

Programa d'Assistència Domiciliària Neonatal

Programa de Asistencia Domiciliaria Neonatal

Carmen López Agustina:

Assistència domiciliària neonatal. Unitat de Neonatologia

Servei de Pediatria Hospital de Sant Pau, Barcelona.

Resum

El programa d'assistència domiciliària neonatal (PAD) consisteix en donar l'alta hospitalària a nens que tot i necessitar un control pel seu baix pes o altres patologies, el seguiment es pot fer al domicili mitjançant la visita d'una infermera neonatal amb experiència, depenent de la unitat de Neonatologia fins a l'alta domiciliària. El PAD, dissenyat i gestionat per infermeria, pretén fer el més breu possible la separació d'aquests nens dels seus pares. S'aplica a nadons amb baix pes o amb necessitat de seguiment per hipotonia, problemes d'alimentació, monitor d'apnees, etc. Per preparar l'alta hospitalària s'instrueix als pares fent-los participar en les cures que necessiti el nadó. La primera visita domiciliària té lloc a les 24 hores de l'alta hospitalària i la seva periodicitat depèn de l'estat del nadó i la seva família. Quan el nadó adquireix els 2200 g o la maduració necessària, la infermera dona l'alta domiciliària i el nadó passa al control del pediatre. Abans de donar d'alta del PAD als nadons amb cures especials, la infermera s'assegura que els pares assumeixen les cures i contacta amb el centre de salut.

Abstract

Neonatal Home Care Program (PAD) aims to promote earlier discharge of infants who, even requiring clinical control due to their low weight or other disorders, can be monitored at home. Monitoring at home has to be carried out by experienced neonatal nurses and it depends on the neonatal unit until home discharge. PAD, which is designed and managed by nurses, aims to make as short as possible the separation between children and their parents. PAD applies to babies with low birth weight or hypotonia, feeding problems, apnea monitoring, etc... In order to prepare the earlier discharge, the parents are taught in the care of their babies. The first home visit occurs within 24 hours of discharge and its frequency depends on how are the baby and his family. When the baby weight reaches the 2200g or the appropriate maturation, home care ends, and the baby becomes controlled by the pediatrician. Before the PAD discharge to the babies who require special care, the nurse has to guarantee that parents assume their babies' care and contact with the health center.

Les unitats de cures intensives neonatals (UCIN) estan destinades a la cura del nadó crític i es caracteritzen per l'ús de la tecnologia mèdica més avançada i una atenció especialitzada permanent.

L'ingrés i l'hospitalització d'un nadó en una unitat neonatal no és innòcua ni pel bebè ni pels seus pares. En quant al nadó prematur, interfereix en el seu neurodesenvolupament i dificulta la seva organització a nivell cerebral. Pel que fa als pares, es troben en l'ambient altament tecnificat de la unitat i troben el seu fill envoltat d'una sèrie d'aparells com monitors, ventiladors, bombes d'infusió, etc., que fa que inicialment els hi costi veure al nadó que està a la incubadora com a un bebè i sobretot reconèixer-lo com el seu fill, dificultant la vinculació dels pares amb el nadó i alterant el procés de criança.

Atenció del nadó i els pares durant el seu ingrés en la UCIN

Quan parlem de com cuidar un recent nascut (RN) hem de tenir els coneixements suficients per conèixer, valorar i manipular al RN. Específicament, cal saber planificar les cures, realitzar les tècniques i avaluar l'impacte de les nostres intervencions en ell. Tanmateix, hem d'entendre la importància del vincle pare-mare/nadó facilitant, reforçant i estimulants la interacció dels pares amb el bebè.

Hem de procurar que el contacte del pare-mare amb el nadó sigui el més precoç possible. Per això és fonamental la manera de rebre als pares el primer moment a la Unitat Neonatal. És un moment molt important i decisiu per a ells, ja que no saben què es trobaran, ni com és la Unitat físicament, ni com estarà el seu fill. Normalment és el pare qui ve sol, doncs la mare encara no pot venir. La infermera s'ha de presentar i conèixer els seus noms, explicar el funcionament de la Unitat, facilitar els documents informatius, preguntar quin serà el nom del nadó. També és important animar al pare a fotografiar o filmar al bebè si no és possible un contacte directe amb la mare (per cesària o trasllat des d'un altre centre) perquè el conegui ràpidament. També hem de facilitar la comunicació telefònica amb la mare i fomentar el contacte pell amb pell.

