

Apoyo psicológico dirigido a las familias de los niños con retinopatía de la prematuridad

Psychological Support for Families of Children with Retinopathy of Prematurity

Yulianela Lázaró Izquierdo^{1*} <https://orcid.org/0000-0002-2606-9319>

Gladys Noris Polledo Bustamante² <https://orcid.org/0000-0003-0003-9944>

Lisandra Quirós Izquierdo¹ <https://orcid.org/0000-0002-6119-9004>

Irene Rojas Rondón¹ <https://orcid.org/0000-0003-1609-6804>

Haymi Caridad Casanueva Cabezas¹ <https://orcid.org/0000-0003-1899-8545>

¹Instituto Cubano de Oftalmología Ramón Pando Ferrer. La Habana, Cuba.

²Universidad de Ciencias Pedagógicas Enrique José Varona, Facultad de Educación Infantil. La Habana, Cuba.

*Autor para la correspondencia: yulianelalazaro@gmail.com

RESUMEN

La retinopatía de la prematuridad constituye la principal causa de ceguera prevenible en el mundo. Es una enfermedad poco mencionada y conocida en contextos educativos. Su tratamiento se limita al ámbito clínico y son escasas las investigaciones relacionadas con el impacto psicológico negativo que sufren las familias de los niños con este diagnóstico. Se han trazado diferentes estrategias como acciones de prevención, pesquisas, tratamiento oportuno, su rehabilitación, y educar e informar a los padres sobre la enfermedad. Todas estas acciones han permitido la disminución de su incidencia en Cuba, indicador de calidad en los cuidados de salud que se le brindan a los recién nacidos pretérminos. Sin embargo, en el trabajo del equipo multidisciplinario se le brinda mayor importancia a la atención y rehabilitación clínica, lo que deja deprimida la atención psicológica a niños y niñas, así como a sus familias. Cuando los implicados cuentan con las herramientas necesarias, poseen conocimiento de la enfermedad y reciben apoyo

psicológico, se hacen notables el avance y la evolución favorable de los pacientes y sus padres. De ahí la importancia de conocer la utilidad del apoyo psicológico a estas familias; y aporta múltiples beneficios en términos de salud mental. Por esta razón, se decidió realizar una revisión bibliográfica para profundizar en las ventajas del apoyo psicológico como tratamiento a las familias.

Palabras clave: apoyo psicológico; familia; retinopatía de la prematuridad.

ABSTRACT

Retinopathy of prematurity is the leading cause of preventable blindness in the world. It is a little-mentioned and little-known disease in educational contexts. Its treatment is limited to the clinical setting, and there is little research on the negative psychological impact on the families of children with this diagnosis. Various strategies have been developed, such as prevention, screening, timely treatment, rehabilitation, and educating and informing parents about the disease. All these actions have led to a decrease in the incidence in Cuba, an indicator of the quality of health care provided to preterm newborns. However, the multidisciplinary team's work places greater importance on clinical care and rehabilitation, which leaves psychological care for children and their families neglected. When those involved have the necessary tools, knowledge of the disease, and psychological support, the progress and favorable evolution of patients and parents become noticeable. Hence the importance of understanding the usefulness of psychological support for these families; it also provides multiple benefits in terms of mental health. For this reason, it was decided to conduct a literature review to explore the advantages of psychological support as a treatment for families.

Keywords: psychological support; family; retinopathy of prematurity.

