



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ



FACULTAD DE ENFERMERIA

**SIGNIFICADOS PARA LA MADRE/PADRE DE TENER UN HIJO INTERNADO
EN LA UNIDAD NEONATAL Y SU PARTICIPACION EN EL CUIDADO.**

TESIS

Que para obtener el GRADO de:

**MAESTRA EN ADMINISTRACION
DE LA ATENCION DE ENFERMERIA**

PRESENTA:

**Licenciado en Enfermería
ADELA ISABEL MARTÍNEZ TRUJILLO**

DIRECTORA:

DRA. JOSEFINA GALLEGOS MARTÍNEZ

CODIRECTORA:

PROFA. DRA. CARMEN GRACINDA SILVAN SCONI.

DICIEMBRE 2007



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA



Significado para la Madre/Padre de Tener un Hijo
Internado en la Unidad Neonatal y su Participación en el
Cuidado

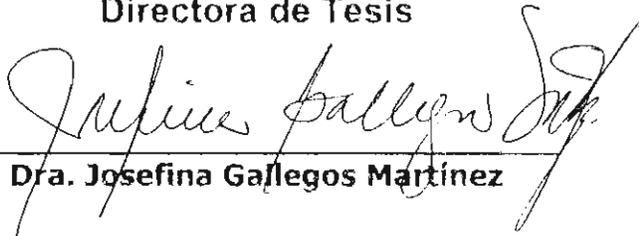
TESIS

Para obtener el GRADO de:
Maestra en Administración de la Atención de Enfermería

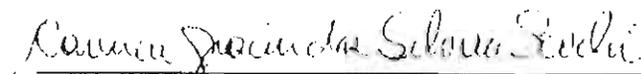
Presentada por:

Licenciada en Enfermería
ADELA ISABEL MARTÍNEZ TRUJILLO

Directora de Tesis


Dra. Josefina Gallegos Martínez

Codirectora de Tesis


Profa. Dra. Carmen Gracinda Silvan Scochi

DICIEMBRE 2007



**UNIVERSIDAD AUTONOMA DE SAN LUIS POTOSI
FACULTAD DE ENFERMERIA**

Av. Niño Artillero 130 Conmutador: Tel. 826-23-24, 826-23-25; Fax: 826-23-26
Posgrado e Investigación: Tel/fax: 826-24-27, 834-25-45 Y 834-25-46 Administración: Tel. 834-25-47
Dirección: Tel. 826-23-27 e-mail: enfermeria@uaslp.mx
Zona Universitaria, C.P. 78240, San Luis Potosí, S.L.P., México



UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

MAESTRÍA EN ADMINISTRACIÓN DE LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA

TEMA DE TESIS:

**“Significado para la madre/padre de tener un hijo Internado en la
unidad neonatal y su participación en el cuidado”**

ELABORADO POR:

**LICENCIADA EN ENFERMERÍA
ADELA ISABEL MARTÍNEZ TRUJILLO**

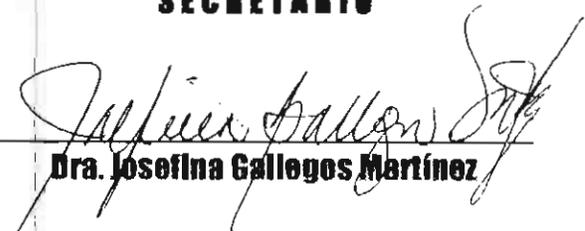
APROBÓ:

PRESIDENTE DE JURADO



M.E.G.P. Luz María A. Tejada Tayabas

SECRETARIO



Dra. Josefina Gallegos Martínez

VOCAL



M.E.P. Claudia Elena González Acevedo

14 DE DICIEMBRE DE 2007

RESUMEN

La participación de la madre/padre en el cuidado del hijo internado en la Unidad Neonatal (UN) es importante debido a las situaciones que enfrentan. Se realizó un estudio cualitativo en salud para responder cuestiones particulares que atienden un nivel de realidad que no puede ser cuantificado, el universo de significados permitió la aproximación a las experiencias de los padres dentro de la dinámica de las relaciones sociales, vivencias o experiencias en la UN. El estudio fue realizado en un hospital público de segundo nivel de atención, en San Luis Potosí, México.

Los informantes fueron veinte, madres y padres entre 18 y 39 años. La información se obtuvo por medio de entrevista semiestructurada de febrero a mayo de 2007, se procesó a través de análisis de contenido en la modalidad de análisis temático. Los significados aprehendidos fueron: a) La UN como un espacio de sufrimiento y espera b) Afrontando el internamiento del hijo c) Siendo excluido del cuidado del hijo hospitalizado d) Descubriéndose sin competencias para el cuidado del hijo. Se concluye que los padres vivencian el sufrimiento con formas particulares de afrontarlo, los padres conviven/participan de las barreras que impiden la participación paterna y materna, se asumen por debajo de la jerarquía médica, todo ello limita su participación en el cuidado del hijo, aun en detrimento de su rol natural de padres, se requiere que se transforme la filosofía asistencial y los padres se conciban como sujetos empoderados.

PALABRAS CLAVE:

Enfermería neonatal, Hospitalización, cuidado del niño, relación madre-padre hijo, emociones.

SUMMARY

The mother-father participation in taking care of the infant in the NICU (Neonatal Intensive Care Units) is important due to the situations they have to face. A health qualitative study was made to answer particular problems that refer to a reality level that cannot be quantified, the universe of meanings allowed the approximation to the parents' experiences into the dynamic of the social relationships or experiences in the NICU. The study was carried out in a public hospital of second level of attention, in San Luis Potosi, Mexico.

The informers were twenty mothers and fathers between 18 and 39 years old. The information was acquired through a semi-structured interview from February to May, 2007. It was processed through an analysis of content in the type of thematic analysis. The meanings learned were: a) The NICU as a space of suffering and wait b) Facing the fact of the infant hospitalization c) Being excluded of taking care of the hospitalized infant d) Finding themselves without competences to take care of the infant. As a conclusion, parents live the suffering with different forms of facing it, they participate/live with the barriers that don't allow the mother-father participation, they are assumed under the medical hierarchy, all that limits their participation in the infant's care, even to the detriment of their natural parents' role, it is required to transform the healthcare philosophy and parents to be considered as empowered individuals.

KEY WORDS:

Neonatal Nursing, Hospitalization, Infant Care, mother-father-infant relationship, emotions.

INTRODUCCION

El interés en este tema de estudio deviene de las experiencias con el paciente pediátrico y a menudo con los neonatos de riesgo y de nuestra formación profesional, aunado a ello, en la UN observamos que la madre y/o el padre participan en la visita al neonato hospitalizado, lo que nos motiva a preguntarnos respecto a su experiencia ante esta situación de vida. Esto deja ver la necesidad de reflexionar sobre aspectos de tipo operativo, que pueden influenciar en la efectividad de las intervenciones para la atención neonatal, la necesidad de contar con un personal con competencias variadas para que los profesionales de la salud puedan cumplir con múltiples roles en la atención neonatal¹.

La separación del bebé constituye un problema, porque los padres no tienen la oportunidad de ver, sostener, alimentar o explorar a su hijo como lo hacen otros padres, así como aprender a interpretar las necesidades del niño y de desarrollar una interacción recíproca a través de los sentidos, por consiguiente, la relación parental puede verse interrumpida. Así mismo, el período de hospitalización de los niños, se convierte en una oportunidad para que los profesionales de salud conozcan a los padres, los ayuden a solucionar sus necesidades y a cuidar sus hijos, igualmente, para promover en ellos sentimientos de ayuda, confianza, esperanza, autocuidado y crecimiento personal. Este período, además de permitir el desarrollo de intervenciones por el equipo de salud para contribuir a reducir la ansiedad y el estrés que experimentan los padres, puede tener un impacto positivo, al propiciar un ambiente de soporte en los padres, no sólo físico, sino también social, cultural y espiritual.¹

En la práctica clínica se observan diferentes grados de temor, preocupación y participación en el cuidado por los familiares frente al internamiento de un recién nacido en una Unidad Neonatal (UN), tanto por los cuidados realizados por el equipo de salud dentro de la UN, como por el manejo que requerirá en el

hogar. El cuidado de enfermería de acuerdo con la teoría del cuidado humano, es la esencia del ejercicio profesional de la Enfermería y el objetivo del mismo es "facilitar que las personas adquieran un grado superior de armonía entre la mente, el cuerpo y el alma, que de lugar a los procesos de autoconocimiento, autocuración y autoasistencia". Por consiguiente, la forma como los seres humanos se enfrenta a la transición y como el ambiente afecta ese enfrentamiento, son fenómenos fundamentales para enfermería ² que objetiva ese cuidado en las UN.

Lo anterior y la impregnación con la literatura abren una posibilidad para abordar un camino en el campo de investigación. De esta forma se propone abordar la temática a partir de un estudio cualitativo en salud, para dar cuenta del significado para los padres de tener un hijo internado y de su participación en el cuidado en la UN y cuyo propósito es aportar subsidios hacia la posibilidad de generar transformaciones asistenciales en este tipo de población.

I. OBJETO DE ESTUDIO

La etapa neonatal es la más vulnerable de la vida del ser humano en el período posterior al nacimiento. En esta se dan los mayores riesgos para su sobrevivencia, debido a diversas situaciones de desventaja y patologías y a que estas dejen algún tipo de secuelas especialmente neurológicas³. Respecto a este grupo de población, han ocurrido transformaciones en la asistencia a la salud del niño, en función de los cambios sociales, económicos, políticos, del perfil epidemiológico y de los avances técnico-científicos. Esa situación puede mostrarse por medio de indicadores, del actual estado de salud materno-infantil y perinatal en México. En los aspectos asistenciales, la familia ha tenido participación de diferentes maneras, lo cual tiene que ver con la concepción de los profesionales de salud al respecto y de la previsión o no del sistema de salud. Por otro lado, la experiencia de los padres ante la situación de enfermedad e internamiento del hijo enfermo, así como su participación, ha sido poco tomada en consideración para la transformación asistencial al niño y su familia. Dichos temas se abordan a continuación, para enmarcar la temática de estudio.

1.1 Situación de salud perinatal

Para el año 2050, la población general habrá aumentado 50%, es decir, el número de personas será de alrededor de 9 300 millones. Para este tiempo, 85% de la población se concentrará en los países más pobres, quienes presentan ya amplia problemática para la dotación de servicios y empleos. El ritmo mundial de crecimiento de la población es de 1.3% (77 millones de nacimientos al año). Sin embargo, las tasas de crecimiento no son las mismas para todos los países. De mantenerse las tasas de crecimiento actuales, tendremos entonces una distribución del crecimiento con una variación muy alta. Por ejemplo, hay países de Europa Oriental, como Croacia y Bulgaria, que tienen tasas de crecimiento negativas (0.8 y 0.7 respectivamente).

Los países de la Unión Europea apenas habrán aumentado su población, pues tienen en promedio una tasa de crecimiento de 0.4. Sin embargo, muchos países asiáticos y latinoamericanos que tienen tasas de crecimiento que van de 1.2 a 1.8, como Argentina, México, Brasil, Chile, Irán, Indonesia, Perú y Singapur, duplicarán su población para el año 2050. Y otros tantos como Colombia, Rwanda, Sudáfrica, Venezuela, Bolivia, Nepal, Nigeria, triplicarán su población (con tasas de crecimiento de 2 a 2.8). Los países con tasa superiores a 3.0 quintuplicarán su población en este mismo periodo.⁴

Por otro lado mundialmente, casi el 40% de la mortalidad del menor de cinco años ocurre dentro de los primeros 28 días de vida. Este porcentaje es aún mayor en los países como Brasil, con 53%, en El Salvador, con el 59%; en Paraguay, el 67%; y en México, el 86%. Una proporción significativa de esta mortalidad ocurre durante la primera semana de vida, especialmente en el primer día, lo cual demuestra que la atención inmediata del recién nacido y su monitoreo para vigilar los signos de peligro, son críticos durante los primeros días, según citado por Rachel Haws, en su publicación "Intervenciones Innovadoras para Mejorar la Salud del Recién nacido, en la Región de Latinoamérica y el Caribe" en 2004.⁵

En relación al nacimiento de niños de riesgo, los prematuros ocupan un lugar preponderante, como se puede ver según las estadísticas de la Secretaría de Salud Pública Municipal de la ciudad de Santiago de Cali, Colombia, durante los años 1994 a 2000, se atendieron, en promedio, 40,000 partos por año y de ellos, el 13% correspondió a niños prematuros. Del total de nacimientos, el Hospital Universitario del Valle, institución de referencia nivel III, atendió el 21%, de ellos el 30% correspondió a niños prematuros. En esta institución, los niños van a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN), por algunos días o hasta meses, dependiendo de la edad gestacional y de las complicaciones asociadas.³

De las 10 causas principales de mortalidad general en México, en 1999, las primeras seis, son enfermedades del tipo crónico-degenerativas y en el 7º lugar

se encuentran las afecciones perinatales con 19, 268 defunciones que conformaron el 4.3% del total⁶. Para el estado de San Luís Potosí, en el año 2001, ocurrieron 9, 965 fallecimientos en menores de un año y en la cabecera municipal, las defunciones fueron de 318 de niños menores de un año.⁷ Las afecciones perinatales aun son prioridad sanitaria, la mayor parte de las muertes se producen en la primera semana del nacimiento, la mitad ocurre en el primer día y las demás se distribuyen de manera decreciente en los seis días restantes; dichas causas son de origen materno como en los casos de hipertensión, infecciones y traumatismos; de los problemas del embarazo y del parto como son placenta previa y parto podálico; de las alteraciones del recién nacido como son ictericia, hemólisis, hemorragia y los problemas de membrana hialina y asfixia neonatal.⁸

En México, el 52% de los gastos en salud los cubren las familias, en contraste con el 25% de Colombia y el 3% de Gran Bretaña, actualmente México dedica el 5.6% de su riqueza a la salud. Para la asistencia a la salud, por debajo del 6.1% de América Latina. Estos gastos catastróficos son una causa frecuente de empobrecimiento. México se encuentra en transición en materia de salud, dado que en las dos últimas décadas del siglo XX aumentaron las enfermedades no transmisibles, mentales, adicciones, como reflejo de la urbanización e industrialización, han resurgido enfermedades que parecían controladas tales como la tuberculosis pulmonar, paludismo, cólera y dengue y al mismo tiempo las infecciones comunes y las enfermedades de nutrición y de reproducción en su conjunto que conforman el rezago en salud.⁸

De las 10 causas principales de mortalidad general en México en 1999, las primeras 6 son enfermedades del tipo crónico-degenerativas y en el 7º lugar se encuentran las afecciones perinatales con 19, 268 defunciones que conformaron el 4.3% del total. Para el estado, en el año 2001, ocurrieron 9, 965 fallecimientos en menores de un año y en el municipio de San Luís Potosí las defunciones fueron 318 de niños menores de un año. Las afecciones perinatales aun son prioridad sanitaria, la mayor parte de las muertes se

de 9/1000 NV y para 2001 en Durango, fue de 3.0 / 1000 NV y en Puebla de 20.7/ 1000 NV.⁸

En los Estados Unidos, se estimó que el nacimiento antes del término afecta una de cada diez gestaciones y es responsable por cerca del 75% de muertes neonatales que no son causados por defectos congénitos. Todavía se sabe de la relación estrecha entre el nacimiento pretérmino y el bajo peso al nacer (BPN) en países desarrollados, sin embargo hay una parcela significativa de BPN sin prematuridad más con déficit de crecimiento intrauterino en los países en desarrollo.¹

Si consideramos aun que el BPN es un factor de riesgo para la mortalidad en el primer año de vida y en la infancia, bien como un indicador del estado de salud de poblaciones y de evaluación de los programas de atención materno-infantil⁷, se vuelve relevante conocer su incidencia. Los datos presentados por el Centro Latinoamericano de Perinatología y Desarrollo Humano (CLAP), referentes al período 1990-2001, muestran que la media de BPN fue de 8.1% del total de nacidos vivos para Sudamérica y México, la tasa varía del 10% (Bolivia) a 6% (Perú), siendo de 8% para México, Brasil y Uruguay. Para la región de Centroamérica y el Caribe, la media fue de 10.1% a 10.7%.¹⁰

En México, la Comisión de Mortalidad Perinatal del Instituto Nacional de Perinatología (COMOPER), de tercer nivel de atención, hizo cálculos de la población atendida en el mismo instituto, encontrando que en el período estudiado de 1987 a 1997, la tasa de mortalidad fetal (TMF) en 1987 fue de 17.67/1000 NV y para 1997 se registró un aumento al 21.05/1000 NV; la tasa de mortalidad neonatal (TMN) en 1987 fue de 42.82/1000 NV y para 1997 fue de 17.34/1000 NV. Explican que el incremento en la TMF pudiera deberse a que se atienden mujeres con embarazo de alto riesgo, por lo cual se tuvo como meta reducir esos índices. Refiere COMOPER que los índices de mortalidad se comportan en relación inversa a la edad gestacional (EG) y el peso, a menor

producen en la primera semana del nacimiento, la mitad ocurre en el primer día y las demás se distribuyen de manera decreciente en los seis días restantes; dichas causas son de origen materno como en los casos de hipertensión, infecciones y traumatismos; de los problemas del embarazo y del parto como son placenta previa y parto podálico; de las alteraciones del recién nacido como son ictericia, hemólisis, hemorragia y los problemas de membrana hialina y asfixia neonatal.⁶

La tasa de mortalidad infantil ha sido utilizada como indicador de salud y desarrollo de un país, es relevante y sensible para mostrar acciones de protección eficaces a partir de programas del sector salud. A nivel mundial ha descendido marcadamente, sin embargo aun existen las diferencias regionales; las estimaciones para América Latina para el quinquenio 1990-1995 estaban por debajo de las de África y Asia, pero 4 veces por arriba de las regiones desarrolladas de Europa y América del Norte.⁶

