

Categoría a la que se presenta

“Trabajos fin de Grado, Máster y EIR”.

Título

Cicatrices invisibles: calidad de vida de los progenitores en la unidad de cuidados intensivos neonatales.

Resumen

Este estudio observacional, prospectivo y analítico evalúa y compara la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de progenitores de recién nacidos (RN) ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), en hospitalización neonatal (UHN) y en domicilio, e identifica los factores que influyen en ella analizando diferencias por sexo.

Se seleccionaron 92 progenitores de 46 RN, valorados mediante el cuestionario PedsQL-FIM2.0 en los tres momentos. Se registraron variables sociodemográficas de progenitores y datos clínicos del RN. El Comité de Ética aprobó el estudio y el análisis estadístico se realizó con Jamovi®2.3.13. La edad media de los progenitores fue $35,42 \pm 6,09$ años; el 52,17% fueron mujeres.

No se correlacionó edad y CVRS en ningún momento, pero sí el sexo en algunas dimensiones de la CVRS en hospitalización y domicilio. La CVRS se relacionó negativamente con el tiempo de uso de dispositivos médicos tanto en UCIN como en hospitalización.

Se concluye que la edad no influye en la CVRS de los progenitores y que las mujeres presentan puntuaciones inferiores en estado emocional y función cognitiva. El uso prolongado de dispositivos médicos se asocia con peor CVRS, que mejora conforme evoluciona favorablemente la salud del RN.

Justificación - objetivos

Aunque los ingresos y la estancia media en las UCIN españolas han ido decreciendo progresivamente, la prematuridad sigue siendo la principal causa de hospitalización en UCIN ¹⁻⁴.

El ingreso de un RN en una UCIN, supone un complejo contexto emocional familiar, siendo el estado de salud de los hijos uno de los factores que más influye en la CVRS de los progenitores, pudiendo provocar sentimientos de culpa, estrés, ansiedad y depresión durante la estancia e incluso años después ⁴⁻⁸.

La salud física, emocional y psicológica de los progenitores condiciona su capacidad de cuidado y esto a su vez afecta a la salud del RN, por lo que conocer los factores influyentes en su CVRS resulta fundamental para mejorar la asistencia prestada por la enfermera pediátrica, facilitando así una visión holística de la unidad familiar ⁹.

El objetivo del estudio es evaluar y comparar la CVRS de los progenitores de RN ingresados en UCIN, en UHN y en domicilio, e identificar los factores que influyen en ella analizando las diferencias por sexo.

Metodología

Se realizó un estudio observacional, prospectivo y analítico mediante muestreo no probabilístico por conveniencia. Se incluyeron 92 progenitores de 46 RN ingresados en UCIN, con estancias superiores a 7 días. Se excluyeron progenitores de RN fallecidos, con trastornos por consumo de sustancias, dificultades idiomáticas, sin posibilidad de seguimiento o que rechazaron participar. El tamaño muestral se calculó previamente, estableciendo un mínimo de 45 RN (90 progenitores).

La CVRS se valoró con el cuestionario validado PedsQL-FIM 2.0 en tres momentos: al alta de UCIN, al alta hospitalaria y tres meses después. En casos de gestaciones múltiples, los progenitores fueron evaluados en relación con cada RN¹⁰.

Se recopilaron variables sociodemográficas de los progenitores (edad, empleo, ingresos, apoyo social, entre otras) y variables clínicas de los RN (edad gestacional, peso, diagnósticos, tratamientos, duración del ingreso, alimentación, etc.). Tres meses después del alta, se recogieron datos sobre alimentación, uso de dispositivos en domicilio, visitas médicas y reingresos.

El análisis estadístico se realizó con el software Jamovi® v.2.3.13, utilizando pruebas paramétricas o no paramétricas según la distribución de las variables. Se consideró significativa una $p < 0,05$.

El estudio fue aprobado por el comité de ética correspondiente. Todos los participantes firmaron consentimiento informado, y los datos fueron anonimizados y gestionados conforme a la legislación vigente en protección de datos y principios éticos internacionales.

Resultados

Respecto a las características sociodemográficas estudiadas, los progenitores tenían una edad media de $35,41 \pm 6,20$ años, el 51,32% (39) fueron mujeres y el 48,68% (37) varones. Se halló diferencias estadísticamente significativas por sexo entre las personas desempleadas que no percibían prestación económica (15,79% mujeres y 2,63% hombres; $p=0,01$) y la renta media anual ($20.317,33 \pm 10.627,14$ € en varones y $12.821,62 \pm 13.043,54$ € en mujeres; $p=0,002$).

Respecto a la distancia hospitalaria, esta se correlacionó con la puntuación total de CVRS en el momento domicilio ($0,263$; $p=0,01$) y el cambio de domicilio (sí/no) con dimensiones como «Preocupación» en UCIN ($46,63 \pm 21,32$ vs. $56,29 \pm 17,65$; $p=0,02$) o «Comunicación» ($69,54 \pm 26$ vs. $87,09 \pm 16,22$; $p<0,001$) en domicilio.

