

Padres de recién nacidos ingresados en UCIN, impacto emocional y familiar

F. Jiménez Parrilla, M. Loscertales Abril, A. Martínez Loscertales, M. Merced Barbancho Morant, D. Lanzarote Fernández, C. Macias, C. Nieto Rivera

Hospital Infantil Universitario Virgen del Rocío. Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla.

INTRODUCCIÓN

Para todos los profesionales de la salud dedicados a la atención de los niños, es muy importante el trabajo con los padres. Ya que los padres son una constante en la vida de cualquier niño, la familia es uno de los factores que más influye en su vida futura, aún más si tienen alguna alteración en su desarrollo. Porque va a ser en la familia donde el niño crezca, se desarrolle y aprenda a desenvolverse, y serán sus padres, siempre orientados por los profesionales de la salud, los que tendrán que trabajar por su futuro y por la promoción de su desarrollo y su salud.

El nacimiento de un hijo supone para los padres una fuente de incertidumbre acerca de su propia capacidad para ser padres, las reacciones normales o anormales del niño, el ritmo de crecimiento, aprendizaje y el desarrollo que el niño debe seguir. En definitiva, los padres de un recién nacido, aun sin ser el primer hijo, tienen dudas acerca de todo lo que respecta al normal desarrollo de su hijo.

Si a estas condiciones previas, le añadimos que se trate de un niño considerado como "de alto riesgo neurosensorial", cuyo pronóstico es incierto, las dudas y miedos de los padres se multiplican, lo que provoca la aparición de ansiedad y preocupación que pueden producir una interferencia en la relación padres-hijo⁴. Esta interferencia tiene como consecuencia un incremento del riesgo de alteración del desarrollo.

Esto es debido, en gran parte, a la necesidad de hospitalizar al niño en unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) desde el primer día de vida. En estas unidades, el número de procedimientos asistenciales y de diagnóstico es muy elevado y en la mayoría de los casos altamente invasivos, lo que hace parecer al niño como un ser indefenso y débil, rodeado de tubos, aparatos y alarmas que actúan de barrera entre el niño y los padres, dificultando el establecimiento de un vínculo padres-hijo adecuado¹, que como mencionamos antes, supone un incremento

del riesgo de aparición de alteraciones en el desarrollo. A lo que hay que añadir el gran gasto emocional, humano y económico que constituye para las familias las hospitalizaciones prolongadas¹.

Por otro lado, hay que tener en cuenta, que los padres tienen que asumir y aceptar que su hijo, en caso de supervivencia, es muy susceptible de presentar a medio y largo plazo algún déficit en su desarrollo neurosensorial^{2,3}. Esto supone un proceso de aceptación y adaptación muy complicado, porque no es comprender y asumir una realidad, sino una posibilidad. Además, en muchos casos esta posibilidad se convierte en realidad al establecerse una lesión o déficit, lo que supone para los padres un nuevo proceso de aceptación.

Los padres de estos niños experimentan altos niveles de estrés y emociones negativas, tales como ansiedad, depresión, culpa y desesperanza; y, dado que las circunstancias a las que están sometidos los padres son intensas y se prolongan en el tiempo, esta ansiedad y preocupación pueden llegar a derivar en verdaderas patologías⁶⁻¹⁰.

Los objetivos que perseguimos en el presente trabajo son: primero, evaluar y analizar el impacto emocional sobre los padres y madres de recién nacidos de riesgo neurosensorial; segundo, situar este impacto a nivel individual o familiar; y tercero, analizar las posibles variables clínicas del niño que influyen en el mismo.

MÉTODO

Sujetos

El presente trabajo se enmarca dentro de un proyecto, llamado "Apoyo a familias de niños recién nacidos que presentan un alto riesgo neurosensorial: atención integral al niño y a la familia durante la hospitalización y el seguimiento hasta los dos años" que se está llevando a cabo en el Hospital Infantil Universitario Virgen del Rocío, por un grupo de pro-

fesionales del mismo y de la Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla. Financiado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, su objetivo es determinar si un programa de intervención sobre las familias de recién nacidos de riesgo neurosensorial disminuye la ansiedad y mejora la relación familia/niño, obteniendo así mejores resultados en el desarrollo del niño.

