

Artículo especial

Problemática de los padres de recién nacidos asistidos en unidades de cuidados intensivos. Abordaje interdisciplinario

Dres. MARIA A. GONZALEZ*, ALEJANDRO DINERSTEIN**, CRISTINA BOCCACIO**,
GRACIELA ASCURRA* y MIGUEL LARGUIA***

RESUMEN

Introducción. Los avances obtenidos en materia de terapia intensiva neonatal han permitido la sobrevivencia cada vez mayor de RN de muy alto riesgo mediante internaciones precoces y prolongadas.

Objetivo. El equipo de salud necesita ahora establecer el impacto que esta modalidad asistencial representa para el niño y su familia.

Métodos. Para abordar esta problemática, los autores han organizado en la Maternidad R. Sardá reuniones de padres de niños internados en la unidad de terapia intensiva durante un lapso de 2 años. En el presente trabajo se exponen las temáticas de mayor preocupación para los padres y las dificultades de la comunicación intrahospitalaria. A partir de un diagnóstico de situación se intenta pensar un modelo de trabajo interdisciplinario que se adapte a los requerimientos de un sector que, funcionando sobre lo urgente, no deberá descuidar los procesos psicoafectivos de las personas involucradas.

Palabras claves: relación médico-paciente, relación madre-hijo, grupos de padres, interdisciplina.

SUMMARY

Progress in neonatal intensive care has allowed an increasingly greater survival of very high-risk newborn babies through early and lengthy hospitalization. Now the health team needs to study the impact of this early separation to the baby and his family.

With the design of coping with this problem, for 2 years the authors have organized meetings with parents having babies in the Intensive Care Unit at Maternidad Sardá. In this study matters that concern parents and difficulties in the intra-institutional communication are discussed. This interdisciplinary method adapted to the requirements of this sector that handles the urgency is worked out without neglecting the psycho-emotional processes of the families involved.

Key words: physician-patient relationship, mother-child relationship, parents groups, interdiscipline.

ARCH ARG PEDIATR / 1996 / VOL. 94: 178

INTRODUCCION

El progreso tecnológico aplicado en las últimas décadas a la medicina llevó a un aumento de la esperanza de vida para todos.

Uno de los avances más evidentes ha tenido lugar en el campo de la neonatología, fundamentalmente en los servicios de terapia intensiva, donde los neonatos prematuros o gravemente enfermos reciben una asistencia sumamente compleja acompañada de alta tecnología y equipos multidisciplinarios.^{1,2}

Los avances terapéuticos más importantes dentro de estas unidades han sido la asistencia

respiratoria mecánica y el uso de drogas vasoactivas, entre otros tratamientos que permitieron un aumento de la sobrevivencia neonatal.²⁻⁴ Estos progresos han sido acompañados, sin embargo, por obligados replanteos en relación a la calidad de vida de estos "sobrevivientes". En la actualidad el médico neonatólogo ha focalizado su interés, cada vez más, sobre los aspectos psíquicos del recién nacido y de su grupo familiar.

En este sentido, los estudios sobre los cuidados de estos niños están orientados por la preocupación por evitarles el estrés y el dolor. Los interrogantes se ubicaron entonces respecto de los efectos que el nacimiento prematuro, las terapias invasivas, los estímulos lumínicos y sonoros y la interrupción de la vida fetal pueden tener tanto sobre el psiquismo del futuro sujeto como de su grupo familiar.^{1-6,8-10}

La finalidad del siguiente trabajo consistió en

* Servicio de Psicopatología

** Servicio Neonatología

*** División Neonatología

Hospital Materno Infantil Ramón Sardá.

Correspondencia: Lic. María Aurelia González. Baez 751 Piso 4° Dto. A. Capital Federal. C.P. 1426.

evaluar y comunicar la experiencia recogida a través del trabajo interdisciplinario del impacto de la internación de RN en una unidad de cuidados intensivos, considerando la diversidad de factores intrasubjetivos en juego.

