

Girona, 19 de gener de 20010.

Sóc infermera de la UCI de neonats de l'hospital J. Trueta des de fa molts anys i he viscut la evolució de la unitat tant dels professionals que hi treballen com també dels pares i mares dels nens ingressats. He vist com poc a poc tot canviava gràcies als avenços tecnològics i la professionalitat de l'equip de salut i es en això, en la meva experiència en el que em basaré per explicar la importància de l'atenció psicològica als pares dels nens ingressats a la unitat.

Per uns pares, el fet de tenir un fill a la UCI de neonats no es gens fàcil, de fet molt pocs pares estan preparats per viure una situació així. La majoria de parelles durant l'embaràs esperen i desitgen tenir un fill sa, d'uns tres quilos de pes, i que al cap de pocs dies puguin anar junts cap a casa començant així una nova etapa a les seves vides.

Quan no passa d'aquesta manera, quan el part es prematur o bé hi ha dificultats en el naixement del nen com per exemple malformacions, patiment fetal, etc. aquests pares pateixen un cúmul d'emocions (por, ràbia, ansietat, enfado) que no entenen. Si hi sumem la urgència del part, la entrada a una UCI on l'espai físic es totalment desconegut per a ells, on hi ha respiradors, monitors, bombes de perfusió, alarmes que piten i els espanten, (pensen que el seu nen ha deixat de respirar), ens adonem que es veuen abocats a una situació que pot resultar difícil. A més a més, els professionals de la salut els parlaran de la malaltia del seu fill en un llenguatge totalment desconegut per ells, amb una terminologia que no entenen i que inclou paraules com: membrana hialina, surfactant, atrèsia ileal, llit tèrmic, respirador, pneumotòrax, drenage, sonda vesical, saturació d'oxígen, etc.

En comptes de l'alegria del naixement del seu fill, pateixen un desconcert provocat sovint per la urgència del part massa prematur, del trasllat amb el SEM o d'una intervenció quirúrgica urgent del nadó que fa perillar la seva vida. Es un espai d'incertesa on es lluita per la vida sense deixar d'estar molt pròxim a la mort.

A causa d' aquesta situació, pare i mare, manifesten uns sentiments i unes emocions que van des de l' alegria pel fet que el seu fill estigui viu fins el rebuig perquè aquest fill es diferent del que esperaven. Una amalgama de sentiments i emocions que de vegades costa de reconèixer i acceptar. Molts pares manifesten aquests tipus de sentiments i és funció de l'equip de neonats proporcionar-los suport i assistència.

Alguns pares expliquen la seva experiència d' aquesta manera:

- La mare és molt crítica amb l'actitud del personal sanitari a la unitat de neonats. També pensa que els pares estan en una situació molt vulnerable i sovint estan poc receptius. Explica que no entén què els està passant, i l'entorn no els ajuda gaire: *“Et trobes en un lloc nou i amb moltes normes, has d'anar a cegues. Tens molts nervis i estàs poc receptiu”*.

- Una vegada va haver nascut el nen, la mare ens explica que va tardar molt temps a saber-ne alguna cosa concreta de la seva salut. Li anaven dient que els metges eren amb ell, que ja podrien passar a veure'l més tard, quan haguessin acabat de visitar-lo. *“Va ser un neguit que no s'acabava mai, el no saber res.”*

- *“Jo preguntava quines coses podien passar” -per estar previnguda- i em deien, per exemple, que l'anèmia es corregiria amb el ferro. De cop, sense avisar, em deien: “Li passarem sang perquè no en fa prou amb el ferro”. És una fuetada. M'hagués agradat més que em diguessin: “Avui és dilluns, si veiem que no millora, probablement dijous o divendres li haurem de fer una transfusió”. Així jo hagués pogut anar madurant la idea i no m'hagués sobtat tant, tal com em va passar*

- La mare ens diu que el fet de canviar el nen de box sense que ells ho sabessin va fer que s'amoïnessin moltíssim, i que era una cosa que es podia haver evitat: *“Quan arribes a veure el nen i no el trobes al mateix lloc del dia abans, se't para el cor!”*

D'altra banda, les alarmes dels monitors la van espantar molt: *“Les sents i és com si se't parés el cor”.* *“És com si les nenes (bessones) s'haguessin de morir en el mateix moment que piten”.*

“Les alarmes piten i ningú no ve.”

“Els primers dies estàs molt espantat. No entens el funcionament del servei i veus que les infermeres no es mouen en sentir les alarmes . Llavors, amb el temps, aprens que no passa res.”

“Al cap d'uns dies aprens que encara que les alarmes sonin, no vol dir que les nenes estiguin pitjor.”

- *“Em va ajudar molt el poder parlar amb persones que m'escoltessin. El dia que van posar la fototeràpia a en Lluís per segona vegada va ser un moment molt dur, perquè m'havien assegurat que no solia donar-se el cas. Tot i així, a ell li va tocar. Sentir que m'escoltaven em va ajudar.”*

- Una setmana especialment dura va ser quan li van comunicar als pares que una de les nenes tenia una hemorràgia cerebral i altres problemes derivats d'aquesta malaltia. Ho recorden amb molta angoixa. Les explicacions dels metges per fer-los entendre la gravetat de la situació i les probables seqüeles de la malaltia van ser molt entenedores. Els deien coses com: *“El pulmó el podem curar, un braç també, però no el cervell ...”* Per explicar-los en què consistiria l'operació que li havien de fer al cap, feien servir metàfores que els van ajudar molt.