La estancia media en UCIN fue de $35,9 \pm 27,5$ días. La duración de ingreso se correlacionó negativamente con la CVRS total de progenitores ($r = -0,344$; $p < 0,001$) y con la edad gestacional ($r = -0,769$; $p < 0,001$). La gestación múltiple no afectó la CVRS total en UCIN, aunque se correlacionó un mayor número de hijos y peor función cognitiva parental ($r = -0,220$; $p = 0,035$). El 52,2 % de los RN recibió lactancia materna exclusiva, 43,5 % mixta y 4,3 % artificial; no se encontraron diferencias significativas en CVRS según tipo de lactancia ni sexo. En cuanto a asistencia respiratoria, se vieron afectadas dimensiones como la “Comunicación” para gafas nasales o “Preocupación” para intubación orotraqueal.

En relación a los dispositivos médicos, el sondaje vesical aumentó la “Preocupación” y la sonda nasogástrica influyó negativamente en “Función cognitiva” y “Relaciones familiares”. Tratamientos médicos como la fototerapia redujo la CVRS en “Salud física y actividades” y “Estado emocional” o las transfusiones afectaron “Estado emocional” y “Comunicación”. Asimismo, la CVRS se correlacionó con la duración del uso de dispositivos como la VMNI o los accesos vasculares centrales.

Al traslado a UHN, la CVRS media fue $60,5 \pm 16,9$. Aunque se detectaron diferencias por sexo en dimensiones específicas, la CVRS global no varió. La estancia media en UHN fue de $21,9 \pm 13,6$ días, correlacionándose inversamente con la CVRS total ($r = -0,303$; $p = 0,003$). En gestaciones múltiples, la dimensión “Función cognitiva” fue menor ($55 \pm 18,4$ vs. $68,5 \pm 23,3$; $p = 0,0038$), sin cambios en CVRS global. La alimentación enteral predominante fue mixta (52,2 %), sin asociación con CVRS ni sexo. En UHN, dispositivos como las gafas nasales afectaron a dimensiones como “Salud física y actividades” o “Estado emocional” y a la CVRS total. El tiempo de uso de sonda nasogástrica disminuyó la “Comunicación” y CVRS total.

Tres meses tras el alta, la CVRS media alcanzó $69,3 \pm 15,9$. Persistieron diferencias por sexo en “Función cognitiva” y “Actividades diarias”, sin afectar la puntuación global. La gestación múltiple obtuvo peor puntuación en la dimensión “Función cognitiva” ($58,4 \pm 21,3$ vs. $70,0 \pm 27,7$; $p = 0,032$), sin repercutir en la CVRS total. Se observó correlación inversa entre número de hijos y dimensiones como “Salud física y actividades” ($r = -0,229$; $p = 0,003$) y CVRS global ($r = -0,280$; $p = 0,006$). En domicilio, el porcentaje de lactancia materna exclusiva continuó disminuyendo (10,9%) a expensas de la lactancia artificial (35,8%), sin diferencias significativas en CVRS. El uso domiciliario de sonda nasogástrica afectó dimensiones como “Estado emocional” y “Preocupación”. Adicionalmente, el número de visitas a urgencias influyó en “Salud física y actividades”, “Comunicación” y “Preocupación”; las consultas a especialistas en “Preocupación” y “Relaciones familiares”; y los reingresos hospitalarios en “Comunicación” y “Preocupación”.

Discusión/Conclusiones

Respecto a las variables sociodemográficas, contrario a lo reportado por McAndrew et al., el lugar de nacimiento de los progenitores no se asoció con diferencias en la CVRS global¹¹. Sin embargo, la necesidad de cambiar temporalmente de domicilio (37 %) se relacionó con peores puntuaciones en dimensiones de “Preocupación” y “Comunicación”, evidenciando un impacto negativo del desarraigo y los costes logísticos durante la hospitalización. Además, desplazarse en transporte público se asoció con un mayor agotamiento emocional. En cuanto al sexo del progenitor, las mujeres mostraron puntuaciones inferiores en “Estado emocional” y “Función cognitiva” tanto al alta de UCIN como en domicilio, hallazgo coincidente con Hafeez et al., que describen mayor ansiedad y carga mental en madres tras estancias neonatales prolongadas¹². No obstante, a los tres meses del alta, los progenitores experimentaron una mejora de la CVRS, sugiriendo la efectividad de las estrategias de afrontamiento o el apoyo institucional recibido.

En relación a la gestación, el 20,65 % de los embarazos fueron múltiples, porcentaje similar al de estudios previos¹³. Aunque no se observaron diferencias en la puntuación total de CVRS, se obtuvieron peores resultados en la dimensión “Función cognitiva” en UHN y domicilio, reflejo de la carga adicional que implica el cuidado simultáneo de varios neonatos. Asimismo, un mayor número de hijos previos se correlacionó inversamente con la función cognitiva y otras dimensiones (salud física, comunicación, preocupación), apoyando la idea del efecto acumulativo del cuidado familiar previo sobre los recursos cognitivos.