El servicio de Neonatología del Hospital Materno Infantil R. Sardá cuenta con una residencia para madres donde luego de ser dadas de alta de las unidades de obstetricia pueden permanecer, mientras dure la internación de sus hijos, recibiendo alojamiento y alimento en forma gratuita y sin restricciones de circulación. La creación de dicha residencia, el ingreso irrestricto de los padres a los sectores de internación y la posibilidad de preguntar por el estado de sus hijos cuantas veces lo necesiten demostró favorecer la inclusión de las familias en los sectores de alto riesgo y atenuar los efectos que genera una hospitalización temprana sobre la díada madre-hijo.^{6,7}

Desde 1992 médicos y psicólogas comenzaron a desarrollar tareas conjuntas dentro del sector, evidenciándose como crítico el entramado de relaciones intersubjetivas que allí se despliega: padres-niño, padres-enfermeras, padres-médicos, médicos-niño, médico-padres, etc.

De tal modo se elaboró un modelo de trabajo interdisciplinario, según el cual los profesionales no médicos pudieran estar presentes durante los pases de sala y las prácticas de rutina, interactuando con los diversos grupos humanos, variando así el esquema tradicional de la espera de interconsulta o derivación. Este abordaje permitió al equipo pensar la tarea desde un lugar diferente, despegándose de la urgencia.

Paralelamente, se estableció un espacio de trabajo con los padres de los sectores de terapia intensiva e intermedia, rescatando su especificidad.

OBJETIVOS

- Detectar la problemática específica que atraviesan los padres y madres de RN asistidos en UCIN.
- Registrar su frecuencia, magnitud y formas de interpretación o elaboración.
- Evaluar la comunicación de los padres con el equipo de salud.

METODOLOGIA DE TRABAJO

La unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) del Hospital Materno Infantil R. Sardá es cerrada, es decir que recibe solamente a niños nacidos en el hospital.

Cuenta con:

1) Un sector de terapia intensiva con capacidad para 10 incubadoras y 6 respiradores. En este sector se internan RN de término y pretérmino con patologías neonatales graves que requieren cuidados intensivos y alta tecnología de asistencia y diagnóstico. Según el peso de nacimiento y la causa que motivó la internación la sobrevida oscila entre 85 y 95%.

2) Un sector de cuidados intermedios y recuperación con capacidad para 14 niños. Aquí pasan los niños del sector de terapia intensiva una vez superados los momentos críticos o bien ingresan aquéllos con patologías que requieren menor complejidad.

3) Un sector de prematuros en recuperación nutricional para niños cuyo peso de nacimiento haya sido inferior a 1.500 g y que ya no requieran terapia intensiva o cuidados especiales, donde permanecen hasta el alta.

4) 2 sectores de baja complejidad y prealta con capacidad para 20 niños.

El censo diario promedio para toda la Unidad es de 50 RN.^{1,6}

Se realizaron reuniones semanales de una hora de duración, de asistencia voluntaria, con padres de terapia intensiva e intermedia, dentro del área de cuidados críticos con un promedio de asistencia de 15 padres por reunión, en un lapso de dos años y medio (mayo 1992 a diciembre 1994).

Se emplearon técnicas grupales semidirigidas. Estos encuentros fueron coordinados por una psicóloga y un médico del sector. Participó también enfermería y la coordinadora del servicio de voluntarias que tienen a su cargo la residencia para madres. Durante las reuniones no se brindó información médica.

ANALISIS

Los temas registrados con mayor frecuencia y que generaron más interés de parte de las madres y padres participantes fueron:

- Impacto ante la llegada de un hijo con dificultades
- Preocupación por el peso
- Reacciones de parte de madres y padres:
 - Sentimientos de irrealidad
 - Vivencia de culpabilidad
 - Herida narcisista.
- Re-armado del proyecto de vida
 - Diferencia entre el bebé de la realidad y el imaginado.
- Dificultades en la comunicación con el equipo de salud

Relación con enfermería
La importancia de la información
suministrada por el médico.

1. Impacto ante la presencia de un hijo con dificultades:

El primer dato es la "sorpresa", la vivencia de no estar preparados para esto, una realidad que los toma por asalto. Mayor es, en general, el desconcierto si el embarazo fue bien controlado.⁹⁻¹¹ "Si yo me cuidaba, me hice todas las ecografías, venía a ver al médico, ¿cómo no se dieron cuenta?" En algunos casos se puede anticipar esta posibilidad (embarazos gemelares o de alto riesgo conocido), pero aún así, conocer el riesgo no implica aceptarlo.

2. La preocupación por el peso:

Esta preocupación se presentó fundamentalmente en los padres de recién nacidos prematuros.

"Es la posibilidad de vida."

"El aumento de peso significa que va creciendo."