Els professionals de la salut som conscients del patiment dels pares i es per això que treballem per donar-los suport, tot i això no es suficient ja que el nostre temps esta més centrat a la urgència del nen.

Però des de fa prop de dos anys al servei de pediatria tenim suport psicològic per als pares dels nens ingressats. Va ser arrel de la mort d'una nena que des del CCOP ens van enviar un psicòleg que va atendre els pares. I en sortir del despatx on havien estat parlant prop de 2 hores, vaig adonar-me que tot i que en les seves cares es veia la tristor i l'esgotament pel que estaven passant, també vaig veure que era una tristor diferent, com tranquil·la i serena d'entendre una mica més i acceptar el que estaven vivint.

A partir d'aquí tot va anar molt ràpid i es va fer un projecte de suport psicològic per pares de nens a la UCI i es va posar a la taula dels despatx del cap de servei. Al cap d'uns dies van venir els responsables dels Somnis dels nens i seguidament ja fèiem entrevistes per trobar una psicòloga per pediatria.

La Natàlia ve a la unitat tres vegades per setmana i tant metges com infermeres ens preguntem com ens ho fèiem abans de no tenir-la. La professionalitat i dedicació amb la qual atén als pares es l'admiració de tots els que treballem a la UCI. En poc temps s'ha guanyat la confiança de tots nosaltres, cosa no gaire senzilla d'aconseguir. Quan arriba li diguem els pares que estan més angoixats i li expliquem l'estat del nen. A vegades fins i tot l'hem trucat a casa per algun cas urgent de la UCI de pediatria.

A la UCI de neonats, s'assenta al costat dels pares que tenen el seu nen a la incubadora i tranquil·lament, poc a poc els va escoltant entre mig de llàgrimes, sospirs i silencis. Alguns no parlen, els costa fer-ho, es queden quiets i rígids al costat del seu fill. Diuen,estic bé, no passa res. Com una mare que em deia: “*A la Natàlia jo li deia que ja estava bé, que només em calia estar amb el meu fill (porta dos mesos ingressat a la UCI) que no em calia parlar. I ella anava insistint sense fer-ho, allà al meu costat un dia i un altre, pel que jo necessités. Fins que un dia, vaig poder parlar i treure tota la por que tenia, por de veure patir al meu fill, de que es morís. I llavors per primer cop em vaig sentir més bé i vaig saber que no m'havia d'amagar del què sentia i que ella m'ajudaria*”.

D'altres pares prefereixen demanar hora a la Natàlia i parlar amb ella al despatx i una vegada a la setmana necessiten aquest espai per continuar tirant endavant i esperant que el seu fill estigui estable i no empitjori. Saben que ella els ajudarà.

Sovint ens trobem mares que estan ingressades a la planta de maternitat per una amenaça de part prematur. Quan al cap d'un o dos mesos d'estar en repòs absolut, tenen finalment el nen, prematur o baix pes, ens diuen que la Natàlia ja els ha explicat amb el que es trobaran. Els ha explicat com es una UCI, el seu funcionament i on posaran al nen quan neixi. Ens diuen lo bé que els ha anat saber amb antelació què els passaria.

Una mare em deia: “*La Natàlia ja m'ho havia explicat com seria i tot i que va ser dur veure el meu fill tant petit dins la incubadora , connectat al respirador i*

ple de cables i sondes per tot el seu cos, em va ajudar el fet d' haver-ho imaginat abans".

A la planta de pediatria la Natàlia veu també els pares dels nens amb malalties cròniques (bronquitis asmàtica, etc.) que ingressen una i altre vegada; pares de nens als quals s'ha detectat per primera vegada, per ex. una diabetis i que els ve tot de nou. Es una malaltia del seu fill a la que s' hauran d'adaptar i això no es gens fàcil.

Si aquestes paraules serveixen per alguna cosa, que sigui per continuar veien als pares i mares no tant angoixats tal com vèiem no fa gaire, just abans de començar la Natàlia. Ara es una altre cosa, els pares l' esperen i la demanen i això per nosaltres, els qui treballem cada dia, es una gran satisfacció. No estan sols i sabem que això es bo per ells. Se' n van a casa, deixant al nen malalt però d' una altre manera, més tranquils, igual de preocupats però sabent que l' endemà, algú estarà per ells, els escoltarà i els donarà suport.

Tot això ho he vist en els pares quan acaben de parlar amb la Natàlia, la serenor i confiança que es traspua en els seus ulls. I el que he intentat reflectir aquí amb aquestes paraules, són les seves veus silencioses i el seu agraïment.

Maria Reixach Bosch

Infermera de neonats de l'hospital J.Trueta de Girona.