



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO IX – N. 22 – 2015

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n22/174.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en **FORO I+E "Impacto social del conocimiento" - II Reunión Internacional de Investigación y Educación Superior en Enfermería – II Encuentro de Investigación de Estudiantes de Enfermería y Ciencias de la Salud**, reunión celebrada del 12 al 13 de noviembre de 2015 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Atención al impacto de la hospitalización en el paciente pediátrico, la cuidadora principal y familia**

Autores Noemí Fernández Díaz, Soledad Eugenia López Antúnez, Raquel López Alcoholado

Centro/institución Hospital Materno Infantil de Málaga

Ciudad/país Málaga, España

Dirección e-mail noaferdi@hotmail.com

RESUMEN

Amin es un paciente pediátrico de 10 meses, que ha estado ingresado de modo continuo en el hospital desde su nacimiento. La experiencia de enfermedad es única para la persona que la padece, pudiendo repercutir de manera negativa sobre el bienestar del paciente y la familia si no se atiende adecuadamente. El equipo de enfermería detectó necesidades psicosociales a nivel individual y grupal, sobre las cuales quisieron intervenir a través de un plan de cuidados en taxonomía NANDA, NOC y NIC; en el que se atendía al paciente pediátrico, la madre (cuidadora principal) y el resto del núcleo familiar. En este plan de cuidados se acudió al apoyo social como herramienta principal para fomentar el buen funcionamiento del grupo familiar y confort del paciente y el resto de los miembros, encontrándonos ciertas dificultades por la distribución geográfica de los miembros y la disponibilidad de los recursos sociales, como por ejemplo el grupo de ayuda. Finalmente, Enfermería recurrió a la relación de confianza junto al apoyo, el asesoramiento y la escucha activa para poder paliar los efectos de la experiencia vital de enfermedad.

Palabras clave: Paciente pediátrico/ Familia/ Cuidador principal/ Apoyo social/ Relación de confianza.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

La experiencia vital de enfermedad es única, personal e intransferible; genera en la persona una serie de emociones y sentimientos que modelaran su día a día. Cuando ésta es consciente de su pérdida de salud, percibe la enfermedad como una amenaza e incluso se siente atemorizada ante la posibilidad de ser dependiente de otras personas, llegando a sentirse vulnerable y absorbida por la experiencia ante la falta de control de la situación, y finalmente, se ve sumergida en una soledad al no ser comprendida por el entorno, ya que no se puede transmitir la percepción de los síntomas y el dolor que aporta esta experiencia (1). En el caso del paciente pediátrico tiene vital importancia la intervención sociosanitaria de enfermería junto al resto de profesionales del equipo, ya que existen factores que influyen con gran intensidad sobre la interpretación y afrontamiento del niño ante este proceso vital: etapa de desarrollo, personalidad del menor, y conjunto de creencias y aptitudes de la familia frente a la enfermedad y su evolución(2,3).

La familia o/y el/la cuidador/a principal son la principal fuente de apoyo del paciente pediátrico, si no se incluyen como población destinataria de nuestra atención pueden presentarse como víctimas secundarias de esta situación, provocándose finalmente, relaciones disfuncionales y daños irreparables dentro de la estructura y la dinámica familiar (3,4).

Luego la vivencia de enfermedad es un hito dentro del ciclo individual y grupal que puede repercutir de manera negativa si no cuentan con el apoyo y el asesoramiento necesarios.

Descripción del caso clínico

Amin es un niño de 10 meses de edad que lleva ingresado desde su nacimiento por múltiples patologías:

1. Gastroquiasis.
0. Síndrome de mal absorción.
0. Infección resistente por candidas y klebsiela.

Nunca ha salido del hospital, el único medio que conoce es el hospitalario y a consecuencia de ello, tiene poca relación con los miembros de su familia; la única persona que permanece a su lado es su madre.

La familia de Amin ha pasado por circunstancias muy difíciles originadas por la enfermedad del pequeño y sus circunstancias socioeconómicas. A esto se le suma, no contar con una red de apoyo estable puesto que emigraron a España por razones laborales.