Vandale, Rascón & Kageyama (1997) analizaron las tendencias de la mortalidad infantil, neonatal y postneonatal en México en el período 1980-1990, a partir de los datos proporcionados por el Instituto Nacional de Geografía e Informática de México. Los resultados muestran que se redujo la tasa de 40.4 a 31.1/1000 NV en ésta década; la tasa de mortalidad post-neonatal también tuvo decremento mientras que la tasa de mortalidad neonatal permaneció estacionaria. Los autores refieren que mostraron descenso las causas infecciosas, sin embargo se observó un aumento en las causas perinatales, anomalías congénitas y deficiencias nutricionales. Como conclusión presentan que la tasa de mortalidad infantil descendió con base en la tasa de mortalidad posneonatal, en tanto la tasa de mortalidad neonatal no descendió.⁹

La carga de enfermedad en México, se distribuye de manera bastante desigual, citamos como ejemplo que para 1999, la tasa de mortalidad infantil en el estado de Oaxaca (región sur) fue de 103/1000 NV, en tanto que en Nuevo León fue

peso (menores de 1,500g) y menor EG (menores de 28 semanas), mayor mortalidad.¹¹

Las principales causas de la mortalidad fueron las de origen fetal, a lo largo del período predominó la hipoxia anteparto e intraparto; en la TMN, por causas de origen materno predomina la hipertensión arterial materna, la ruptura prematura de membranas/corioamnionitis, la incompetencia Istmico-cervical y embarazo múltiple. En TMN de causas neonatales destaca la prematuridad, la hipoxia intraparto, las infecciones congénitas y postnatales y las malformaciones congénitas.¹¹

En México ocurren 2.6 millones de nacimientos y alrededor del 1% de ellos son de niños prematuros de menos de 32 semanas de gestación y menores de 1500 g, la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Infantil de México recibe mensualmente un promedio de 30 bebés prematuros, de los cuales el 15% son de muy bajo peso. Por otro lado, estos bebés se consideran de riesgo por los resultados pobres en su desarrollo neurológico ya que presentan mayor incidencia de problemas motores, sensoriales y de desarrollo, que en parte, pueden ser atribuidos a los cuidados recibidos en la unidad de terapia intensiva neonatal.¹²

Se refiere que algunos de los niños sobrevivientes tienen buena calidad de vida pero hay otros con displasia broncopulmonar, secuelas de asfixia perinatal y de hemorragia ventricular, retraso psicomotor, ceguera, sordera, enterocolitis necrosante e intestino corto secundario; destaca que el exceso de cuidados hace sobrevivir a niños de muy bajo peso que antes fallecían. Los datos presentados nos permiten ver que el neonato prematuro y de bajo peso tienen mayor riesgo de presentar situaciones de enfermedad y mortalidad, lo cual influye en su calidad de vida y así mismo en la adaptación de los padres y familia a la situación de su hijo y ello a su vez tiene impacto de magnitud variable en la situación de salud colectiva y en la economía de cualquier país.¹³

En México, entre 1950 y 2000, la mortalidad bajó casi 7 veces en la infancia, más actualmente, se entiende que una cantidad importante de los daños a la salud no se traducen en muerte, mas sí en discapacidad. Así tenemos que las situaciones de discapacidad suman 1.8 millones de habitantes, de los cuales el 45.5% es de tipo motriz, el 26.1% es de tipo visual, 16.2% es de tipo mental, 15.8% auditiva, 4.9% de lenguaje y el 0.7% de otro tipo. Y para el municipio de San Luís Potosí, en una población total de 2, 299 360 habitantes, se registró una cifra total de 48,190 habitantes discapacitados que se dividen en las de tipo motriz en primer lugar (20,443), siguiéndole las de tipo visual (14,198), las discapacidades de tipo auditivo (8,527), en cuarto lugar las mentales (7,284) y en quinto lugar las discapacidades de lenguaje de 2,610 personas.³

Es el indicador más importante para expresar el nivel de desarrollo de un país, y la calidad que tiene la atención del recién nacido en una determinada área geográfica o en un servicio. El neonato de riesgo presenta una gran variedad de problemas que reflejan el grado de dificultad o inmadurez de los sistemas para adaptarse a la vida postnatal y aunados a la edad gestacional. La hospitalización de un neonato por padecimientos graves en salud, provoca una serie de sentimientos y comportamientos en la madre y padre, lo cual aumenta de sobremanera, su grado de estrés, incitando a presentar cambios psicosociales, emocionales y físicos alterando a la vez el vínculo madre- hijo – familia, además del impacto económico que puede llevar a mayor empobrecimiento social.¹⁴

1.2 La experiencia de tener un hijo internado en la unidad neonatal

Estos niños con las características ya apuntadas, se atienden en hospitales de segundo o tercer nivel de atención específicamente en las unidades neonatales, donde reciben cuidados de acuerdo a la complejidad de la situación. Internacionalmente la asistencia puede incorporar o no a la madre y/o padre en el cuidado. En México la situación en cuanto a interacción y actividades de enfermería que realiza en forma compartida con los padres de

familia al tener un hijo internado en la UN, favorece al logro de metas individuales y grupales así como la mejora en su autoestima y posibilidad de liberar presiones y recobrar energías, sin embargo son incipientes las iniciativas de participación familiar y carecen de sistematización.¹⁴

No se debe dejar de lado la educación para la salud que va encaminada a la mejora de la calidad de la atención, en el trato personalizado al incorporar a los padres del neonato informando sobre el padecimiento y cuidado del neonato y a la prevención de complicaciones.

Durante la gestación y el nacimiento ocurren grandes cambios físicos, psicológicos y sociales para los padres, que van desde la aceptación del embarazo hasta la adaptación al nuevo rol de padre y madre y el establecimiento de la relación con el niño. Este período, considerado como una etapa de crisis familiar, brinda oportunidad a la familia para su crecimiento y desarrollo. Por el contrario, las llamadas crisis situacionales como el nacimiento de un niño prematuro, están relacionadas con los sucesos precipitantes que tienen poca o ninguna relación con la edad de las personas o con el ciclo vital familiar que están viviendo. Este evento genera en los padres confusión, ansiedad y reacciones de desesperanza, frustración y por lo tanto, requiere de gran adaptación de la pareja para afrontar con éxito la situación. Las expectativas normales de los padres frente al nacimiento de su hijo, se basan en el hijo perfecto o idealizado y el nacimiento es un cambio que marcará un punto específico de su vida, un contraste entre la fantasía y la realidad, la cual variará según los procesos cognitivos que posea la madre y padre y el modo de afrontamiento a la realidad.

La hospitalización del hijo genera temor, ante la posibilidad de la muerte, pero con el tiempo los padres se tornan optimistas, aunque con gran incertidumbre por el futuro de sus hijos. Sin embargo, al momento de recordar el embarazo se sienten culpables por los daños o problemas que han llegado a tener sus hijos a la hora de nacimiento, lo cual provoca angustia, rabia y frustración en la gran

mayoría de las madres y reacciones como enojo, desesperanza y negación, lo que puede llegar a entorpecer la rehabilitación del paciente.³

El recién nacido, es un ser humano que percibe, siente, responde y posee un bagaje de derechos lo que lo hace un ser individual y único, que merece la mejor de las atenciones y el derecho de ser querido y tratado con respeto. Durante su estancia en el área de cuidados neonatales, se requiere de una participación activa y eficiente de los padres en conjunto con el personal de salud encargado, pero más directamente con el personal de enfermería quien influye de manera importante en brindar apoyo emocional y educativo en la familia para con el cuidado del neonato. Es real que en un área como cuidados intensivos neonatales, es la madre quien se encuentra en mayor contacto con el niño, es por esto que la enfermera debe aprovechar los momentos en que la madre y /o padre acuden a visitar a su hijo para identificar sentimientos y actitudes que estén influyendo de manera directa o indirecta en la evolución de la salud de su hijo.³

Sin embargo, se mencionan algunas experiencias de las madres que vivencian el internamiento del hijo, al sentir que abandonan a sus hijos en los hospitales y la experiencia de permanecer un período integral. Afirman que el no estar con su hijo en un hospital es difícil porque el niño llora largo tiempo y se considera que las madres deben estar a lado de su hijo para brindar cariño y protección, una vez que las madre tiene un hijo hospitalizado tienen que permanecer un período para brindar un apoyo integral.¹⁵

Las aportaciones teórico-prácticas y de otras investigaciones obtenidas en la revisión de la literatura y la práctica clínica en Neonatología, reforzaron la idea de comprender con mayor profundidad la experiencia de los padres acerca de la hospitalización de un hijo en la UN y de su participación en el cuidado, lo cual motivó el presente estudio, cuya implementación será guiada por los siguientes cuestionamientos:

1.3 Pregunta de investigación

¿Cuáles son los significados para los padres de tener un hijo internado y de su propia participación en el cuidado en la unidad neonatal?

Preguntas complementarias

¿Cuáles son las características sociodemográficas, socioeconómicas, perinatales y el tipo de familia de los recién nacidos internados del Hospital Materno Infantil?

¿Cuáles son los factores que favorecen u obstaculizan la posibilidad de transformación cambio en la atención neonatal respecto a la participación de los padres en la unidad neonatal?

El propósito de este estudio es dar cuenta del significado y participación de los padres que tienen un hijo internado en una UN para contribuir al conocimiento del tema y coadyuvar en la transformación del cuidado neonatal, ya que se considera que es importante conocer el sentir de los padres, el cual pasa desapercibido para el profesional de la salud, en la formulación de programas, propuestas, planes e intervenciones para el cuidado intrahospitalario y en el hogar.

Al conocer los significados de los padres y la forma en que ellos responden ante el internamiento y participan del cuidado de su hijo en la UN y las razones por las cuales lo hacen de esa forma, quizá se pueda modificar la asistencia neonatal mediante acciones de enfermería y asistenciales en general, que contribuyan a mejorar la calidad a través de una comunicación interactiva en el sentido de ser considerados para la toma de decisiones respecto a la asistencia neonatal esto contribuye a su vez a mejorar la satisfacción del usuario, elevar la calidad de vida de la población neonatal y mejorar la prestación de los servicios de salud por tanto nos planteamos los siguientes objetivos.

1.4 Objetivos generales

1. Caracterizar a las familias de neonatos internados en la UN con base en datos socioeconómicos, sociodemográficos, perinatales y de estructura familiar.
2. Identificar los significados para los padres de tener un hijo internado y de su propia participación en el cuidado en la unidad neonatal.
3. Identificar los factores que favorezcan u obstaculicen la transformación asistencial en la Unidad Neonatal, en el sentido de favorecer esa participación.

II. REVISION DE LA LITERATURA

2.1 La asistencia a la familia, su participación y el sistema de salud.

Para mejor comprensión de la participación familiar es necesario comprender algunos aspectos de la familia la cual según Gracel Craig (2001) es un grupo humano unido por lazos de consanguinidad o sin ellos, reunidos en lo que se considera su hogar que intercambian afecto, valores y se otorgan mutua protección; la familia esta compuesta por personas que están emocionalmente involucradas una con otra y viven en una proximidad geográfica, a decir de Burgers, se encargan de la crianza del niño y de satisfacer sus necesidades, por lo cual para el personal profesional de enfermería, es esencial el reconocer la influencia de los factores familiares sobre la salud del paciente y considerarlos para el cuidado del mismo y reconocer la influencia de los problemas del paciente en la familia.

El cuidado del niño es responsabilidad de la familia, y el sentido de las construcciones sociales mas específicamente de la madre, aunque este ha venido modificándose últimamente¹⁴. Es un papel que está también ligado a los sectores de salud y de educación a través de directrices de políticas de estados de programas de servicios ofrecidos en las comunidades, entre otros. Los neonatos y sus familias necesitan de varios cuidados de la salud al ser vulnerables, requiere del cuidado de profesionales de salud¹⁶.

El cuidado familiar del neonato y su relación con servicios de salud deben ser comprendidos, el abordaje humanizado de las prácticas médico sanitarias lo refieren como producto de servicios de salud, pasando a ser organizados por medio de complejas estructuras de instituciones divididas sobre todo en gran medida por una atención despersonalizada. Defendemos la idea de que la atención primaria de servicios de salud es un espacio privilegiado para nuevas modalidades de relación que permitan humanizar las prácticas de salud en

relación a institución-usuarios por su propia organización como servicio y que se puede extrapolar a instituciones de segundo y tercer niveles de atención.

Respecto a la familia y el sistema de salud, se puede observar lo que acontece a partir de resultados de investigación con familias, puesto que permite traer esas experiencias y aplicarlas al caso en estudio. En una investigación con familia a través de abordaje cualitativo, que tuvo como marco de referencia la Atención Primaria a la Salud, se buscó identificar los significados para la familia de vivir con un niño con asma y de la asistencia a su problema de salud; entre los significados mostrados se retoma: Compartiendo experiencias con Servicios de Salud; a partir del cual se analiza tener el conocimiento de la experiencia de la enfermedad ofrece auto confianza en el cuidado, propicia la búsqueda de conocimientos para obtener mayores elementos para el cuidado del niño a partir de fuentes técnicas, a partir de los mismos profesionales de la salud, libros, folletos, televisión y de fuentes no técnicas, como familiares, amigos y otras familias con niños con asma. Así las madres desarrollan una sabiduría práctica para el cuidado familiar. Las familias utilizan los servicios de salud que están organizado para dar atención a problemas agudos de salud, en donde cuentan con poco espacio para expresar sus dudas, preocupaciones y otros sentimientos con relación a problemas del hijo.¹⁷

En la visión de esas familias, el acceso a especialistas ha sido difícil, la atención en los servicios de urgencias pediátricas no hace seguimiento del niño y de su problema y no hay consenso en cuanto a su tratamiento. La interacción entre profesionales de la salud, familias, niños con asma se desarrolla en cortos periodos de tiempo, en la consulta ambulatoria o en los servicios de urgencia, prevaleciendo una relación prescriptiva por parte de los profesionales. Las familias de los niños con asma desarrollan competencia en el manejo de la enfermedad que los profesionales requieren tener en cuenta cuando se les brinda la atención, estableciendo relaciones entre sujetos, en las cuales la sabiduría práctica y la sabiduría técnico científica puedan combinarse a favor de la promoción de la salud de niños y sus familias.¹⁷

Lo anterior ejemplifica la situación que viven las familias Mexicanas en su contexto con el sistema de salud cuando sus hijos son atendidos ambulatoriamente o por hospitalizaciones. El seguimiento del crecimiento de los niños menores de seis años es un proceso continuo amplio y complejo, constituido con una estrategia importante de análisis de salud infantil que permite determinar parámetros de proceso de crecimiento y desarrollo, medidas de promoción y prevención, de intercambio terapéutico entre niño, familia, servicios de salud y otros sectores sociales.¹⁷

En el presente estudio partimos de definir al neonato como seres en crecimiento y desarrollo con necesidades específicas en cada fase, perteneciendo a diferentes clases sociales, presentado desigualdades tanto biológicas en diferentes etapas de crecimiento de sus fases orgánicas, más las socialmente determinadas, teniendo una relación directamente proporcional entre su vulnerabilidad, riesgos al enfrentar, daños en sus condiciones de existencia y calidad de vida.

A través de la humanización de prácticas de salud existe la posibilidad de que el cliente pueda ser conjuntado por los profesionales de la institución, al permitirles exponer sus demandas y sus condiciones de vida las cuales surgen de sus necesidades. Asimismo longitudinalmente se requiere del aporte regular cuidados por el equipo de salud y su implementación competente a largo plazo en el medio relacionado entre profesionales de salud, individuos y familias. En este sentido la familia viene siendo estudiada en un contexto de desarrollo humano, en que los individuos aprenden, vivencian y experimentan los modelos que servirán de prototipo para todas las relaciones en que se desenvuelve a lo largo de sus vidas.³

En México, en la UN, se permite a los padres acompañar a su hijo por algunas horas y se les orienta hacia el cuidado que los niños requieren¹⁴. Sin embargo, el número de niños prematuros que ingresan es alto, con relación al recurso humano de profesionales de enfermería responsables de su cuidado, de

manera que les es difícil asistir las necesidades físicas y emocionales de los niños y trabajar con los padres para ayudarles a satisfacer sus necesidades psicológicas y espirituales.³

En general al ser trasladados los niños a una unidad neonatal son violentamente separados de sus madres y entregados al aparataje de la tecnología de punta y al cuidado de personal de enfermería muy bien entrenado. Una vez cumplida la función biológica del parto, a la madre se le permite abandonar el hospital y hacerse cargo de problemas domésticos (otros hijos, esposo, etc.), el régimen de visitas no dependerá ya de los deseos de la madre y de la familia, sino más bien de lo dispuesto por el equipo médico del hospital. El niño es prácticamente secuestrado, para ser atendido por equipos de salud en constante rotación. La madre, si bien reconocida como representante de su hijo, pasa a ser más visita que madre y el personal de salud se siente con plena libertad de indicar todo tipo de análisis y tratamientos, muchas veces traumáticos y de dudosa necesidad, casi siempre sin el consentimiento informado de los padres.

