



EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

María Serret Serret

**EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y
MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL**

TESIS DOCTORAL

Dirigida por la Dra. Ángela Pallarés

Codirigida por la Dra. M^a Jesús Montes

Departamento de Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona

2014

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015



DEPARTAMENT D'INFERMERIA

Avinguda Catalunya, 35
43002 Tarragona
Telf: 977 29 94 41
Fax: 977 29 94 01

Àngela Pallarés Martí. Professora associada del Departament d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili

CERTIFICO:

Que aquest treball de recerca titula **"EL CUIDADO ENFERMERO DEL VINCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL"**, que presenta la Sra. Maria Serret per a l'obtenció del títol de Doctora, ha estat realitzat sota la meva direcció i la de la professora M^a Jesús Montes al Departament d'Infermeria d'aquesta universitat i que aconsegueix els requeriments per la seva presentació

Tarragona, 20 de gener 2014

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

A mis padres, Ramón y María,
que han sido, y siguen siendo para mí,
auténticos modelos de cuidado y de amor.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar mi agradecimiento sincero a mi directora Ángela Pallarés, por guiar mi tesis desde el conocimiento, el respeto y una cálida profesionalidad. A mi codirectora M^a Jesús Montes por estar ahí, y aportarme interrogantes que han dado profundidad a mi trabajo.

A Julia Esteve, directora de la “EUI Sant Pau”, por su ayuda y soporte y a todas mis demás compañeras de la escuela, Fina, Montse, Bea, M^a Antonia, Montse, Mercedes, Eva y Bibiana, que han acompañado, y a veces sufrido, mi necesidad de compartir todas mis dudas, angustias, sinrazones y también mi ilusión, durante los largos e intensos cursos, que he dedicado a la realización de mi tesis. Todos sus consejos y aportaciones han sido muy valiosos para mí.

También quiero expresar mi especial agradecimiento por su colaboración en la captación de la muestra de mi estudio a Isabel Rubio, una enfermera experta y comprometida de la unidad neonatal del Hospital de Sant Pau que ha compartido mi ilusión y me ha facilitado el camino.

A Gema Ginovart, neonatóloga también del mismo hospital, que siempre me ha animado, valorado y ayudado, desde su excelencia como profesional y como persona.

Gracias a Marcel Cortada, psicólogo de la misma unidad neonatal, y amigo entrañable, que me ha regalado su tiempo y me ha aportado luz en aspectos en ocasiones complicados para mí con su profundo conocimiento del vínculo y el apego.

A M^a Luisa Anton, bibliotecaria de la Biblioteca Fundación Josep Laporte, que me ha guiado y asesorado en la laboriosa tarea de la gestión de las citas bibliográficas.

Mi más entrañable agradecimiento a todos los padres y madres, que me han permitido conocer su vivencia de una situación vital muy significativa en sus vidas, el tener un hijo prematuro, y que lo han hecho desde la sinceridad, el respeto y la generosidad.

También a todos los profesionales de la unidad neonatal del Hospital de Sant Pau, que me han facilitado mi labor investigadora, sobre todo a las enfermeras, que me han permitido conocer y comprender su profesionalidad y calidad humana, con su tiempo y sus aportaciones.

A todas las personas del Departamento de Enfermería de la URV, que me han acogido, guiado y acompañado, con un trato personal y profesional encomiable.

Y, finalmente, a mi querida familia, padres: Ramón y María, esposo: Carlos, e hijos: María y Carlos; ellos también han acompañado de una manera incondicional mis quimeras, mis desesperanzas, mis largas horas de ordenador, mis y sus, fines de semana en casa, y algunas vacaciones poco convencionales; por mi casi exclusiva dedicación a este proyecto que, a pesar de todo, me ha ilusionado y llenado varios años de mi vida. Ellos y yo lo hemos vivido como un auténtico acto de amor que nunca olvidaré.



Autora de la fotografía: Gemma Prats de Alors Moner

Título: Dimensiones

Ganadora del 2º Concurso de Fotografía de la Asociación Española de Enfermería Docente
Año: 1984

Hubo un tiempo en que los bebés prematuros los considerábamos nuestros,
esto nos permitió conocerlos y quererlos,
hoy, desde el conocimiento y desde el amor, los hemos devuelto a sus padres.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

RESUMEN

El nacimiento prematuro interrumpe un proceso de vinculación afectiva entre los padres y su hijo iniciado desde la concepción, e implica el ingreso del mismo en una UCIN. Ubicado en el nuevo paradigma de cuidado centrado en el desarrollo y la familia, el objetivo de esta tesis es analizar si las enfermeras dan respuesta a las necesidades de las madres y los padres para establecer una buena vinculación con sus hijos prematuros en una unidad neonatal. Es un estudio cualitativo, con diseño fenomenológico hermenéutico, basado en la filosofía ontológica de Heidegger. Los resultados muestran que los padres y madres necesitan y reciben cuidados de: sus sentimientos ante el parto prematuro y el ingreso en la unidad neonatal; los efectos de su estructura, ambiente y normas; las relaciones personales que se establecen en ella; la percepción de la imagen de su hijo y su entorno próximo; y la vivencia de su relación con ellos.

Palabras clave: unidad neonatal, prematuridad, paternidad, maternidad, apego y vínculo, cuidados centrados en el desarrollo, cuidado enfermero.

SUMMARY

Premature birth interrupts a bonding process between parents and child that began since conception, and involves the entrance to a neonatal unit. From the new care paradigm centered in development and family, the aim of this thesis is to analyze if nurses respond to the parents needs, in order to establish a good binding with their premature children in the neonatal unit. This is a qualitative study, with a hermeneutic phenomenological design, based on Heidegger's ontological philosophy. The results show that parents need and receive care from: their feelings about the premature birth and the entrance to the neonatal unit; its structure effects, the ambience and rules; the personal relationships that take place; the perception from their child's image and their close environment; and the experience of their relationship.

Key words: neonatal unit, prematurity, paternity, maternity, attachment and bonding, caring centered in development, nursing care.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	21
2. ANTECEDENTES HISTÓRICOS.....	29
2.1. El niño y sus cuidados de salud	31
2.2. La prematuridad	36
2.3. La Neonatología, la incubadora y las unidades neonatales	38
2.4. La maternidad y la paternidad	42
2.5. El vínculo y el apego	43
2.6. Etapas históricas del cuidado	47
3. MARCO TEÓRICO	53
3.1. Niños prematuros y madres y padres prematuros	55
3.1.1. Situación actual de la prematuridad.....	55
3.1.2. Datos epidemiológicos de Cataluña.....	59
3.1.3. El niño prematuro	64
3.1.4. Padres y madres prematuros.....	66
3.2. Un proceso de vinculación diferente.....	67
3.2.1. La teoría del vínculo y el apego hoy	67
3.2.2. La vinculación prenatal	69
3.2.4. Un ambiente inadecuado.....	75
3.2.5. Estado emocional de los padres prematuros	79
3.2.6. Competencias del niño nacido prematuramente	85
3.3. Padre y madre, cuidadores naturales	90
3.3.1. Maternidad y paternidad hoy	91
3.3.2. El padre y la madre en la unidad neonatal.....	93
3.4. Un nuevo paradigma del cuidado neonatal.....	96
3.4.1. Humanización de los cuidados neonatales	96
3.4.2. Los cuidados centrados en el desarrollo y la familia	100
3.4.3. Implicación en los profesionales	102
3.4.4. Implementación en nuestro entorno.....	104

3.5. Cuidado enfermero.....	109
3.5.1. Modelos y teorías en enfermería	109
3.5.2. La enfermera en la unidad neonatal	116
4. MARCO METODOLÓGICO	119
4.1. Objetivos del estudio	121
4.2. Relevancia del problema	122
4.3. Justificación del estudio.....	122
4.4. Fuentes documentales	123
4.5. Tipo de estudio.....	123
4.6. Trabajo de campo	128
4.6.1. Ámbito o contexto.....	128
4.6.2. Participantes.....	133
4.6.3. Fase de recogida de datos	140
4.7. Análisis de los datos.....	146
4.8. Rigor metodológico	148
4.9. Consideraciones éticas	150
5. RESULTADOS: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN.....	155
5.1. Responsables de la unidad	157
5.1.1. Aplicación de los CCD	158
5.1.2. Formación NIDCAP	170
5.1.3. Unidad nueva	175
5.1.4. Vivencia de los CCD.....	179
5.2. Padres y madres / enfermeras	183
5.2.1. Sentimientos ante un hijo prematuro	184
5.2.2. Efectos del entorno físico de la unidad	209
5.2.3. Vivencias de las relaciones humanas dentro de la unidad	232
5.2.4. Percepción de la imagen del niño y su entorno.....	267
5.2.5. Interacción de los padres y madres con su hijo	283

6. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE FUTURO	301
6.1. Necesidades de los padres y madres respecto al vínculo con su hijo.....	303
6.2. Cuidado de las enfermeras al vínculo y apego	306
6.3. Propuestas para seguir avanzando	309
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	313
8.ANEXOS.....	349
ANEXO I. Guía de la entrevista en profundidad padres y madres.....	351
ANEXO II. Documento informativo para padres y madres	352
ANEXO III. Consentimiento informado para padres y madres.....	354
ANEXO IV. Guía entrevista en profundidad responsables de la unidad	355
ANEXO V. Guía entrevista grupos focales enfermeras	356
ANEXO VI. Consentimiento informado para profesionales	357
ANEXO VII Comité Ético de Investigación Clínica	358
ANEXO VIII Conformidad de la dirección de enfermería	359

TABLAS, GRÁFICOS Y FIGURAS

Tablas

Tabla 1. Valoración del grado de consecución de los objetivos de salud y de disminución de riesgo para el año 2010-----	61
Tabla 2. Variables de la muestra de padres y madres. -----	136
Tabla 3. Perfil de la muestra respecto a las variables establecidas. (* Fertilización in Vitro) -----	137
Tabla 4. Porcentaje de cada variable considerada en la muestra de padres y madres. -----	138
Tabla 5. Perfil del grupo 1 del turno de mañana (G1M)-----	140
Tabla 6. Perfil del grupo 2, turno de tarde (G2T) -----	140
Tabla 7. Perfil turno de noche (G3N) -----	141
Tabla 8 Perfil de los responsables de la unidad. -----	142
Tabla 9. Categorías y subcategorías emergentes de las aportaciones de las madres, padres y enfermeras. -----	149
Tabla 10. Categorías y subcategorías emergentes de las entrevista a los responsables asistenciales. -----	150
Tabla 11. Aspectos más significativos: Aplicación de los CCD. Filosofía -----	161
Tabla 12. Aspectos más significativos: Aplicación de los CCD. Tipos de cuidados---	166
Tabla 13. Aspectos más significativos: Aplicación de los CCD. Trabajo en equipo---	171
Tabla 14. Aspectos más significativos: Formación NIDCAP. Formación reconocida-	172
Tabla 15. Aspectos más significativos: Formación NIDCAP. Alto coste, no imprescindible -----	175
Tabla 16. Aspectos más significativos: Unidad nueva. Espacios-----	178
Tabla 17. Aspectos más significativos: Unidad nueva. Ambiente -----	181
Tabla 18. Aspectos más significativos: Vivencia de los CCD. Padres y madres-----	182
Tabla 19. Aspectos más significativos: Vivencias de los CCD. Profesionales-----	184
Tabla 20. Aspectos más significativos: Sentimientos ante un hijo prematuro. Ante la evidencia de parto prematuro-----	189
Tabla 21. Aspectos más significativos: Sentimientos ante un hijo prematuro. Ante el ingreso en la unidad neonatal -----	200

Tabla 22. Aspectos más significativos: Sentimientos ante un hijo prematuro. Durante la estancia en la unidad -----	209
Tabla 23. Aspectos más significativos: Efectos del entorno físico de la unidad. Estructura-----	215
Tabla 24. Aspectos más significativos: Efectos del entorno físico de la unidad. Intimidad -----	219
Tabla 25. Aspectos más significativos: Efectos del entorno físico de la unidad. Luz -	223
Tabla 26. Aspectos más significativos: Efectos del entorno físico de la unidad. Ruido -----	227
Tabla 27. Aspectos más significativos: Efectos del entorno físico de la unidad. Normas -----	233
Tabla 28. Aspectos más significativos: Vivencias de las relaciones humanas dentro de la unidad. Relación con las enfermeras -----	244
Tabla 29. Aspectos más significativos: Vivencias de las relaciones humanas dentro de la unidad. Relación con los médicos -----	252
Tabla 30. Aspectos más significativos: vivencias de las relaciones humanas dentro de la unidad. Relación con los psicólogos -----	255
Tabla 31. Aspectos más significativos: Vivencias de las relaciones humanas dentro de la unidad. Relación con otros padres y madres -----	260
Tabla 32. Aspectos más significativos: Vivencia de las relaciones humanas dentro de la unidad. Relación con familiares y amigos -----	265
Tabla 33. Aspectos más significativos: vivencia de las relaciones humanas dentro de la unidad. Relación entre la enfermera y el recién nacido -----	268
Tabla 34. Aspectos más significativos: Percepción de la imagen del niño y su entorno. Aspecto del niño -----	273
Tabla 35. Aspectos más significativos: Percepción de la imagen del niño y su entorno. Vías, sondas, cables... -----	276
Tabla 36. Aspectos más significativos: Percepción de la imagen del niño y su entorno. Aparatos conectados al niño -----	280
Tabla 37. Aspectos más significativos: Percepción de la imagen del niño y su entorno. Procedimientos-----	283
Tabla 38. Aspectos más significativos: Interacción de los padres y madres con su hijo. Hablarles-----	287
Tabla 39. Aspectos más significativos: Interacción de los padres y madres con su hijo. Tocarlo y cogerlo-----	291

Tabla 40. Aspectos más significativos: Interacción de los padres y madres con su hijo.

Besarlos-----295

Tabla 41. Aspectos más significativos: Interacción de los padres y madres con su hijo.

Cuidarlos-----300

Gráficos

Gráfica 1. Prematuridad global (<37 semanas de gestación sobre total de recién

nacidos) ----- 62

Gráfica 2. Prematuridad extrema (<32 semanas de gestación sobre total de

prematuros) ----- 62

Gráfica 3. Evolución global del bajo peso (<2500g sobre el total de recién nacidos)-- 63

Gráfica 4. Evolución del bajo peso extremo (<1500 g sobre el total de recién nacidos

de bajo peso) ----- 63

Figuras

Figura 1. Estructura del antiguo Hospital de la Santa Creu i Sant Pau..... 131

Figura 2. Estructura del nuevo Hospital de la Santa Creu i Sant Pau..... 133

Figura 3. Plano de la unidad de neonatología..... 133

ABREVIATURAS

AC:	Análisis de contenido
AEP:	Asociación Española de Pediatría
CCD:	Cuidados centrados en el desarrollo
EEUU:	Estados Unidos de América
IC:	Investigación cualitativa
LOSC:	Ley de Ordenación Sanitaria de Cataluña
NIC:	Nursing Interventions Classification
NIDCAP:	Newborn Individualized Developmental and Assessment Program
OMS:	Organización Mundial de la Salud
PSS: NICU:	Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit
TA:	Teoría del apego
UCIP:	Unidad de cuidados intensivos pediátricos
UCIN:	Unidad de cuidados intensivos neonatales
URV:	Universidad Rovira i Virgili

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

1. INTRODUCCIÓN

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

Soy enfermera formada en el modelo de Virginia Henderson y, como tal, tengo plenamente integrado su concepto de persona como un todo complejo con 14 necesidades básicas. (1)

Desde su modelo y mi necesidad de comunicar y compartir, me dispongo a explicar, en el marco de mi tesis doctoral, los sentimientos que me invaden ante ella tanto a nivel profesional como personal. En primer lugar, reconozco que nunca antes había considerado la posibilidad de realizar una tesis doctoral, pues hasta hace poco la disposición legal lo impedía. Sin embargo, los cambios en las titulaciones y en la propia universidad y mi trayectoria profesional que me ha conducido a la docencia, me han llevado a tomar la decisión de llevar a cabo este proyecto.

En el transcurso del Máster en Ciencias de la Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili (URV) tomé conciencia de la necesidad de realizar una investigación de esta trascendencia. No dudé en la elección del tema de mi trabajo de final de máster y tampoco en la de mi tesis.

Durante casi treinta años había dedicado mi vida profesional al cuidado de recién nacidos patológicos, prematuros en su mayoría. Mi ámbito de trabajo había sido una de las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) más abiertas y humanistas de Barcelona y, de una manera intuitiva y profesional, siempre había cuidado a los niños y a sus padres desde la convicción de que la esencia de mi profesión era cuidar, y para mí cuidar significaba atender las necesidades de las personas que tenía a mi cargo, es decir, las necesidades de Juan, un niño prematuro e inmaduro de 25 semanas de gestación y de 600 gramos de peso, y las necesidades de Pedro y Rosa, los padres también prematuros de Juan.

Mi marco competencial como enfermera me permitía ofrecer un despliegue de tecnologías y técnicas adecuadas para dar respuesta a las necesidades de salud que estos pequeños prematuros presentaban. Éstas eran, en su mayor parte, protocolos clínicos o tratamientos médicos propios de una UCIN, también llamada unidad de neonatología, donde en ocasiones la vida de estos niños era frágil y su supervivencia, no siempre posible.

1.Introducción

Mis competencias profesionales también me permitían y me capacitaban para saber que otra de las necesidades de Juan era estar con sus padres para establecer con ellos el vínculo afectivo que el ser humano necesita para sentirse seguro y enfrentarse al mundo y, a la vez, Pedro y Rosa necesitaban sentirse padres y establecer un vínculo de amor hacia su hijo para aceptarlo y cuidarlo incondicionalmente. Es decir, necesitaban la aplicación de otra serie de "técnicas humanas" que, como dice Barbero (2), facilitan el desarrollo de la persona y permiten que sea capaz de utilizar sus recursos internos para afrontar, de la manera más sana posible, situaciones emocionales que acompañan e impregnan momentos de crisis.

Efectuar estas técnicas no siempre era fácil. En ocasiones este objetivo parecía no coincidir con los de algunos de los profesionales, tanto provenientes de mi misma profesión, como del resto del equipo asistencial que me rodeaba. También existía la convicción de que los padres podían dificultar esta tarea, identificándose como fuente de infección, razón por la cual en muchas UCIN su entrada estaba vetada o limitada. Nunca me enfrenté a nadie por considerar el enfrentamiento un modo desacertado de proceder, pero defendí con criterio y convicción aquello que yo conocía: cuidar. Ejercí la autoridad que me otorgaba el conocimiento de mi profesión de una manera respetuosa y entusiasta. Esta actitud transformó cualquier respuesta adversa, evitó conflictos y sólo me devolvió respeto y reconocimiento.

Ahora, después de casi tres décadas de cuidar "desde la persona", de incluir a los padres en los cuidados y de ver unos resultados extraordinarios, tanto en los niños como en sus cuidadores naturales, llega a nuestro entorno, un poco más tarde que en el resto del mundo, un nuevo paradigma de cuidar en las UCIN impulsado desde el conocimiento médico que centra los cuidados en el desarrollo (CCD) del niño, es decir, en las necesidades del niño, y en la participación de los padres en el mismo, en las necesidades de los padres (3).

Ante esta realidad, el primer sentimiento que me invade es la pena, no obstante, se transforma de inmediato en alegría. La pena surge de la frustración por no haber sabido, desde nuestra profesión, defender y enseñar lo que es realmente "cuidar desde la persona y sus necesidades" y su poder sanador, pues cuidar significa también curar. Como afirma Watson, cuidar es crear un entorno de curación a todos los niveles (4). La alegría emerge por pensar que finalmente se entiende que el objetivo del equipo asistencial es cuidar y curar, palabras que comparten un mismo

1.Introducción

significado: dar respuesta a lo que el otro necesita. Desde el conocimiento que nos da cada una de nuestras profesiones, en equipo y de una manera interdisciplinaria, podemos dar respuesta a estas necesidades. Nunca más tendremos objetivos enfrentados y sólo así podremos transformar estructuras físicas y organizativas para progresar y conseguir la excelencia.

A nivel personal, no puedo evitar sentirme feliz por haber ejercido mi profesión con acierto. Mi conocimiento y mi experiencia han permitido que me identifique con el concepto de “enfermera experta” que, como define Benner (5), es aquella que posee un dominio intuitivo de la situación y es capaz de identificar lo que sucede y cuál es la intervención adecuada sin perder tiempo en soluciones y diagnósticos alternativos. Esta intuición no es una respuesta automática y sin razonamiento previo, es directa y nace de la experiencia y del conocimiento profundo del otro, pues cada relación y cada experiencia aportan un conocimiento sobre "cómo cuidar", que fluye y transforma.

Siento a la vez una gran ilusión por poder contribuir y aportar un conocimiento que sume y ayude a que este llamado “nuevo paradigma del cuidado” llegue a todos los niños y a todos los padres y madres de nuestras unidades neonatales, permitiéndoles establecer entre ellos un vínculo afectivo que favorezca su construcción y crecimiento como personas.

Mi trabajo de final de máster fue una primera aproximación a mi objetivo último, que partía de la pregunta: “¿Qué factores externos son percibidos por las madres y los padres de los recién nacidos prematuros como facilitadores u obstaculizadores del vínculo con su hijo en la unidad neonatal?” (6). A partir del conocimiento que aportaron las madres y los padres que participaron en el estudio, el planteamiento y la pregunta derivaron a si realmente, las enfermeras cuidan todos aquellos aspectos que inciden significativamente en el proceso de vinculación con sus hijos y así dan respuesta a las necesidades que estos padres tienen al respecto.

Con este ánimo y este objetivo emprendo la misión de fundir el conocimiento científico, mi experiencia, la voz de los padres, de las madres y de las enfermeras. Así, este trabajo pretende aportar, de una manera rigurosa, el conocimiento necesario para integrar y defender aquello que implica el cuidado del vínculo entre los padres y las madres con su hijo prematuro en las unidades neonatales, pues es una necesidad tanto de los niños como de sus cuidadores naturales, para conseguir el máximo nivel de curación y de felicidad para ambas partes. Hoy, más que nunca, creo que es

1.Introducción

importante este conocimiento, pues con las UCIN abiertas a los padres y madres, las enfermeras debemos ejercer nuestra profesión con excelencia y liderar este cuidado del vínculo entre ellos.

Mediante esta investigación, se pretende conocer y comprender el fenómeno de la vinculación de los padres y las madres con sus hijos prematuros en una unidad neonatal en nuestro contexto, y profundizar en el modo en que las enfermeras cuidan este proceso, y en el conocimiento y acciones necesarios para que éste sea un cuidado desde la excelencia y la coherencia con nuestro nuevo modelo.

Para comprender el hoy, debe conocerse el ayer. Ésta es una premisa que la experiencia me ha demostrado muy útil. Por esta razón, la primera parte de esta tesis presenta los antecedentes históricos de aquellos conceptos que enmarcan el objeto de la investigación: el niño y sus cuidados de salud; la prematuridad; la Neonatología, la incubadora y las unidades neonatales; el vínculo y el apego; la maternidad y la paternidad; y las etapas históricas del cuidado enfermero.

La segunda parte corresponde al marco teórico, que define el conocimiento actual de los ejes fundamentales que determinan el fenómeno a estudiar: hijos prematuros y padres prematuros; un proceso de vinculación diferente; el padre y la madre, cuidadores naturales; un nuevo paradigma del cuidado neonatal; y el cuidado enfermero.

Seguidamente, se refieren los aspectos metodológicos. Se exponen en este apartado: los objetivos del estudio; la relevancia del problema; la justificación del estudio; las fuentes documentales; el tipo de investigación; el desarrollo del trabajo de campo; cómo se estructura el análisis de los datos; el rigor metodológico; y las consideraciones éticas.

Este proceso permitirá contrastar las necesidades de los padres y las madres, con aquello que las enfermeras ofrecen para el cuidado del vínculo con los hijos, en un entorno específico y ubicado en este nuevo paradigma de cuidar. Aportando así unos resultados que se expondrán, para poder establecer su análisis, discusión, conclusiones y propuestas de futuro que se derivarán de esta investigación.

Finalmente, se presentan las referencias bibliográficas en formato Vancouver y los anexos que se han considerado oportunos.

1. Introducción

A lo largo de todo el trabajo, se hará referencia siempre al padre y a la madre, con el ánimo y la intención de constatar que deben ser, y actualmente son, ambos los que deben y pueden vincularse con su hijo. Su objetivo no es darle una visión de género diferenciadora, sino tomar conciencia de que tanto el padre como la madre deben ser objeto del cuidado adecuado para facilitarles esta vinculación, y hacer evidente que es precisamente ésta la realidad que vivimos en las unidades neonatales. Dicha realidad dista mucho de aquella que primó durante épocas anteriores en las que, en los estudios realizados sobre las mismas, se hacía referencia a "los padres" y, sin embargo, era fundamentalmente "la madre" quien entraba y se vinculaba emocionalmente con su hijo.

Por otro lado, se usará el término "enfermera" para referirse al profesional de la enfermería, tanto hombre como mujer.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

2. ANTECEDENTES HISTÓRICOS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

2.1. El niño y sus cuidados de salud

El cuidado del niño ha estado estrechamente ligado a la consideración de la infancia que tanto la sociedad como la familia han tenido en los diferentes momentos históricos. A partir de la revisión realizada por el pediatra Giuseppe Genta (7) para llegar a entender el camino que llevó a reconocer la especialidad de Pediatría, y las aportaciones de otro pediatra español, Miguel Labay, sobre la historia de su especialidad en nuestro país (8), se irá construyendo la imagen y el cuidado que el niño ha adquirido en cada momento.

Los registros escritos más antiguos que se conocen sobre enfermedades infantiles, en los que predomina un marcado componente mágico-religioso, están fechados alrededor del año 2100 a. C. Corresponden a unas tablillas de arcilla con escritura cuneiforme encontradas en Mesopotamia que formaban parte de un libro dedicado al cuidado y tratamiento de los niños.

Todo el conocimiento sobre la salud infantil en el antiguo Egipto quedó registrado en papiros escritos entre los años 1600 y 1450 a. C. Entre ellos, el *Papiro de Ebers*: tiene una parte dedicada al nacimiento y otra, a las enfermedades de la infancia. El *Papiro de Westear* se considera en la actualidad el primer documento escrito sobre temas de Puericultura. Se tratan en él aspectos como el juego, la alimentación, el vestido y pautas de comportamiento social. El *Papiro de Brugsch*, dedicado a la salud materno-infantil, se considera el pionero en la relación de temas infantiles y aporta, básicamente, fórmulas mágicas para la protección de los niños. Por aquel entonces, las parteras eran las encargadas del cuidado de los niños enfermos. Éstas observaron que algunos alimentos y ciertas sustancias utilizadas con fines terapéuticos modificaban el sabor de la leche materna, hecho que aprovecharon para suministrar dichas sustancias a los niños enfermos a través de la leche de sus madres o nodrizas, que en aquella época se solía ofrecer hasta los 3 años. Para los faraones, las nodrizas eran muy respetadas y gozaban de grandes privilegios. Les entregaban sus hijos, a quienes no sólo amantaban, sino también educaban junto con sus hijos biológicos, que recibían la consideración de “hermanos de leche del príncipe”. En la antigua civilización egipcia, la alimentación se consideraba muy importante en todos los estamentos, pero con frecuencia existía la necesidad de recurrir a amas de cría, pues

2. Antecedentes hitóricos

la madre fallecía en el parto o quedaba excesivamente debilitada. Tener acceso a una lactancia materna se consideraba un honor y el abandono de niños era castigado.

Por su parte, los griegos también desarrollaron numerosos conocimientos sobre enfermedades infantiles, pero no reconocieron la figura de un médico que se dedicara a la atención de los niños. Partían del principio de la *Paideia* o cuidado de los niños, concepto equiparable al que tenemos actualmente de la Puericultura, aunque más amplio, pues englobaba también la educación y la cultura griegas.

Eran también las parteras quienes asumían los cuidados obstétricos. Tras el nacimiento, los niños eran entregados a las nodrizas, que se encargaban de su alimentación y cuidados, de tal forma, que la relación que se establecía entre ellos llegaba a eliminar el vínculo afectivo entre las madres biológicas y sus hijos. Este hecho empezó a plantearse como un problema, y algunos médicos y sabios comenzaron a escribir acerca de los beneficios de la lactancia y del cuidado de los bebés por sus propias madres. En la antigua Grecia, se consideraba que el ciclo vital humano estaba constituido por cuatro momentos: *país* (niño) abarcaba hasta cerca de los 18 años, *efebo* (adolescente actual) llegaba hasta los 21 años, *aner* (adulto) se utilizaba a partir de los 21 años y *gerón* se empleaba cuando ya se convertía en adulto mayor (anciano) teniendo en cuenta su baja esperanza de vida (38 años).

Pese a que los griegos compartían un mismo territorio, diferenciaban sus costumbres en función de las ciudades griegas a las que pertenecían. En Esparta, se sometía a los niños, desde su nacimiento, a una rígida disciplina de tipo militar. Esto hacía que fuesen considerados y tratados como pequeños adultos, de manera que, por ejemplo, no estaba bien visto que un niño mostrara sus sentimientos en público. Como en otras culturas, el infanticidio era potestad de los padres; esto implicaba que todos los recién nacidos espartanos eran llevados a los 10 días de vida al tribunal del Estado, donde eran examinados físicamente y, en caso de encontrarles un defecto, por pequeño que fuera, se les lanzaba desde el monte Taigeto. A los 7 años de edad, los varones eran separados de sus padres e ingresaban en las fuerzas militares del estado, donde un perceptor les enseñaba a leer y a escribir. Con 12 años, iniciaban el servicio militar, cuyo entrenamiento intenso y cruel costaba la vida a muchos de ellos.

En Atenas, se sometía a los niños a una mezcla ambivalente de sentimientos, desde un gran afecto hasta la servidumbre extrema. En aquella época, el engendrar un gran número de hijos era motivo de orgullo y honor, pero del mismo modo, el décimo día

2. Antecedentes hitóricos

después de su nacimiento se convertía en un momento decisivo, pues significaba para el niño, la imposición del nombre, aunque también el momento en el cual podía ser aceptado o rechazado por su familia. Esta aceptación implicaba para sus padres la obligación de alimentarlos y educarlos, hecho que provocaba que, a causa de la falta o escasez de medios, muchos niños terminaran como expósitos o esclavos.

Los niños en la antigua Roma recibían, en general, más ternura y consideración que aquellos pertenecientes a otras culturas. Se dice que respetaban y vivían su crecimiento y disfrutaban de la niñez como parte de la vida familiar. De todos modos, la mujer romana era bastante independiente y se dedicaba a algunas actividades fuera del hogar, por lo que el recurso de las nodrizas también era muy común. En el siglo II a. C. se promulgó la primera ley de protección a la infancia que coexistía, sin embargo, con leyes que mostraban una conducta cruel hacia los niños, pues ante una enfermedad eran repudiados y abandonados a la exposición pública. A la edad de 6 años, tanto niños como niñas ingresaban en la escuela y recibían clases de lectura, escritura y cálculo aritmético. Los romanos establecían tres edades: *infantum* hasta los 7 años, *impúber* de los 7 hasta los 12 en las mujeres y hasta los 14 en los hombres y *púber* después de esta edad. Carecían de médicos dedicados exclusivamente a los niños, aunque algunos, como Aulo Cornelio Celso y Galeno de Pérgamo (131-200 d. C.), escribieron libros sobre el parto y el recién nacido y su alimentación (7).

Con el surgimiento del islam, los árabes aportaron traducciones de grandes autoridades médicas de la Antigüedad como: Hipócrates, Soriano y Galeno. Uno de los traductores y compiladores más importantes fue Rhazes, su escrito más destacado y popular en su tiempo fue un libro sobre enfermedades infantiles, titulado *De egritudinibus puerorum* y fechado de 918. En España, concretamente en Córdoba, se publicaron algunos libros a raíz de una epidemia infantil que asoló el país, aprovechada por Ganbai-BenSaid y Kalaph-Ben-Abbas-Abbulcasen para describir el cuidado del recién nacido y de ciertas enfermedades infantiles (8).

En la Edad Media, artesanos y comerciantes mantenían vigente el modelo de las nodrizas, los pobres debían amamantar a sus hijos. A partir del siglo XI, aparecieron leyes para regular el trabajo de las amas de cría contratadas por 3 años. Cuando los niños se acercaban a los 7 años, también se les trataba como adultos pequeños y se les vestía como a tales; si eran de procedencia noble, recibían una esmerada

2. Antecedentes hitóricos

educación, en caso contrario, comenzaban a trabajar desde muy pequeños al lado de sus mayores (7).

En España, durante los siglos XII y XIII, se promulgaron varias leyes para la protección de la infancia. El rey Alfonso X de Castilla estableció el *Fuero juzgo* que sentenciaba tanto el aborto como el infanticidio. Y Pedro IV de Aragón creó la figura del *Juez y padre de los huérfanos*, cuya misión era cuidar de los niños enfermos y abandonados (8).

Durante el Renacimiento, apareció un interés cada vez mayor por el niño. Se mantenía la figura de la nodriza para su alimentación, pero se amplió el conocimiento acerca de sus cuidados y sus enfermedades. Así, el primer incunable dedicado a las enfermedades infantiles fue escrito en 1472, enteramente en latín, por el profesor Paolo Bagellardo de la Universidad de Padua, bajo el título *Libellus de aegritudinibus infantium* (7). En España, Bernardo Gordonio, en su libro publicado en 1496, también dedicó un capítulo a los cuidados del recién nacido. Otros autores de la época como Pedro Díaz de Toledo y Onofre Bruguera, también escribieron sobre distintas enfermedades que afectaban a los niños (8).