La madre ha permanecido al lado de Amin desde que se le dio de alta en neonatología e ingreso en hospitalización, el padre sin embargo pasa largos periodos de ausencia ya que su puesto de trabajo se encuentra en otra provincia, por ello, el núcleo familiar está separado casi de manera constante en el tiempo,... incluso se han visto obligados a enviar a su hijo mayor de 6 años al cuidado de la familia materna en su país de origen.

Nos encontramos ante un caso en el que se ve en riesgo la estructura familiar debido a la separación física, el estrés originado por la salud del pequeño y las circunstancias que rodean a la situación socioeconómica de este núcleo familiar. Durante la observación del paciente y sus padres, el equipo de enfermería detectó necesidades individuales y

grupales que debían satisfacerse para prevenir que la experiencia de enfermedad originara problemas tanto a nivel individual como grupal.

Plan de cuidados

El equipo de enfermería tras la valoración del paciente (véase tabla 1) y ambos progenitores, incluyó en la planificación de cuidados una serie de actuaciones que contempla la satisfacción de las necesidades psicosociales para prevenir relaciones disfuncionales entre ellos y el deterioro biopsicosocial de cada uno de los miembros.

El plan de cuidados elaborado (véase tabla 2), se compuso de actividades destinadas a la satisfacción de necesidades de: Amin, la cuidadora principal (su madre), el padre, y el hermano y los abuelos. Para ello se empleo la taxonomía diagnóstica NANDA (North American Nursing Diagnosing Association), NOC (Nursing Outcomes Classification) y NIC (Nursing Intervention Classification)

VALORACIÓN INICIAL, FASE DIAGNÓSTICA Y DE PLANIFICACIÓN (5,6,7,8)

En la realización de la valoración de Amin se utilizó como matriz el modelo de Virginia Henderson, además se realizó una valoración paralela (utilizando como herramientas la entrevista y la observación) de las necesidades de los padres y el resto de integrantes del núcleo familiar, en las que se incluyó el hijo de 6 años de la pareja y los abuelos.

Tabla 1. Valoración de las necesidades básicas de Amin

Necesidades básicas	Datos a considerar y exploración física
Respirar	No presenta signos de cianosis, buena coloración y relleno capilar. Vía aérea permeable y limpia. Ligera tendencia a taquipnea relacionada con capacidad pulmonar disminuida por reconstrucción quirúrgica de gastroquiasis. Precisa apoyo con gafas nasales a 2lpm.
Beber y comer	Buena deglución de alimentos líquidos y semisólidos. Dieta progresiva de alimentación vía oral Alimentación por vía parenteral. No presenta signos de deshidratación. Se registra peso corporal todas las semanas.
Eliminar	Micción en pañal, control por peso de pañal. Deposiciones líquidas y a veces con gran frecuencia, vigilancia de aspecto y frecuencia de heces.
Moverse y mantener una buena postura	Es capaz de mantenerse sentado y se moviliza en la cama dentro de las posibilidades que le permiten los distintos dispositivos. No gatea.
Mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales	Temperatura corporal variable, febrícula mantenida en el tiempo, con periodos en los que tiene periodos febriles a pesar de tratamiento antimicótico y antibiótico.

Necesidades básicas	Datos a considerar y exploración física
Dormir y descansar	Duerme durante la noche y realiza su siesta, a veces el turno de noche refiere que al entrar a administrarle medicación se lo encuentran despierto y en silencio.
Buena higiene	Buena coloración e hidratación de la mucosas. Se ve limpio y bien aseado, la madre le realiza higiene e hidratación de mucosas tantas veces como ve necesario.
Percepción-cognición-desarrollo	El único medio que conoce es el hospital, no se interrelaciona apenas con otros niños, solo con su hermano mayor y lo ha visto en pocas ocasiones, mayor parte del tiempo se relaciona con adultos (madre y profesionales). No acude al servicio de aula de hospitalización. Presenta temor cuando ve presenciarse al personal dentro de su habitación con distintos dispositivos, presentando conducta de evitación, ira, llanto... Se muestra temeroso cuando su madre se ausenta de la habitación. Presenta un desarrollo inferior al propio de su edad debido a la escasez de estímulos y la poca/nula interacción con otros niños. Agarra objetos y si es capaz de jugar con ciertos objetos, no es capaz de hacer pinza aún. Ve videos en una tablet y llama la atención para que se les vuelva a poner.
Comunicarse	Balbucea, solo ha aprendido la palabra mama y no. Parece que entiende ciertas cosas que se le dice. Muestra su dolor, malestar y descontento a través de gritos y/o llanto. Interactúa con la madre y el personal, en pocas ocasiones sonríe y se ríe.
Fé	No se ha observado, no compatible con etapa de desarrollo.
Aprender	Cuando se encuentra bien parece jugar con algunos juguetes educativos que se le ha proporcionado a la madre.
Seguridad	Existe riesgo de caídas de la cama, o de desalojo de la vía parenteral que porta para tratamiento.

