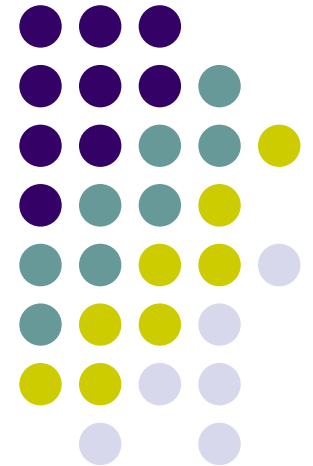


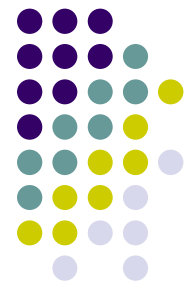
# Los padres y la familia son parte del equipo

---

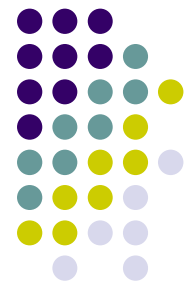
Dra María Teresa Sepúlveda



# Características de las familia de bebes prematuros

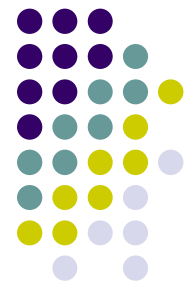


- Sometidos a una situación inesperada y estresante.
- Padres y bebes permanecen largo tiempo en un medio hostil.
- La familia será el principal cuidador del niño.
- Nuevo enfoque : Medicina centrada en la familia, por lo tanto deberán tener **participación activa**



# Cuidado centrado en la Familia

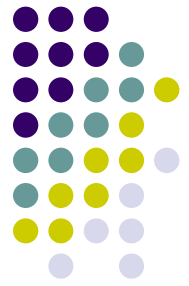
- Disminuye el estrés de los padres.
- Mejora el cuidado del recién nacido en su estadía en UCIN.
- Aumenta el confort y competencia en la crianza después del alta.
- Éxito en la alimentación materna.
- Disminuye las re- internaciones .
- Aumenta la satisfacción de los profesionales y de los padres.



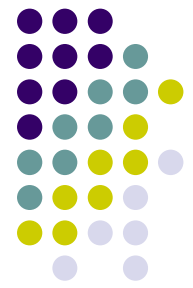
# Participación de los Padres

- Cuidados del Neurodesarrollo (NIDCAP programa de cuidados individualizados y evaluación del desarrollo).
- Contacto piel a piel. Padres Canguro.
- Alimentación materna.
- Participación de los padres en la toma de decisiones.
- Planificación del alta.

# Información a los padres : Retroalimentación

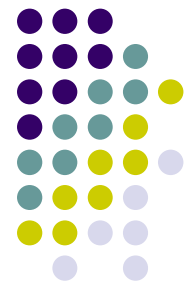


- Precisión y exactitud de la información.
- Validación de las creencias y los supuestos de las experiencias cotidianas.



# Escuchemos a los padres

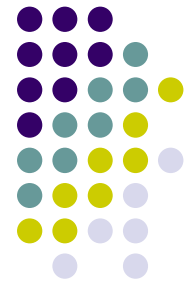
- Mejorar la calidad de los servicios.
- Cumplimiento del seguimiento y tratamientos, dependen de la comunicación paciente – médico.
- Comprender a los pacientes, conocer sus creencias y opiniones



# Información sobre ROP

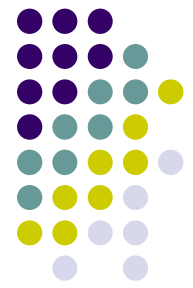
- ¿Peligrosa en manos de los padres?. Podrían convertirse en auditores de los cuidados recibidos por sus hijos. Aumento de los juicios por mala praxis.
- No brindar información también es peligroso.
- Puede mostrar falencias en el sistema médico( falta de saturómetros)

# Cuidado de un niño con ROP severa



- Familia tiene papel protagónico.
- La enfermedad puede ser tratada, es de vital importancia los controles hasta que la retina termina su maduración.
- Importancia de los controles visuales posteriores, a fin de evitar problemas y asegurar buena calidad visual
- Tratamientos de los niños con baja visión.



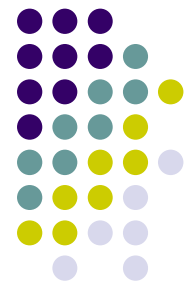


# Situación en Argentina

Estudio “ Calidad de vida en preescolares con antecedentes de ROP severa”. Dra Inés Klein.

Cuestionario a los padres:

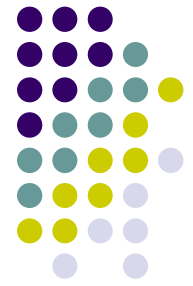
- Sin información en UCIN sobre ROP = 39%
- No sabían el nombre de la enfermedad el 15%.
- El 67 % supo responder a causa de la enfermedad de sus hijos.
- El 15% dio respuesta errónea.
- El 18% no supo contestar



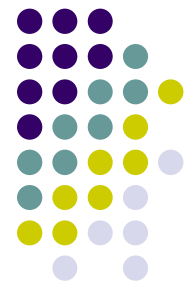
# Ley 25.929

- Artículo 4° establece el derecho de los padres a recibir información comprensible, suficiente y continuada sobre el proceso y evolución de la salud de su hijo, incluyendo el diagnóstico , pronóstico y tratamiento.

# Recomendaciones practicas para brindar información



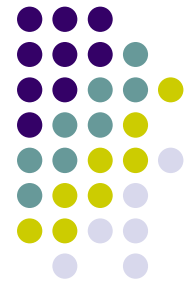
- Debe ser dada por el médico de cabecera y el oftalmólogo ( resultados exámenes , del tratamiento y posibles secuelas .
- Contención de un psicólogo.
- La información es una tarea medica de la mayor importancia, debe dedicársele tiempo y lugar.



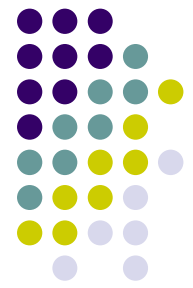
# ¿Que informar?

- Descripción del proceso de maduración normal de la retina.
- Riesgos de los prematuros, enfermedad ROP, seguimiento y tratamiento.
- Oportunidades para diagnóstico y tratamiento.
- Posibilidades de fracaso.
- Importancia de los controles después del alta

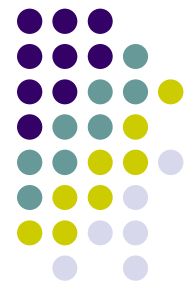
# Como se debe dar la Información Máximas de Grice



- Cantidad: “Haga que su contribución sea todo lo informativa que el intercambio requiera, pero no de mas.”
- Calidad: “No diga lo que crea que es falso, no diga nada de lo que no tenga pruebas adecuadas.”
- Relación o Relevancia “ Vaya usted al grano, haga su contribución relevante”
- Máximas de maneras o modos : “ Sea usted claro “



- Informar a los padres es el primer eslabón en la participación de ellos en el cuidado de sus hijos.
- Es una tarea muy importante, se involucran áreas propias de la personalidad, educación, creencias de quien la da y de quien la recibe.
- No se puede improvisar, debe ser realizada a conciencia para evitar errores que pueden tener graves consecuencias.



**GRACIAS**