP. Hospital Universitario Infantil Niño Jesús. Ángela Anguita Carrasco. Enfermera especialista en pediatría. UCIP. Hospital Universitario Infantil Niño Jesús. Carla Huerta Rubio. Enfermera especialista en pediatría. UCIP. Hospital Universitario Infantil Niño Jesús. Débora Salido Benchalal. Enfermera especialista en pediatría. UCIP. Hospital Universitario Infantil Niño Jesús

RESUMEN

CONTEXTO

La hospitalización supone un cambio en la dinámica familiar, especialmente en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), donde la situación puede verse agravada, teniendo un gran impacto psicológico y emocional para el niño y los padres, pudiendo aparecer ansiedad, temor, pérdida de control y Síndrome Post Cuidados Intensivos (SPCI).

Como enfermeras pediátricas, teniendo en cuenta la atención centrada en el niño y su familia, entendemos que la familia constituye parte de la unidad de cuidados, siendo imprescindible su participación para cubrir las necesidades de salud. Es por ello, que el personal de enfermería debe asegurar integrar a la familia en los cuidados básicos del niño y, en el caso de UCIPs, cuidados más específicos y complejos (respiradores domiciliarios, traqueostomía...).

Por otro lado, durante ingresos prolongados cobra especial importancia la humanización: mantenimiento de las rutinas del niño y su familia, realización de actividades que "normalicen" su vida, creación de un ambiente más acogedor...

PRESENTACIÓN DEL CASO

Se expone el caso de una niña y su familia, que ingresa de forma recurrente en un periodo de 15 meses. El último ingreso, con una duración prolongada y con un estado de salud grave, supone un gran impacto en todo el sistema familiar y, a su vez, en el personal de UCIP.

CONCLUSIONES

El ingreso en UCIP tiene gran impacto para el sistema familiar, suponiendo un cambio en su dinámica habitual y en su rutina. El personal de enfermería tiene un papel fundamental para fomentar una adaptación a la UCIP y para prevenir la aparición de SPCI.

La implicación en los cuidados por parte de la familia es imprescindible para unos cuidados óptimos en los niños, empoderando a los padres, haciéndoles partícipes en las tomas de decisiones, fomentando la sensación de control sobre el ingreso y los cuidados de sus hijos.

PALABRAS CLAVE: Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos; Humanización; Cuidados de Enfermería; Familia; Cuidados centrados en la familia

CONTEXTO

El ambiente sanitario y la hospitalización son situaciones y eventos que ocurren fuera de la normalidad para cualquier persona. El ingreso hospitalario supone un cambio en la dinámica de vida de las personas, y esto cobra especial relevancia cuando se trata de los niños.

La hospitalización de un niño genera numerosos cambios, tanto en su rutina diaria como en la de toda su familia. Tanto en los niños como en los padres el ingreso hospitalario se vive como un momento de vulnerabilidad, pudiendo generar ansiedad y estrés a causa de una sobrecarga emocional. Si añadimos el ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), esta situación puede llevarse al extremo, siendo una situación difícil de controlar y apareciendo sentimientos añadidos de miedo, incompreensión e impotencia.

Cuando un niño ingresa en una UCIP, se siente vulnerable, indefenso y frágil. Estos sentimientos aparecen también en sus familiares, especialmente en los padres que, de forma habitual, son los cuidadores principales. Los sentimientos de ansiedad y miedo son muy comunes, sobre todo cuando el pronóstico del niño no es favorable. El diagnóstico de una patología grave en un hijo es una situación compleja, en torno a un 25-50% de los familiares experimentan síntomas psicológicos relevantes como ansiedad, estrés, depresión e incluso puede presentarse síndrome de estrés postraumático o síndrome post cuidados intensivos (SPCI) en las familias. Los profesionales que trabajan en UCIP deben ser conscientes del enorme sufrimiento que supone para el niño y para los padres estar ingresados y el gran despliegue tecnológico a su alcance no debe distraer ni alejar, del acompañamiento, cálido y compasivo, que necesitan en todo momento durante su estancia. Por estos motivos, se necesita una asistencia sanitaria que sea humana y tenga en cuenta las características familiares, culturales, sociales y emocionales del paciente y su familia. (1)

Durante el ingreso en la UCIP, los profesionales de enfermería tienen una labor crucial, ya que, simplemente con la actitud se puede conseguir generar tranquilidad en el binomio niño-familia, a través de la escucha activa, la predisposición a comprender, el lenguaje corporal,... Es por ello, que los cuidados de enfermería no solo deben tener en cuenta la parte técnica y de procedimientos, si no que es imprescindible tener en primer plano al paciente en sí, es decir, humanizar el trato que se le brinda. Por tanto, es necesaria la formación de los profesionales sanitarios, y especialmente del personal de enfermería, en aspectos relacionados con la comunicación, escucha activa y empatía. Algunos estudios han demostrado que la humanización en UCIP conlleva una mejoría de los resultados clínicos y una recuperación precoz, relacionado fundamentalmente con la reducción del estrés y la ansiedad. La presencia de la familia y el apoyo emocional durante el ingreso se asocian también con menores incidencias de ansiedad y trastornos de estrés postraumático en los niños y sus familias.

La Real Academia Española define humanizar como “hacer humano, familiar y afable a alguien o a algo” (2). En el contexto sanitario, el concepto de humanización hace referencia al abordaje integral de la persona, es decir, a su extensión holística, donde interactúan las dimensiones biológica, psicológica, social y conductual. Es por ello que se debe otorgar igual importancia a las necesidades sociales, emocionales y psicológicas que a las físicas. De forma sencilla, se podría decir que humanizar es cuidar, comprender y valorar al paciente. (1)

En la Comunidad de Madrid, se elaboró en el año 2016 el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019, con el fin de garantizar la humanización de la asistencia sanitaria. Dentro este plan, se elaboraron 9 líneas estratégicas. (3)

Aplicable al ámbito de pediatría, destaca la línea 3: Humanización de la asistencia en las primeras etapas de la vida, infancia y adolescencia. En esta línea, se hace referencia a humanizar los cuidados de la asistencia pediátrica empezando por la actitud de los profesionales, considerando que la atención integral del paciente y su familia se consigue con comunicación, escucha activa, respeto y empatía. Por otro lado, se hace

referencia a las enfermedades crónicas de los niños y a los largos periodos de hospitalización que suponen, pudiendo complicar la vida social y familiar del niño, siendo necesario en muchos casos el empleo de medidas de apoyo social, económico y emocional. Dentro de esta línea ya se menciona el objetivo de facilitar el acompañamiento de los niños por parte de sus padres durante todas las fases del proceso asistencial, la creación de “ambientes amables” y aumentar la participación activa de los pacientes y familiares, entre otros. (3)

Las UCIPs se caracterizan por un uso intensivo de la tecnología, que puede hacer relegar las necesidades humanas y emocionales de pacientes, familias y profesionales a un segundo plano. Como consecuencia, puede existir falta de escucha activa a las demandas de pacientes y familiares y el cuestionamiento de la vocación profesional por estrés, entre otros problemas. Algunos profesionales relacionan la deshumanización de la práctica sanitaria como un problema asociado al desarrollo tecnológico y a la despersonalización, a la división de las personas en partes y no a verla como única. (1,3)