La madre se mostraba preocupada y agotada, en más de una ocasión, manifestaba que no sabía como iba a ser la vida de la familia, estando su marido fuera y acudiendo solo los sábados al hospital, y teniendo a su hijo mayor en su país de origen. No contaba con nadie que la relevara durante la semana, y se sentía ansiosa ante la evolución de la enfermedad del pequeño y su capacidad para resolver las futuras complicaciones. El padre se veía desesperado y desbordado ante la situación, creía no ser capaz de apoyar a su esposa e hijos. Cuando se quedaba con el pequeño, se mostraba triste y evitaba participar en los cuidados del niño porque tenía miedo de hacerle daño o no hacerlo bien. Manifestaba no ser capaz de hacerle frente a la situación.

Los abuelos acudían cada “x” tiempo al Hospital para ver a Amin y a sus padres, para ello tenían que realizar un viaje bastante largo, poco a poco fueron prolongando sus visitas, y a veces acudían sin avisar; habiendo ocasiones, en las que el pequeño tenía limitada las visitas por su situación de salud y les era imposible verlo. Lo mismo ocurría con el hermano de Amin, que acudía junto a sus abuelos para ver a sus padres y su hermano.

Los padres y los abuelos, en el momento que se realizo esta valoración, mostraban dolor y sufrimiento ante la posibilidad de que empeorase el estado de salud de Amin y finalmente muriese. Cada uno de ellos presentaban conductas que eran compatibles con estar desarrollando un duelo.

PROBLEMAS DE COLABORACIÓN Y COMPLICACIONES POTENCIALES (CP)

1. Febrícula-fiebre
1. Diarrea
1. Desequilibrio hidroelectrolítico secundaria a diarrea, síndrome de mal absorción.
1. Desnutrición secundario a diarrea, síndrome de malabsorción.
1. Flebitis, oclusión, extravasación, acosamiento, desalojo e infección de vía parenteral.

Tabla 2. Plan de cuidados destinado a Amin y su núcleo

DdE-sujeto

Factores relacionados (RC) o NOC/ Evaluación

NIC

Factores de Riesgo (FR)

DdE-sujeto**Factores relacionados (RC) o NOC/ Evaluación
Factores de Riesgo (FR)****NIC**