Recibido: 17/12/2025

Aceptado: 25/12/2025

Introducción

La retinopatía de la prematuridad (ROP) constituye la principal causa de ceguera prevenible y trastornos visuales en el mundo. Es una enfermedad poco mencionada y conocida en contextos educativos. Su tratamiento se limita al ámbito clínico y son

escasas las investigaciones relacionadas con la temática y con el impacto que conlleva para las familias.^(1,2)

La clasificación internacional de la retinopatía del prematuro se publicó en dos partes: la primera en 1984 y la posterior ampliada en 1987. Fue una declaración de consenso de un grupo internacional de expertos en retinopatía del prematuro. La clasificación original ha facilitado el desarrollo de amplios ensayos clínicos multicéntricos de tratamiento y ha profundizado la comprensión de este trastorno.⁽³⁾

A nivel mundial, al menos 50 000 niños padecen ceguera por retinopatía del prematuro (ROP), y actualmente constituye una causa importante de ceguera en muchos países del mundo.⁽⁴⁾

Estudios recientes de la Organización Panamericana de la Salud (OPS)⁽⁵⁾ reportan un incremento en las investigaciones relacionadas con la ROP, así como de los factores de riesgo que provocan esta enfermedad. Sobre todo, en países de ingresos medios en América Latina, como Bolivia (14,3 %), Nicaragua (23,8 %), Chile (12,3 %) y Perú (19,1 %). En Argentina se diagnostica la enfermedad en el 26,2 % de todos los niños prematuros, Brasil muestra una incidencia de 9,3 %, Guatemala de 13 %, y Cuba de 5,1 %. Otros países que demuestran la prevalencia son México (9,4 %) y Colombia (3,1 %) por cada 10000 nacidos vivos.

Cuba cuenta con un programa bien establecido para la atención de la ROP, desde 1997 cuando se inició en el país el Programa de Prevención de Ceguera por ROP, y de esta forma el diagnóstico y la prevención de la enfermedad están a cargo de un equipo multidisciplinario de especialistas integrado por neonatólogos, enfermeras y oftalmólogos.

El programa se ha consolidado a partir de 2000, con el entrenamiento de oftalmólogos en diferentes provincias del país, equipamiento, insumos e instrumental necesarios para realizar el examen oftalmológico y el tratamiento de los recién nacidos con riesgo. En esta tarea se implicaron la Christoffel Blindenmission (CBM) y el Consejo de Iglesias de Cuba (CIC) en alianza con el Ministerio de Salud Pública de Cuba (MINSAP).

En el fortalecimiento de dicho programa, el MINSAP ha desarrollado entrenamientos prácticos y talleres nacionales. En los que se han trazado diferentes estrategias, que incluyen la promoción de acciones de prevención, la pesquisa y el tratamiento oportuno, así como garantizar la rehabilitación, y educar e informar a los padres sobre la enfermedad.

Todas estas acciones han permitido la disminución de la incidencia de la ROP en Cuba, lo cual es un indicador de la calidad en los cuidados de salud que se les brindan a los recién nacidos pretérminos. Sin embargo, en el trabajo del equipo multidisciplinario se brinda mayor importancia a la atención y rehabilitación clínica,

y se deja a un lado, o muy deprimida, la atención psicológica, tanto a los niños y niñas como a sus familias.⁽⁵⁾

Las familias de los niños con ROP al momento de su diagnóstico pueden manifestar síntomas de tristeza y desesperación. Y muchas de ellas no cuentan con las herramientas adecuadas para enfrentar esta situación. Cuando las familias cuentan con las herramientas necesarias, tienen conocimiento de la enfermedad y reciben apoyo psicológico, se potencian el avance y la evolución de sus hijos desde los primeros momentos del diagnóstico.⁽⁶⁾

La labor del psicólogo, como parte del equipo multidisciplinario, es brindar el apoyo y las herramientas necesarias para disminuir los pensamientos negativos y restablecer el pensamiento lógico. La intención del apoyo emocional es lograr que los padres y familiares asimilen paulatinamente lo que ocurre.

Muchos han sido los autores e investigadores que han abordado la temática del desarrollo infantil y la labor de la familia como potenciadora en el ámbito educativo, tanto a nivel nacional como internacional; *Oliva*⁽⁷⁾ en 2015 abordó el desarrollo infantil y se centró en varios aspectos claves. Uno de los principales aportes fue la importancia de la interacción social en el desarrollo cognitivo y emocional de los niños, al destacar cómo las relaciones con los adultos y con otros niños son fundamentales para el aprendizaje y la adquisición de habilidades.