Levin y su equipo consideran que todos estos factores disminuyen las oportunidades de desarrollar las relaciones padres-hijo. En estas condiciones el niño es instalado en una incubadora y privado de su madre, conllevando como consecuencia, entre otras cosas, que los padres se sientan inseguros e incompetentes al momento de asumir el cuidado de su hijo después del alta, en que recién comienza el *apego*, tan importante y más efectivo cuanto más precozmente se inicie. Se suele argumentar que la hospitalización de la madre con su hijo aumenta los costos, no tomando en cuenta que el equipamiento tecnológico que sustituye a la madre es mucho más caro en su funcionamiento que el alojamiento de ésta.¹⁸⁻¹⁹

La neonatología moderna suele ser bastante agresiva y el pequeño recién nacido en un ambiente de alta tecnología, a pesar de sus incuestionables ventajas, debe sobrellevar su primera etapa vital abrumado por el estrés. Las

Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) son recintos en que los pequeños pacientes experimentan procedimientos agresivos frecuentes, manipuleo excesivo, interrupción del sueño, tratamiento con medicamentos orales repugnantes, ruido y exceso de luz.²⁰⁻²²

Es evidente que un pequeño paciente críticamente enfermo y conectado a ventilación mecánica, no se siente bien. El niño escucha, ve, siente y percibe hasta donde le permiten sus posibilidades. Criterios erróneos, como que las estructuras anatómicas del recién nacido no serían capaces de recibir, transmitir e interpretar el dolor, han sido ya desechadas y hoy se puede demostrarlo y en el prematuro con mayor razón- la inmadurez hace percibirlo de manera más intensa y difusa^{23,24}. Siente dolor y miedo en su soledad entre los sofisticados equipos. Debería, por lo tanto, sufrir los análisis y terapias estrictamente necesarios, ni más ni menos. La Iniciativa del Cuidado Neonatal Humano (IHCN) no rechaza los avances tecnológicos, pero estima que deben ser cubiertos por un mismo paraguas en conjunto con la humanización neonatal, enfoque que vendrá a ser más contemporáneo, racional, sensible y no menos importante, más barato.^{18,20}

En un estudio cualitativo, con el objetivo fue conocer como diferentes familias vivieron el ingreso hospitalario de alguno de sus hijos se identificó que los padres desempeñan un papel importante durante la hospitalización de sus hijos y experimentan una carencia de recursos básicos que les ayudarían a afrontar mas eficazmente la enfermedad y dicha hospitalización. Al respecto, el Cuidado Centrado en la Familia considera que esta tiene un papel importante, crucial en la vida del niño y por tanto es imprescindible una adaptación de los sistemas de salud para conseguir una atención integral y de calidad a la familia que propicie una mejor atención infantil. La presencia de un miembro enfermo y particularmente de un neonato suele generar una serie de cambios internos en la familia que en la mayoría de las ocasiones se traduce en crisis, mismas que puede ser movilizadas positiva o negativamente, la enfermera constituye un elemento importante dado su continuo contacto con la familia y el niño.

Se reportó en investigaciones realizadas en familias norteamericanas que los efectos de la enfermedad o incapacidad del niño sobre el sistema familiar pueden ser numerosos, siendo los más frecuentes las cargas económicas, el aislamiento social, la angustia marital, el tiempo disminuido de los padres hacia los otros hijos todos eventos reconocidos como crisis. La crisis en la década de los 70 era conceptualizada como un estado de alteración y desequilibrio, sin embargo en los 80 adquiere una doble dimensión como un “estado de desequilibrio” o un momento en el cual el individuo o familia tiene la oportunidad de crecer, madurar y volverse capaz de manejar problemas futuros de vida.^{25,26}

2.2 La participación familiar en la unidad neonatal.

“Debemos ser capaces de convertir al recién nacido en la primera prioridad”, refiere Levin (1999). Sus observaciones han demostrado que es de suma importancia el contacto entre la madre y su hijo, no sólo durante las primeras horas o días en la maternidad, sino también durante el primer y segundo mes de vida. Sostiene que tras la separación física del parto surgen fuerzas invisibles y poderosas, que ha dado en llamar los “cordones umbilicales biológico y psicológico”. Se crearía una verdadera “incubadora biológica”, la que estimularía el desarrollo biológico, físico y psicológico del niño. Para optimizar el desarrollo tanto de éste como de la madre, el cordón umbilical biológico se debe mantener indemne al menos durante el primer mes, para lo cual es conveniente privilegiar el parto vaginal sin uso de drogas y alimentación al pecho en el posparto inmediato para que el neonato se beneficie del calostro. El niño que comienza su vida extrauterina es prácticamente estéril y mientras más contacto tenga con su madre durante los primeros uno o dos meses, mayores serán los factores protectores que recibirá a través de la leche, el aire que ella exhala y las secreciones de su piel. Por el contrario, el niño expuesto a los constantes rotaciones del equipo médico (produciendo el quiebre de la incubadora biológica creada por la naturaleza) no tendrá la protección inmunológica de que disfruta el que pasa las 24 horas del día con su

madre. El derecho humano e individual de cada recién nacido hospitalizado es no solamente estar rodeado de modernos aparatos y de personal altamente calificado, sino también permanecer con su madre, e idealmente también con su padre, sólo entonces podremos hablar de "Hospital Amigo de la Familia".

18,20

Kennell destaca en su artículo²² que otro enfoque innovador, respecto a la participación familiar, es el propuesto por la Dra. Heideliese Als y su equipo, quienes durante muchos años han probado y desarrollado un acercamiento hacia los cuidados intensivos para los recién nacidos prematuros basado en el apoyo del desarrollo y de las relaciones, en lo que han denominado "Programa para los Cuidados del Desarrollo y Evaluación Individualizados del Recién Nacido (PCDEIRN)". En este enfoque al recién nacido se le considera un colaborador activo en la tarea de continuar la trayectoria del desarrollo iniciada durante la vida intrauterina. El comportamiento del niño entrega la información sobre la que se basa el diseño del tratamiento, información que permite predecir qué podría ser de utilidad para apoyar el desarrollo global y la organización neuroconductual del niño, cumpliéndose al mismo tiempo las metas de los cuidados intensivos que entrega el equipo de salud.

El modelo incluye un método sistemático para la observación detallada de la conducta del niño, poniendo especial atención en aquellas que traducen estrés y en las defensas adoptadas para reducirlo. Se prepara un informe acabado con sugerencias para apoyar la estabilidad fisiológica, organización conductual y progresos en el desarrollo del niño, información que se comparte con los profesionales prestadores de cuidados y con la familia. Las guías para el tratamiento incluyen cuidados basados en las pistas aportadas por el recién nacido, posiciones apropiadas para cada caso individual, apoyo alimentario individualizado, oportunidades para el contacto piel a piel y cuidados para todos los procedimientos especiales, de tal modo que los padres puedan supervisar la comodidad y bienestar del niño. Se enfatiza en la necesidad de un ambiente tranquilo, de relajación, que apoye la comodidad de los padres y que les entregue la posibilidad de sentirse en cariñosa proximidad con sus hijos.^{21, 23,28}

Entre los resultados obtenidos por Levin y su equipo, notaron desde los inicios de su funcionamiento una disminución de las infecciones en los niños y en consecuencia, de la necesidad de antibióticos y de fluidos intravenosos. La ganancia de peso era más rápida, aumentó la lactancia natural y se avanzó más en el desarrollo social y psicológico. Demostraron que los niños de pretermino cuidados por sus madres tienen un incremento de peso significativamente mayor durante los primeros 30 días de vida, en comparación a los niños cuidados por personal de enfermería ($p < 0,001$). En los recién nacidos de término esta diferencia fue menor, pero aún estadísticamente significativa. En todo caso, la diferencia fue mayor mientras más inmaduro era el recién nacido. También se beneficiaron las madres, era más rápida la recuperación del parto, aumentaba su autoestima, la confianza en su capacidad de cuidar a sus hijos y se incrementaba el vínculo madre-hijo, estimulando además su interés por aprender mediante el intercambio de ideas con otras madres y con el equipo de salud "hace treinta años", comenta Kennell, "comenzaron a derrumbarse los muros de las fortalezas de las unidades de prematuros". Las madre-padre y hermanos ahora son bienvenidos en la mayoría de las UCIN para que observen, toquen, carguen y alimenten a los recién nacidos prematuros y enfermos. Dependiendo del nivel de la atención médica en cada país, entre 4-10% de los recién nacidos llegan a unidades de cuidados especiales. Estos niños precisan el amor y la leche de sus madres aún más que los recién nacidos sanos, por lo que el siguiente paso deberá ser la permanencia de las madres con sus hijos las 24 horas del día con máximo contacto piel a piel, proveyendo la leche materna y gran parte de sus cuidados bajo supervisión y participando en un programa de evaluaciones y cuidados individualizados.

Los pasos claves en la Iniciativa del Hospital Amigo del Niño (IHAN), propiciada desde fines de la década de 1980 por OMS, UNICEF y varias otras organizaciones en las maternidades de todo el mundo, incluyen el contacto precoz madre-hijo, cohabitación y lactancia materna precoz y frecuente, además de mínimo contacto con equipos de salud en constante rotación. Especialmente significativo ha sido el concepto de *apego*, introducido por

Klaus y Kennell. Estos pasos han dado como resultado que más madres amamanten por más tiempo, disminuyendo también el abandono de recién nacidos^{18-21,28-30}

La IHAN vino a contrarrestar la tendencia mundial de ir dejando caer en el olvido la alimentación al pecho, en gran parte debido a la influencia de los medios, a través de los cuales se promocionaban los sustitutos artificiales. Este proyecto desafortunadamente sólo favorece a los niños sanos de las maternidades, creándose así una situación paradójica: las rutinas de las maternidades se ajustan a la IHAN, pero es posible que las unidades de cuidados intensivos neonatales de los mismos hospitales no lo hagan.

En cuanto a promover continuidad en la atención la investigación e informes recientes han apoyado abrumadoramente un cambio en los enfoques de atención sanitaria, para incorporar un espectro de atención que abarque a las madres, a los niños y a los recién nacidos³².

El Informe sobre la salud en el mundo 2005, subrayó la necesidad de incluir a los recién nacidos en las iniciativas de salud materna e infantil, para crear continuidad e integración en el servicio. Asimismo en 2005, el grupo de trabajo sobre salud materno infantil del Proyecto del Milenio de la ONU pidió un enfoque renovado en los derechos de las madres y los niños, inversión en la salud neonatal y sistemas integrales. Finalmente la serie Supervivencia Neonatal de *The Lancet* puso de relieve la importancia del concepto de atención continuada, concentrándose al mismo tiempo en salvar las vidas de los recién nacidos. Cada vez existe mayor conciencia de que los recién nacidos son el enlace vital entre las madres y los niños, lo que coincide directamente con el mayor reconocimiento que recibe la importancia de la atención sanitaria continuada. El concepto de atención sanitaria ininterrumpida para la madre, el recién nacido y el niño se basa en el conocimiento de que la salud y el bienestar de los tres están estrechamente ligados y deben tratarse de forma conjunta³². Se necesita continuidad en la atención médica para enfrentar dichos retos y mejorar la salud y la supervivencia de las mujeres, de los recién

nacidos y de los niños a nivel mundial. Existen dos dimensiones en el espectro de atención: la continuidad en la atención materna, neonatal e infantil y la que debe existir entre el hogar y el hospital.³³

En el análisis de las transformaciones de cuidado en unidades neonatales, en las últimas décadas, alrededor de paradigmas prevalentes en diferentes épocas, describiendo principales acontecimientos y elementos que han caracterizado los cuidados. A partir de 1983 con el ingreso hospitalario de menores de 24 semanas de gestación, de muy bajo peso, de 400g, entre otras causas de internamiento tanto nuevas como de reactivación., se da inicio a un nuevo paradigma muy importante es el Cuidado Centrado en el Desarrollo que incluye por parte de la familia , lo cual en una nueva filosofía de cuidado implica su participación.³³

2.3 Investigaciones afines.

En otros contextos se han realizado estudios sobre la temática de interés "Experiencia de familias en el cuidado de niños con las madres en un servicio de salud mexicano" los cuales son traídos para la mejor comprensión del problema de estudio donde se refiere el resultado de la interacción entre los padres y el bebé desde el momento de la espera, hasta el momento en que se les da la noticia inesperada del trabajo de parto. En este estudio donde se busco comprender las diferencias de familias con niños menores de 6 años con asma con vista al cuidado integral de la salud se trato de un estudio con abordaje cualitativo teniendo como referencia la atención primaria de la salud a través de entrevistas no estructuradas a familias de la ciudad de Chihuahua México. Los datos fueron organizados en dos siguientes temas: Experiencias cotidianas familiares, perfilando experiencias y experiencias con los servicios de atención a la salud, las familias de los niños con asma aprende formas del cuidar del niño, en ese camino ellas desarrollan u conocimiento acerca de la enfermedad, cuidados preventivos de las crisis asmáticas, identifican los factores desencadenantes, inicio de las crisis y administración de

medicamentos etc. Ellas desarrollan una sabiduría práctica para el cuidado familiar, por tanto este estudio determinó como las familias de los niños con asma desarrollan competencia en el manejo de la enfermedad que los profesionales requieren tener en cuenta cuando les brindan atención, estableciendo relación entre los sujetos, en las cuales la sabiduría práctica y la sabiduría técnico-científica puedan combinarse a favor de la promoción de la salud de niños y sus familias.¹⁷

El período de hospitalización de los niños, permitió contextualizar la interacción de los padres con las enfermeras que cuidaron a sus hijos y valorar el apoyo que los padres recibieron. Durante el camino recorrido, los padres pasaron de la etapa de choque inicial, a la etapa de aceptación y adaptación al hijo prematuro como objeto de amor, la cual se dio para algunos de ellos, antes de la salida de su hijo y del regreso pronto al hogar. Los actores sociales relataron que el contacto con su hijo por primera vez fue un choque especialmente por la apariencia física. Observaron que no era un bebé a término y tuvieron que renunciar a la imagen que habían creado de un hijo normal. Los datos refieren que la interacción de los padres con su hijo nace desde el inicio de la gestación, cuando deciden buscar apoyo del equipo de salud para llevar a un feliz término la gestación. Podría considerarse estos eventos como un antecedente o circunstancia previa del nacimiento del hijo antes de lo esperado, que influyen en el proceso de tener un hijo saludable. Un niño prematuro requiere cuidados específicos para los cuales se necesitan profesionales entrenados y un ambiente adecuado. Estos niños cuando nacen, generalmente son trasladados para unidades hospitalarias especiales.¹⁷

Como parte del cuidado para ayudar a los padres de niños prematuros a superar esta experiencia, las enfermeras deben trabajar conjuntamente con otros profesionales de la salud durante el período inicial y posparto. Antes de que los padres vean por primera vez a su hijo, es necesario prepararlos para lo que van a encontrar, hablarles sobre la apariencia física de su hijo y permitirles expresar sus sentimientos, crearles un ambiente de seguridad y confianza.³⁵

Otros estudios señalan que los padres percibieron el ambiente de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales estresante, sintieron que el ingreso era "muy complicado" y los horarios de visita "restringidos". De igual forma, ver al niño rodeado de equipos con los que no estaban familiarizados y los procedimientos que les realizan, les resultaron dolorosos, y que con el correr de los días empezaron a adaptarse, y a conocer las necesidades del niño y los patrones de crecimiento. Les alegró conocer datos sobre el progreso de sus hijos como el incremento de peso y la posibilidad de poderlos lactar.³⁴

Como parte del cuidado a los niños prematuros, es importante que la enfermera brinde a los padres información real sobre la situación del bebé, propicie espacios para que los padres puedan observar detenidamente a su hijo, alimentarlo y expresarle su afecto, permitiendo de esta manera la adaptación de los padres a su nueva responsabilidad. Los padres relataron que cuando observaron progreso en el crecimiento de sus hijos y mejoría en su estado de salud, comenzaron a tener mayor confianza en el equipo de salud, lo que les generó sentimientos de tranquilidad, alegría, y esperanza y adaptación a la cotidianidad.³⁴

Por otra parte en relación a la comunicación con las enfermeras que atendieron a sus hijos, algunos padres sintieron que hay fallas, debido principalmente a que ellas "tienen poco tiempo para dedicarles a ellos" y las explicaciones que les brindan sobre el problema de salud de su hijo son muy generales, creándoles incertidumbre. Después de superar la etapa inicial, los padres expresaron que sintieron inmenso deseo de tocar a su hijo y consideran que la experiencia de dejarlo solos fue muy dolorosa. En este estudio las madres expresaron que se sintieron "de verdad" cerca de su hijo, cuando lo cargaron para alimentarlo. Perciben la lactancia materna como una expresión de amor y de vínculo así como de gran importancia para la salud de su hijo. Consideran el amor fundamental para el cuidado de los niños prematuros el cual los ayuda a salir adelante, lo cual confirma la importancia que la enfermera dentro de su

plan, propicie oportunidades para que la madre alimente a su hijo, y si esto no es posible cultive su amor. Es cuando saben que la responsabilidad del cuidado del niño es de ellos, por lo cual manifiestan sentimientos de temor, debido a la inexperiencia y a la falta de conocimientos, pero a la vez de felicidad; es aquí cuando el apoyo de la familia extensa es fundamental.³⁴

En el estudio cualitativo "La donación hace la diferencia en el cuidado de padres y niños prematuros" estudio pretendió profundizar en el cuidado de enfermería y la experiencia de ser padres de niños prematuros. La interacción de las parejas de padres y las enfermeras durante el período de hospitalización del niño, permitió plantear el interrogante de este trabajo: ¿Cuál es la percepción que tienen los padres acerca del Cuidado de Enfermería durante el proceso de tener un hijo prematuro? Con ese propósito se escogió como referencial teórico metodológico el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los datos. El referencial seleccionado permitió identificar a través de los relatos verbales de los padres, obtenidos a través de entrevistas a profundidad, cuáles fueron los factores más significativos para ellos, identificar como el cuidado de enfermería influyó en las experiencias vividas por la pareja durante este período y proponer pautas de Cuidado Humano que puedan orientar el proceso de asistir / cuidar de Enfermería. El estudio partió de las vivencias de los padres, en su familia, en la interacción con otras personas significativas y especialmente en las interacciones creadas con las enfermeras durante el período de hospitalización de sus hijos y su regreso posterior al hogar. Se implementó una estrategia educativa a enfermeras peditras de la UCIN en el turno matutino que participaron voluntariamente en el estudio. La interacción de las parejas de padres y las enfermeras durante el período de hospitalización del niño, permitió plantear el interrogante, donde las parejas de padres relatan que los hijos prematuros requieren de un cuidado o una competencia especial cuando regresen al hogar. Por lo tanto ellos como padres deseaban haber recibido enseñanza para satisfacer estas necesidades. Así mismo, tienen la creencia que en todo el proceso del nacimiento de su hijo antes de tiempo hay la intervención de un ser superior y que la curación se

logra por intermedio de la bondad de Dios. Se encuentra que los actores sociales, tuvieron apoyo especialmente en su compañero o esposo y en su fe en Dios, convirtiéndose estos dos aspectos en factores relevantes, que les ayudó en el afrontamiento del proceso y debe incluirse dentro de las tareas de la enfermera en el cuidado de los niños prematuros.³

En general perciben el cuidado de enfermería de diferentes maneras, para algunos padres, incluye los comportamientos más de preocupación por realizar las tareas instrumentales, como los procedimientos de enfermería y acciones terapéuticas orientadas a asistir las necesidades físicas de los niños, que una relación de acercamiento entre enfermera-padres – hijo.