En 1545, el inglés Tomas Phaire publicó su libro titulado *The Book of Children*, la primera obra de este género en lengua inglesa (7). En 1600, Jerónimo Soriano, nacido en Teruel, publicó su trabajo *Método y orden de curar las enfermedades de los niños*, en el cual describía de una manera exhaustiva muchas enfermedades aún poco conocidas. Relacionó la epilepsia con factores hereditarios, describió los trastornos del sueño infantil, recomendó no tapar a los niños con fiebre y aconsejó sumergirlos en agua templada. Se hicieron seis reediciones de su tratado y tuvo repercusión en toda Europa y América. Fundó el Hospital Infantil en Teruel, el primer hospital pediátrico anticipándose dos siglos al *Hôpital des Enfants Malades* de París en 1802, que muchos reconocen como el primero en su género exclusivamente dedicado a niños (8).

Con la llegada de la Ilustración y la Revolución Francesa, hubo otros autores que también se preocuparon por los aspectos nutricionales, sociales y educativos de la niñez. Cadogan escribió en 1748 *An Essay upon Nursing and the Management of Children, From Their Birth to Three Years of Age*.

2. Antecedentes históricos

En 1830, se puso en marcha el departamento pediátrico del Hospital de La Charité de Berlín, y, en ese mismo año, se inició la enseñanza clínica del cuidado de los niños que estaba a cargo de médicos internistas y obstetras que dedicaban parte de su tiempo a la atención de niños (9).

En los Estados Unidos de América (EEUU), habría que esperar todavía unos años para que se abriera el primer hospital infantil, el Children's Hospital, fundado en 1855 en Filadelfia.

El primer médico a quien hoy podríamos considerar como pediatra en su sentido moderno fue un francés, Charles Michel Billard, quien publicó en París en 1828 el *Traité des Maladies des Enfants Nouveau-Nés et a la Mamelle*. Hasta este momento, la Pediatría era parte de la medicina general y las enfermedades de los niños eran consideradas las mismas de los adultos, con características particulares impuestas por el organismo infantil. El año 1858 marcó el nacimiento de la especialidad en Alemania, donde se creó la primera cátedra de pediatría en Berlín. Su crecimiento como especialidad fue lento, esto lo demuestra el hecho de que diez años después, sólo en dos universidades, en Berlín y en Wurzburg, se enseñara Pediatría.

Fueron tres los factores que promovieron el nacimiento de la Pediatría como especialidad médica: en primer lugar, los condicionantes socioculturales y científicos que desde la Ilustración mostraron su interés en el niño; en segundo lugar, la delimitación biológica de la infancia como edad extendida desde el nacimiento a la pubertad; y, en tercer lugar, una visión de las enfermedades de dicha edad desde la perspectiva anatomoclínica (7).

En España, tras dos siglos de decadencia, se produjo un resurgimiento que propició la creación de nuevos hospitales infantiles como el Hospital del Niño Jesús en Madrid en 1876. Otro hecho muy destacable por su trascendencia fue la creación en 1890 de la *Gota de leche* por Francisco Vidal y Solans en Barcelona. Se trataba de un centro donde se recogía la leche de nodrizas sanas y se mantenía en unas condiciones estrictas de esterilidad para poder así nutrir a cuantos bebés lo necesitaran. Estas medidas estuvieron inducidas por el gran aumento de muertes en niños ocasionadas por las malas condiciones en las que fue degenerando el servicio de las nodrizas a causa de la pobreza y los cambios sociales que se produjeron (8).

2. Antecedentes hitóricos

Otro aspecto que benefició al conocimiento del niño fue la introducción del concepto de Puericultura por Caron en 1865, que se difundió rápidamente en todo el mundo. Ya en este mismo año, se había creado en París la Sociedad Protectora de la Infancia. En Italia, María Montessori, la primera médica y pediatra formada en su país, fundó en Roma una institución denominada la Casa dei Bambini y diseñó un innovador método educativo (7).

En España, Andrés Martínez Vargas, nacido en Barbastro, se convirtió en 1885 en el primer médico que había recibido formación especializada en EEUU tras finalizar sus estudios básicos en la Universidad de Zaragoza. Tuvo una influencia importante a nivel internacional y, ante el alto número de muertes de niños que se producía (moría 1 de cada 4 niños en los primeros meses de vida), fundó en su pueblo natal el Instituto Nipiológico para educar a las madres en el cuidado de sus hijos. Consiguió en siete años disminuir la mortalidad un 50%. En 1890, se convirtió en el primer español que publicó un tratado en inglés: *The Archives of Pethiatrics*. Más tarde, en 1901, fundó la Asociación Española de Pediatría (8).

2.2. La prematuridad

Siempre ha habido partos que se han desencadenado antes del tiempo estimado necesario para que el feto estuviera totalmente formado. Hasta hace relativamente poco tiempo, su viabilidad se consideraba precaria y su muerte, aceptada y justificada.

Podría decirse que el primer perinatólogo que se reconoce en la historia fue el griego Soranus, nacido en Efeso y que practicó medicina entre el siglo I y II d. C., dedicándose, entre otras cosas, al cuidado de la madre y el niño. En su tratado *Ginecología* hay un capítulo donde menciona que algunos niños que nacen a los 7 meses de embarazo sobreviven, siendo ésta la única referencia que hace a la prematuridad (10).

Otra evidencia de la presencia y reconocimiento de niños nacidos prematuramente en aquella época, se encuentra en un estudio realizado sobre las tumbas y sus significados. Menciona éste que entre los más sentidos epitafios funerarios conservados de la Grecia antigua figuran los dedicados a los prematuros, “a aquellos muertos antes de lo que la naturaleza dictaría de discurrir las cosas normalmente” (11).

2. Antecedentes hitóricos

No se encuentra prácticamente ninguna alusión a los prematuros hasta el siglo XVIII. Incluso llegado este momento y empezando los recién nacidos a despertar el interés de los científicos, la opinión pública no era muy favorable a desarrollar conocimientos en esta área de la medicina especialmente en lo referente a los bebés prematuros, a quienes William Blackstone consideró en 1765 en su libro *Commentaries on the Laws of England* “monstruos mitad humanos mitad bestias sin derechos a heredar de sus padres” (12). Se consideraba pues, la prematuridad una situación, por un lado, no previsible y, por otro, no tratable, de manera que tanto su aparición como su evolución, quedaban totalmente expuestas al azar del destino.

En el siglo XIX, cuando la medicina se volvió fundamentalmente descriptiva, aparecieron las primeras referencias a patologías neonatales como la hidrocefalia y otras malformaciones. También en estos años se describieron en la literatura algunos avances tecnológicos en sus cuidados, puesto que al final de la Guerra Franco Prusiana (1871), que había generado una gran pérdida de vidas, en París se reconoció la necesidad de tratar a los recién nacidos prematuros y enfermos (13).

Ya a principios del siglo XX, en el artículo *The Problem of the Premature Infant*, publicado en *The British Medical Journal* en Mayo de 1902, Ballantyne comentó y expuso la evidencia de la necesidad de conservar las vidas de los recién nacidos, incluso si habían nacido prematuros, considerando el problema de la prematuridad como una urgencia dentro del conocimiento médico.

De esta manera, la consideración tanto profesional como social de los recién nacidos prematuros había cambiado, y la posibilidad de que estos niños sobrevivieran se empezó a valorar y a vivir como una realidad (10).

En 1930, se fundó la Academia Americana de Pediatría y desde ésta, en 1935, se promovió la definición del niño prematuro como el nacido con menos de 2.500 gramos. Se partió, pues, de un concepto de peso, y no de tiempo, de gestación, para el que hubo que esperar al año 1972 cuando la OMS definió el parto prematuro como aquel que se produce antes de las 37 semanas de gestación o antes de los 257 días contados a partir del primer día de la última menstruación. A partir de este momento, dentro de la prematuridad, se pudieron distinguir otras clasificaciones más precisas que comparten ambos conceptos: el peso al nacer y las semanas de gestación (14):

2. Antecedentes hitóricos

- Prematuro moderado: Peso superior a 1500 g o entre 32-35 semanas de gestación.
- Prematuro extremo: Peso menor a 1500 g o menos de 32 semanas.
- Prematuro muy extremo: Peso menor a 1000 g o menos de 28 semanas.

En cualquiera de los casos, la prematuridad, entendida como "el nacimiento antes de tiempo", implica para el recién nacido un nivel de inmadurez en todos sus órganos que puede ocasionarle problemas de adaptación fuera del útero materno, especialmente en recién nacidos de menos de 1000 gramos. Se presenta un niño de llanto ausente o débil y quejumbroso, con una piel fina y casi transparente en los más extremos, con una delgadez que pone de manifiesto un proceso inacabado y una dificultad evidente para establecer una respiración efectiva en un medio aéreo, y no menos dificultad para alimentarse a través de un sistema digestivo todavía deficiente para aportarle los nutrientes necesarios para seguir su proceso de crecimiento y maduración (15). La prematuridad también lo expone a un medio lleno de amenazas para un sistema inmunitario todavía en formación que no es capaz de protegerlo de las amenazas que representan incluso nuestras propias manos.

2.3. La Neonatología, la incubadora y las unidades neonatales

La neonatología es una rama de la pediatría dedicada a la atención del recién nacido tanto sano como enfermo. Proviene etimológicamente de la raíz latina *natos*, que significa nacer, y *logos*, que significa estudio; es decir, es el "estudio del recién nacido" (16).

La importancia de un ambiente cálido para el neonato, y especialmente para el prematuro, fue documentada hacia los inicios de 1800 en Francia. Aunque muchos métodos de calentamiento habían sido usados previamente, no se desarrolló la primera incubadora hasta cerca de 1835 en San Petersburgo, y el primer escrito teórico de su uso en el cuidado del prematuro se publicó por *Denucé* en 1857 (17).

Pero no fue hasta finales del siglo XIX, bajo la dirección del médico obstetra Stéphane Tarnier, jefe de obstetricia de la Universidad de París, cuando se desarrolló la primera incubadora usada en bebés humanos y que llevó su nombre (18). Esta incubadora aportaba la ventaja de poderse cerrar y fue desarrollada para el cuidado de los neonatos prematuros en la Maternité Port Royal de París en 1881. Su uso dobló

2. Antecedentes hitóricos

rápidamente la supervivencia de los recién nacidos de menos de 2000 gramos, pasando ésta del 35 al 62%. Progresivamente, su diseño se fue adaptando a las necesidades del cuidado de estos bebés y, pronto, sus paredes se hicieron de cristal para poder ver a los recién nacidos desde fuera y así identificar la llamada “crisis de cianosis” que, en realidad, era lo que hoy conocemos como la apnea del prematuro (19).

La supervivencia de niños tan pequeños fue motivo de curiosidad (20) y rápidamente se promovió la idea de mostrarlos en ferias a modo de exposición. Couney fue quien lo apoyó y, por este motivo, con el permiso de los médicos alemanes, se efectuó una "Exhibición de niños prematuros en incubadoras" en el Gewerbeausstellung de Berlín en 1896 que entusiasmó a muchos imitadores y fomentó las exhibiciones efectuadas en la *Exposición de Trans-Mississippi*, la *Exhibición del Progreso de Chicago*, la *Feria del Mundo de Nueva York* y la *de Coney Island*, entre otras. Estas ferias o exposiciones poseían fines lucrativos, se cobraba entrada por ver a los niños en las incubadoras y, por añadidura, no se permitía a las madres cuidar de ellos mientras éstas tenían lugar (21). Algunas de las madres a las que se devolvió el niño tras finalizar las exposiciones no tenían ningún interés por el mismo y fue difícil convencerlas para que se lo llevaran a casa.

La incubadora se introdujo desde Francia en Inglaterra en 1897. En 1898, llegó a EEUU, donde De Lee estableció la primera estación de incubadoras para niños en Illinois, Chicago (22). Entre los años 1901 y 1904, las incubadoras para niños prematuros fueron las atracciones más sensacionales de las exposiciones mundiales, hasta que en la *Feria Mundial* de 1904, los “bebés de la incubadora” presentaron una epidemia de diarreas y hubo que empezar a tomar medidas, provocando una de las primeras disputas bioéticas de la época.

La escuela francesa liderada por Tarnier y su discípulo Budin, considerados por algunos los padres de la neonatología, sentaron las bases de la alimentación del prematuro. Budin apoyó siempre la lactancia materna y, en 1892, publicó un libro referente a lactantes con problemas nacidos de parto prematuro e introdujo el concepto de la diferenciación de los recién nacidos en pequeños y grandes para la edad gestacional. A Tarnier se debe la utilización del oxígeno en prematuros (19).

Escrito por Budin y publicado en 1900, *Le Nourisson* abarcó aspectos referentes a los cuidados de enfermería de los recién nacidos, señalando que había que controlar la

2. Antecedentes hitóricos

temperatura para lograr la supervivencia de los niños prematuros. Esta afirmación hizo que se estimularan el perfeccionamiento y el desarrollo de las incubadoras de la época. Este texto sería publicado en Inglaterra bajo el nombre de *The Nursling* en 1907 (23).

Fue en 1914 cuando en Chicago Hess tuvo el mérito de inaugurar la primera unidad dedicada al cuidado de recién nacidos prematuros en el Hospital Michael Reese y, en 1922, publicó su libro *Premature and congenitally diseased infants* que sentó la base de los cuidados neonatales modernos, tanto en cuidados enfermeros como en el uso de tecnología a implementar (19).

En 1938, Chapple fue el responsable del diseño de una incubadora que permitía niveles altos de oxigenoterapia, por un lado, un gran avance para los cuidados respiratorios pero, por otro, portador de un gran número de fibroplasia retrolental (retinopatía de la prematuridad), que provocó altos índices de ceguera en los años 40 y 50 (24).

Las incubadoras siguieron evolucionando y, en 1949, Prigel patentó en Missouri, EEUU, una incubadora de traslados que, al parecer, fue una de las primeras construidas para este fin. Se fabricó de acero inoxidable y con una pequeña ventana de plástico para poder visualizar su interior. Además, contaba con un termómetro para controlar su temperatura y un pequeño tanque de oxígeno que aportaba una adecuada mezcla del gas para los niños que lo necesitaban. Esto daba respuesta a otro objetivo principal de una época en la que la mayoría de los partos se producían en los hogares, el traslado de los prematuros que allí nacían a un centro donde se les pudiera dar los cuidados necesarios.

En 1953, Virginia Apgar aportó una escala del grado de asfixia neonatal y de adaptación a la vida extrauterina, que fue determinante para establecer un pronóstico aproximado de la posible evolución y supervivencia del prematuro (19).

En 1960, se reconoció la Neonatología como especialidad, considerándose hoy a Hess y a Apgar como los padres de la misma. Con su libro de texto *Enfermedades del Recién Nacido* (25), Shaeffer también marcó un hito en el conocimiento científico del neonato. Por otro lado, ocurrió en 1963 un hecho que también estableció un antes y un después: falleció Patrick Bouvier Kennedy, hijo del Presidente Kennedy, poco después de su nacimiento, a las 32 semanas de gestación, por un *Síndrome de dificultad respiratoria*. Su muerte tuvo repercusión política, provocando la declaración y la

2. Antecedentes hitóricos

evidencia de que no se podían aceptar cifras tan elevadas de mortalidad neonatal. Por este motivo, el Congreso aprobó un aumento significativo del fondo nacional para las investigaciones científicas encaminadas al desarrollo de los aspectos neonatales. Esto impactó en temas vitales como la ventilación mecánica, la fluidoterapia, el control térmico y otras investigaciones que llevaron a un mejor conocimiento de las enfermedades propias de estos niños (26).

En 1967, el Colegio Americano de Ginecología i Obstetricia reconoció la necesidad de la estrecha relación entre el obstetra y el neonatólogo para disminuir la morbimortalidad perinatal, iniciándose en 1973 el primer Servicio de Cuidados Perinatales en EEUU que incluía una atención intensiva para el recién nacido prematuro.

La tecnología de la asistencia de la neonatología de esta época separó a los padres de sus hijos por la convicción de estar protegiendo a los neonatos de infecciones y a sus padres, de un sufrimiento intenso. Por otro lado, se consideraba al neonato, y más aún al prematuro, un ser sin capacidad de relacionarse y con poca expresividad de daño emocional secundario a experiencias tempranas.

Al igual que Budin, Hess alentaba a las madres a que amamantaran, no obstante, desaconsejaba cualquier otra práctica con madres y padres. Así, éstos fueron excluidos de las visitas, los médicos limitaron su permanencia en las unidades y su contacto físico con los recién nacidos. Este precedente, primero apoyado por Couney y luego por Hess, influyó sobre el modelo de atención de las UCIN (19).

Quienes les prestaban el cuidado eran las enfermeras adiestradas para este fin. Se encargaban éstas de satisfacer las necesidades de los mismos. Por este motivo, permanecían todo el tiempo con ellos, e incluso dormían en la misma habitación que los bebés (26).

Dos ejemplos en Cataluña ilustraban, aunque con matices diferentes, esta situación (27):

- La Unidad de Neonatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, inaugurado en 1978, requería para el acceso a la misma el uso de bata estéril, gorro, mascarilla y polainas. Los padres y las madres podían entrar en ella cada tres horas (correspondientes al horario de su alimentación) y

2. Antecedentes hitóricos

permanecer allí durante una hora, excepto a las 9 de la mañana, cuando tenía lugar la visita médica. Los recién nacidos no se sacaban de la incubadora bajo ningún concepto, es decir, no se cogían en brazos ni por parte del personal ni de sus padres o madres, hasta que pesaban 2 kilogramos.

- En el Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona en el año 1980, se podía leer en una hoja informativa que se daba a los padres y madres cuando ingresaban a su hijo en la Unidad de Neonatología: “por causas técnicas es imposible que ustedes puedan quedarse acompañando a su hijo durante su estancia en el hospital, pero pueden venir a visitarlo cada día de 17 a 20h. Nos gustaría que en alguna de estas visitas entraran dentro de la unidad, para ver a su hijo de cerca y poder acariciarlo”.

2.4. La maternidad y la paternidad

La maternidad y la paternidad son procesos complementarios que se desenvuelven y se manifiestan, a su vez, dentro de una estructura cultural y familiar existente y determinada (28). Son realidades sociales condicionadas por diversos factores, como son los biológicos, los económicos, los políticos e ideológicos, los religiosos y las creencias.

A lo largo de la historia de nuestra cultura, la maternidad se ha considerado como la finalidad prácticamente única de la mujer. El rol materno se iniciaba con el embarazo, seguía con el parto y derivaba en la alimentación, crianza y educación de los hijos. A partir del siglo XVIII, se le otorgó un carácter de naturalidad biológica legitimado por el discurso médico, difundiendo un modelo de mujer maternal más dinámico y acorde con las necesidades que planteaba el progreso social, aunque conservando la ideología tradicional de base religiosa (29).

Por otro lado, a las mujeres se les atribuía un instinto maternal que las inducía al amor al hijo nacido y las disponía a él como deber y fin. Este instinto se iba desarrollando en los ámbitos biofísico y psicológico de la mujer gestante: ella iba vivenciando e interiorizando su maternidad mediante una relación directa y multiforme con el hijo, en cuya dinámica jugaba un papel importante sus cambios físicos y hormonales, los movimientos del feto y los sentimientos y expectativas que iba desarrollando. Todo ello con una orientación clara y precisa: crear sentimientos de vinculación y de pertenencia que acompañarán a lo largo de la vida a la madre y al hijo.

2. Antecedentes históricos

Históricamente, las funciones del padre de la familia, a diferencia de las de la madre, estuvieron más alejadas de las raíces instintivas, mudando en las distintas épocas. Es decir, el concepto de paternidad, en contraposición con el de maternidad, se ha construido sobre la preponderancia de argumentos de carácter jurídico e ideológico sobre las razones de carácter psicoafectivo (30). En nuestra cultura occidental, desde la época colonial hasta finales del siglo XIX, el principal rol paterno consistía en otorgar a sus hijos una educación cristiana. Un buen padre era aquel que transmitía la imagen y el modelo de “buen cristiano”. Instruir en la educación cristiana y las buenas costumbres era su tarea fundamental.

A comienzos del siglo XX, la industrialización condujo a un modelo diferente de padre. El hombre debía pasar la mayor parte de su jornada en las fábricas, hecho que provocó un cierto cambio en la conceptualización del rol paterno. Su función principal se convirtió en ejercer como soporte económico de la familia, delegando a la madre la crianza y la educación de los hijos. El concepto de “buen padre” pasó a ser el de un proveedor para sus hijos.

A partir de la década de los 30, como resultado de la Gran Depresión, y, más tarde, debido a los cambios producidos por la Segunda Guerra Mundial, surgió en los países occidentales una nueva concepción de la paternidad. Muchos padres se quedaban sin empleo y se hacía difícil cumplir con el rol de proveedor. De esta manera, se deduce que la relación de pertenencia y de vinculación que se establecía entre el padre y el hijo, comparada con aquella trabada entre la madre y el hijo, era más remota, menos próxima, y, por ello, revestía mayores dificultades para ser asumida de forma psicosocial, íntima y personal (28).

2.5. El vínculo y el apego

La capacidad de establecer relaciones o vínculos afectivos con las personas del entorno es un aspecto propio del desarrollo humano que se inicia en las primeras etapas de la vida.

En 1890, Budín observó, mientras supervisaba el cuidado de los recién nacidos enfermos y prematuros en la Maternité Port Royal de París, que las madres que no se ocupaban del cuidado de los recién nacidos durante la hospitalización, frecuentemente los abandonaban. Al cabo de unos años, en 1907, él mismo escribió en el ya mencionado libro *The Nursling* que la tasa de abandono era superior en aquellas

2. Antecedentes hitóricos

madres que no podían amamantar a su bebé que en aquellas madres que se ocupaban de sus hijos (26).

En la época, los niños nacían en el hogar y el cuidado de los recién nacidos estaba a cargo de las mujeres y bajo la supervisión de las parteras. Fue a partir de 1930 cuando se inició un lento abandono en la práctica de realizar partos domiciliarios y se incrementaron los partos en instituciones de salud. El traslado del nacimiento a los hospitales hizo que este acontecimiento dejara de ser un evento familiar y se iniciara la medicalización del parto y del cuidado de los recién nacidos. Surgieron en este mismo periodo las *nurseries* hospitalarias, cuyo objetivo era proteger a los recién nacidos de las infecciones, con estrictas medidas de asepsia, marginando a los padres y permitiéndoles apenas un contacto indirecto con los bebés.

En 1958, Jhon Bowlby, médico psicoanalista inglés, a partir de su trabajo clínico y de su propia unidad de investigación centrada en el estudio de las relaciones familiares y de las consecuencias de las rupturas en los vínculos madre-hijo, y alejándose de los planteamientos teóricos psicoanalíticos que había hasta entonces, elaboró la teoría del vínculo a partir de las aportaciones de la etología. De este modo, desarrolló su concepto de apego, y lo definió como “las conductas de acercamiento que realiza el recién nacido hacia el progenitor, en general, la madre en su contexto, para buscar protección”. Estas conductas se consideraron instintivas y basadas en el objetivo de la supervivencia de la especie. Es decir, se incluyeron los vínculos sociales como algo biológicamente primario (31). Bowlby planteó que la conducta instintiva no es una pauta fija de comportamiento que se reproduce siempre de la misma forma ante una determinada estimulación, sino más bien un plan programado con corrección de objetivos en función de la retroalimentación, que se modifica y se adapta a las condiciones ambientales y culturales.

Previamente, en 1954, a partir del resultado de sus investigaciones, Bowlby ya había indicado en su informe para la OMS que se consideraba esencial para la salud mental que el niño tuviera una relación íntima, cálida y continuada con su madre, en la que los dos encontraran alegría y satisfacción (32).

De acuerdo con Bowlby, al que se considera pionero en desarrollar el concepto de vínculo afectivo, la teoría del apego (TA) es una forma de conceptualizar el reclamo y acercamiento a la figura de protección. La sensibilidad del cuidador, por norma general, la madre en su contexto, para responder a las necesidades de su hijo y la calidad de la

2. Antecedentes hitóricos

interacción entre ambos contribuyen a generar una sensación de confianza y seguridad que sirve como base al conocimiento y exploración del entorno (33).

Así, el *Sistema Comportamental de Apego* es un sistema de control motivacional-conductual, evolucionista y adaptativo. Su objetivo es la promoción de la seguridad en el niño a través de la relación de éste con una figura de apegado, su cuidador primario. Ambos sujetos desarrollan vínculos emocionales recíprocos y construyen modelos de representación interna de la relación vincular llamados por Bowlby "modelos operativos internos". Del mismo modo en que los niños elaboran representaciones del cuidador, los padres y las madres lo hacen sobre el hijo, de manera que estos modelos internos determinan el acceso a ciertos tipos de pensamientos y sentimientos relacionados con el niño y, probablemente, guían las expectativas y conductas de los padres y las madres en sus relaciones con él (34). Tanto la cantidad como la calidad de estas representaciones están relacionadas con la sensibilidad de los cuidadores y la respuesta que éstos son capaces de dar a las demandas y necesidades del niño.

La TA presenta la propensión a establecer vínculos afectivos fuertes con personas particulares como un componente fundamental de la naturaleza humana que existe y se manifiesta en forma embrionaria en el recién nacido y se mantiene en la edad adulta hasta la vejez.

Fue por la gran importancia otorgada al vínculo afectivo en las experiencias tempranas que Mary Ainsworth elaboró en 1969 el primer instrumento denominado "situación extraña", con el objetivo de evaluar y describir los diferentes tipos de vínculo que se establecían y se identificaban a partir de las distintas reacciones de los niños (conductas de apego) en momentos de separación y reencuentro con la madre/cuidador principal (35). Ella describió tres patrones de conducta de apego:

- Apego seguro: Es el patrón óptimo de apego, se debe a una gran sensibilidad materna, una adecuada percepción, una correcta interpretación y una consistente y apropiada respuesta a las señales del niño, fortaleciendo así interacciones sincrónicas. De esta manera, el niño tiene confianza en que sus figuras de apego están disponibles, que responderán y le ayudarán en todo momento. Respecto a su dominio personal, suelen ser personas más cálidas, estables y con relaciones íntimas satisfactorias y, en su relación intrapersonal, tienden a ser más positivas, integradas y con percepciones coherentes de sí mismas.

2. Antecedentes hitóricos

- Apego inseguro evitativo: Corresponde a una conducta materna que tiene tendencia a aumentar la distancia respecto a su hijo. En ocasiones, pueden alternar fases de sobrestimulación con otras de una total indiferencia. A veces, se asocia a madres que maltratan a sus hijos, ya sea de manera física, verbal, o a través de su indiferencia. Son niños con manifestaciones mínimas de afecto o con angustia hacia su cuidador, pudiendo presentar conductas evasivas en situaciones que implican proximidad, y, a su vez, rechazan la información que les pudiera crear confusión. Esto suele llevar a la creación y desarrollo de estructuras cognitivas muy rígidas y más propensas al enojo y a otras emociones negativas.
- Apego inseguro ambivalente: En este caso, existe una inconsistencia en las habilidades emocionales de los cuidadores, pudiendo, en algunas ocasiones, mostrarse excesivamente gratificantes o, en otras, llegar a provocar temor a través de amenazas o actos de violencia. Esta situación produce en los niños también una ambivalencia, pues buscan la proximidad de la figura cuidadora y, al mismo tiempo, se resisten a ser tranquilizados por ella, mostrando, en muchas ocasiones, actitudes agresivas. Sienten y muestran un fuerte deseo de intimidad pero, a la vez, una gran inseguridad respecto a los otros, pues desean y necesitan tener la interacción pero también temen perderla.

Otros autores realizaron estudios sobre la vinculación entre padre/madre e hijos y llegaron a conclusiones muy parecidas a las de Bowlby. Stern reafirmó que un tipo de vinculación siempre está determinado por la vivencia de todas las vinculaciones anteriores de una persona. Así pues, en la interacción entre una madre y su bebé influye de una manera determinante la historia de las relaciones vividas por la madre (36).

Main, Kaplan y Cassidy también concluyeron en sus estudios que los patrones de apego construidos durante el primer año de vida del niño perduran hasta edades adultas (37).

Aunque, en ocasiones, se utilizan los términos apego y vínculo indistintamente, hay que aclarar, como identifica Cantavella (38), que en realidad son dos fenómenos diferentes porque, de alguna manera, el primero permite y facilita que se construya el segundo.

2. Antecedentes hitóricos

Klaus y Kenell iniciaron en su momento un debate todavía abierto sobre si existe un período de contacto padres-madres-hijos en los primeros minutos, horas o días de vida que podría alterar el comportamiento posterior de los progenitores respecto a su hijo. En biología, se llama "período crítico o sensible" a un espacio de tiempo limitado durante el cual se desarrolla una característica embriológica o un comportamiento determinado. Si durante este período de tiempo no se produce cierto suceso como el contacto entre un animal madre y su cría, el vínculo madre-hijo habitual y natural no se origina y, en principio, no puede ser readquirido más adelante. Este proceso no se desarrolla así en el caso del vínculo madre-hijo humano. Se ha estudiado y demostrado que la separación temprana no impide la formación de un vínculo estrecho y firme, pero sí puede dificultarlo (39).

Lo que también se ha estudiado, y demostrado sobradamente, es que para el recién nacido es fundamental toda interacción que realice en este periodo a través de los distintos campos sensoriales, ya que ésta favorecerá la formación de un vínculo afectivo más consolidado (40). El desarrollo de un apego seguro proporcionará al recién nacido la necesaria seguridad emocional y así podrá ir construyendo unos buenos vínculos afectivos.

2.6. Etapas históricas del cuidado

Las distintas etapas por las que ha pasado el cuidado enfermero están estrechamente determinadas por la consideración del concepto de salud-enfermedad que ha imperado en cada momento histórico. Collière, en su libro *Promover la vida: de la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería* (41), describe cuatro etapas: doméstica, vocacional, técnica y profesional. Pese a no tener éstas límites temporales definidos, se asocian a la evolución sociocultural en el mundo occidental y coinciden con cuatro concepciones distintas del cuidado:

- a) Etapa doméstica: El concepto de salud se relacionaba con el mantenimiento de la vida. En esta primera etapa, los cuidados se desarrollaron formando parte de la historia de la atención a la salud de la época, comprendiendo desde las primeras civilizaciones hasta la caída del imperio romano. Se denominaba "doméstica" por ser la mujer en cada hogar la encargada de este aspecto de la vida. El objeto prioritario de la atención de la mujer cuidadora era el mantenimiento de la vida frente a las condiciones adversas del medio.

2. Antecedentes hitóricos

Alrededor de cada mujer en la familia se entrelazaban y elaboraban las prácticas rituales que tendían a asegurar la vida, su promoción y su continuidad. La mujer utilizaba elementos que formaban parte de esta misma vida natural, como el agua para la higiene, las pieles para el abrigo, las plantas y el aceite para la alimentación, y las manos, elemento muy importante de contacto maternal, para transmitir bienestar.

En consecuencia, los cuidados iban encaminados a este mantenimiento de la vida a través de la promoción de la higiene, la adecuada alimentación, el vestido y, en general, todas las medidas que hacían la vida más agradable, algunas de las cuales se han dado en llamar, en nuestros días, cuidados básicos (42).

- b) Etapa vocacional: En ella, se otorga a la salud un valor religioso. El calificativo “vocacional”, referente a la actividad de cuidar, se asoció con el nacimiento de la religión católica. La aparición del cristianismo concedió a la salud una nueva interpretación, atribuyéndola, junto a la enfermedad, a los designios de Dios. El valor religioso de la salud estaba determinado por la convicción y la creencia de que la enfermedad era una gracia del Todopoderoso, otorgándole un valor positivo al sufrimiento. El que sufre es un elegido de Dios.

Las actividades del cuidar se relacionaron con este concepto sobre la enfermedad y, además, se correspondían con las normas establecidas por la idea religiosa. Como consecuencia de esta filosofía, aquello verdaderamente importante de las personas dedicadas al cuidado eran las actitudes que debían mostrar y mantener hacia las personas cuidadas. Estas actitudes consistían en cumplir los votos de obediencia y sumisión, actuar en nombre de Dios, permanecer en el seno de la Iglesia, reconfortar a través del consejo de tipo moral y utilizar el cuidado como vehículo de salvación propia y de comunicación con Dios. Así, aparece la figura de una mujer cuidadora a la que Collière llama “la mujer consagrada”.

2. Antecedentes hitóricos

Las normas cristianas eran estrictas y rechazaban todo contacto corporal. A causa de estos principios de tipo moral, la incipiente enfermera centró la atención en la palabra en forma de oración y en los consejos morales. Durante esta época vocacional, los conocimientos teóricos requeridos por las enfermeras eran nulos y los procedimientos, muy simples. Aquello realmente importante y remarcable eran las actitudes que debían mostrar y mantener en el cuidado de los enfermos y necesitados.

La enfermería de esta época se define como una actividad ejercida por personas con gran sentido de la religiosidad, caridad, sumisión y obediencia.

- c) Etapla técnica: Más técnicas y más conocimientos. Se desarrolla en el siglo XIX y principios del XX haciendo especial hincapié en la nueva concepción de la enfermería y en el inicio de la profesionalización del cuidado. La salud ya no se entiende como una gracia de Dios, sino como el fruto de la lucha contra la enfermedad.