Los padres esperan la actualización de cada día e inclusive juzgan si las balanzas están bien, de acuerdo a las diferencias de un día a otro. Para la mayoría de ellos, el peso es un elemento primordial, una palabra puente que forma parte del lenguaje común y del lenguaje médico. Señala el paso entre el niño enfermo y el sano, entre el hospital y la casa, entre los médicos y los padres. Conocer el peso del bebé es darle una sustancia a su imagen, materializarla.^{8,9}

3. Reacción de los padres:

En la madre se observa generalmente un sentimiento doloroso de confusión e irrealidad. No poder ver con sus ojos, no poder tocar con sus manos a ese niño que poco tiempo antes estaba en su cuerpo la desestructura y hace difícil el reconocimiento de "ese otro" alejado como su hijo.¹³

A eso se le agrega una vivencia muy fuerte de culpabilidad; la madre piensa que es su falla. Todo esto la conduce a sentirse extremadamente desvalorizada.^{12,14}

"Me dijeron que hiciera reposo y no me cuidé."

"Sentí que fallé."

"¿Qué hice yo que se rompió la bolsa?"

"Fue porque hice un poco más de fuerza para ir al baño que nació prematuro."

Estas son algunas de las teorías personales que hablan de la fantasmática de estas madres. Ellas insisten en una búsqueda etiológica que está en

relación a la culpa y a los sentimientos de angustia. "La doctora me dijo que el bebé iba a nacer cuando quisiera, pero uno siempre se siente culpable."

"La madre tiene más oportunidad de sentirse culpable."

La proximidad entre el parto y el descubrimiento de una enfermedad en el niño (inmadurez pulmonar, infecciones, cardiopatías, etc.) introduce un rasgo distinto. La mayoría de las mujeres fantasean durante el embarazo con una posibilidad así, pero esto no atenúa el impacto. Aun cuando el defecto está visible desde el niño, éste sigue siendo una prolongación, un espejo del cuerpo de la madre, que vive esa herida como si fuese de ella.^{9,10}

El padre vive esta situación de modo diferente, debe jugar un rol activo a pesar de sus propias dificultades, hacerse cargo de la madre y del hijo. A veces es el único interlocutor durante algunos días. En relación a su mujer, es el que testimonia la existencia del niño.

"Yo no lloro en el hospital, pero sí cuando llego a casa."

"Que hable él con el médico que entiende más."

"Yo debo cuidarla a ella para que ella pueda cuidar al bebé."

El nacimiento de un hijo que requiere una hospitalización temprana es para los padres una afrenta narcisística, es decir una herida importante a la estima de la imagen de sí mismo.^{3,5,11,12}

El papá de Dante, un RN pretérmino de 28 semanas nos decía: "No estoy completamente feliz. Tengo emociones mezcladas, soy papá pero no lo puedo gozar, fue un parto tan inesperado... biológicamente soy padre, pero todavía no... "Estoy en camino, déjenme andar, por ahora soy un papá prematuro..."

4. Diferencias entre el bebé de la realidad y el imaginado:

Rearmado de un proyecto de vida.

Los padres señalan la sensación de fragilidad que tienen respecto de sus hijos al encontrarlos en la incubadora. Miedo a tocarlos, a que les duela o a que se rompan...

Este pasaje del bebé imaginario al bebé de la realidad es un proceso según el cual la imagen preconcebida de un niño se va ensamblando con el soporte de la realidad y al que hay que agregar elementos extraños (como decíamos antes: incubadoras, cables, respiradores, etc.).

En esta relación que logran ir construyendo,

serán las madres las encargadas de introducir los elementos fundantes para la historia de estos niños. Ellas marcan diferencias, decodifican sus llantos y sus movimientos.

"Llora para que lo alce."

"Sabe cuándo van a pincharlo, si yo lo toco se tranquiliza."

El lugar prefigurado, armado para un hijo, comienza antes del nacimiento y debe ser reacomodado una vez que el niño llega. Se trata de un "proceso de adopción" presente en la llegada de todo niño.^{12,13,15}

En situaciones como éstas, de hospitalizaciones prolongadas desde un comienzo, con la sombra de un estigma orgánico, todas las piezas se desacomodan.

Pregunta de un padre en la reunión: "Los prematuros ¿dejan alguna vez de ser prematuros?"

