

## **Mesa Redonda:**

Neonatología centrada en la familia

## **Título de la ponencia:**

La familia y los programas de seguimiento

## **Autores:**

A. Belaustegui Cueto, E. Gómez Castillo, C. Medina López, CR. Pallás Alonso

## **Centro de trabajo y dirección:**

A. Belaustegui Cueto

Servicio de Neonatología. Hospital 12 de Octubre.

Ctra. de Andalucía Km. 5,400

28041 Madrid

Fax: 913908272; Teléfono: 913908272

## **Resumen**

Actualmente la preocupación de los neonatólogos no es sólo la supervivencia del niño, sino también que alcance un buen desarrollo y calidad de vida. Para ello juega un papel prioritario el ambiente en el que vive y la familia en la que crece. Se describe la importancia de la familia en los programas de seguimiento de los recién nacidos de alto riesgo, cómo influye en la familia el hecho de tener un niño prematuro o enfermo y los problemas que en ella se generan. Por otro lado los factores de riesgo ambiental están presentes en muchas familias y repercuten de forma significativa en el desarrollo del niño de alto riesgo, sobre todo cuando alcanza la edad escolar. Nuestro objetivo final es ayudar a los niños y a sus familias y para ello recogemos las sugerencias que nos ofrecen algunos padres. Durante el seguimiento debemos proporcionar todos nuestros cuidados al niño y a sus padres.

## **Palabras clave**

Familia, Seguimiento, R.N. muy bajo peso, Información, Vínculo padres-hijo.

## **Introducción**

Los progresos tecnológicos y científicos en Neonatología han logrado la supervivencia de niños muy inmaduros o con patologías que previamente se consideraban letales (1). Pero actualmente la preocupación de los neonatólogos es conseguir que el niño viva y que además alcance un buen desarrollo físico, psíquico, emocional y social, y ello depende no sólo de su peso al nacimiento o de su morbilidad neonatal, sino también del ambiente en el que se desarrolle y por lo tanto de la interacción con su familia (2) (Figura 1).

Intentaremos contestar algunas preguntas sobre la problemática y la importancia de la familia en el seguimiento de los recién nacidos de alto riesgo, con especial referencia a los niños de muy bajo peso (RNMBP).

### **¿Por qué es importante la familia en el seguimiento?**

En la familia se entremezclan la genética y el aprendizaje. Las actitudes de los familiares ante la enfermedad de uno de sus miembros influyen en su evolución y el que un hijo enferme influye en la dinámica familiar, generando con frecuencia una gran carga de estrés y económica. El pediatra dedica gran parte de su trabajo a atender a las familias de sus pacientes y tiene la obligación de conocer como se adaptan a la enfermedad del niño, los recursos y limitaciones de que disponen, y las ayudas que debemos prestarles en cada momento (3).

Algunos neonatos se consideran de alto riesgo para el desarrollo, y se incluyen en programas de seguimiento que tienen entre sus objetivos proporcionar apoyo global al niño y a su familia (4). Cuando se van de alta del hospital, los niños prematuros y sus familias tienen por delante un largo camino que recorrer para adaptarse a su nueva vida, olvidar los sufrimientos y las incertidumbres de la hospitalización, y conseguir que el niño desarrolle al máximo todas sus capacidades. Una de las principales ventajas del seguimiento hospitalario realizado por neonatólogos es su mayor experiencia en la valoración de los RNMBP, que hace que la familia se sienta más segura y posiblemente consiga una relación con su hijo más adecuada y una mejor evolución final (1).

## **¿Cómo afecta a la familia tener un niño prematuro o enfermo?**

Un niño de alto riesgo influye sobre su familia de forma semejante a como lo hace un hijo con una enfermedad crónica debido por un lado a la incertidumbre en la que se encuentran, y por otro a la necesidad de controles periódicos durante varios años.