La corriente humanizadora surge como respuesta al desarrollo a nivel científico y tecnológico de las UCIP, que ha mejorado el cuidado del paciente crítico en términos cuantitativos relegando en ocasiones las necesidades humanas y emocionales de los pacientes, familias y profesionales a un segundo plano. (4)

Es por ello, que la Consejería de Sanidad priorizó la humanización de la asistencia en el ámbito de los cuidados intensivos, otorgándole una de las líneas estratégicas del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Dentro de esta línea se establecieron ocho programas estratégicos de trabajo. (3)

En el trabajo actual, se mencionan dichas líneas estratégicas y se desarrollan aplicadas al ámbito pediátrico. En pediatría, la actitud respecto al enfermo se desarrolla de forma habitual en unos términos que en el adulto se traducirían como “humanizados”. La presencia de los familiares, su participación en el cuidado, la cercanía al paciente o la interpretación de signos y síntomas más allá del dolor, la fiebre o la complicación clínica suelen ser un hecho habitual en los profesionales de UCIP. De alguna manera, el camino que actualmente se está planteando en población adulta, ya tiene en muchos casos antecedente en nuestro ámbito. (3-5)

1. UCI de puertas abiertas

Una UCI de puertas abiertas se puede definir como “aquella unidad entre cuyos objetivos se encuentra la reducción o eliminación de cualquier limitación impuesta en las dimensiones temporal, física y de relaciones para las que no haya justificación”. En general hace referencia al conjunto de pautas o normas de funcionamiento de las UCI dirigidas a favorecer la comunicación de los pacientes con sus familiares, y de estos con los profesionales que los atienden.

En las UCIP y UCIN se considera a los padres y cuidadores habituales como parte fundamental en el cuidado integral del paciente, por lo que en la actualidad, prácticamente todas las unidades cuentan con esta política de puertas abiertas para los padres.

Los padres se encuentran habitualmente presentes de manera constante en las unidades por dos hechos: son imprescindibles para los pacientes y necesarios para los profesionales.

Los padres son conocedores y, en ocasiones, catalizadores de lo que le ocurre o necesita el niño, siendo este aspecto más acusado cuanto menor sea la edad del paciente.

A su vez permiten la interpretación de determinados signos o síntomas facilitando su diagnóstico y tratamiento.

Sin embargo, hoy en día la presencia de los padres en momentos puntuales de gravedad, realización de procedimientos invasivos, cuidado del niño o situaciones de riesgo vital como la parada cardiorrespiratoria, siguen siendo un tema que puede causar debate, existiendo evidencia tanto a favor como en contra de la presencia de los padres en estas situaciones.

El Plan de Humanización establece medidas específicas para las UCIP, entre las que menciona evitar el uso de guantes y mascarillas si no es necesario, con el fin de mantener el contacto piel con piel y un adecuado desarrollo cognitivo. La presencia e implicación de los padres se hace imprescindible, debiendo proporcionar camas para el acompañante, especialmente en pacientes crónicos o de larga estancia.

La presencia de los padres y familiares disminuye el estrés, el miedo y la ansiedad del niño, reduciendo las necesidades de sedación y analgesia, favoreciendo la sincronía con el respirador, disminuyendo el estrés cardiovascular y acortando los tiempos de estancia en UCIP. Además, se debe valorar a la familia como aliada, ya que además puede disminuir los tiempos de asistencia de enfermería.

2. Comunicación

La comunicación es un elemento clave en las relaciones humanas y, por extensión, en el día a día de aquellos que trabajando en unidades de intensivos requieren de la misma para informar, preguntar e indicar actitudes o decisiones.

La información sobre la asistencia sanitaria es una de las principales necesidades expresadas por pacientes y familiares en las UCIP. La particularidad del paciente pediátrico radica en que a pesar de que es el titular del derecho de información, estos en muchas ocasiones son incompetentes dada su edad y el mismo se transfiere a los familiares. Sin embargo, no debemos obviar la comunicación con los niños, explicando aquellos cuidados que se realizan, pidiendo consentimiento, empleando un lenguaje adaptado y el lenguaje no verbal.

Informar de forma adecuada en situaciones de gran carga emocional requiere habilidades comunicativas, para las que la mayoría de los profesionales no han recibido formación específica. Una correcta comunicación con pacientes y familiares ayudará a crear un clima de confianza y respeto, y a la toma conjunta de decisiones. Por ello, se da especial importancia a la realización actividades formativas en técnicas de comunicación y malas noticias.

En esta línea de trabajo, se habla también de la comunicación entre los diferentes profesionales sanitarios, haciendo hincapié en el traspaso de información y en consensuar tratamientos y cuidados al paciente. Finalmente, se menciona la creación de espacios adecuados para la información a familiares.

3. Bienestar del paciente

Pretender el bienestar del paciente es un objetivo tan primordial como el pretender su curación, y más importante si éste no es posible.

La propia enfermedad genera malestar y dolor, y si a ello sumamos las intervenciones que se realizan, muchas dolorosas, las técnicas, la implantación de dispositivos, la inmovilidad,... ese malestar se incrementa. Además de ese dolor físico, no se puede ignorar ni subestimar el sufrimiento psicológico. Cualquier enfermedad produce incertidumbre, miedo, angustia... que puede conllevar más padecimiento que el propio dolor físico.

En las UCIPs el aspecto psicológico de este sufrimiento es más acusado, tanto en el niño como en su familia, ya que se suman elementos como la separación de su entorno familiar, la vulnerabilidad, la dependencia de máquinas de soporte vital, la pérdida de autonomía y movilidad, etc. Aliviar el malestar psicológico puede exigir un cambio en la forma de trabajo, evitando que el ingreso en UCIP suponga una ruptura con los lazos

familiares, sus rutinas y la vida exterior, favoreciendo el mantenimiento de su autonomía en la medida de lo posible y de su dignidad siempre.

En el paciente crítico pediátrico estos aspectos deben ser integrados en el cuidado, otorgándoles una importancia real que derive en un adecuado manejo. El cuidado de las rutinas, el ciclo sueño-vigilia, la sed, el frío, el calor, los lazos familiares y la propia autonomía del niño se deben integrar en el día a día. La valoración y control del dolor, la sedación dinámica adecuada a la condición del paciente y la prevención y el manejo del delirium agudo son imprescindibles para mejorar el confort de los pacientes.

Dentro del Plan de Humanización, de forma específica al ámbito de pediatría, esta línea hace mención a la evaluación al ingreso y periódicamente del dolor del paciente pediátrico. Se considera importante no sólo la evaluación del dolor, si no también la prevención y tratamiento del mismo. Además de las medidas farmacológicas, el personal de enfermería de UCIP debe ser conocedor y aplicar medidas no farmacológicas que alivian y previenen el dolor, como las manipulaciones mínimas y agrupadas, la contención y el masaje, la succión no nutritiva y el empleo de sacarosa o el piel con piel.