En Cuba, Cáceres y otros,⁽⁸⁾ en 2019, proponen la necesidad de la evaluación y el desarrollo integral del niño desde un enfoque social-personal. Un artículo de 2023 también destaca el papel crucial de la familia en el desarrollo infantil y, sugiere que el apoyo familiar y la participación activa en la educación y el bienestar del niño son fundamentales para su desarrollo integral. Sin embargo, muy pocos de ellos están dirigidos a la atención y el apoyo psicológico que deben recibir y que necesitan las familias y los niños que viven con retinopatía de la prematuridad.

Métodos

Se realizó una búsqueda a partir de los descriptores bibliográficos correspondientes a las palabras clave relacionadas con la temática a investigar: apoyo psicológico, familia y retinopatía de la prematuridad, en las bases de datos bibliográficos disponibles en Infomed: Medline (buscador PubMed), SciELO, Ebsco, Clinical Key y Google Académico.

Se revisaron 15 artículos con contenidos que correspondían al tema de investigación.

La familia como unidad psicosocial

La familia como unidad psicosocial se puede considerar compleja, ya que en ella se producen una serie de interinfluencias que pasan por los diferentes niveles; dígase individuo, familia o sociedad. De esta manera, la sociedad a través de la familia transmite un conjunto de valores y normas al individuo. Esta relación no ocurre de forma lineal y unidireccional, sino que, a su vez, el individuo expresa a través de ella sus necesidades y motivaciones, lo cual se evidencia en cambios en la subjetividad o la estructura familiar.⁽⁹⁾

La familia se considera un sistema en el cual confluyen y se expresan diferentes aspectos como la subjetividad, que puede ser individual; también, a partir de la interrelación entre sus miembros se va configurando un espacio intersubjetivo, que es la subjetividad familiar.

No siempre la familia fue vista de la misma manera; asimismo, su concepto ha evolucionado de acuerdo con los diferentes enfoques que han existido. Al respecto, *Arés y Benítez*⁽¹⁰⁾ plantean el enfoque psicosocial en la aproximación a la familia, al mostrar la complejidad del tema, dada la amplia gama de factores de influencia, así como la complejidad para extraer la interrelación entre lo general, lo particular y lo único, a nivel macro- y microsocioal; al colocar bajo esta concepción al conjunto de particularidades psicológicas relacionadas con el estudio de la familia y sus miembros, así como el funcionamiento familiar; y al tener en cuenta la especificidad de los diferentes grupos sociales, las capas y clases, la comunicación intergrupal, la estructura de las relaciones interpersonales en la familia y el medio social; al concebirla como una categoría histórica y psicológica influida por las condiciones socioeconómicas de su existencia, por el carácter de las relaciones sociales en su conjunto y de sus relaciones internas; y al expresar la necesidad de superar el enfoque psicopatológico de los conflictos y problemáticas de la familia. Además, consideran imprescindible el análisis de variables sociopsicológicas que manifiesten la incidencia de lo social (cultura), ideas, principios, normas y valores sociales en lo individual y las repercusiones psicológicas.⁽⁸⁾

Los niños en su primera infancia requieren de acompañamiento durante su crecimiento para garantizar un desarrollo infantil óptimo, todo el proceso que se lleva a efecto durante la primera infancia está relacionado con factores externos (el desarrollo físico, cognitivo, emocional, de lenguaje y socioemocional), que dependen de la influencia directa de la familia, al ser esta quien, frente a varios contextos, cumple un papel completamente influyente en este proceso.^(9,10)

Un funcionamiento familiar saludable, según Zaldívar⁽¹¹⁾ implica el cumplimiento de los objetivos y las funciones que se encuentran preestablecidos, entre los que se destacan la satisfacción de las necesidades emocionales y materiales de todos sus miembros; el establecimiento de la homeostasis familiar; la promoción y facilitación de la socialización; determinar las condiciones propicias para la formación de la identidad, la transmisión de valores éticos, culturales; y el fomento de patrones para el establecimiento de las relaciones interpersonales. O sea, el funcionamiento familiar depende del establecimiento de una dinámica adecuada, la cual se puede valorar a partir de diferentes indicadores como la adaptabilidad o flexibilidad, la cohesión, el clima emocional y la comunicación.