La edad gestacional media fue de 31,35 semanas, y mostró una relación directa con la CVRS: progenitores de neonatos más prematuros presentaron peores puntuaciones emocionales y de comunicación. En línea con estos hallazgos clínicos, se puede observar que, entre los factores asociados al diagnóstico del RN, la enfermedad respiratoria y el tipo de prematuridad destacan por su potencial influencia en la CVRS de los progenitores.

En cuanto a la estancia en UCIN se ha observado que en este estudio es tres veces superior a la media nacional, este hecho es debido al elevado porcentaje de prematuridad de la muestra estudiada. Los RN con menor edad gestacional y más bajo peso se asocian a mayor complejidad clínica, aumentando consecuentemente el tiempo de estancia hospitalaria¹⁴.

Respecto al tipo de alimentación, un artículo publicado por Oktaviya et al. concluyen que los progenitores con neonatos alimentados con leche materna obtienen mayores puntuaciones en la CVRS y que esta aumenta conforme mayor es el tiempo de duración de la lactancia materna¹⁵. En nuestro estudio no se observan diferencias entre los distintos tipos de lactancia y la CVRS.

Dispositivos como la intubación orotraqueal en UCIN influyen negativamente en la CVRS coincidiendo con McAndrew et al. aunque el presente estudio destaca otros dispositivos como la hipotermia terapéutica o la fototerapia no contemplados en anteriores estudios¹¹. Por otro lado, en el domicilio, los progenitores de lactantes que acudieron a los servicios de urgencias y/o precisaron reingresos hospitalarios refieren peor puntuación en el PedsQL-FIM2.0 tanto en el presente estudio como en el publicado por McAndrew et al.¹¹.

Viabilidad

Se propone registrar los factores sociodemográficos desfavorables para la CVRS que presente la unidad familiar con el objetivo de que los servicios sociales del centro puedan implementar las medidas oportunas. Podría fomentarse la creación de espacios abiertos que ofrezcan servicios básicos durante todo el día, como salas de lactancia, espacios de descanso o tickets de comida que mitiguen el impacto emocional y económico que supone para los progenitores la hospitalización. La enfermera pediátrica recibe al RN en el preciso instante en que este ingresa en una unidad neonatal y puede informar a los progenitores desde el inicio sobre estos servicios, facilitando su estancia y potenciando su capacidad de cuidado.

Además, se recomienda incluir activamente a la familia en los planes de cuidado del RN, implementando modelos basados en evidencia como FiCare o el NIDCAP, que han demostrado mejorar los resultados clínicos y psicosociales^{16,17}. Ejemplos prácticos incluyen la entrega de información adaptada a la edad gestacional del RN (características de la dermis, cuidados del aseo, cambios posturales, fomento de la succión), participación en el pase médico y la colaboración directa con el personal de enfermería durante las manipulaciones¹⁸. A medio plazo promueve la autonomía familiar y puede reducir la carga asistencial, lo que contribuye a una mejora sostenible del cuidado neonatal.

La factibilidad de este estudio y de la implementación de las recomendaciones está respaldada por la aceptación inicial del personal sanitario y la disposición de los progenitores a participar, así como por la infraestructura disponible en la unidad neonatal para integrar estas prácticas sin alterar significativamente el flujo asistencial.

Impacto

Conocer los factores que influyen en la CVRS de los progenitores resulta fundamental para mejorar la asistencia prestada por la enfermera pediátrica, facilitando una visión holística de la unidad familiar. Ofrecer servicios básicos que mitiguen la carga emocional y económica derivada de la hospitalización, favorecería la continuidad y calidad del cuidado parental.

Algunas prácticas clínicas basadas en los modelos NIDCAP o FiCare, aunque innovadoras, ya están siendo implementadas en varios hospitales de referencia en España. Su aplicación incluye formación especializada de los profesionales sanitarios, apoyo logístico continuado e integración activa de los progenitores en los cuidados, influyendo positivamente en la evolución clínica y neurodesarrollo de los neonatos. Esto demuestra que enfoques centrados en el desarrollo e integración familiar no solo son viables, sino necesarios. Algunos de estos hospitales españoles son centros acreditados para formación a profesionales de otras instituciones en el modelo NIDCAP contribuyendo a la expansión de estos cuidados en España¹⁸.

Además, se fortalecería la confianza familiar en sus habilidades para brindar cuidados adecuados al RN, facilitando el alta hospitalaria temprana y garantizando la continuidad del cuidado fuera del entorno clínico tras un período prolongado de atención especializada.

El presente estudio no solo amplía el conocimiento científico sobre los determinantes de la CVRS en el entorno neonatal, también pretende promover una atención más humanizada y efectiva en el cuidado neonatal.

Originalidad

Este estudio se distingue por analizar con mayor profundidad factores socioeconómicos (como el desempleo y la edad materna) y clínicos que influyen en la CVRS de los progenitores de RN en UCIN. Aporta una perspectiva novedosa al evaluar la CVRS según el sexo del progenitor y su evolución temporal, desde el ingreso hasta el retorno al hogar. Además, destaca por centrarse en una población con alta prematuridad y complicaciones severas, lo que refuerza la relevancia y singularidad de sus hallazgos frente a estudios anteriores.