<p>Temor (00148)- Paciente pediátrico RC: Separación del sistema de apoyo en una situación potencialmente estresante. Falta de familiaridad con la/s experiencia/s del entorno. Estímulos fóbicos.</p>	<p>1213 NIVEL DEL MIEDO: INFANTIL INDICADORES</p> <p>121311 Lloros. En 1 mes: 3- a veces manifestado.</p> <p>121316 Conducta de evitación. En 1 mes: 3- a veces manifestado.</p> <p>1301 ADAPTACIÓN DEL NIÑO A LA HOSPITALIZACIÓN INDICADORES</p> <p>130101 Resolución de la agitación. En 1 mes: 4-frecuentemente demostrado.</p> <p>130102 Resolución de la ansiedad por la separación. En 1 mes: 4-frecuentemente demostrado.</p> <p>130105 Resolución del miedo. En 1 mes: 3- a veces demostrado.</p> <p>30106 Resolución de la ira. En 1 mes: 4-frecuentemente demostrado.</p>	<p>5340 PRESENCIA ACTIVIDADES</p> <p>534004 Establecer una consideración de confianza y positiva.</p> <p>534008 Estar físicamente disponible como elemento de ayuda.</p> <p>534013 Permanecer con el paciente para fomentar seguridad y disminuir miedos.</p> <p>5380 POTENCIACIÓN DE LA SEGURIDAD. ACTIVIDADES</p> <p>538001 Disponer un ambiente no amenazador.</p> <p>538008 Evitar producir situaciones emocionales intensas.</p> <p>538011 Facilitar la permanencia del padre/madre con el niño hospitalizado durante la noche.</p> <p>538018 Explicar al paciente/familia todas las pruebas y procedimientos (dentro de lo posible, adaptándolo a su etapa de desarrollo).</p> <p>538020 Ayudar al paciente/familia a identificar los factores que aumentan el sentido de seguridad.</p> <p>5880 TÉCNICA DE RELAJACIÓN. ACTIVIDADES</p> <p>588001 Coger y calmar al bebe o niño.</p> <p>588003 Hablar suavemente o cantar al bebe o niño.</p> <p>588004 Ofrecer tranquilidad al bebe, si procede.</p> <p>588006 Facilitar “tiempos muertos” en la habitación, si procede.</p> <p>588007 Mantener la calma de una manera deliberada.</p> <p>588012 Reducir los estímulos que crean miedo o ansiedad.</p> <p>588013 Identificar los seres queridos cuya presencia pueda ayudar al paciente</p>
--	---	---

DdE-sujeto**Factores relacionados (RC) o NOC/ Evaluación
Factores de Riesgo (FR)****NIC**

<p>Duelo (00136)- núcleo familiar RC: Anticipación de la pérdida/pérdida de un objeto significativo. Anticipación de la pérdida/muerte de una persona significativa.</p>	<p>1302 AFRONTAMIENTO DE PROBLEMAS INDICADORES</p> <p>130210 Adopta conductas para reducir el estrés. En 2 meses: 4- frecuentemente demostrado.</p> <p>130212 Utiliza estrategias de superación efectiva. En 2 meses: 4- frecuentemente demostrado.</p> <p>1305 MODIFICACIÓN PSICOSOCIAL:CAMBIO DE VIDA INDICADORES</p> <p>130502 Mantenimiento de la autoestima. En 1 mes: 4- frecuentemente demostrado.</p> <p>130505 Expresiones de optimismo sobre el presente. En 1 mes: 3- a veces demostrado.</p> <p>130506 Expresiones de optimismo sobre le futuro. En 1 mes: 3- a veces demostrado.</p>	<p>5290 FACILITAR EL DUELO ACTIVIDADES</p> <p>529004 Fomentar la expresión de sentimientos acerca de la pérdida.</p> <p>529007 Fomentar la identificación de los miedos más profundos respecto a la pérdida.</p> <p>529009 Apoyar la progresión a través de los estadios de aflicción personal.</p> <p>529010 Incluir a los seres queridos en las discusiones y decisiones, si procede.</p> <p>529014 Responder a las preguntas de los niños relacionadas con la pérdida.</p> <p>529017 Fomentar la expresión de sentimientos de una forma cómoda para el niño, escribiendo, dibujando o jugando.</p> <p>529018 Ayudar al niños a clarificar los conceptos erróneos.</p> <p>529022 Ayudar a identificar las modificaciones necesarias del estilo de vida.</p> <p>7140 APOYO A LA FAMILIA ACTIVIDADES</p> <p>714002 Valorar la reacción emocional de la familia frente a la enfermedad del paciente.</p> <p>714005 Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia.</p> <p>714006 Facilitar la comunicación de inquietudes/sentimientos entre el paciente y familia o entre los miembros de la familia.</p> <p>714007 Favorecer una relación de confianza con la familia.</p> <p>5440 AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO ACTIVIDADES</p> <p>544001 Calcular la respuesta psicológica a la situación y la disponibilidad de sistema de</p>
--	---	---

DdE-sujeto**Factores relacionados (RC) o NOC/ Evaluación
Factores de Riesgo (FR)****NIC**

