

Estrés en padres de niños operados de cardiopatías congénitas

Parental stress in children undergoing congenital heart surgery

Enf. Muriel Ramírez L.^a, Enf. Paola Pino A.^a, Dr. Daniel Springmuller P.^a y Dr. Cristián Clavería R.^a

RESUMEN

Los padres de niños con cardiopatías congénitas sometidos a cirugía cardíaca presentan estrés provocado por la incertidumbre y la preocupación por el resultado quirúrgico, sumado al estrés propio de la hospitalización en una unidad de cuidados intensivos. La presente revisión bibliográfica tiene por objetivo describir los factores de estrés parental de niños con cardiopatías congénitas sometidos a cirugía cardíaca. Los factores de estrés parental se agruparon en factores derivados del paciente, de los padres, del ambiente y del equipo clínico. La pérdida del rol parental, la apariencia física y el comportamiento del hijo fueron identificados como los más estresantes. Un programa de intervención para ser entregado a los padres antes de la cirugía debería contener estos factores como aspectos centrales, lo que contribuiría a disminuir significativamente el estrés parental y es necesario incluirlo durante el proceso de hospitalización.

Palabras clave: *estrés parental, escala de estrés, hospitalización, cardiopatía congénita, programa de intervención.*

ABSTRACT

The caregivers of children with congenital heart disease undergoing cardiac surgery are under stress due to the uncertainty of the surgical outcome and the stressful experience of being admitted in an intensive care unit. The current review describes the factors associated with parental stress in patients with congenital heart disease undergoing cardiac surgery. These factors can be grouped into factors related to the patient, the parents, the environment and the clinical team. The loss of the parental role, the physical appearance and the child's behavior during their stay in the intensive care unit are identified as the most powerful sources of stress. An information program to be given to the caregivers before cardiac surgery should include all these factors as a central part of its contents, should significantly reduce the levels of parental stress and must be included in the process of admitting a patient for congenital heart surgery. **Key words:** *parental stress, stress scale, hospitalization, congenital heart disease, intervention program.*

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2014.263>

INTRODUCCIÓN

La incidencia de las cardiopatías congénitas (CC) es de 0,8 a 1% de los recién nacidos vivos y es independiente de factores como raza, situación geográfica o condición socioeconómica. Se estima que el tratamiento quirúrgico de las CC y la hospitalización derivada serán necesarios en algún momento de la vida en, al menos, dos de cada tres pacientes y en un 35% de ellos durante el primer año de vida.¹

Los padres de niños con CC sometidos a cirugía cardíaca presentan estrés y preocupación por la incertidumbre del resultado quirúrgico, sumado al estrés propio de la hospitalización en una unidad de cuidados intensivos (UCI). Ellos observan la realización de múltiples procesos invasivos en sus hijos y manifiestan preocupación por el dolor e incomodidad que puedan sentir, por los eventuales riesgos posquirúrgicos y por la gran cantidad de estímulos auditivos y visuales que existen en dichas unidades.²

Además, por lo general, la hospitalización infantil presenta repercusiones afectivas, emocionales y comportamentales negativas no solo en los niños, sino también en la familia y en los padres, principalmente cuando no reciben adecuado apoyo psicológico.²⁻⁵ En la actualidad, los niños con enfermedades cardíacas constituyen un número importante de los ingresos a una UCI pediátrica de centros terciarios.⁶

El objetivo de esta revisión bibliográfica es describir los factores determinantes de estrés en los padres

a. Facultad de Medicina y Hospital Clínico, Pontificia Universidad Católica de Chile.

Correspondencia:
Dr. Cristián Clavería R.:
claveria@med.puc.cl

Conflicto de intereses:
Ninguno que declarar

Recibido: 2-10-2013
Aceptado: 23-1-2014

de niños con cardiopatía congénita sometidos a cirugía cardíaca y describir los elementos de diferentes intervenciones publicadas para atenuar ese estrés.