Los datos que se presentan en este trabajo pertenecen a 37 familias de las participantes en este proyecto, por lo que los criterios de inclusión fueron los establecidos en el mismo. Son 37 recién nacidos, ya que en los casos de gestación múltiple y para evitar la duplicación/triplicación de las medidas de los padres, se ha seleccionado únicamente aquel gemelo y/o trillizo que cumplía alguno de los criterios de riesgo neurosensorial establecidos por la Asociación Española de Pediatría (AESP), y modificados por Ruiz Extremera¹¹. Excluyéndose así a aquellos que habían sido incluidos por ser hermanos gemelos de un niño de riesgo.

De los 37 niños, 27 fueron incluidos por ser pretérmino microsoma y 10 por haber sufrido una asfixia perinatal moderada o grave (figura 1). También se recogen los diagnósticos secundarios que constituyen factores de riesgo neurosensorial (tabla I).

En las tablas II a V se resumen las características de las muestras según el peso, edad gestacional y estancia hospitalaria en días.

Instrumentos

Los materiales utilizados en esta investigación fueron:

- Referente al niño: la historia clínica. En ella se recogen, de una base de datos SPSS, 77 variables relacionadas con el riesgo neurosensorial, agrupadas en: datos de filiación, historia gestacional de la madre, momento del parto, diagnóstico y evolución del niño y procedimientos diagnóstico y terapéuticos.
- Mientras que las medidas del estado psicológico de los padres durante la hospitalización del niño, se recogen utilizando el cuestionario de ansiedad estado-rasgo de Spielberger *et al.* (STAI), la escala autoaplicada para la evaluación de la depresión de Beck (BDI) y el cuestionario de salud general de Goldberg y Williams (CHQ).

Procedimiento

El proyecto antes mencionado, en el que se enmarca el presente trabajo, se divide en tres fases, marca-

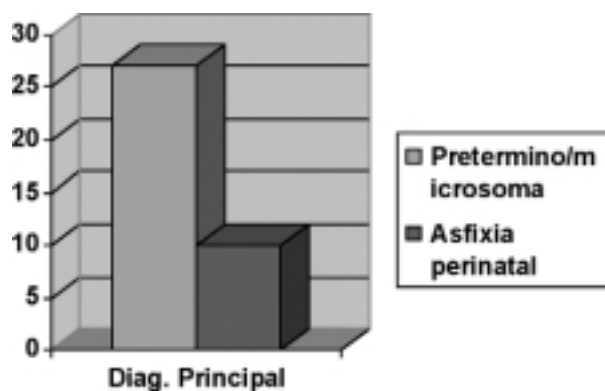


Figura 1.

Tabla I

Diagnóstico secundario	Nº de niños
Ictericia del recién nacido	5
Crisis convulsivas	6
Asfixia perinatal	5
Enfermedad de la membrana hialina	11
Displasia broncopulmonar	3
Aspiración de meconio	2
Otros	5

das por la evolución y desarrollo del niño. Así, la primera fase se despliega mientras el niño permanece hospitalizado, durante la cual se informa y se forma a los padres en todo lo que respecta a la situación de su hijo para promocionar la aceptación del mismo y el establecimiento del vínculo afectivo. En una segunda fase marcada por el alta del niño, la intervención familiar se centra en incrementar la motivación de los padres para que asistan a todas las revisiones y tratamientos que el niño precise una vez dado de alta. Y, por último, durante los dos primeros años de seguimiento del niño, éste es atendido por un equipo multidisciplinar formado por un neonatólogo, una neuróloga, una psicomotricista y una psicóloga que orientan a los padres; y, además, se forman grupos de autoayuda. De la primera etapa, es decir, la que se desarrolla durante la hospitalización del niño, extraemos los objetivos y resultados aquí presentados.

Una vez recogidas las medidas del estado psicológico de los padres y comprobada su distribu-

Tabla II Sexo

Sexo	Hombre	Mujer
	18	19

ción normal mediante el test de Kolmogorof-Smirnov ($p < 0,001$) se ha realizado una comparación con los puntos de corte, baremos y estándares proporcionados por cada prueba (STAI, BDI, CHQ), para valorar el estado de ánimo de los padres durante la hospitalización del mismo. Para el análisis del impacto familiar se ha llevado a cabo un coeficiente de Pearson (r) y una comparación de medias mediante la t-student de muestras relacionadas para estudiar las variaciones intra-sujeto en el cuestionario de ansiedad estado-rasgo. Por último, otra correlación mediante el índice r de Pearson entre las medidas psicológicas de los padres y las variables médicas de los niños/as.

RESULTADOS

Al comparar las medidas de ansiedad de las madres y padres con los baremos de normalidad, se obtienen los resultados representados en las siguientes figuras.