Cuando se diagnostica un niño con ROP, casi siempre es de forma oportuna y en el programa nacional se establece todo el protocolo de apoyo al niño y a su familia, por ser quienes desempeñarán un papel fundamental en este proceso.

La atención de niños con ROP es multidisciplinaria e inmediata. Aunque se instituye también su atención, se ha detectado mediante la práctica que no se remite a la consulta de psicología y, por lo general, la atención que reciben es clínica y oftalmológica. Sin embargo, es preciso tener en cuenta que la atención psicológica especializada resulta muy necesaria para la salud mental de esta familia que atravesará todas las etapas de un duelo y muchas veces no cuenta con los recursos psicológicos necesarios para manejar esta situación.⁽¹²⁾

Los padres de los niños con ROP transitan al inicio lo que se puede llamar un proceso de *shock* o negación, y pasan por todas las etapas de un duelo. Este fenómeno es un proceso psicológico que se sufre tras la pérdida de cualquier objeto, persona o apego, y que en este caso se refiere a la pérdida por parte de los padres de la esperanza de un niño sano.

Orientación a las familias de niños con retinopatía de la prematuridad

Según el programa nacional, la orientación a las familias de niños con retinopatía de la prematuridad es crucial por las siguientes razones:

- Concienciación y comprensión: proporcionar información sobre la enfermedad ayuda a los padres a entender la condición de sus hijos, lo que puede reducir la ansiedad y el miedo asociados con el diagnóstico.
- Seguimiento y tratamiento: la ROP puede requerir un seguimiento cuidadoso y tratamiento oportuno. Los padres informados son más propensos a seguir las recomendaciones médicas, asistir a las citas y comprender la importancia de la atención ocular continua.

- Apoyo emocional: la orientación puede ofrecer a los padres un espacio para expresar sus preocupaciones y sentimientos, además de conectarles con grupos de apoyo que les permitan compartir experiencias con otros padres en situaciones similares.
- Intervenciones tempranas: la identificación temprana de problemas visuales es fundamental en la ROP. Los padres que comprenden los signos de alerta pueden aportar información valiosa a los médicos y facilitar intervenciones tempranas que mejoren el pronóstico.
- Desarrollo infantil: la orientación también puede incluir información sobre cómo la ROP puede afectar el desarrollo visual y general del niño. Conocer las posibles implicaciones les permite a los padres buscar las intervenciones adecuadas en áreas como la terapia ocupacional o la educación especial.
- Fomento de la autonomía: educar a los padres sobre cómo apoyar a sus hijos en el desarrollo de habilidades de afrontamiento y adaptabilidad.

El Sistema Nacional de Salud cubano, a través del Programa de Atención Materno Infantil (PAMI) garantiza la salud materno infantil y para ello se vale de acciones centralizadas y dirigidas por el Ministerio de Salud Pública (MINSAP) que permiten planificar, organizar, aplicar y controlar las normativas relacionadas con la salud materno-infantil.⁽¹⁰⁾

De modo que, aunque en el programa nacional se define muy bien la intervención psicológica a las familias de los niños con ROP, lo cierto es que se prioriza la atención médica primaria y deja a un lado la intervención psicológica, que es igual de importante en este proceso por las razones antes expuestas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el apoyo en materia de salud mental y psicosocial como cualquier tipo de apoyo local o externo, cuyo objetivo es proteger o promover el bienestar psicosocial, y prevenir o tratar los trastornos de salud mental.⁽³⁾