El gran desarrollo científico y tecnológico de este periodo propicia la aparición de una enfermera que asumirá algunas de las tareas que hasta entonces realizaban los médicos. Asimismo, la separación de los poderes religioso y político permite el inicio de la profesionalización y, con éste, el de la enfermería moderna. Florence Nightingale percibió la necesidad de organizar formalmente las actividades de las mujeres que cuidaban de los enfermos y vislumbró la importancia y la forma de mantenimiento de la salud. En 1860, fundó la primera escuela de enfermería en el St. Thomas Hospital, donde las enfermeras realizaban su formación, principalmente práctica, bajo supervisión directa. Las enseñanzas se centraban en la necesidad de instruir a tres tipos de enfermeras: las enfermeras hospitalarias, las de distrito (para la atención domiciliaria) y, por último, las docentes, cuyo trabajo consistía en transmitir sus conocimientos y habilidades de forma pedagógica y sistemática con la finalidad de formar nuevas promociones de enfermeras. Los principios básicos en los que se fundamentaban eran la observación cuidadosa y la sensibilidad hacia

2. Antecedentes hitóricos

las necesidades de los pacientes, conceptos que continúan hoy vigentes y útiles (43).

A principios del siglo XX, la enfermería empezó a sistematizar su cuerpo de conocimiento específico, elaborando conceptos acerca de los fenómenos vividos en el cotidiano profesional buscando definirlos en proposiciones teóricas (44).

- d) Etapa profesional: Es en esta cuarta etapa en la que realmente la enfermería se consolida como una disciplina y una profesión reconocida, con un cuerpo de conocimientos propio y una responsabilidad bien definida en la atención a la salud de la población.

Las enfermeras asumen la responsabilidad de formar a sus propios profesionales, organizar y dirigir los servicios de enfermería e iniciar investigaciones encaminadas a incrementar su cuerpo disciplinar.

En el campo asistencial, se evoluciona desde una actividad basada en el empirismo y centrada en la técnica a orientar el cuidado en un marco teórico propio, utilizando una metodología científica que generaliza el uso del proceso de enfermería y la formulación de diagnósticos enfermeros.

La aparición a partir de los años 50 y 60 de enfermeras investigadoras, como Peplau y Henderson, que inician estudios sobre los contenidos teóricos propios de la enfermería incorporó concepciones humanísticas más adecuadas para el papel social de la profesión y dirigidas a dimensiones cualitativas. En este contexto, Jean Watson (45) elaboró una teoría sobre el cuidado con base a los patrones éticos, estéticos y personales. Enfermeras docentes, como Ida y Orlando, describieron métodos de trabajo propios de la actividad profesional.

Una serie de factores formales han contribuido a esta transformación: la creación de organizaciones profesionales cuyo objetivo es la lucha por

2. Antecedentes hitóricos

mantener y aumentar la profesión y la regulación de la misma; el cambio de los programas formativos que ha ofrecido un cuerpo de conocimientos propio que se desarrollan dentro del marco universitario; y una legislación que ha garantizado su cumplimiento a nivel educacional, organizativo y asistencial, contribuyendo, así, a un reconocimiento social más sólido.

También factores sociológicos se han considerado incentivadores de este cambio: la nueva concepción del ser humano como ser tridimensional bio-psico-social que precisa de un cuidado integral; los cambios en el concepto salud-enfermedad, pues hoy se percibe la salud como un hecho primordial de la humanidad, y ya no se solicita únicamente la atención a la enfermedad, sino también al mantenimiento de la salud y la promoción de la misma; las distintas formas de enfermar, depender y morir, por el aumento en la esperanza de vida y los tratamientos complejos que hoy se pueden dispensar a enfermos crónicos; y los problemas de conducta como el alcoholismo, las toxicomanías, etc., que antes no se consideraban (46).

El desarrollo profesional enfermero en España se inició alrededor de los años 70 promovido por el cambio producido en el Sistema Sanitario a causa de la intervención directa del Estado (47) y por la incorporación a la universidad de los estudios enfermeros, en el primer ciclo universitario, en el año 1977.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

3. MARCO TEÓRICO

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

3.1. Niños prematuros y madres y padres prematuros

El nacimiento prematuro interrumpe un proceso que tanto los padres como el recién nacido, necesitan que dure 9 meses para estar preparados (48): los primeros, para crear un lugar físico y psíquico para el nuevo miembro de la familia, lo que implica una reorganización, adaptación y maduración a lo largo del embarazo que les permite prepararse para el nacimiento; el recién nacido, para madurar biológicamente y adquirir las competencias para poder sobrevivir fuera del útero materno. Por lo tanto, ante un nacimiento antes de tiempo, encontramos tanto a los padres como al bebé no preparados y no competentes, creándose un estado de vulnerabilidad somática y psíquica en ellos. Así, si partimos del concepto de prematuro como antes del tiempo necesario o antes de estar preparados, podemos llamar “prematuros” a los niños y también a los padres y madres.

3.1.1. Situación actual de la prematuridad

El principal objetivo de la perinatología es evitar la prematuridad. Sin embargo, a pesar de todos los esfuerzos realizados desde el ámbito clínico y de la investigación, la frecuencia de prematuros en los países desarrollados se está incrementando (49). Se esperaba que la implantación de los controles durante la gestación disminuyese los nacimientos prematuros, pero esto no ha sido así. En Estados Unidos, se ha pasado de un 9,5% de nacimientos prematuros en 1981 a un 11,7% en 2011 (50). Podría pensarse que la política sanitaria de EEUU tiene un carácter discriminador para ciertos sectores de la población, creencia que podría justificar que los resultados en este sentido no hayan sido favorables. Sin embargo, en Dinamarca y Noruega, donde la cobertura sanitaria es universal y los estándares de cuidados prenatales, óptimos, también se ha producido un incremento en la frecuencia de la prematuridad.

En España, donde reciben cuidados prenatales un 95% de las mujeres embarazadas, el número de niños prematuros ha aumentado de tal forma que, en las últimas tres décadas, casi se ha duplicado (del 4-5 al 7-8%).

Todavía no se ha encontrado una explicación que justifique porqué la mejora en el cuidado prenatal no ha tenido el impacto esperado en la prematuridad. Sin embargo, con cierta probabilidad, ésta pueda relacionarse con el origen multicausal de la misma.

3.Marco teórico

Ciertamente, se ha conseguido controlar algunos de los factores que la condicionan, pero también han aparecido otros nuevos asociados al propio progreso y a los modos de vida. Así, por ejemplo, en los últimos veinte años, se ha mejorado de manera notoria el cuidado prenatal, pero, al tiempo, la edad de las madres en el momento del parto ha aumentado y se han desarrollado técnicas de reproducción asistida. Ambas situaciones acaban determinando, en muchos casos, un incremento de los embarazos múltiples que están abocados en mayor proporción al nacimiento pretérmino.

En nuestro entorno, el nacimiento múltiple es uno de los factores más importantes que contribuyen a la prematuridad y al nacimiento de bajo peso. De hecho, el número de nacimientos gemelares, e incluso de trillizos, ha ido creciendo de forma regular en todos los países desarrollados desde principios de los años 80. Esto es debido, sobre todo, al incremento del uso de la ovulación inducida y los multiembriones transferidos en el tratamiento de la infertilidad en mujeres de más de 35 años que abordan por primera vez su maternidad (51).

Asimismo, el nacimiento prematuro se ha asociado con numerosos factores socioeconómicos, incluidos el nivel educativo materno, el empleo y los ingresos. Dos trabajos recientes vuelven a confirmar que estas diferencias en la frecuencia de la prematuridad en relación con el nivel socioeconómico siguen presentándose: por un lado, un estudio realizado en Noruega (52) muestra claramente cómo la tasa de prematuridad es mayor en las mujeres que presentan un nivel educativo bajo cuando se compara con aquella de las mujeres con un nivel educativo alto; por el otro, un estudio llevado a cabo en el área de salud de Trent en el Reino Unido (53) pone en evidencia que, en el periodo de tiempo de 1994 a 2006, la frecuencia de nacimientos muy prematuros fue del 1,64% en las clases sociales más desfavorecidas frente al 0,85% en las clases sociales más altas. Si a esto se le añade el hecho de que uno de los determinantes de la evolución a corto y medio plazo de los niños muy prematuros es el nivel educativo materno (54), nos encontramos que los niños más inmaduros suelen nacer en familias con pocos recursos y que, además, si se da también un bajo nivel educativo de la madre, se asociará a una peor evolución de su desarrollo y salud.

Cuando se hace referencia a la multicausalidad de la prematuridad, se puede clasificar en cuatro grupos:

- Causas maternas: En ellas se incluye la preeclampsia (también llamada toxemia o presión sanguínea alta en el embarazo), cualquier enfermedad

médica crónica previa al embarazo (como puede ser una enfermedad renal o una cardiopatía), infecciones (producidas por el estreptococos del grupo B, la mayoría de las cuales pasan inadvertidas para la madre: las infecciones del tracto urinario, vaginales, de los tejidos del feto o de la placenta), el consumo de drogas (no sólo la cocaína, la heroína etc., sino también el alcohol, el tabaco y el abuso de algunos fármacos), la estructura anormal del útero (el llamado útero bicorne), la incompetencia del cuello uterino (incapacidad del cuello uterino para permanecer cerrado durante todo el embarazo) y el antecedente de algún nacimiento prematuro previo (55).

- Causas relacionadas con el embarazo: Aquí se encuentra el funcionamiento anormal o disminuido de la placenta (insuficiencia placentaria), la placenta previa (implantación de la placenta en el segmento inferior del útero), el desprendimiento de la placenta (separación prematura de la placenta y el útero), la infección ovular o sospecha de infección ovular, la ruptura prematura de membranas (perforación del saco amniótico), el polihidramnio (exceso de líquido amniótico) o el oligoamnios (líquido amniótico escaso).
- Causas relacionadas con el feto: Éstas tienen que ver con un medio intrauterino inadecuado que origina un retraso del crecimiento fetal, la presencia o sospecha de malformaciones, alteraciones en el registro de latidos cardíacos (bradicardias o taquicardias), la presentación anormal (manera en que el feto se ubica para atravesar la vía del parto durante el nacimiento que no es cefálica) y la incompatibilidad sanguínea feto-materna (56).
- Causas relacionadas con las condiciones socio-ambientales: Entre ellas podemos considerar el embarazo en adolescentes (de menos de 16 años de edad), embarazo en madres mayores de 35 años, la pertenencia a un estrato socioeconómico bajo, la mala nutrición, el nivel bajo de educación, el abuso de sustancias psicoactivas, ciertas condiciones laborales y la ausencia de control prenatal (57).

Actualmente, hay otra causa que debería añadirse y considerarse. Tiene ésta que ver con el hecho de que los mejores resultados en cuanto a supervivencia de los niños prematuros ha provocado un incremento en las indicaciones obstétricas para finalizar la gestación antes del término, ya sea por interés materno o fetal (58).

3.Marco teórico

En las últimas décadas, se ha conseguido disminuir notablemente tanto la morbilidad como la mortalidad de los grandes prematuros en las unidades neonatales. Este hecho responde a una mejor calidad de la asistencia prestada: una mejor atención y control perinatal de la gestante; mejores y nuevos tratamientos maternos como los inhibidores de la contractilidad uterina y los corticoides prenatales; una mejor atención al parto y a la reanimación neonatal; nuevas terapéuticas neonatales como el surfactante exógeno; mejores modalidades ventilatorias como la ventilación no invasiva, la ventilación con alta frecuencia y el tratamiento con óxido nítrico; un mejor control de la infección nosocomial; el uso de dispositivos como los catéteres epicutáneos (catéteres centrales de fácil colocación que han permitido una alimentación parenteral más adecuada y menos iatrogénica); el incremento de la lactancia materna y su uso en la nutrición trófica que se inicia a las pocas horas de nacer, beneficiando la maduración del sistema digestivo del prematuro (59). Donde más se ha notado el efecto beneficioso de estos avances en tecnología y cuidados ha sido en el incremento de la supervivencia de los niños nacidos extremadamente prematuros, es decir, en niños de menos de 1.000 gramos o inferiores a las 28 semanas de gestación. A pesar de ello, hay que recordar que, aún hoy, entre un 10 y un 12% de los niños que nacen con un peso inferior a 1500 gramos van a presentar algún tipo de discapacidad, y, valorado desde otra perspectiva, actualmente casi un 50% de los niños que presentan algún tipo de discapacidad en la infancia tienen antecedentes de prematuridad extrema o muy extrema (60).

Como vemos, aunque se haya mejorado la supervivencia de los prematuros debido a la mejora en los cuidados perinatales, éstos continúan teniendo una mayor incidencia de posteriores problemas que los nacidos a término, es decir, siguen siendo un grupo de alto riesgo (61).

En los últimos años, se ha publicado abundante literatura respecto a la evolución neurológica a largo plazo de los recién nacidos prematuros (62). Evidencian una disminución importante de afectaciones severas, pero en los niños muy inmaduros se observa una frecuencia elevada de las mal llamadas “mínimas morbilidades”. Algunos de estos problemas se relacionan con dificultades de aprendizaje, bajo coeficiente intelectual, déficit de atención, daño o deterioro de las funciones ejecutivas, umbrales más bajos de fatiga en las tareas que realizan, propensión a la distracción, impulsividad, dificultad en el autocontrol y en la concentración, problemas de lenguaje, entre otros (63-64). Por todo ello, hoy se considera que el seguimiento neurológico no

debe terminar con el final del desarrollo psicomotor, sino que debe prolongarse durante toda la infancia hasta el final de la edad pediátrica o incluso hasta la vida adulta (65). Dichas alteraciones, sin causar graves discapacidades, pueden alterar de manera significativa la vida del niño y de su familia. Cada vez existe mayor convencimiento de que parte de éstas se relacionan, entre otros muchos factores, con los cuidados proporcionados tras el nacimiento (66).

Otros estudios añaden que la conducta de los niños pretérmino y el ajuste de sus madres al nacimiento prematuro y a la hospitalización tienen influencia sobre el subsiguiente desarrollo y conducta infantiles (67).

Estas aportaciones y evidencias hoy avalan y justifican el nuevo modelo de atención, que posteriormente se presentará, que aboga por crear un entorno de relación más favorable para el desarrollo y la adaptación del prematuro y de sus padres y madres a su situación de riesgo, usando estrategias para reducir el estrés al que se ven sometidos los niños y sus progenitores (68).

Todo ello conduce a un nuevo replanteamiento del concepto de la prematuridad: cuando un niño nace prematuramente, se establece una situación de riesgo, y este riesgo es más grande cuanto más extrema es la prematuridad. Pero ésta no es una situación de daño o de lesión irreversible, y no siempre tiene que implicar la presencia de secuelas importantes (69).

Así pues, ya no podemos considerar que la evolución de un prematuro depende del azar, sino que tanto la evolución como la calidad de vida de estos niños pasan a formar parte de la responsabilidad tanto de los padres y las madres como de los profesionales de la salud que cuidan de ellos.

3.1.2. Datos epidemiológicos de Cataluña

En la *Ley de Ordenación Sanitaria de Cataluña (LOSC) 15/1990 (70)*, se estableció la creación de un *Pla de salut de Catalunya* que se constituyó como un instrumento indicativo y como un marco de referencia para todas las acciones públicas en el ámbito de la salud en Cataluña, disponiendo las líneas directrices y de desarrollo de las actividades, los programas y los recursos del Servei Català de la Salut para que éste alcanzara sus objetivos. En 1993, se elaboró el primer *Pla de salut de Catalunya*. Desde entonces, se han elaborado 6 planes de salud. Éstos siempre han incluido los

3.Marco teórico

datos referentes al área maternoinfantil y, una vez concluidos, se ha presentado una evaluación de sus objetivos y resultados. Según la valoración del *Pla de Salut de Catalunya a l'horitzó 2010* (71), Cataluña es una de las zonas del mundo con mejores indicadores de salud maternoinfantil. Esto ha sido posible gracias a las mejoras en la detección precoz de enfermedades, en los controles y seguimientos, y en las intervenciones sobre hábitos y conductas saludables, tanto para la madre como para el niño.

Se ha estabilizado la proporción de recién nacidos de bajo peso al nacer y la prematuridad, aunque un 10% de los mismos siguen siendo casos extremos (con peso inferior a 1.000 gramos y menos de 33 semanas de gestación). En su etiología se encuentran las enfermedades maternas, los embarazos múltiples debidos, en gran parte, a las técnicas de reproducción humana asistida. También influyen, entre otros factores, las situaciones sociales que implican un entorno y una atención prenatal inadecuados y el consumo de tabaco durante la gestación, que en Cataluña supera el 37%.

Respecto a la efectividad de las intervenciones realizadas, el mismo informe manifiesta que el seguimiento sistemático del embarazo con cribajes seriados, consejos de salud y preparación psicofísica, y la participación de la mujer en la elección del *Pla de naixement* (posibilidad de escoger el tipo de parto que se desea), mejora el proceso del parto y el desarrollo del recién nacido, sea cual sea su edad gestacional. Revela también que el conocimiento del grado de riesgo o su ausencia durante el embarazo y durante el parto, evita la medicalización y el intervencionismo excesivos. A su vez, la oferta de la asistencia natural al parto normal, con el objetivo de que éste sea tan fisiológico como sea posible, y que la mujer y su pareja puedan participar activamente en la toma de decisiones, con criterios de evidencia científica, aporta seguridad y bienestar tanto a la madre como al recién nacido.

Al considerar la atención sanitaria, sociosanitaria y de salud pública orientada a las necesidades de salud, se reconoce que el cribaje prenatal combinado bioquímico y ecográfico del primer trimestre del embarazo permite conseguir una tasa de detección de anomalías congénitas fetales del 90%. La intervención en el control del tabaquismo durante la gestación puede mejorar el bajo peso de los recién nacidos de madres que fuman durante el embarazo. La lactancia materna aporta beneficios para la salud del

3.Marco teórico

bebé y su madre. Mantener el contacto físico madre-hijo después del parto e iniciar la lactancia materna durante la primera hora de vida favorece este proceso.

En cuanto a los objetivos planteados para el año 2010, el *Pla de Salut de Catalunya* establecía:

Mantener:

- La prevalencia de bajo peso al nacer (<2500 g) por debajo del 7% de nacidos vivos.
- La prevalencia de muy bajo peso al nacer (<1500 g) por debajo del 1% de nacidos vivos.
- La prevalencia de prematuros (<37 semanas de gestación) por debajo del 7% de nacidos vivos.

Reducir:

- La prevalencia de recién nacidos <33 semanas de gestación por debajo del 1% de nacidos vivos.

La evaluación de los resultados obtenidos muestra que la tendencia de las tasas de bajo peso al nacer y la prematuridad han mejorado en general, pero están lejos del objetivo fijado.

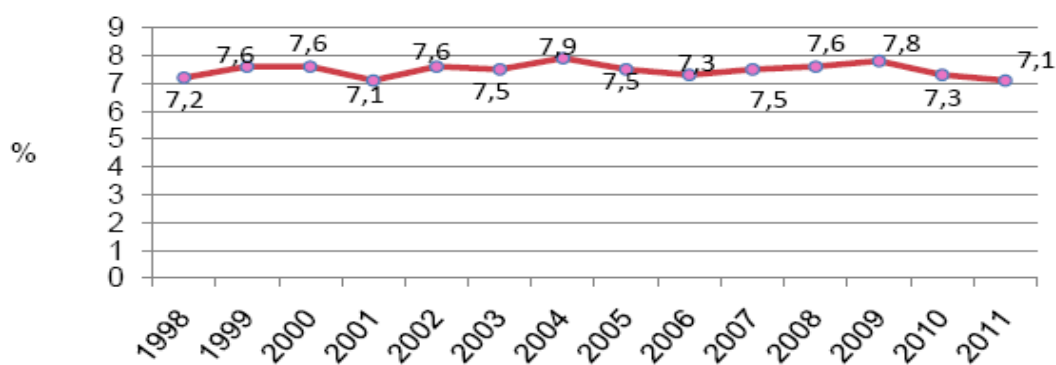
Objetivo	2000	2005	2010	Valoración
Mantener la prevalencia de bajo peso al nacer (<2.500 g) por debajo de 7 por 100 nacidos vivos	7,6	7,4	7,4	--
Mantener la prevalencia de muy bajo peso al nacer (1.500 g) por debajo de 1 por 100 nacidos vivos	0,7	0,7	0,7	++
Mantener la prevalencia de prematuros (<37 semanas de gestación) por debajo de 7 por 100 nacidos vivos	7,6	7,5	7,3	--
Reducir la prevalencia de recién nacidos < 33 semanas de gestación por debajo de 1 por 100 nacidos vivos.	1,1	1,2	1,2	--

++: Tendencia favorable --: Tendencia desfavorable

Tabla 1. Valoración del grado de consecución de los objetivos de salud y de disminución de riesgo para el año 2010

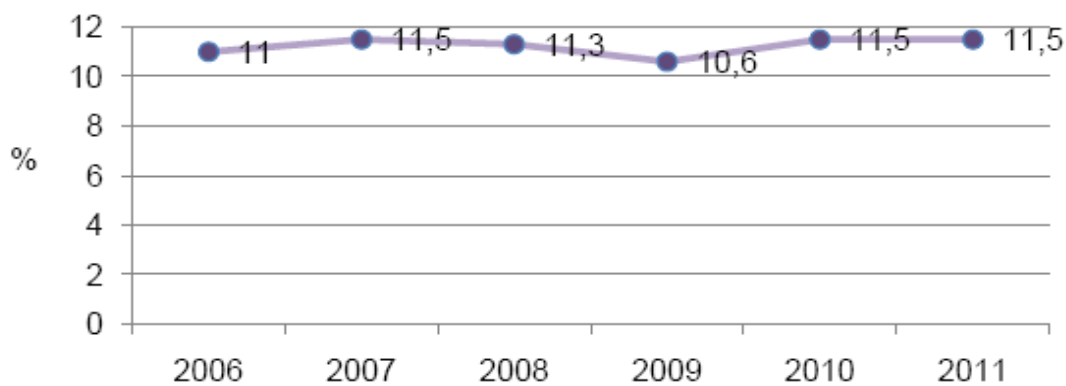
3.Marco teórico

Según los *Indicadores de Salud Maternoinfantil* que presenta la Agència de Salut Pública de Catalunya del año 2011 (72) y que provienen del *Programa de Salut Maternoinfantil* de la Agència de Salut Pública de Catalunya, no ha habido grandes cambios respecto al año 2010, como puede observarse en esta gráfica que muestra la evolución de la prematuridad en los últimos años.



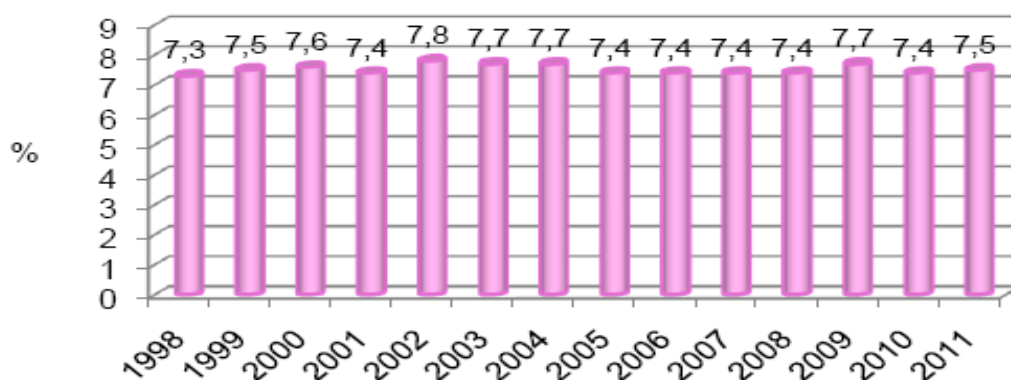
Gráfica 1. Prematuridad global (<37 semanas de gestación sobre total de recién nacidos)

Respecto a la prematuridad extrema se ha mantenido igual que en 2010.



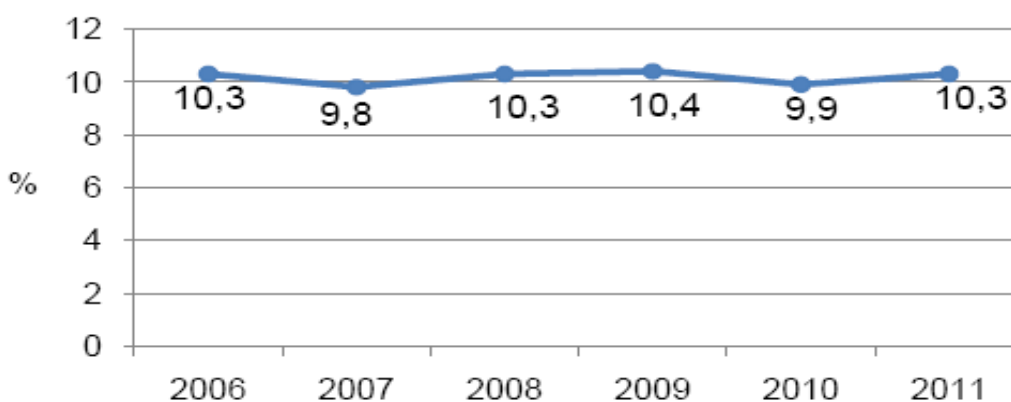
Gráfica 2. Prematuridad extrema (<32 semanas de gestación sobre total de prematuros)

En la evolución global del bajo peso, se observa un aumento muy discreto.



Gráfica 3. Evolución global del bajo peso (<2500g sobre el total de recién nacidos)

Este aumento es más evidente dentro del grupo considerado de muy bajo peso, como se ve en esta gráfica, donde aparece el porcentaje de los mismos respecto a los nacidos con bajo peso.



Gráfica 4. Evolución del bajo peso extremo (<1500 g sobre el total de recién nacidos de bajo peso)

Como se puede constatar en el conjunto de los datos presentados, a pesar del esfuerzo y conocimiento aportados en los últimos 10 años, no se observan diferencias significativas en los datos respecto a la prematuridad. En general, estas cifras de Cataluña son representativas de todos los países considerados desarrollados.

3.1.3. El niño prematuro

Si ningún problema ha alterado su desarrollo intrauterino, el niño prematuro está perfectamente preparado para un determinado medio: el intrauterino. El calendario del desarrollo fetal, y particularmente de su cerebro, está ontogénicamente programado para desarrollarse en un contexto sensorial determinado: el útero materno. Después de un nacimiento prematuro, este contexto sensorial se encuentra totalmente modificado e interrumpe bruscamente las experiencias intrauterinas que el feto necesita para seguir madurando: el recién nacido pasa de estar en posición de flexión replegado sobre su eje central en un medio líquido de temperatura apropiada y constante, contenido por la pared uterina que amortigua ruidos y luz del exterior, pasa, sin preámbulo, a estar expuesto a un medio totalmente inadecuado y hostil para él (73-74).

El cerebro del prematuro, considerado inmaduro para procesar informaciones sensoriales, aparece, por el contrario, "hipersensible", no siendo capaz ni competente para amortiguar y gestionar una información que se vuelve para él inadecuada en intensidad, complejidad y/o duración.

Teniendo en cuenta el proceso establecido del desarrollo del sistema nervioso, durante el último trimestre de gestación, se daría en el feto el crecimiento de células gliales, la mielinización, el crecimiento del cerebelo y las conexiones dendríticas entre neuronas. Esta desorganización del árbol dendrítico en este periodo determina y condiciona, en parte, el comportamiento diferente del recién nacido prematuro en comparación con el recién nacido a término (75). La organización neuronal del lóbulo frontal, del que dependen muchos aspectos de la inteligencia y personalidad, ocurre también en este período (76).

La inmadurez de las estructuras anatómicas y de las funciones fisiológicas y bioquímicas le provoca una incapacidad relativa para sobrevivir fuera del útero y conlleva diferentes problemas, tales como controlar su termorregulación (incapacidad para mantener la temperatura corporal debido al tejido adiposo escaso y a la inmadurez de su centro de control), problemas respiratorios, como el síndrome de dificultad respiratoria (un trastorno en el cual los alveolos no pueden permanecer abiertos debido a la falta de sustancia tensoactiva o surfactante en los pulmones), la displasia broncopulmonar (problemas respiratorios a largo plazo provocados por un deterioro del tejido pulmonar secundario al uso de la ventilación mecánica), desarrollo

3.Marco teórico

incompleto de los pulmones, apnea (cese de la respiración por inmadurez de su centro controlador que puede llevar a una situación de hipoxia importante) y un patrón de respiración irregular por su debilidad muscular (taquipnea, bradipnea y fatiga).

A nivel cardiovascular, presentan alteraciones como hipotensión e hipertensión, frecuencia cardiaca más baja (bradicardia que suele presentarse junto con la apnea), persistencia del ductus arterioso (hecho que provoca que el total de la sangre no llegue a los pulmones), problemas hematológicos y metabólicos como anemia e ictericia (debido a la inmadurez del hígado y a la función gastrointestinal), alteraciones en los niveles de minerales, calcio y glucosa, y función renal también inmadura.

Esta inmadurez también afecta su aparato gastrointestinal. Los prematuros presentan dificultades de alimentación (incapacidad para coordinar la succión, deglución y respiración antes de las 34-35 semanas de gestación) y de digestión y metabolización de las grasas, pudiendo manifestarse en una enterocolitis necrotizante (enfermedad infecciosa e isquémica del intestino que se puede dar al iniciar la alimentación y que tiene una tasa de mortalidad alta).

Las lesiones neurológicas más frecuentes pueden ser: la hemorragia intraventricular (sangrado del cerebro en diferentes grados), la leucomalacia periventricular (afectación de la sustancia blanca alrededor de los ventrículos laterales), alteraciones del tono muscular y convulsiones. A nivel sensorial, pueden desarrollar la retinopatía del prematuro (crecimiento anormal de los vasos sanguíneos en la retina que puede dar problemas importantes de visión), problemas de refracción y sordera uni o bilateral (77).

Desde la observación psíquica, y también por sus características motoras, se produce: hipotonía axial (sensación de flojedad), motilidad espontánea desorganizada (movimientos asimétricos e incordiándoos). Tienen una apariencia de bebés todavía a la espera de nacer, con una “apatía” hacia los estímulos que les ofrece el ambiente que les rodea (78).

Estas características, sumadas a su aspecto de delgadez y fragilidad muy diferente del patrón considerado normal de bebé concebido por sus padres y madres, hacen de él un niño que resulta poco gratificante y, en ocasiones, decepcionante, en sus primeros contactos (79).

3.1.4. Padres y madres prematuros

Las descripciones clínicas y las investigaciones muestran que el nacimiento prematuro es vivido por los padres como un evento traumático de interrupción de un proceso. No se sienten preparados para la separación que el ingreso del recién nacido en la UCIN requiere, ni tampoco para la aceptación de un recién nacido “especial” y diferente del esperado. Es decir, existe un proceso natural de ser padres que se ve alterado e interrumpido bruscamente en el caso del nacimiento de un bebé prematuro, de tal manera que estos padres son, de algún modo, tan prematuros como sus hijos (80).

De acuerdo a lo planteado por Brazelton y Cramer (81), en el momento en que se produce el nacimiento prematuro, los padres aún no han atravesado la etapa de “aprendizaje sobre el futuro bebé” que corresponde a los últimos meses de embarazo. Durante esta etapa, se da en los padres un proceso por el cual comienzan a pensar en el bebé como un ser diferente, personificado a través de la elección de nombres, compra de ropa, etc.

Durante el séptimo mes de embarazo, las representaciones sobre el futuro hijo, muy abundantes hasta este período, disminuyen, hecho que permite a los futuros padres prepararse para hacer frente a las características reales de su bebé. El nacimiento prematuro impide, en este momento, que el descenso de las representaciones imaginarias tenga lugar de forma armónica, por lo que bloquea el sistema representacional de los padres, ya que deben enfrentarse a un niño real, frágil y de características especiales, sin haber renunciado al bebé ideal o imaginado (82).

Así, puede afirmarse que cuanto menor sea el tiempo de gestación del bebé, menor será la identificación de éste como un ser diferente por parte de ambos padres. De una manera especial, la madre lo vivenciará como una parte de su cuerpo que se pierde, lo cual implica un mayor riesgo de desorganización psíquica ante lo traumático del nacimiento.

Varios estudios muestran que las madres de los recién nacidos prematuramente necesitan más tiempo para organizar su sistema representacional adecuado a las características del niño y a establecer un apego seguro con el mismo (83).

3.2. Un proceso de vinculación diferente

El proceso de la vinculación se realiza de una manera espontánea en las familias con un recién nacido sano, pero se desarrolla de una manera diferente en el caso del nacimiento de un prematuro. En este tipo de nacimiento, los padres no logran completar el apego que tiene lugar durante una gestación completa, el bebé no es competente para relacionarse con ellos y, además, su condición de prematuridad obliga a su ingreso en una UCIN, un entorno desconocido, de alta tecnología y ambiente estresante, que ofrece menos oportunidades a los padres y madres para interactuar y cuidar a su hijo que el entorno considerado "normal".

3.2.1. La teoría del vínculo y el apego hoy

A pesar de que diferentes autores han estudiado y teorizado el proceso de la vinculación, la teoría que sigue vigente sigue siendo la de Bowlby, pues con su TA introdujo un nuevo paradigma de entender la psicopatología como producto, no de una regresión o fijación, sino del efecto de tomar una vía evolutiva por debajo del desarrollo óptimo, en algún punto de la niñez, por causa de la privación, el trauma o la pérdida.

Así, enlaza el riguroso empirismo de la etología, la biología y la introspección del psicoanálisis, lo cual ha tenido un gran impacto sobre la comprensión del desarrollo del niño (84), y provee hoy de nuevos enfoques para la práctica clínica, porque:

- Presenta la realidad de las experiencias como generadoras de salud o enfermedad.
- Hace hincapié en la calidad del vínculo más que en procesos autógenos e intrapsíquicos.
- Es marco teórico coherente para investigar y comprender las articulaciones psicosomáticas
- La noción de apego como noción emocional, motivacional y corporal se convierte en una herramienta teórica de primer orden para la comprensión integral, psicosomática del individuo.