Quan entrin i vegin al nen haurem d'explicar els aparells que porta d'una manera senzilla, sense donar xifres normals del monitoratge, ja que les del nadó poden ser molt variables i crear-los una certa angoixa i que estiguin més

pendents dels nombres del monitor que del nadó. Tot ho hem de fer amb la finalitat d'apropar el nen als pares i aconseguir que l'ambient a la Unitat Neonatal sigui l'òptim per integrar-los a les seves cures, donar l'alimentació (sigui al pit, per sonda o biberó), canviar els bolquers, que li puguin portar la seva roba. És molt important que puguin tocar-lo, acariciar-lo, parlar-li segons l'estat i tolerància del nadó, facilitar i estimular el contacte pell amb pell, així com assistir-los discretament en les cures del nadó (els bebès són dels seus pares), i aclarir els dubtes que puguin tenir totes les vegades que ho necessitin.

Hem de fer ressaltar lo important que ells són per al bebè, que hi ha sentiments que tan sols ells poden transmetre-li, i que el nadó ho percep: li augmenta la saturació d'oxigen, li millora la tolerància digestiva, el bebè presenta expressió de confort, etc. Però, sobretot, hem d'afavorir el contacte tot respectant la seva intimitat.

El fet traumàtic de la separació del nadó de la mare altera la manera de vincular-se, sobretot amb la mare, i més si és un nadó que neix fora de l'hospital i la mare tarda dies en veure'l ja que la separació emocional pare-mare/fill que acompanya a la separació física interfereix en el procés de vinculació afectiva.

Pel que fa a l'alimentació, són ben sabuts els avantatges de la llet materna en el nadó, sobretot en el nadó preterme o amb baix pes. Per això, es parla amb els pares i se'ls explica els avantatges de l'alletament matern pels seus fills, com la disminució del risc d'enterocolitis, entre altres. Justament aquests nadons són els més difícils d'alletar pel seu ingrés hospitalari i perquè inicialment no poden mamar directament del pit. Per tant, la infermera, tant bon punt la situació de la mare ho permeti, l'hi explicarà la importància de l'ús del extractor i que s'ha de extreure la llet cada 2-3 hores per aconseguir una adequada producció de llet.

Si sumem l'estrès, les incomoditats, la por, l'enyorança, la depressió, el cansament, una pitjor qualitat en la recuperació postpart, el moment difícil en què es troben per l'estat del nadó, pot ser que la producció de llet sigui escassa els primers dies, per això, cal ser molt sensibles a la situació anímica i física en què es troben les mares i animar-les. Si cal, s'ha de tornar a explicar la vàlua de la seva llet malgrat que la seva quantitat sigui petita i de que la llet materna

és excel·lent pel seu fill. No obstant, cal insistir en què hi ha altres accions que també són insubstituïbles (parlar-li, fer pell amb pell, acaronar-lo, etc.), ja que si la mare no produeix prou llet pot tenir un sentiment de frustració molt important que hem d'evitar, sobretot en la situació emocional feble.

Com que la mare no està ingressada amb el nadó, el que fa normalment és treure's la llet a casa (la porta en nevera portàtil amb gel) o al lactari i segons la seva producció es guarda en nevera o es congela i el nadó la pren mitjançant una sonda i, a partir de les 32 setmanes d'edat gestacional, va provant la succió al pit. Això és difícil perquè no sempre la mare està disponible segons les necessitats del nadó. Pot ser que quan la mare arribi ell ja ha pres la presa per sonda. Si la mare només ve 1 o 2 vegades al dia, a partir de les 34 setmanes d'edat gestacional se'l alimentarà per biberó quan ella no hi sigui present, o bé es solapa un àpat amb un altre per la dificultat de fer les preses a demanda, ja que la majoria de mares no acostumen a estar durant tot el dia a la Unitat. També interfereix l'alletament el fet d'usar tetines pel calmar el plor dels nadons degut a que les mares no estan sempre amb ells i això els pot confondre a l'hora de succionar el pit. El que estem fent a la Unitat amb aquelles mares que hi són presents tot el dia és l'alletament a demanda, segons l'estat d'alerta i necessitats del nadó, tal com ho farien a casa.