En el estudio cuantitativo titulado Relación de ayuda: intervención de enfermería para padres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN (Hernández D. 2002) . Donde se realizó una intervención de enfermería para padres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN, se encontró que la preocupación de los padres al ingreso del recién nacido a la UCIN, no existieron diferencias estadísticamente significativas al comparar dos grupos donde ambos grupos se mostraron preocupados por el estado de salud del niño (86% vs 92%), principalmente por la evolución y complicaciones. En la etapa basal 14% de los padres se preocupó por las condiciones del niño y 8.7% de los padres en la etapa post-intervención. La percepción acerca de las condiciones del niño y la necesidad de información y de apoyo por el personal de salud y familiar no mostró diferencias entre los grupos de padres. La mayoría consideró que los aparatos lastiman al niño, pero son necesarios (58% y 56%) y lo perciben como gravedad del niño y probabilidad de fallecimiento (42% y 44%). Más de la mitad refieren la necesidad de información por parte del médico (62% vs. 58%), aunque reconocen que la enfermera les puede ayudar con la atención del niño e información (68% y 62%) y con apoyo emocional (32% y 38%). Sobre los componentes de la relación de ayuda de enfermería a padres de niños hospitalizados en la UCIN en cuanto a la comunicación, la proporción de padres que sabían el nombre de la enfermera y

refirieron una buena relación, fue mayor en la etapa post-intervención. Sobre la empatía, la proporción de padres que refieren tener confianza en la resolución de la enfermera a sus dudas y temores fue estadísticamente diferente entre los grupos. Respecto a la proporción de padres que refirieron una adecuada relación de ayuda por parte de la enfermera fue mayor en la etapa post-intervención. Igual resultado en la explicación sobre cuidados generales, tratamiento y cuidado intensivo. La proporción de padres con ansiedad fue menor después de la intervención. Las diferencias entre los grupos, fueron en el grado alto de ansiedad (32% y 8%) y en grado bajo (0.0% a 24%).³⁵

Existen estudios con resultados similares a partir de las percepciones de los padres con hijos internados en la UN y que recibieron intervenciones de enfermería que fueron modificadas en como percibieron su situación después en ese sentido, los hallazgos posteriores a la intervención educativa sobre la práctica de la relación de ayuda hacia padres de niños críticamente enfermos destacó, que la relación de persona a persona que las enfermeras establecieron con los padres de niños hospitalizados en la UCIN en donde éstos manifestaron sus preocupaciones por el estado de salud y las condiciones de su hijo, además de sus necesidades de información y apoyo social tanto por el personal de salud como por parte de sus familiares durante la hospitalización de su hijo, mostraron una disminución significativa en la proporción de los padres con alto grado de ansiedad.^{35,36}

En un estudio donde su objetivo de fue verificar el momento, los cuidados y las formas que las madres han incluido en la atención a los niños hospitalizados y verificar la negociación de los cuidados entre el equipo de enfermeros y las madres. El estudio de campo fue realizado por la observación del cotidiano de la atención en una unidad de pediatría de un hospital y entrevistas con las madres y el equipo de enfermeros. La inclusión en la atención de las madres a sus hijos se da sutilmente. Las madres han asumido procedimientos que pertenecen al equipo de enfermeros, reuniendo informaciones sobre el desarrollo del proceso terapéutico.³⁶

Este hallazgo es similar a otros estudios en los que hubo mejoría en el estado emocional de padres con necesidades de apoyo que participaron en una intervención dirigida por enfermeras.^{35,36}

En un estudio cualitativo de caso, con el objetivo de conocer los sentimientos de las madres de bebés prematuros internados en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). La colecta se dio por medio de una entrevista semi-estructurada. La cuestión norteadora es: ¿como se siente teniendo su hijo internado? Fueron investigadas 20 madres de bebés prematuros con edad gestacional entre 31 y 36 semanas. Fue utilizada la técnica de análisis de contenido de Bardin. Emergieron dos categorías: *sentimientos* y *acontecimientos*. Los resultados mostraron los sentimientos: tristeza, miedo, culpa, confianza y esperanza. El estudio propicia una reflexión para la práctica del cuidado al binomio madre/bebé.³⁷

Por otra parte este estudio exploratorio-descriptivo, con abordaje cualitativo, trató de la relación padre-niño en la hospitalización infantil. Los datos colectados, por medio de entrevista semi-estructurada y diario de campo, en la Unidad Pediátrica de un hospital de Porto Alegre en el periodo entre diciembre de 2002 y abril 2003 permitió analizar las experiencias y sentimientos del padre que cuida en el hospital. Ese padre se siente desconsiderado por el personal de enfermería, admirado o mal visto por las madres de otros niños, por que se trata de un hombre, pero que acompaña al niño hospitalizado porque ya lo cuida en casa; juega papel importante su presencia para recuperarlo. Son propuestos programas que soporten y motiven a estos padres desde el prenatal.³⁷

III. CAMINO METODOLOGICO

Se adopta el método como camino de pensamiento. La expresión mas comúnmente usada para representar el tratamiento de los datos de una investigación cualitativa es el análisis de contenido en su modalidad de análisis temático, en tanto que el termino significa mas que un procedimiento técnico. Según Bardin, citado por Cecilia Minayo el análisis de contenido puede ser citado como: Un conjunto de técnicas de análisis de comunicación tratando de obtener, por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes, indicadores (cuantitativos o no) que permitan la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción / recepción de estos mensajes (Bardin, 1979).

Para el presente estudio bajo esa óptica se pretende ampliar la comprensión de la situación de los padres con hijos internados en el ámbito neonatal, tanto en su vivencia como en su participación; en un momento específico del propio contexto asistencial neonatal, en un momento específico de las vidas de los sujetos participantes, y en un momento específico de interpretación del investigador. De esta manera, el investigador busca comprender al otro desde el propio ambiente del sujeto participante, el investigador es intérprete de la interpretación del sujeto participante, el investigador podrá comprender los significados contenidos en la verbalización, si hace presentes las razones del sujeto en estudio a través de su interpretación. El investigador comprende al sujeto participante, por tanto comprende bajo cuales condiciones el sujeto valora determinadas cosas de determinado modo. El investigador y el sujeto son expresiones de tiempo y espacio cultural.³⁹

La comprensión cualitativa, buscó en este estudio la significación de la palabra; permitió trabajar con el material simbólico que exterioriza el punto de vista de los actores sociales, ubicados en un plano que se refiere a los sistemas de salud. Se fundamenta lo anterior en que, a partir de los individuos, de los grupos, la totalidad que se expresa en la unión permanente entre mente y

cuerpo, materia y espíritu. Esto significa que no podemos eludir el tema de lo que se ha llamado también el "lenguaje temático".³⁸

Se trabajó con significados, como los referentes lingüísticos que utilizan los actores humanos para aludir a la vida social como definiciones, ideologías o estereotipos. Los significados van mas allá de la conducta y se describen, interpretan y justifican.

Por tanto la investigación cualitativa que se propuso reconoció al sujeto como autor, bajo condiciones dadas, capaz de "retratar" la realidad. Se considera que los fenómenos implicados en el proceso salud – enfermedad que fueron mediados por la cultura y que su complejo abordaje puede ser trabajado a través de un método cualitativo como un camino capaz de ayudar en la comprensión e interpretación de los mismos.³⁹

3.1 Tipo de estudio

Partimos de un estudio descriptivo exploratorio pues han de describir los factores y fenómenos de determinada realidad, busca explorar su dimensiones y el modo como se manifiesta y factores con los que se relacionan³⁸.

En ese contexto el abordaje cualitativo plantea los objetivos y propósitos al posibilitar la incorporación de cuestiones de significado y de la intencionalidad como interés de los datos, y las relaciones de las estructuras sociales. Tenemos que comprender la dinámica de las relaciones sociales y el trabajo como experiencia y vivencias.

El abordaje cualitativo es la parte superpuesta que se une a una dinámica entre el mundo real y los sujetos, un vínculo indivisible entre el mundo objetivo y la subjetividad de los sujetos. Su finalidad de intervenir en una situación

insatisfactoria mudando condiciones percibidas como transformables en relación al investigados que voluntariamente asume una posición relativa .

Este abordaje es descrito en una practica social que revela el procesos de vida que envuelve a los sujetos, cuyo crecimiento aumenta con el pensamiento del investigador, fortaleciendo subsidios para intervenir en la búsqueda y mejoría de las cualidades de los mismos.

El estudio cualitativo en salud, que se entiende como un abordaje que prioriza los procesos en los microambientes, focalizado en las relaciones y situaciones en determinado contexto social, buscó comprender el significado y la intencionalidad de las relaciones sociales y captar aspectos específicos de datos y situaciones. Este abordaje permitió la aproximación a la realidad de las experiencias de los padres. El método - de la investigación cualitativa nos apoyó a responder cuestiones muy particulares porque atiende un nivel de realidad que no puede ser cuantificado, por lo tanto, se trabajó con el universo de significados, lo cual corresponde a un espacio mas profundo de relaciones, de procesos, de fenómenos que no pueden ser reducidos a operacionalización de variables.³⁸

3.2 Sujetos de estudio

Fueron un total de 9 madres y 11 padres, entre 18 y 36 años , 18 y 39 años que tuvieron internado un neonato en la Unidad Neonatal que aceptaron participar en el estudio; y que los neonatos internados en la Unidad Neonatal en su mayoría corresponden a familia de tipo nuclear el 70 %, monoparental (25 %) y ampliada (5%); respecto a la ocupación de las madres y padres entrevistados, prevalece en madres ser amas de casa con un 40%, desempleadas con un 5%, jornaleras con un 5%, en tanto que en los padres son un 20% es obrero, el 15% jornalero, 15% desempleado y el 10% albañil. El grado máximo de escolaridad de los padres entrevistados corresponde a un nivel básico, donde un 35 % de las madres y un 20% de padres con primaria

terminada. El lugar de internamiento de neonatos dentro de la UN es en el área de cuidados Intensivos neonatales con un 70%. De los diagnósticos médicos de neonatos internados en la UN prevalece el diagnóstico perinatal de membrana hialina que equivale al 40%, seguido de un diagnóstico de aspiración de meconio, se continúa con distrés respiratorio, con un 10%, como los más frecuentes.

Por otra parte, en cuanto a los problemas obstétricos durante la gestación de las madres de estos neonatos, corresponden en un 20% a problema de sangrado transvaginal, 20 %, enfermedad hipertensiva del embarazo 5%, hipoxemia 5%, ruptura prematura de membranas 5%, infección de vías urinarias 5% mientras que el 60% de las madres no cursaron con problemas obstétricos durante el embarazo.

Para mantener el secreto de identidad se ubicaron los sujetos de estudio, se designaron de la siguiente manera con denominaciones y sus siglas correspondientes.

Por género:

P= Padre

M= Madre

De acuerdo al lugar de internamiento:

CC= Cuidados Críticos

CI=Cuidados Intermedios

Se otorga un número de acuerdo a la entrevista contestada por la madre o el padre de manera consecutiva del 1 al 20 completando el total de las entrevistas:

1, 2, 3, etc.

De acuerdo a la edad del padre o madre que responde a la entrevista se registra:

20, 19, 23 etc.

Ejemplo: (PF121CC)

Corresponde a la clasificación Padre de la Familia¹, tiene 21 años de edad con un hijo internado en la Unidad de Cuidados Críticos de la UN.

Muestra

Los participantes que conformaron la muestra son de 20 voluntarios; padres de neonatos internados en la UN que aceptaron participar en el estudio cumpliendo el criterio.

Muestreo

Se utilizó el muestreo por conveniencia o muestra de voluntarios, que representa la posibilidad por servicio más complejo por género masculino o femenino principalmente.

3.3 Procedimiento para la recolección de información

Lugar de estudio

El estudio se realizó en la Unidad Neonatal de el Hospital Materno Infantil, clasificado de segundo nivel de atención, es una institución gubernamental, de cobertura regional, para población abierta, proporciona asistencia a población del estado de San Luis Potosí y circunvecinos, su misión está enfocada a la asistencia, enseñanza e investigación. Cuenta con una unidad neonatal conformada a su vez por un área de cuidados intensivos, cuidado intermedio, Aislados y vigilancia de crecimiento y desarrollo. En esta unidad en el año 2004 se registró un total de 2,133 recién nacidos vivos atendidos, de los cuales 89 corresponden a recién nacidos pretermino. El equipo de salud está conformado por un médico pediatra, un neonatólogo, 21 enfermeras de formación general y licenciatura, un psicólogo, un odontopediatra, 2 trabajadoras sociales, estos son distribuidos en los tres turnos, matutino, vespertino, nocturno y jornada acumulada de fines de semana.

Recolección de la información

La recolección de datos fue realizada por medio de una entrevista semiestructurada, comprendida como un componente de trabajo de campo que intencionalmente el investigador recoge a través de los relatos de los actores sociales y donde el entrevistado discurre libremente a partir de una pregunta detonadora apoyada en transcurso de la entrevista por preguntas complementarias sin respuestas a condiciones prefijadas por el investigador.

En general podemos entender que la entrevista semiestructurada es aquella que parte de ciertos cuestionamientos básicos apoyados en teorías e hipótesis, de interés durante la recolección y que enseguida ofrecen un amplio campo de interrogativas, futuro de nuevas hipótesis que va surgiendo a medida que se reciben las repuestas del informante. De esta manera el informante seguido espontáneamente a la línea del pensamiento de sus experiencias dentro del foco principal colocado por el investigador comienza a participar en la elaboración del contenido recolectado.

Es útil esclarecer, para evitar cualquier error, que esas preguntas fundamentales que constituidas por el enfoque cualitativo, durante los resultados se da la teoría que alimenta al investigador mas también en toda la información que recoge sobre el fenómeno social que interesa, no siendo menos importantes su contactos, inclusive, realizados en personas que serán entrevistadas.

En el procesos se la entrevista semiestructurada da mejores resultados sise trabaja con diferentes grupos de personas de personas, se abarca grupos representativos, finalmente la entrevista semiestructurada esta formada por sujetos⁶⁴.

Fue utilizada una guía de entrevista dividida en tres partes, la primera contiene los datos de identificación la segunda parte una pregunta detonadora mas 5

preguntas complementarias, que dependiendo de las respuestas generaron, se agregan para dilucidar mejor la experiencia de los entrevistados.

Las entrevistas se realizaron en el hospital en un espacio que permitió privacidad, con una duración promedio de 50 minutos en el periodo 20 de marzo de 2007 al 15 de mayo del 2007, durante el turno vespertino por ser considerando un horario de visita de las madres y padres a la UN.

La información fue recogida a través de entrevista semiestructurada. Los instrumentos utilizados. a) La guía de entrevista denominada: significado para los padres de la hospitalización del hijo en la unidad neonatal construyan en base al análisis de reducción de conocimientos recientes y estudios afines, se divide en dos partes: 1) datos de identificación, caracterización de los padres en cuanto a datos familiares, sociodemográficos, socioeconómicos y obstétricos y los diagnósticos médicos de sus hijos internados en la Unidad Neonatal; 2) la pregunta detonadora y complementarias respecto al significado de tener un hijo y de su participación en la UN (anexo 1). Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas íntegramente y analizadas con base en análisis de contenido en la modalidad de análisis temático. La técnica de entrevista se organizó en tres etapas: introducción, desarrollo y clausura.

Prueba preliminar y entrada al campo

La prueba preliminar se realizó con una entrevista a un participante con una duración de 70 minutos para afinar los instrumentos, el primero fue modificado y complementado para ayudar al cumplimiento de los objetivos cabe mencionar que la entrevista realizada como prueba preliminar se tomo en cuenta para la recolección definitiva, en función de que en investigación cualitativa no se retoma en concepto de sesgo de la información.

Para dar inicio a la entrada a la recolección de la prueba preliminar dentro de esta investigación se comienza con la propuesta del protocolo de investigación analizado y evaluado y aprobado antes por el Comité de Ética e Investigación

de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí. La gestión del campo y de acuerdo a los criterios y tipo de población deseada para la investigación del proyecto, fue presentado ante los directivos de la institución y aprobado por el comité de ética e investigación de la misma. Se contó con el apoyo y coordinación con el coordinador de enseñanza en la institución, supervisora del turno vespertino y con la jefa de servicio de la UN la cual continuamente fueron agendadas las visitas para la entrevista a padres de la UN. En el desarrollo de este estudio, se tuvieron en cuenta los principios universales de la ética y las disposiciones en materia de responsabilidad para el ejercicio profesional de la enfermería en México. La totalidad de los datos fueron recolectados teniendo en cuenta los principios éticos de privacidad y confidencialidad.

3.4 Procesamiento y plan de análisis de los datos

Se utilizó el análisis de contenido definida por Bardin (1977, .p.42) como:

Un conjunto de técnicas de análisis comunicacionales que utilizan procedimientos sistemáticos y objetivos a descripción del contenido de mensajes indicadores que permitan inferencia de conocimientos relativos a condiciones producidas y reproducidas.

Las características metodológicas de técnicas de análisis de contenido, según Richardson (1999), son objetivas, sistemáticas y de inferencia, en cuanto a las categorías seguimos la homogeneidad exhaustiva y exclusiva, respetando las reglas de metodología científica sistemáticamente durante todo el análisis de significados.

En este estudio utilizamos la temática transversal, esto es, aquella que recorta en conjunto con las entrevistas a través de una serie de categorías protegidas sobre los contenidos.

De modo que al hacer un análisis temática se ubica en descubrir los núcleos de sentido que componen la comunicación cuya presencia y frecuencia de aparición de significar alguna cosa para el objetivo analítico escogido. El tema en cuanto a la unidad de registro, corresponde a una regla de recorte que

estudia las motivaciones, opiniones, las actitudes, valores, las ciencias y tendencias.

Asimismo precedemos a un recorte transversal de todo el cuerpo, eligiendo las referencias como unidades de contexto (categorías/temas). Los pasos seguidos en la organización del análisis de contenido comprenden; pre-análisis, que consiste en la lectura del material obtenido en la organización del mismo para definición de las unidades de registro y de contexto, trechos, significativos y categorías, la exploración del material, se da a través de la lectura exhaustiva, codificando y transformando los mismos núcleos de comprensión; no el tratamiento de resultados de una sola interpretación.