<p>Deficit de actividades recreativas (00097)-Paciente Pediatrico. RC: Entorno desprovisto de actividades recreativas.</p>	<p>2002 BIENESTAR PERSONAL INDICADORES (expresado de acuerdo con edad y etapa de desarrollo del niño)</p> <p>200203 Satisfacción con la interacción social. En 1 mes: 4- frecuentemente demostrado.</p> <p>200208 Satisfacción con la capacidad de relax. En 1 mes: 4- frecuentemente demostrado</p> <p>200209 Satisfacción con el nivel de felicidad. En 1 mes: 4- frecuentemente demostrado</p> <p>0116 PARTICIPACIÓN EN JUEGOS INDICADORES</p> <p>011601 Participación en juegos. En 1 mes: 4- frecuentemente demostrado</p> <p>011607 Expresiones de emociones durante el juego. En 1 mes: 4- frecuentemente demostrado.</p> <p>011610 Expresa satisfacción con las actividades de juegos. En 1 mes: 4- frecuentemente demostrado.</p>	<p>0180 MANEJO DE LA ENERGIA ACTIVIDADES</p> <p>018005 Determinar qué y cuánta actividad se necesita para reconstruir la resistencia física.</p> <p>018009 Vigilar la respuesta cardiorrespiratoria a la actividad (taquicardia, otras disritmias, disnea,)</p> <p>018017 Facilitar la alternancia de periodos de reposo y actividad.</p> <p>018020 Facilitar actividades de recreo que induzcan calma para favorecer la relajación.</p> <p>018023 Evitar realizar las actividades de cuidados durante los perdido de descansos programados.</p> <p>018024 Planificar las actividades para los periodos en los que el paciente tiene mas energía.</p> <p>5360 TERAPIA DE ENTRETENIMIENTO ACTIVIDADES</p> <p>536003 Comprobar las capacidades físicas y mentales para participar en actividades recreativas.</p> <p>536004 Incluir al paciente en actividades recreativas.</p> <p>5360 Ayudar a obtener los recursos necesarios para la actividad recreativa.</p> <p>536010 Tomar en cuenta las precauciones de seguridad.</p> <p>536016 Comprobar la respuesta emocional, física y social a la actividad recreacional.</p>
--	--	---

DdE-sujeto**Factores relacionados (RC) o NOC/ Evaluación
Factores de Riesgo (FR)****NIC**

<p>Riesgo de cansancio del rol de cuidador (00062) - Madre FR: Cantidad de tareas de cuidados. Aislamiento del cuidador. Conflicto entre diferentes compromisos del cuidador. Complejidad de cuidados. Presencia de agentes situaciones estresantes que normalmente afectan a las familias. Curso impredecible de la enfermedad.</p>	<p>BIENESTAR DEL CUIDADOR FAMILIAR 2508 INDICADORES</p> <p>250804 Satisfacción con la realización de roles habituales. En 1 mes: 4- frecuentemente demostrado.</p> <p>250807 Satisfacción con el apoyo profesional. En 1 mes: 4- frecuentemente demostrado.</p> <p>250809 Satisfacción con el rol de cuidador familiar. En 1 mes: 4-frecuentemente demostrado.</p>	<p>7040 APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL ACTIVIDADES 704001 Determinar el nivel de conocimiento del cuidador 704002 Determinar la aceptación del cuidador de su papel 704004 Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles. 704009 Controlar los problemas de interacción de la familia en relación con los cuidados del paciente. 704014 Enseñar al cuidador técnicas de manejo de estrés.</p> <p>5240 ASESORAMIENTO ACTIVIDADES 524001 Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto. 524007 Ayudar al paciente a identificar el problema o la situación causante del trastorno. 524008 Practicar técnicas de reflexión y clarificación para facilitar la expresión de preocupaciones. 524010 Ayudar al paciente a que realice una lista de prioridades de todas las alternativas posibles al problema. 524020 Reforzar nuevas habilidades.</p> <p>5440 AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO ACTIVIDADES 544003 Determinar el grado de apoyo familiar. 544005 Determinar los sistemas de apoyo actualmente en uso. 544007 Observar la situación familiar actual. 544010 Remitir a un grupo de autoayuda, si se considera oportuno. 544012 Remitir a programas comunitarios de</p>
--	--	--