El bienestar psicosocial se refiere a la capacidad de las personas, familias o comunidades de desarrollar fortaleza cognitiva, emocional y espiritual, combinada con relaciones sociales positivas. Este estado de bienestar fomenta el desarrollo de habilidades para la vida que les permiten comprender y participar en su entorno, así como tomar decisiones positivas que les brindan esperanza para el futuro.⁽¹³⁾

Por lo tanto, el término “apoyo psicosocial” se refiere a las actividades que abordan las necesidades psicológicas y sociales de las personas, las familias, los grupos y las comunidades, generalmente en situaciones de adversidad. Es un proceso que fortalece la resiliencia de las personas, las familias y las comunidades, respetando su independencia, dignidad y mecanismos de afrontamiento, al promover, entre otras cosas, el restablecimiento de la cohesión social. Puede ser tanto preventivo como curativo. Es preventivo, por ejemplo, cuando reduce el riesgo de desarrollar trastornos mentales y es curativo cuando ayuda a las personas y a las comunidades a superar y abordar los problemas psicosociales que puedan haber surgido como resultado de un *shock* o de los efectos de una crisis.⁽¹⁴⁾

La psicología puede brindar diferentes tipos de apoyo a las personas en dependencia de los problemas que enfrenten. Entre los diferentes tipos de apoyo psicológico se encuentran, por solo mencionar algunos, la terapia cognitivo conductual, la terapia sistemática, la psicoterapia existencial-humanista, la terapia racional-emotiva-conductual, la terapia enfocada en soluciones y la terapia neuro emocional, entre otras.

La familia, como unidad principal de cualquier sociedad, aporta seguridad y confianza en los momentos más complicados. Es la mejor compañía para celebrar triunfos, y el mayor apoyo a la hora de afrontar las adversidades. Su papel resulta fundamental en el crecimiento personal, y por tanto, en el de todo el entramado social.⁽¹⁵⁾

El apoyo psicológico proporciona un espacio seguro para que las familias expresen sus preocupaciones y emociones. Esto les permite procesar el impacto del diagnóstico y desarrollar estrategias para afrontar la situación. Un profesional de la salud mental puede ayudar a las familias a entender mejor la condición de su hijo y a encontrar recursos, así como herramientas que les permitan manejar el estrés y la ansiedad.

Además, al fomentar la comunicación efectiva dentro de la familia –cuando los padres aprenden a expresar sus emociones y a escuchar las de sus hijos–, se crea un ambiente más saludable y comprensivo.

Asimismo, el apoyo psicológico puede facilitar la conexión entre las familias y los grupos de apoyo, lo que les permite compartir experiencias y consejos con otras personas que enfrentan situaciones similares. Esta red de apoyo puede ser invaluable, ya que ofrece un sentido de comunidad y pertenencia, así como la oportunidad de aprender de otros.

Se puede concluir que, el momento del diagnóstico del ROP es crítico y puede resultar abrumador para las familias y el personal que se dedica a la atención. La noticia puede desencadenar una serie de emociones intensas, como miedo a lo desconocido y ansiedad por el futuro. El apoyo psicológico ayuda a las familias a procesar esos sentimientos y a encontrar formas saludables de afrontarlos, de ahí que la intervención psicológica sea oportuna. Un enfoque integral que incluya el apoyo psicológico no solo beneficia a los padres, sino puede tener un impacto positivo en el desarrollo del niño. Cuando las familias están emocionalmente saludables y cuentan con herramientas adecuadas para enfrentar los desafíos, están mejor preparadas para brindar el tipo de atención y estímulo que sus hijos necesitan.