El nacimiento de un niño prematuro supone una crisis familiar acompañada con frecuencia de ansiedad, frustración, miedo, ambivalencia y estrés. Las reacciones de los padres son complejas, dependen de su propia situación personal y atraviesan por varias fases: negación, ira y resentimiento, culpabilidad y autorreproche, inercia, tristeza y depresión y, finalmente, aceptación de la situación. El niño soñado en el embarazo gradualmente se convierte en un bebé real; cuando la madre vea al niño como “suyo” cesará su duelo por el que nunca existió y aceptará al niño que existe. Pero a veces los sentimientos negativos perduran durante varios años y afectan a sus interacciones con el niño y a la forma en que organizan sus cuidados y educación (5).

La llegada de un niño prematuro al hogar supone un impacto sobre la familia que a menudo pasa por tres fases: euforia durante las primeras semanas por tener al niño en casa y sentirse como verdaderos padres; desesperación posteriormente por no estar preparados para cuidarlo y sentirse agotados; y finalmente aceptación, comienzan a integrar al niño en sus vidas y son capaces de normalizarlas (6). Durante los primeros años de vida se han referido (6-10) diversas problemáticas en las familias de los niños de alto riesgo (tabla I).

Entre las causas de la problemática paterna destaca la separación prolongada durante la hospitalización que provoca un fallo del vínculo padres-hijos; el estrés paterno emocional o económico; y los trastornos de conducta del niño (7). Los RNMBP se comportan de una forma peculiar que se ha definido como “personalidad del prematuro”. Durante los primeros meses presentan patrones de conducta inesperados y a veces frustrantes como menor calidad de interacción con sus padres, desorganización de la conducta, baja capacidad de autoconsuelo, alteraciones de la alimentación y el sueño, y además peor salud y crecimiento físico más lento (2,5,7,11). Posteriormente tienen más problemas conductuales, emocionales y de aprendizaje, y se les ha descrito como ansiosos, tímidos, y pasivos o agresivos y con mayor incidencia de hiperactividad, déficits de atención, dependencia exagerada del adulto o menor competencia social, que repercute sobre su rendimiento escolar, adaptación social y sobre la vida familiar (1,2,6).

La presencia de un hijo con minusvalías perturba el funcionamiento familiar. El estrés provocado en la familia tiende a cronificarse y a veces provoca una grave desestructuración de la vida familiar e incluso impide a los padres ocuparse de forma adecuada de su hijo (3).

### **¿Cómo influye la familia sobre la evolución del niño de alto riesgo?**

El impacto de la familia se realiza a través de los llamados factores de riesgo ambiental que condicionan el desarrollo cognitivo, conductual, emocional y social del niño de forma más significativa que los factores biológicos como el peso o la morbilidad neonatal. Muchos estudios sobre el desarrollo enfatizan la importancia de un ambiente de soporte en el hogar para los niños que fueron hospitalizados al nacimiento (1,5). A medida que el niño crece la influencia de los factores perinatales disminuye, mientras que el impacto de los factores ambientales se hace mayor y se relaciona con la falta de estímulos suficientes y con un manejo inadecuado de las deficiencias, por falta de recursos y/o desconocimiento del problema (12).

La mayoría de los RNMBP son normales pero presentan una mayor frecuencia de alteraciones en edad escolar que repercuten en su rendimiento académico y en su capacidad de interacción social y son muy dependientes, sobre todo en los niños sin secuelas graves, de los factores ambientales que siguen actuando después del alta hospitalaria (13).

Entre los factores ambientales con repercusión sobre el desarrollo se han descrito factores sociodemográficos, económicos y culturales como nivel educativo de los padres y estado socioeconómico bajos, depresión materna, estrés familiar, sucesos vitales estresantes, inestabilidad de la pareja o madres adolescentes. Y muchos de estos factores son más frecuentes en los niños de bajo peso y en sus familias (2,6,9,13-15).

