

Trabajo grupal con padres de niños internados en un CTI neonatal y pediátrico

GABRIELA FERNÁNDEZ CUADRA ¹, MARIO MORAES CASTRO ², GRACIELA MALBARES ³, NELIDA PÉREZ ⁴, FERNANDO PREGO MABERINO ⁵

Resumen

La internación de un niño en un centro de tratamiento intensivo es un evento estresante y puede ser generador de enfermedad secundaria en el niño y su familia. La familia y el equipo de salud utilizan diferentes mecanismos para afrontar esta situación, muchas veces generadoras de mayores dificultades y conflictos. Con el objetivo de acompañar a los padres en esta situación, diseñamos un trabajo pionero en nuestro medio con reuniones semanales con los familiares de niños internados en un CTI privado y representantes del equipo de salud. Se presentan los resultados de la experiencia. Se concluye que la experiencia es muy positiva y podría extenderse a otros centros asistenciales.

Palabras clave: UNIDADES DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO
UNIDADES DE CUIDADO INTENSIVO NEONATAL
PSICOLOGÍA MÉDICA

Summary

A child's hospitalization at an intensive care unit is a stressful event and could be the generator of secondary pathology for the child and his family. The family and the health team use different mechanisms to confront this situation, often generators of major difficulties and conflicts. With the objective of accompanying the parents in this situation, we have designed a pioneer experience with weekly meetings among ICU hospitalized children families and representatives of the health team. The results of this experience are presented next. It is concluded that the experience is a very positive one and could be extended to other care centers.

Key words: INTENSIVE CARE UNITS, PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNITS, NEONATAL PSYCHOLOGY, MEDICAL

1. Asistente de Cátedra de Psicología Médica, Facultad de Medicina de la República.

2. Asistente de Cátedra de Neonatología, Clínica Prof. Dr. Raúl Bustos, Facultad de Medicina de la República.

3. Auxiliar de enfermería del CINP.

4. Licenciada en enfermería jefa de enfermería del CINP.

5. Pediatra neonatólogo del CINP.

Centro intensivo neonatal y pediátrico de Médica Uruguaya (CINP), avenida 8 de Octubre 2492. Montevideo, Uruguay.

Fecha recibido: 24/10/2003

Fecha aprobado: 23/3/2004

Introducción

La atención integral del paciente pediátrico internado en áreas críticas debe incluir el apoyo emocional y conductual de todos los involucrados: el niño, su familia y el equipo asistencial.

Partimos de la base que cuando un niño se enferma repercute directamente en todos los miembros de la familia, pudiendo este evento ser generador de enfermedad secundaria. La atención integral de ésta redundará en un beneficio para la salud y el desarrollo del niño y su familia ⁽¹⁾.

La hospitalización significa un intenso estrés para el niño y su familia. Provoca separación, acceso a un ámbito que es vivido como extraño y amenazante, relación con personas desconocidas, procedimientos dolorosos ⁽²⁾.

En el caso del paciente con riesgo vital, surgen mecanismos de defensa y estrategias de afrontamiento, tanto del paciente como de su familia, además de los propios del equipo de salud; desembocando en algunas oportunidades en situaciones conflictivas ⁽³⁾.

Frecuentemente en el caso del paciente pediátrico, ambas partes, equipo y padres se identifican con las necesidades del niño y rivalizan en el cuidado del mismo.

Con la finalidad de mejorar la asistencia de nuestros pacientes diseñamos este abordaje.

En nuestro medio no conocemos una experiencia similar a ésta.

Objetivos

- 1) Crear un espacio de reflexión y apoyo a los padres a través de reuniones entre los mismos y un grupo de representantes del equipo asistencial del CTI, permitiendo que se manifiesten ansiedades, angustias y temores, de modo que la asistencia sea dirigida a la familia y no sólo al paciente.
- 2) Mejorar la relación entre los padres y el equipo de salud, para que el clima del área de internación especializada sea menos traumática para el niño y su familia.

Población y método

Población

El CTI cuenta con 14 camas, las cuales se subdividen en nueve áreas de recién nacidos y cinco áreas pediátricas, operando con una ocupación promedio del 80%. Dentro de la población asistida se encuentran prematuros severos con una edad gestacional promedio de 31 semanas, así como niños mayores. Proviene de dos vertientes, por un lado los que pertenecen a la institución de asistencia médica en la cual se encuentra ubicado el CTI y

por otro, los pacientes que provienen de otras instituciones. Se atienden pacientes de BPS que son niños con enfermedades malformativas y crónicas que motivan reingresos frecuentes.

En noviembre de 2002 comienzan a funcionar las reuniones, en un ámbito neutral, dentro de la institución médica y fuera del área asistencial del CTI. La frecuencia de funcionamiento es semanal con una duración aproximada de una hora y media por sesión.