Es un interrogante por las garantías, por la normalidad, cuya respuesta dependerá de que estos padres puedan elaborar el momento en el cual experimenten la posibilidad de muerte de sus propios hijos, aceptando la gravísima limitación de la función paterna o materna infligida tan precozmente. Cuando puedan aceptar que su lugar de sostén fue reemplazado por otro (médico, enfermeras) sólo temporalmente.²

Otros padres ensayan respuestas: "Son inteligentes como los otros, no tienen problemas en la escuela."

"Cuando alcanza el peso no hay diferencias, se normaliza."

Es el intento de reacomodar las piezas, reparando la herida de los padres.

5. La vivencia del tiempo:

El tiempo es una de las variables más difíciles de manejar, puesto que todo es tiempo "presente", lo que cuenta es el "ahora", el último análisis, el último peso. Es constante el temor de retroceder en los logros obtenidos, tanto como la imposibilidad de aventurarse en planes sobre el futuro.

Ejemplos: "Lo difícil son las primeras 48 horas."

"Yo sufrí los primeros tres días."

"Respiré cuando pasó a UCI."

Estos "mojones", esta forma de poner límites durante la internación permiten diferenciar "el transcurso del tiempo", abrocharles algún sentido y facilitar el acceso a representaciones psíquicas de emociones tan intensas.

6. La comunicación con el equipo de salud

La información

Es a enfermeras y médicos a quienes los padres se

dirigen espontáneamente puesto que son los que controlan el cuerpo del niño y poseen conocimiento sobre las máquinas tan esenciales para él.^{3,7,9}

a: Enfermeras

El punto crítico en la relación padres-enfermeras aparece como una "disputa por el lugar". Los padres reconocen que a las enfermeras les resulte incómodo que estén allí en la mitad de su trabajo. Al compartir muchas horas del día y conocer la dinámica del sector, son vividos por las enfermeras como controladores de su tarea.

b: Médicos

La información sobre el estado de salud y evolución del hijo es el primer escalón de la relación médicos-familia. Lo que se dice y lo que se calla van fundándola.

Hay ocasiones en que los padres, luego de recibir de parte del neonatólogo la descripción de las dificultades orgánicas referidas a su hijo, y aun cuando son explicitadas en un lenguaje accesible para ellos, sólo pueden aceptar aquello que representa un dato tangible.

En otras oportunidades, resulta difícil dirigirse a la familia cuando está en juego un diagnóstico o pronóstico malos, mayor aún, cuando resulta incierto. Hay modos defensivos, recurrentes, de salvar este escollo por parte de los médicos, es la comunicación "está estable".

Una madre lo ejemplifica: "Si te dice que está estable, oculta algo."

La mayoría de los padres durante la internación sienten desconfianza, dudan sobre la información que les proveen; por ese motivo (según explican ellos) y por la ansiedad que esto les genera preguntan muchas veces en el día a diferentes médicos.

El tema de la información, en realidad, pone de manifiesto una relación de asimetría. De su propio hijo, los padres tienen la impresión de saber muy poco; el equipo de salud, en cambio, es quien más conoce de él. Por eso requieren el máximo de información.

Por otra parte, las preguntas referidas a detalles médicos muy puntuales permiten evitar aquellas que verdaderamente quieren saber y temen saber: "¿Va a vivir o no?"

"Si vive, ¿cómo será neurológicamente, cómo va a quedar?"

Frente a la angustia de aquellas preguntas sin respuestas posibles, los padres buscan preguntas con respuestas posibles. En este sentido una información parcial, fuera del contexto de la evolución, puede ser peligrosa y arrojar a los padres a

una ilusión o fijarlos a un aspecto deficitario. Existe alguien que detenta un saber y por lo tanto un poder en un tratamiento o en una cura, pero al mismo tiempo asume una posición ética.^{3,5,6,8}

CONCLUSIONES

Entre los problemas planteados frecuentemente aparece el rol privilegiado de quienes tienen a su cargo el cuidado del RN. El equipo de salud resulta obligatoriamente el intermediario entre los padres y el niño.^{3,8-11} El hospital, la institución que los separa para "garantizar" la sobrevivencia del niño debe lograr hacer de mediador entre ellos. La forma en que el equipo de salud se relacione con los padres y el modo de presentarles a su hijo tendrá efectos sobre la posibilidad del niño de acceder a un lugar de sujeto, alcanzar una dimensión de persona para los otros.

COMENTARIOS

Lo angustiante de la realidad cuando un bebé es internado en neonatología hace que, a pesar de que él tenga ya una identidad, un nombre, un sexo, el descubrimiento de la persona del niño pase a un segundo plano.