FACTORES GENERADORES DE ESTRÉS PARENTAL

Para la presente revisión bibliográfica, se consideraron las bases de datos de Pubmed, CINAHL y Scielo, y se seleccionaron todos los artículos publicados sobre estrés parental (EP) de niños hospitalizados en unidades pediátricas y UCI pediátricas o neonatales entre enero de 2000 y noviembre de 2012. Se encontró un total de 23 artículos, de los cuales solo 6 tratan específicamente el EP de niños postoperados de cirugía cardíaca.^{4-6,21,24,28} En la evaluación del EP, se utilizó en 10 de los artículos la *Parental Stressor Scale* (PSS), desarrollada por Carter y Miles en 1982.² Esta encuesta fue creada para evaluar a los padres cuando son puestos en situaciones personales y medioambientales estresantes en relación con la salud de sus hijos.⁷

Los factores determinantes de EP se agruparon en factores derivados del paciente/niño, de los padres, del ambiente y del equipo clínico.

Factores derivados del niño

Según varios autores, los factores relacionados con el paciente parecen ser los más estresantes para los padres.^{6,8-12} Chourasia et al. los consideran en segundo lugar, luego de la alteración del rol parental.¹³ Dentro de los factores derivados del niño, los aspectos más alarmantes y estresantes para los padres son los relacionados con los signos y síntomas de la enfermedad infantil (ejemplo: inmovilidad y dolor), la apariencia física del niño tras la enfermedad, la presencia de dispositivos y contenciones, entre otros.¹⁴⁻¹⁶

Estado clínico y apariencia física del niño: Estos aspectos implican confrontarse con la fragilidad del niño, que al estar rodeado de diferentes equipos y dispositivos durante su hospitalización, genera grandes niveles de EP.^{10,11,15-19} En el estudio de Board et al. todos los padres de pacientes hospitalizados en una UCI destacaron como estresante la presencia de "tubos" en sus hijos y el 93% de ellos consideraron estresantes el uso de agujas para los distintos tratamientos durante la hospitalización.¹² Algunos estudios destacan que los padres no serían capaces de precisar la gravedad del estado clínico de sus hijos,^{8,9} lo cual es rebatido por Franck et al., quienes sugieren que ellos sí son capaces de hacer juicios válidos sobre la condición de sus hijos.⁶

Comportamiento del niño, sedación, inmovilidad y eventual dolor: Los niños críticamente enfermos con frecuencia se encuentran sedados e inmovilizados, por lo que la familia y el propio equipo de salud solo pueden suponer lo que les causa dolor, incomodidad y sufrimiento. Esta situación es una causa importante de EP.^{11,18}

Diagnóstico: El hecho de que un niño presente más de un diagnóstico no determina mayor impacto en el EP.¹² Sin embargo, la gravedad del diagnóstico clínico sí es un factor de estrés importante.^{11,16,20,22} En el grupo de padres de pacientes operados de CC estudiado por Wray et al., no hubo diferencia entre los padres de niños con lesiones cianóticas y acianóticas.²³

Factores derivados de los padres

Diferentes estudios han descrito el impacto que produce en los familiares de niños críticamente enfermos la exposición a factores estresantes y el gran número de reacciones emocionales que se producen en ellos.^{11,18}

Alteración del funcionamiento familiar y sentimientos paternos: El proceso de hospitalización de un niño en una UCI podría provocar en sus padres sentimientos de incredulidad, culpa, frustración, ansiedad, ira, miedo y rebeldía. Estos sentimientos pueden llevar a los padres a desarrollar estrés y depresión debido a su aparente incapacidad para resolver la situación.^{16,19,22,24} Además, durante la hospitalización, se altera el normal funcionamiento familiar, en cuanto a horarios de trabajo, tipo y hora de comidas, atención del hogar, relaciones sociales y familiares, entre otros aspectos, con el fin de atender prioritariamente las exigencias médicas del niño enfermo. Esta situación podría influir negativamente durante el proceso de traslado a una unidad de cuidados generales o al momento del alta, situaciones en que la participación parental en el cuidado de sus hijos es más activa y necesaria y capaz de generar, incluso, síntomas de estrés postraumático.^{25,26}