Participan todos los padres y familiares significativos de los niños internados en el CTI, que desean concurrir. Tratamos de identificar a personas que son significativas para el niño y su familia que sirvan de apoyo a ambos.

Por parte del equipo asistencial concurren: un representante de enfermería, un representante médico, un representante administrativo y como moderador el psicólogo del equipo, intentando mantener cierta proporcionalidad con el número de padres concurrentes.

Se disponen las ubicaciones en forma circular para una comunicación más fluida y los lugares se ocupan intercalados para lograr integración entre los participantes, evitando una división entre equipo y padres.

Debido al recambio alto de pacientes, en cada reunión es necesario explicar en la introducción el objetivo y funcionamiento de la misma. Se marca que es un espacio en el cual no se dan informes médicos, y que sirve para compartir sentimientos, temores y formas de enfrentar la situación de gravedad de los niños.

Las reuniones funcionan de forma dinámica, dejando que los padres y familiares guíen sobre las temáticas a abordar por el grupo. Si no surgen espontáneamente, algunos temas puntuales que consideramos importantes (los sentimientos de culpa, las etapas del duelo, los roles dentro de la pareja y relación de la misma y cómo esto también sucede en el equipo) los introducimos los coordinadores.

Resultados

Se utilizan diferentes indicadores para evaluar los resultados:

- 1) Porcentaje de participación en las reuniones. Del comienzo hasta la fecha el porcentaje fue del 52%. Destacamos dos momentos: de noviembre a marzo la participación fue entre 25 y el 50%; después de marzo a la fecha el promedio es entre 50 y 90%.
- 2) Evaluación de conformidad o inconformidad inmediata. Se realiza a los padres a través de cuestionario voluntario, durante la internación. Respondieron 26 padres a la encuesta, 24 respondieron que les había servido mucho, ninguno poco o nada.
- 3) Comparación entre el número de quejas en Direc-

ción de Sanatorio y en Dirección Técnica, antes de las reuniones y luego de las mismas. Hasta noviembre se presentaron tres quejas verbales en el departamento de enfermería, desde entonces no se registraron quejas tanto en este departamento como en la dirección técnica del sanatorio o en el BPS. Cabe destacar que aunque no hay datos numéricos, este hecho era frecuente antes.

- 4) Evaluación de conformidad o inconformidad mediata. Luego del alta se realiza encuesta telefónica a los padres. Se les pregunta si concurrieron a las reuniones y en caso de respuesta negativa se pregunta la causa. A los que lo hicieron, se les pregunta si las mismas le parecieron negativas, buenas, muy buenas o excelentes, y si modificarían algo. El período abarcado fue de diciembre a julio en el cual se asistieron 198 pacientes, se realizaron 74 encuestas debido a diferentes dificultades para comunicarse con todos los padres (cambio de número, fuera de servicio, etcétera).

El 49% (21) opinó que eran muy buenas, 37% (16) que eran buenas, 7% (3) que eran excelentes y 7% (3) que eran negativas. Dos pacientes se negaron a contestar. Dentro de los motivos por los cuales algunos padres no concurrieron a las reuniones estaban los siguientes: pocos días de internación, no se enteraron de las mismas, preferían descansar, iban a la casa con los otros hijos y por razones laborales. Con respecto a las modificaciones, seis padres plantearon que las harían más informativas, que deberían asistir enfermeros del área, agregarían a la reunión una atención más personalizada, que fueran más largas y finalmente sugirieron dar apoyo luego de la muerte.

- 5) Encuesta realizada a médicos y enfermeros del CTI. La evaluación de éstos es que las reuniones con los padres en un lugar externo, donde se discute sobre la patología, ha mejorado la relación con los padres y el ambiente general del servicio.

Discusión

Los temas que son abordados en las reuniones son los sentimientos de culpa, tanto de la enfermedad del niño como del parto prematuro, las etapas del duelo que están atravesando, los roles en la pareja y los conflictos, la desorganización familiar, la relación con el equipo asistencial así como éste pasa por las mismas etapas y utiliza los mismos recursos para adaptarse que los padres.

Algunas madres soportan muy mal sentirse desposeídas por un tercero de su papel de cuidadoras, de protectoras. La pérdida de esta omnipotencia materna en un estadio en el que ésta es necesaria para permitir a la madre adaptarse a las necesidades del niño, puede consti-

tuir un elemento patógeno posterior (síndrome de los niños vulnerables). En esta fase se han observado depresiones en las madres, en ocasiones profundas. Por consiguiente la dependencia de los padres con respecto al cuerpo médico, dependencia mayor cuanto más grave y prolongada sea la enfermedad, corre el riesgo de acabar en una relación superficial y obsesiva, centrada en los pequeños detalles de la enfermedad. Las cuestiones de fondo son abandonadas, en parte porque la familia depende demasiado del médico como para poder expresar el menor afecto positivo o negativo.