En la figura 2 se observa como en la medida de ansiedad entendida como rasgo de la personalidad (línea rosa), son sólo dos madres las que puntúan por encima del punto de corte de ansiedad patológica, y que, en general, se distribuyen en un rango de puntuaciones más bajo que la medida estado (línea azul); el análisis de distancias arroja una t igual a 6,272 con una significación estadística menor a 001. Además, queda patente que en la medida estado aparecen muchas puntuaciones por encima del punto de corte.

La misma lectura se puede hacer de la figura 3 que representa las medidas de ansiedad de los padres, aunque en este caso el análisis de distancias arroja una t de 4,397.

Tabla III Peso

Peso al nacer	< 1.000 g	1.000 g < 1.500 g	1.500 g < 2.000g	> 2000 g
Min = 700 Max = 3.670	2	18	7	10

Tabla IV Edad gestacional

Edad Gestacional	< 28	28 > 30	30 > 35	> 35
Min = 24 Max = 42	2	5	20	10

Tabla V Estancias en días

Estancias en días	8 > 29	30 > 59	60 > 89	> 90
Min = 8 Max = 123	8	19	7	3

Al hacer la comparación de nuestras medias con los baremos en el BDI (figura 4), encontramos que ningún padre obtiene puntuaciones significativas en depresión, aunque sí cuatro madres. Sin embargo, el rango medio de la depresiones no es bajo, sino medio y cercano a la depresión leve.

Curiosamente, la mayoría de las madres y muchos de los padres presentan una salud percibida peor a lo esperable en población normal sin patología física presente.

Del análisis de correlaciones efectuado entre las medidas de los padres y las madres (tabla VI), se extrae que todas las medidas comparten altos niveles de varianza explicada.

En relación con las variables clínicas del niño, En las siguientes figuras (6-8) se puede apreciar como las puntuaciones medias de depresión de los padres se incrementan cuando existe patología del cordón durante el embarazo ($r = 0,351$), a medida que la puntuación del niño en el test de pagar es más baja ($r = 0,364$), y en función del aspecto que presenta el líquido amniótico ($r = 0,387$).

Aquí observamos como la ansiedad estado del padre aumenta cuando se presenta una anomalía del cordón durante el parto ($r = 0,352$), y en función

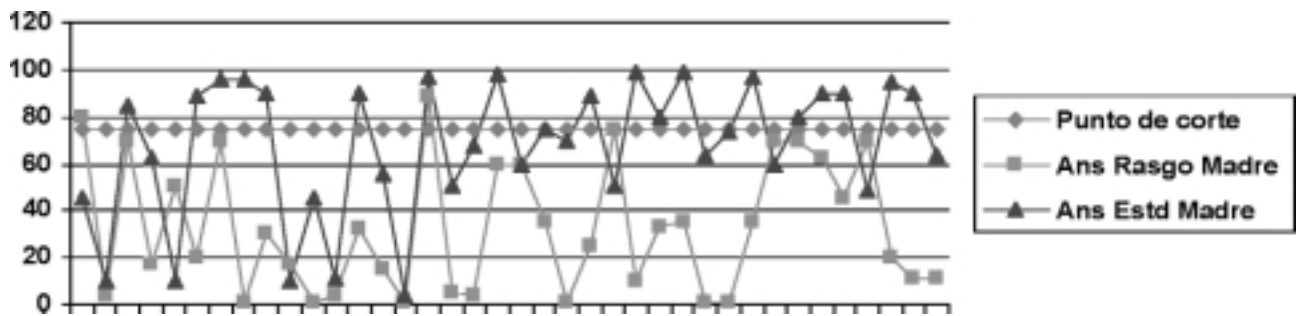


Figura 2.