Además, también se hace referencia a facilitar medios de entretenimiento y al confort ambiental, promoviendo el descanso nocturno y el control del ruido y lumínico. En las UCIPs la monitorización y la necesidad de cuidados y vigilancia continua puede suponer una interrupción en el descanso de los niños y de los padres, con lo que se convierte en una medida a tener en cuenta para proporcionar bienestar y calidad en los cuidados.

4. Presencia y participación de los familiares en los cuidados intensivos

Un 70% de los familiares de pacientes ingresados en UCI presentan ansiedad y hasta un 35% depresión, además de las situaciones de estrés en el momento agudo y postraumático. En el ámbito pediátrico todos estos datos se ven aumentados, teniendo una amplia repercusión en los niños y en sus padres.

Además, tal y como consta en la Carta Europea de los niños hospitalizados de 1986, el niño tiene “derecho a estar acompañado de sus padres, o de la persona que los sustituya, el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria”. Se debe considerar a los padres y familiares no sólo como meros acompañantes o visitantes, si no como una extensión del paciente, que sufren también el proceso de enfermedad. Actualmente, en la mayoría de las UCIPs, la participación de los familiares en el cuidado es una práctica frecuente. Las familias que se muestren dispuestas pueden colaborar en los cuidados de los niños, siempre bajo el entrenamiento y la supervisión de los profesionales sanitarios.

Dar a la familia la oportunidad de contribuir a la recuperación del paciente puede tener efectos positivos sobre el paciente, sobre ellos mismos y sobre el profesional, al reducir el estrés emocional y facilitar la cercanía y comunicación de las partes implicadas. Al respetar el binomio niño-familia, fomentamos el apego, unos cuidados óptimos durante el ingreso, la reducción de la estancia y se aumenta la seguridad de los padres. A su vez, la participación de los padres en las rondas diarias de información favorece la realización de preguntas y les incluye en la toma de decisiones.

En esta línea el Plan de Humanización brinda especial importancia a la formación y capacitación de familiares, recomendando la creación de Escuelas de familiares de UCI. Por otro lado la educación para la salud a padres en cuidados más complejos, como cuidados relacionados con traqueostomías u ostomías de alimentación, ventilación mecánica no invasiva o reanimación cardiopulmonar cobra vital importancia en aquellos niños que requieran de estos cuidados y dispositivos durante su ingreso y tras el alta de UCIP.

5. Cuidados al profesional

La entrega diaria hacia el servicio y la ayuda a la persona enferma exige un gran compromiso e implicación, que proporciona una enorme satisfacción personal cuando las expectativas se cumplen, el trabajo se desarrolla con calidad, los pacientes se curan, se evita el sufrimiento o se goza de reconocimiento. Sin embargo, cuando las cosas no van bien, el desgaste emocional es considerable. Cuando este desgaste confluye con una ausencia de cuidado de la propia salud y bienestar puede aparecer “Síndrome de Burnout”.

Las consecuencias del síndrome son amplias e importantes y afectan a la salud mental, a la salud física, a la calidad de vida y a la eficacia del profesional sanitario. Esta situación plantea la necesidad de desarrollar programas de prevención e intervención que ayuden a controlar y paliar tales efectos.

En pediatría, muchas situaciones suponen un gran impacto para los profesionales, especialmente a nivel emocional. Por lo que cobra gran importancia cuidar a los que cuidan, para prevenir el síndrome de burn out y asegurar que se proporcionan unos cuidados de calidad al niño y a su familia. El trabajo en equipo multi-interdisciplinar y la asistencia psicológica a los profesionales de UCIP son herramientas de ayuda en este ámbito.

6. Prevención, manejo y seguimiento del síndrome post-cuidados intensivos En los últimos 30 años se ha descrito un descenso de la mortalidad en las UCIP, relacionado con un mayor conocimiento de la enfermedad en el niño crítico, un abordaje optimizado y la disponibilidad de una tecnología más avanzada. Sin embargo, esto ha derivado en que tras el alta de la UCIP, en ocasiones, no resulta posible obtener la restitución de la situación previa al ingreso, lo cual deriva en la existencia de secuelas que con el paso del tiempo, y debido al mayor margen de recuperación del niño y el apoyo clínico adecuado, se pueden solventar de forma parcial o completa.

Por otro lado, y ante la no restitución de la situación previa, los pacientes reciben el alta de las UCIP siendo dependientes de dispositivos, como traqueostomías, ostomías de alimentación, ventilación mecánica domiciliaria,...

El SPCI es una entidad recientemente descrita que afecta a un número importante de pacientes, además de a los familiares, y que incluye un amplio grupo de problemas de salud que permanecen después de la enfermedad crítica.

Estos problemas comienzan a aparecer cuando el paciente está en la UCI y pueden persistir tras el alta domiciliaria.

Se pueden generar síntomas físicos (dolor persistente, debilidad, malnutrición, lesiones por presión, alteraciones del sueño, necesidad de uso de dispositivos), neuropsicológicos (déficits cognitivos, alteraciones de la memoria, atención, velocidad del proceso mental) o los sentimientos de los pacientes (aparición de problemas mentales como ansiedad, depresión o estrés post-traumático) y afectar también a sus familias, pudiendo aparecer problemas sociales.

Las familias son parte fundamental para minimizar el SPCI, participando en el cuidado del paciente, ayudándole a permanecer orientado y reduciendo así el estrés de ambos. La enfermedad crítica produce una crisis familiar, y esos sentimientos de preocupación (la toma de decisiones, la evolución de la enfermedad) y confusión pueden llevar a los familiares a descuidar su propia salud. Es por ello que el equipo de salud debe apoyar también a los familiares que lo precisen.

Para el manejo del SPCI se precisa de un equipo multidisciplinar durante y tras el ingreso en UCIP, destacando las consultas de seguimiento de pacientes y familias que han ingresado en UCIP.

7. Infraestructura humanizada

La UCIP requiere de un espacio, dispositivos y tecnificación que en muchos sentidos pueden resultar invasivos, creando sentimientos de miedo tanto en los niños como en sus padres. Es por ello que la creación de un entorno que evite el estrés estructural y promueva el confort puede resultar complicado.

Sin embargo, muchos estudios han demostrado que un diseño adecuado puede ayudar a mejorar los resultados de los pacientes, como la reducción de estancia media (10). En base a estas premisas, el Plan de Humanización propone cambios en los espacios para que sean cómodos y amigables para pacientes, familiares y personal sanitario.

Espacios donde la eficacia técnica vaya unida a la calidad de atención y a la comodidad de todos los usuarios, en los que exista una adecuada ubicación, condiciones ambientales de luz, temperatura, acústica, materiales y decoración.

Estas modificaciones pueden influir positivamente en los sentimientos y las sensaciones de todos, convirtiéndose en espacios humanos en una situación muy especial para cualquier ser humano y su familia.