Referencias bibliográficas

1. Jordan CO. Retinopathy of Prematurity. *Pediatr Clin N Am*. 2014;61(3):567-77. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.03.003>
2. Zin A, Gole G. Retinopathy of prematurity. Incidence today. *Clin Perinatol*. 2013 [acceso 07/09/2025];40(2):185-200. Disponible en: [https://www.perinatology.theclinics.com/article/S0095-5108\(13\)00026-2/abstract](https://www.perinatology.theclinics.com/article/S0095-5108(13)00026-2/abstract)
3. International Committee for the Classification of Retinopathy of Prematurity. The International classification of retinopathy of prematurity revisited. *Arch Ophthalmol*. 2005;123(7):991-9. DOI: <https://doi.org/10.1001/archopht.123.7.991>
4. Gilbert C. Retinopathy of prematurity: a global perspective of the epidemics: population of babies at risk and implications for control. *Early Hum Dev*. 2008;84(2):77-82. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2007.11.009>
5. Organización Panamericana de la Salud. Guía de práctica clínica para el manejo de la retinopatía de la prematuridad. Washington, DC: OPS; 2018 [acceso 04/07/2025]. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/349483>
6. Morilla A, Casanueva H, Mier M, Delgado O, Méndez L, López EC. Recomendaciones para la atención de la retinopatía de la prematuridad en Cuba. *Rev Cub Pediatr*. 2021 [acceso 04/07/2025];93(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003475312021000100016&lng=es
7. Oliva A. Los activos para la promoción del desarrollo positivo en la niñez. *Revista Dialnet*. 2015 [acceso 04/07/2025];(3):32-37. Disponible en: https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=4845
8. Cáceres Y, Benavidez Z. La evaluación del desarrollo integral de los niños de la primera infancia desde lo social- personal. *Varona*. 2019 [acceso 04/07/2025]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php/?script=sci_arttext&pid=S1992-823820
9. Zambrano CR, Guerrero LI, Sabando KM, Llor DC, Barcia MF. El entorno familiar en el desarrollo infantil. *Pol Con*. 2023;8(6). DOI: <https://doi.org/10.23857/pc.v8i6>
10. Arés P, Benítez ME. Elementos a considerar para el diseño de una política familiar en Cuba. La Habana: Centro de Estudios Demográficos: Diversidad y complejidad familiar en Cuba. Editorial CEDEM y IIEF; 1999 [acceso 04/07/2025]. Disponible en: https://www.rediberoamericanadetrabajoconfamilias.org/ponentes/pdf/cub_aresmuziopatricia.pdf
11. Zaldívar D. Análisis del funcionamiento familiar saludable. *Dinámicas y Etapas*; 2007 [acceso 04/07/2025]. Disponible en: <https://www.studocu.com/es->

[mx/document/universidad-autonoma-de-nayarit/medicina-familiar/funcionamiento-familiar-saludable/101008899.](https://document/universidad-autonoma-de-nayarit/medicina-familiar/funcionamiento-familiar-saludable/101008899)

12. Valencia L, Broche A, Pérez de la Rosa M, Guillén I, Pérez AI. Caracterización clínica y epidemiológica en la retinopatía del prematuro de un centro oftalmológico cubano de referencia nacional. *Oftalmol. Clín. Exp.* 2023;16(4):e384-94. DOI: <https://doi.org/10.70313/2718.7446.v16.n04.262>

13. Gilbert C. Retinopathy of prematurity: a global perspective of the epidemics: population of babies at risk and implications for control. *Early Hum Dev.* 2008 [acceso 04/07/2025];84(2):77-82. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0378378207002381>

14. Romenzi A. Salud Mental y Apoyo psicosocial. *Medecins du Monde*; 2025 [acceso 04/07/2025]. Disponible en: <https://www-medecinsdumondeorg.translate.goog/en/mental-health-and-psychosocial>

15. Fundación BBVA Microfinanzas. La familia se consolida como baluarte para amortiguar el impacto de la crisis. *Bancamia*; 2020 [acceso 04/07/2025]. Disponible en: <https://www.fundacionmicrofinanzasbbva.org/la-familia-el-mejor-apoyo-en-momentos-de-crisis>

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.