- Plantea la seguridad y la protección como motivación de los movimientos psíquicos.

De esta manera, la TA permite ampliar el conocimiento acerca de los desórdenes de la regulación emocional, ya que ésta está determinada por la temprana relación madre/padre-bebé, a través de la cual este último internaliza la función reguladora de sus propios procesos cognitivos, emocionales y conductuales según las respuestas que haya obtenido.

La *Escala de Evaluación del Desarrollo Neonatal* que estableció Brazelton (85) poniendo en evidencia la gran riqueza de capacidades perceptivo-motrices y las habilidades del recién nacido para interactuar con el medio, así como los estudios realizados por Als (86) que amplían los conceptos de Brazelton, siguen siendo herramientas fundamentales para estudiar y mejorar el vínculo materno/paterno-filial.

Desde otra perspectiva, la neurociencia considera que el vínculo de apego afectivo y emocional forma parte del proceso biológico natural. Las investigaciones actuales sobre el vínculo de apego en la mujer gestante cobran especial importancia por dos motivos:

1. Permiten aproximarse a los soportes neurales en la construcción plástica de la vida emocional.
2. Ayudan a explorar las complejas relaciones entre el sistema límbico, cuyo funcionamiento es requerido para las emociones, y su integración en los procesos cognitivos específicamente humanos.

Ya que, desde un punto de vista neuropsicológico, la afectividad engloba la totalidad de la vida emocional, estas investigaciones abordan lo afectivo-emocional de una manera funcionalmente unitaria, ofreciendo, así, una visión global de las alteraciones plásticas del sistema nervioso en la vida emocional de la mujer durante la gestación. Es obvio que los afectos y sentimientos humanos no pueden medirse empíricamente, la neuroimagen funcional registra únicamente los procesos neuronales que acompañan a las emociones (87).

Estudios recientes (88) exponen que el complejo comportamiento cognitivo-emocional humano se basa en la integración de áreas del cerebro, aunque ninguna de ellas puede catalogarse como exclusivamente afectiva o como únicamente cognitiva. Uno

de los centros neurálgicos para favorecer y activar la integración cognitiva-emocional en el vínculo de apego es el complejo amigdalínico. Por tanto, esta estructura neural es clave en el procesamiento de las emociones y su asociación a los procesos cognitivos y motivacionales.

3.2.2. La vinculación prenatal

El nacimiento del vínculo es un proceso que se inicia antes de la concepción y se desarrolla durante la gestación en distintas fases. Con los primeros movimientos fetales percibidos, la madre experimenta y confirma la realidad de su embarazo e incrementa sus sentimientos de vínculo afectivo. A su vez, comparte esta experiencia con su pareja, buscando su complicidad y facilitando la construcción afectiva entre la figura paterna y el futuro hijo. Durante los meses siguientes, los padres fantasean e imaginan el aspecto físico de su bebé e incluso le atribuyen características concretas sobre su futura personalidad. Estos sentimientos se ven reforzados por ciertos comportamientos sociales comunes como son la preparación del espacio físico destinado al niño, la adquisición de ropa y enseres y la elección del nombre entre otros (89).

Brazelton, pediatra consagrado a la investigación de la primera infancia, y Cramer, experto psiquiatra del niño pequeño, han profundizado conjuntamente en el estudio del apego prenatal que ellos llaman interacción temprana, partiendo de la idea promulgada por Winnicott de que un bebé no puede existir solo, sino que es esencialmente parte de una relación (90).

Describen los 9 meses de embarazo como una oportunidad para los futuros padres para prepararse tanto psicológica como físicamente. Esta preparación psicológica tanto inconsciente como consciente está estrechamente relacionada con las etapas físicas del embarazo y se asocian, a su vez, a las fases de vinculación prenatal:

- Primera etapa: aceptación de la noticia: En el pasado, a partir de la falta de un período menstrual, la mujer esperaba que su propio cuerpo le confirmara el embarazo. Cambios en el color y la sensación de los pezones, las náuseas matinales o la fatiga le daban gradualmente la certeza de su embarazo. Actualmente, los padres suelen recibir la “noticia” por parte de un médico, tras un análisis hormonal, o incluso por una reacción química en un test de embarazo realizado por ellos mismos.

Cómo quiera y cuando quiera que esto suceda, los padres identificarán que han entrado en una nueva fase de sus vidas que ya nunca será como hasta ahora. La relación de “uno con uno” que tienen entre ellos deberá evolucionar para convertirse en un triángulo. En un primer momento, ambos progenitores, si el embarazo es deseado, suelen sentir felicidad y euforia. Pero, casi de inmediato, la euforia es reemplazada por la toma de conciencia de la futura responsabilidad y la necesidad de sentirse progenitores competentes. Con esta esperanza, los futuros padres se consideran a sí mismos capaces y preparados para crear al hijo perfecto.

Detrás de esta esperanza hay también mucha ambivalencia, todas las mujeres embarazadas temen la posibilidad de tener un bebé defectuoso, incluso por alguna negligencia suya. La cantidad de información que actualmente existe sobre los efectos de ciertos medicamentos, alimentos, tabaco, alcohol o la contaminación ambiental sobre el feto en desarrollo, no hacen más que aumentar y potenciar estos temores.

Todo embarazo implica unos cambios y reequilibrios hormonales, además de otros procesos físicos que van también acompañados de ajustes emocionales y que requerirán de un tiempo y una energía para conseguir una nueva estabilidad.

Respecto al padre, una de las primeras sensaciones que sufrirá será la exclusión. La mujer no sólo empieza a centrar su atención en el niño no nacido, sino que también se convierte en el centro de atención de todo su entorno. El hombre se siente desplazado, pero, a la vez, responsable.

Actualmente, en general, los padres intervienen en los planes relativos a los hijos y participan en las consultas prenatales, de manera que se establece una competencia entre los progenitores que debe vivirse como natural y necesaria para facilitar su apego creciente hacia su futuro hijo.

- Segunda etapa: los primeros indicios de un ser separado: En algún momento alrededor del quinto mes de embarazo, la madre siente los primeros movimientos leves de su futuro hijo. Estas sensaciones delicadas y sensibles se transformarán gradualmente en una vigorosa actividad.

Hasta este momento, la madre percibía al hijo que formaba parte de ella, siendo, desde el punto de vista psicológico, una sola persona, y es con la percepción de los movimientos que el feto ha empezado a adquirir una cierta autonomía. Se puede decir que aquí es donde empieza el vínculo más temprano, puesto que ahora se percibe a un ser separado y, por tanto, existe la posibilidad de una relación.

Si el padre asume su responsabilidad y su rol como coautor, la madre tendrá una mejor oportunidad de reconocer y sentir que el futuro hijo es un ser separado con un potencial de crecimiento independiente. Es decir, empezará a vislumbrar y prepararse para formar parte del triángulo que en un futuro les espera.

La amniocentesis diagnóstica y las ecografías para visualizar al feto que se realizan actualmente con tanta frecuencia tienen un efecto complejo sobre esta adaptación al nuevo ser y al nuevo rol por parte de ambos progenitores. La imagen de su futuro hijo en una pantalla los llena de curiosidad y de asombro, pero también les genera un cierto y angustiante temor a algo nuevo y desconocido. La mujer todavía no está preparada para ver al bebé como una realidad, necesita más tiempo para prepararse y las imágenes la enfrentan a esta realidad (91).

- Tercera etapa: el aprendizaje sobre el futuro bebé: Durante los últimos meses del embarazo, los padres van percibiendo al feto cada vez más separado y real. Es en este período cuando se suele elegir el nombre, reestructurar la casa para ubicar su habitación y hacer planes relativos a los permisos de trabajo y al cuidado del niño.

A medida que el movimiento y los niveles de actividad fetales empiezan a adoptar ciclos y patrones, la madre puede reconocerlos y preverlos. Se produce un intento de comunicación que puede considerarse una forma de interacción muy temprana.

La madre comenzará a interpretar estos patrones adjudicando al futuro hijo un temperamento y una personalidad. Puede definirlo como tranquilo o impaciente e incluso compararlo con alguien de la familia. La madre parece necesitar la

personificación del feto para evitar que en el momento de nacer no lo sienta como a un desconocido, sino como a alguien que reconoce.

El padre, en esta etapa, se preocupa con una cierta ansiedad por la normalidad e integridad del futuro hijo y busca ser tranquilizado y alejado de las dudas que le invaden (81).

Desde la neurociencia se constata que, con el embarazo, el cerebro de la mujer cambia estructural y funcionalmente como respuesta a las consignas básicas que recibe del feto. Este vínculo se refuerza en el momento del parto y, posteriormente, con la lactancia, pues se potencian los circuitos neuronales más fuertes de la naturaleza. Las hormonas producidas en la gestación conducen a un intenso proceso neurobiológico natural que configura el cerebro materno. Recientes estudios de neuroimagen funcional revelan información acerca de los circuitos cerebrales implicados en la respuesta de la mujer a estímulos visuales y auditivos procedentes del hijo. Estos datos muestran el proceso neurobiológico del comportamiento materno inducido por el ya citado vínculo de apego (87).

Desde esta perspectiva, también se describen unas fases del vínculo prenatal:

- Día 15: Una vez implantado en el útero, el embrión se comunica con los tejidos de la madre, dando inicio a unos cambios hormonales tanto en el cerebro como en el resto del cuerpo de la mujer.
- 2º-4º mes: La progesterona (hormona sexual femenina) aumenta entre 10 y 100 veces en el cerebro y, así, reduce la respuesta emocional y física al estrés de la mujer. Este menor estrés favorece y propicia un mejor desarrollo del feto. Las señales que envía el feto estimulan la producción de neurotransmisores cerebrales en la madre, como la oxitocina (hormona de la confianza), la prolactina (hormona que induce la producción de leche) y la dopamina (reguladora de movimientos y sistemas de premio-recompensa). Estas moléculas se unen a los receptores de diversas regiones del cerebro y regulan su actividad específica.
- 5º mes: La madre ya percibe e identifica los movimientos del feto y comienza la secreción de oxitocina. Esta hormona es una molécula decisiva para la plasticidad funcional que genera el vínculo de apego, pues cuenta con

receptores en todas las áreas conectadas al complejo amigdalino de la mujer, centro neurálgico de la integración cognitiva-emocional-vegetativa (92).

- 6º-9º mes: Por su gran plasticidad, el cerebro de la mujer reduce su tamaño al final de la gestación y se recupera después del parto. No se pierden neuronas, sino que se requieren cambios en el metabolismo celular para reorganizar los circuitos neuronales, de manera que pequeñas vías de transmisión se transforman en amplias conexiones (93).

Durante el parto, por el contacto cuerpo-cuerpo, se libera la oxitocina almacenada en las neuronas durante el embarazo, reforzando, una vez más, el vínculo de apego.

A la vista de estos estudios, cabe destacar las principales bases neurales del vínculo de apego. Al menos 4 áreas corticales, asociadas al sistema límbico en el procesamiento de las emociones, se activan en el cerebro materno por el reconocimiento del hijo, a la vez que otras tantas regiones subcorticales también se activan o silencian al procesar dichas emociones. Se reconoce que el desarrollo de los vínculos afectivo-emocionales constituye un entramado neurobiológico específicamente humano (87).

3.2.3. Etapas en la interacción temprana

Después del nacimiento, la relación afectiva descrita anteriormente se intensifica gracias a la interacción y al cuidado que los padres y madres ofrecen a su hijo. Estas conductas, por una parte, aseguran la supervivencia del niño en un periodo de total dependencia hacia ellos y, por otra, refuerzan la construcción del vínculo (89).

Brazelton y Cramer (81) también han descrito las fases de la interacción temprana que se inicia después del nacimiento, queriendo dejar constancia de que, aunque se han estudiado y se presentan diadas entre madres e hijos, las de padres e hijos estrechamente vinculadas también experimentan un desarrollo semejante en sus relaciones en las cuatro etapas que se producen. Estas fases son:

- Control homeostático: La primera función de los recién nacidos es lograr el control de sus sistemas de asimilación y producción. Deben ser capaces tanto de excluir como de recibir estímulos y también de controlar sus propios estados y sistemas fisiológicos. Con el fin de prestar atención a los adultos con los que

interactúan, deben controlar su actividad, sus estados de conciencia y sus respuestas autonómicas.

La función de los progenitores en este proceso es aprender cómo contener al recién nacido, cómo reducir la estimulación que le proporcionan a efectos de no abrumarle en su delicado equilibrio y cómo controlar y ajustar sus propias respuestas conductuales a los umbrales particulares y específicos de su hijo. Un profundo sentimiento de empatía pone a las madres y padres en contacto con los sistemas de control de sus hijos. Aunque la madre se siente aún abrumada con su propia sensación de separación y desorganización tras el enorme esfuerzo del parto, se tranquiliza rápidamente al apreciar la incipiente competencia de su bebé.

- Prolongación de la atención: Los recién nacidos empiezan a prolongar activamente la interacción con su cuidador significativo. A medida que son capaces de controlar sus sistemas motor y autónomo, con la finalidad de prestar atención, perciben su capacidad para dominar este proceso. Aprenden a utilizar los indicios que les proporcionan los adultos para mantener su estado de alerta. También emplean sus propias capacidades en rápido desarrollo: sonrisas, conductas faciales e indicios motores, para señalar su receptividad y provocar las respuestas del adulto. En este momento, cada miembro de la relación ha aprendido aquello que es necesario para establecer un vínculo mutuamente gratificante y prolongado. A medida que la madre y el padre van aprendiendo que los ritmos del bebé guían y determinan la capacidad de éste para prestarle atención, empiezan a sincronizar y adaptar su propia conducta con la de su hijo.
- Puesta a prueba de los límites: Tanto los padres y las madres como los propios bebés comienzan pronto a poner a prueba y a ampliar los límites de su capacidad para absorber información y responder a ella, así como su capacidad para replegarse y recuperarse sin perder su homeostasis. Los adultos sensibles son capaces de llevar al bebé hasta los límites de estas dos capacidades y le conceden tanto el tiempo como la oportunidad necesarios para darse cuenta de que ha incorporado estas capacidades. En este proceso, cada uno aprende a conocerse a sí mismo, adquiere una sensación de control y descubre las recompensas de la relación. Este es el período recordado más

tarde por madres y padres como el punto más alto del vínculo, del sentimiento de amor hacia su bebé.

- Surgimiento de la autonomía: En el momento en que la madre o el padre permite al bebé dirigir y controlar la relación y que a su vez se muestre capaz de emitir señales, es decir, cuando el adulto puede reconocer y fomentar la búsqueda y la respuesta independientes del bebé a los indicios y juegos ambientales o sociales, se ha alcanzado una meta vital. Esta creciente sensibilidad al mundo que lo rodea hace que el bebé perciba la importancia de sus padres. Aparece entonces la autonomía, y la madre y el padre de pronto se sienten incapaces de predecir la conducta del bebé.

Si tenemos en cuenta todo lo mencionado anteriormente sobre el niño prematuro, entenderemos lo diferente y dificultoso que puede resultar para el niño prematuro y sus padres y madres seguir todo este proceso necesario para establecer una vinculación segura.

3.2.4. Un ambiente inadecuado

El feto inicia su vida en un medio que modula todos los estímulos que actúan sobre él mientras transcurre su desarrollo: el útero materno. Este medio ambiente intrauterino se caracteriza por ser un entorno líquido, tibio, oscuro, que proporciona contención y comodidad, además de los nutrientes y hormonas necesarias para el desarrollo normal del niño en formación (94).

A su vez, el feto realiza importantes interacciones con el fluido amniótico, el propio útero, los sonidos, los cambios hormonales, y responde a los estímulos de todos ellos. Estas actividades e interacciones son vitales para un buen desarrollo de su cerebro. Siente los ruidos fisiológicos de su madre: su voz, su latido cardíaco, sus ruidos intestinales (estimulación auditiva), se mueve cuando su madre lo hace y, espontáneamente, desde la novena semana de edad gestacional, tiene estimulación vestibular y kinestésica, y está en contacto directo con las paredes del saco amniótico (estimulación táctil y propioceptiva). Además, otras funciones básicas como la nutrición, la termorregulación y la modulación del ciclo sueño-vigilia se desarrollan a través de la matriz, como medio de conexión con su madre.

3.Marco teórico

Desde el punto de vista postural, el útero materno proporciona al feto la flexión global de su cuerpo, favorece el desarrollo en la línea media, la contención y, por supuesto, la comodidad necesaria, posicionándolo correctamente para que la naturaleza actúe sobre él (95).

El útero no es, como se creía, un ámbito silencioso y clausurado, sino que está poblado de borborismos, del latido del corazón y de la circulación de la sangre, y por voces externas. Las emociones de la madre, así como su estado mental, ejercen también una influencia muy importante, pues éstas producen cambios arteriales y de nivel de catecolaminas que pasan la barrera de la placenta. Es también relevante la participación del padre, como soporte y compañero de la madre y a través de su voz, directamente sobre el feto (96).

A partir de las 23 o 24 semanas de gestación, el feto humano puede hoy vivir en un ambiente extrauterino. En las últimas semanas de gestación que le faltarían, debería completar su maduración a través de los intercambios placentarios y ambientales del útero materno. Así, los niños que nacen prematuramente son drásticamente privados de este pacífico medio ambiente y pierden la estimulación intrauterina necesaria y adecuada para completar su óptimo desarrollo, pasando a un ambiente totalmente diferente e inadecuado para ellos.

La incubadora se presenta como un habitáculo de cristal que dispone de medios para crear condiciones similares a las que el bebé tiene en el útero materno. Se utiliza para el cuidado de recién nacidos prematuros de bajo peso o con problemas de salud. Actualmente, todas las incubadoras funcionan de forma similar y ofrecen los mismos cuidados al bebé: para compensar las deficiencias del sistema respiratorio, regulan la humedad y la concentración de oxígeno, garantizando la oxigenación de los tejidos y del cerebro; regulan la temperatura, pues el organismo del prematuro no dispone de capacidad de adaptación a los cambios de la misma y se enfría con facilidad; y dispone de unos orificios con protección para manipular al recién nacido y ofrecerle los cuidados que necesita sin abrir el habitáculo, garantizando, de esta forma, las mejores condiciones higiénicas y ambientales que le protegen de sufrir infecciones debido a la gran inmadurez de su sistema inmunitario.

Así, el bebé aparece acostado sobre un colchón poco confortable, sobre su espalda, en una incubadora que si bien mantiene su termoneutralidad, hace de caja de resonancia del ruido de fondo de los aparatos, y es sometido a manipulaciones, a

3.Marco teórico

veces involuntariamente dolorosas, del equipo de cuidadores. Los estímulos a los que está sometido son sobre todo nociceptivos, siendo los cinestésicos nulos comparados con los que recibía intraútero. Esto hace que sea él quien deba adaptarse forzosamente al ritmo de la UCIN, aunque le suponga una gran desorganización de sus estados propios, según el concepto de Brazelton y Als (97). Otros autores (98) consideran que ésta es para el prematuro una experiencia de privación sensorial y afectiva inadecuadas que exige de él procesos que no puede asumir y que además le someten a una sobreestimulación que no puede gestionar adecuadamente por su falta de madurez.

Desde sus inicios, las UCIN centraron sus esfuerzos en el desarrollo de aquellos aspectos tecnológicos que permitieran mejorar la supervivencia del recién nacido de alto riesgo, en especial el prematuro extremo. Esto privilegió, como ya se ha comentado, la formación de unidades cerradas, con estrictas medidas tendientes al control de infecciones, lo que limitó severamente la entrada de los padres y las madres. De esta manera, el modelo de atención se centró en el paciente y en el equipo médico, excluyendo a la familia.

Los monitores, los respiradores, las bombas de perfusión, los pulsioxímetros y los compresores de oxígeno, así como las diversas pruebas invasivas para el diagnóstico y tratamiento de su inmadurez, conforman un elaborado protocolo de actuación que constituye su soporte vital y garantiza su supervivencia dentro de una UCIN.

Desde una perspectiva psicopatológica, hoy se comprende y se considera este soporte particularmente estresante. Los altos niveles de ruido en las UCIN representan la mayor fuente de estrés para los neonatos. Un análisis cuidadoso del medio ambiente de estas unidades muestra niveles de sonido en el rango de los 45 a los 80 decibeles, con alzas de hasta 120 decibeles, que equivalen al ruido producido por una taladradora (99).

En otro estudio anterior, se observó a recién nacidos prematuros durante un período de 2 horas y se constató que el ruido fuerte determinó la aparición de indicadores fisiológicos de estrés como bajadas en la saturación de oxígeno en más de 10 puntos, incremento en la frecuencia cardiaca y cambios en el ciclo sueño-vigilia (100).

3.Marco teórico

También se ha observado desde hace años que el ambiente ruidoso en la UCIN puede afectar a la presión intracraneal y, por tanto, facilitar la aparición de hemorragias cerebrales (101).

Otra fuente de estrés reconocida en estas unidades desde sus inicios es la intensidad lumínica. En la mayoría de ellas, se ha utilizado hasta ahora luz blanca fluorescente las 24 horas del día. Estudios realizados en diferentes unidades al respecto han mostrado que el promedio de la misma se desarrolla en un rango de los 60 a 75 lúmenes (102). Las normas del año 1992 de la Academia Americana de Pediatría para el cuidado perinatal ya recomendaban que la iluminación en la unidad fuese inferior a 60 lúmenes. Estudios en animales, en niños mayores y en adultos indican un número de efectos adversos producto de un ambiente con iluminación continua fluorescente, que incluyen alteraciones del ritmo biológico y de la función endocrina, efectos físicos y bioquímicos negativos, así como también retraso en el crecimiento (103).

Estos hallazgos han motivado distintas investigaciones que sugieren que la luz continua en las UCIN es perjudicial e induce a estados de privación del sueño y a cambios en los ritmos diurnos del neonato.

Hay que sumar a esto la demasiado frecuente ausencia de una madre y un padre que acompañen afectivamente al recién nacido prematuro en esta experiencia, hecho que agrava la incapacidad de adaptación a un medio percibido como hostil y extraño.

En 2007, la Asociación Española de Pediatría (AEP) hizo una revisión de los estándares y las recomendaciones para el diseño de una unidad neonatal (104). En ella, considera su ubicación en las inmediaciones de la sala de partos para minimizar los peligros de los partos de riesgo, contando con un óptimo transporte intrahospitalario. A su vez, debe ser un área totalmente diferenciada dentro del hospital con una entrada controlada para asegurar las estrictas normas de asepsia que se precisan tanto de ambiente como de personal y aparataje.

Dentro de la unidad, el área de atención directa al neonato debe disponer de una buena visibilidad de todos los recién nacidos desde el control de enfermería o desde la central de monitorización. Puede estar organizada en una estancia común, en boxes individuales o reuniendo ambas opciones, de manera que facilite la creación de zonas de aislamiento con presión de aire negativa, de un ámbito quirúrgico con presión de aire positivo cuando se precise y que permita un cuidado más personalizado. Para las

actividades que requieran distintas intensidades de ruido e iluminación, deberían existir espacios lejos de los niños, pero suficientemente cerca para permitir una actuación rápida cuando el neonato lo precise. Todo el material necesario para el cuidado del bebé debe estar ubicado en la propia incubadora o cuna y en su entorno próximo. Debe existir un espacio para el lactario que permita a las madres extraerse la leche para alimentar a su hijo. Además, establece toda una serie de normativas y reglamentos que tienen que ver con espacios, ventilación y climatización, instalación eléctrica e iluminación, ruidos, seguridad, equipamiento, sistemas de comunicación, mantenimiento y renovaciones y, finalmente, personal.

La propia AEP reconoce que, históricamente, las unidades neonatales han sido pequeñas, con espacios insuficientes e inadecuados, y considera que, actualmente, con la introducción de los cuidados centrados en el desarrollo y la familia, estos espacios deberán incrementarse para permitir que la familia permanezca el máximo tiempo posible al lado del niño y personalizar tanto como sea posible su atención.

3.2.5. Estado emocional de los padres prematuros

Intentar comprender las emociones de los padres y de las madres de niños prematuros implica necesariamente experimentar, paso a paso, sus vivencias y comprender una realidad afectiva sumamente deteriorada.

Debe considerarse que se produce una ruptura de todos los procesos psíquicos propios del embarazo. A pesar de todas las preparaciones, el niño prematuro, cuando ello es posible, nace en un momento inesperado. Adquiere este hecho el carácter de un traumatismo psíquico intenso, especialmente para la madre, que a menudo ha tenido que pasar por problemas médicos previos o por una cesárea y por periodos de incertidumbre y ansiedad relacionados con todo ello.

El periodo que rodea y sigue al nacimiento prematuro se caracteriza por un sentimiento de irrealidad: las madres se enfrentan a la imposición del nacimiento y a la imposibilidad de tener las vivencias esperables y deseadas, sobre todo por la ausencia del hijo a su lado, un hijo que muchas veces no verá hasta pasadas muchas horas. El impacto de este nacimiento supera los procesos de mentalización y los padres y madres perciben una serie de imágenes y sentimientos que no integran. Algunos autores comparan esta situación a un trastorno por estrés postraumático, perdurando sus efectos y síntomas en el tiempo como impresiones e imágenes persistentes en la

memoria, intentos de ignorar o evitar ciertas experiencias concretas o alerta emocional (105).

Como muestran diversos estudios (106-107), el conflicto emocional se inicia generalmente en el embarazo, con síntomas de aborto u hospitalizaciones repetidas que evidencian la condición de riesgo del bebé. Este conflicto se manifiesta a través de fuertes sentimientos de rabia, culpa y angustia que perduran a lo largo de toda la hospitalización. Sin embargo, el verdadero sufrimiento es posterior al parto, en el momento en que pierden definitivamente las esperanzas de tener un hijo sano. La mayoría de las madres se sienten culpables e impotentes frente a la prematuridad de su hijo, a quien perciben como pequeño, deforme y lejano. La distancia física dificulta en los padres el reconocimiento del niño como su propio hijo, suscitando en ellos sentimientos de culpa, ya que perciben sus sentimientos hacia éste muy alejados de aquellos que esperaban sentir. El grado de aceptación del hijo influye muy positivamente en su evolución final. Cuando la aceptación familiar no es óptima y no se ha podido establecer una buena vinculación, pueden aparecer, más frecuentemente, trastornos de adaptación y de comportamiento familiares posteriores, tales como la sobreprotección y los malos tratos (108).

La experiencia demuestra que el ingreso en la UCIN provoca reacciones diversas en ambos progenitores, en general intensas y perturbadoras. El estrés y la depresión de padres y madres son algunos de los aspectos más frecuentemente observados que pueden llegar a interferir en la organización de la interacción entre ellos y su hijo, como también en la comunicación con los profesionales que asisten al bebé. Algunas investigaciones documentan esta situación desde hace ya tiempo (109-110) y otros (111) evidencian que sigue vigente en la actualidad.

Aquello que más preocupa o estresa a los padres y madres es la apariencia frágil y débil de su hijo rodeado de máquinas, dentro de una incubadora que aparece cubierta con un protector de luz, y el tener que dejarlo solo y separarse de él. Para las madres se suma el hecho de no poder alimentarle. A pesar de todo y estando inmersos en una auténtica crisis emocional, se ha demostrado que tanto los padres como las madres de estos prematuros son capaces de generar más sentimientos positivos hacia su hijo y hacia el personal que los cuida que negativos.

El apoyo profesional y social potencia la adaptación de los padres y madres a esta realidad y les protege ante el estrés, reduciendo su impacto y reforzando su capacidad

3.Marco teórico

de afrontamiento. En este sentido, se ha constatado que los Grupos de Padres conducidos por profesionales son un elemento terapéutico de primer orden (112).

A partir de entrevistas en las que las madres ponen de manifiesto su experiencia en torno a la unidad neonatal, diferentes autores (113) han descrito 6 causas principales de estrés parental:

- 1) Los factores personales y familiares
- 2) El tipo de experiencias pre y postnatales
- 3) Las enfermedades de los niños
- 4) La preocupación respecto a los resultados de los niños
- 5) La pérdida que sufren respecto a su rol materno/paterno
- 6) Los cuidados de salud recibidos

La mayoría de estos estudios se basaron en la escala de valoración del estrés realizada y presentada por Miles y cols. en 1993 llamada PSS:NICU (Parental Stressor Scale:Neonatal Intensive Care Unit) (114) en la que se clasifican los estresores en:

- 1) Personales. Características personales y familiares
- 2) Situacionales. Variables relacionadas con el niño y su enfermedad
- 3) Ambientales. Dentro de ellas establece:
 - Físicos:
 - Apariencia del niño
 - Conducta del niño
 - Procedimientos realizados al niño
 - Estructura física de la unidad
 - Sonidos de la unidad
 - Psicosociales:
 - Relación con su hijo
 - Relación con los profesionales

3.Marco teórico

Según un estudio realizado por Flacking et al (106), las dificultades de interacción que experimentan especialmente las madres de prematuros muy pequeños se identifican con una gran incapacidad para poder establecer apropiadamente un vínculo afectivo. En la primera semana de vida, un 30% de las mismas refiere sentirse incapacitada para tomar contacto inmediato con su bebé después del parto, sea por la prematuridad y labilidad de éste o por sus propias condiciones de salud. Ello dificulta el establecimiento del apego y el inicio de la vinculación afectiva real madre-hijo, a la vez que condiciona las visitas posteriores. Según este mismo estudio, un 18% de las madres no consigue ver ni tocar a su bebé antes del tercer día de vida.

Otro problema al que se enfrentan los padres y madres de niños prematuros, y que aparece en algunos estudios (115) es la falta de comunicación. El complejo lenguaje médico crea un abismo entre ellos y el equipo de salud. Como manifiestan la mayoría de madres, resulta inaceptable que la primera información respecto a la situación y pronóstico de su recién nacido sea dada por personal ajeno al equipo de salud neonatal. Un porcentaje importante de madres se muestran descontentas con la información médica que consideran confusa, compleja y contradictoria. Cuando no se comprende lo que ocurre con el bebé, crece el temor a la muerte y a las secuelas, aumenta la desesperanza y la inseguridad y se inhibe el deseo de saber por suponer que no se comprenderá la respuesta. Así, y de forma paradójica, mientras los médicos se esfuerzan en detallar los problemas del niño, la mayoría de madres están preocupadas por el peso y la talla, lenguaje simple e intuitivo pero que permite entender el bienestar de su hijo y los progresos en su evolución.

También debe tenerse en cuenta que las madres de los recién nacidos prematuros cuentan con menos posibilidades de ser acompañadas en su período de puerperio, ya sea por su familia o por el equipo asistencial, que las madres de recién nacidos a término. El prematuro se convierte en el centro de atención de todos en función de su inmadurez y estado clínico, muy crítico en muchas ocasiones. A las molestias físicas de la madre (cesárea, episiotomía,...), debe agregarse, a veces, el cuidado de otros hijos, el traslado al hospital, etc., lo cual complica aún más su situación real y su estado emocional (116).

A medida que la hospitalización avanza, las madres experimentan un cambio de emociones. Si bien el recuerdo del embarazo y del parto evoca siempre incertidumbre, tristeza e impotencia, el fuerte sentimiento de culpabilidad, sobresaliente en la primera

3.Marco teórico

semana de vida, se va reduciendo en la segunda y tercera, aunque sin llegar a extinguirse. Poco a poco, se percibe una visión más optimista, la mayoría de las madres se muestran agradecidas, alegres y satisfechas de cuidar y, sobre todo, de poder amamantar a su bebé cuando éste tiene más de tres semanas de vida (115).

En los pocos estudios realizados en los que se ha considerado al padre (117), se ha observado que las variables que presentan una relación directa con su estado psicológico son los factores y vivencias relacionados con el embarazo y el parto. El padre es el primero que recibe la información tras el nacimiento y esta información causa un impacto que posiblemente marcará su percepción sobre el estado de su hijo durante días.

Respecto a las madres, parecen ser más sensibles a las variables que se refieren a la evolución clínica del recién nacido en los primeros días, ya que, dadas las circunstancias y que muchos de los partos son a través de cesáreas, no conocen a su hijo ni reciben información real sobre su estado al menos hasta las 24 horas de vida o incluso después.

En cuanto al estrés que cada aspecto de la hospitalización de un hijo en la unidad neonatal provoca en sus progenitores, se observa que el comportamiento y la apariencia del niño preocupan algo más a las madres que a los padres; el rol alterado como padres y madres por motivo de la hospitalización de su hijo afecta más a las madres que a los padres; el ambiente de la unidad preocupa más que el comportamiento y la apariencia del niño a ambos, aunque no tanto como ver alterado su rol como padres. Esta última preocupación también es algo mayor en madres que en padres, mientras que en un estudio realizado en el Hospital Clínic de Barcelona, con el mismo instrumento de valoración, se observa que existe mayor susceptibilidad frente al ambiente de la unidad en los padres que en las madres (112).

Aunque, en general, la evolución suele ser hacia una progresiva adaptación disminuyendo el estrés relacionado directamente con el estado del hijo y aumentando el relacionado con los cuidados a los mismos, es frecuente encontrar una relación entre padres y madres e hijo impregnada de una cierta inseguridad, pareciendo estar perseguida continuamente por esas primeras imágenes de su bebé prematuro, con un sentimiento de inquietud ante el menor signo de autonomía y miedo al futuro (118). Sin duda, tampoco estos bebés, a veces tan pasivos, les ayudan a establecer su confianza como padres.

3.Marco teórico

Hay un consenso bastante general en valorar las conductas interactivas de las madres de grandes prematuros como diferentes de las de nacidos a término sanos: se las describe como más activas y vigilantes y con menos sensibilidad en las respuestas a sus bebés. De algún modo, se entiende que perciben y responden a las reacciones del bebé con una cierta inseguridad (119).