Hem d'invertir tot el temps i els recursos en els nadons malalts, controlant els signes de dolor, d'estrès, la temperatura, valorant la tolerància a les manipulacions, fent estimulacions visual, auditiva, olfactiva i tàctil adients segons la seva edat gestacional i les seves necessitats. Cal protegir les incubadores de la llum utilitzant fundes, cobertors o talles, disminuint el soroll, fent servir "nius" per fer contenció i perquè el nadó estigui amb la postura de flexió d'extremitats convenient, procurant que quan estigui de costat estigui amb les mans a prop de la boca. És a dir, cal oferir totes les cures i accions individualitzades que es precisin pel seu correcte neurodesenvolupament.

Les infeccions nosocomials (IN) en el nadó es deuen a la contaminació per bacteris i gèrmens patògens a l'hospital, i són causa de morbiditat i mortalitat en el període neonatal. Hi ha factors de risc propis dels pacients ja que els nadons, i en especial els prematurs o aquells amb baix pes, tenen una immaduresa immunològica que els fa més susceptibles a la infecció.

D'altra banda, hi ha riscos d'infecció relacionats amb el medi ambient, com són les estades prolongades, la utilització de múltiples procediments invasius, l'ús d'antibiòtics, el rentat de mans no incorporat a les cures abans i després de tocar un nadó, risc de contagi en les epidèmies estacionals, etc. Les despeses associades a les infeccions nosocomials s'incrementen degut a que s'allarga l'estada hospitalària i augmenten les despeses en medicaments, radiografies, exàmens de laboratori, etc.

Un altre aspecte que és summament important és el de la mortalitat secundària a les IN i que té un impacte directe sobre el nucli familiar. D'altra banda, també existeix un cost social pel pacient i la seva família, que es reflecteix en major absentisme laboral, desintegració familiar i seqüeles transitòries o permanents secundàries a la presència d'una IN. Per això, quan abans puguem enviar al nadó a casa eliminarem aquest risc encara que sigui lleu, sempre que ens assegurem de que en el domicili no hi ha cap risc infecció.

Programa Assistència Domiciliària

El desembre del 2003 a la Unitat Neonatal de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau es va posar en marxa el Programa d'Assistència Domiciliària (PAD), dissenyat i gestionat per una infermera.

El PAD neonatal consisteix en donar l'alta hospitalària a aquells nadons que encara precisin control pel seu baix pes o per altres patologies. El control de pes no té perquè ser a l'hospital, sinó que pot ser en el domicili mitjançant la visita d'una infermera neonatal amb experiència, depenent de la Unitat de Neonatologia, fins l'alta domiciliària.

Quins són els seus objectius?

- Promoure i incrementar el vincle pares-fills procurant establir una relació precoç i contínua entre el nadó i la seva família, sabent que el domicili familiar és el lloc idoni per a ells, sempre que no precisin d'un ingrés hospitalari estricte.
- Aconseguir que els nadons de baix pes s'alimentin de llet materna el major temps possible.

- Disminuir la infecció nosocomial i altres riscos derivats d'una llarga hospitalització.
- Augmentar l'eficiència de l'atenció sanitària als nadons malalts.
- Disminuir les despeses hospitalàries amb una menor estada dels nadons a l'hospital.

És molt important incorporar el més ràpid possible el nadó a la família. Això permet establir un alletament eficaç i que el grup familiar es recuperi poc a poc de l'impacte generat en aquest procés. A més, és important reduir les despeses familiars degudes als desplaçaments i pels menjars fora de casa.

Requisits d'inclusió per part del nadó

Per poder entrar al PAD el nadó ha de tenir una situació clínica estable, amb una edat gestacional superior a 34 setmanes, una corba de pes ascendent, no ha de fer apnees ni portar tractament per les mateixes durant els 8 dies previs a l'alta hospitalària. També ha de mantenir la seva temperatura corporal al bressol sense cap ajut extern i ha de ser capaç d'alimentar-se per la boca.