DdE-sujeto**Factores relacionados (RC) o NOC/ Evaluación
Factores de Riesgo (FR)****NIC**

<p>Conflicto del Rol parental (00064) -Padre RC: Separación del niño por enfermedad crónica. Centro de cuidados especializados.</p>	<p>1302 AFRONTAMIENTO DE PROBLEMAS INDICADORES</p> <p>130201 Identifica patrones de superación eficaces. En 1 mes: 4-frecuentemente demostrado.</p> <p>130203 Verbaliza sensación de control. En 2 meses: 4-frecuentemente manifestado</p> <p>130207 Modifica el estilo de vida cuando se requiere. En 2 meses: 4-frecuentemente demostrado.</p> <p>130209 Utiliza el apoyo disponible. En 2 meses: 5-siempre demostrado.</p> <p>130212 Utiliza estrategias de superación efectivas. En 2 meses: 4-frecuentemente demostrado.</p> <p>2211 EJECUCIÓN DEL ROL DE PADRES INDICADORES</p> <p>221101 Facilita las necesidades físicas del niño. En 1 mes: 4-frecuentemente demostrado.</p> <p>221113 Facilita las necesidades especiales del niño. En 2 meses: 4-frecuentemente demostrado.</p> <p>221115 Demuestra empatía hacia el niño. En 1 mes: 4-frecuentemente manifestado</p> <p>221118 Posee expectativas realistas del papel de padre. En 1 mes: 4-frecuentemente manifestado</p> <p>221119 Expresa satisfacción con el rol de padre. En dos meses: 4-frecuentemente</p>	<p>8300 FOMENTO DE LA PATERNIDAD ACTIVIDADES</p> <p>830005 Ayudar a los padres a tener esperanzas realistas adecuadas al nivel de desarrollo y de antes capacidades del niño.</p> <p>830012 Enseñar a los padres a responder a las conductas mostradas por el niño.</p> <p>830013 Modelar y fomentar la relación parental con el niño.</p> <p>830015 Ayudar a los padres a desarrollo, mantener y utilizar sistemas de apoyo social.</p> <p>830017 Proporcionar una retroalimentación positiva y resultados estructurados en las habilidades de la paternidad para favorecer la autoestima.</p> <p>830020 Fomentar la habilidades de resolución de problemas a través del modelaje de roles, la practica y el refuerzo.</p> <p>830025 Remitir a los recursos de la comunidad, según sea conveniente.</p> <p>5370 POTENCIACIÓN DE ROLES ACTIVIDADES</p> <p>537003 Ayudar al paciente a identificar periodos de transición de papeles a lo largo de la vida.</p> <p>537005 Ayudarle a identificar las conductas necesarias para el cambio de roles o roles nuevos.</p> <p>537009 Ayudar al paciente a identificar estrategias positivas en los cambios de papeles.</p> <p>537011 Ayudar al paciente a imaginar como podría producirse una situación particular y como evolucionaría.</p> <p>537019 Enseñar las nuevas conductas que necesita el padre/madre para cumplir con rol</p>
--	---	--

DdE-sujeto**Factores relacionados (RC) o NOC/ Evaluación
Factores de Riesgo (FR)****NIC**

<p>Interrupción de los procesos familiares (00060)</p> <p>RC: Cambio en el estado de salud de un miembro de la familia.</p>	<p>2602 FUNCIONAMIENTO DE LA FAMILIA INDICADORES</p> <p>260208 Se adaptan a los cambios en desarrollo. En 2 meses: 3- a veces demostrado.</p> <p>260210 Obtienen los recursos adecuados para satisfacer las necesidades de los miembros de la familia. En 2 meses: 4- frecuentemente demostrado.</p> <p>260215 Los miembros se apoyan y se ayudan los unos a los otros. En 2 meses: 4- frecuentemente demostrado.</p>	<p>7140 APOYO A LA FAMILIA ACTIVIDADES</p> <p>714002 Valorar la reacción emocional de la familia frente a la enfermedad del paciente.</p> <p>714005 Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia.</p> <p>714006 Facilitar la comunicación de inquietudes/sentimientos entre el paciente y familia o entre los miembros de la familia.</p> <p>714007 Favorecer una relación de confianza con la familia.</p> <p>7100 ESTIMULACION DE LA INTEGRIDAD FAMILIAR ACTIVIDADES</p> <p>710008 Identificar los mecanismos típicos de la familia para enfrentarse a situaciones problemáticas.</p> <p>710010 Ayudar a la familia a la resolución de conflictos.</p> <p>710011 Asesorar a los miembros de la familia acerca de las habilidades eficaces, susceptibles de ser usadas en problemas adicionales</p> <p>710012 Respetar la intimidad de los miembros individuales de la familia.</p> <p>700015 Facilitar la armonía entre los miembros de la familia.</p> <p>710018 Ayudar a la familia a mantener relaciones positivas.</p> <p>710021 Programar visitas familiares.</p> <p>710022 Remitir a la familia a grupos de apoyo de otras familias que experimenten problemas similares.</p> <p>710023 Remitir a terapia familiar, si procede.</p>
---	---	---