En cuanto a la relación no verbal, según un estudio de Charavel (83), las madres de prematuros aparecen como más fijadas, casi rígidas, y focalizadas sobre el rostro de su hijo y lo que éste va a hacer, los tocan menos y tienen menos conductas exploratorias visuales y gestuales hacia ellos. Las madres de niños a término estudiadas exploran, tocan, mueven los brazos y piernas de su bebé, convirtiendo, generalmente, el momento de la comida en un tiempo para descubrirse y conocerse mutuamente. Hay controversia, no obstante, en relación al origen y a las consecuencias de dichas conductas. Charavel las relaciona con la intensidad del estrés y la desorganización emocional sufridas por los progenitores. Otros (118) las relacionan con la evolución del hijo y el ajuste frente a las características de éste. Unos las consideran conductas intrusivas y sobreestimulantes que pueden afectar negativamente en la interacción y el desarrollo del niño prematuro si se mantienen largo tiempo. Y otros (120) las valoran como apropiadas a la menor capacidad de respuesta de los grandes prematuros que necesitarían más estímulos, dentro de lo que conceptualizan como un cuidado compensatorio.

Finalmente, es importante destacar que hay varias investigaciones sobre el apego en niños prematuros realizadas durante los últimos 10 años que no refieren diferencias en la distribución de relaciones seguras e inseguras comparando con muestras de nacidos a término (121).

Estudios actuales revelan que, debido a las situaciones de estrés que viven los padres y las madres durante el ingreso de sus hijos prematuros en la UCIN, éstos presentan manifestaciones emocionales, conductuales y cognitivas (111) que requieren una gran sensibilidad por parte de las enfermeras y demás profesionales y la aplicación dentro de sus cuidados de técnicas cognitivas que les ayuden en la gestión de este estrés y les faciliten el establecimiento de un vínculo fuerte y seguro con sus hijos (122).

3.2.6. Competencias del niño nacido prematuramente

White fue el primero en utilizar el término “competencia del recién nacido” en el año 1959 (123) haciendo referencia a la capacidad del mismo para interactuar con su entorno. Sobre la década de los 70, este concepto se desarrolló progresivamente, incluyendo las habilidades cognitivas, motoras y también la influencia que tiene el bebé en su medio, especialmente en su madre. Brazelton define la competencia como la fuerza principal que mueve al bebé hacia el desarrollo (80).

Un paradigma aceptado por los teóricos del desarrollo y defendido por Als (124) es que el ser humano comienza a ser desde el momento mismo de su concepción. A partir de este momento, es posible identificar un proceso continuo en complejidad y especialización de las diferentes estructuras y órganos, cuya culminación se da en el último trimestre del embarazo, cuando el desarrollo del cerebro es más rápido que en cualquier otra etapa del ciclo vital. El nacer prematuramente implica que el cerebro debe enfrentarse a estímulos ambientales para los cuales aún no se encuentra preparado, tales como la gravedad, la intensidad del ruido, la luminosidad, la ausencia de densidad proporcionada por el útero, un aumento en el movimiento y, en general, un mayor gasto de energía.

Desde este paradigma y desde la información aportada por esta autora en sus diferentes trabajos, se describe el desarrollo intrauterino de la siguiente manera:

- Formación de la corteza cerebral: Ésta comienza alrededor de la sexta semana de gestación, permitiendo sensibilidad alrededor de la boca del feto, de la mucosa nasal, del mentón, en las palmas de las manos, en los genitales, en las plantas de los pies y en los párpados. Alrededor de la séptima semana, empiezan a surgir las primeras sinapsis o conexiones interneuronales.

La migración de las neuronas ocurre desde la semana 8 de gestación hasta la 24 y conlleva la maduración y organización neuronal. Es al final del 2º trimestre cuando se produce un aumento del número de cisuras y circunvoluciones, cambiando el aspecto liso de los hemisferios cerebrales por uno más complejo y replegado. Este cambio estructural se relaciona con un crecimiento acelerado del cerebro en términos de peso, cambio en el contorno de la cabeza y formación de la corteza cerebral propiamente dicha. Finalmente, las áreas cerebrales se organizan por funciones. Como ejemplo de esta diferenciación se

puede destacar el desarrollo acelerado de la corteza pre-frontal, que se produce aproximadamente entre la 24 y la 32 semana de vida intrauterina; esta zona cerebral se relaciona con las funciones ejecutivas y de planeación.

Entre las semanas 24 a 28 se produce una generación masiva de células altamente vascularizadas, siendo en este momento un tejido muy susceptible a hemorragias. Si el nacimiento se da antes de las 32 semanas, el riesgo de hemorragias intracraneales es notable.

Por otra parte, la poda neuronal ocurre a partir de la semana 24 y se relaciona con la producción de diferencias funcionales en el cerebro, pues se establecen caminos diferentes en el desarrollo cortical especialmente en las conexiones prefrontales del cerebro donde se dan procesos mentales de atención y autorregulación (125).

La mielinización, fenómeno destinado a acelerar la rapidez de conducción de los estímulos y a facilitar las conexiones interneuronales, no se realiza simultáneamente en todas las estructuras cerebrales y es un proceso dinámico que para ciertas estructuras continúa hasta la edad adulta. El sistema subcorticoespinal (motricidad involuntaria) y el corticoespinal (motricidad voluntaria) siguen un patrón de mielinización diferente: el sistema subcorticoespinal se mieliniza entre las 24 y las 34 semanas de edad gestacional, en cambio, el sistema corticoespinal se milenieza más tarde, entre las 34 semanas de gestación y los 2 años de vida (126).

- Desarrollo del sistema sensorial: Las primeras reacciones en el útero aparecen muy pronto en la vida fetal como respuesta a los estímulos táctiles. Alrededor de las 26 y 27 semanas son tan sensibles a la estimulación táctil (presión y temperatura, entre otros) como los bebés a término. La sensibilidad vestibular está presente desde la 9 y 10 semana de gestación. La sensibilidad auditiva aparece entre la semana 19 y 25 de gestación, pero no es hasta la semana 25-28 que el niño es capaz de voltear su cabeza hacia la fuente sonora y en las semanas 32-34 cuando este patrón de búsqueda sonora se instaura. La sensibilidad visual aparece entre la semana 30-32 de gestación y, ya en este momento, se establece la preferencia visual. La sensibilidad al dolor se observa a partir de la semana 18-19 de gestación (127).

Hay que tener en cuenta que para que los sentidos se desarrollen de una manera adecuada necesitan ser estimulados en el momento, con la intensidad y en la cantidad adecuados. Se ha identificado un período crítico (128) en el que la privación o el exceso de estimulación pueden provocar una disrupción del desarrollo sensorial. En este período, el sobreestímulo de un sentido puede alterar la maduración de otro que se encuentra formándose. Asimismo, la activación cortical prematura inhibe la diferenciación y la formación de conexiones prefrontales, dando lugar a alteraciones complejas en el proceso mental (129).

En cuanto al tono muscular, entendido como tono de tensión de los músculos permanente e involuntario, aparece alrededor de la semana 32 de gestación. Además, a nivel de comportamiento, hacia la semana 28, el feto empieza a succionar sus dedos o manos, las cierra y las abre y pueden identificarse periodos de vigilia y sueño, al igual que distintas reacciones al sonido de autorregulación (130).

- Estados de conciencia. En el continuo fisiológico del sueño a la vigilia se pueden identificar, como describe Cristo (131), 6 estados de conciencia cuyas características incluyen: la actividad del cuerpo, el movimiento de los ojos, los patrones de respiración y el nivel de reactividad a los estímulos externos e internos:
 - El estadio 1 es propio del sueño profundo en el cual se observa al bebé con los ojos cerrados y ausencia de movimientos oculares, con una respiración regular y sin actividad motriz a excepción de algunos movimientos finos y bruscos de los dedos, labios o párpados. Su tono muscular se encuentra relajado y su respuesta a los estímulos externos es lenta y retardada. En el caso de los prematuros, este estadio es menos duradero, con mayor presencia de movimientos ligeros y respiración irregular.
 - El estadio 2 se identifica con el sueño ligero o paradoxal en el cual el recién nacido se encuentra con los párpados cerrados, pero se observan movimientos oculares rápidos a través de los mismos, pudiendo incluso abrir sus ojos rápida y brevemente. En este estadio, la respiración se muestra irregular y más rápida y se

evidencian algunos movimientos espontáneos de algún miembro o del cuerpo entero, así como movimientos de succión. El tono muscular es en esta fase un poco más elevado. El bebé se sobresalta ante estímulos externos e internos y puede cambiar fácilmente a otro estadio. Los prematuros permanecen la mayor parte del tiempo en este estadio.

- El estadio 3 corresponde a la somnolencia, se puede observar que los párpados del bebé están abiertos o cerrados. Cuando los ojos se encuentran abiertos, pestañean ocasionalmente, presentan un aspecto vidrioso y no se fijan en ningún objeto, se identifica poca actividad motriz y la respiración en general es de tipo regular. Aparecen reacciones a estímulos sensoriales, pero las respuestas son tardías y lentas ante estos. Cuando se produce una estimulación continua, puede provocar un cambio de estadio.
- El estadio 4 se considera la vigilia calmada. En ella se observan los ojos del recién nacido abiertos y brillantes, a veces incluso muestran movimientos conjugados en algunas direcciones. También parece que el bebé se interesa y fija su atención en los elementos que le rodean, pues sigue estímulos visuales y auditivos y su respiración es regular y pausada. En algunos casos, puede presentar movimientos de succión y existe una actividad motora mínima. Este estadio se puede identificar desde las 28 semanas de gestación, no antes.
- El estadio 5 se considera el de la vigilia activa. El neonato se encuentra despierto y tiene una importante actividad motriz generalizada de miembros, tronco y cabeza. Puede percibirse incluso algunos sonidos tales como gemidos y gorjeos, o también algún tipo de grito. El rostro puede permanecer inmóvil en algún momento puntual, los ojos se mantienen abiertos pero no muy brillantes y la piel puede enrojecerse ocasionalmente cuando se agita y aumenta su motilidad. En este estadio, la respiración es alternante, pasando de fases regulares a otras irregulares. Presenta el recién nacidos movimientos más estables y se sobresalta más

ante los estímulos externos, sin embargo, cuesta identificar ciertas respuestas más moderadas, pues se confunden con su intensificada actividad.

- El estadio 6 se reconoce por el llanto intenso. Presenta no sólo llanto fuerte, sino también gritos vigorosos, así como una actividad motriz alta. La cara del bebé se enrojece, cierra sus ojos o los deja ligeramente abiertos y, en algunos casos, aparecen las lágrimas.

Es realmente difícil identificar en el bebé prematuro los estados de conciencia, ya que se mantiene poco tiempo en estado de alerta activo, siendo el sueño ligero y la somnolencia sus estados predominantes. Su inmadurez neurológica lo mantiene en unos estadios poco apropiados para la interacción y entorpece, así, la formación de los vínculos afectivos. Se observa en él poca reactividad ante el rostro humano y la voz y más dificultad para ser consolado y para adaptarse al propio cuerpo del padre o de la madre. Todo esto crea en él la sensación de no ser correspondido y le genera sentimientos de tristeza y soledad, sobretodo durante la primera semana de vida (103).

Ante esta continua estimulación que le impone el medio ambiente y las manipulaciones relacionadas con sus cuidados, el recién nacido prematuro suele mostrar conductas manifiestas de estrés y también de autorregulación que hoy podemos identificar (97).

Las señales de estrés o de sobrecarga de estímulo pueden corresponder a señales físicas o cambios fisiológicos e incluyen:

- Desviar la vista o girar la cabeza del estímulo
- Fruncir el ceño
- Apretar fuertemente los labios
- Movimientos de torsión de brazos, piernas o tronco
- Extensión exagerada y mantenida de brazos y/o piernas
- Hiperextensión o arqueamiento de tronco
- Desaturación periférica de oxígeno

- Frecuencia respiratoria y frecuencia cardiaca variables
- Cambios de color
- Salivación exagerada

No todos los prematuros presentan la totalidad de estas señales, su aparición dependerá de sus características individuales y del tipo de estímulo. Una vez comienza a estar hiperactivo y más despierto, muestra esfuerzos crecientes para organizar sus sistemas motor y fisiológico para alcanzar un estado de tranquilidad. Estos esfuerzos de autorregulación pueden agotar sus energías, particularmente si presenta dificultad para calmarse. Algunas señales que se muestran como signos de autorregulación son los siguientes:

- Coloración estable
- Signos vitales estables
- Tono y postura relajada
- Fijar la mirada
- Succión intensa para calmarse
- Moverse buscando el contacto
- Cubrir ojos y oídos con sus manos y brazos
- Presentar “hipo”
- Movimientos de las manos hacia la boca y juntar las manos
- Sueño evidente

Un organismo inmaduro depende totalmente de los requerimientos autonómicos en lo que se refiere al equilibrio cardiaco y respiratorio. Para aprender a prestar atención a los estímulos externos, el bebé debe estar en condiciones de regular diversos sistemas fisiológicos. La competencia de la habituación como respuesta protectora frente a un exceso de estimulación exterior es poco eficaz en el prematuro e implica

que, además de estar expuesto a toda clase de estímulos ambientales excesivos para ellos, tampoco le permite regular el control de sus estados de conciencia.

3.3. Padre y madre, cuidadores naturales

El cambio más reciente en la aproximación al cuidado del recién nacido es la introducción del concepto de integración del recién nacido en una familia y el reconocimiento de que la familia desempeña un papel esencial en el cuidado de estos niños. Como padres, son sus cuidadores naturales y, por tanto, deberían formar parte del equipo de cuidadores; si se les ofrece el soporte apropiado, ellos serán un apoyo muy valioso para el niño y para el equipo de profesionales, y, a la vez, una intervención muy valiosa para favorecer el crecimiento del vínculo.

3.3.1. Maternidad y paternidad hoy

Por un lado, la aportación de Ferketich al evidenciar que la tendencia a criar y el deseo de sentirse conectados emocionalmente con sus hijos se encuentra tanto en hombres como en mujeres y la confirmación de Parke de que ambos son igualmente capaces de interpretar las señales de sus hijos (132), y, por otro, la incorporación de la mujer al mercado de trabajo han provocado la aparición de un nuevo modelo de pareja parental. Los cambios sociales que aspiran a la igualdad de responsabilidades de mujeres y hombres incluyen el compartir el proceso de crianza (133). La modificación de los estilos de vida, el surgimiento de nuevas formas familiares que aumentan la frecuencia con la que los padres se enfrentan solos al cuidado infantil, así como el deficiente apoyo formal para la crianza están ayudando a impulsar la aparición de un padre más cercano al hijo y a transformar lentamente la opinión pública sobre la necesidad de incorporarle en materia de cuidados de la infancia (134).

El *Plan Estratégico Nacional de Oportunidades de 2008-2011* (135) enfatiza en la necesidad de corresponsabilizar a los hombres para superar la división sexual del trabajo, e incluye el fomento de los permisos de paternidad y la implicación de los mismos en los programas de maternidad/paternidad para que compartan el cuidado de sus hijos.

La figura del padre como único sustento familiar está sufriendo un eclipse. Algunos varones están desarrollando nuevas funciones, simultaneando el trabajo de provisión con el trabajo doméstico y de cuidados. Esta emergencia de una nueva forma de

paternidad más implicada viene acompañada de un deseo social, que implica, entre otros, el sistema sanitario, para la participación de los cuidados en el proceso de la crianza.

En nuestro país, si bien se impulsa la coparticipación de los hombres como estrategias para humanizar y mejorar la calidad de la asistencia, no se les dedican contenidos específicos en las actividades ofertadas. La oferta sanitaria, más que velar por las necesidades reales de madres y padres, responde a un modelo medicalista que adecua nuevas medidas a las posibilidades de los profesionales sanitarios. Deberían analizarse las verdaderas demandas de nuestros padres y madres evitando las iniciativas que pretenden el entrenamiento y el adoctrinamiento en las normas que se deben acatar durante el embarazo, el parto, el puerperio, e incluso posteriormente (136).

Diversos estudios promueven la asistencia del padre a la sala de partos, incluso en los nacimientos vía cesárea (137-138), y otros demuestran los positivos efectos de la participación activa de éste en la experiencia misma del parto (139). Desde la OMS y Unicef, se fomenta esta práctica en todo el mundo, y los hospitales están hoy abiertos a favorecer el apego como norma en la atención del parto normal (140).

A pesar de todo, la ausencia de impulso institucional y la tímida demanda por parte de los propios hombres son elementos que contribuyen a perpetuar la falta de implicación paterna. La corresponsabilidad en el cuidado del hijo sigue siendo una asignatura pendiente y una necesidad en nuestra sociedad actual que facilitaría unas relaciones de género más equitativas y mejoraría las condiciones de vida de las mujeres y la salud emocional de la infancia (141).

Los patrones culturales del ideal maternal siguen manteniendo su influencia en nuestros días, aunque adaptando sus discursos a las características del contexto social. En el *V Congreso Mundial de Medicina Perinatal*, celebrado en Barcelona en el 2001 (142), se hizo pública la *Declaración de Barcelona*, avalada por más de 60 instituciones, entre cuyos objetivos están la defensa y promoción de los derechos de la mujer y de la infancia, conseguir que en el siglo XXI el proceso reproductivo humano tenga lugar en condiciones de libertad y bienestar, fomentar y hacer realidad los derechos de la madre y del neonato contenidos en dicha declaración, informar a la opinión pública, despertar conciencias, movilizar a los profesionales de la salud y

buscar respuestas efectivas por parte de los gobernantes e instituciones internacionales.

Actualmente, conviven diferentes modelos del ejercicio de la maternidad. Se han elaborado diferentes estrategias personales de adaptación para equilibrar los propios deseos o proyectos y necesidades con las exigencias de una tarea maternal que se ha redefinido. Las estrategias aportadas por Montes (143) son: el retraso del nacimiento del primer hijo, la decisión de la maternidad en un determinado tiempo o edad, o la dedicación del tiempo al cuidado del hijo. Considera que no son estrategias aisladas e independientes sino que, en su conjunto y de una manera interactiva, constituyen un modo de afrontamiento que refleja como mujeres y hombres valoran e integran las consecuencias que la maternidad implica para sus propias vidas.

3.3.2. El padre y la madre en la unidad neonatal

Para algunos padres y madres, el ingreso de su hijo en una UCIN se produce de una manera inesperada, pero, para otros, es la culminación de un período de espera durante el cual las madres han sido previamente hospitalizadas y han recibido ya cierta información sobre cómo se espera que se presenten los acontecimientos que sobrevendrán a un parto prematuro. Las palabras y explicaciones que durante este tiempo se transmitirán a los padres y madres por parte de los profesionales condicionarán, en gran manera, cómo será su relación con sus hijos y se convertirán en recuerdos que les acompañarán durante toda su vida (108).

Como afirma Pallás (144), una vez ubicados en la unidad, hoy nos encontramos con la paradoja de tener que demostrar o justificar porqué es bueno que los niños y los padres estén juntos cuando nadie previamente había demostrado que fuese bueno que estuviesen separados.

Probablemente, la entrada de los padres y madres en la UCIN y la recuperación de su papel como cuidadores no deba justificarse desde la evidencia científica y deba enfocarse desde una perspectiva de derechos ciudadanos y de lo que ha sido natural en la especie humana (145).

La incorporación y autorización del ingreso de los padres y madres a estas unidades ha tenido lugar a través de un lento proceso, logrado gracias a los cambios en la

3.Marco teórico

concepción y los paradigmas del personal que tiene a su cargo el cuidado del recién nacido grave o críticamente enfermo.

La mayoría de los padres y madres descubren que involucrarse en el cuidado de su hijo les aporta una sensación de control y les ayuda a fortalecer el vínculo con su bebé. Esto, por supuesto, también es importante para el bebé, transmitiéndole seguridad y afecto.

En una revisión realizada por distintos profesionales españoles expertos en neonatología de los diferentes estudios realizados en los últimos años (146), se aportan los siguientes beneficios de la implicación de la madre y el padre en el cuidado de sus hijos durante el ingreso en la UCIN:

- Disminución del grado de ansiedad y estrés en los padres y madres
- Mejora del grado de satisfacción de ambos de su experiencia en la unidad neonatal
- Aumento de la calidad del vínculo que establecen con su hijo
- Mejora de la interacción con el bebé
- Facilitación de la práctica del método canguro que le aporta al recién nacido mejor estabilidad metabólica y hemodinámica, disminución de infecciones, analgesia y disminución del llanto
- Mayor tasa y duración de la lactancia materna con todas las ventajas que implica tanto para la madre como para el bebé
- Mejora del desarrollo psicomotor y neurosensorial
- Facilidad a las familias para cuidar de su hijo no sólo durante el ingreso sino también posteriormente en su hogar

La realidad es que, en nuestro contexto en los años 80, las UCIN estaban vacías de padres, sólo entraban las madres, cuando la institución se lo permitía. La experiencia de la investigadora como enfermera de la unidad neonatal aporta la evidencia de que, en aquel contexto, si algún padre entraba y la enfermera le preguntaba si quería cambiar el pañal a su hijo, la respuesta era: “no, esto lo hará mi mujer”.

Actualmente, las unidades se empiezan a llenar de padres y madres indistintamente y los padres realizan los mismos cuidados que las madres. El padre es quien primero acude a la unidad neonatal, necesita un tiempo prudencial para iniciar su vinculación y

3.Marco teórico

los cuidados a su hijo, pero lo hace, en la mayoría de los casos, con dedicación sincera y con cierto orgullo manifiesto.

Las madres afirman que, por ser la hospitalización de su hijo prematuro en la UCIN una situación inesperada e impactante, necesitan cierto tiempo para la aceptación de un nuevo rol materno, deben aprender una nueva estructura que guíe sus deseos y su comportamiento (147).

El entorno del bebé prematuro y los numerosos profesionales utilizando tecnología desconocida pueden causar en los padres un distanciamiento físico y emocional que les lleve a evitar la participación en los cuidados de su hijo (148). Sin embargo, este mismo ambiente permite y modela este nuevo comportamiento materno y paterno a partir del soporte y acompañamiento del equipo asistencial. El entorno social puede percibirse como inhibidor de las actividades o como facilitador de las mismas, dependiendo de la situación vivida.

El rol del equipo de profesionales en las unidades neonatales debe ser propiciar el desarrollo de comportamientos maternales y paternales naturales, entrenando a las madres y a los padres en la observación y el aprendizaje de las conductas y respuestas de su hijo para intervenir en los cuidados del mismo, de manera que, al mismo tiempo que se va integrando a los padres y madres en el cuidado de su bebé, se les enseña a identificar y comprender su lenguaje corporal (149).

Hay estudios que evidencian que la visita de las madres y los padres a sus hijos en la UCIN se produce, en su gran mayoría, en las primeras 72 horas después del ingreso. También revelan que la visita conjunta a la unidad se considera por ambos necesaria, útil y de ayuda en su gran mayoría, no constituyendo, en ningún caso, un factor de riesgo infeccioso; consideran la atención a sus hijos activa, continua, participativa y oportuna, en ese orden; refieren que es necesario ampliar los horarios y el tiempo de visita de los padres y madres en la unidad que permita incrementar su actividad participativa y mejorar continuamente la calidad de la información recibida (150).

La mayoría de los estudios realizados hasta el momento se han elaborado mediante entrevistas a las madres únicamente, por un lado, debido a la creencia social de que era la madre quien, de una manera natural, debía cuidar a su hijo y, por otro lado, por la evidencia de que, por motivos normalmente laborales, las madres tienen más

posibilidad de permanecer en las unidades que los padres y, por tanto, resultan más accesibles.

Aunque los padres, actualmnte, son reconocidos como participantes necesarios en el cuidado de sus hijos, poco se sabe acerca de sus experiencias en las UCIN. De hecho, en la mayoría de los casos, son ellos los que tienen el primer contacto con su bebé y con el equipo de atención, porque la madre está aún convaleciente del parto y no puede acceder a la unidad hasta pasadas unas horas.

Inicialmente, los padres afirman, en muchas ocasiones, estar más preocupados por su pareja que por su bebé, una preocupación que hace que la vinculación temprana con el hijo sea más dificultosa. Por otra parte, los padres expresan una necesidad de información extensa de la situación que les permita centrarse en el pronóstico de su hijo (107). Estos padres presentan un estrés adicional cuando los bebés deben ser trasladados a otros hospitales alejados de la madre.

Han transcurrido más de 100 años desde la ya mencionada observación realizada por el Dr. Budin (26) y aún se continua observando desinterés y dificultad en la vinculación en aquellas madres que no pueden tener contacto con su bebé. Parece que debemos seguir justificando la importancia de su presencia en los cuidados de sus hijos, ya que su participación activa puede evitar sentimientos de desinterés y abandono, tanto en madres como en padres (151).

3.4. Un nuevo paradigma del cuidado neonatal

Como se ha mencionado en un apartado anterior, la atención al niño ha estado estrechamente ligada a la propia consideración que la sociedad ha tenido de la infancia en los diferentes momentos históricos. Las concepciones socioculturales de los niños en la actualidad también son diferentes de aquellas de hace 20 años. Hoy, la tasa de fecundidad es de 1,4 por mujer fértil en edad reproductiva, cada niño es esperado y el momento para tenerlo, buscado, a diferencia de hace años, cuando los medios anticonceptivos eran casi desconocidos y se tenían los hijos que la naturaleza enviaba, si había algún problema en su viabilidad, se aceptaba con resignación. Ahora, si hay algún problema de prematuridad o cualquier otra complicación, debe resolverse. Los profesionales, con su tecnología y su conocimiento, ofrecen posibilidades que antes eran inplanteables (69).

3.4.1. Humanización de los cuidados neonatales

Desde sus inicios, como ya se ha expuesto, las UCIN se concibieron cerradas y con un alto nivel tecnológico donde los aspectos más humanos y emocionales no eran contemplados como prioritarios y ni siquiera se identificaban como cuidados profesionales. Así, los padres y el resto de la familia quedaban totalmente separados y apartados.

La justificación de esta prohibición de la entrada de los padres y madres se centraba entorno a las infecciones. Se temía que los padres pudieran transmitir infecciones a sus hijos prematuros, por tanto, inmunodeprimidos, y que éstas pudieran ocasionar su muerte debido al escaso y deficiente conocimiento que había en el momento sobre el adecuado manejo de los antibióticos en los prematuros. Sin embargo, ya en 1976, tanto Kennell y Klaus como Barnett (21,152) demostraron que, pese a la entrada de los padres en la unidad neonatal, la frecuencia de infección no se modifica con respecto a los periodos anteriores. Estos datos fueron suficientes para que la mayoría de los centros dejaran de considerar que el contacto entre los padres y el niño podía ser dañino para éste, y, por tanto, pasaran a cuestionarse la política tradicional de separación (13).

La OMS llamó frecuentemente la atención de los profesionales sobre las políticas destinadas a la atención del parto y del recién nacido, poniendo énfasis en las crecientes tasas de cesáreas, así como en el decreciente interés en la lactancia materna a inicios de la década de 1980. Tanto la OMS como UNICEF (153) fueron responsables de crear una estrategia de fomento de la lactancia materna a nivel mundial, englobada en la creación del concepto de “Hospital Amigo de la Madre y del Niño”. Este concepto se materializó a través de una metodología específica conocida como “Los 10 pasos para una lactancia exitosa”.

A esto, se agregaron importantes avances sobre la correcta forma de atender el parto con énfasis en el fomento precoz del vínculo madre e hijo a través del apego, desde las descripciones de Bowlby, como ya se ha referenciado. Klaus, con su concepto del “momento crítico o sensible”, también colaboró en este cambio (140).

En la actualidad, existen diversas declaraciones universales que avalan los derechos de los niños prematuros (154):

- La Declaración Mundial de los Derechos del Niño Hospitalizado, de 1998 (155):
 - Art. 21: «Hay que hacer todo lo posible para que un niño hospitalizado pueda estar acompañado por sus padres, o padres sustitutos, los cuales deben tener alojamiento apropiado, cuando sea necesario, en el hospital o sus cercanías, gratuitamente o con un coste mínimo, y han de tener la posibilidad de ausentarse de su trabajos sin perjuicio para ellos.»
 - Art. 24: «Cuando un niño de corta edad ha sido hospitalizado, su madre ha de tener la posibilidad de lactarlo, a menos que haya una contraindicación médica.»
- La Declaración de Barcelona, que fue ratificada en el V Congreso Mundial de Medicina Perinatal en 2001 (142):
 - Art.12: «Toda mujer tiene derecho a ser informada de los beneficios de la lactancia materna y animada a iniciarla inmediatamente después del parto. No obstante, la mujer decidirá libremente la forma de lactancia, sin prejuicios sociales o culturales.»
 - Art.13: «Toda mujer tiene derecho a participar en los procesos de decisión que le afecten a ella o a su hijo.»
 - Art. 8: «Todo recién nacido tiene derecho a una nutrición correcta que garantice su crecimiento. La lactancia materna ha de ser promocionada y facilitada».
 - Art. 6: «El recién nacido no podrá ser separado de sus padres contra la voluntad de éstos. En caso de que existiera evidencia de maltrato, se tomarán las medidas legislativas y administrativas pertinentes para garantizar su protección, aunque los padres se tengan que separar del niño. Esta norma se aplicará durante su estada en el hospital.»

Una de las personas que más contribuyó a la promoción de los derechos de los recién nacidos prematuros fue Adik Levin (156). Inició un movimiento basado en la humanización de los cuidados en neonatología, partiendo de la convicción de que los derechos de los niños prematuros debían ser considerados y respetados.

3.Marco teórico

Con este fin, en 1999, puso en marcha la llamada “Iniciativa de la Humanización de los Cuidados en Neonatología” basada en 11 pasos para mejorar los cuidados médicos, pues consideró que los conceptos presentados en la “Iniciativa Hospitales Amigos de los Niños” no eran suficientes para los recién nacidos ingresados en las unidades neonatales. Los 11 pasos propuestos por Levin son los siguientes (157):

1. La madre debe poder permanecer con su niño enfermo las 24 horas del día.
2. Cada miembro del equipo de salud debe atender a la madre y al niño, y ser capaz de enfrentar sus aspectos psicológicos.
3. El equipo de salud debe promover la lactancia natural en cada madre y estar entrenado en las técnicas de extracción de leche materna.
4. El estrés psicológico de la madre debe ser aminorado durante el período de tratamiento.
5. Salvo indicación médica, sólo se debe alimentar a los recién nacidos con leche materna.
6. Si el niño está imposibilitado de succionar, se debe alimentar por sonda con leche materna y de preferencia por su madre.
7. La cantidad de exámenes y de análisis de laboratorio deben reducirse al mínimo.
8. El contacto madre-hijo piel a piel o aire a aire deben ser utilizados tanto como sea posible, reduciéndose el equipamiento tecnológico al mínimo indispensable.
9. Las terapias agresivas deben reducirse al mínimo.
10. La madre y el niño deben ser considerados como un sistema psicosomático cerrado. Los controles del equipo médico deben focalizarse no sólo en el recién nacido, sino también en las necesidades de la madre (incluyendo ginecólogo y otros especialistas).

11. Miembros sanos de la familia (padres, abuelos, otros involucrados) deben ser autorizados a visitar al recién nacido y su madre durante una hospitalización prolongada.

Aunque la abertura de las UCIN se inició a partir de la década de los 70 y principios de los 80, actualmente, en EEUU, Canadá, Australia, países escandinavos, Alemania, Bélgica, Holanda, Gran Bretaña, Luxemburgo y Francia, esta práctica está instaurada en la gran mayoría de las unidades como parte básica de los cuidados de excelencia que se quieren proporcionar al niño recién nacido enfermo. Sin embargo, esto no ha sido así en España, donde, en 2006, solamente un 10% de las UCIN tenían las puertas abiertas a los padres y casi la mitad de las mismas ponían dificultades para el contacto físico de los padres con el niño (158).

No es fácil explicar la perpetuación en España, en lo referente a padres y madres, de modelos de cuidado desechados en la mayoría de centros europeos en la década de los 80 y 90. En relación a otros aspectos, los cuidados neonatales en España pueden equipararse a los mejores de Europa y EEUU, obteniendo unos resultados de la supervivencia comparables a los de las unidades europeas más prestigiosas.

Cuando se plantea esta cuestión entre enfermeras y neonatólogos españoles, surge el miedo a la infección, no obstante, como ya se ha referido anteriormente, los trabajos publicados en la década de los 70 proporcionaban información suficiente para afirmar que la entrada de los padres no incrementa la tasa de infección. Desde entonces, se han ido incorporando nuevos conocimientos en torno a las infecciones adquiridas por los niños durante su ingreso en la unidad neonatal y se ha identificado que los gérmenes responsables de estas infecciones son gérmenes hospitalarios y no gérmenes traídos de la calle por los padres.

A pesar de que hoy en día el conocimiento en torno a estos aspectos es sólido, hasta el momento no se ha conseguido que en muchos de los servicios de neonatología españoles desaparezca el miedo a la transmisión de infecciones por parte de los padres. Por otro lado, el otro argumento utilizado para impedir la participación abierta de los padres es el miedo a un incremento de la conflictividad con ellos en la unidad neonatal. En muchas ocasiones, los profesionales consideran a las familias un problema y éstas perciben a los médicos como distantes y poco comunicativos. Sin embargo, verdaderamente, la conflictividad deriva de la ausencia de un objetivo común

sobre el mejor cuidado para el prematuro (159) y de las diferentes percepciones ante las necesidades de los padres que tienen los propios padres y los profesionales (160). Aunque estos aspectos no se han evaluado de forma específica, los trabajos que existen sobre este tema no refieren ningún incremento en la conflictividad al abrirse las unidades a los padres y madres, al contrario, revelan más satisfacción por parte de ellos y de los profesionales (161-163).