Pérdida del rol parental: Esta es una variable importante en la generación de EP.^{2,13,14,17,18,21} La pérdida del rol parental se relaciona con la separación de su hijo y con la incapacidad de cuidarlo, protegerlo y compartirlo con la familia, ya que se debe delegar el cuidado al equipo clínico.¹² El proceso de hospitalización generará intranquilidad e incertidumbre sobre su papel y sentimientos de incompetencia ante el desconocimiento del cuidado del hijo enfermo.^{13,14,16} En este sentido, se producen diferentes niveles de EP en relación con la separación del niño, al no poder alimentarlo, por

las horas reducidas de visitas, el retraso de estas o el no poder permanecer con el paciente, entre otros.^{11-13, 20, 27}

Factores derivados del ambiente

Hospitalización en las UCI: En la literatura, se han señalado altos niveles de ansiedad y síntomas depresivos entre los padres y familiares de los pacientes hospitalizados en las UCI.^{2,6,11,19,21,27-29} Esto se debe a la amenaza inminente a la integridad física e, incluso, la muerte de los pacientes, por lo que la hospitalización en las UCI se configura como un evento de potencial estrés emocional traumático.¹¹ Durante su estadía en las UCI, los padres están expuestos a estímulos que pueden generar intranquilidad debido a los procedimientos e instrumentos terapéuticos utilizados para la supervisión y tratamiento tanto a sus hijos como a los pacientes de las unidades cercanas.^{16,18,20} En este contexto, se describen como factores que generan EP la asistencia tecnológica que requiere el niño, como tubos, equipos médicos, agujas, entre otros; los olores; las alarmas de los equipos y el ruido ambiental de la UCI; el gran número de personas dentro de la unidad; la presencia continua de luces brillantes sin el respeto a los ciclos diurnos; y la presencia de monitores en todos los pacientes que ingresan a la unidad.^{11, 13, 19, 20, 28}

Momento de ingreso y duración de la hospitalización: Los niveles de EP son mayores en los padres que experimentaron un ingreso imprevisto en la UCI, en comparación con aquellos cuyos hijos fueron ingresados en forma electiva.³⁰ Respecto a la duración de la hospitalización, algunos investigadores la describen como otro factor de EP.^{6,11,16}

Factores derivados del equipo clínico

Comunicación con el equipo profesional: Diversos autores destacan la inadecuada comunicación con el equipo clínico como un determinante de EP.^{16,22} Se describen como estresores las explicaciones demasiado rápidas por parte de los profesionales, el empleo de palabras técnicas que los padres no entienden, las apreciaciones contradictorias respecto al niño, la falta de atención cuando el profesional es demandado, no conocer a los miembros del equipo clínico responsable, el escaso contacto con este y con el médico a cargo, y la información insuficiente acerca del estado de salud del niño.^{11,16} Pese a esto, la alteración de la comunicación con el personal no fue considerada como un factor altamente estresante en otros estudios.^{17,20}

Múltiples integrantes del equipo clínico: El equipo clínico dentro de una UCI está conformado por múltiples funcionarios y profesionales, lo que provoca variadas y reiteradas visitas a la unidad del niño. Además, parte de este equipo clínico se mantiene constantemente dentro de la unidad debido a la gravedad de los pacientes.¹³ Esta situación es considerada como factor de EP en diversos estudios.^{11,19,28}

Satisfacción con la atención del equipo clínico: Aunque no es posible establecer una relación de carácter causal, varios estudios han demostrado que un buen apoyo por parte de los profesionales de la salud está asociado con menores niveles de EP.^{12,17,20} Un factor importante para los padres es mantener una relación de confianza con el equipo clínico y ser informados acerca de la evolución de su hijo.³¹ Otros autores afirman que un encuentro con los familiares puede reducir sus niveles de ansiedad y ayudar a minimizar el posible conflicto entre el equipo clínico y los padres.^{17,20,32}

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA PADRES DE NIÑOS SOMETIDOS A CIRUGÍA DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS BASADO EN LA LITERATURA