Para realizar el análisis de los datos, se escogió el referencial teórico-metodológico de análisis de contenido y de entre los tipos, se escogió al modalidad de análisis temático de acuerdo con Minayo.³⁸

Según Bardin, citado por Cecilia Minayo el análisis de contenido se define como: Un conjunto de técnicas de análisis de comunicación tratando de obtener, por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes, indicadores (cuantitativos o no) que permitan la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción / recepción de estos mensajes (Bardin, 1979). En tanto que el termino significa mas que un procedimiento técnico. Es parte de una histórica búsqueda teórica y practica en el campo de la investigación. El factor común de estas múltiples técnicas desde el calculo de referencias que entrega datos cifrados hasta la extracción de estructuras traducibles en modelos, es una hermenéutica basada en la deducción y la inferencia.³⁸

Procedimiento

El análisis de contenido e interpretación específicamente, se inicia con la lectura de todas las transcripciones de las entrevistas, a fin de tener una visión

de la información en su conjunto, de los temas emergentes, de sus alcances y a continuación procede un análisis detallado de cada transcripción se identifican los señalamientos significativos relativos al contexto en el cual surgen. Luego se seleccionan tales señalamientos y se examina en cuanto a su similitud, complementariedad y puntos de vista conflictivos y contradictorios.

El análisis de contenido ayuda a sacar conclusiones provisionales, sino también para reformular las preguntas y para ampliarlas en las entrevistas subsecuentes. Se inicia codificando la información en función de los supuestos, significados, sentimientos y acciones de los participantes. Tal codificación servirá para elaborar subtemas y hacer una exploración analítica. Para tal fin compara las respuestas de cada individuo en distintos momentos, entre los mismos individuos y entre los subtemas y desde esa perspectiva de índole cualitativa son relativas a la subjetividad y al significado.

El análisis de contenido a través de los relatos se inició con la descripción y posterior interpretación de los códigos. Una vez que los subtemas fueron evidentes se combinaron y se cambiaron de posición, se identificó la categoría "núcleo o tema", integrando las demás categorías alrededor de ella.

La interpretación se realizó en base en el referencial de participación de los padres en la Unidad Neonatal y lo que significa para ellos tener un hijo internado en la Unidad Neonatal. A partir de la lectura de las transcripciones de las entrevistas, a fin de tener una visión de la información en su conjunto, de los códigos emergentes, de sus alcances y a continuación procedió a un análisis detallado de cada transcripción, se identifican los señalamientos significativos relativos al contexto en el cual surgen.

El análisis de los datos que se obtuvieron sirvieron no solo para sacar conclusiones provisionales, sino también para reformular las preguntas y a su vez se ampliaron las entrevistas subsecuentes. Se inició codificando la información en función de las estructuras de relevancia aprehendidas. Tal

codificación sirvió para elaborar subtemas y continuar con exploración analítica. Posterior a ello se continúa con la lectura analítica para descubrir los temas que nos permitieron aprehender los significados, en el siguiente cuadro se muestra la secuencia de análisis.

TRECHOS DE ENTREVISTA	CÓDIGOS	SUB-TEMAS	TEMAS (NÚCLEOS DE SENTIDO O SIGNIFICADO)
→	→	→	

3.5 Consideraciones éticas y legales

En la Ley General de Salud de México, en el artículo 3º. se considera que es materia de la salubridad general, la coordinación de la investigación para la salud y el control de esta en los seres humanos observando lo referido en el artículo 100 que especifica lo conducente en caso de investigación en seres humanos, se define a través de la Secretaría de Regulación y Fomento Sanitario que estipula que el Comité de Enseñanza, Investigación, Capacitación y Ética cuidará que en el diseño del protocolo presentado para su consideración y en el desarrollo de el mismo cuando involucre a seres humanos, estén claramente formulados los principios de ética. Y de acuerdo al artículo 101, se realizará el estudio bajo el conocimiento que al contravenir las disposiciones el investigador se hará acreedor de las sanciones correspondientes.⁴⁰

Con base en lo que en materia legal aportan las leyes mexicanas, el protocolo de investigación fue sometido a análisis y aprobación en el Comité de

Investigación de las instituciones de estudio en San Luis Potosí. Además de eso, todos los entrevistados que aceptaron participar en el estudio fueron debidamente informados, firmaron los términos de consentimiento informado presentados ante ellos para tal caso y pudieron retirarse del estudio libre y voluntariamente sin ser perjudicados asistencialmente. (Anexo 3).

IV. RESULTADOS

REFLEXIONANDO SOBRE LOS SIGNIFICADOS ATRIBUIDOS POR LOS PADRES AL TENER UN HIJO INTERNADO Y DE SU PARTICIPACIÓN EN LA UNIDAD NEONATAL

Los padres describieron sus experiencias en la unidad neonatal, lo cual permitió visualizar de conjunto una estructura que dio como resultado el análisis a la luz del referencial construido en cuanto a la vivencia de los padres con hijos internados y su participación en el cuidado en la unidad neonatal, de las cuales los significados fueron aprehendidos:

- ***La unidad neonatal como un espacio de sufrimiento y espera.***
- ***Afrontando el internamiento del hijo.***
- ***Siendo excluido del cuidado del hijo hospitalizado.***
- ***Descubriéndose sin competencias de cuidado para el hijo enfermo.***

4.1 La unidad neonatal como un espacio de sufrimiento y espera.

Los padres ubicados en un ambiente diferente, difícil, fuera de su propia realidad, en donde se ubican personas extrañas a su medio que cuida de su hijo, que le proporciona alguna información sobre su situación y le permite o no entrar a convivir con él, se constituye en significados a partir de su propia subjetividad, de su contexto social, en este sentido los padres que pertenecen eminentemente a una clase social media, media-baja y baja, que provienen del medio urbano periférico y medio rural, con bajo nivel de alfabetización, ubicados en la experiencia de internamiento de un hijo; significan esta experiencia como sufrimiento, al estar separados del hijo por la dinámica de la UN, como por la condición clínica del niño que lo coloca en situación de vida o en riesgo de muerte, lo cual conlleva sufrimiento al experimentar sentimientos de diversa índole.³

Los padres consideran a la unidad neonatal como espacio de sufrimiento porque se encuentran separados de su hijo, esta separación denota que no

pueda permanecer cerca, establecer contacto físico y prodigar caricias a su hijos, verbalizando:

...al verla aquí pues me siento triste porque pues como no la he cargado no la he tocado es difícil...(MF1818CC)

...después del parto me metí a bañar, experimenté un vacío muy grande y unas inmensas ganas de llorar porque yo dije, ay mi panza!...sentí como un vacío cuando llegué a la casa y los primeros tres días muy mal, muy angustiada...(deseaba) tener contacto con ella, la veíamos en la incubadora pero a través de la ventana...(MF236CC)

Si bien el recuerdo del embarazo y parto siempre evoca incertidumbre, tristeza e impotencia, el fuerte sentimiento de culpabilidad sobresaliente en la primera semana de vida que en estudios se ha referido en la mayoría de las madres(75%) se reduce a 12% más allá de la tercera semana; sin embargo, cabe destacar que no se extingue, posteriormente se percibe una postura ante la vida más optimista, el 80% de las madres se muestra agradecida, alegre y satisfecha de cuidar y sobre todo de poder amamantar a su bebé cuando este tiene más de tres semanas de vida.⁴⁸⁻⁵⁰

Al observar la situación clínica del hijo y que se encuentra con tratamientos y con tecnología médica, emergen o se refuerzan sentimientos dolorosos, angustia, tristeza u otros:

... para mi es muy difícil (internamiento de la hija) porque es estar en constante angustia...fue mucho muy impactante para mi ver a mi hija con la sonda, con la bombita (nebulizador) o sea, muy mal, muy lastimada...sentí mucha angustia, impotencia, lo primero que vino a mi mente fue decir ¿Por qué a ella tan pequeñita, tan indefensa, sin poder decir: me duele (la madre llora)...(MF519CC)

... y la verdad me da tristeza tenerla aquí internada... (MF1818CC)

Además de ello aparece la culpa y sufrimiento cuando se siente causante del estado clínico del hijo:

...ay! siento uno muy feo, no, Dios, cuando entré!, no, y lo vi en la incubadora, y con el suero así, uno quisiera estar en su lugar, él tan indefenso ahí, o sea yo me sentía culpable de ponerme a trabajar los ocho meses porque yo andaba trabajando y traía a la niña otra cargada y me sentía culpable porque por mi culpa (el hijo) estaba mal...(MF422CI)

...ha sido difícil pues yo he trabajado y no es fácil pues yo trabajaba en el campo y yo en el campo yo casi no comía yo me iba desde las siete de la mañana y pues no almorzaba porque ni me daba hambre eso era durante el embarazo almorzaba hasta las dos de la tarde y ya pues más tarde llegaba a las seis a mi casa y comía yo me malpasaba mucho y yo pienso que eso afectó así y creo que está también un poquito mala del corazón a lo mejor por tantas malpasadas le está afectando a ella y no a mí y por eso pienso yo por qué tanto a ella y no a mí y por eso pienso que a lo mejor ella resintió todo..(MF920CC)

Los padres de neonatos internados atraviesan distintos estados emocionales a lo largo de la hospitalización. Inicialmente se encuentran en estado de shock, atemorizados, confundidos e incapaces de concentrarse y de recibir mucha información. Luego aparece el miedo, especialmente a la muerte; no pueden establecer un vínculo emocional con sus hijos, se sienten débiles, frágiles e incompetentes. La culpa sobreviene en forma inevitable, se deteriora la autoestima. Luego aparece la depresión, se tornan tristes, apesadumbrados, desesperanzados, con constante temor a la muerte. Al no poder modificar la condición en que se encuentra su bebé, aparece la rabia, se vuelven agresivos con el equipo de salud, consigo mismo, incluso con su fe. Finalmente, y en forma no explícita, aparece el celo y la rivalidad con el equipo de salud porque les ha quitado el derecho de cuidar a su bebé, y es por ello que muchas veces se sienten con sentimientos de minusvalía y extraños frente a sus hijos.

52,53,55,63,65

Además de ello, los padres deben adaptarse a un medio ambiente extraño y a un lenguaje especializado, e incluso, se encuentran en ciudades y hospitales desconocidos dependiendo de personas que no conocen y enfrentándose a

problemas que no comprenden, lo cual los lleva a una pérdida en el control de su rol de padres y una suspensión de la normalidad de la dinámica familiar.⁴³

La UN significa una espera constante para los padres, para saber como evoluciona el hijo, para recibir informaciones sobre su situación clínica, mientras experimentan sufrimiento y esperanza de alivio:

...pues conforme pasó el tiempo yo la vi que iba evolucionando, duró exactamente cuatro días en terapia intensiva, o sea, la niña estaba totalmente caída, o sea, mal mal mal, sin el ánimo de levantar una manita, un pie, o sea, sin moverse, entonces sinceramente yo dije ¿Qué pasa?, aparte pues uno como mamá quisiera que el tiempo pasara rápido, pero no, ella tuvo un lapso como de tres días que evolucionó muy lentamente...(MF236CC)

...es como un sentimiento intranquilo verdad, ya uno tiene un mes y una semana...me da gusto conocerla, saber que ahí está (en UN), y sí ahí está, pero pues no puedo tocarla...la vi cuando estaba en la incubadora, no la toqué...esto no se lo había dicho a nadie, pues no hacen preguntas así...(PF121CC)

...nomás (le informan) que está delicado, y pues por eso quiero platicar para que me dijeran exactamente lo que tiene y que me diga cuanto tiempo más va a durar así...pues yo quisiera que me dijeran el tiempo que va a estar aquí o no se si tiene alguna otra cosa grave pues que me digan...(MF1723CC)

...él va a cumplir cuatro meses aquí...uno que más quisiera verdad, que sus hijos estén bien y todo, tenerlos en su casa como los demás verdad, que uno se alivia y después ya está en su casa y ora no...(MF619CC)

De manera similar, en un estudio de caso con abordaje cualitativo se tuvo como objetivo conocer los sentimientos de las madres de bebés prematuros internados en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) en el cual emergieron dos categorías: sentimientos y acontecimientos. En cuanto a los sentimientos aparecieron la tristeza, culpa, confianza y esperanza,⁴¹ los padres tienen el sentimiento de ser poco útiles para sus hijos, la posibilidad de que

éste sobreviva depende en grado extremo de los médicos y las máquinas que le garantizan una calidad de vida que en el útero no fue alcanzada.^{44, 45}

En el presente estudio se constata que los padres se encuentran en constante angustia por no saber el pronóstico del hijo, es decir, como se irá a casa o si éste seguirá en las mismas condiciones de salud en las que se encuentra. Con resultados similares, en un estudio correlacional se determinó el nivel de estrés de las madres de recién nacidos hospitalizados en la UN, dos terceras partes, manifestaron sentimientos de miedo, angustia y desesperación.⁴⁸ En un estudio cualitativo sobre la percepción acerca de las condiciones del niño y la necesidad de información y de apoyo por el personal de salud y familiar muestra que la proporción de padres con ansiedad relacionada con dichas necesidades, fue menor después de una intervención de enfermería para padres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN, se mostró una disminución significativa en la proporción de los padres con alto grado de ansiedad.⁵¹

Lo anterior muestra la relevancia de la intervención del profesional de enfermería que toma en consideración lo que vivencian los padres en condiciones de internamiento de un recién nacido de riesgo y la mejora en sus propias condiciones emocionales, lo cual posibilita que participen de una manera más inclusiva y sistematizada. En ese sentido se sitúa a las madres en un proceso de tránsito a partir de ser externa a la UN y el foco de atención la UN, hacia ser parte de la UN teniendo como foco la atención del hijo internado siendo partícipe de los cuidados en la medida de las necesidades, con un enfoque de cuidado centrado en la familia.⁶³

A medida que va transcurriendo el día a día de la hospitalización, los padres tienen la esperanza de que su hijo sane y se desarrolle normalmente. Los padres analizan los resultados y los informes que el equipo de salud de la UN les dan sobre el estado de salud y evolución del niño, así como los cuidados del equipo de salud, el tratamiento y la tecnología, vivenciando a cada

momento la incertidumbre sobre la evolución favorable hacia la vida o la posibilidad de muerte:

...vengo todos los días, mi niña está grave...me vine aquí y estuve al pendiente porque dije si pasa algo (muerte, agravamiento) ya estoy yo aquí y aparte estuve al pendiente porque a lo mejor la trasladaban (para otro hospital) y yo dije pues yo me voy a ir con ella porque si se va sola pues no, pobrecita, no...(MF920C1)

...cuando él estuvo aquí en terapia en su respiración eso es en lo que siempre me fijo en su respiración porque ha mejorado mucho más y si su pechito era muy rápido y orita no, mi niño tiene una respiración normal eso es en lo que nosotros nos guiamos a que esta bien en su respiración por eso vemos que él va mucho mejor a comparación cuando los primeros días...(MF1636CC)

...pues a veces lo veo bien y a veces lo veo un poquito mas malito porque así como lo veo respirar se ve que está respirando muy fuerte y pues digo que puede ser por los aparatos que tiene... yo ayer entré y lo vi que estaba seriecito no lo vi como orita que estaba respirando muy fuerte y ayer estaba un poquito mejor no estaba así como está orita... (PF1128CC)

En un sentido complementario, para los padres la situación por la que están pasando significa que el internamiento es cuestión de vida o riesgo de muerte, los padres muestran preocupación cuando no comprenden lo que ocurre con el bebé, crece el temor a la muerte y las secuelas, la desesperanza, la inseguridad, crece el deseo de saber más sobre él y que pasará con el hijo de acuerdo a su evolución, se muestra en las verbalizaciones de los padres:

...que ella (hija) va a estar bien que ella en algún momento no se muere o de que problema vaya a tener mas adelante, eso es lo que me gustaría saber...(MF519CC)

...que me dijeran que ya están bien (hijos gemelos) nomás...pues que estuvieran bien mas que nada estuvieran bien de salud nada más...(PF721CC)

...pus que va a estar bien que no tiene ningún problema...(PF1018CC)

... no se nada no se como va a salir a lo mejor el tiempo va a decir eso verdad que no va a salir porque orita viene uno y lo ve verdad y está bien lo ve lleno de aparatos quien sabe verdad pero ya con los años se van a ver progresos verdad...el doctor orita me dice que ya no quiere entrar el oxígeno, que antier se empezó a poner malo y otra situación es el ventilador que es muy peligroso que esté pasando tanto oxígeno al cerebro, el aire y todo eso, entonces que lo mejor sería morirse ya porque con tanta medicina, con tanta...porque dice el doctor ha aguantado que han estado (otros niños) así como el mto y digo ay Diosito hora si que dame mas fuerza tanto tiempo todos los niños que han nacido como él todos se han muerto digo ay Dios por qué el mto, por qué tanto tiempo y uno dice por qué esto, por qué lo otro si este ya se murió el otro también por qué nació tan chiquita pesó 800 gramos y ahora ya pesa 1kilo 630 y luego veo un niño igual gracias a Dios ya pasó por todo esto verdad? pero quien sabe hay que esperar porque si si esta difícil estar aquí...(MF619CC)

...(saber)si ya no corre, este, algún riesgo con el tiempo, lo que nosotros tuviéramos que evitar que estuviera ya completamente sanito sin dificultad ni nada...saber como orita lo delicado que está, si se están desarrollando bien sus pulmones...(PF1418CC)

Al anticipar la muerte del hijo para la madre y padre prevalecen el miedo, la angustia y la incertidumbre al estar a la espera de algo definitivo. En el sentido de mejor comprensión de lo que sucede psicológicamente en los padres se trae una reflexión bajo la óptica clásica de psicoanálisis freudiano respecto a las diferencias entre el bebé real y el imaginado, cuando una pareja decide tener un hijo, le está asignando un lugar en la cultura, particularmente si dentro de ese contexto cultural el hecho de tener un hijo es un valor en sí mismo. Este bebé será concebido como el que todo lo puede, el que todo lo es, así se juega el narcisismo parental para este hijo. El hijo que completa y prolonga. Esto representa la estructura narcisista fundamental para la constitución de un psiquismo armónico según Freud. Sin embargo siempre tiene cabida una desilusión presente aún en los nacimientos de bebés normales. Los padres deben hacer un viraje para que el niño coincida con ese proyecto y pueda sostenerse como ideal. En los casos de hospitalizaciones prolongadas, como sucede en el caso de la realidad social del presente estudio con internamientos

que oscila entre 1 y 5 meses desde el nacimiento, cuesta mucho más esfuerzo acomodar las piezas, es factible encontrar padres que pregunten, por ejemplo, si sus hijos prematuros dejarán alguna vez de serlo”⁵¹