Fase de ejecución y evaluación

La intervención del equipo de enfermería sobre Amin, se basó en un trabajo en equipo con el resto de profesionales y los padres. En primer lugar, la mayor parte del tiempo se realizaron las actividades con la madre, quien estaba disponible en el día a día durante los cuidados del pequeño, y poco a poco se fue implicando al padre, cuando se encontró anímicamente mejor y más seguro. Como principio fundamental utilizamos potenciar su seguridad, proporcionándole un ambiente sereno y apoyo a través de la presencia de sus padres. También, se aplicó técnicas de relajación y juegos, enseñándoles a los padres su realización con el fin de que fueran capaces de utilizarlas y así fomentar el bienestar del pequeño. Gradualmente percibimos una mejoría en el estado de ánimo de Amin, que a su vez repercutió positivamente sobre sus padres.

La madre presentaba riesgo del cansancio del rol del cuidador, esto fue algo complicado de afrontar debido a su red de apoyo social era casi inexistente por la lejanía de sus personas de referencia. Enfermería intentó abordar esta situación, creando una relación de confianza con la madre a través de la escucha activa, el apoyo y asesoramiento continuo. Una dificultad que se nos presentó, fue la de derivarla a grupos de autoayuda/apoyo, puesto a que no quería dejar a Amin solo, no tenía quien la relevase y no había disponibilidad de ninguno dentro del recinto hospitalario. Otra, fue el poder implicar al padre y a los abuelos en la programación y decisiones sobre el cuidado del niño, para poder así descargarla. Sin embargo, con la intervención sobre el duelo, pudimos realizar un mejor trabajo con ella que con el resto de los integrantes del núcleo familiar. La madre mejoró notablemente su estado de ánimo y sensación de control sobre algunos aspectos de la situación, gracias a su percepción del apoyo recibido por parte del equipo de enfermería. Su comunicación fue más abierta con todos (profesionales y familiares), dejó de ser pasiva y comenzó a manifestar y compartir sus sentimientos y preocupaciones.

El padre de Amin, presentaba un conflicto con su rol parental, no se sentía capacitado para hacer frente a la situación y pensaba que no estaba actuando bien frente a su esposa e hijos. Enfermería tuvo que trabajar con él para reforzar su autoestima, se utilizó la relación de confianza basada en la escucha activa; durante el tiempo en que intervenimos, le ayudamos a analizar la situación y descubrir cuáles eran sus fortalezas y las posibilidades con las que contaba para ayudar y apoyar su familia. Otros puntos sobre los que trabajamos fueron: su aprendizaje acerca de las necesidades del pequeño, aceptación de la situación y afrontamiento activo de las circunstancias que se les presentaban. Estas actividades se tuvieron que prolongar algo más en el tiempo, debido a que sólo contábamos los sábados con la presencia del padre, su mejoría fue más lenta de lo que nos planteamos en un principio, pero poco a poco asumió su rol y se integró en la dinámica de cuidado de Amin.