En las últimas dos décadas, se han producido avances notables en el tratamiento médico y quirúrgico de los pacientes con CC, que mejoran la supervivencia. Sin embargo, la morbilidad relacionada con problemas psicosociales sigue siendo una importante preocupación.²¹ Por esto, la reducción del EP es un objetivo fundamental y ha sido evaluado por varios autores.^{2,10,18,20,27,31-33,35,36} En estas investigaciones, ellos sugieren la implementación de un plan de intervención para ser entregado a los padres de niños hospitalizados en una UCI. Esta intervención, además de reducir el EP y la ansiedad, aumenta los conocimientos de los padres respecto a la condición de su hijo, lo que puede disminuir el período de hospitalización y las posibilidades de rehospitalización.^{31,32} En ocasiones, la simple información resulta ser una estrategia útil para disminuir el EP.¹⁸

Estudios que comparan el estrés en un grupo control y en un grupo donde se realiza alguna intervención de soporte para los padres han encontrado que las madres del grupo intervención reportaron significativamente menos EP.^{20,31,32,34} Incluso, estas madres participaron más en el cuidado del niño tanto física como emocionalmente, mostraron un estado de ánimo menos negativo, menos depresión y menos

síntomas de estrés postraumático después de la hospitalización.³⁴

De los factores revisados anteriormente, si bien existen muchos que no son modificables por los investigadores (gravedad del diagnóstico, uso necesario de dispositivos y equipos, entre otros), existen muchas variables que sí se pueden intervenir con el objetivo de disminuir el EP. Por lo tanto, sobre la base de los artículos revisados, se sugiere implementar las siguientes estrategias:

1. Información oportuna a los padres durante la hospitalización:

El equipo clínico debe informar a los padres sobre los aspectos básicos de la unidad y enseñar los equipos médicos y diferentes dispositivos que podría llegar a utilizar el niño durante la evolución postoperatoria. Esto contribuiría a una mayor tranquilidad, al saber que es una forma de mantener un control y un seguimiento estricto de cualquier alteración o cambio en la estabilidad del niño. Así mismo, se deben informar y describir los posibles cambios físicos que experimenta o experimentará su hijo y las posibles causas de estos cambios (reacción a medicamentos, curso habitual de la enfermedad, entre otros). El conocimiento de cómo los niños podrían responder a la experiencia estresante permite que los padres puedan anticiparse a sus necesidades.²⁷ Así mismo, entregar información acerca de los cuidados postoperatorios de la cirugía cardíaca es fundamental debido a que es un proceso de alta gravedad y que puede generar EP con repercusión psicológica para la familia.⁶ Es importante mencionar que la entrega de esta información debe ser adaptada de acuerdo con la necesidad de cada padre: mientras unos prefieren recibir una información general, otros demandan una información más detallada.¹³

2. Participación de los padres en el cuidado de sus hijos:

El equipo clínico debe ofrecer a los padres estrategias prácticas y simples para participar en el cuidado de sus hijos durante la hospitalización, como cambiar el pañal, colaborar en el momento del baño o aplicar vaselina en los labios. Estos cuidados son fáciles de enseñar a los padres si ellos muestran interés en hacerlo.¹³ En cuanto a los aspectos familiares, dependiendo de la

gravedad del niño y de otros pacientes de la unidad, permitir el ingreso de familiares cercanos es importante para la dinámica familiar.

3. Preparación multidisciplinaria del equipo clínico:

El equipo clínico debe estar constituido por diferentes profesionales, entre los cuales se destacan cardiólogos e intensivistas pediátricos, enfermeras, psiquiatras y psicólogos.

El equipo clínico debe familiarizarse con los síntomas de EP para interactuar de mejor manera con los padres durante la hospitalización, considerando que estos están sometidos a un evento estresante, con diversa sintomatología, que afectará su percepción y entendimiento para escuchar explicaciones, tomar decisiones e involucrarse con su hijo.^{10,13,17}

COMENTARIO

Si bien existe un gran número de artículos acerca del EP frente a la hospitalización, desde el año 2000, se han publicado solo 6 artículos que tratan específicamente sobre el EP en niños sometidos a cirugía cardíaca de su CC. Por esto, es necesario realizar más investigaciones sobre este tema, que incluyan resultados de intervenciones específicas que intenten disminuirlo.