4.2 Afrontando el internamiento del hijo.

Los padres vivencian sufrimiento por el internamiento y de manera personal recurren a diferentes formas de enfrentar y resolver la situación, así, se destaca por los entrevistados que en lo personal hay cambios, se recurre a explicaciones religiosas y a la fe y en algunos se fortalece la relación de pareja:

...siento que es en el aspecto religioso, yo digo por algo o sea con un fin llegó la niña a mi vida después de tanto tiempo y creo que para mi marido también, yo pienso que fue una decisión dura efortunadamente a la niña ya la dieron de alta pero fue una decisión muy grande en el aspecto de que igual como pudo haberse ido así como se quedó, no deja de tener una reacción pues muy fuerte para mi y para mi marido o sea yo siento que por algo pasó definitivamente o indudablemente y solo como le dije a mi marido hay que ponemos al alta y hay que ver en que estamos mal pues que podemos corregir no cambiar porque la gente (pausa) no como mi marido, o yo como madre o yo vamos, como persona pues yo pienso este que no se deja de sentir la angustia hay que tratar de cambiar algunos aspectos de nuestra vida no? nosotros lo tomamos así...tenemos que madurar yo maduro como pareja o sea mi marido y yo entonces es una aprendizaje definitivamente sí...(MF236CC)

...toda mi vida me la he pasado en la calle y con mi familia casi no convivía y hasta orita estoy conviviendo y ahora que llegaron mis dos niños (el nacimiento gemelar) ya nada mas estar en la casa estar ahí con mi esposa cuidándola para saber que necesita y ahí estoy con ella y por eso mi vida esta transformada ya ...(PF721CC)

En contraparte, para el caso de las familias uniparentales en donde la madre se hace cargo del hijo, la situación significa vivenciar el internamiento sin apoyo del padre del hijo:

*...siempre sola he salido adelante o sea que como dice la psicóloga siempre yo con la frente en alto, aunque yo a veces o sea que ya no puedo y yo sola o sea que, pero por mis niños lo hago yo sola puedo y así lo he hecho...**(MF422CI)***

*...me dejó embarazada, se fue dicen (los familiares) que no se esperó este ni nada... entonces eso es lo que yo siento de que yo sall (del hospital) y no vino por mi, sus papás no me quieren dicen que como no me fui para allá, pues tengo la cesárea y tengo mas confianza con mi mamá y no se a lo mejor se enojó, ni siquiera ha venido a ver al bebé ni nada y yo me siento mal porque digo, pues iba venir a recogerme pero pues no, pero a mí me hubiera gustado estar más con él...**(MF319CC)***

*...soy madre soltera yo me embaracé y por eso soy madre soltera mis padres no me apoyan ellos no, con nada yo sola con ella (hija)...**(MF920CI)***

En otro sentido, la familia de los padres se aboca a conformar apoyo de diversas maneras, el cual es reconocido por los entrevistados:

*...todos (familiares) nos echan la mano pues al pasito y todos nos apoyan nunca nos han dejado solos y sí, si nos echan la mano...**(PF2023CC)***

*...aorita quien me acompaña es mi madre y mi hermana él nomás está al pendiente...**(PF1636CC)***

*... bueno pues el apoyo siempre lo he tenido por parte de mi familia de la familia de mi esposa y todos ahí con el apoyo, decimos, es lo que importa, no es de que diga uno presionado se ha logrado todo lo que se le da de tratamiento, lo que nos dicen los doctores ...**(PF1939CC)***

*... pues yo le hablo bonito para que le eche ganas aunque pues no esté su papá aquí y pues mi familia ha venido a verlo (al hijo)...**(MF1723CC)***

La cuestión financiera, equipara la preocupación por los gastos con el sufrimiento, mueve a que se busquen las formas de resolverlo y en otras ocasiones no se cuenta con medios para solventarlo:

*...algunos medicamentos, a veces que no tengo dinero y pues tengo que traerlos los que orita me están pidiendo cada tercer día como que si se me hace difícil todo, bombitas (nebulizador) y una cuesta 190 (pesos) y cada tercer día se la cambian y digo no como le voy a hacer yo así?... es mucho gasto (venir desde Matehuala) y por eso me tengo que quedar aquí y cuando puedo allá algunos días y me vengo porque tengo que estar aquí con la niña y saber que pasa...**(MF519CC)***

*...la mera verdad pus uno también le echa todas las ganas que sea pa sacarlos adelante y con lo que sea, sea dinero que sea lo que sea los niños tienen que salir adelante y pus ni modo de dejarlos ahí pus son sus hijos y pus yo la mera verdad no pus yo espero que salga pronto por que la mera verdad a lo mejor pus nos cobran mucho... el dinero uno no tiene no tiene la posibilidad del dinero pero uno ya va viendo como va saliendo y va sacando el dinero... yo orita en el tiempo que estuve aquí me estoy moviendo o sea pa arreglar el seguro popular, le decía yo el seguro popular y la mera verdad cuanto tiempo tiene ya aquí y entonces pus me hubieran cobrado y pues no...si como fue prematuro el niño si los cubre...**(PF121CC)***

*...orita ya perdí el trabajo, porque de primero me vine, y luego les avisé a mis patrones y pus ellos sabían que iba a andar acá porque pus mi esposa como se acababa de aliviar, ya me vine pa andar acá con la niña al pendiente de lo que ella necesitara, y yo ya me despedía de ella yo estos días fui a ver si buscaba otro trabajo...esta semana conseguí 1000 pesos para venir, compré los medicamentos y ya van como 10,000 pesos...**(PF121CC)***

*...(preocupada) que me cobraran verdad una cantidad que no tuviera porque pues si es para un hijo si pues saca de donde sea o pide prestado no importa que diga no me quiero endrogar como quiera el dinero se queda pero pues orita no (tengo)...**(MF1533CC)***

Las situaciones de internamiento en la UN o de cualquier tipo conllevan costos emocionales, familiares⁶⁵⁻⁶⁸ y económicos; al respecto se afirma que las familias mexicanas invierten un promedio de 50% del ingreso económico familiar, en situaciones de atención a los problemas de salud y ello es un factor de empobrecimiento social. En estudio cualitativo en México, realizado en un hospital de segundo nivel, donde se buscó identificar la participación de los

padres en el cuidado del neonato prematuro en la UN, los profesionales involucrados en el cuidado neonatal ubicaron que el internamiento de un neonato prematuro era causa de una alta inversión económica por parte de las familias en esta situación¹⁴. En ese sentido, la Asociación Americana de Pediatría (AAP), recomienda la participación de los padres de recién nacidos internados en la UN, por las ventajas clínicas, emocionales, familiares y además por la reducción de los gastos de internamiento, que normalmente son altos⁵⁹.

A partir de resultados de estudios, de las recomendaciones de la AAP, se han realizado iniciativas de participación de los padres en la UN, de esta manera en el informe de una iniciativa de implementación de programa abocado a la UN, cuya filosofía se centra en el desarrollo del neonato, que se llevó a cabo en Estados Unidos, refiere que se requiere trabajo de grupo, establecer y desarrollar estándares de cuidado y un programa estandarizado para el desarrollo individual del recién nacido y cuidado centrado en la familia; entre sus ventajas se muestran los logros neuroconductuales del recién nacido, la reducción de costos de este tipo de cuidado que se sabe es elevado y constituye una carga preocupante para los padres.^{14,60}

En el contexto del soporte psicológico al desarrollo de niños pretérmino menores de 1,500 g y su seguimiento longitudinal, en Brasil en 1998, se realizó un estudio cualitativo para conocer la perspectiva de las madres respecto al internamiento de sus hijos prematuros, entre otros y similarmente al presente estudio, se destaca la categoría temática *problemas personales de la madre*, la cual entre otras cosas se manifestaban por problemas financieros y su relación con el internamiento.⁶³ Del mismo modo en un estudio cualitativo basado en teoría fundamentada en los datos, fue posible aprehender el significado de cuidar la familia en la visión del equipo de enfermería, incluyendo a la familia en el cuidado, en este sentido el profesional reconoce que así humaniza la asistencia que implica conocer las características de las familias y su sentir, e identifican que las familias con neonatos de riesgo internados en la UN

proviene de familias con baja condición financiera e incluso participan en la compra de aparatos para el cuidado. ⁶¹

4.3 Siendo excluido del cuidado del hijo hospitalizado.

Los padres son limitados en la convivencia, contacto físico y la propia participación del cuidado del hijo, vivencian barreras de comunicación y de participación; en cierto modo se aprecia un distingo por género para los padres, en cuanto éstos lo perciben por parte del equipo de salud de la UN, como ellos al percibirse a sí mismos como poco importantes y como vehículo de infecciones y a la madre como la parte central del cuidado del hijo enfermo:

...no, no nada mas por fuera...no me dejan (entrar a UN)...no pus que no se siente igual verla de lejos que de cerca...pus sabe quisiera cargarla pero mejor que sea así será para que se alivie pronto, solo entra su mamá, a lo mejor yo no tengo que hacer ahí pues ella es más importante para cuidarla pus por eso verdá porque ella es la mamá...mi esposa es la que entra orita es la que entra un rato y me platica a mi... (no dejan entrar a los papá) por eso por la limpieza que ellos necesitan...a lo mejor es porque las meten en las encubadoras por eso no nos dejan entrar a lo mejor porque a veces uno trae gripa o no se, se le complica...(PF1018CC)

...no me dejan entrar...pues quisiera tocarlo quisiera saber su piel su olor de lo que es y hasta orita no lo he agarrado...(he pedido que me den oportunidad) pero no no me dan oportunidad...no pues no me dicen nada si no es de que orita no se puede que solo lo vea desde la ventana las que entran son las mamás...que ya no corre riesgo que ya pasó la parte mala del peligro...pues no orita no lo he visto más porque así como los doctores me lo están diciendo de que él también esta luchando...(PF1418CC)

(entrar a UN)no la que entra es mi esposa...nada mas llevo a que me den informes y ya...(siente) feo porque no lo veo de cerca, no veo como está bien...(PF2023CC)

...yo entro nomás por el espejo a mi no me dejan pasar a verla a la niña...o sea yo no entro la veo nomás por la ventana, mi esposa sí entra a darle pecho yo no puedo estar con ella no nomás entro un

ratito...mi esposa me dice como tiene sus manitas llenas de vellitos y todo y pus ya me platica y yo ya me la imagino como si yo ya la estuviera viendo ya así es como ya me tranquilizo...dicen que si dejan entrar a un hombre a lo mejor los demás van a querer entrar todos y también por eso mismo yo dije pues aquí con verta aquí, ya si no me dejan entrar pues ni modo porque ni modo de meterme a fuerzas...y a lo mejor no falta que uno traiga una infección o una enfermedad y tos, a lo mejor se contagia a lo mejor tovía mas y pues ellas se lavan ahí y todo las manos las enfermeras las enseñan a lavarse las manos a lo mejor a uno también lo enseñan pero no es lo mismo, no se la mera verdad no se por que no nos dejan entrar a lo mejor porque, como le digo es que luego después los demás van a decir que no que no mas porque a ellos, y no pues mejor no..PF121CC)

...no nomás aquí de afuera por decir aquí de afuera por la ventanilla...(PF721CC)

...de hecho pues yo no soy doctor y ustedes (equipo) son los que tienen toda la posibilidad yo lo único que puedo hacer así pues que yo les pueda ayudar pues es apoyando a los doctores informándome yo que es lo que tiene o que le pasa... (PF834CC)

...no para adentro(UN) no (pasa)- no se (la causa)... pues nada mas la mamá... a veces se siente mal y a veces bien porque pues al estar uno pues ahí está al pendiente...(esposa) me dijo que lo vio bien nada mas porque tiene los aparatos en el piecito y la mano...(PF920IC)

... pues nada mas lo mira uno verdad, (solicitó permiso de entrar a la UN)...me dijo que no..yo creo que no dejan entrar a los papás a verlos yo creo para prevenirlos de alguna infección y nomás a las mamás y pues nosotros (los papás) nomás por el cristal...(P1228CI)

La participación de las madres se limita también aunque de manera diferenciada de los padres, en los casos donde la situación clínica de los niños es más grave, sin embargo, cuando ya la condición mejora y el equipo de salud permite la entrada a la UN, ese permiso se basa en que ellas pueden de alguna manera participar cuando son capaces de producir leche, amamantar al bebé o hacer entrega de la misma y aun así se limita su entrada:

... es que a lo mejor pues uno (papá) a lo mejor no tiene que hacer, tiene que ver la mamá más porque pus ella le da el pecho allí...
...(PF121CC)

... o sea que haga de cuenta si comía pero bien poquito y al principio como que no mamaba muy bien y pues la primera vez no...(MF319CC)

siempre me dejan pasar a verla y siempre estoy ahí viéndola por fuera o a veces me dicen pásale para que la veas... no todavía no (participa) porque todavía no doy leche...(MF519CC)

...me dicen vamos a llevar a la niña a que la choquen porque fue prematura, la sacan el viernes por la noche pasó el sábado, el sábado en la noche o sea yo hasta el domingo en la mañana yo le preguntaba a una enfermera a la doctora y nadie me daba razón...el domingo me dejaron verla hasta las 2 de la tarde y pues de lejos porque no pude tocarla, bueno lejos a un lado de la incubadora porque pues posteriormente tenía que ver a través del cristal o sea ni cerca de la incubadora... yo lo veía así, por qué hacen esto o sea yo no estoy de acuerdo es ofensivo...pero yo pienso que los que saben son ellos, y no van a hacer algo que dañe a la bebé...yo lo vi como un obstáculo... yo estoy participando yo mas que nada yo si considero que yo se los dejo todo uno como madre por ejemplo horita que están aquí siento que estoy participando en cumplir en que mi obligación como madre para ver salir un hijo adelante...
(MF1636CC)

...este en estar trayendo la leche materna de uno por que pues esa leche pues a ellos les hace muy mucho mejor considero que es en lo que he aportado... (MF1636CC).

...de hecho No ahorita no me han dicho nada, si me dijeron que iba a venir a dejar leche pero pues no, y no es lo mismo que yo se la de a que se la deje...(MF1818CC)

...si (entro a UN) 5 minutos...muy poquito pero pues uno piensa que hay mas niños mas malitos que el mío y no nos dejan estar mucho o sea uno quisiera mas tiempo verdad estar ahí y verlos verdad...ahora si estamos platicando ahí con él ...(MF619CC)

...pues no se, a lo mejor que no me dejen entrar a verlo porque yo quisiera entrar o estar con él, para cargarlo o no se porque pues si no me dejan pues yo me sentiría mas mal porque pues yo quisiera estar con él yo debo estar con él...(MF1723CC)

Algunas veces la madres sienten que alteran la dinámica de la UN, se manifiesta en los testimonios:

...aunque me doliera, este pues tenia que aceptarlo porque así tenia que ser yo no podía estar ahí con ella además no hubiera soportado que la canalizara que o sea que las enfermeras hicieran su trabajo o los doctores, entonces yo pienso que estando ahí no, ni los dejamos ni les damos libertad a que ellos se desplacen dentro de su área...(MF236CC)

Cabe destacar cómo en la acción / interacción que se da día a día entre madre-padre experimentando un carácter particular de comunicación acerca de las características físicas y clínicas del hijo, la madre transmite la información al padre sobre el hijo. Sin embargo, los padres consideran que lo mas significativo para ellos es que la madre le comunique detalladamente al niño, esto ayuda en el padre a que promueva sentimientos de confianza, acercamiento y se involucre como padre con el niño.

Por otra parte, los padres tratan de establecer algún tipo de participación, de tal manera que los varones permanecen cerca en el hospital para recibir las informaciones médicas y reciben las informaciones que las esposas pasan para ellos:

...mi esposa me dice como tiene sus manitas llenas de vellitos y yo me la imagino como si yo ya la estuviera viendo y ya me tranquilizo mas....mi esposa me platica: "ella a veces llora, su boquita la movía, si tiene hambre buscaba y se movía"... pues es un rato de visita y yo no le doy vuelta al asunto (de que no lo dejen entrar) mi esposa después sube a darle de comer la ve y ella me platica... (PF121CC)

...mi esposa es la que entra orita, es la que entra un rato y me platica a mi...(PF1018CC)

También se enfrentan a la falta de comunicación, ya que el complejo lenguaje médico crea un abismo entre ellos y el equipo de salud. Resulta inaceptable

que la primera información respecto a la condición de su recién nacido sea entregada de manera tardía por el equipo de salud neonatal.

En la visión de las madres y padres, estos manifiestan su derecho de ser informados por el personal que atiende a su hijo.