Dentro de esta línea, se proponen habilitaciones de boxes individuales, con ventanas y puertas traslúcidas, y con baños o espacios que puedan asegurar una mínima intimidad. En referencia a las UCIN, se recomienda disponer de una cama para la madre. En relación al ámbito pediátrico, establecen numerosas líneas de trabajo, entre las que destacan la incorporación de colores adecuados e imágenes, prestando especial atención a los techos, siendo muchas veces lo único que ve el paciente. Decorar las paredes y techos con dibujos infantiles disminuye la necesidad de sedación y analgesia en los niños, además de proporcionar una distracción positiva al paciente, que favorece el entorno curativo.

La personalización del box para crear la sensación de “personalización del espacio”, con cuadros e imágenes que den calidez al espacio y permitan la personalización individual de cada paciente (fotos, dibujos, tarjetas con mensajes de cariño de amigos y familiares,...), puede ayudar a crear un ambiente más amigable para el niño y su familia, especialmente en los ingresos prolongados.

Se recomienda también la disponibilidad de acceso a juegos, vídeos, libros, consolas de videojuegos y material educativo, que cubran el rango de edad desde lactantes a adolescente, con el fin de hacer más ameno el ingreso. En el caso de los adolescentes está recomendada la creación de un espacio específico.

Por otro lado, garantizar el proceso educativo de los pacientes en edad escolar durante su estancia en la UCIP cobra gran importancia, ya que algunos ingresos pueden ser prolongados, afectando a su proceso educativo.

Otras medidas incluidas en esta línea de forma específica para UCIP y UCIN están relacionadas con asegurar el confort en el área de familiares y padres, como el cambio de nombre de “salas de estar” en lugar de “salas de espera”, la disponibilidad de habitaciones para familiares en situaciones muy críticas, que aseguren privacidad, o habitaciones de despedida en la que pueda acompañarse a un paciente terminal en condiciones de intimidad, sin presiones de tiempo o espaciales, para posibilitar el inicio de duelo saludable.

Se recomienda a su vez la creación de otros espacios como área de descanso para los padres (aseos y duchas, zona de estar/descansar) y áreas para reuniones de padres y grupos de apoyo y “talleres con hermanos”.

La política de “UCI de puertas abiertas” debe asegurar unas condiciones adecuadas, ya que los familiares que pasan largos periodos de tiempo acompañando a los pacientes, por lo que se debería proporcionar espacios donde puedan descansar, relajarse, distraerse y asearse. Las habitaciones además, deberían contar con sofás, camas,

taquillas,... Esto cobra especial importancia cuando los padres o familiares tienen su domicilio en otra ciudad o lejos del Hospital.

8. Cuidados al final de la vida

Si bien el objetivo fundamental de los cuidados intensivos es restituir de forma completa o parcial la situación previa al ingreso del paciente, en ocasiones esto no es posible. En este punto, el objetivo terapéutico se verá modificado, siendo la base fundamental del nuevo enfoque reducir el sufrimiento y ofrecer los mejores cuidados, incluidos los del final de la vida.

Se puede considerar que los cuidados paliativos e intensivos no son opciones mutuamente excluyentes, sino que deberían coexistir, siendo una obligación de los profesionales sanitarios aliviar el sufrimiento que se origine de fuentes físicas, emocionales, sociales y espirituales.

El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar un cuidado integral del paciente y su entorno, con intención de permitir una muerte que sea libre de malestar y sufrimiento para el paciente, familiares y cuidadores, de acuerdo con sus deseos y estándares clínicos, culturales y éticos.

En pediatría los cuidados al final de la vida suponen un gran impacto para la familia y para los profesionales de la UCIP, siendo uno de los aspectos en los que queda mucho trabajo por desarrollar.

Dentro del Plan de Humanización se recomienda la implantación de horarios flexibles para familiares de los pacientes en situación al final de la vida, además de la integración de mecanismos de soporte emocional para los pacientes y familiares. La disponibilidad de una habitación de despedida, sin restricciones, facilitaría el duelo saludable. Por otro lado, se hace necesario el apoyo psicológico especializado, abarcando a toda la familia, especialmente de los hermanos, y a los profesionales sanitarios.

El Informe de evaluación final del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 de la Comunidad de Madrid concluye lo siguiente: (6)

- En relación a la línea estratégica 3: “Humanización en las primeras etapas de la vida, infancia y adolescencia”, se evidencia la dificultad de poner en marcha la actividad de apoyo psicológico a los padres del menor en los casos que los profesionales sanitarios lo estimen, que no está iniciada en un 12,5% de los hospitales.

- En cuanto a la línea estratégica 6: “Humanización en UCI” se observa que las actividades con un mayor nivel de consecución son la implantación de horarios flexibles de visita para familiares de los pacientes en situación al final de la vida y la instauración de sedación paliativa adecuada. Sin embargo, el programa “infraestructura humanizada” contempla una serie de actividades que han resultado de muy difícil ejecución, esencialmente porque para ello se precisarían unas modificaciones estructurales, con costes elevados y disminución del espacio de cuidados. Destaca por su bajo cumplimiento el control del ruido ambiental. Otra actividad con un bajo nivel de cumplimiento es la realización de valoración funcional psicológica, el establecimiento de protocolos de soporte para los cuidadores y la disponibilidad de apoyo psicológico.

Dado el éxito del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 y la necesidad de seguir trabajando en la consecución de una actividad asistencial más humanizada, se ha desarrollado el II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2022-2025. Dentro de este Plan se han establecido 4 líneas estratégicas, dentro de las cuales, en relación a lo expuesto previamente, se vuelve a dar especial importancia a los espacios humanizados. (7)

Por otro lado, se crea “Proyecto HU-CI”, como un grupo de investigación multidisciplinar compuesto por médicos y enfermeras que desarrollan su labor en

unidades de cuidados intensivos, junto a pacientes, familiares y otros profesionales como psicólogos, diseñadores, interioristas, arquitectos, etc., con el objetivo de rediseñar la sanidad: humanizar los cuidados intensivos haciendo las UCI lugares más amables y centrados en las personas. Entienden humanizar como buscar una atención excelente, aceptando que los profesionales somos falibles, vulnerables y tenemos derecho a expresar nuestras emociones.