Las actitudes del médico y la familia se engranan y refuerzan unas a otras, para acabar en un diálogo limitado a aspectos rutinarios o externos a la enfermedad, ocultando los problemas de fondo del pronóstico, la etiología y del mundo de los afectos⁽³⁾.

Abordar estos temas en las reuniones lleva a un mejor entendimiento de los padres hacia el equipo de salud, lo cual modifica su posición, conlleva un cambio de conducta del equipo de salud y disminuye los desencuentros.

El tema de la desorganización familiar y de los hermanos surge a diario. Citamos un ejemplo para ilustrar como intervenciones muy simples pueden modificar estas realidades:

“Una madre tuvo un parto prematuro, por lo cual su bebé pasó a CTI. Su hijo mayor de 13 años, que no tenía problemas de conducta, abandonó la asistencia a clase, comenzó con conductas opositoras, llevando a esta familia a importantes dificultades. El equipo le refirió que podría deberse a fantasías porque el hermano era prematuro por su causa, al no conocerlo pensaba que sus ideas en cuanto a la muerte o deformidad del bebé por sus ideas en el embarazo se habían hecho reales. Sugerimos que el niño debía conocer al hermano y explicarle que la situación no se debía a sus pensamientos. Luego de la visita la situación familiar volvió a la normalidad y el niño contribuyó activamente con su madre en sus tareas, aliviando su situación, por lo cual ésta pudo sentirse mejor y acompañar a su bebé.”

Con respecto al nivel de participación, podemos observar claramente dos etapas. El claro aumento de la participación consideramos que se debe por un lado al pasaje “boca a boca” de los padres sobre lo beneficioso de las reuniones y por el otro el compromiso asumido por el equipo asistencial. Ha sido fundamental el compromiso y apoyo brindado por la enfermera que realiza la tarea de secretaria, apoyando, motivando y organizando a los padres.

El bajo porcentaje de respuesta a las encuestas podría ser interpretado como desinterés y evaluación negativa de los padres. Nuestra opinión es que este método de

evaluación no es el adecuado y nos planteamos como tarea buscar otro método más eficaz.

Apoya nuestra visión el alto porcentaje de respuestas a la encuesta realizada a largo plazo. Es importante destacar que fue realizada por una persona ajena al equipo y sin relación asistencial con los padres. Esto permite mayor sinceridad y libertad en las respuestas, lo cual se ve refrendado por la aparición de evaluaciones negativas.

El 95% de los participantes las evaluó como positivas.

El equipo médico ha valorado como positiva esta instancia. Consideramos que el descenso de la conflictividad normal de los padres según la etapa de duelo que están pasando, al estrés, a la competencia por el cuidado de su hijo, a la inseguridad que genera el delegar el cuidado del niño a un extraño; permite dedicarse más al cuidado médico del paciente. Es reconfortante para el equipo de salud la conformidad de los padres y el agradecimiento no sólo cuando se produce el éxito terapéutico, sino en el caso del fracaso o la muerte, como sucede frecuentemente desde el comienzo de esta actividad.

Dificultades y desafíos

La frecuencia semanal de las reuniones no nos permite entrar en contacto con la familia de pacientes con internación más breve, en el caso de pacientes muy graves o crónicos, algunos médicos han planteado la necesidad de 2 reuniones semanales.

Cuando detectamos situaciones que necesitan acompañamiento personalizado aún no se implementó un me-

canismo de derivación o no existe esta posibilidad en los centros de origen de los pacientes. La evaluación del impacto a largo plazo sobre la salud del niño y su familia, sobre la prevención de alteraciones en los hábitos o desarrollo no ha sido evaluada.

Conclusiones

Como resultado del trabajo grupal con la familia de niños internados en CTI el nivel de angustia y temores ha disminuido, así como el nivel de conflictividad. Consideramos un aporte importante a la atención de estos pacientes que podría extenderse a otros centros. Surge un beneficio indirecto al disminuir la posibilidad de demandas por mala praxis, que como es sabido se generan el dificultades de relación equipo-paciente.

Bibliografía

1. **Baraibar R, comp.** Enfoques en pediatría: aspectos psicosociales. Montevideo: Oficina del Libro AEM, 1996.
2. **Lebovici S, Soulé M.** El niño en el hospital. En: El conocimiento del niño través del psicoanálisis. México: Fondo de Cultura Económica, 1970: 430-8.
3. **Ajuriaguerra J, Marcelli J.** Manual de Psicopatología del niño. 2ª ed. Barcelona: Masson, 1987.

Correspondencia: Dr. Mario Moraes
Francisco Canaro 2222, apto 202,
Montevideo, Uruguay
E-mail: Makar@adinet.com.uy