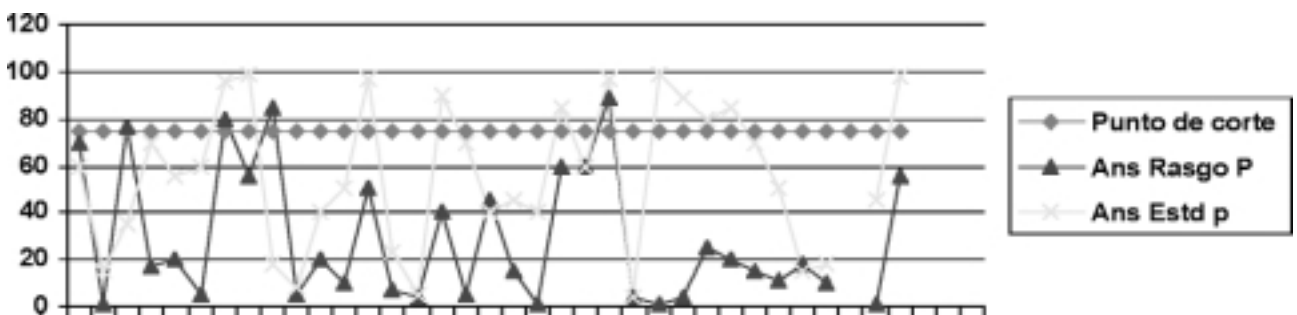


Figura 3.

de la somatometría del niño ($r = 0,340$) vemos como ésta es más alta a medida que el niño es más pequeño. Exceptuando los padres de niños normo peso, es decir, por encima de dos kilos, los cuales presentan una ansiedad elevada; pero hay que tener en cuenta que en este grupo es donde se concentran las asfixias más graves.

En los que a las madres respecta, sólo la aparición de una sepsis precoz en su hijo correlaciona con el incremento de las puntuaciones en depresión ($r = 0,401$). No obstante, sí encontramos dos variables que hacen que empeore su percepción subjetiva de salud: la puntuación CRIB ($r = 0,407$), es decir, el estado de su hijo a las 24 horas, y el tipo de alimentación enteral ($r = 0,385$) que recibe el neonato durante la hospitalización.

CONCLUSIONES

A la luz de los resultados obtenidos, podemos concluir que, efectivamente, existe un fuerte impacto emocional en los padres y madres de recién nacidos de alto riesgo neurosensorial ingresados en UCIN, ya que se han observado importantes modificaciones respecto a los baremos.

Es más, se ha visto la existencia de una fuerte correlación entre las medidas psicológicas de padres y madres; lo que indica que es la familia como sistema lo que se afecta y no cada miembro de la pareja por separado.

Al no encontrar más de nueve variables, de las 77 recogidas de la historia clínica del niño, que presenten correlaciones significativas con el estado de animo parental, podemos concluir que este impacto emocional sobre la familia viene determinado por la situación que se está vivenciando, más que por factores exclusivos del niño.

Sin embargo, merece la pena analizar los resultados que arrojan estas nueve variables. Se ha observado, en primer lugar, que las variables que presentan correlación con el estado psicológico de los padres son todos factores relacionados con el embarazo y el parto, y que éste empeora a medida que los parámetros indican mayor gravedad. Esto se podría explicar porque es el padre el primer receptor de información tras el parto y esta información causa un impacto que posiblemente marcará su percepción sobre el estado de su hijo.

Y en segundo lugar que a las madres, las que más parecen afectarles son variables indicativas de la



Figura 4.

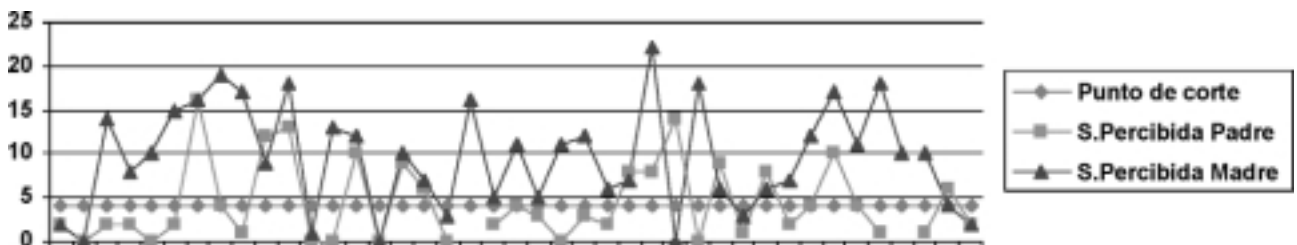


Figura 5.

Tabla VI

		<i>Ansiedad estado madre</i>	<i>Depresión madre</i>	<i>Salud general madre</i>
Depresión padre	Correlación de Pearson	,397	,596	,491
		0,05	0,01	0,01
Salud general padre	Correlación de Pearson	,371	,454	,492
		0,05	0,01	0,01
Ansiedad estado padre	Correlación de Pearson	,452	,389	,233
		0,01	0,05	

evolución clínica del neonato en los primeros días. Dadas las circunstancias, y que muchos de los partos son a través de cesáreas, no conocen a su hijo ni reciben información real sobre su estado al menos hasta las 24 horas de vida, o inclusive después. Lo hace lógico que la información sobre la que construye el sistema de categorías cognitivas acerca de su hijo sea la relacionada con su estado cuando tiene acceso a él.