Su estado de salud y el pronóstico médico ocupan el primer plano en la vivencia psíquica de los padres. El niño queda ubicado así como "objeto médico" y no accede al lugar de niño-bebé, sujeto de su historia. Por tal motivo es importante

facilitar el lugar de la palabra, la inclusión de un orden simbólico.

El cuerpo humano es un cuerpo que se construye en el entrecruzamiento de lo biológico y el campo del deseo. La "toxicidad" de las hospitalizaciones tempranas está vinculada con el hecho de considerar al niño solamente cuerpo biológico. El cuerpo humano es al mismo tiempo un trazado de circuitos de placer y displacer, que requiere de caricias y palabras que lo vayan recorriendo, lo cual sólo es posible si hay una madre o quien cumpla esa función (que no es la enfermera ni el médico) se trata de un baño de palabras y emociones diferentes.^{9,11,15-17}

Dice G. Raimbault: "El error es creer que los médicos sólo actúan en el nivel biológico. Sus palabras, la forma de dirigirse a un determinado niño, aquello que tal niño representó para tal médico o enfermera queda registrado en la memoria significativa, es transmitido al niño y a sus padres".⁹

En el hacer cotidiano del equipo de salud en un servicio de terapia intensiva neonatal adquieren hoy vigencia las palabras de Sigmund Freud en 1914: "Un sólido egoísmo preserva de la enfermedad, pero al final hay que disponerse a amar para no caer enfermo".¹⁵

Agradecimientos

A la Lic. Beatriz Frascotto por su invaluable colaboración.

BIBLIOGRAFIA

- Larguía AM et al. Manejos Integrales en Neonatología. En: Larguía AM et al. Neonatología. Buenos Aires. Ergon, 1986: 176-211.
- Fava Vizziello G, Zorzi C et al. Los hijos de las máquinas. Buenos Aires. Nueva Visión, 1993.
- Boccacio C et al. Aspectos relacionados con el psiquismo del recién nacido. Rev Hosp Inf R Sardá 1994; XIII: 52-59.
- CEFEN-Comité de Estudios Fetoneonatales SAP. ¿Siente dolor el RN? Arch Arg Ped 1993; 91: 181-185.
- Harrison H. The principles for family-centered neonatal care. Pediatrics 1993; 92: 643.
- Larguía AM et al. Normatización de la atención neonatal en cuidados intermedios e intensivos. Buenos Aires: Fundación Neonatológica para el RN y su familia, 1994: 9-17, 121.
- Benitez A, Aspres N, Galindo A, Larguía AM. Utilización de una residencia hospitalaria por madres de prematuros de muy bajo peso. Revista Hosp Materno Inf R Sardá 1993; 21-23.
- Navelet ChF. Problemas poses por l'information donne aux parent d'enfants hospitalisés. Terceras Jornadas de Clamart. Febrero de 1990, París.
- Raimbault G. El psicoanálisis y las fronteras de la medicina. Barcelona: Ariel, 1985.
- Navelet ChF. Comment prevenir les risques de perturbation du developpement relationnel des enfants prematures hospitalisés en service de réanimation. Terceras Jornadas de Clamart. Febrero de 1990. París.
- Klaus MH, Kenell JH. Interventions in the premature nursery. Impact on development. Pediatr Clin North Am 1982; 29: 1263-73.
- Lebovici S, Diatkine R, Soulé M. Tratado de psiquiatría del niño y el adolescente. París: PUF, 1985: 40-106.
- Bouguin MA. Retour a la maison en laissant son enfant hospitalisé en réanimation neonatale. Presentado en el Congreso de las Terceras Jornadas de Clamart-Febrero de 1990, París.
- Freud S. Duelo y melancolía. En: Freud S. Obras completas, 4ª reimpresión. Buenos Aires: Amorrortu, 1994; XII: 241-245.
- Freud S. Introducción al narcisismo. En: Freud S. Obras completas, 4ª reimpresión. Buenos Aires: Amorrortu, 1994; XIV: 71-88.
- Freud S. Proyecto de Psicología. En: Freud S. Obras completas, 4ª reimpresión. Buenos Aires: Amorrortu, 1994; I: 362-390.
- Freud S. Tres ensayos sobre la teoría sexual. En: Freud S. Obras completas, 4ª reimpresión. Buenos Aires: Amorrortu, 1994; VII: 148-154.