...(participa)...al venir, preguntar, estar al tanto con ella venir a verla, preguntar como está...(PF1018CC)

...quiero que me digan como está, como va reaccionando pues a veces estaría bien este de que si él ya ha mejorado a como lo trajimos ya que a veces viene mi esposo y que, que noticias dejó (el médico) este, como va evolucionando este pues si en su enfermedad...(MF1533CC)

...le preguntamos (al médico) y ya nos dan un diagnóstico de cómo va evolucionando el niño, saber de los medicamentos de la inyección de todo eso...lo que cualquier padre ya que le den un diagnóstico bien y poder llevárselo a su casa...(PF1939CC)

...pues que esta bien de todo, si le hizo bien todo lo que le hicieron verdad ahora si que no va a salir malo de nada pero como el doctor dice o bueno como la doctora dice tenga confianza y debe estar conciente de todo lo que le están haciendo usted este conciente de todo lo que le esta pasando por que también usted está al tanto verdad y dicen por que esto lo otro para saber como están...(MF619CC)

...pues nomás que está delicado y pues por eso quiero platicar para que me dijera exactamente lo que tiene y que me diga cuanto tiempo mas durar así...(MF1723CC)

El acercamiento al hijo continúa entorpecándose dada las condiciones clínicas del hijo, la gravedad o situación de salud del niño, su respuesta es variable frente a los estímulos de sus padres, lo que crea la sensación de no ser correspondido y genera en las madres sentimientos de tristeza, especialmente durante los primeros días de vida, sin embargo, algunos de los padres refieren que sienten que el niño les corresponde a estímulos a través de los movimientos y muecas de agrado por los primeros acercamientos con el hijo o

bien sienten que aun a través del cristal se crea una comunicación entre padre-madre-hijo.

yo quisiera al menos que sentirle sus manitas platicar con ella pero pues afuera de una ventana pues no se puede por que no es comunicación mucha...nada mas se me queda viendo y yo me comunico con ella nada mas por la mente y le digo lo que ella siente lo siento yo y yo quiero acariciarla tocarla que me vaya conociendo mas la forma que soy que soy su papá...(PF834CC)

El padre es el que testimonia, en relación a la madre, la existencia del hijo, ellos aprenden a amar a través de otro al conocer a través de los relatos de la madre las características físicas del hijo a pesar de que no tienen un contacto físico con él.

La función del varón cobra relevancia en el establecimiento de la comunicación con el equipo de salud, en el momento de pedir y recibir información y a su vez pasarla a la madre del hijo:

...quiero que me digan como está como va reaccionando pues a veces estaría bien(saber) este de que si el ya ha mejorado a como lo trajimos ya que a veces viene mi esposo (para saber) y que noticias dejó(el médico) este como va evolucionando este pues si en su enfermedad...(MF1533CC)

Las madres aún sacudidas por la experiencia del parto y acomodándose a las condiciones de internación para ellas y los recién nacidos, esperan contar con la compañía y el sostén de su esposo para conocer la información respecto de la salud del bebé y su evolución. inicial y subsiguiente. Las preguntas que tienen para hacer encierran en realidad a esos otros interrogantes como son: "¿mi hijo va a vivir?", "si vive, ¿cómo va a quedar?".⁵⁶ Durante el internamiento se establecen canales de comunicación entre madre y padre al enfrentar las barreras mas importantes para la interacción y contacto con el hijo, fue posible identificar una comunicación entre padres para conllevar y permitir el

conocimiento y cuidado del hijo y su búsqueda del establecimiento del vínculo afectivo.⁶⁵ En la primera semana de vida, 30% de las madres refiere estar incapacitada para tomar contacto inmediato con su bebé posterior al parto, sea por la prematurez y labilidad de éste o por sus propias condiciones de salud. Ello hace imposible el apego, inicio de la vinculación afectiva real madre-hijo y dificulta las visitas posteriores, el 18% de las madres no logra ver ni tocar a su bebé antes del tercer día de vida.⁵⁷

Enfrentar esta crisis implica necesariamente un cambio en la organización del trabajo de la UN, en Europa y Norteamérica, desde hace algunas décadas, se ha incorporado al trabajo diario el apoyo psicológico profesional obligatorio con otros profesionales que apoyan tales como psiquiatras y psicólogos a las unidades de cuidado intensivo neonatal, tanto para padres como para el personal de salud, con la finalidad de trabajar con el estrés de estos sujetos del cuidado neonatal.^{47,53}

En una investigación de abordaje cualitativo, realizado en 2004 en México, se estudió la participación de los padres en la UN en el cuidado del hijo prematuro, se colocó que la participación paterna es importante, el padre se muestra con capacidad de asumir también comportamientos maternos por su capacidad de identificarse con el bebé, y así mismo se considera que al padre se le ubica socialmente como detentor del poder, tomador de decisiones y apoyador de la esposa e hijo.¹⁴

Lo cual se constata a través de los testimonios anteriores de los varones participantes en el estudio y se refuerza por la mujer:

...y yo le dije sabes que pues tu papel es trabajar para los medicamentos que se requieran verdad entonces cada quien en su voz...(MF422CI)

En un estudio exploratorio-descriptivo, con abordaje cualitativo, trata de la relación padre-niño en la hospitalización infantil. Los datos colectados, por

medio de entrevista semiestructurada y diario de campo, en la Unidad Pediátrica de un hospital de Porto Alegre en el periodo entre diciembre de 2002 y abril 2003 permitió analizar las experiencias y sentimientos del padre que cuida a su hijo en el hospital. Ese padre se siente desconsiderado por el personal de enfermería, admirado o mal visto por las madres de otros niños, por tratarse de un hombre, pero que acompaña al niño hospitalizado porque: ya lo cuida en casa; considera importante su presencia para recuperarlo.³⁷

Los padres conviven y enfrentan constantemente las barreras que impiden la participación paterna en el cuidado del hijo y al mismo tiempo aprenden a vivir en el espacio de internamiento del hijo, por otra parte la situación familiar también limita esa participación en el cuidado del hijo:

...(para venir)...a mis niños dejarlos encargados y orita está mala mi niña y arriesgarla por venir acá...(MFA)

Al respecto, se cita en el estudio mexicano de participación del cuidado del hijo prematuro, que el equipo de salud de la UN reconoce que la responsabilidad de cuidar de los otros hijos es un obstáculo para la participación de los padres, sobretodo si implica dejarlos solos.¹⁴

Por otro lado también los padres son capaces de especificar como podría mejorarse la participación:

... yo digo que de poner así como que un albergue aunque sea chiquito por que hay muchas personas que no son de aquí vienen de lejos así de ranchitos y viene y que están y se quedan aquí y que a veces no traen ni que comer ni nada y por estar aquí con sus hijos y aquí están siempre es lo que yo podría poner o lo que necesitaría...(MF519CC)

Lo cual puede lograrse si son apoyados para satisfacer sus necesidades y que de alguna manera contribuyen al cuidado humanizado.^{14, 65-88}

4.4 Descubriéndose sin competencias de cuidado para el hijo enfermo

La vivencia de observar al hijo internado siendo sujeto de cuidado tecnologizado, con tratamientos farmacológicos incomprensibles, ubicarlo en un ámbito complejo como es la UN, conlleva a los padres a sentirse sin la capacidad necesaria para prodigar el cuidado básico que vislumbran deben recibir:

...pues es que yo no se nada de bebés verdad? entonces pues si me gustaría que me dijeran como bañarlo, como cuidarlo, pues qué darle de comer, eso si ya lo hice y pues nada más eso, o que cuando llora o que tenga así algo (qué hacer) porque ya lo he cargado, es que como que están así muy pequeñitos... (MF319CI).

...tener cuidado al darle el biberón,,,tener cuidado con ella a lo mejor más adelante se enferma...(PF121CC)

...más que nada como para el cuidado de los bebés, que cuidados se necesitaría para ellos, en cambiarlos, vestirlos, bañarlos, en todo...(PF721CC)

La participación de los padres, sobretodo de la madre en el rol social de cuidadora principal, ha sido estudiado y referido en la literatura sobre cuidado neonatal, al respecto en un estudio sobre la participación específicamente de la madre, de abordaje cualitativo, se le refiere en un proceso que va desde estar alejada a ser partícipe y en el cual una de las consideraciones es que también pasa de un papel pasivo a uno activo, cuyo foco se transforma de estar centrado en lo que acontece en la UN, a estar centrado en el cuidado del hijo, para lo cual inicialmente carece de competencias de cuidado y por lo cual puede llegar a ver a las enfermeras dotadas de habilidades técnicas muy especializadas, como rivales en el cuidado del hijo, por lo cual se aprehendió en los significados a partir de las entrevistas de las madres que además de sentirse sin la competencia técnica del cuidado de su propio hijo, ellas requieren que esto sea considerado por el equipo de enfermería y reciban las orientaciones necesarias.⁶³ Complementariamente, el equipo reconoce que ambos padres deben se entrenados en el cuidado básico y alguno específico

de sus hijos enfermos e internados en la UN, para poder realizarlos en el hogar.^{14, 65-68}

V. CONSIDERACIONES FINALES

apoyo de la red familiar, vivencian cambios interiores y necesidades de nuevos aprendizajes, y donde es imprescindible una adaptación.

Integrando a la madre en el cuidado y apoyo sensorial de su hijo, al ofrecer mayores oportunidades de contacto físico madre-hijo, se fortalecen los vínculos afectivos. Si se fundamenta lo anterior en una filosofía de cuidado centrado en la familia y de cuidado individualizado centrado en el desarrollo del recién nacido, que implica algunas estrategias, como el apoyo motor orientado a facilitar la integración neurosensorial del bebé (reducción de la luz y los ruidos, el respeto del horario de sueño, corrección de la postura, empleo de mecanismos de contención pasiva, etc.), la madre, y en este estudio se considera también al padre, podría convertirse en una valiosa herramienta terapéutica. Es fundamental, sin embargo, sensibilizar primero al equipo de salud respecto de estas nuevas tendencias terapéuticas. ^{47, 54, 55}

Esta situación lleva a considerar los sentimientos que denotan su sufrimiento, tales como tristeza, angustia, culpa, en las fases del duelo anticipado, pero que aun tocando su subjetividad no mueve a los padres en la búsqueda de soluciones más pertinentes para el cuidado, todo ello permeado por la falta de conocimiento y de competencias para realizarlo adecuadamente, así lo asumen y ello nos remite a que sea considerada la participación paterna activa, en un proceso de transformación de la asistencia neonatal que deje atrás lo tradicional basada en la separación y apropiación del cuerpo biológico del neonato enfermo y la toma de decisiones de manera unilateral, en detrimento de la inclusión de los padres en su rol natural.

Por otra parte, cabe recomendar que se tomen en consideración otras iniciativas que proponen que es posible contribuir a mejorar el mundo afectivo de estos padres mediante la estrategia de comunicación enriqueciendo las instancias de diálogo al adaptar el contenido y la forma del lenguaje de acuerdo a la etapa afectiva en que se encuentran la madre y el padre. Es recomendable anticipar la muerte solo si ésta es inminente, ya que cuando el bebé sobrevive, el juicio del equipo al respecto permanece vigente en los padres por mucho

El proceso de nacimiento de recién nacidos de riesgo y su internamiento hospitalario repercuten en cambios en la dinámica familiar, permeadas por sufrimiento y modos distintos de afrontarlo, así como la participación de la madre y padre en el cuidado del hijo hospitalizado. De acuerdo a ello, se recomienda para la asistencia en unidades neonatales la filosofía del cuidado individualizado centrado en el desarrollo del neonato que implica el enfoque de cuidado centrado en la familia y la humanización del cuidado, cuyas ventajas están ampliamente documentadas en la literatura, sin embargo, las transformaciones en la práctica asistencial neonatal en México, no ha avanzado al mismo ritmo de la producción de conocimiento correspondiente.

Interesados en esta situación, se trazó un camino aun no recorrido por la tradición de investigación sobre asistencia neonatal en México que se centra principalmente en metodología positivistas y de esta manera bajo el abordaje cualitativo, se procuró comprender los significados para la madre/padre que vivencian la situación de hospitalización de su hijo recién nacido en la unidad neonatal y su participación en el cuidado del mismo.

Se aprehendió que la participación es sumamente escasa, con poco reconocimiento consciente por parte de los padres de éstos niños, por lo cual se denota más hacia el proceso de sufrimiento, lo cual no deja de ser importante en un proceso humanizado de cuidado, sin embargo, estos mismos padres perciben el proceso de limitación de su participación como normalizado, lo ven como parte cotidiana de lo que acontece en la unidad neonatal, lo que conlleva a que se les conciba como sujetos que se asumen por debajo de la jerarquía hospitalaria y adaptándose a las reglas de una manera no empoderada y sin concebirse a sí mismos como sujetos con posibilidades de emancipación y participación activa en el cuidado y decisiones concernientes a sus hijos internados.

Los padres desempeñan un papel importante durante el internamiento del hijo, se enfrentan a diferentes situaciones emocionales, sociales, económicas, familiares, en donde re-descubren sus roles parentales, la importancia del

tiempo. Así se explica el constante temor a la muerte y la elaboración de un duelo anticipado, vale decir, antes que el bebé fallezca. Se ayudaría más a las madres y padres escuchándolos activamente y respondiendo a sus necesidades.

A diferencia de lo que acontece en la práctica actual con el enfoque tradicional existente hasta la fecha basado en visitas y horarios restringidos y con escasa participación de los padres, un equipo de salud privilegió la salud mental de las madres, esa labor desarrollada en esta unidad representa un esfuerzo humano y profesional que refleja la esperanza por mejorar en un futuro la deteriorada realidad afectiva de las madres de niños prematuros.³⁷

Por otra parte, estamos asistiendo a la posibilidad de cambio de paradigmas de cuidado, del biotecnológico, centrado en el cuerpo biológico del niño, hacia el cuidado humanizado con la inclusión de los sujetos que se implican en el cuidado neonatal en los sistemas de salud y hacia la redefinición de las funciones de los profesionales de salud, con la consecuente adopción de una visión de formación de recursos humanos en salud integral y el ejercicio profesional centrado en la humanización del cuidado de una manera organizada y sistemática, con la participación de los sujetos, considerando conceptos como calidad de vida, empoderamiento, emancipación, ciudadanía, derechos humanos y la ética y ausencia de riesgo en esa asistencia neonatal.

VI. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Simpson K. Preterm birth in the United States: current issues and future perspectives. *Perinatal and Neonatal Nurs*; 1997; v. 10, n. 5: p. 11-15
2. Robinson, L.D. An organizational guide for an effective developmental program in the NICU. *JOGNN clinical issues, Milwaukee*; 2003; May/Jun v.32, n. 3, p. 379-386.
3. Argote L, Montes M, La Donación Hace La Diferencia En El Cuidado De Padres Y Niños Prematuros. *Fam. Saúde Desenv.*, Curitiba; 2002; jun./jul v.4, n.1: p.7-15.
4. Jasso G. L Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). 2000. *Neonatología Práctica. Ed. 5. México: Manual Moderno. 2002.*
5. Haws R, Winch PJ, Castillo J. Intervenciones Innovadoras para Mejorar la Salud del Recién nacido/a en la Región de Latinoamérica y el Caribe, 2004. Publicación del Grupo de Colaboración y Recursos para la Supervivencia Infantil (CORE). Disponible en:<http://www.ops.org.bo/basics-II/documentos/Intervenciones-Innovadoras.pdf>. Acceso: 11 Dic 2006.
6. Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI). *Estadísticas demográficas. México; 2002a Cuaderno n. 14.*
7. Instituto Nacional De Estadística Geografía e Informática (INEGI). *Anuario Estadístico. San Luis Potosí. México, 2002b.*
8. Secretaría de Salud. Programa Nacional de Salud 2001-2006. *La democratización de la salud en México: hacia un sistema universal de salud. México: Secretaría de Salud, [citado mar 3 2002]. Disponible en: <<http://www.ssa.gob.mx>>. 2001*

9. Vandale S, Rascon R, Kageyama M. Time-trends and causes of infant, neonatal and posneonatal mortality in México, 1980-1990. *Salud Pública Mex, México*; 1997; v. 39, p. 48-52.
10. Centro Latinoamericano de Perinatología y Desarrollo Humano(CLAP). Población-nacimientos-bajo peso al nacer (América Latina y Caribe). 2002. Disponible en:<<http://www.paho.org/spanish/clap/o2pobl.htm>> Acceso en: 28 Octubre. 2003.
11. Rivera R, Coria S, Zambrana C. Tendencias de la mortalidad perinatal en el Instituto Nacional de Perinatología. *Rev. Ginecol Obst Mex*; 1999; v. 67, n.12: p.578-586.
12. Murguía TS. Secretaría de Salud. Comunicado de prensa no. 018. Atiende con éxito el Hospital Infantil de México a niños prematuros de muy bajo peso, México, 2004. Acceso en: 5 may 2004. Disponible en:<<http://www.salud.gob.mx/ssa-app/noticias/datos/2004-01-26-791.htm>>.
13. Valencia SG. La ética y el recién nacido de muy bajo peso. *Acta Pediátrica Mex, México*; 1996; v.17, n. 2: p. 60-63.
14. Gallegos, MJ. Participación de las madre/padres en el cuidado del hijo prematuro en una Unidad Neonatal: significados atribuidos al equipo de salud de un hospital de San Luís Potosí, México. Tesis Doctorado. Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto/USP. 2007.
- 15 Neusa C, Semiramis M. Niño hospitalizado: madre y enfermeros compartiendo su cuidado. *Rev. Latino-Am*;2004
16. Rocha SO. Processo de trabalho em saúde e a enfermagem pediátrica. Socialidade e historicidade do conhecimento. 177 f. 1990. Tese Livre-Docência. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1990.

17. Burciaga C. Experiencias de las Familias en el cuidado de niños con las madres en un servicio de salud mexicano: subsidios para la asistencia de la enfermería. 2004.f. Tesis Doctorado Escola de enfermagem de Ribeirão Preto. Universida de São Paulo, 2004.
18. Levin A: What Future Course do You Take, Neonatal Medicine? *International Child Health* 1995; VI: 41-4.
19. Chalmers B, Levin A: *Humane Perinatal Care*. TEA Publishers. Tallinn, 2001.
20. Feldman R, Eidelman AI: Intervention Programs for Premature Infants. How and Do They Affect Development? *Clin Perinat* 1998; v. 25: p. 613-26.
21. Marrese AM: El ambiente de la UCI neonatal y su influencia en el desarrollo del prematuro: un desaffo para enfermería. *Medicina Perinatal y Neonatal* (Centro de Investigaciones Perinatales Universidad de Chile); 1996; v.1: p.15-21.
22. Als H, Lawhon G, Duffy FH, McAnulty GB, Gibes-Grossman R, Blickman JG: Individualized developmental care for the very low-birth-weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects. *JAMA* 1994; v.8: p. 272: 853.
23. Dinerstein A, González MA, Brundi M: Humanización en la atención neonatal. *Rev Hosp Mat Inf Ramón Sardá* 2000; v.6, n.19: p.173.
24. Committee on Fetus and Newborn, Committee on Drugs, Section on Anesthesiology, Section on Surgery, American Academy of Pediatrics, Fetus and Newborn Committee, Canadian Paediatric Society: Prevención y tratamiento del dolor y el estrés en el neonato. *Pediatrics* 2000; 49: p. 123-30.
25. Club,R. Pena crónica. Patrones de adaptación de los padres con hijos enfermos crónicos. *Rev. Enfermería Pediátrica*, 1991; v. 17, n.5: p.416-465.