Teniendo en cuenta estas conclusiones es fácil pensar que, a la intervención sobre el niño, es necesario y útil añadir una intervención a nivel familiar, en la cual minimizar el impacto emocional del ingreso en UCIN

de un hijo recién nacido aparece como una de las estrategias claves para mejorar la aceptación y la comprensión del niño e impedir el deterioro del vínculo, lo que repercutirá en el desarrollo del niño minimizando secuelas en la medida de lo posible.

No obstante, nuestras pretensiones van dirigidas a mantener este apoyo familiar de forma definitiva y hasta completar el período de seguimiento actual; es decir, hasta los 7 años si los resultados confirman las hipótesis planteadas y se liberan los recursos necesarios desde las instituciones pertinentes.

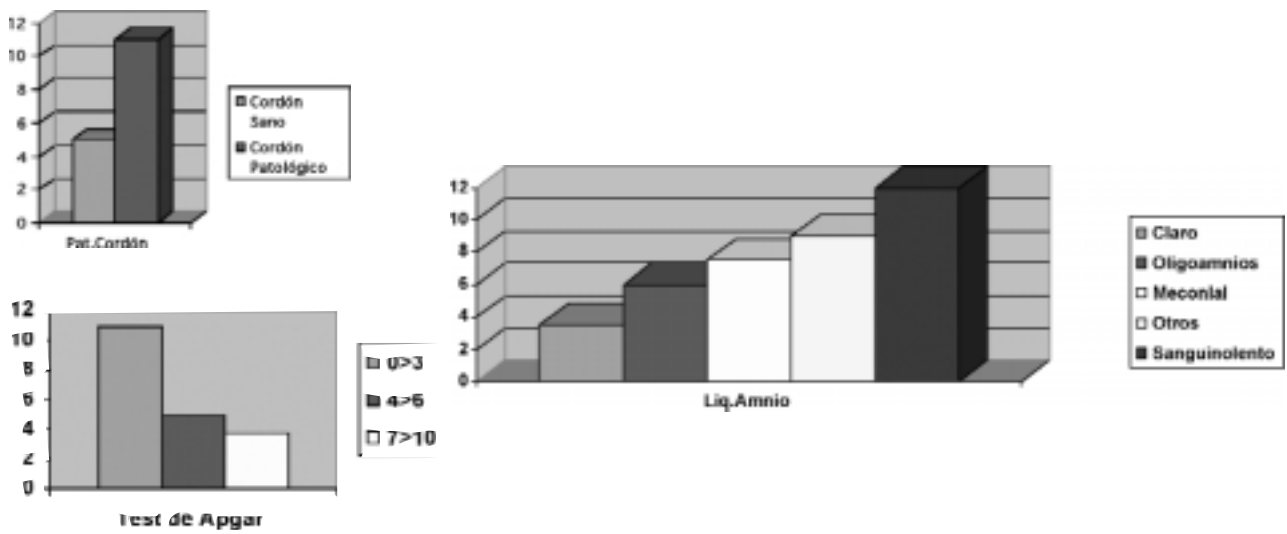


Figura 6.

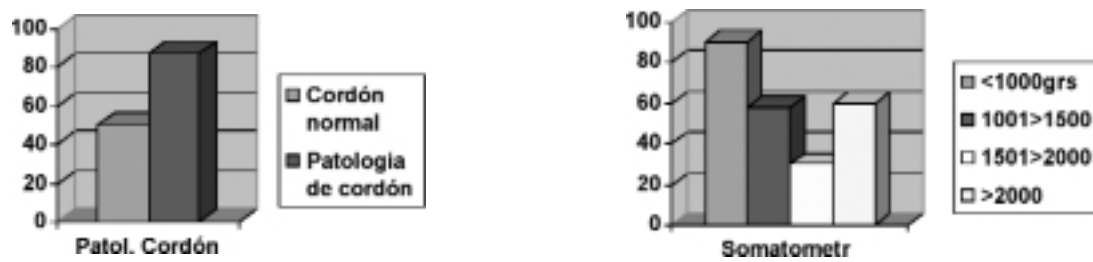


Figura 7.