Otra justificación que en ocasiones se expone son las condiciones arquitectónicas de la mayoría de las UCIN en las que existe una limitación de espacio. Pero este mismo problema existe también en la mayoría de las unidades europeas que permiten la entrada libre de ambos padres, y también en las unidades españolas con entrada libre a padres y madres (144).

3.4.2. Los cuidados centrados en el desarrollo y la familia

La asistencia neonatal con CCD es una filosofía de cuidado que individualiza al máximo la atención al recién nacido prematuro, y que pretende controlar los efectos adversos que el ambiente y la cultura de trabajo de las UCIN ocasionan en el neurodesarrollo del mismo (164). Bajo este enfoque, el prematuro es comprendido como un ser humano que interacciona con su medio y, en definitiva, se comporta de una forma coherente a su edad gestacional, situación ambiental, estado biológico y momento social. Uno de los objetivos que se persiguen es lograr que el prematuro se encuentre el mayor tiempo posible en un estado de estabilidad y equilibrio que faciliten su crecimiento y desarrollo global (3). Las modificaciones ambientales utilizadas para promover el confort, y la seguridad del neonato contribuyen a lograr este objetivo. En este sentido, el posicionamiento y la contención del cuerpo mediante dispositivos como "nidos", "rollos", etc., así como el tratamiento del dolor, son medidas que se ha demostrado en diversos estudios, que incrementan la comodidad del niño y favorecen su sensación de seguridad y autocontrol (164-165). Por otra parte, una de las aportaciones que incorpora este modelo es el protagonismo real que adquiere la familia en las UCIN (cuidados centrados en la familia). Como cuidadores principales, los padres se integran en la unidad, comparten la información, participan en la toma de decisiones, colaboran en los cuidados y son identificados como parte esencial del tratamiento emocional de su hijo (166).

3.Marco teórico

Toda esta filosofía parte de la fundamentación teórica que aportó Als ya en 1982 (167) sobre los diferentes sistemas de organización del comportamiento del bebé prematuro a los cuales debemos prestar atención para comprender su inmadurez. Estos sistemas son:

- El sistema autónomo, que se refiere a las funciones fisiológicas que sustentan la supervivencia del organismo: respiración, frecuencia cardíaca, temperatura, funciones digestivas y excretoras.
- El sistema neuromotor, que implica la maduración del tono y las posturas.
- El sistema de organización de los estados de conciencia, sueño y vigilia, que va desde el sueño liviano y la somnolencia a un estado de sueño profundo diferenciado de la vigilia.
- El sistema atencional, que permite gradualmente la interacción y la receptividad afectiva, es decir, permite su interacción social.

En un recién nacido a término, estos sistemas se apoyan y estimulan mutuamente y funcionan coordinadamente, reflejando un sistema neurológico maduro. En un bebé prematuro, en cambio, generalmente no se desarrollan simultáneamente y se caracterizan, a menudo, por conductas desorganizadas o signos de estrés.

Estas conductas son frecuentemente mecanismos protectores que permiten al neonato cerrarse o interrumpir una interacción. El núcleo de estos sistemas es el autónomo, sobre el que se asientan el desarrollo de los otros, como el control motor y el de los estados de conciencia, a partir de los cuales se dará la interacción con el medio.

La función de los sistemas mencionados tiende a lograr un equilibrio homeostático. Roto uno de ellos, se genera en cadena la desorganización de los otros. Por ejemplo, una sobreestimulación que no le permita al bebé lograr un equilibrio en sus ciclos de sueño-vigilia debido a intervenciones invasivas del equipo asistencial o a unos padres que intentan obtener respuestas de ellos más maduras que las que puede lograrse para su nivel de gestación puede provocar una pérdida del equilibrio del sistema autónomo y dar lugar a episodios de apnea (parada respiratoria) (48).

En realidad, como argumenta Ginovart (3), el comportamiento del recién nacido en relación a su función autonómica, motriz y la organización de los estados constituye la forma de comunicación de que dispone para manifestar de una manera continuada a su cuidador su percepción de los cuidados que recibe y del ambiente en el que se encuentra.

Los CCD, como ya se ha mencionado, se realizan de una forma más o menos rutinaria en muchos países europeos desde hace años (168). En nuestro país, en cambio, estamos aún en un período de lenta consolidación.

3.4.3. Implicación en los profesionales

La implementación de estos cuidados comporta un cambio importante en las rutinas de trabajo de las UCIN. El niño y sus necesidades se convierten en el centro de atención, y las intervenciones terapéuticas quedan en un segundo plano. Los procesos se adaptan a las características del niño y de sus familias y no al contrario. Los CCD suponen no tanto un cambio en los procesos terapéuticos, como un cambio en las actitudes de los profesionales hacia los pacientes y su familia (169).

La observación de signos de estrés y de estabilización por parte del equipo de atención y de los padres permite brindar al recién nacido, el adecuado control de los estímulos que lo ayuden a mantener su equilibrio homeostático y favorecer un tipo de soporte adecuado a sus necesidades, lograr un desarrollo armónico y organizar sus ritmos somáticos de tensión-alivio, placer-displacer (170). En la práctica diaria, esto implica:

- a) Estructuración de las 24h. del día: El equipo de atención coordina las intervenciones en grupos de asistencia, que se programan en función de los ciclos de sueño-vigilia del prematuro, el estado de alerta, las necesidades médicas y la capacidad para alimentarse. El objetivo consiste en estructurar un horario individualizado que proporcione tranquilidad e integre al prematuro en su familia mediante la participación en su cuidado.
- b) Distribución de la asistencia: El equipo asistencial refuerza el desarrollo considerando sus interacciones con el prematuro como un diálogo. Forma parte del proceso dedicar un tiempo a valorar las iniciaciones del prematuro,

así como las respuestas a la asistencia, y a modificar, en consecuencia, la distribución de estas medidas.

- c) Períodos de transición: Se presta una atención cuidadosa a los períodos de transición, por ejemplo, cuando un prematuro se despierta o entra en un estado de alerta. Un mayor soporte durante estos períodos puede ser especialmente importante para los recién nacidos muy prematuros y para los prematuros con alteraciones del sistema nervioso central, puesto que en estos bebés se presenta mayor desorganización.

- d) Períodos de alerta: A medida que un prematuro presenta períodos de alerta, es importante advertir cuáles son los indicios conductuales para que los cuidadores puedan equilibrar las informaciones sensoriales con el nivel actual de capacidad del prematuro. Durante los períodos de alerta, pueden tolerar más interacción terapéutica y social.

Respecto al entorno físico que rodea al prematuro, hay que decir que la mayor parte de recién nacidos prematuros muestran una gran sensibilidad al entorno de la UCIN: se han documentado, especialmente, las respuestas adversas a la luz, a los ruidos y a su manipulación rutinaria. Es esencial modificar este ambiente y el contacto con los padres para el desarrollo óptimo de estos prematuros.

- a) Entorno físico: Se recomienda utilizar una luz natural y gradual, con transición suave y ciclos luz-oscuridad, cobertores para las incubadoras y luces individuales para realizar los procedimientos.

El bebé prematuro es extremadamente sensible al ruido. La unidad neonatal, en ocasiones, presenta un ambiente ruidoso que puede dañar las delicadas estructuras auditivas del bebé prematuro, con riesgo de pérdida auditiva neurosensorial, y puede afectar a sus biorritmos. Se debe bajar el tono de voz, disminuir el volumen de las alarmas, abrir y cerrar las incubadoras suavemente y mitigar el ruido del teléfono, entre otras acciones (171).

Los niños prematuros deben someterse a muchos procedimientos dolorosos para paliar sus problemas médicos. El dolor no tratado en el recién nacido contribuye a su morbilidad y mortalidad y su cuidado es uno de sus derechos básicos (172).

Asimismo, el bebé prematuro no ha tenido la oportunidad de desarrollar la flexión fisiológica, que tiene lugar en el último trimestre de la gestación cuando la limitación del claustro materno le obliga a replegarse y ajustarse al mismo. Además, posee un escaso tono muscular que le incapacita para vencer la acción de la gravedad, esto le obliga a adoptar un patrón postural en extensión que le aleja de la línea media de relación, favoreciendo la retracción de los músculos de espalda y cadera que puede afectar a su desarrollo psicomotor. El posicionamiento correcto será, pues, uno de los cuidados a priorizar (173).

- b) Entorno social: La participación de los padres en el cuidado de sus hijos es uno de los ejes básicos de la actual atención en neonatología. Los padres son el pilar fundamental del desarrollo de los niños, especialmente durante los primeros años de vida, y su implicación precoz en el cuidado de los mismos mejora su pronóstico. Conseguir la plena participación de los padres implica cambios en la estructura de las unidades en los horarios y, sobre todo, en las actitudes de los cuidadores, que deben tomar conciencia de que están atendiendo familias y no sólo a recién nacidos (174). Un ejemplo puede ser la personalización de cada espacio ocupado por una incubadora mediante objetos personales y significativos para los padres, las madres y también para los hermanos, creando para todos ellos un auténtico entorno personal y familiar (175).

3.4.4. Implementación en nuestro entorno

La práctica de los CCD debería ser promovida por las administraciones e integrarse en los mapas de competencias y de calidad de los diferentes hospitales dentro del área maternoinfantil. En España, al igual que en muchos países de nuestro entorno, se reconoce el derecho de los padres a permanecer todo el tiempo que lo deseen con sus hijos ingresados. Por tanto, las UCIN deberían ser abiertas. Pero, como ya se ha

mencionado, la realidad muestra que esta práctica en nuestro país está todavía poco extendida.

Basada en la filosofía de los Cuidados Centrados en el Desarrollo y en la Familia, Als (176) diseñó en EEUU, al final de la década de los 80, el programa NIDCAP (Newborn Individualized Developmental and Assessment Program). Se trata de un programa de intervención, conducido por profesionales entrenados en neurodesarrollo y basado en observaciones formalizadas del bebé antes, durante y después de los procedimientos, esto permite la programación de los cuidados que favorece el desarrollo de manera individualizada.

NIDCAP es el modelo de CCD más implementado en la actualidad. Su principal inconveniente es que la formación depende de centros acreditados por la Federación Internacional NIDCAP y sólo dos de estos centros se encuentran en España desde hace muy poco tiempo. En nuestra realidad cotidiana se aplican los CCD mediante intervenciones diseñadas para minimizar el estrés del niño ingresado, partiendo de la convicción de que el niño y sus necesidades pasan a ser el centro de atención y las intervenciones terapéuticas en sí mismas quedan en un segundo plano (3).

En un estudio realizado por Perapoch et als en 2006 (158) sobre cómo se estaban implantando los CCD en la mayoría de las UCIN españolas que atendían a recién nacidos con peso menor de 1.500 gramos, se vio que se estaba generando un interés creciente respecto a los cuidados dirigidos a mejorar el desarrollo de los niños prematuros pero aún estaban muy lejos de lo esperado. También se puso de manifiesto la falta de homogeneidad en la aplicación de estos cuidados entre las diferentes unidades de neonatología y las distintas comunidades autónomas. En una segunda revisión en el año 2010 (177), habían mejorado notablemente los diferentes indicadores, aunque menos de lo que cabía esperar, y persistía la falta de homogeneidad entre las diferentes unidades como en el anterior.

Sin duda, existen dificultades que impiden la implantación de estos cuidados, pero de la misma forma que en la incorporación de otras intervenciones se ha conseguido un consenso y se ha convencido a los gestores para que las financien, se debería solicitar la ayuda necesaria para incorporar estos cuidados en las unidades neonatales de nuestro país. Como ventaja sobre otras intervenciones, la incorporación de estos cuidados no precisa de grandes inversiones económicas y dependen más de la formación del personal, de cambios de actitudes y cultura de las propias unidades.

3.Marco teórico

A la vista de los conocimientos actuales, no se justifica la variabilidad existente en los distintos centros respecto a su aplicabilidad, ya que está suficientemente definida cuál es la mejor forma de actuación en cada uno de sus aspectos. Mantenernos en posiciones alejadas de estas nuevas líneas de trabajo que favorecen el adecuado desarrollo del niño y de su familia se considera actualmente inadecuado y no deseable (178).

Cuando se evalúan los cuidados referidos al ambiente en las UCIN, se observa un mayor control del impacto lumínico que del impacto producido por el ruido. En un entorno como el nuestro, es importante disponer de medidas objetivas de control del ruido, ya que a menudo se sobrepasan las cantidades máximas aconsejadas. A pesar de que la mayoría de las unidades manifiestan disponer de períodos de “horas quietas” (períodos establecidos de no actividad), menos de la mitad disponen de un protocolo escrito de mínimas manipulaciones (protocolo donde se establece la agrupación de cuidados y la programación de las horas quietas). Se ha demostrado la eficacia de dichos protocolos en la mejora de los períodos de sueño, la reducción de las conductas de estrés del recién nacido e incluso se constata mayor estabilidad en las constantes del bebé (179).

El uso de “nidos” para aumentar la comodidad y mantener las posturas adecuadas para favorecer el adecuado desarrollo motor está bastante generalizado; sin embargo, parece insuficiente la utilización de la sacarosa (eficaz y segura para el tratamiento del dolor) y de las escalas de dolor, pese a haberse demostrado sobradamente que el dolor en el recién nacido prematuro se asocia a alteraciones en la maduración del sistema nervioso central.

La relación de las UCIN con los padres y madres muestra claramente los conflictos que existen en este aspecto. Por un lado, más de la mitad de las unidades que han participado en el estudio tratan de implicar a los padres en el cuidado de sus hijos, pero, por otro, se mantienen algunas de las barreras arcaicas que impiden la entrada las 24 horas a la unidad. La mayor participación de los padres y madres genera inquietudes en los equipos asistenciales. En este aspecto, se hace evidente la importancia de la formación y de la implicación de otros profesionales, especialmente psicólogos que ayuden a tratar la complejidad del trato con las emociones.

El método canguro (mantener al bebé en el regazo materno o paterno durante varias horas) es un claro y bello ejemplo de cómo, desde países en desarrollo, pueden

3.Marco teórico

generarse conocimientos aplicables universalmente, ellos nos han demostrado que la mejor incubadora es el regazo materno o paterno (180). En la actualidad, se considera que la práctica del método canguro es una de las intervenciones más útiles de las que disponemos para aumentar los estímulos positivos que puede recibir el recién nacido inmaduro para mejorar su desarrollo. Además, favorece el vínculo de los padres y madres con sus hijos y el conocimiento mutuo e incrementa la confianza y el grado de competencia de ambos. La facilidad en su aplicación y la práctica ausencia de efectos no deseados apoyarían su aplicación en la mayoría de unidades españolas, hecho que no sucede actualmente.

En referencia a la lactancia materna, existe una buena disponibilidad teórica en las UCIN, pero, de nuevo, surgen contradicciones, ya que de forma universal se acepta que el primer paso para promocionar y facilitar la lactancia es evitar la separación de la madre y del niño y esto sigue sin producirse (181). No están muy en sintonía, entonces, los resultados del estudio, con el 98% de centros apoyando y facilitando la lactancia materna y sólo el 58% de centros con entrada libre de padres. Por otra parte, la congelación de leche materna no precisa de muchos recursos para ponerla en práctica y, a pesar de ello, se aplica en pocas unidades. Este procedimiento se ha demostrado libre de efectos secundarios y muy útil para un mejor aprovechamiento de la leche que con tanto esfuerzo logran extraerse las madres de los niños prematuros.

A diferencia de lo que sucede en otros países desarrollados (182), el conocimiento sobre los CCD y la creación de grupos dedicados a su implantación están poco extendidos en España. La aplicación de estos cuidados requiere dos pilares fundamentales, la multidisciplinariedad y la formación. El abordaje multidisciplinar implica una participación muy activa del personal de enfermería y de otros profesionales, entre los que cabe destacar trabajadores sociales y psicólogos. Estos últimos, a diferencia también de lo que ocurre en otras unidades europeas, están muy poco implicados en la asistencia neonatal de nuestro país. La intervención psicológica se justifica no sólo para paliar las secuelas de carácter relacional y emocional que se observan tanto en niños como en padres por la propia situación de ingreso en la unidad neonatal, sino también para dar soporte a la vinculación de estos padres y madres con sus hijos prematuros a través de lo que los expertos llaman “Protocolo de máximas vinculaciones” que supone precisamente favorecer al máximo su interrelación desde la misma visita prenatal (183). Otra función que aportan estos profesionales en las unidades neonatales es precisamente su apoyo al equipo

3.Marco teórico

asistencial, ya que existe el riesgo de fragilización del mismo ante el constante esfuerzo que implica el cuidar situaciones emocionales a veces difíciles y ambivalentes. Entre otras situaciones, como explica Tarragó (184), dar malas noticias implica poder transmitir una información ponderada y consciente de las reacciones que puedan provocar en los padres, manifestando una gran sensibilidad ante ellas, capacidad que estará modulada por la gestión del propio dolor y pérdida que también implica para el profesional.

Un total de 40 hospitales de toda España se han integrado en el “Proyecto Hera” (185) (recibe el nombre de la mujer de Zeus, protectora de la familia) cuyo objetivo desde el año 2008 es formar profesionales y conseguir la óptima implantación de los CCD en las UCIN españolas. Queda sin embargo, mucho que hacer, pues como ya se ha mencionado, España junto con Italia, se sitúan entre los países más deficientes en su aplicación, a pesar de que la literatura científica empieza a considerarlos muy beneficiosos para el desarrollo de los bebés prematuros.

Los estudios realizados sobre este tipo de cuidados neonatales avalan sus efectos beneficiosos, según Junqué (186), no sólo sobre la función pulmonar, el comportamiento alimentario o el crecimiento, sino también sobre el desarrollo neuronal, además de reducir el tiempo de hospitalización. Un trabajo publicado por un equipo sueco (187) añade a estos beneficios unos efectos muy positivos en la interacción madre-hijo.

Actualmente, y en el marco de la propia filosofía de los CCD, se lleva a cabo la llamada “alta precoz”, es decir, se intenta minimizar al máximo este período de separación y, por tanto, en función de unos criterios establecidos, que no unificados, en todas las unidades respecto al estado del bebé (188), y una vez se ha comprobado que los padres han recibido la suficiente información y formación para cuidar adecuadamente a su hijo, se les permite dejar la unidad. Es un momento difícil cuyo éxito dependerá, en gran medida, del trabajo coordinado e interdisciplinar que hayan llevado a cabo los profesionales de la unidad durante su hospitalización.

Esto implica una atención domiciliaria a la familia que consiste, como indica Roca y Úbeda (189), en un acompañamiento por parte de los profesionales de la unidad que se presta en el domicilio de las familias y que permite identificar, valorar y controlar todos aquellos factores que pueden influir y determinar un problema de salud, a la vez que potencia la autonomía y la calidad de vida de toda la familia.

En España, la primera unidad neonatal que inició un programa de atención domiciliaria fue la del Hospital 12 de Octubre de Madrid en 1986 (190) y en Catalunya, la del Hospital Clínic (sede Maternidad) en 2002 (191).

3.5. Cuidado enfermero

Las aportaciones a la enfermería por parte de la filosofía y el humanismo permiten que el cuidado enfermero sea considerado actualmente como la expresión artística de la enfermería y que mantenga su excelencia, demostrando un equilibrio entre los avances tecnológicos y un cuidado humanizado, especialmente en aquellas áreas de hospitalización donde operan equipos sofisticados, como ocurre en las UCIN.

3.5.1. Modelos y teorías en enfermería

Si consideramos que la enfermería tiene una práctica milenaria, el desarrollo de sus teorías tuvo lugar en una época muy reciente, cuando las enfermeras empezaron a plantearse cuestiones y a discutir la tradicional base de la práctica de la Enfermería. Desde entonces, surge la preocupación por organizar el conocimiento en modelos teóricos y conceptuales. En la década de los 60, esta preocupación se acentúa considerablemente y la Enfermería busca definirse como profesión, con su práctica fundamentada en bases teóricas propias. Se inicia entonces la elaboración del conocimiento en Enfermería, es decir, la elaboración de sus teorías (192).

Las definiciones sobre teorías enfermeras varían según los autores, pero de un modo general, se trata de descripciones articuladas de fenómenos que sirven para guiar la práctica y el pensamiento en enfermería (193).

El estudio y desarrollo de teorías y modelos tiene especial relevancia en un momento en el que la tecnología y la ciencia adquieren mucha relevancia y por la necesidad de encontrar el significado y el orden de la intervención enfermera por encima de especialidades, culturas, tareas, funciones o competencias. Las teorías y sus conceptos se llevan a la práctica como modelos de análisis y se convierten, en cada situación, en herramientas básicas, proporcionando elementos de reflexión, permitiendo la duda respecto a la práctica y aportando elementos de investigación (5).

Entre todas las teóricas de enfermería, se han escogido 2 por considerar que sus aportaciones permiten y facilitan un análisis en profundidad del cuidado del fenómeno estudiado. Por un lado, Watson desarrolla una filosofía y una mirada que aporta, como

dice Abades (194), una visión más humanista y espiritual, que contribuye a ejercer un cuidado con valores, ética y filosofía enfermera y que implica una reflexión y un análisis sobre el significado del cuidar desde el contexto de la relación enfermera-persona. Este es el marco que permite el análisis complejo de las situaciones de cuidados y la comprensión del juicio clínico desde esta visión humanística que precisa el cuidado en la UCIN.

La *Teoría del Cuidado Humano* fue iniciada en 1979 por Watson, quien ha continuado desarrollándola hasta el momento. Se basa en el trabajo de Nightingale, Henderson, Hall, Leininger, Hegel, Kierkegaard y Gadow, entre otros (195). Watson ha estudiado el cuidado de enfermería con enfoques filosóficos (existencial-fenomenológico) y con una base espiritual. Entiende el cuidado como un ideal moral y ético de la enfermería, es decir, como una relación terapéutica básica entre los seres humanos; es relacional, transpersonal e intersubjetivo (196). Las bases de su teoría son:

- Interacción enfermera-paciente. El ideal moral de enfermería es la protección, mejora y preservación de la dignidad humana. El cuidado humano involucra valores, voluntad y un compromiso para cuidar, conocimiento, acciones de cuidado y consecuencias. Conceptualiza el cuidado como un proceso interpersonal, entre dos personas, con dimensión transpersonal (enfermera-paciente).
- Campo fenomenológico. El cuidado se inicia cuando la enfermera entra en el campo fenomenológico de la persona cuidada (marco de referencia del individuo, realidad subjetiva compuesta en su totalidad por la experiencia humana) y responde a la condición del ser de la misma a partir de la manera en que le expone sus sentimientos subjetivos.
- Relación de cuidado transpersonal. El cuidado transpersonal es una unión espiritual entre dos personas que trasciende “persona, tiempo, espacio e historia de vida de cada uno”. En ésta, la enfermera va más allá de una evaluación objetiva, mostrando preocupación hacia el significado subjetivo y más profundo de la persona cuidada en cuanto a su propia situación de salud.
- Momento de cuidado. Es el momento en el espacio y en el tiempo en el que, para la enfermera y la persona cuidada, se crea la ocasión para el cuidado humano. Ambas personas, desde sus campos únicos fenomenológicos, se

relacionan implicando toda su experiencia humana que comprende sentimientos, sensaciones corporales, pensamientos, creencias espirituales, expectativas, consideraciones ambientales y sentido/significado de las percepciones desde su pasado, su presente, y su futuro imaginado.

Estos conceptos y valores impregnan los diez factores de Cuidado Humano que Watson presenta y que permiten entender a un nivel más profundo las dimensiones del proceso de las experiencias humanas y del cuidar (197):

- Factor 1. Formación de un sistema de valores humanístico altruista. Aunque el desarrollo moral de cada persona se inicia en la infancia y está condicionado por su contexto sociocultural, es un proceso dinámico que debe estar marcado por una reflexión de la propia experiencia y del propio desarrollo moral para poder comprender la diversidad y la individualidad. La filosofía de vida de cada persona influye y emerge en el comportamiento del cuidar y muestra los valores que guían la relación persona-persona, la amabilidad, la empatía, el afecto y la preocupación por el otro. La enfermera debe ser consciente de su propia filosofía y su máxima madurez personal que permita desarrollar sus valores humanistas.
- Factor 2. Infundir fe-esperanza. Este aspecto facilita la promoción de una asistencia de enfermería holística y potencia la salud en las personas al permitirles cultivar su sistema de creencias profundas y subjetivas, de una manera libre que les posibilita mantener la fe en ellos mismos y así contribuir a su propia sanación. La enfermera cuyo conocimiento trasciende los límites de la aproximación científica desde su visión global de la persona es quien puede, y debe, cultivar estos sentimientos por su reconocido papel terapéutico.
- Factor 3. Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás. La identificación de los propios sentimientos permite entender aquellos de los demás. Las enfermeras, al reconocer su sensibilidad y sus sentimientos, se vuelven más genuinas, auténticas, sensibles y compasivas hacia los demás, y permiten a la persona sentir y expresar sus propios sentimientos tanto positivos como negativos: llorar, mostrar ansiedad, etc., ya que también forman parte de la vida y de los procesos que vivimos como seres humanos.

3.Marco teórico

- Factor 4. Desarrollo de una relación de ayuda-confianza. La relación de ayuda y confianza se basa en la promoción y aceptación de los sentimientos tanto positivos como negativos del otro. Implica ésta coherencia, empatía, apertura, honestidad y comunicación eficaz. La enfermera comprende, sin analizar ni juzgar. Su cuidado debe arraigar en la creencia de que cada ser es único y capaz de ejercer su libertad y su autonomía. Basa su comunicación en tres niveles: cognitivo, afectivo y comportamental, para comprender desde el significado y los sentimientos del otro.
- Factor 5. Promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos. Las emociones son una parte consustancial de la persona y, por tanto, la enfermera tiene que estar preparada para recibir y responder a todo tipo de sentimientos, diferenciando la comprensión intelectual de la comprensión emocional de una misma situación. Éstas son más divergentes cuanto más negativo es el sentimiento que generan. Permitir su expresión ayuda a evitar la elaboración de sentimientos defensivos, de negación o aumentar el estrés. Escuchar y respetar los sentimientos de la persona cuidada aporta un reconocimiento y una aceptación que también son curativos.
- Factor 6. Utilización sistemática del método de resolución de problemas para la toma de decisiones. La utilización del proceso de enfermería implica un planteamiento científico y creativo de la resolución de las diferentes situaciones de cuidado en enfermería. Se trata de un proceso similar a la investigación, como proceso sistemático y organizado. El mal uso del mismo o su mecanización impiden aportar su verdadera contribución, que se da cuando se aplica desde el conocimiento, la intuición, la estética, la tecnología, las habilidades, la ética y el conocimiento personal y espiritual de la persona. Esto es lo que distingue a un técnico de un profesional.
- Factor 7. Promoción de la enseñanza - aprendizaje interpersonal. Este factor permite a la persona cuidada ser partícipe activo del estado de su propia salud y bienestar. La enfermera facilita este proceso mediante una educación que debe basarse en una relación intersubjetiva para poder ser personalizada y dirigida hacia el autocuidado, la identificación de sus propias necesidades personales y la capacitación para un desarrollo personal óptimo. Debe ser un proceso de retroalimentación para ambas partes, basado en la confianza y el

respeto al marco conceptual de la persona cuidada, y nunca una mera entrega de información a la misma.

- Factor 8. Provisión de un entorno de apoyo, protección y/o corrección mental, física, sociocultural y espiritual. La enfermera debe conocer y reconocer la existencia de unos factores internos y externos que influyen de una manera interactiva en la salud y en la enfermedad de las personas. Entre los factores del medio ambiente externo se pueden citar: la seguridad, el confort, la intimidad, la limpieza y la estética de los espacios. Entre los internos estarían los relacionados con su autoconcepto y autorrealización. A partir de todas estas variables, surgen todas aquellas necesidades que debemos cuidar desde una visión holística de la persona.
- Factor 9. Asistencia con la satisfacción de las necesidades humanas. El cuidado enfermero es el trabajo profesional destinado a la satisfacción de las necesidades humanas en el ámbito de la salud de una persona, comunidad o población. La enfermera debe reconocer y anticiparse a todas las necesidades biofísicas, psicofísicas, psicosociales e interpersonales de ella misma y de la persona cuidada. Se reconocen unas de orden inferior que deben satisfacerse antes de intentar satisfacer las de orden superior. La alimentación, la eliminación y la ventilación son ejemplos de necesidades biofísicas de orden inferior, mientras que la actividad/inactividad y la sexualidad se consideran necesidades psicofísicas de orden superior donde también estarían la realización de la persona y las relaciones interpersonales consideradas necesidades psicosociales.
- Factor 10. Tolerancia con las fuerzas fenomenológicas. La fenomenología describe los aspectos de una situación determinada de manera que permite comprender a las personas de la manera como ellas ven y viven la experiencia del momento. El análisis fenomenológico proporciona una experiencia que obliga a confrontar sentimientos y pensamientos que conducen a una mejor comprensión de nosotros mismos y de los demás.

Finalmente, Watson (198) enfatiza en el compromiso de la Enfermería con la sociedad, destacando que las contribuciones sociales, morales y científicas de ésta hacia la especie humana se basan en su compromiso hacia una ética del cuidar humano y en la conciencia de la importancia del conocimiento teórico, práctico y de investigación.

3.Marco teórico

Otra teórica que ha hecho una aportación específica sobre el tema que nos ocupa es Mercer. Su teoría, llamada intermedia por basar su centro de atención en un campo muy específico de la práctica enfermera, hizo que la salud maternoinfantil se concretara en la llamada *Teoría de la adopción del rol materno*, que presentó en 1986 basada en los trabajos de Rubin, Mead, Thornton, Nardi, Burr, Leigh y Werner, entre otros (4), y donde aporta un modelo de cuidado enfermero que se centra en el proceso interactivo y de desarrollo que se produce a lo largo del tiempo en el cual la madre crea un vínculo con su hijo, adquiere competencias en relación a sus cuidados y expresa el placer y la gratificación con el rol que le lleva a “convertirse en madre”, término que propuso Mercer en 2003 para reemplazar el de “adopción del rol materno” y que según ella, reflejaba con mayor exactitud el proceso que seguía investigando (199). Su teoría parte de los siguientes supuestos (4):

- El proceso de socialización a lo largo de la vida es el que determina cómo una madre define y percibe su vivencia, las respuestas de su hijo y de los demás con respecto a su maternidad.
- Su nivel de desarrollo y sus características personales también influyen y determinan su conducta maternal.
- Su hijo reflejará en buena medida su competencia como madre respecto a su rol mediante su propio crecimiento y desarrollo.
- El bebé se considera un agente activo en el proceso de adopción del rol materno, ya que influye directamente en él y se ve afectado por él.
- La relación del padre y de la madre entre ambos contribuye de una manera única a la adopción de este rol.
- La identidad materna se desarrolla conjuntamente con la unión paterna de una manera totalmente interactiva.

Mercer sitúa su modelo en los círculos concéntricos de Bronfenbrenner (200), modificando alguno de sus términos para darle más coherencia a su modelo con la terminología del autor. Establece así los siguientes sistemas:

- Microsistema: Entorno inmediato donde se establece el rol materno. Tiene que ver con la familia y su funcionamiento, la relación entre la madre y el padre, el

soporte social y el estrés. Se incluye al bebé en el sistema familiar, que es el que mantiene los límites y el control de su interrelación con los sistemas sociales.

- Mesosistema: Corresponde a la guardería, la escuela, los lugares de culto y otros ámbitos de la comunidad más cercana. Influyen e interactúan con las personas en el microsistema y condicionan el desarrollo del rol materno.
- Macrosistema: Incluye las relaciones sociales, políticas y culturales donde estarían situados el propio sistema del cuidado de la salud, las leyes nacionales respecto a las mujeres y los niños conformando los prototipos de la cultura transmitida en cada caso.

Establece que el proceso de la "adopción del rol materno" o de "convertirse en madre" sigue cuatro estadios (201):

- a) Anticipación: Se inicia durante la gestación con la adaptación a los primeros cambios sociales y psicológicos, de manera que la madre va creando sus expectativas sobre su rol materno, fantasea sobre el mismo y se relaciona con el feto percibiéndolo ya como hijo.
- b) Formal: Empieza en el momento del parto y se produce la activación del rol a partir de las expectativas formales y consensuadas en el propio sistema social de la madre.
- c) Informal: Corresponde al desarrollo del rol a partir de sus propias expectativas y estilo de vida, construidos a partir de sus experiencias vitales y sus proyectos de futuro.
- d) Personal: Corresponde a la integración de su propio rol de madre y le permite desarrollar un sentimiento de armonía, confianza y competencia como tal.

Estos estadios se interrelacionan y se modifican en función de la situación del bebé, de la familia y del entorno social. Las características personales y conductuales tanto del niño como de la madre influyen en la identidad del rol materno. Las variables reconocidas por Mercer en su modelo son: la empatía, la sensibilidad a las señales emitidas por su hijo, la autoestima y el autoconcepto, la relación de la madre con sus padres en la infancia, la madurez y la flexibilidad, la actitud, el embarazo y la vivencia

del parto, la salud, la depresión y el conflicto de rol. Respecto al bebé, Mercer considera: su temperamento, su capacidad para enviar mensajes, su apariencia, su respuesta a los estímulos que le llegan y su salud.