Otras repercusiones de la familia sobre el niño son los malos tratos; la negligencia; y el síndrome del niño vulnerable, la sobreprotección por los padres impide su desarrollo autónomo y como resultado el niño sano y normal crece sintiéndose un ser frágil y psicosocialmente discapacitado (6,7).

### **¿Cómo podemos ayudar a la familia en el seguimiento?**

En algunas publicaciones se refieren las opiniones de padres de niños de alto riesgo neonatal (16) o con enfermedades crónicas (17,18). En la tabla II se resumen sus peticiones.

Nuestra actuación debe basarse en la medicina centrada en la familia, intentando dar respuesta a los deseos de los padres.

El adecuado seguimiento de los neonatos de alto riesgo proporciona cifras más realistas sobre su desarrollo en las que poder basar la información que ofrecemos a los padres (16).

La planificación del alta garantiza la continuidad de la asistencia desde el hospital al domicilio y debe cubrir las necesidades individuales de la familia y del niño. Para reducir el estrés familiar hay que describirles las características del comportamiento de los RNMBP y la manera de afrontarlo; y es imperativo un apoyo experto tras el alta sobre todo si el niño se va a casa con oxígeno o con monitor de apnea (5,8,10,11).

Ayudar a los padres en la identificación y el manejo de los problemas del comportamiento de los niños prematuros mejora la interacción con su hijo, protege al niño de la sobreprotección y facilita su desarrollo. Durante los dos primeros años de vida es fundamental educar a la familia en el concepto de edad corregida para la valoración de todos los aspectos del desarrollo, ya que de lo contrario percibirán al niño como retrasado y se creará en los padres una ansiedad totalmente injustificada (7). Orientar a los padres con pautas educativas o sobre la necesidad de apoyo escolar evita que los grandes prematuros con buena evolución inicial terminen formando parte del grupo de niños con fracaso escolar y desadaptación social (1,15).

Los programas de intervención parecen ser más efectivos para los niños de bajo nivel socioeconómico e incluyen programas de enriquecimiento educacional de los niños y de apoyo a los padres. Se debe promover la adecuada investigación para conocer que intervenciones son realmente eficaces (19). En el seguimiento se debe valorar la interacción entre los miembros de la familia, la adaptación familiar al niño y los progresos realizados, con ello se reduce la ansiedad paterna, las visitas a urgencias y los posibles reingresos (7). Se puede mejorar el desarrollo cognitivo, conductual y social del niño si se mejora el ambiente del hogar, la salud mental materna y la interacción padres-hijos (2,13). Para disminuir los trastornos de la interacción madre-hijo sería conveniente incorporar en los programas de seguimiento una evaluación de problemas psicológicos maternos y servicios de apoyo, o intervenciones psicoterapéuticas si fueran necesarias (3,9).

Para mejorar la relación médico paciente es esencial una información veraz, personalizada, honesta y que busque aspectos positivos; una adecuada comunicación y colaboración con los padres que incluya escucharles y respetarles; y un apoyo a las familias para que elijan lo mejor para su hijo y consigan la estabilidad emocional y personal (7,20).

La coordinación entre los diferentes profesionales implicados en el seguimiento evita tratamientos, visitas u hospitalizaciones innecesarias y disminuye las cargas emocionales y económicas, la insatisfacción paterna y la duplicación de servicios (1).

El libre acceso de los padres a las Unidades Neonatales y la participación en los cuidados de su hijo debería ser una práctica universal, con ello se mejora el desarrollo de las aptitudes paternas y la adecuada interacción padres-hijo durante el desarrollo (5).

En un estudio realizado en nuestro Servicio sobre las opiniones de los padres en el seguimiento de los RNMBP, constatamos que en general se sienten satisfechos con el programa de seguimiento y refieren una problemática personal nada desdeñable, aunque la mayoría de ellos se muestran optimistas con la evolución de su hijo y reaccionan de forma muy positiva.