Humanizar significa personalizar la asistencia escuchando lo que necesitan pacientes y familiares, no lo que nosotros pensamos que necesitan, y convertir esto en un proceso clínico donde la actitud sea fundamental. Este grupo, desarrolla en el año 2019 el “Manual de buenas prácticas de Humanización en las Unidades de Cuidados Intensivos”, con varias líneas estratégicas a tener en cuenta para conseguir la certificación que permita ofrecer unos servicios de calidad y humanizados. (8)

A día de hoy, la importancia de la humanización ha hecho que numerosos hospitales junto con la fundación Atresmedia midan su Índice de Humanización de Hospitales Infantiles (IHHI). La fundación Atresmedia pone a disposición de los centros hospitalarios un cuestionario en línea y, aquellos que desean medir su grado de humanización, tanto cualitativo como cuantitativo, lo rellenan y envían. El IHHI de 2019 tiene un valor medio del 60,64% para los hospitales grandes, 55,76% para los hospitales medianos y 48,28% para los hospitales pequeños. Las áreas que más se acercan al nivel óptimo de humanización son las Urgencias, mientras que el grupo considerado Otros Servicios (farmacia, limpieza, transporte sanitario, unidades de adolescentes,...); obtiene valores más bajos. En relación a las UCIP y UCIN tienen un elevado nivel de cumplimiento del estándar óptimo de humanización, sin embargo, aún existe margen de mejora. (9)

A pesar de que en la actualidad la mayoría de las UCIPs cuentan con políticas de puertas abiertas para los padres y se ha iniciado un cambio en las infraestructuras, queda mucho trabajo por delante en relación a la humanización en las unidades de cuidados críticos. Si tenemos en cuenta todo lo expuesto, para llevar a cabo una humanización del cuidado, no solo debe hacerse desde el enfoque del profesional, sino también desde la perspectiva del paciente y los familiares. Es por ello que en el ámbito de pediatría la visión de los familiares y, especialmente la de los padres, cobra una gran importancia.

Los ingresos prolongados y recurrentes en la UCIP suponen gran impacto y repercusión tanto en los niños como en sus padres, si además el ingreso implica la separación del resto de la familia, con cambio de residencia y alteración de la rutina de vida, los efectos del mismo pueden ser devastadores.

Los profesionales de la salud y, especialmente enfermería, desempeñan un papel muy importante en la humanización de los cuidados. Conocer y analizar la percepción y satisfacción de los padres respecto a la humanización en estas unidades podría traducirse en una fuente de gran fiabilidad para realizar cambios de mejora y reforzar las acciones de humanización de los cuidados.

PRESENTACIÓN DEL CASO

Introducción y valoración

En este trabajo se expone el caso de una niña y su familia, que ingresa de forma recurrente en la UCIP en un periodo de 15 meses. El último ingreso, con una duración prolongada y con un estado de salud grave, supone un gran impacto en todo el sistema familiar y, a su vez, en el personal de UCIP.

Para contextualizar el caso y, especialmente la situación del último ingreso, se realiza a continuación una breve introducción y resumen de los ingresos previos en la UCIP.

IS es una niña de aproximadamente 2 años, que en octubre de 2022 debuta con signos de ataxia en la marcha, parálisis facial e hipoactividad. Es en diciembre de ese mismo año tras un episodio de atragantamiento con alteración en el nivel de conciencia es llevada a su hospital de referencia, donde es ingresada y, posteriormente, trasladada a otro hospital de referencia en pediatría en su comunidad autónoma. Allí, dada la clínica y las pruebas diagnósticas, se realiza una intervención quirúrgica urgente, donde se coloca un drenaje ventricular externo y permanece ingresada durante un periodo de trece días. Tras el diagnóstico de glioma angiocéntrico de tronco del encéfalo, es derivada al servicio de Neurocirugía del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

El primer ingreso en nuestra UCIP se produce en enero de 2023. Concretamente, IS llega junto con su madre trasladada en ambulancia, durante el turno de noche, para a la mañana siguiente ser intervenida para biopsiar el tumor y colocar una válvula de derivación ventriculoperitoneal (VDVP). En este primer encuentro, IS se encuentra estable, presenta cierto deterioro neurológico, con parálisis facial, irritable a la manipulación, sin impresionar de dolor.

Se realiza una valoración inicial de enfermería, como datos de interés no presenta alergias conocidas, es portadora de sonda nasogátrica (SNG) para alimentación, doble incontinente y porta vía venosa periférica (VVP), los padres desconocen los cuidados y el mantenimiento de la SNG, así como de la administración de alimentación enteral. Sus padres son los cuidadores habituales, es hija única y su domicilio habitual se encuentra en la localidad de Segovia. El padre de IS llega a la unidad aproximadamente una hora más tarde. Se explican las normas de la unidad y se indica que sólo puede permanecer uno de los dos padres junto a la niña. Esta primera noche en la UCIP tuvo gran impacto en los padres y una primera impresión muy negativa, tanto del espacio como del personal. Tras la intervención quirúrgica, permanecen dos días más ingresados en la UCIP y posteriormente son trasladados a la unidad de hospitalización quirúrgica.

El segundo ingreso en UCIP tiene lugar a los 15 días del alta del primer ingreso, con diagnóstico de insuficiencia respiratoria secundaria al tumor cerebral, precisando soporte con ventilación mecánica no invasiva (VMNI). Dados los requerimientos continuos de este soporte, a los 5 días se solicita un respirador domiciliario, con el fin de proporcionar unos cuidados de mayor confort y calidad. Se inicia entonces la educación para la salud a los padres en relación con la VMNI domiciliaria. Con el paso de los días IS tolera el cambio a oxigenoterapia de alto flujo (OAF) en periodos de vigilia y VMNI nocturna, siendo finalmente posible retirar el soporte respiratorio y oxigenoterapia en estado de vigilia. Durante este tiempo, se enseña a los padres a la realización de cuidados específicos, como aspiración de secreciones, manejo del respirador domiciliario,... de igual forma, se implica a los padres en los cuidados básicos de su hija.

En este ingreso en UCIP, se programa la intervención quirúrgica para colocación de reservorio venoso subcutáneo y el inicio de tratamiento con quimioterapia. Los padres de IS se alojan en un piso cercano al hospital, en este momento se les pone en contacto con la trabajadora social y se ofrece alojamiento en la Casa Ronald McDonald, que proporciona un servicio de alojamiento gratuito a los padres de niños ingresados que proceden de otras comunidades autónomas. Este ingreso tiene una duración de 34 días, durante el cual, únicamente reciben la visita y ayuda de la abuela paterna de IS. Dado el tiempo prolongado que permanecen en la unidad, el personal establece una relación de confianza con IS y sus padres, a través de escucha activa, empatía y un trato humanizado.

Durante este periodo de tiempo, IS presenta fluctuaciones en su estado de salud, lo que supone gran impacto para sus padres, con un aumento en sus necesidades de cuidados y, además, con escaso soporte familiar y social debido al cambio de residencia. Durante los últimos días de ingreso, cuando se prevé el alta sala de hospitalización, se inicia la educación para la salud en maniobras de RCP básica y ventilación con ambú, proporcionándoles material y dispositivos de cuidados.

IS permanece ingresada en el hospital, en diferentes unidades, hasta el mes de mayo. Durante este periodo de hospitalización se les ofrece permisos, en los que se aloja la familia entera en la casa Ronald McDonald, inicialmente en periodos cortos de tiempo, hasta prolongarse los mismos durante días. Se realiza seguimiento en la consulta de ventilación mecánica no invasiva en dos ocasiones, durante las cuales se refuerzan conocimientos, se resuelven dudas y preguntas y se observa y valora la adecuada adquisición de conocimientos y habilidades, con el fin de valorar el alta a domicilio de la familia.

En el mes de mayo, IS y su familia son dados de alta del hospital, acudiendo a revisiones y tratamientos indicados durante los meses posteriores.