En relación con los factores de EP derivados del niño, varios autores concuerdan en que estos resultan ser los más importantes en relación con el EP.¹¹⁻¹⁴ Una intervención en que el equipo de salud entregue a los padres información anticipada respecto a los posibles cambios físicos que su hijo/a presentará, junto con una descripción de los equipos y dispositivos utilizados, podría contribuir a disminuir el EP.⁶ Todos los autores concuerdan en que una intervención de soporte para los padres disminuye significativamente el EP, por lo que es necesario incluirlas activamente en el proceso de hospitalización.^{20,32,34} La influencia parental puede ser un factor decisivo en la experiencia de la hospitalización infantil, tanto para aliviar la propia ansiedad como la de sus hijos y así contribuir con la pronta recuperación de estos.^{24,35,36}

Finalmente, es necesario continuar con el trabajo de transformar la UCI en un espacio tan acogedor como sea posible tanto para los pacientes como sus familias. El rol del equipo clínico debe estar enfocado hacia el trabajo

constante y continuo con los padres y así convertirse en un coadyuvante en el proceso de recuperación del niño y de su familia. ■

BIBLIOGRAFÍA

- Ministerio de Salud. Guía clínica cardiopatías congénitas operables en menores de 15 años. Santiago de Chile. 2010. [Acceso: 20 de septiembre de 2012]. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/720bfefe91e0d2ede04001011f010ff2.pdf>.
- Miles MS, Carter MC, Spicher C, Hassanein RS. Maternal and paternal stress reactions when a child is hospitalized in a pediatric intensive care unit. *Issues Compr Pediatr Nurs* 1984;7(6):333-42.
- Miles MS, Brunssen S. Psychometric properties of the parental stressor scale: infant hospitalization. *Adv Neonatal Care* 2003;3(4):189-96.
- Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, Rohlicek C, et al. Health and well-being of children with congenital cardiac malformations, and their families, following open-heart surgery. *Cardiol Young* 2006;16(2):157-64.
- Helfrich S, Latal B, Fischer JE, Tomaske M, Landolt MA. Surgery-related posttraumatic stress disorder in parents of children undergoing cardiopulmonary bypass surgery: a prospective cohort study. *Pediatr Crit Care Med* 2008;9(2):217-23.
- Franck S, McQuillan A, Wray J, Grocott M, Goldman A. Parent Stress levels during children's hospital recovery after congenital heart surgery. *Pediatr Cardiol* 2010;31(7):961-8.
- Astudillo Araya A, Martínez Martínez A, Muñoz Badillo C, Pacheco Lema M, Sepúlveda Garay A. Acompañamiento familiar en la hospitalización del usuario pediátrico de 6 a 12 años. *Ciencia y Enferm* 2012;18(1):67-75.
- Casey FA, Craig BG, Mulholland HC. Quality of life in surgically palliated complex congenital heart disease. *Arch Dis Child* 1994;70(5):382-6.
- Yoos HL, Kitzman H, McMullen A, Sidora K. Symptom perception in childhood asthma: how accurate are children and their parents? *J Asthma* 2003;40(1):27-39.
- Board R. Father stress during a child's critical care hospitalization. *J Pediatr Health Care* 2004;18(5):244-9.
- Costa JB, Felicetti CR, Costa CR, Miglioranza DC, et al. Fatores estressantes para familiares de pacientes críticamente enfermos de uma unidade de terapia intensiva. *J Bras Psiquiatr* 2010;59(3):182-9.
- Rocha G, Candeaias L, Ramos M, Maia T, Guimaraes H, Viana V. Stress e satisfação das mães em Cuidados Intensivos Neonatais. *Acta Med Port* 2011;24(S2):157-66.
- Board R, Ryan-Wenger N. Stressors and stress symptoms of mothers with children in the PICU. *J Pediatr Nurs* 2003;18(3):195-202.
- Board R, Ryan-Wenger N. Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart Lung* 2002;31(1):53-66.
- Chourasia N, Surianarayanan P, Bethou A, Bhat V. Stressors of NICU mothers and the effect of counseling-experience from a tertiary care teaching hospital, India. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2013;26(6):616-8.