Si consideramos a nuestros pacientes desde un punto de vista integral, humano e individualizado, reconoceremos la importancia que tiene para ellos el ambiente en el que se desarrollan y por lo tanto la importancia de su familia y les proporcionaremos de forma más adecuada los cuidados que precisan para conseguir desarrollar al máximo sus capacidades y la mejor calidad de vida posible. Durante el seguimiento podemos conseguir que paulatinamente disminuya la incertidumbre y aumente la adaptación y aceptación familiar del niño. Los niños y sus padres se merecen todos nuestros esfuerzos, y aunque en ocasiones no podamos curar al niño, siempre estará en nuestras manos su cuidado y el de su familia.

## **Bibliografía**

1. McCormick MC, Stewart JE, Cohen R, Joselaw M, Osborne PS, Ware J. Follow-up of NICU Graduates: Why, What, and Whom. *J Intensive Care Med* 1995; 10: 213-225.
2. McCormick MC. The outcomes of very low birth weight infants. Are we asking the right questions? *Pediatrics* 1997; 99: 869-876.
3. Polaino-Lorente A, Martínez Cano P. El impacto del niño enfermo en la familia. *Acta Pediatr Esp* 1999; 57: 180-184.
4. Leonard CH. High-risk infant follow-up programs. En: Ballard RA (eds.) *Pediatric Care of the ICN Graduate*. Philadelphia: WB Saunder Co; 1988, p. 17-23.
5. Sparshott M. Pain, distress and the newborn baby, Oxford, London, Edinburgh, Cambridge: Blackwell Science Ltd; 1997.
6. Bernbaum JC, Friedman S, Hoffman-Williamsson M, D'Agostino J, Farran A. Preterm infant care after hospital discharge. *Pediatr Rew* 1989; 10: 195-206.
7. Gorski PA. Fostering family development after preterm hospitaliation. En: Ballard RA (eds.). *Pediatric Care of the ICN Graduate*. Philadelphia: WB Saunder Co; 1988, p. 27-32.
8. Cox K, Zaccagnini L. Planificación del alta. En: Cloherty JP, Stark AR (eds.). *Manual de cuidados neonatales*, 3ª ed. Masson SA; 1999. p. 185-194.
9. Singer LT, Salvator A, Guo S, Collin M, Lilien L, Baley J. Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant. *JAMA* 1999; 281: 799-805.
10. Brown LW. Home monitoring of the high-risk infant. *Clin Perinatol* 1984; 11: 85-100.
11. VandenBerg KA. What to tell parents about the developmental needs of their baby at discharge? *Neonatal Network* 1999; 18: 57-59.
12. Fawer CL, Besnier S, Forcada M, Buclin T, Calame A. Influence of perinatal, developmental and environmental factors on cognitive abilities of preterm children without major impairments at 5 years. *Early Human Development* 1995; 43: 151-164.
13. Koppe JG, Verloove-Vanhorick PS, Ilsen A. Long-term outcome. En: Kurjak A (ed.). *Textbook of Perinatal Medicine*. Parthenon Publishing; 1998. p. 1362-1374.
14. Sommerfelt K, Ellertsen B, Markestad T. Parental factors in cognitive outcome of non-handicapped low birthweight infants. *Arch Dis Child* 1995; 73: F135-42.

15. First L, Palfrey J. The infant or young child with developmental delay. *N Engl J Med* 1994; 330: 479-483.
16. Harrison H. Principios para la asistencia neonatal centrada en la familia. *Pediatrics* 1993; (ed. esp.) 36: 297-304.
17. Durbin M. Ahora desde los dos ángulos: visión de una madre-médico de la relación padres-médico durante el tratamiento del cancer pediátrico. *Pediatrics* (ed. esp.) 1997; 44: 81-85.
18. Garwick AW, Kohrman C, Wolman C, Blum RW. Families'recomendations for improving services for children with chronic conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1998; 152: 440-448
19. Chard J, Lilford R, Gardiner D. Looking beyond the next patient: sociology and modern health care. *Lancet* 1999; 353: 486-489.
20. Bellet PS. How should physicians approach the problems of their patients? *Pediatrics* 1994; 94: 928-931.