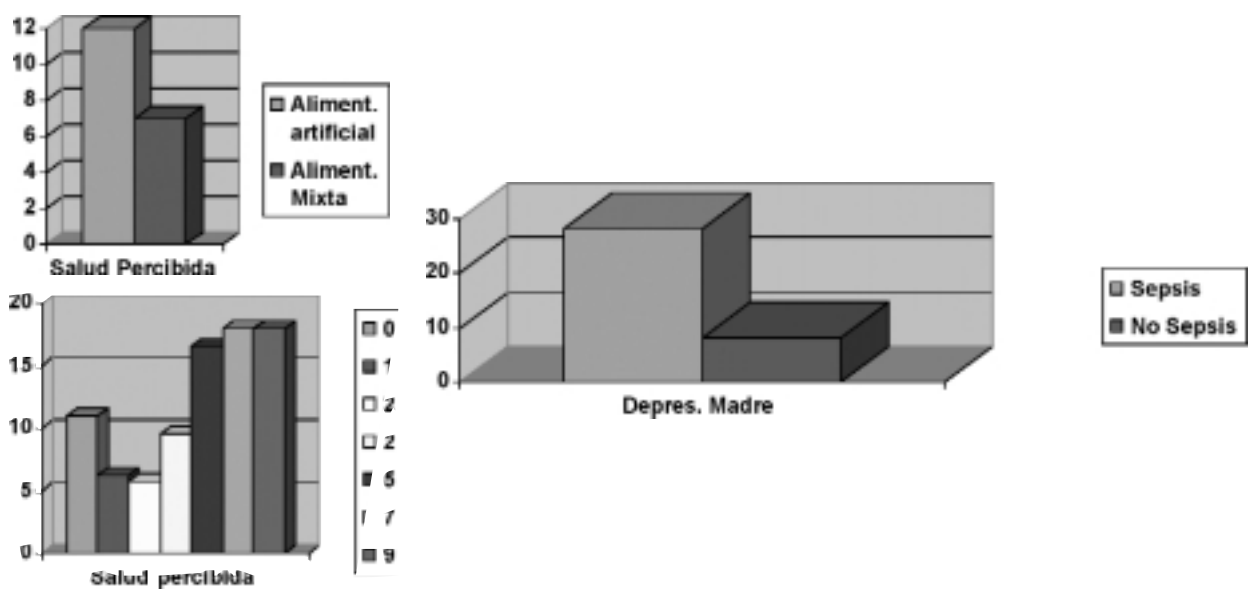


Figura 8.

BIBLIOGRAFÍA

1. Tracey, N. Parents of premature infants. Their emotional world. London: Whurr Publishers;2000.
2. Vohr and Maslall ME. Neuropsychological and functional outcomes of very low birth weight infants. *Seminars of perinatology*; 1997;21:202-220.
3. Hack and Fanaroff AA. Outcomes of children of extremely low birth weight and gestational age in the 1990s. *Earaly Human Development* 2000;53:193-218.
4. Berkeley, H. Pediatrics: Principios para la asistencia neonatal centrada en la familia. *Pediatrics* 1993;36(1):50-52.
5. Pallás Alonso C.R, De La Cruz Bértolo J, Medina López MC. Apoyo al desarrollo de los niños recién nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento. Doc. 56. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías; 2000.
6. Laynez, Cruz, Ruiz y Jaspez C. Prematuridad, relaciones familiares y hospitalización. En: II Jornadas de Orientación y Terapia Familiar: Familias afectadas por enfermedades o deficiencias (pp. 191-199). Madrid: MAPFRE, Universidad Pontificia de Comillas;1995.
7. Halpern, LF, McLean WE. "Hey mom, look at me". *Infant behaviour and development*; 1997; 23:515-529.
8. Broten D, Genaro S, Brown LP, *et al.* Anxiety, depression and hostility in mothers of preterm infants. *Nursing Research* 1988;37:213-216.
9. Singer LT, Salvator A, Guo S, *et al.* Maternal psychological distress and parenting after the birth of a very low- birth- weight infant. *Jama* 1999;281:799-805.
10. Guldenpfenning D. Early intervention for parents of low birth weight premature babies: Developmental perspective. *Am J on Mental Retardation* 2001;102(4):319-345.
11. Ruiz Extremera A. Planificación del alta neonatal en niños con riesgo neurológico. En: Ruiz Extremera A, Robles C, Ocete E: Temas emergentes en neonatología. Los cuadernos de la Torre Vigía. N° 5. Granada: Alhulia; 2000.