El tercer ingreso en UCIP ocurre en diciembre, en contexto de una infección respiratoria. Este ingreso tiene una duración de 5 días y, en cuanto se consigue la estabilización de IS, se traslada a la sala de hospitalización para mayor confort de toda la familia. A pesar de la corta duración del ingreso, se observa en los padres grandes habilidades de cuidados, tanto en cuidados básicos como en aquellos más complejos. Se refuerzan conocimientos en relación a maniobras de RCP básica, ventilación con ambú y manejo de la VNMI. Los padres refieren sentirse seguros con los conocimientos adquiridos y con los cuidados que proporcionan, manifiestan que en los meses previos el estado de salud de su hija les ha permitido tener una “vida normal” y disfrutar, a pesar de los tratamientos con quimioterapia y del deterioro neurológico de IS.

En enero, durante su estancia en la sala de hospitalización de oncohematología, IS sufre una parada respiratoria en presencia de su padre, que es quien la atiende en un primer momento, aplicando los cuidados explicados y aprendidos. Este acontecimiento requiere un nuevo ingreso en UCIP, siendo el cuarto.

Durante este ingreso, el impacto emocional por lo acontecido es muy grande para la familia, especialmente para el padre por haber presenciado y asistido la parada respiratoria. Desde la UCIP, todo el personal refuerza de forma positiva a la familia, se realiza escucha activa y acompañamiento y se ofrece apoyo psicológico, que rechazan. De nuevo, tras la estabilización del estado de salud de IS, se traslada sala de hospitalización y, a las pocas semanas, se van de alta a su domicilio. En este ingreso, además del refuerzo positivo por la asistencia en situación de emergencia a su hija, se realiza una gran labor de apoyo emocional y familiar.

En febrero, ocurre el quinto ingreso, IS y su madre son trasladadas desde el Hospital General de Segovia tras una parada cardiorrespiratoria en su domicilio, de nuevo presenciada y atendida por su padre. Si el ingreso anterior tuvo gran impacto emocional, este supone una hecatombe de emociones. En este momento, son grandes conocedores de la enfermedad de su hija y de los cuidados que precisa, así como de la UCIP. Durante este ingreso permanece totalmente dependiente de soporte respiratorio con VMNI, realizando apneas secundarias a la progresión tumoral, que precisan ventilación. A esto se le añade un gran deterioro, especialmente neurológico. Todo esto, lleva en un momento determinado a plantear la realización de una traqueostomía. La gravedad en el estado de salud de su hija y el pronóstico de la enfermedad, supone en los padres sentimientos de vulnerabilidad, de fracaso y frustración por, pese a haber realizado todos los cuidados posibles, no observar

mejoría, soledad por la separación de su familia y su domicilio y, además, cansancio físico y emocional por los ingresos prolongados y los requerimientos de cuidados. En este ingreso cobra, si cabe, mayor importancia el soporte emocional a los padres, escuchando, estando presentes, realizando una política de “puertas aún más abiertas”, ofreciendo acompañamiento,... Tras la realización de la traqueostomía es necesario, de nuevo, realizar educación para la salud en relación al nuevo dispositivo. En este momento, los padres se convierten en expertos cuidadores, realizando cuidados complejos y con gran habilidad. A pesar de los tratamientos y los cuidados, en las semanas sucesivas y tras 42 días de ingreso, el estado de salud de la niña empeora, llegando al punto de inflexión. Es en este momento, cuando se decide realizar una sesión conjunta con los padres y diferentes servicios (UCIP, oncología, cuidados paliativos), tras lo que se decide la adecuación de medidas terapéuticas.

Se plantea el traslado a la sala de hospitalización de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica, con el objetivo de que dispongan de un espacio físico más adaptado a sus necesidades, mayor privacidad e intimidad y la posibilidad de estar acompañados y recibir visitas sin restricciones. La familia acepta el traslado y ese mismo día son ubicados en la sala, en una habitación individual y con acceso al jardín. Se permite la visita de familiares, amigos y su mascota. Durante los días sucesivos, el personal de UCIP se pone a disposición de la familia y la niña, dado el tiempo prolongado de ingreso, siendo el personal de referencia y confianza durante el proceso y con el fin de mantener continuidad de cuidados hasta el final de vida. Finalmente, IS fallece acompañada de sus padres.

Diagnósticos de enfermería (10)

En este caso, los diagnósticos de enfermería así como la planificación de cuidados es muy extensa, debido a la gravedad del estado de salud de la niña, a los requerimientos de cuidados y a la complejidad de los mismos. Como se ha visto en la introducción, la humanización en UCIP pasa en gran medida por la visión de la unidad de cuidados como el binomio niño-familia y no sólo por proporcionar atención y cuidados al niño. Es por ello, que en este caso, centramos la atención en la familia.

- [00060] Interrupción de los procesos familiares r/c alteración del estado de salud y familias con un miembro que experimenta una crisis situacional m/p alteración en las relaciones interpersonales y disminución de la disponibilidad de soporte emocional.

- [00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador(a) r/c aumento en las necesidades de cuidados, complejidad de las actividades de cuidados y deterioro del estado de salud.

- [00064] Conflicto del rol parental r/c intimidación por tratamientos invasivos m/p Informe de preocupación sobre el cambio en el rol parental y Percepción de pérdida de control sobre las decisiones relativas al niño.

- [00158] Disposición para mejorar el afrontamiento r/c expresa deseo de mejorar el uso de estrategias orientadas a las emociones.

Planificación de cuidados (10)

[00060] Interrupción de los procesos familiares r/c alteración del estado de salud y familias con un miembro que experimenta una crisis situacional m/p alteración en las relaciones interpersonales y disminución de la disponibilidad de soporte emocional.

NOC	NIC	ACTIVIDADES
[2200] Adaptación del cuidador principal al ingreso del paciente en un centro sanitario: - [220016] Colabora con un profesional sanitario para determinar los cuidados	[5270] Apoyo emocional	Comentar la experiencia emocional con el paciente. Abrazar o tocar al paciente para proporcionarle apoyo. Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional. Permanecer con el paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los períodos de más ansiedad.
	[7140] Apoyo a la familia	Valorar la reacción emocional de la familia frente a la enfermedad del paciente. Determinar la carga psicológica para la familia que tiene el pronóstico. Favorecer una relación abierta de confianza con la familia. Crear un ambiente terapéutico de apoyo para la familia. Escuchar las preocupaciones, sentimientos y preguntas de la familia. Ayudar a la familia a identificar sus fortalezas y habilidades para sobrellevar la situación.
	[5440] Aumentar los sistemas de apoyo	Observar la situación familiar actual y la red de apoyo. Implicar a la familia/allegados/amigos en los cuidados y la planificación. Identificar los recursos disponibles para el apoyo del cuidador. Explicar a los demás implicados la manera en que pueden ayudar.

[00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador(a) r/c aumento en las necesidades de cuidados, complejidad de las actividades de cuidados y deterioro del estado de salud.