Requisits d'inclusió per part de la família

S'informa els pares i es demana el seu consentiment informat.

La distància del seu domicili no pot excedir els 40 km, que és el radi d'acció del nostre programa. També han de tenir accessibilitat telefònica permanent.

Població diana

El PAD té tres grups de població de possibles pacients: nadons amb un pes inferior a 2200 g a l'alta hospitalària (Grup 1); nadons amb pes superior a 2200 g i edat gestacional inferior a 36 setmanes (Grup 2); nadons que depenen d'aparells o amb necessitat d'aplicació de tècniques especials al seu domicili (traqueotomies, sondatges nasogàstriques, monitors d'apnees, colostomies, hipotonia, problemes d'alimentació, problemes socials, etc.) (Grup 3).

Els recursos humans per posar en marxa el PAD són una infermera experimentada en Neonatologia. El medis materials bàsics necessaris són bàscules,

pulsioxímetre i fonendoscopi. A més, cal comptar amb finançament pels desplaçaments i per la telefonia mòbil, així com ordinador portàtil.

Metodologia

Una vegada valorat el nen pel metge responsable, la infermera del programa d'atenció domiciliària, durà a terme les següents intervencions:

A l'hospital:

- * Valorar els ingressos de cada dia i veure quins nens poden ingressar i beneficiar-se del programa.
- * La infermera del PAD ha d'entrar cada dia a la Unitat i conèixer els nadons i les famílies, de manera que quan se'ls ofereix l'oportunitat d'entrada al PAD els pares ja identifiquin la infermera del programa.
- * Confirmar que el nen reuneix els requisits per entrar dins el programa d'assistència domiciliària.
- * Quan el nadó reuneix els requisits per entrar al PAD, la infermera domiciliària ha de parlar amb l'equip assistencial per si li han de fer recomanacions específiques sobre les cures del nadó o la família.
- * Després s'explica als pares en què consisteix el programa. És a dir, que una infermera visitarà al nadó a casa seva el dia següent de l'alta de l'hospital i en dies successius, segons l'evolució del nadó, fins que se li doni l'alta domiciliària. Se'ls informa que l'assistència domiciliària acabarà quan el nadó assoleixi el pes adient (2200 g) i la maduració sigui l'adequada i els pares coneguin i puguin fer-se càrrec de les cures del nadó en cas que necessiti tècniques especials, monitors, etc. Tanmateix, se'ls informa que existeix un compromís de seguiment, que existeixen limitacions en el programa, que és voluntari i que se'ls hi demanarà el consentiment informat. El pares també han de conèixer que disposen d'un número de telèfon per consultar en cas de dubtes.

Abans de marxar al domicili els pares reben la informació per escrit i una bàscula. Mitjançant entrevistes personalitzades i sessions audiovisuals (en cas

necessari) ens assurem que els pares han entès les instruccions rebudes per tenir cura del seu fill.

Al domicili:

La primera visita és a les 24 hores de l'alta i, les següents visites dependran de l'estat del nadó i de la família.

Durant la visita domiciliària es fa un seguiment del nadó i de la família.

Un cop a casa, les mares sovint se senten molt insegures i pensen que potser no seran capaces de fer un alletament matern exclusiu al nadó. Un factor de confusió habitual és la presència d'altres membres de la família, sobretot les àvies, que sovint pensen de forma vehement que donant biberons es controla millor la ingesta del nen. El que recomanem en el cas de nadons de baix pes és que es faci alletament matern a demanda durant el dia, cada 90-120 min. Com que sovint el nadó només s'agafa d'un pit, la mare s'extraurà la llet de l'altre pit i la guardarà a la nevera. Durant la nit, a més del pit, li oferirà 3 suplementes de 30 cc de la llet materna que s'ha extret durant el dia. En cap cas augmentà el nombre dels suplementes ni donarà suplementes durant el dia. En cas necessari augmentarà la quantitat del suplement però mai el nombre.