Mercer, en 1995, por un lado, destacó la importancia del padre en la adopción del rol materno, pues afirmó que éste ayuda a “difuminar la tensión en la dualidad madre-niño”, por otro lado, a partir de su afirmación de que los roles no están fijados, y por tanto, carece de importancia quien se encarga de realizar los distintos roles, publicó, junto con Sandra Ferketich, los resultados de sus investigaciones, que pusieron en evidencia que la tendencia a criar se encuentra tanto en varones como en mujeres, así como el deseo de sentirse conectado emocionalmente con sus hijos (202). De esta manera, permite adoptar su modelo de adopción al rol materno al rol paterno.

Mercer aporta, en cuanto al cuidado enfermero, que la enfermera debe contribuir a fortalecer la autoestima y el autoconcepto de ambos padres y la relación entre ellos, y promover la flexibilidad de los roles, ya que es el profesional que mantiene con ellos una interacción más prolongada e intensa durante todo el ciclo de la maternidad/paternidad, pero apenas profundiza en el tipo de relación interpersonal que debe establecer con ellos.

3.5.2. La enfermera en la unidad neonatal

La enfermera es uno de los profesionales que forma parte del equipo multidisciplinar de las UCIN. Ella acompaña y comparte con estos padres y madres y sus hijos prematuros las 24 horas del día y, por tanto, tiene la oportunidad de recoger e integrar toda la información relevante acerca del bebé y su familia. Vive con ellos sus angustias, miedos y emociones. Ella es quien trata de reconstruir para ellos la normalidad que tanto necesitan, y puede ayudar a que la relación entre éstos y su hijo sea lo más beneficiosa posible y permita establecer este vínculo de afecto que terapéuticamente es altamente beneficioso para ambos (203). Los resultados del estudio realizado por Scochil (204) confirman que las acciones llevadas a cabo por las enfermeras favorecen el desarrollo del vínculo madre/padre/hijo y familia, observando más interacción por parte de todos los miembros de la misma con el bebé, en especial de la madre, y más interés en el aprendizaje de sus cuidados, mostrando a la vez una satisfacción manifiesta del soporte recibido por parte de las enfermeras. Además, gracias al avance tecnológico y a los cuidados realizados por los profesionales del

equipo neonatal, se obtienen excelentes resultados en la supervivencia y la calidad de vida de los niños prematuros.

Como justifica Ibarra, una implicación responsable por parte de las enfermeras en su atención profesional implica los siguientes requisitos (205):

1. Conocer su función: La función de la enfermera en la unidad neonatal comprende la identificación, el seguimiento y el control de todos los cuidados relacionados con las necesidades de salud de los neonatos y sus padres, entendiendo cuidados como todas aquellas intervenciones de salud y promoción de la misma específicas en cada caso. Actualmente, estas intervenciones están reguladas y determinadas por la NIC (Nursing Interventions Classification) (206).
2. Conocer sus límites: Estos límites, como en todo profesional, deben estar determinados por el nivel de preparación y habilidad del mismo. Implica un nivel de cuidados desde los más básicos de higiene y protección de la salud hasta los más específicos y complejos que permitan una calidad de vida en condiciones óptimas tanto del neonato como de sus padres.
3. Tener conocimientos de aplicabilidad de los cuidados: Un porcentaje importante del conocimiento enfermero viene dado por su nivel de experiencia, pero para su integración, también es imprescindible la adquisición de conocimientos científicos que acaba revirtiendo en las intervenciones que se aplican a los neonatos y a sus padres. Como fuentes de este conocimiento, se puede citar la lectura crítica de revistas científicas sobre cuidados neonatales, revisiones sistemáticas de problemas específicos que se plantean en el día a día en el cuidado neonatal y toda aquella evidencia científica que aporta la investigación y que permiten mejorar la toma de decisiones sobre las acciones a realizar en cada momento.
4. Tener experiencia en la aplicabilidad de los cuidados: La experiencia va ligada a los años de ejercicio profesional, pero como apunta Benner (207), a medida que el profesional adquiere esta experiencia, le es posible fusionar los aspectos teóricos, clínicos y humanos, siempre que vaya dirigido y motivado por una reflexión y un espíritu de superación que les permita anticiparse a los posibles problemas que puedan aparecer.

5. Tener capacidad para mejorar: Esta capacidad viene determinada por el grado de implicación y responsabilidad que la enfermera siente por el cuidado del neonato y sus padres, que le lleva a desarrollar una práctica con excelencia y, a su vez, la motiva y la implica en procesos de investigación que aportan conocimiento enfermero de calidad.

Este conocimiento y actitud convierten a la enfermera en una profesional de vital relevancia en el equipo de salud, pues su cercanía al recién nacido y a sus padres le permite interpretar mejor las respuestas de los mismos a los estímulos y tratamientos y decidir cuál es el momento adecuado para efectuar sus intervenciones desde que el neonato ingresa hasta el momento del alta hospitalaria (208).

Precisamente el momento del alta de la unidad es un momento muy significativo para los padres. Actualmente, se da lo antes posible, asegurando, naturalmente, unos mínimos establecidos que varían en las diferentes unidades (209). Esta llamada “alta precoz” se lleva a cabo con el objetivo de disminuir al máximo los efectos adversos de la prematuridad y su prolongado ingreso en la unidad neonatal tanto para los niños como para los padres y madres, pero implica, a la vez, la implementación de una atención domiciliaria como modelo de acompañamiento y control en el cual el desarrollo y cuidado del niño se sigue en el contexto de su propio hogar por profesionales que conocen la situación y los antecedentes de la familia. Este acompañamiento en el hogar por parte de una enfermera experta permite identificar, valorar y controlar todos aquellos problemas que pueden afectar a la salud del bebé y a la familia en todos los aspectos bio-sico-social, potenciando su autonomía y mejorando su calidad de vida (210).

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

4. MARCO METODOLÓGICO

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

4.1. Objetivos del estudio

Este estudio pretende dar respuesta a la pregunta de si las enfermeras y el equipo de la UCIN cuidan todos los aspectos que las madres y los padres necesitan para establecer una buena vinculación con sus hijos prematuros en la unidad neonatal. Si partimos de las consideraciones de Watson (211), quien entiende el cuidado como el proceso que pretende satisfacer las necesidades humanas mediante unas relaciones interpersonales para promover la salud y el crecimiento personal y familiar, será necesario, en primer lugar, conocer cuáles son estas necesidades de los padres y las madres respecto a la vinculación con su hijo prematuro. Así, podremos después, a partir del conocimiento de cómo las enfermeras y el equipo neonatal cuidan este proceso de vinculación, analizar si dan respuesta o no a las necesidades identificadas. Es decir, se podrá aportar un conocimiento preciso y riguroso sobre cómo debe cuidarse el vínculo y el apego de una manera profesional, que pasa por identificar y anticipar las necesidades desde una perspectiva holística y dinámica.

Objetivo general:

Conocer y analizar si las enfermeras dan respuesta a las necesidades de las madres y los padres para establecer una buena vinculación con sus hijos prematuros en una unidad neonatal.

Objetivos específicos:

1. Describir qué cuidados necesitan los padres y las madres para establecer una buena vinculación con sus hijos prematuros en la unidad neonatal.
2. Identificar cómo cuidan las enfermeras el vínculo entre los padres y madres y sus hijos prematuros en la unidad neonatal.

Vinculado al primer objetivo específico se han establecido:

- 1.1. Describir los sentimientos que invaden a los padres y las madres ante el parto prematuro y el ingreso de su hijo en la unidad neonatal.
- 1.2. Identificar cómo afectan en esta vinculación la estructura, el ambiente y las normas de la unidad neonatal.

4.Marco metodològic

- 1.3. Describir el modo en que intervienen las relaciones humanas que establecen la madre y el padre en la unidad neonatal en esta vinculación.
- 1.4. Identificar cómo perciben y les condiciona la imagen de su hijo y su entorno próximo.
- 1.5. Comprender cómo viven la relación que establecen con sus hijos.

Y respecto al segundo objetivo específico:

- 2.1. Describir la situación de la unidad respecto a los cuidados centrados en el desarrollo.
- 2.2. Identificar la percepción que tienen las enfermeras de su cuidado al vínculo entre los padres y sus hijos prematuros.
- 2.3. Identificar la importancia que tiene el cuidado del vínculo en sus planes de cuidados.
- 2.4. Detectar las dificultades o deficiencias reconocidas por las enfermeras para dar respuesta a estas necesidades.

4.2. Relevancia del problema

Como ya se ha justificado anteriormente, una vinculación inadecuada entre padres y madres e hijos prematuros puede generar problemas futuros para ambos. En este momento se está produciendo en nuestro entorno un cambio de filosofía en el cuidado de estos bebés nacidos antes de tiempo. En él, se considera a sus progenitores el pilar fundamental de su desarrollo, y se pretende integrarlos en su cuidado en las unidades neonatales, esto hace que el cuidado del vínculo entre ellos adquiera una gran relevancia, ya que implica un cambio en las actitudes e intervenciones de los profesionales que sólo se puede conseguir a partir del conocimiento.

4.3. Justificación del estudio

Una vez revisada la bibliografía, se puede afirmar que se han encontrado escasos estudios que identifiquen las necesidades tanto de las madres como de los padres en las unidades neonatales para vincularse adecuadamente con sus hijos prematuros y pocas investigaciones que identifiquen el cuidado enfermero de este vínculo. Los

hallazgos del presente estudio a partir de las experiencias y vivencias de ambos progenitores de los prematuros hospitalizados, y del relato que las enfermeras hacen de su cuidado, pueden generar un conocimiento propio de enfermería que posibilite su mejora como profesión y disciplina.

4.4. Fuentes documentales

La búsqueda de información necesaria para presentar los antecedentes, elaborar el marco teórico y metodológico y llevar a cabo la interpretación y análisis de los resultados se ha realizado en las siguientes bases de datos: CUIDEN, CUIDATGE, MEDLINE y COCHRANE, desde 2010 hasta 2013, incluyendo la búsqueda realizada para la tesina que se inició en 2008. También se ha consultado la Base de datos de Tesis Doctorales (TESEO) que permite acceder a las tesis doctorales defendidas en España según el registro oficial del Ministerio de Educación, los catálogos de las diferentes Bibliotecas de Cataluña, los distintos organismos oficiales que aportan información estadística a través de Internet como son EUROSTAT (Oficina Estadística de la Unión Europea) y el INE (Instituto Nacional de Estadística). Para acceder a las diferentes leyes, normativas o planes de cuidados, se ha recurrido al Ministerio de Sanidad y Política Social y al Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya a través de su divulgación por Internet.

La búsqueda se ha efectuado desde las palabras claves relacionadas con cada uno de los apartados, y, en temas cuyo contenido aún está vigente en la actualidad, no se ha considerado la limitación en el tiempo. En cuanto a los artículos relacionados con aportaciones sobre la evidencia clínica del cuidado del vínculo y teniendo en cuenta que en nuestro entorno éste se ha iniciado en los últimos años, se han priorizado los estudios realizados alrededor de la última década.

4.5. Tipo de estudio

La investigación científica es una actividad sistemática y planificada con el propósito de generar conocimiento para la toma de decisiones que permiten mejorar o transformar la realidad (212). Investigar implica adquirir una postura paradigmática, una manera de ser frente a la tarea de generar conocimiento.

Tradicionalmente, la investigación ha estado enmarcada mayoritariamente en un paradigma positivista, también denominado cuantitativo, empírico-analítico y

4.Marco metodològico

racionalista. Desde él, se percibe el mundo como un objeto que debe ser estudiado por una ciencia objetiva y distante de éste, y mediante un diseño cerrado y secuencial. Así, en el estudio de los seres humanos, se ha partido de los supuestos del Naturalismo, o ciencia que investiga los objetos, animales, plantas y otros fenómenos naturales, pero al no tener en cuenta aspectos cruciales del ser humano como persona, la investigación positivista tiene algunas limitaciones cuando se estudian los fenómenos humanos (213).

Si, como en nuestro caso, queremos estudiar la experiencia de tener un hijo prematuro para darle el mejor cuidado, los métodos positivistas sólo permiten hacer inferencias lógicas y matemáticas basadas en datos brutos. Pero la persona no puede ser conocida e interpretada científicamente de la misma forma en que se estudia el ser biológico, sin tener en cuenta la influencia que ejerce sobre ella la cultura, el lenguaje y el contexto en el que vive.

El paradigma interpretativo, también llamado cualitativo, fenomenológico, humanista o etnográfico, se centra en el estudio de los significados de las acciones humanas y de la vida social. Este paradigma intenta sustituir las nociones científicas de explicación, predicción y control del paradigma positivista por los conceptos de comprensión, significado y acción (214). Esta aportación es la que ha abierto un espacio multidisciplinario que implica a profesionales de diferentes disciplinas, como antropólogos, sociólogos, psicólogos, médicos, trabajadores sociales, entre otros, y también a enfermeras. La enfermería es una disciplina que necesita también de ésta filosofía para poder otorgar un sentido interpretativo a los fenómenos de la vida con el fin de determinar la importancia de los cuidados en las situaciones vida-salud, favoreciendo, a través de la descripción y la interpretación de los fenómenos, un análisis crítico-reflexivo sobre nosotros mismos (215). Así, además de los estudios y enfoques cuantitativos sobre la salud, la aplicación de la investigación cualitativa (IC) permite conocer la diferente percepción y valoración que, de las distintas intervenciones y actividades cuidadoras, reciben las personas y dan los profesionales del cuidado.

Las enfermeras parten de un camino ya iniciado por Watson (216) con su *Teoría del Cuidado Humano*, cuya idea central se basa en considerar que los seres humanos no se pueden tratar como objetos, no se pueden separar de sí mismos, de los otros, de la naturaleza y del universo. Aporta así, un cimiento sólido, no sólo para la investigación

4.Marco metodològic

desde un campo fenomenològic, sino tambi3n para que las enfermeras del siglo XXI puedan cumplir con los retos del cuidado y las demandas de nuestra sociedad, dando una importancia crucial al concepto del significado en el dominio de la pr3ctica (217).

Teniendo en cuenta lo anterior, se ha decidido realizar un estudio cualitativo que reconoce la existencia de m3ltiples realidades y busca los significados y la aproximaci3n holística al objeto de estudio mediante la utilizaci3n de un proceso inductivo, estudiando a los sujetos en su contexto natural (218). Se trata de una compresi3n desde dentro, un enfoque "3mic" a trav3s del discurso de los propios actores (219), reconociendo que son ellos quienes lo experimentan y quienes pueden aportar puntos de vista m3s pr3ximos a la realidad de sus necesidades.

La IC no mide resultados, sino que describe e interpreta un fen3meno para conocerlo de manera compleja y profunda (220). Uwe Flick (221), a partir de una perspectiva actualizada de los enfoques cualitativos, redefine sus característic3s del siguiente modo:

1. Es una estrategia de investigaci3n para estudiar la realidad compleja en su entorno social, con diversidad y pluralidad de estilos de vida y maneras de vivir.
2. Su objetivo es dise1nar m3todos abiertos que permitan la complejidad del objeto en estudio.
3. Los objetos de estudio no se reducen a variables individuales, sino que se estudian en su complejidad y contexto cotidiano.
4. No se estudian situaciones artificiales en el laboratorio, sino pr3cticas e interacciones de los sujetos en la vida cotidiana.
5. La finalidad de la investigaci3n no es tanto examinar lo que ya se conoce bien, como descubrir lo nuevo y desarrollar teorías fundamentadas empíricamente.
6. La validez del estudio se evalúa con respecto al objeto analizado.
7. Los criterios centrales en la investigaci3n cualitativa son:
 - Los hallazgos se fundamentan en material empírico.
 - Los m3todos se seleccionan y aplican en funci3n del objeto en estudio.

4.Marco metodològic

Respecto al diseño del estudio, entendido como abordaje general que guía el proceso de investigación, es un enfoque flexible y abierto en el que el curso de las acciones se rige por el propio trabajo de campo y se va ajustando a sus condiciones. (222).

Se plantean diversas tipologías de los diseños cualitativos, los más reconocidos y aceptados son: la teoría fundamentada, los diseños etnográficos y narrativos, los fenomenológicos y la investigación-acción. (223). No obstante, hay que admitir que no existe una clara separación entre ellos, de manera que la mayoría de los estudios combinan diferentes elementos de los mismos, teniendo en cuenta que todos los diseños se enfocan en las experiencias individuales subjetivas de los participantes. Todos responden a la pregunta: ¿Cuál es el significado y la estructura de una experiencia vivida por una persona o grupo respecto de un fenómeno?

El diseño fenomenológico, como reconoce Morse (224), es un enfoque muy válido para la disciplina enfermera, pues busca revelar el significado esencial de la experiencia humana. Por esta razón, para dar respuesta a nuestra pregunta, teniendo en cuenta que nuestro objetivo es describir y entender el fenómeno desde el punto de vista de cada participante (madres y padres) y desde la perspectiva construida colectivamente (enfermeras), se ha escogido un diseño fenomenológico hermenéutico basado en la filosofía ontológica de Heidegger (225) que se basa en la creencia de que las personas experimentan su mundo basándose en las propias interpretaciones de sus experiencias.

Tanto la fenomenología como la hermenéutica proporcionan una aproximación a la comprensión e interpretación de los diferentes fenómenos tanto de salud como de enfermedad que se presentan en la cotidianidad de los seres humanos. El diseño fenomenológico busca descubrir los significados de los fenómenos experimentados por las personas a través del análisis de sus descripciones, su centro se sitúa en la atención en la experiencia vivida. La hermenéutica asume que las personas experimentan el mundo a través del lenguaje y este lenguaje nos permite la comprensión y el conocimiento de las mismas. El término Hermenéutica procede del griego "hermenéia" e indica la eficacia de la expresión lingüística. En sus inicios la hermenéutica se identificó con la experiencia de transmitir mensajes (Hermes el mensajero de los dioses), posteriormente, se asoció a la interpretación de los textos bíblicos, y, a partir del Renacimiento, adquiere su auge y pasa a ocuparse de todo tipo de textos (215).

4. Marco metodològico

La propuesta de Heidegger constituye un fundamento que ayuda a tener presente el significado en el cuidado enfermero desde las experiencias de las personas en su cotidianidad, y se basa en los siguientes supuestos (213):

1. Los seres humanos tienen un mundo, un mundo que es diferente al ambiente, la naturaleza o el universo donde ellos viven. Para Heidegger, este mundo es un conjunto de relaciones, prácticas y compromisos adquiridos en una cultura y un lenguaje, y hace posible el entendimiento de nosotros mismos y de los demás. Los mundos en los que viven las personas no son universales y atemporales, por el contrario, son diferentes según el lugar y el tiempo en que nacen.
2. La persona como un ser para quien las cosas tienen significado. Heidegger considera dos modos en los cuales los seres humanos están involucrados en el mundo. Uno es aquel en el cual las personas están totalmente involucradas o sumergidas en la actividad diaria sin darse cuenta de su existencia, de manera que están comprometidas con cosas que tienen significado y valor de acuerdo con su mundo. En contraste, el otro modo es aquel en el cual las personas son conscientes de su existencia, hacen visibles e importantes muchas de las cosas cotidianas, dándoles un significado moldeado por la cultura y el contexto.
3. La persona es un ser autointerpretativo. Lo es porque las cosas tienen importancia para ellos. Cuando los seres humanos expresan y actúan frente a lo que están comprometidos o les interesa, toman una posición sobre lo que son. Los intereses o inquietudes de la persona ponen de manifiesto lo que es importante y preocupante de una situación específica y lo expresan a través del lenguaje que les sirve para representarse a si mismos y al mundo.
4. La persona como corporalidad. La concepción fenomenológica de ser humano es diferente de la visión cartesiana, que parte de la idea de que la persona tiene un cuerpo que está separado de la mente y que es incapaz de responder al mundo. Según Heidegger, la persona posee una inteligencia corporal que

4. Marco metodològico

hace posible involucrarse y responder a las diferentes situaciones desde las distintas percepciones corporales.

5. La persona como un ser temporal. Heidegger concibe a la persona como ser en el tiempo. No es éste el tiempo lineal o la sucesión infinita de horas como generalmente se piensa en las culturas occidentales. Él llama al tiempo temporalidad y lo considera constitutivo del ser o existencial.

Estos supuestos filosóficos se refieren tanto a los participantes en la investigación como a los investigadores. En la fenomenología de Heidegger, el investigador es un ser autointerpretativo que es y tiene un mundo, para quien las cosas tienen significado, que tiene inteligencia corporal, y que vive en el tiempo. Su lugar en el mundo, su compromiso con él y sus intereses moldearán sus proyectos de investigación (212).

Dada la naturaleza interpretativa de la IC, la biografía del investigador da forma al proyecto de investigación de manera significativa. Las propias experiencias, creencias, valores, bagaje académico e investigador previo condicionan la percepción, interpretación y aproximación al tema de estudio y el propio abordaje del mismo (226). El investigador cualitativo utiliza como instrumentos de investigación sus propias capacidades de percepción e interpretación, elementos propiamente humanos, y, por tanto, subjetivos. Se reconoce, así, que el investigador constituye en sí mismo una herramienta de investigación (227).

4.6. Trabajo de campo

El concepto “trabajo de campo” se refiere a los métodos tradicionales de investigación sobre el terreno de las ciencias naturales y sociales. Se corresponde al período y al modo que la IC dedica a la generación y al registro de la información, y se inicia después de la elaboración del diseño metodològico (228). Tiene que ver con toda la preparación que implica el acceso al escenario y a los participantes, así como la planificación y realización de las técnicas que generarán los datos.

4.6.1. Ámbito o contexto

La base que ha guiado tanto la elección del contexto como de la muestra ha sido la propia metodología cualitativa (229), cuyo objetivo del muestreo es comprender el

4. Marco metodológico

fenómeno de interés, por tanto, trabaja sobre muestras seleccionadas intencionadamente, de manera que se elige a los individuos y el contexto al preguntarse:

- ¿En qué contexto es posible reunir la mayor y mejor información acerca del objeto de estudio?
- ¿Quiénes pueden aportar mayor información acerca del fenómeno de estudio?
- ¿Quiénes están más dispuestos a informar?
- ¿Quiénes son más capaces de comunicar la información con precisión?

En función de estas premisas, se ha escogido la Unidad de Neonatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, por ser un entorno fácilmente accesible para la investigadora y que conoce en profundidad por haber trabajado en esta unidad durante 28 años. Corresponde a un hospital de tercer nivel asistencial, donde en los últimos años se han ingresado una media de 367 recién nacidos por año, de los cuales un 10% eran prematuros (230), y donde se están realizando una serie de actividades para adaptar la atención a este cambio de paradigma que impregna nuestro contexto asistencial respecto al cuidado de los prematuros. Éste es, pues, un marco adecuado y representativo de la realidad asistencial respecto a los prematuros dentro de nuestro entorno próximo, donde se pretende ubicar el estudio.

La historia de esta unidad neonatal se remonta al año 1978, cuando se inauguró dentro del conjunto modernista del “Hospital de la Santa Creu i Sant Pau”, hospital de estructura multipabellonar, del arquitecto Lluís Domènech i Muntaner que inició su actividad en 1930 (231).

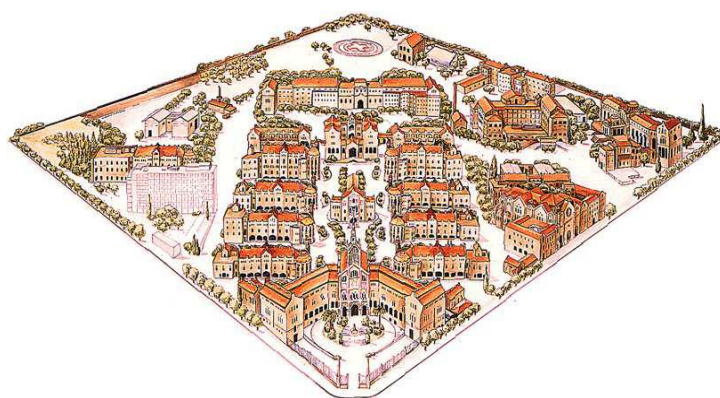


Figura 1. Estructura del antiguo Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Fuente: Archivo del Departamento de Comunicación Corporativa y Relaciones Ciudadanas del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

4.Marco metodològic

En general, cada pabellón correspondía a una especialidad médica y tenía asignado el nombre de un santo o santa. Así, la unidad neonatal estaba ubicada en la segunda planta del pabellón de pediatría, llamado “Pabellón de San Federico”. Entonces, tenía una capacidad de 10 incubadoras para atender recién nacidos que precisaban cuidados intensivos o cuidados intermedios.

Posteriormente, en el año 1997, la unidad se reformó y amplió hasta una capacidad de 15 incubadoras y se remodelaron sus espacios. Siempre destacó por dos aspectos fundamentales: uno eran unas medidas de asepsia muy estrictas seguidas por todo el personal que accedía a la unidad, el uso de polainas, gorro, un lavado casi quirúrgico de manos y una bata estéril, eran los requisitos indispensables; una vez dentro de la unidad, se imponía un riguroso lavado de manos y codos cada vez que se manipulaba un niño, o cuando, sin querer, alguien se tocaba la cara o cualquier material considerado contaminado, como podía ser una silla; el otro aspecto, también relevante, era una considerable apertura a los padres y madres, valorando como esencial su relación con los hijos ingresados, ambos podían entrar cada tres horas y permanecer con los bebés una hora aproximadamente, si ninguna situación en la unidad lo contraindicara.

La evidencia de estos hechos corresponde a la vivencia de la propia investigadora, ya que por diferentes circunstancias de la historia de la unidad, no se conservan evidencias escritas de los mismos. Además, se ofrecía contacto telefónico tanto de día como de noche, si los padres lo deseaban. Estas condiciones distaban mucho del resto de las unidades de Cataluña en aquel momento (27).

En el año 2000, se inició la construcción de un nuevo hospital ubicado en la parte norte del recinto, y los arquitectos que lo diseñaron (Bonell, Barberà, Canosa, Gil i Rius) idearon un edificio que, simulando una mano, está formado por un bloque A principal que acoge básicamente la actividad ambulatoria, del cual se despliegan a modo de dedos, 4 bloques de hospitalización B, C, D y E (232).

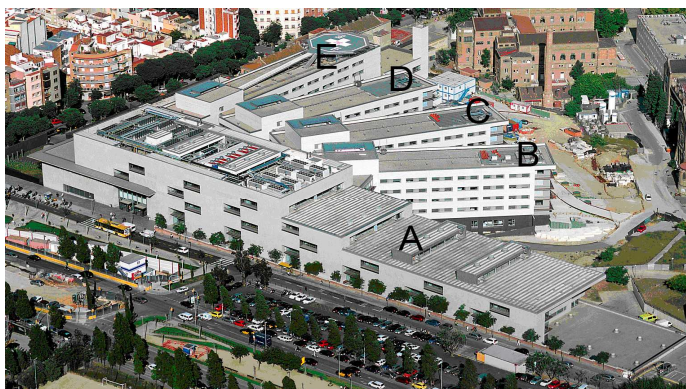


Figura 2. Estructura del nuevo Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Fuente: Archivo del Departamento de Comunicación Corporativa y Relaciones Ciudadanas del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Copyright Paisajes Españoles S.A.002

En el año 2009, se clausuró el recinto modernista del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y se inauguró el edificio del Nou Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (231).

La actual unidad neonatal está ubicada en la planta -1 del bloque D y su estructura es la siguiente:

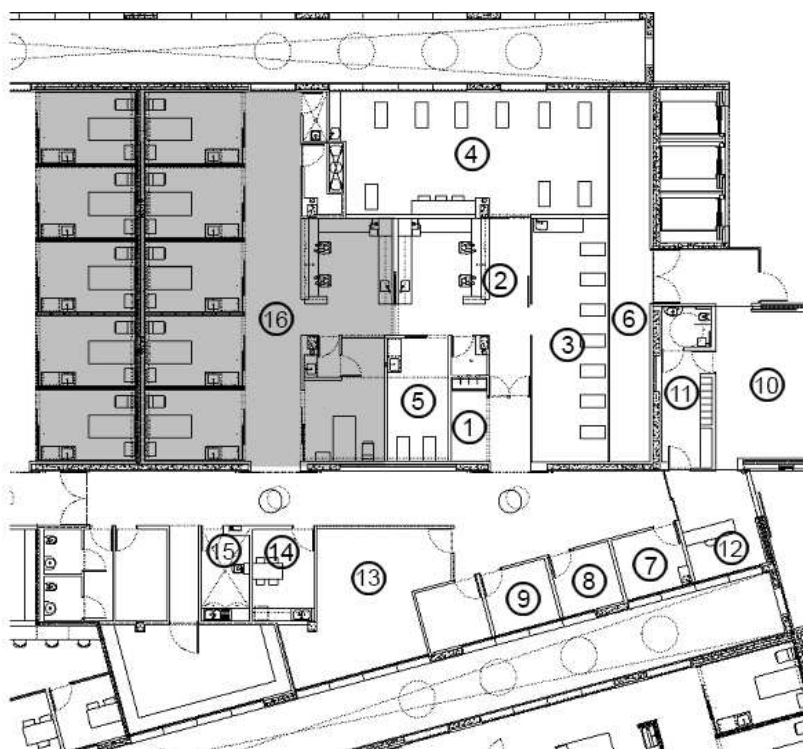


Figura 3. Plano de la unidad de neonatología

Fuente: Archivo del Departamento de Comunicación Corporativa y Relaciones Ciudadanas del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

4.Marco metodològic

Ésta se encuentra cerca de la sala de partos y al lado de la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) (16) con la que comparte algunos espacios como el almacén de material y utillaje (15), la biberonería (7), la sala de estar de los padres (10), quienes tienen acceso a una taquilla para guardar sus enseres personales mientras permanecen en la unidad, y a un aseo completo para ellos (11), la sala de trabajo, donde se encuentra ubicada la zona destinada a la enfermera de atención domiciliaria neonatal (13), y el *office* para todos los profesionales tanto de la UCIN como de la UCIP (14).

La estructura de la unidad, propiamente dicha, comprende: una zona de entrada (1) con un lavamanos para realizar un lavado de manos y antebrazos, con una puerta corredera y un sensor de paso, que permite el acceso a la unidad; dentro de ella, se encuentra una zona central de trabajo para todo el equipo asistencial, provista con un sistema de monitorización centralizado de cada uno de los recién nacidos ingresados (2); a su derecha, está ubicada la zona de cuidados intermedios con 7 cunas (3); a la izquierda, se accede a un box de aislamiento con 2 incubadoras que igualmente se convierte en quirófano cuando es necesario (5); frontalmente, se llega a la zona asistencial de cuidados intensivos con capacidad para 8 incubadoras y con un espacio habilitado para la preparación de la medicación y zona de trabajo (4); hay además, unas zonas externas que permiten visualizar a los bebés por padres y familiares (6); también hay un despacho médico para las neonatólogas y otros profesionales de la unidad (9) y un lactario para la extracción de leche de las madres (8).

La plantilla de la unidad está formada por tres neonatólogas, cuatro enfermeras y dos auxiliares por turno, además de la enfermera que realiza la atención domiciliaria. Colaboran de manera habitual en la unidad un psicólogo, una psiquiatra, una asistente social y, en función de las necesidades, otros especialistas, como un oftalmólogo, un cardiólogo, un cirujano, etc.

Los padres de los niños ingresados en la zona de cuidados intermedios tienen entrada libre las 24 horas del día desde el año 2006 y en la zona de cuidados intensivos, desde 2008. La entrada de otros familiares tiene un horario restringido, aunque flexible.

Respecto a las normas de asepsia, sigue siendo una unidad con un alto rigor. Además del estricto lavado de manos y antebrazos cada vez que se manipula a un bebé, cualquier persona que quiera cogerlo en brazos debe ponerse la bata que cada uno de

los niños tiene adjudicada sólo para él. Toda persona que entra en la unidad debe ponerse mascarilla, si padece algún proceso infeccioso de vías respiratorias o, si no está vacunado de gripe, y coincide con la época considerada epidémica, período que cada año es distinto y que controla e indica el Servicio de Enfermedades Infecciosas del propio hospital.

4.6.2. Participantes

Respecto a la muestra, como en toda IC, se ha construido de forma intencional y razonada, y no de forma probabilística (233). El poder de la muestra no depende del tamaño, sino de la medida en que las unidades de muestreo aportan una información rica, profunda y completa. Es decir, no se persigue en ningún momento la representación estadística, sino la representación tipológica de acuerdo con los objetivos de la investigación, los medios y el tiempo del que se dispone (234).

Para dar respuesta a los objetivos marcados en esta investigación, la muestra estará formada básicamente por tres tipos de participantes: las madres y los padres de bebés prematuros, las enfermeras de la unidad neonatal, y los responsables del equipo asistencial: la supervisora de enfermería y la coordinadora del equipo médico.

Madres y padres de bebés prematuros

Se ha escogido la muestra de las madres y los padres de la franja de prematuros llamada prematuros extremos o de peso inferior a 1.500 gramos, por ser un subgrupo definido y reconocido con una entidad propia dentro del grupo de los prematuros en general (235). Se han incluido todos los padres y madres de los prematuros que han ingresado en la unidad neonatal durante los años 2011 y 2012 hasta que se ha conseguido la saturación de datos, criterio que en la perspectiva cualitativa marca el tamaño de la muestra (236).

Los criterios de inclusión han sido los siguientes:

- Nacidos en España, para unificar el aspecto cultural que determina los significados de maternidad/paternidad y vínculo propios de nuestro entorno.
- Presencia de padre y madre como modelo familiar más representativo de la población, y para evitar situaciones emocionales añadidas. Independientemente del tipo de relación, matrimonio o pareja de hecho; de

4. Marco metodològico

cómo se haya desarrollado la idea de tener un hijo o de si su concepción ha sido planificada o no. Tampoco se limita el hecho de que haya sido una concepción natural o artificial, pues ésta es la heterogeneidad que compone nuestro entorno social y asistencial.