- Fernández Castillo A, López Naranjo I. Estrés parental en la hospitalización infantil. *Ansiedad estrés* 2006;12(1):1-17.
- Jofré Aravena V, Henríquez Fierro H. Nivel de estrés de las madres con recién nacidos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatal, Hospital Guillermo Grant Benavente de Concepción, Concepción 1999. *Cienc Enferm* 2002;8(1):31-6.
- Perlin D, Oliveira S, Gomes G. A criança na unidade de terapia intensiva neonatal: impacto da primeira visita da mãe. *Rev Gaúcha Enferm* 2011;32(3):458-64.
- Parra Falcón F, Moncada Z, Oviedo Soto S, Marquina Volcanes M. Estrés en padres de los recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Alto Riesgo Neonatal. *Index Enferm* 2009;18(1):13-7.
- Ruiz A, Ceriani Cernadas J, Cravedi V, Rodríguez D. Estrés y depresión en madres de prematuros: un programa de intervención. *Arch Argent Pediatr* 2005;103(1):36-45.
- LeRoy S, Elixson E, O'Brien P, Tong E, et al. Recommendations for preparing children and adolescents for invasive cardiac procedures: a statement from the American Heart Association Pediatric Nursing Subcommittee of the Council on Cardiovascular Nursing in collaboration with the Council on Cardiovascular Diseases of the Young. *Circulation* 2003;108(20):2550-64.
- Ochoa Linacero B, Polaina Lorente A. El estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos: una revisión. *Estud Psicol* 1999;20(63-64):147-62.
- Wray J, Sensky T. Psychological functioning in parents of children undergoing elective cardiac surgery. *Cardiol Young* 2004;14(2):131-9.
- Gómez-Carretero P, Soriano Pastor J, Monsalve Dolz V, Ibáñez J. Satisfacción con la información: posible variable interviniente en el estado de ánimo de cuidadores primarios de pacientes críticos. *Clin Salud* 2009;20(1):91-105.
- Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Hensel P, Cable-Beiling R, Rubenstein JS. Helping mothers cope with a critically ill child: a pilot test of the COPE intervention. *Res Nurs Health* 1997;20(1):3-14.
- Utens E, Versluis-Den Bieman HJ, Verhulst FC, Witsenburg M et al. Psychological distress and styles of coping in parents of children awaiting elective cardiac surgery. *Cardiol Young* 2000;10(3):239-44.
- Matricardi S, Agostino R, Fedeli C, Montiroso R. Mothers are not fathers: differences between parents in the reduction of stress levels after a parental intervention in a NICU. *Acta Paediatr* 2013;102(1):8-14.
- Eberly TW, Miles MS, Carter MC, Hennessey J, Riddle I. Parental stress after the unexpected admission of a child to the intensive care unit. *CCQ* 1985;8(1): 57-65.
- Ames K, Rennick J, Baillargeon S. A qualitative interpretive study exploring parents perception of the parental role in the pediatric intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs* 2011;27(3): 143-50.
- Marcano Sanz L, Díaz Bertol E, Serrano Ricardo G, Lima Aguilera Y. Dilemas bioéticos del postoperatorio en cirugía cardiovascular pediátrica: futilidad y limitación del esfuerzo terapéutico. *Humanid Méd* 2011;11(2):246-58.
- Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Feinstein N, Crean H, et al. Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics* 2004;113(6):e597-607.
- Shudy M, de Almeida ML, Ly S, Landon C, et al. Impact of pediatric critical illness and injury on families: a systematic literature review. *Pediatrics* 2006;118 Suppl 3:S203-18.
- López de Dicastillo O, Cheung P. La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enferm Clin* 2004;14(2):83-92.
- Wereszczak J, Miles MS, Holditch-Davis D. Maternal recall of the neonatal intensive care. *Neonatal Netw* 1997;16(4):33-40.
- Landolt MA, Vollrath M, Ribi K, Gnehm HE, Sennhauser FH. Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in pediatric patients. *J Child Psychol Psychiatry* 2003;44(8):1199-207.
- Colville G, Darkins J, Hesketh J, Bennett V, et al. The impact on parents of a child's admission to intensive care: Integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive Crit Care Nurs* 2009;25(2):72-9.