NOC	NIC	ACTIVIDADES
[2609] Apoyo familiar durante el tratamiento - [260901] Los miembros expresan deseo de apoyar al miembro enfermo - [260903] Los miembros preguntan cómo pueden ayudar	[5618] Enseñanza: procedimiento/tratamiento	Enseñar al paciente cómo cooperar/participar durante el procedimiento/tratamiento, según corresponda. Reforzar la confianza del paciente en el personal involucrado, si es el caso. Explicar la necesidad de ciertos equipos (dispositivos de monitorización) y sus funciones. Reforzar la información proporcionada por otros miembros del equipo de cuidados, según corresponda. Dar tiempo al paciente para que practique y se prepare para los acontecimientos que sucederán. Dar tiempo al paciente para que haga preguntas y exponga sus inquietudes. Incluir a la familia/allegados, si resulta oportuno.
	[7040] Apoyo al cuidador principal	Determinar el nivel de conocimientos del cuidador. Aceptar las expresiones de emoción negativa. Admitir las dificultades del rol del cuidador principal. Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles. Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador. Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias de este. Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente. Actuar en lugar del cuidador si se hace evidente una sobrecarga de trabajo. Animar al cuidador durante los momentos difíciles del paciente. Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo.
	[4920] Escucha activa	Hacer preguntas o afirmaciones que animen a expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones. Mostrar conciencia y sensibilidad hacia las emociones. Utilizar la comunicación no verbal para facilitar la comunicación. Escuchar los mensajes y sentimientos inexpressados y además atender al contenido de la conversación. Evitar barreras a la escucha activa (minimizar sentimientos, ofrecer soluciones sencillas, interrumpir, hablar de uno mismo y terminar de manera prematura). Utilizar el silencio/escucha para animar a expresar sentimientos, pensamientos y preocupaciones.

[00064] Conflicto del rol parental r/c intimidación por tratamientos invasivos m/p informe de preocupación sobre el cambio en el rol parental y percepción de pérdida de control sobre las decisiones relativas al niño.

NOC	NIC	ACTIVIDADES
<p>[2907] Desempeño del rol de padres: niño pequeño</p> <ul style="list-style-type: none"> - [290602] Proporciona actividades para el desarrollo seguras y apropiadas para la edad - [290703] Interactúa con el niño pequeño para promover la confianza - [290734] Obtiene ayuda de un profesional sanitario para problemas de salud 	<p>[8300] Fomentar el rol parental</p>	<p>Ayudar a los progenitores a tener esperanzas realistas adecuadas al nivel del desarrollo y de las capacidades del niño. Ayudar a los progenitores en el cambio de papeles y en las expectativas del rol parental. Ayudar a los progenitores a desarrollar, mantener y utilizar sistemas de apoyo social. Escuchar los problemas y las preocupaciones de los progenitores sin juzgarlos.</p>
	<p>[5240] Asesoramiento</p>	<p>Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto. Demostrar empatía, calidez y sinceridad. Favorecer la expresión de sentimientos. Ayudar al paciente a que identifique sus puntos fuertes y reforzarlos. Favorecer el desarrollo de nuevas habilidades, según corresponda.</p>
	<p>[7110] Fomentar la implicación familiar</p>	<p>Establecer una relación personal con el paciente y los miembros de la familia que estarán implicados en el cuidado. Identificar la capacidad de los miembros de la familia para implicarse en el cuidado del paciente. Determinar los recursos físicos, emocionales y educativos del cuidador principal. Anticipar e identificar las necesidades de la familia. Observar la implicación de los miembros de la familia en el cuidado del paciente. Favorecer los cuidados por parte de los miembros de la familia durante la hospitalización o su estancia en una instalación de cuidados a largo plazo. Identificar la percepción por parte de los miembros de la familia de la situación y los sucesos desencadenantes, sentimientos del paciente y conductas de este. Identificar otros factores estresantes situacionales para los miembros de la familia. Reconocer los síntomas físicos relacionados con el estrés de los miembros de la familia. Animar a los miembros de la familia a mantener relaciones familiares, según cada caso.</p>

[00158] Disposición para mejorar el afrontamiento r/c expresa deseo de mejorar el uso de estrategias orientadas a las emociones.

NOC	NIC	ACTIVIDADES
[2208] Factores estresantes del cuidador familiar - [220820] Carga percibida de problemas de salud progresivos del receptor de los cuidados - [220801] Factores estresantes referidos por el cuidador	[5340] Presencia	Mostrar una actitud de aceptación. Comunicar oralmente empatía o comprensión por la experiencia que está pasando el paciente. Establecer una consideración de confianza y positiva. Escuchar las preocupaciones del paciente. Ofrecerse a quedarse con el paciente durante las interacciones iniciales con otras personas de la unidad. Reafirmar y ayudar a los progenitores en su papel de apoyo de su hijo.
	[5230] Mejorar el afrontamiento	Ayudar al paciente a identificar los objetivos apropiados a corto y largo plazo. Valorar el impacto de la situación vital del paciente en los roles y las relaciones. Proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico. Proporcionar al paciente opciones realistas sobre ciertos aspectos de los cuidados. Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados. Alentar la verbalización de sentimientos, percepciones y miedos. Valorar las necesidades/deseos del paciente de apoyo social. Ayudar al paciente a identificar sistemas de apoyo disponibles. Estimular la implicación familiar, según corresponda. Alentar a la familia a verbalizar sus sentimientos por el miembro familiar enfermo.

CONCLUSIONES

El ingreso en UCIP tiene una gran repercusión en el niño y en su entorno familiar, predominando los sentimientos de miedo, angustia y ansiedad. Los beneficios del acompañamiento de los padres a sus hijos hospitalizados han quedado evidenciados a lo largo de tiempo y, actualmente, la mayoría de las UCIP cuentan con una política de puertas abiertas, siendo este uno de los pilares de la humanización en las UCIs.

La humanización es un concepto amplio que tiene como objetivo devolver al paciente y sus cuidadores al centro de la atención sanitaria. Es por ello, que en la UCIP la humanización es fundamental para mejorar la calidad de la atención y el bienestar de los pacientes pediátricos y sus familias. Se necesitan políticas institucionales sólidas, programas de capacitación continuos y un enfoque centrado en el paciente y la familia, para promover una cultura de humanización en estas unidades. (1)

A pesar de que las organizaciones han desarrollado diferentes planes y estrategias de humanización, la labor pendiente aún es muy grande. Está demostrado que una comunicación empática, la creación de entornos más acogedores y los programas de apoyo psicosocial son efectivos y tienen gran impacto en los niños y sus familias. Sin embargo, la falta de tiempo, la alta carga de trabajo o la falta de capacitación en habilidades de comunicación en los profesionales pueden dificultar la consecución de una adecuada comunicación. En relación a los espacios físicos, aunque en los últimos años se han realizado numerosas modificaciones en las áreas de hospitalización pediátrica, empleando colores o dibujos, existen problemas de infraestructura en la UCIP que dificultan una humanización óptima. Por otro lado, el apoyo psicosocial es

una de la grandes dimensiones a trabajar, tanto en la valoración psicológica del niño-familia como en la adecuada asistencia psicológica.