Por último, teníamos programado la intervención sobre el resto del núcleo familiar, ayudándoles a asumir la nueva situación y poner en marcha sus mecanismos para resolver los contratiempos que fueran surgiendo, esto fue muy difícil debido a la lejanía de los abuelos y el hermano mayor de Amin. Finalmente nuestra intervención se limitó a atender a la familia cuando acudiera al hospital y programar con ellos sus desplazamientos para visitar a Amin, evitando con ello que cuando acudieran al centro se dieran las circunstancias idóneas para que pudiesen visitar al niño. Se observó que existieron efectos indirectos sobre los objetivos que nos planteamos para el núcleo familiar, mejoró su dinámica debido a la mayor comunicación de los padres y con los

abuelos por vía telefónica, aunque no existiera presencia física al aumentar la comunicación poseían mayor información y también proporcionaban mayor apoyo a los padres del niño hospitalizado.

Discusión

El apoyo social se contempló como un elemento imprescindible dentro del plan de cuidados de enfermería y la intervención interdisciplinar de todos los profesionales del equipo. Esta decisión fue tomada en base a la bibliografía consultada, en la manifestaba Nieto- Munuera et al que; el apoyo social tiene un papel fundamental, puesto a que influye en las respuesta que genera el niño enfermo y el núcleo familiar porque:

- Apoya al desarrollo intelectual y afectivo por la interacción con su grupo de pertenencia.
- Ayuda y estimula la búsqueda de acciones hacia la resolución y el afrontamiento de las situaciones y circunstancias a lo largo de su vida.
- Amortigua el estrés puesto que, la persona se siente con mayor control y menor vulnerabilidad, disminuyéndose el impacto de la enfermedad (3).

La dificultad se presenta cuando la persona no tiene una red de apoyo estable y/o no tiene la capacidad o posibilidad de buscar apoyo en ella, en este caso debe intervenir otro tipo de apoyo como el que pudiese ofrecer los poderes públicos u otras organizaciones como podría ser los grupos de apoyo, que hubiera sido lo idóneo en el caso de la familia de Amin. Actualmente, en nuestra provincia nos queda mucho trabajo por hacer en este campo, no existe una cultura de fomento de grupo de apoyo entre los profesionales sanitarios del ámbito hospitalario y sería de gran utilidad en los casos de hospitalización prolongada. Es cierto, que de manera informal y natural, hemos presenciado como los familiares que conviven en los pasillos de manera prolongada, se ofrecen inconscientemente apoyo social, pero este no es suficiente debido a que no esta programado y estructurado, no teniendo la misma efectividad que en un grupo de ayuda. Quisiéramos invitar desde aquí, a que se incluyera esta actividad dentro de nuestro día a día en la lucha de la visibilidad de nuestra disciplina. El grupo de ayuda esta incluido en la Clasificación de Intervenciones de Enfermería como “Grupo de apoyo (5430)”, luego es una intervención reconocida para Enfermería a nivel internacional.

Bibliografía

1. Bayes Sopena, Ramón (2006).Afrontando la vida. Esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial.
2. Gonzalez, Pilar, Ruíz, M^a Dolores y Bustos M^a Luisa (2003): “La hospitalización” en Ruiz, M^a Dolores, Martinez, M^a Rosa y Gonzalez, Pilar (dir): Enfermería del niños adolescente. Madrid: DAE.
3. Nieto-Munuera, J., Abad Mateo, M.A., Esteban Albert, M. y Tejerina Arreal, M. (2004): Psicología para Ciencias de la Salud: Estudio del comportamiento humano ante la enfermedad. Madrid: Mc Graw Hill. Interamericana.
4. Nomen, Leila (2008): "La posición del profesional y las características específicas de la relación asistencial" en Nomen, Leila (coord.): Tratando... El proceso de duelo y morir. Madrid: Ediciones Pirámides.
5. Pffetscher, Susan (2011): “Florence Nightingale: La enfermería moderna” en Alligood, Martha Raile y Tomey, Ann Marriner (dir.): Modelos y teorías de enfermería. Barcelona: Elsevier.
6. NANDA: Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2003-2004. Madrid: Elsevier España.
7. Moohead S, Johnson M, Maas ML y Swanson E, Editoras. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 4^a de. Madrid: Elsevier España; 2009.
8. Bulechek GM, Butcher HK, y McCloskey Dochterman J, Editoras. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE). 5^a ed. Madrid: Elsevier España; 2009.