El fet de suplementar al nadó fa que la seva demanda a la nit no sigui tant freqüent i la mare pugui descansar una mica més. D'altra banda ajuda a que la corba de pes dels primers dies segueixi ascendent. Això li dona molta confiança a la mare i, el més important, com que el nadó mama sovint durant el dia sense interferències de biberó, aprèn ràpidament a mamar correctament.

La mare adquireix ràpidament la seguretat i l'habilitat per alletar. Normalment als 4 o 5 dies el nadó ja rebutja el suplement de la nit i és la mare qui suggereix retirar-lo.

En arribar al domicili el primer dia es pregunta com ha anat des de l'última visita. L'empatia de la infermera amb els pares és molt important per crear un clima de confiança. Cal preguntar com s'han sentit ells amb el fill, si s'han trobat insegurs. Es pot parlar sobre els seus sentiments, de la neteja, de l'alimentació de la mare, es resolen els dubtes que puguin sorgir i es contribueix

al reforç organitzatiu familiar. Després es visita al nadó, despullant-lo, valorant la temperatura i l'estat general, la coloració de pell i mucoses; si té una respiració regular i tranquil·la, si la panxa és tova, si fa els moviments harmònics. Es parla de les miccions i deposicions, de la temperatura ambiental. Per últim, és important donar a entendre als pares que el guany o a la pèrdua de pes no s'ha de valorar dia a dia sinó en un interval de temps més llarg, que el que cal valorar és l'estat del nadó, per evitar que tot giri sobre l'alimentació. També es reforça l'educació sanitària.

És molt important ensenyar als pares a observar el seu fill per detectar les seves necessitats. Què han de fer per calmar-lo i contenir-lo si el nadó es desorganitza. Si precisa estimulació, com fer-la. Si té còlics, què han de fer. Si no vol dormir al bressol, explicar-los que potser és perquè es troba sol i dir-los que el posin a dormir a sobre de roba impregnada de la seva olor i amb contenció, etc. Un cop vist al nen, tornem a parlar, per si hem de fer algun canvi o tenen alguna pregunta més, i planifiquem la propera visita.

Quan el nadó i els pares ja han fet una bona adaptació al domicili ensenyem a fer massatge perquè és molt important pel seu neurodesenvolupament. Això agrada molt tant als pares com al nadó i és una eina més si hi ha germans, per així evitar la gelosia. D'aquesta manera saben que cada dia els pares tenen 10-15 min. durant els quals els miren i acaricien només a ells malgrat que hi ha un petit que reclama molta atenció la resta del temps.

Els pares poden contactar telefònicament amb l'equip assistencial les 24 hores del dia, poden trucar al telèfon de la infermera domiciliària (de 8 h a 16 h) o a la Unitat de Neonatologia (24 hores). En cas necessari la infermera fa consulta mèdica telefònica o remet el nadó a l'hospital. És important destacar que mentre està en ingrés domiciliari el nadó depèn de la Unitat Neonatal.

El fet d'anar durant dies al domicili permet detectar tant situacions de risc social com altres alteracions en aquells pares que manifestin por exagerada, tristor, obsessions, mala vinculació... Això s'explica a les reunions multidisciplinars setmanals formades per neonatòlogues, infermeres, treballadora social i l'equip de psiquiatria i psicologia que treballem a la Unitat Neonatal, per veure com podem orientar o intentar modificar alguna conducta al domicili o han d'intervenir elles.

Quan el nadó arriba al seu pes (en cas de baix pes), a la maduració necessària, a un alletament matern o de fórmula eficaç amb una corba de pes ascendent, i uns pares tranquils i competents en totes les cures del seu fill, se li dóna l'alta domiciliària i passa al control del pediatre, ja sigui a l'hospital o a l'assistència primària. Abans de donar l'alta del programa als nadons amb cures especials, la infermera contacta prèviament amb el centre de salut. Si és un cas senzill es comunica via telefònica, i en cas contrari es concerta cita amb la infermera del CAP i es presenta el cas.

Resultats de l'avaluació global 2009

Nadons inclosos: 60

Nombre total de visites: 436

Nombre de visites /nens: 7,27

Sessions d'educació als pares:55

Temps d'educació als pares: 40 minuts/sessió.

Duració de la visita al domicili: 30 minuts.