Si hablamos de humanización, también se debe tener en cuenta la perspectiva del personal de enfermería, ya que son los principales responsables de los cuidados. Aunque los profesionales de la salud conocen los beneficios de la humanización, identifican una serie de desafíos que dificultan la realización de unos cuidados humanizados, como son la carga excesiva de trabajo, la falta de tiempo o de recursos y la reducción de personal. La escasa formación teórica y práctica en este ámbito, especialmente en lo relacionado con la comunicación, también se ha identificado por parte de los profesionales como un aspecto de mejora. Por otro lado, manifiestan la necesidad de que cada UCIP tenga una política escrita sobre la presencia y participación de las familias, para guiar la práctica y mantener una continuidad de la atención. (11, 12)

En cuanto a las familias de los niños ingresados en UCIP, valoran de forma muy positiva el trato humano y la empatía por parte del personal sanitario. Sin embargo, también se enfrentan desafíos emocionales y logísticos durante la hospitalización, lo que resalta la necesidad de un apoyo integral. (13, 14)

Las necesidades de la familia durante el ingreso son múltiples. Por un lado, existen necesidades cognitivas, relacionadas con recibir información sobre el diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidados de su hijo, y por otro, necesidades emocionales y sociales.

Las familias requieren el apoyo del personal sanitario durante el ingreso, puesto que éste supone una sobrecarga emocional. La información y explicaciones que se les proporcionan tienen un gran impacto sobre cómo afrontarán las condiciones y necesidades del niño. Es fundamental que los padres sean y se sientan escuchados, para poder conocer sus necesidades y brindarles el apoyo y los cuidados necesarios. Los niños y los padres aprecian que se muestre interés por su estado de salud, les hace sentirse reconocidos y apreciados. Cuando el personal de enfermería se muestra cercano a los niños se crea un vínculo afectivo, facilitando una relación de confianza. La educación para la salud y la integración de los padres en las actividades de cuidado diarias de los niños, permitiendo la interacción padres-hijos, fortalecen los sentimientos de esperanza, tranquilidad, seguridad y confianza, no solo con su hijo si no también con el personal de enfermería. De ahí, la importancia de incluir a los padres en las actividades y cuidados que se realizan en el día a día, en el mantenimiento de las rutinas de la familia y en la formación en cuidados durante el ingreso.

En relación a los ingresos prolongados en UCIP, se considera que son un volumen poco representativo, pero que precisan nuevas estrategias de atención para abordar necesidades especiales, que abarcan al niño y a su familia de una forma holística y con un objetivo interdisciplinar. Tal y como se ha visto en el caso, es preciso readaptar el entorno del paciente (padres, hogar, escuela...) para poder afrontar el ingreso y el posterior alta de la UCIP, siendo necesario empoderar a las familias para el complejo manejo del niño en el domicilio. En los periodos largos de hospitalización, las estrategias adaptativas de los niños se vuelven insuficientes, por lo que en estos casos es prioritario contar en el equipo con un psicólogo para prevenir alteraciones cognitivas, del comportamiento y emocionales a corto, medio y largo plazo. (15)

En general, al ingresar en una UCIP, la reacción inicial de los padres es de bloqueo y miedo. A las pocas horas o días de ingreso pueden aparecer emociones como culpabilidad, síntomas depresivos, conflictos internos y angustia, en esta fase se sienten en muchas ocasiones incapaces de encontrar soluciones a los problemas que se les plantean o tomar decisiones en relación al niño. Paulatinamente, buscan

información que les anime, para ir acomodándose psicoemocionalmente. Finalmente, si la estancia se prolonga, llegan a asumir la enfermedad y la situación cronicada de su hijo.

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, para todo ello es preciso una formación en los cuidados y apoyo emocional durante todo el proceso.

Establecer una relación de confianza con los padres es fundamental, especialmente en aquellos que permanecen durante largos periodos de tiempo ingresados. Hablar con los padres permite conocer el grado de comprensión en relación al ingreso de su hijo, aclarar sus dudas o inquietudes y ampliar sus conocimientos. Por otro lado, nos permite ser conscientes en la opinión que tienen de los cuidados y necesidades de su hijo y conocer sus angustias y preocupaciones. Al expresar dichas emociones, se procesan

estrategias de enfrentamiento, permitiendo disminuir el estrés que supone el ingreso prolongado. Además, 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.

La gestión ambiental en la UCIP es importante para todos los niños ingresados, pero en este tipo de pacientes cobra una importancia mayor. Se debe proporcionar un ambiente confortable y personalizado, minimizando los efectos de los estresores ambientales.

BIBLIOGRAFÍA

1. March JC. Humanizar la sanidad para mejorar la calidad de sus servicios. Rev Calid Asist. 2017; 32(5):245-247.
2. Diccionario de la lengua española. Real Academia Española. Actualización 2024.
3. Consejería de Sanidad. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid 2016-2019. Madrid; 2016.
4. García Salido A. Humaniza, que no es poco. Rev Esp Pediatr 2017; 73(Supl. 1): 73-78.
5. García Salido A, Heras la Calle G, Serrano González A. Revisión narrativa sobre humanización en cuidados intensivos pediátricos: ¿dónde estamos?. Med. intensiva. 2019;43(5):290-298.
6. Consejería de Sanidad. Dirección General de Humanización y Atención al Paciente. Informe de evaluación final. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 de la Comunidad de Madrid. Madrid; 2020.
7. Consejería de Sanidad. II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid 2022-2025. Madrid; 2022.
8. Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI. Manual de buenas prácticas de humanización en Unidades de Cuidados Intensivos. Madrid: Proyecto HU-CI; 2019.
9. Fundación Atresmedia. Índice de humanización de hospitales infantiles (IHHI). Informe de resultados 2019. Madrid; 2020.
10. NNNConsult [Internet]. [citado 18 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www-nnnconsult-com.eu1.proxy.openathens.net/nanda>

11. de Andrade Sampaio A, Brosso Zonta J, Yeza Ferreira F, Cavicchioli Okido AC. Family-centered care in a pediatric intensive care unit: professionals' perceptions. *Rev Rene*. 2017; 18(4):515-20.
12. Butler A, Willetts G, Copnell B. Nurses' perceptions of working with families in the paediatric intensive care unit. *Nursing in Critical Care*. 2015; 22(4):195-202.
13. Mc Naught Gutiérrez JA, Hernández Angeles AL, López Cadena JM, Escamilla Acosta MA, Fragoso Torres D. Satisfacción percibida por los padres con los cuidados recibidos en la UCIP. *Rev Conamed*. 2016; 21(4):179-185.
14. Agra Tuñas MC. Cuidados intensivos pediátricos: calidad percibida por los progenitores. *Metas Enferm*. 2018; 21(3):19-26.
15. Peñarrubia San Florencio L. ¿Cómo abordar al niño y a la familia durante el ingreso en UCIP?. *Rev Esp Pediatr* 2016; 72 (Supl 1): 105-107.