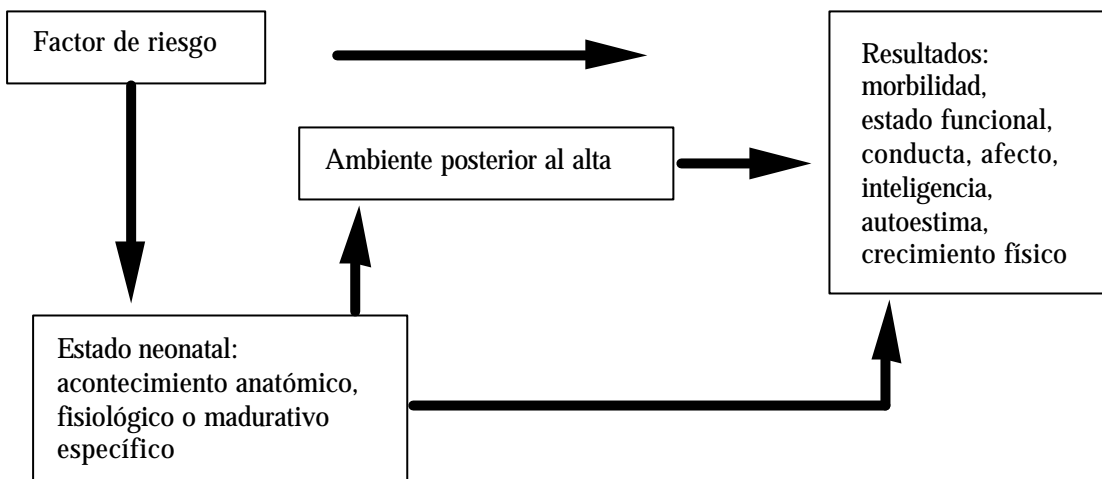


## **Tabla I. Problemática en las familias de los niños de alto riesgo en el seguimiento**

1. trastornos de aceptación e interacción padres-hijo:
  - sobreprotección, permisividad, dificultad para la separación de la madre y síndrome del niño vulnerable.
  - problemas con la alimentación que pueden originar gran frustración.
  - negligencia, maltrato y fallo para medrar no-orgánico.
2. trastornos psicopatológicos, como ansiedad y depresión, son mas frecuentes cuanto mayor es la incertidumbre y el riesgo de lo niños o sus secuelas.
3. exceso de trabajo, escasez de ayudas, problemas personales y laborales.
4. aislamiento y disminución de las interacciones sociales.
5. pérdida de intimidad en el hogar en el caso de niños que requieren cuidados complejos.
6. conflictos con otros hijos ante la llegada del hermano al hogar.
7. cargas económicas y renunciadas al puesto de trabajo para atender al niño.

## **Tabla II. Peticiones de lo padres a los profesionales que cuidan a sus hijos**

1. planificar adecuadamente el alta y el seguimiento de los niños de alto riesgo neonatal.
2. promover el conocimiento de sus necesidades y de los recursos existentes.
3. mejorar la relación médico-paciente: información, comunicación y ayuda a los padres.
4. mejorar el entrenamiento del personal sanitario y la familia sobre las discapacidades.
5. coordinar a los diferentes profesionales implicados en el seguimiento.
6. involucrar a las familias en el desarrollo y evaluación de programas y recursos.
7. desarrollar pautas y programas que promuevan las aptitudes de la paternidad.
8. animar y facilitar el apoyo entre los padres.
9. mejorar los servicios sanitarios, económicos y comunitarios.
10. conseguir un mayor apoyo público para los niños con minusvalías y sus familias.



**Figura 1.** Interacción de los factores de riesgo perinatales y ambientales sobre el desarrollo de los recién nacidos de muy bajo peso (McCormick, Pediatrics 1997; 99: 869-876).