Comunicació amb l'equip assistencial: 30 minuts/dia.

Reingressos: dos, 1 per infecció respiratòria i 1 per canvi de vàlvula de derivació ventriclo-peritoneal en nadons del grup 3.

Dies estalvi hospital nadons amb baix pes i prematurs: 483.

Grup 1: nens amb un pes < 2200 g a l'alta hospitalària.

- Pacients: 20
- Dies estalvi hospital: 304
- Pes Alta Hospital: 2005 g (1750-2210 g)
- Pes alta programa 2510 g (2240-3050 g)
- Dies Domicili: 15,2 (6-28)

- Edat gestacional: 37,3 (34-43)
- Visites: 6.95 (3-15)
- Guany de pes: 31,2 dia (22-40 g)
- Alletament: 60% matern, 30% mixt, 10% artificial.

Grup 2: nadons amb edat gestacional inferior a 37 setmanes.

- Pacients: 12
- Dies estalvi hospital: 179
- Pes Alta Hospital: 2352 g (2000-3100 g)
- Pes alta programa: 2736 (2340-3330 g)
- Dies Domicili: 14,9 (8-20)
- Edat gestacional: 35,6 (35-36)
- Visites: 7,5 (3-15)
- Guany de pes: 20 g/dia (15-25)
- Alletament: 50% matern, 25% mixt, 25% artificial.

Grup 3: nadons a terme amb monitorització, sondes, colostomies...

- Pacients: 10
- Pes Alta Hospital: 3263 g (1580-5410 g)
- Pes alta programa: 4448 g (1780-6800 g)
- Dies Domicili: 57,6 (7-58)
- Edat gestacional: 40,83 (38-44)
- Visites: 10,6 (3-26)
- Guany de pes: 35,8 g/dia (12-87 g)
- Alletament: 40% matern, 20% mixt, 40% artificial.

Grup 4: nadons per control de l'alimentació, hipotonia, valoració neurològica, suport familiar...

- Pacients: 18
- Pes Alta Hospital: 2504 g (2160-3130 g)
- Pes alta programa: 2964 g (2480-4220 g)
- Dies Domicili: 13 (7-28)
- Edat gestacional: 38,16 (37-43)
- Visites: 5,61 (3-11)
- Guany de pes: 31,87 (13-86 g)
- Alletament: 72,2% matern, 22,2% mixt, 5,6% artificial.

Discussió

L'aplicació d'un programa d'assistència domiciliària neonatal potencia la lactància materna, l'autoconfiança dels pares, el vincle amb el nadó, i facilita l'augment de pes i la detecció precoç de problemes sanitaris i socials.

Protocol hospitalari d'assistència domiciliària per a nadons preterme o de baix pes.
Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, juny 2005.

PERAPOCH, J.; PALLÁS, C.R.; LINDE, M.A.; MORAL, M.T.; BENITO, F.; LÓPEZ, M.; CASERIO, S.; DE LA CRUZ, J.: “Cuidados Centrados en el Desarrollo. Situación de las Unidades de Neonatología en España”. *Anales de Pediatría*, 64 (2), 2006. Pàgs. 132-139.

MENDÍVIL¹, C.; EGÜÉS¹, J.; POLO¹, P.; OLLAQUINDIA¹, P.; NUIN², M. A.; DEL REAL³, C.: “Infección nosocomial, vigilancia i control de la infección en Neonatología”. 1. S. de Neonatología. Hospital Virgen del Camino. Pamplona, 2. S. de Medicina Preventiva y Gestión de la Calidad. Hospital Virgen del Camino. Pamplona, 3. S. de Pediatría. Hospital Reina Sofía, Tudela.

CHARPAK, NATHALIE: *Bebés canguro*. Editor: Gedisa.

—————: *El método madre canguro*. <http://www.holistika.net>.

TORNAREN, PAT: *Las necesidades del recién nacido en las primeras horas de vida*.
<http://home.mweb.co.za/to/tornngren/kmc-es.htm>

PALLÁS, C.R.; DE LA CRUZ, J.: *Antes de tiempo: nacer muy pequeño*. Exlibris ediciones. Madrid, España, 2004.