26. Fergnhauer, BS. Estrategias de intervención en crisis en: Estrategias de enfermería para la familia de alto riesgo. Editorial,E.U; 1992: 361-376.
27. Kennell JH: The Humane Neonatal Care Initiative. Acta Paediatr 1999; n.88: p. 367–70.
28. Avery GB: Neonatology: Perspective at the End of the Twentieth Century. En: Avery GB, Fletcher MA, Mac Donald MG: Neonatology. Pathophysiology & Management of the Newborn. Lippincott Williams & Wilkins 1999; v 3, n.7.
29. Levin A: Viewpoint: Human Neonatal Care Initiative. Acta Paediatr 1999; v. n. 5: p. 353.
30. Klaus MH, Kennell JH: Care of the Parents. En: Klaus & Fanaroff. Care of the High-Risk Neonate. WB Saunders Company, 5th Edition 2001: p.195-222.
31. Villalón H, Álvarez P: Efecto a corto plazo del contacto precoz piel a piel sobre la lactancia materna en recién nacidos de término sanos. Rev Chil Pediatr 1993; v.8 n. 64: p. 124.
32. Ceballos E. Dimensiones de análisis del Diagnóstico en Educación: El Diagnóstico del Contexto Familiar. Revista Electrónica De Investigación Y Evaluación Educativa,v.12, n.1.Disponible _____ En: [Http://www.Uv.Es/RELIEVE/V12n1/Relievev12n1_4.Htm](http://www.Uv.Es/RELIEVE/V12n1/Relievev12n1_4.Htm). 2006.
33. Sines E, Tinker A. Ruben J. La continuidad en la atención al recién nacido, madres y niños: Un esfuerzo colectivo por salvar vidas. Saving Newborn Lives, Save the Children. Disponible en: www.savethechildren.org. Mayo 2006.
34. Gallegos MJ. Manifestaciones de daño neurológico y factores perinatales de riesgo en preescolares de la ciudad de San Luís Potosí, México. Tesis para obtener el grado de Licenciatura en Enfermería. Escuela de Enfermería, UASLP.1989.

35. Hernández D, Flores S. Relación de ayuda: intervención de enfermería para padres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN Rev. Enfermería IMSS; 2002. v.3, n.10: p.125-129.
36. Román LA, Lindsay JK, Boger RP, De Wys M, Beamumont EJ, Jones AS, Haas B. Parent-to-parent support initiated in the neonatal intensive care unit. Rev. Nurs Health ; 1995 ; v.18. n. 5: p. 385-94.
37. Moura EV, Ribeiro NR. El padre en el contexto hospitalario infantil. Rev Gaúcha Enfer. Porto Alegre 2004 dez; v. 25, n.3: p. 386.
38. Minayo MC. Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7. ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco; 2000: p. 269.
39. Minayo MC. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 19. ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2001: p. 80.
40. México. Ley General de Salud. Diario oficial de la Federación, 1997a
41. Teresinha G. L. FRAGA^b Rubim Eva N.i PEDRO^c Sentimentos das mães de recém-nascidos prematuros: implicações para a enfermagem^a. Disponible en:<http://www.ufrgs.br/eenf/resumos individuais 04/estar com o cuidador.htm>
42. Minayo MC. Caminhos do Pensamento epistemologia e método Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Ed.fiocruz Brasil, reimpressao1, 2003.
43. American Academy of pediatrics. Committee on Hospital Care. Policy Sttatement. Famly-Centered Care and the pediatricians Role. Pediatrics v.112 n. 3 september 2003.
- 44.Fava Vizziello G, Zorzi C y col. Los hijos de las máquinas. Buenos Aires: De. Nueva Visión; 1993.

45. Negri R. Una metodologia di intervento sui genitori del neonato gravemente pretermine. *Giom.Neuropsich. Etá Evol. Milano*, 1988, v. 5.
46. Navelet Ch F. Comment prevenir les risques de perturbation du development relationnel des enfants prématurés hospitalisés en service de Réanimation. Présentado: Terceras Jornadas de Clamart. Febrero de 1990.Paris.Francia.
47. McCluskey-Fawcet K, O'Brien M: Early transition for the parents of premature infant: Implications for interventions. *Infant Mental Health* 1992; v.13: 147-56.
48. Grant Benavente. C, Concepcion , Nivel De Estres de las madres con recién nacidos hospitalizados en la Unidad de cuidados Intensivos Neonatal, Hospital Guillermo, *Rev. Ciencia y enfermería*; 2002; v. 8, n.1: p. 31-36.
- 49.Sammons WA, Lewis JM: Parents of premature infants. In: *Premature babies. A different beginning, Part Three*. Mosby 1989: 38-88.
50. McCluskey-Fawcet K, O'Brien M: Early transition for the parents of premature infant: Implications for interventions. *Infant Mental Health*; 1992; v.13: p. 147-56.
51. Flores-Hernández DC. Relación de ayuda: intervención de enfermería para padres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN.. *Rev Enferm IMSS* 2003.
- 52 . Wyly y Allen(12. Wyly MV, Allen J: Stress and coping in the neonatal intensive care unit. Tucson, AZ: *Communication Skill Builders* 1990.
53. Allen J: Family reactions to premature birth in *Premature Infants and their families. Developmental interventions*. Singular Publishing Group, Inc. 1995: p. 171-192.

54. Wyly VM: Parent-preterm infant interactions in the premature infants and their families. *Developmental interventions*. Singular Publishing Group, Inc; 1995: p. 145-170.
55. Feldman R, Eidelman AI: Intervention programs for premature infants. How and do they affect development?. *Clin Perinatol* ; 1998; v.25: p.613-26.
56. González MA et al. Tareas grupales con padres de niños internados en terapia intensiva neonatal. Presentado en las Segundas Jornadas de Salud Mental, Psicoanálisis e Instituciones. APDEBA, Sept./Octubre 1994, Buenos Aires.
57. Sluckin A: 'My baby doesn't need me': understanding bonding failure. *Health Visit* .noviembre;1993 ; v. 66, n.11 : p.409-12, 414.
58. Katherine Rossel C., Tamara Carreño, María Estela Maldonado. Afectividad en madres de niños prematuros hospitalizados. Un mundo desconocido *Rev. chil. Pediatr*; 2002; Santiago enero: v.73.
59. American Academy of Pediatrics. Hospital Discharge of the High-Risk Neonate- Propose Guidelines. *Pediatrics*; 1998; August: v.102 n. 2.
60. Robison LD, An Organization guide for an Effective Developmental Program in the NICU, *jognn*. May-jun 2003.
61. Rosilho P. Szylit Bousso, Significado del cuidado de la Familia neonatal en la UTI neonatal: Creencias del equipo de enfermería. *Rev. Ciencia, Cuidado y Salud*, v.2, julio 2003.
62. Arenas L.Y, Salgado R.C. Vivencias de los padres de niños hospitalizados en la unidad de recién nacidos de dos instituciones de salud de la ciudad de Bogotá. *Rev. Enfermería Clínica*. Octubre <2004.
- 63.- Lindares, M.B.M.; Carvalho, A.E.V.; Bordin, M:B:M.; Jorge, S:M: Suporte psicológico ao desenvolvimento de bebes pré-termino com peso de nascimento

1500g: na UTI-neonatal e no seguimento longitudinal. Temas em psicologia. Ribeirão Preto; 1999; v. 7, n. 3: p.245-262.

63.- Heermann IA, Wilson ME and Wilhelm PA . Mothers in the NICU: Outsider to Pather. Pediatric nurs; 2005 ; May-jun; v. 31, n.3: p.176-200.

64. Triviños Augusto N. S. Introdução a Pesquisa em Ciências Sociais a pesquisa qualitativa em educação. 1ed 1987; 12 tiragem.

65. Gallegos M.J. Neonato Prematuro de Riesgo de Deterioro del vinculo Padres-hijo: Doping. Rev. Desarrollo científico de enfermería. Marzo 2006.

66. Gallegos. M. J. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2006; 15 (Esp): p.146-51.

67. Scochi, C.G.S. Mello .DF; Mello, L.L.; Gaiva, M.A.M. assistência aos pais de recém-nascidos pré-termo em unidades neonatais. Ver brás Enfermage, Brasília; 1999; Out./Dez; v.52, n.4: p.495-503.

68. Scochi, C.G, A humanização da assistência hospitalar ao bebe prematuro: bases teóricas para o cuidado de enfermagem. 2000. 245 f . Tese (Livre Docência)- Escola de Enfermagem de Ribeirão preto, universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

VII. ANEXOS

1. GUÍA DE ENTREVISTA

2. *TERMINO DE CONSENTIMIENTO POSTINFORMACIÓN DE LOS PADRES*

**FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ**

ANEXO No. 1

Significado para los padres de la hospitalización del hijo en la unidad neonatal

Guía de entrevista

I. Características de los padres

1. Identificación. Iniciales Padre/madre _____ Edad Padre/madre _____
2. Datos socioeconómicos. Escolaridad Padre/madre _____
Ocupación.
Padre/madre _____
Salario mensual. Padre/madre _____
3. Datos Obstétricos. Edad de la madre _____ Gesta _____ Para _____ Aborto _____
Cesárea _____ Óbitos _____ Problemas durante el
embarazo _____

PREGUNTA DETONADORA

¿Cómo es ser padre/madre de un bebé internado en la unidad neonatal y cómo es su participación en el cuidado?

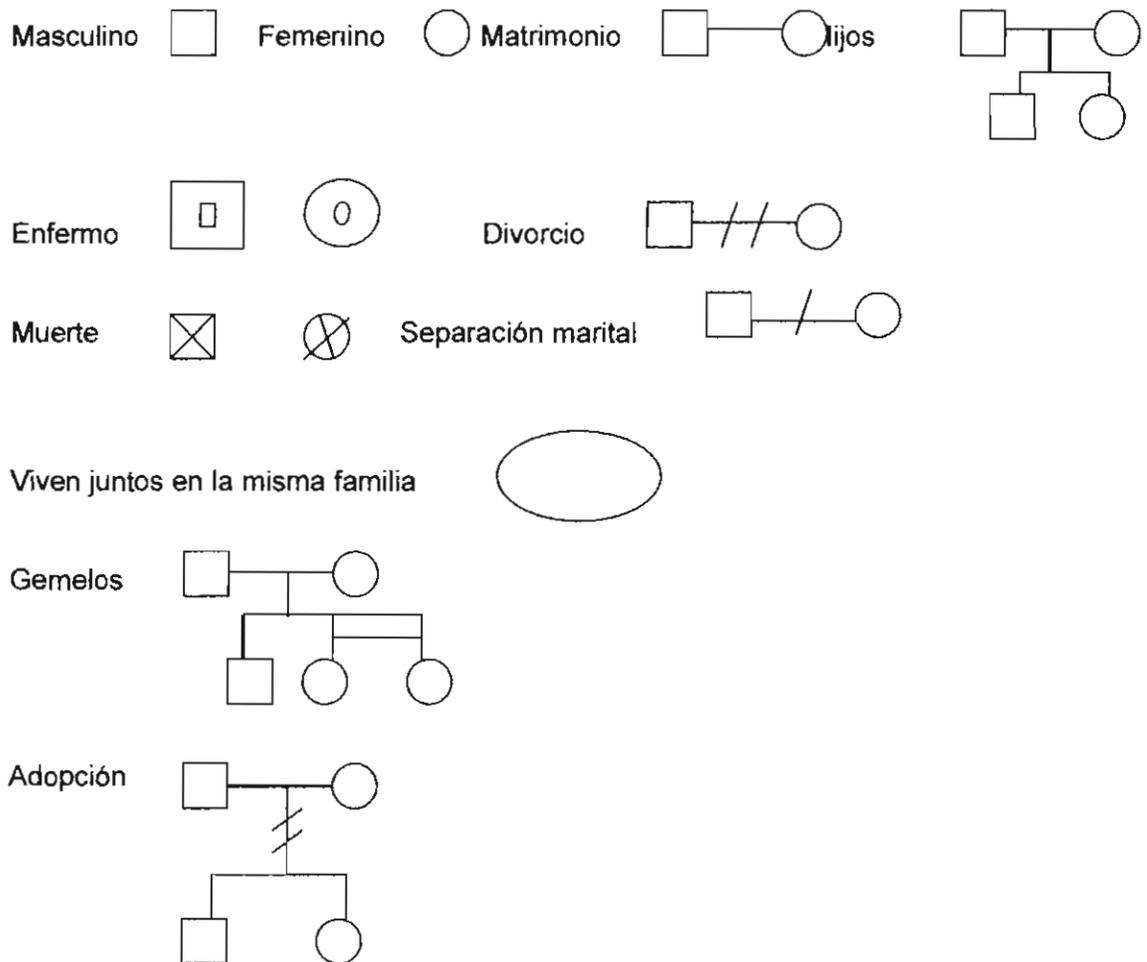
Preguntas complementarias

1. ¿Cómo afecta a la familia el que su hijo se encuentre internado en la UN?
2. ¿Qué necesita saber o recibir de orientación sobre su hijo internado en la UN?
3. ¿Cuales son las dificultades y los obstáculos que has tenido con la hospitalización de su hijo en la UN ? ¿ Y que propone para superarlos?

FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ

ANEXO 2

SIMBOLOGÍA PARA EL GENOGRAMA



FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ

ANEXO 3

TERMINO DE CONSENTIMIENTO POSTINFORMACIÓN DE LOS PADRES

Nombre de la investigación:

“SIGNIFICADO PARA LAS MADRES/PADRES AL TENER UN HIJO EN LA UNIDAD NEONATAL”

Investigador responsable: Lic. Enf. Adela Isabel Martínez Trujillo

Informaciones dadas a los padres sobre la investigación:

En esta investigación pretendemos comprender la experiencia de los padres con hijo (s) internado (s) en la Unidad Neonatal en el Hospital Materno Infantil. A través de la conversación sobre mmotivo por el cual su hijo fue ingresado a la UN, el tiempo que lleva, como se siente, como ha afectado a la familia, las dificultades y los obstáculos que has tenido con la hospitalización de su hijo en la UN y que propone para superarlos y como participación en el cuidado.

Con la investigación esperamos evaluar la posibilidad de generar información que coadyuve en la asistencia en la Unidad Neonatal y promover su aportación como padre/madre en el cuidado.

Para ello, le invitamos a participar de este estudio, asumimos el compromiso de mantener sigilo en cuanto a su identidad y garantizamos que tendrá total libertad de desistir de participar en el desarrollo de la investigación. Solicitamos también, su permiso para grabar la entrevista y para la posterior publicación de los resultados de la investigación al mismo tiempo le informo que la información que se recabe en de total confidencialidad y discreción.

INVESTIGADOR RESPONSABLE

AUTORIZACIÓN DE LA MADRE/PADRE

Yo, _____ Registro No. _____

Abajo firmado, habiendo recibido las informaciones acerca de la investigación, y consciente de mis derechos abajo relacionados, concuerdo en participar:

1. Con la garantía de recibir la respuesta a cualquier pregunta o esclarecimiento de dudas acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros relacionados a la investigación a la que seré sometido.
2. La libertad de retirar mi consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que eso traiga perjuicio para la continuación de la asistencia médica y de enfermería de mi hijo hospitalizado en la unidad neonatal.
3. La seguridad de que no seré identificado y que será mantenido el carácter confidencial de la información relacionada a mi privacidad.
4. El compromiso de proporcionarme información actualizada durante el estudio, no obstante, que esta pueda afectar mi voluntad de continuar participando.
5. Que si existieran gastos adicionales, estos serán absorbidos por el presupuesto de la investigación.

Tengo consciencia de lo expuesto arriba y deseo participar de la investigación que anteriormente me fue descrita y concuerdo en que la entrevista sea grabada.

San Luis Potosí, S.L.P., _____ de _____ de 200 _____

FIRMA DEL PARTICIPANTE

XIII PERMISO DEL AUTOR PARA COPIAR EL TRABAJO

El autor Adela Isabel Martínez Trujillo concede permiso para reproducir total o parcialmente y por cualquier medio la tesis titulada **SIGNIFICADO ATRIBUIDOS POR LA MADRE – PADRE DE TENER UN HIJO INTERNADO Y DESU PROPIA PARTICIPACION EN UN HOSPITAL DE SEGUNDO NIVEL DE ATENCION. SAN LUIS POTOSI. S.L.P. MAXICO** para propósitos de solo consulta académica. Sin embargo, quedan reservados los derechos de autor que confiere la ley, cuando sea cualquier otro motivo diferente al que se señala que conduzca a su reproducción parcial o total.

RESUMEN	
INTRODUCCIÓN	3
I. OBJETO DE ESTUDIO	5
1.1 Situación perinatal	5
1.2 La experiencia de tener un hijo internado en la Unidad Neonatal	11
1.3 Pregunta de investigación	14
1.4 Objetivos	15
II. REVISION DE LA LITERATURA	16
2.1. La asistencia a la familia, su participación y el sistema de salud.	16
2.2. La participación familiar en la unidad neonatal.	21
2.3. Investigaciones afines	25
III. CAMINO METODOLOGICO	32
3.1. Tipo de estudio	33
3.2. Sujetos de estudio.	34
3.3. Procedimiento para la recolección de información	36
3.4. Procesamiento y plan de análisis de los datos	39
3.5 Consideraciones éticas y legales	42
IV. RESULTADOS	
SIGNIFICADOS ATRIBUIDOS POR LOS PADRES DE NIÑOS INTERNADOS EN LA UNIDAD NEONATAL A SU EXPERIENCIA Y SU PARTICIPACION EN EL CUIDADO	44
4.1 La unidad neonatal como un espacio de sufrimiento y espera	45
4.2 Afrontando el internamiento del hijo	52
4.3 Siendo excluido del cuidado del hijo hospitalizado	56
4.4 Descubriéndose sin competencias para el cuidado del hijo enfermo	64
V. CONSIDERACIONES FINALES	66
VI. BIBLIOGRAFIA	70
VII. ANEXOS	78