- No presencia de patologías graves, ni malformaciones asociadas a la prematuridad, ya que podrían distorsionar en gran manera el proceso objeto de estudio, pues comportarían planteamientos y perspectivas diferentes, sobre todo respecto a la supervivencia del hijo y sus competencias.

La saturación de la información la han aportado 20 participantes, 12 correspondían a madres y 8 a padres. Esta diferencia se justifica por la menor disponibilidad de los padres, generalmente relacionada con el imperativo laboral que condicionaba a alguno de ellos. Las entrevistas se han realizado desde enero de 2011 hasta noviembre de 2012.

Se han tenido en cuenta una serie de variables que han conformado el perfil de los participantes, tanto a nivel sociodemográfico como en relación a su situación relacionada con el embarazo y el parto, para aportar una visión de la realidad y variabilidad que enmarca el fenómeno en nuestro contexto. Todos ellos son aspectos que en el marco teórico se han mostrado significativos, y posibles condicionantes de las vivencias de los padres y madres respecto a su vinculación con sus hijos en la unidad neonatal.

Datos sociodemográficos	Datos relacionados con el embarazo y el parto
Sexo	Tipo de embarazo
Edad	Edad gestacional
Ciudad de procedencia	Visita prenatal
Nivel socioeconómico	Tipo de parto
	Peso del recién nacido

Tabla 2. Variables de la muestra de padres y madres.

4.Marco metodològic

El perfil de la muestra en funci3n de estas variables se presenta en la siguiente tabla. En ella aparecen nombres ficticios para preservar la intimidad de los participantes asociados al c3digo con los que posteriormente aparecer3n en las citas de sus intervenciones: M (madre), P (padre) seguidos del n3mero de orden. Se presentan por parejas aquellos que se han incluido ambos progenitores en la muestra.

Nombre	Edad	Ciudad	Estudios	Nivel socioecon3mico	Tipo de Embarazo	Edad gestacional	Visita prenatal	Parto	Peso RN
Nuria M1 Jos3 P2	34 38	Barcelona	Formaci3n Profesional (ambos)	Medio, medio	Natural	28+3	no	ces3rea	900
María M3	30	Gualba	Licenciatura	Medio, medio	FIV* M3ltiple	32	sí	ces3rea	1.230 1.090
Ana M4 Felipe P5	32 33	Martorell	Licenciatura (ambos)	Medio, medio	Natural	29	no	ces3rea	960
Rosa M6 Ram3n P7	42 44	Barcelona	Form. Prof. Licenciatura	Medio, medio	Natural M3ltiple	31	sí	ces3rea	1.030 980
Gema M 8	40	Badalona	Licenciatura	Medio, alto	FIV* M3ltiple	26	sí	vaginal	680 700
In3s M 9	35	Barcelona	Licenciatura	Medio, alto	Natural	29	no	ces3rea	1.050
RaqueM10 Julio P11	33 36	Sant Boi	Licenciatura (ambos)	Medio, medio	Natural	30	no	ces3rea	1.280
Ester M12 Luís P13	34 38	Martorell	Licenciatura (ambos)	Medio, medio	Natural	36	no	ces3rea	1.200
Elisa M14 Manel P15	33 38	Rubí	Formaci3n profesional (ambos)	Medio, medio	FIV* M3ltiple	32	no	ces3rea	1.300
Sara M16 Toni P17	38 41	Barcelona	Formaci3n profesional Licenciatura	Medio, medio	Natural	30	no	ces3rea	1.060
Irene M18	35	Matar3	Licenciatura	Medio, alto	FIV*	28	si	ces3rea	1.010
Aina M19 Miguel P20	34 36	Barcelona	Licenciatura (ambos)	Medio, medio	Natural	27	no	vaginal	750

Tabla 3. Perfil de la muestra respecto a las variables establecidas. (* Fertilizaci3n in Vitro)

4.Marco metodològic

Al mostrar los mismos datos expresados en forma de porcentajes, aparece el patrón de la muestra de manera más clara y esquemática.

Edad	30-35 años 50%	36-40 años 35%	41-45 años 15%
Ciudad	Barcelona 41,6%	>100.000h 16,8%	<100.000h 41,6%
Estudios	Form. Prof. 30%	Licenciatura 70%	
Nivel socioeconómico	Medio medio 75%	Medio alto 25%	
Tipo de embarazo	Natural 66,7%	FIV 33,3%	Múltiples 33,3%
Edad gestacional	25-28 sem. 25%	29-32 sem. 66,6%	33 o + sem. 8,4%
Visita prenatal	Sí 33,3%	No 66,7%	
Tipo de parto	Vaginal 16,7%	Cesárea 83,3%	
Peso al nacer	<1000gr. 40%	1000-1300gr. 60%	

Tabla 4. Porcentaje de cada variable considerada en la muestra de padres y madres.

Enfermeras de la unidad neonatal

Respecto a la enfermeras de la unidad neonatal, se ha optado por escoger tres equipos de enfermeras que habitualmente desarrollan su trabajo en esta unidad, un equipo de cada uno de los turnos establecidos de mañana, tarde y noche. El motivo de seguir este criterio es considerar que cada uno de los diferentes horarios implica diferentes dinámicas de trabajo y de relación con los padres y, por tanto, podrán aportar aspectos también diferentes. El único equipo de trabajo que no ha entrado en la muestra es el segundo turno de noche, por tener un perfil y una dinámica de trabajo muy parecido a su homólogo y no considerar que su aportación sería significativa.

Como criterios de inclusión se han considerado:

- La antigüedad en la unidad de un mínimo de 2 años, criterio establecido por la Sociedad Española de Enfermería Neonatal y reconocido por el Consejo

4.Marco metodològic

General de Enfermería (237) como indicador de una cierta experteza en las competencias enfermeras específicas en una UCIN.

- Desarrollar su actividad profesional en la unidad en el momento de realizar el estudio, es decir, priorizar la práctica profesional antes que la contractual, esto hace referencia al hecho de que, durante el período de la investigación, pueda haber enfermeras que, aunque formen parte del equipo habitual de la unidad, no estén en activo por diferentes causas (baja maternal, permiso sin sueldo, etc.) y, en cambio, se incluye a enfermeras que, contractualmente, sólo lleven meses en la unidad, pero que pueden aportar una experiencia superior a 2 años sumando sus distintos contratos anteriores en la misma.

Las variables que se han establecido son:

- Los años de experiencia en la unidad, aspecto que se relaciona tanto con un cierto nivel de conocimiento y experiencia, como con su visión histórica de la evolución de los cuidados. Siguiendo la teoría de Benner “De principiante a Experto: excelencia y dominio de la práctica de enfermería clínica” (238) en la que señala que a medida que el profesional adquiere experiencia, el conocimiento clínico se convierte en una mezcla de conocimiento práctico y teórico.
- El turno de trabajo, pues condiciona la relación que establece la enfermera con los padres y madres por las propias dinámicas de trabajo y de vida.
- La formación específica en neonatología, que muestra su nivel de responsabilidad e implicación en el cuidado. Como dice también Benner en su teoría, la adquisición de habilidades basada en la experiencia es más segura y rápida cuando se produce a partir de una base educativa sólida y específica (239).

La configuración de los tres grupos fue el referido a continuación. Nuevamente, los nombres que aparecen en la tabla son ficticios para preservar la intimidad de cada una de las participantes. En este caso, el código con el que se identificarán viene determinado por su pertenencia al Grupo 1, 2 o 3, correspondiente al grupo del turno de mañanas, tarde o noche. (G1M, G2T, G3N)

4.Marco metodològic

Nombre	Años de experiencia en la unidad	Turno de trabajo actual	Formación específica
Olivia	11	Mañana	Sí (no reglada)
Susana	30	Mañana	Sí (no reglada)
Nora	23	Mañana	Sí (no reglada)
María	19	Mañana	Sí (postgrado)
Mireia	5	Mañana/tarde	Sí (máster)
Inés	12	Mañana	Sí (máster)
Conchita	29	Mañana/domiciliaria	Sí (postgrado)

Tabla 5. Perfil del grupo 1 del turno de mañana (G1M)

Se observa que el turno de mañana tiene una media de experiencia superior a 20 años (20,6), sin contabilizar a Montserrat, la enfermera que comparte los turnos de mañana y tarde. Cabe destacar, también, que todas las participantes tienen formación específica, aunque de forma reglada, máster y postgrado, sólo cuatro (57,1%).

Nombre	Años de experiencia en la unidad	Turno de trabajo actual	Formación específica
Ramona	9	Tarde	Sí (no reglada)
Sonia	10	Tarde	Sí (postgrado)
Miriam	14	Tarde	Sí (no reglada)
Ester	15	Tarde	Sí (no reglada)
Olga	20	Tarde	Sí (no reglada)

Tabla 6. Perfil del grupo 2, turno de tarde (G2T)

4.Marco metodològic

El turno de tarde tiene una media de experiencia menor que el turno de mañana, de 13,6 años, todas tienen formación específica pero sólo una reglada (14,3%).

Nombre	Años de experiencia en la unidad	Turno de trabajo actual	Formación específica
Nerea	30	Noche	Sí (no reglada)
Luisa	15	Noche	Sí (postgrado)
Carmen	19	Noche	Sí (postgrado)
Jéssica	14	Noche	Sí (postgrado)
Ana	24	Noche	Sí (postgrado)

Tabla 7. Perfil turno de noche (G3N)

El equipo del turno de noche tiene una media de 20,2 años de experiencia, todas tienen formación específica. En todos los casos menos en uno, ésta es reglada (80,7%).

Responsables asistenciales de la unidad

Como responsables asistenciales de la unidad neonatal, se han considerado la supervisora del equipo de enfermería y la coordinadora del equipo médico de la misma para poder conocer y entender la situación de cuidados que se vive actualmente en la UCIN, en relación al contexto de cuidados centrados en el desarrollo y la familia que se está implementando en nuestro entorno. Ellas son las responsables de definir las líneas y la filosofía que marca el tipo de atención que se presta en la unidad y, desde sus respectivas miradas profesionales, aportarán el marco teórico que contextualizará y fundamentará el contenido de los relatos de las propias enfermeras y pondrán en evidencia la interdisciplinaridad que debe existir en el cuidado de una fenómeno tan complejo como es el que nos ocupa.

Las variables que se han considerado adecuadas para valorar su aportación han sido: la edad, sus años de experiencia en la unidad y los años en el desempeño del cargo

actual. El código en este caso corresponderá a las iniciales de su cargo: SE (Supervisora de enfermería) y CM (Coordinador médico).

Cargo	Edad	Experiencia en la unidad	Experiencia en el cargo
Supervisora de Enfermería	54	25 años	6 años
Coordinador médico	52	23 años	5 años

Tabla 8 Perfil de los responsables de la unidad.

4.6.3. Fase de recogida de datos

En primer lugar, debe mencionarse que en la IC las diversas técnicas de recogida de datos no son sólo un instrumento de medida, sino que permiten visualizar y percibir sentimientos y emociones que acercan a la realidad de los participantes, convirtiéndose, como describe Conde (240), en una mirada orientada a la interpretación de los significados de las vivencias individuales y grupales que, a su vez, es inherente a la mirada enfermera. Así es cómo las técnicas de recogida de datos en la investigación cualitativa adquieren, dentro de la profesión enfermera, un doble valor: potencian la investigación y la relación cuidadora.

Los instrumentos que se han utilizado para la recogida de datos son también acordes con la aproximación cualitativa elegida, la fenomenología, que recomienda emplear las narraciones en primera persona. Y dentro de éstos, las entrevistas en profundidad y los grupos focales (241-242).

Entrevista en profundidad

La decisión de optar por la realización de entrevistas en profundidad viene determinada por el objetivo del estudio, que persigue la visión subjetiva e individual de los participantes para poder identificar las diferentes percepciones del fenómeno investigado. Desde la perspectiva fenomenológica que nos ocupa, Taylor y Bogdan (243) la definen como encuentros entre el investigador y el informante dirigidos hacia la comprensión del fenómeno estudiado, tal como expresan con sus propias palabras. Se constituye, pues, como una técnica útil al asegurar que el investigador obtendrá

4.Marco metodològic

toda la información pretendida, a la vez que permite que el entrevistado tenga la libertad para responder y matizar los diferentes conceptos del estudio, permitiendo comprender la perspectiva que cada persona tiene acerca de un determinado tema o vivencia (241). Para abordar fenómenos complejos, la forma más útil es la entrevista en profundidad semiestructurada a partir de preguntas abiertas que no limitan las respuestas del participante, pero que, a su vez, definen y dirigen el fenómeno a investigar (244).

La entrevista en profundidad se ha aplicado a la muestra de las madres y padres de bebés prematuros y a la de los responsables asistenciales de la unidad neonatal. Seguidamente, se describe cómo se ha desarrollado en cada una de ellas.

Para los padres y madres de los recién nacidos prematuros se ha utilizado un modelo de entrevista en profundidad semiestructurada (245), elaborando previamente un guión (anexo I) que contiene los temas y subtemas que deben cubrirse a partir de las investigaciones existentes al respecto y de la propia experiencia, que a su vez han guiado los objetivos específicos del estudio. La finalidad, pues, ha sido obtener información sobre los aspectos considerados implicados, pero sin limitar la emergencia de nuevas aportaciones, permitiendo en cada momento la oportunidad de clarificación y seguimiento de preguntas y respuestas en un marco de interacción directa, flexible y espontánea.

Para contactar y seleccionar la muestra se ha contado con la colaboración y la implicación de una de las enfermeras de la unidad que, a partir de los criterios de inclusión definidos, los ha identificado en los padres y en las madres y comunicado a la investigadora. Seguidamente, ésta se ha puesto en contacto con ellos, se ha presentado y les ha explicado el proyecto de estudio, entregándoles un documento descriptivo del mismo (anexo II) para poder valorarlo con la tranquilidad y la distancia suficientes para poder plantear preguntas, si fuera necesario. Asimismo, ante su disposición a participar, se planificó el día y la hora de la entrevista. Para ello, se tuvieron en cuenta las necesidades de los padres y madres para que, en ningún momento, el hecho de realizar la entrevista entorpeciera o privara la posibilidad de estar con su hijo. Esta premisa, entendida como prioritaria por coherencia con el propio objetivo del estudio, pudo motivar y justificar que alguna de las entrevistas (2) se realizara conjuntamente al padre y a la madre.

4.Marco metodològic

En cuanto a la ubicación, se eligió un espacio físico neutro para realizar las entrevistas, una zona de la propia unidad donde normalmente el equipo asistencial interacciona con los padres y madres, con el fin de evitar que el entorno evocase vivencias alejadas del objeto y, a su vez, no se distanciara demasiado del ambiente natural donde se desarrolla la experiencia que se quiere estudiar. Sólo una de las entrevistas se realizó dentro de la propia unidad por petición de la madre al disponer ésta de poco tiempo para estar con su hijo, y priorizar tanto ella como la investigadora el contacto con el hijo sobre la investigación, de manera que la entrevista se realizó mientras la madre practicaba el método canguro con su bebé.

En el resto de los casos, los participantes y el investigador se situaron alrededor de una mesa circular para facilitar la comunicación e intentar conseguir una relación de igualdad entre el entrevistado y entrevistador y evitar, así, actitudes de temor, sospecha o superioridad, que pueden tener un efecto distorsionador en la entrevista (246).

Se iniciaron las entrevistas recordando el objeto del estudio y comprobando que éste se había entendido bien. Seguidamente, se obtuvo el consentimiento informado (anexo III) y el permiso para grabar en audio. Las variables consideradas oportunas, anteriormente citadas, no se pidieron a los padres y madres por considerar que son datos que alejan del objeto y que algunos aspectos (nivel socioeconómico, por ejemplo) pueden provocar sentimientos o actitudes distorsionantes. Esta circunstancia fue factible por existir una fuente de datos en la unidad donde se recogen todas estas variables y a las que la investigadora tenía acceso.

En general, las entrevistas tuvieron una duración de entre 1 hora y 1 hora y 15 minutos, momento en que se daba por finalizada la entrevista y se apagaba la grabadora. Sin embargo, la mayoría de veces, éste hecho no coincidía con el momento en que cesaba la conversación, ya que, de una manera espontánea, ésta emergía, a partir de la relación empática, y, a la vez, terapéutica, que se había establecido entre la enfermera, que ya no ejercía como investigadora, y los padres o madres.

Respecto a la supervisora del equipo de enfermería y la coordinadora del equipo médico de la unidad, también se ha realizado una entrevista en profundidad semiestructurada, cuyo guión previo ha sido diseñado a partir de los conceptos teóricos que marcan actualmente los cuidados en nuestro contexto, en relación a los

4.Marco metodològic

cuidados centrados en el desarrollo y la familia; y a la propia situación de la unidad (anexo IV). Igualmente, se dejó abierto para que emergieran nuevos aspectos valorados por las propias participantes.

Previamente, se concertó una entrevista con cada una de ellas para informar del estudio y solicitar su colaboración. Una vez conseguida, se programó la entrevista en su propio despacho de trabajo para no alejarse del entorno del estudio y permitir conectar con su medio y recursos habituales.

Antes de iniciar la entrevista, se obtuvo el consentimiento informado de la misma, así como la autorización para su grabación en audio. En ambos casos, la ubicación de la investigadora respecto a la participante era a ambos lados de una mesa rectangular, compartiendo un espacio cotidiano para ambas, de manera que la conversación transcurrió en un clima de total complicidad y compromiso profesional.

Grupos focales

Los grupos focales constituyen una técnica cualitativa de recolección de datos cuando son entendidos como un tipo de grupo de discusión para conocer las percepciones, los conocimientos, las actitudes, los sentimientos y las opiniones de personas con características comunes, y lograr, a través de la interacción, el enriquecimiento del discurso sobre el tema que es objeto del estudio (218). Se trata de un discurso que, al estar más alejado del control del investigador, permite a los participantes seguir su propio ritmo y dar respuesta a las opiniones que aparecen, manifestando sus aportaciones de una manera más espontánea y facilitando una información muy rica y variada en breve espacio de tiempo. Krueger ya la definía como una discusión cuidadosamente diseñada para obtener las percepciones sobre una particular área de interés (247).

La interacción que se consigue entre los participantes en los grupos focales aporta una riqueza que no es posible en las entrevistas individuales, ya que se generan espacios discursivos y planificados para obtener información, que permiten analizar los objetivos propuestos en la investigación. Así, propician y facilitan la espontaneidad de las respuestas de los participantes sobre el fenómeno en estudio, permiten profundizar en sus respuestas y conocer el comportamiento humano en cuanto a sus opiniones y preferencias (248).

4.Marco metodològic

Como explica Pérez (249), la elección del grupo focal como herramienta para la obtención de datos en la IC responde al deseo de crear un espacio común de comunicación cercano, que permita conseguir un grado de confianza e intimidad y propicie y estimule la discusión y la reflexión. La información obtenida será subjetiva y estará en relación con cada participante y contexto concretos.

La técnica de los grupos focales se aplicó a los equipos de enfermería para obtener una información asociada a conocimientos, actitudes, sentimientos, creencias y experiencias personales de estos profesional (250). Personas con experiencia en el cuidado del vínculo entre los padres y madres y los recién nacidos prematuros, es decir, equipos de enfermería de la unidad de neonatología investigada, siendo en este aspecto una muestra homogénea, pero, a la vez, al abarcar la mayoría de la muestra, también muestra la heterogeneidad existente en nuestro entorno. Así pues, se formaron 3 grupos repartidos por turnos de trabajo para adaptarse al máximo a su horario (mañana, tarde y noche) y, a la vez, reproducir el ámbito real de relación. El compartir un mismo espacio de trabajo facilita la descripción y comprensión de sus intervenciones.

El número de participantes fue entre 5 y 8, como recomiendan los expertos (242), en función de su disponibilidad, teniendo en cuenta que hay una plantilla fija de 4 enfermeras en cada turno y una plantilla flotante que se repartió en función de sus necesidades.

El espacio físico fue el mismo que el que se usó para los padres y madres, y en las mismas condiciones de igualdad entre participantes e investigador, a excepción del turno de noche, que, por intereses personales de los propios participantes, se realizó dentro de su horario de trabajo y, por tanto, dentro de la unidad neonatal.

En cuanto a su moderación, se utilizó un estilo semidirigido, donde la guía de la entrevista y discusión fueron las categorías que emergieron de las percepciones de los padres y madres en la unidad neonatal, aunque se dejó abierta la posibilidad de que afloraran nuevos aspectos y datos no esperados.

La guía en los grupos focales (anexo V) se comporta como un punto de partida que da entrada a que los participantes inicien y aporten información sobre todos aquellos temas que interesan, sin la necesidad de seguir un orden preestablecido, pues su

4.Marco metodològico

único objetivo es crear una dinámica que permita la emergencia de aquellos aspectos a estudiar (247).

El papel del investigador, como indica Martínez (242), fue el de moderador, en ningún momento participó en la producción de ideas, ni evaluó el contenido de lo que iba apareciendo, sólo se limitaba a guiar la conversación hacia la temática en cuestión, asegurando la fluidez de los participantes en sus respuestas, y favoreciendo que todos pudieran ser escuchados sin restringir, ni la espontaneidad, ni la riqueza de la discusión que se iba desarrollando. Asimismo, se propició un clima de confianza entre los participantes a partir del respeto y del interés hacia cada una de las aportaciones, y se contribuyó, como aporta Pallarés (251), a que el participante nunca se sintiera ni interrogado ni percibiera, en ningún momento, una actitud crítica hacia él o hacia su aportación.

La actividad se inició con la presentación de la investigadora y su proyecto de estudio. Una vez aclaradas todas las dudas, se pidió que los participantes firmaran el consentimiento informado y la aceptación de grabarlo en audio (Anexo VI). Se inauguró la participación con una pregunta abierta para estimular y centrar la intervención de los participantes, éstos desconocían el tema a tratar, aspecto que se garantizó con la colaboración de todos los implicados al pedirles que no transmitieran al resto de los participantes el tema de estudio, para conseguir un mayor rigor metodológico. La pregunta fue “¿Cómo cuidáis el vínculo entre los padres y madres y sus hijos prematuros?”. Se pidió que previamente se identificaran con el nombre y aportaran los datos relacionados con las variables establecidas y anteriormente citadas.

Antes de dar por finalizada la actividad del grupo focal, se revisó que todos los temas, en este caso, las categorías establecidas por los padres y madres, hubieran sido abordados, ofreciendo a los miembros la posibilidad de rectificar o ampliar sus respuestas. Se agradeció la colaboración de todos los participantes y se transmitió la ilusión y la oportunidad de poder, entre todos, crear conocimiento enfermero y, así, desarrollar nuestra profesión y nuestro servicio a la sociedad.

Al igual que las entrevistas en profundidad, los grupos focales se grabaron en audio para su posterior transcripción y también se tomaron notas de campo para capturar el lenguaje no verbal, a veces, más elocuente que el verbal, y el contexto en el que se producían las aportaciones para una mejor asignación de significados, indispensable

para el posterior análisis y la jerarquización de las ideas producidas. Su duración fue aproximadamente de entre 1 hora y 15 minutos y 1 hora y 30 minutos (252) en cada uno de ellos.

4.7. Análisis de los datos

El análisis de los datos, entendidos como todas aquellas aportaciones conseguidas a partir de las entrevistas en profundidad y de los grupos focales, se ha realizado a partir de las transcripciones y las notas de campo elaboradas en cada una de las distintas técnicas. La actividad analítica se inició con un proceso de lectura, reflexión, escritura y reescritura para poder llegar a la esencia del fenómeno estudiado como marca el abordaje fenomenológico, coincidiendo también con el llamado proceso circular que, como ya se ha mencionado, caracteriza la IC. De hecho, no es un proceso que se pueda apartar de las otras fases del proyecto, ya que implica un abordaje integral y continuo desde el inicio de la propia recolección de datos, formulación de las preguntas y selección de los distintos entornos (253). Es decir, el análisis cualitativo es un proceso dinámico y creativo que integra y recompone una realidad a partir de datos, a veces muy heterogéneos, que provienen de diferentes fuentes y que el investigador, a partir de su capacidad crítica y analítica, debe llegar a su propia esencia (254).

Como indica De Andrés (255), la fase de análisis de una IC implica identificar los elementos que componen la realidad estudiada, describir las relaciones que se establecen entre ellos y sintetizar el conocimiento obtenido a partir de los elementos diferenciados para construir un resultado estructurado y significativo.

El tipo de análisis seleccionado ha sido el análisis de contenido de los datos recogidos en los textos, este tipo de análisis concibe el lenguaje como un elemento clave en los procesos de interacción y los relatos como la expresión de las vivencias y percepciones que tienen relación con el fenómeno estudiado, con todas sus contradicciones, conflictos, intereses y matices (256). Siguiendo las pautas del análisis cualitativo (257), se creó, como punto de partida, un sistema de categorización y codificación para orientar la clasificación de los datos que, en nuestro estudio, se ha basado en los objetivos específicos definidos, pero también se contempló una codificación abierta que pudiera ir emergiendo del discurso de los participantes y que permitiera un enriquecimiento progresivo del análisis y del conocimiento generado por las diferentes entrevistas realizadas. Así, el proceso de análisis de las transcripciones

4.Marco metodològic

ha estado marcado, por un lado, por la flexibilidad en la creación de las categorías y, por otro, por la reflexión continuada sobre las palabras de los sujetos de estudio.

A continuación, se presenta la estructura general y final de las categorías y subcategorías que han emergido de las entrevistas en profundidad realizadas a las madres y a los padres de los bebés prematuros y que realmente coincidieron con las aportadas por los grupos focales de las enfermeras.

Categorías	Subcategorías
Sentimientos ante un hijo prematuro	Ante la evidencia de parto prematuro
	Ante el ingreso en la unidad neonatal
	Durante la estancia en la unidad neonatal
Efectos del entorno físico de la unidad neonatal	Estructura
	Intimidad
	Luz
	Ruidos
	Normas de la unidad
Vivencia de las relaciones humanas dentro de la unidad neonatal	Relación con las enfermeras
	Relación con los médicos
	Relación con los psicólogos
	Relación con otros padres y madres
	Relación con familiares y amigos
	Relación de las enfermeras con el bebé
Percepción de la imagen del bebé y su entorno próximo	Aspecto del bebé
	Vías, sondas, cables...
	Aparatos conectados al bebé
	Procedimientos
Interacción de los padres y madres con su hijo	Hablarles
	Tocarlos y cogerlos
	Besarlos
	Cuidarlos

Tabla 9. Categorías y subcategorías emergentes de las aportaciones de las madres, padres y enfermeras.

La misma estrategia ha guiado la categorización y subcategorización de las aportaciones de las entrevistas realizadas a los responsables de la unidad neonatal que se presentan a continuación.

Categorías	Subcategorías
Aplicación de los CCD	Filosofía
	Tipo de cuidados
	Trabajo en equipo
Formación NITCAP	Formación reconocida
	Alto coste y no imprescindible
Unidad nueva	Espacios
	Ambiente
Vivencia de los CCD	Padres y madres
	Profesionales

Tabla 10. Categorías y subcategorías emergentes de las entrevista a los responsables asistenciales.

4.8. Rigor metodològic

Como se ha descrito, la IC, en su conjunto, implica, no sólo la utilización de una serie de procedimientos propios en las diferentes fases del proceso de investigación, sino también un enfoque epistemològic diferente del que tradicionalmente ha caracterizado al conocimiento basado en la cuantificación y en la desagregación analítica del objeto de estudio. Desde la perspectiva cualitativa, los fenómenos son estudiados en su contexto, intentando encontrar su comprensión o la interpretación de los mismos a partir de los significados que las personas les conceden. Contempla, así, la multidimensionalidad propia de la realidad social, integrando el carácter dinámico e histórico de la misma y la influencia de los valores y las motivaciones tanto en los individuos y fenómenos objeto de estudio como en el propio investigador (258). A este hecho hay que añadir el reto que supone para los profesionales de la salud el obligarles a relativizar el carácter objetivo del conocimiento científico aportado por las ciencias naturales, y a valorar el enriquecimiento que supone para la investigación la apuesta por el pluralismo cognitivo y metodològic de la IC (259).

4.Marco metodològic

Las dificultades, sin embargo, no provienen únicamente de los aspectos epistemológicos y metodológicos que han caracterizado tradicionalmente a los conocimientos biomédicos. Según la perspectiva de las ciencias sociales, la IC configura un marco de gran heterogeneidad, tanto en función de las diferentes corrientes académicas y disciplinarias de referencia (principalmente filosóficas, sociológicas y antropológicas), como del abanico de posturas existente respecto del modo de acceder al conocimiento de la realidad social, de su carácter más o menos objetivable y, en consecuencia, de la posibilidad de ser conocida.

También existe una gran heterogeneidad a la hora de intentar ordenar los criterios de evaluación sobre la calidad de la IC (260). La mayoría de propuestas coinciden en destacar la necesaria correspondencia entre dichos criterios y las características propias de la ICS tanto a nivel metodológico como de las distintas corrientes teóricas que la sustentan. El tipo de opciones es amplio, desde los criterios originales de Lincoln y Guba en 1985 (261): credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad, a los más innovadores, presentados por Whittemore, Chase y Mandle en 2001 (262): autenticidad, explicitud, creatividad, vivacidad, minuciosidad, sensibilidad, entre otros. Calderón (263) argumenta que lo esencial es que los criterios de calidad reflejen el marco teórico-metodológico propio de la ICS, de manera que puedan guiar las decisiones tanto de diseño como de procedimiento que deben adoptarse durante todo el proceso investigador, desde su planteamiento hasta su propia evaluación. Desde esta convicción, propone cuatro criterios principales: adecuación epistemológica y metodológica, relevancia, validez y reflexividad.

El criterio de adecuación epistemológica y metodológica implica que, antes de valorar cómo se lleva a cabo la obtención de la información, el análisis, o la presentación de los resultados, hay que preguntarse qué se pretende investigar, si la perspectiva cualitativa es la que mejor se corresponde con la pregunta y con los objetivos de la investigación, y si el diseño y el proceso de desarrollo de la misma, se identifica totalmente con la teoría que sustenta la IC.

El criterio de relevancia debe contemplarse desde dos aspectos, uno hace referencia a la relación con la pertinencia y la novedad de las aportaciones de la investigación para la comprensión del fenómeno a estudio y sus repercusiones en los agentes involucrados, y el otro, no menos importante, tiene que ver con sus aportaciones más allá de las circunstancias concretas en las que la investigación se ha desarrollado.

4. Marco metodològico

Este concepto es el que Lincoln y Guba denominaban "transferibilidad" (261), y que, en el caso de la IC, no se guía por patrones estadísticos, sino que depende del grado de abstracción y profundidad a que se llegue en la interpretación del fenómeno y también del nivel de detalle que se consigue en la descripción de las circunstancias contextuales en que se ha implementado el trabajo de investigación.

El criterio de validez hace referencia, por una lado, a la preocupación del investigador acerca de su fidelidad con el comportamiento del fenómeno investigado en la realidad, implicando así el máximo rigor en el diseño, obtención y validación de la información, pero, por otro, la validez también debe centrarse en su componente de análisis interpretativo, concepto que otros autores han llamado "credibilidad" (264) y que Calderón denomina "complicidad interpretativa" para destacar la importancia de que los receptores puedan sentirse partícipes de dicho proceso de interpretación creativa desarrollado en la investigación (265).

Por último, el criterio de reflexividad representa la autoconciencia por parte del investigador de sus propios planteamientos y perspectivas teóricas, tanto en el diseño, como en las relaciones que establece con los participantes y en el desarrollo de toda la investigación. Este reconocimiento es el que también argumenta Heidegger (212), como ya se ha mencionado, cuando considera al investigador como un ser autointerpretativo que es y tiene un mundo, y que este lugar en el mundo, su compromiso con él y sus intereses son los que moldean sus proyectos de investigación. Por tanto, desde la perspectiva cualitativa y a la luz de estas reflexiones, los sesgos a prevenir proceden más de la no explicitación de las preconcepciones del investigador que de la inevitable presencia de las mismas (236).

4.9. Consideraciones éticas

Se ha obtenido la aprobación del estudio por parte del Comité de Ética del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Anexo VII). Estos comités basan su actuación en la Declaración de Helsinki, las Guías Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica, las Guías para la Buena Práctica Clínica, guías nacionales y locales, las Normas Éticas para la Regulación de Experimentación en Seres Humanos y los Principios Bioéticos. Cada revisión de un protocolo tiene en cuenta el análisis de la naturaleza y los objetivos de la investigación, su fundamento científico, la metodología que se usará en la recolección y el procesamiento de los datos y la competencia del investigador.

4.Marco metodològic

También se ha sumado la conformidad de la Dirección de Enfermería del mismo hospital (Anexo VIII).

Sin embargo, los principios éticos que deben regir una investigación van más allá de estos trámites ya establecidos y reconocidos (266), incluyen, también, los sistemas de reciprocidad construidos con los participantes en el estudio, el comportamiento y actitud en el trabajo de campo, la dinámica de las relaciones establecidas, es decir, la interacción con las diferentes instituciones, los grupos y las personas y el compromiso social del investigador (267).

Así, la evaluación ética debe comprender todo el proceso desde su inicio. En cada una de las fases deben estar presentes la ética de la convicción y la ética de la responsabilidad, esto implica llegar a una buena integración interna y reflexionar sobre las consecuencias de nuestros actos como investigadores (268).

Las recomendaciones de Emanuel (269) permiten asumir e integrar estos principios éticos que deben acompañar cualquier estudio:

- Valor social o científico. El valor de una investigación viene dado por la aportación que pueda hacer a las condiciones de vida de las personas. En el caso que nos ocupa, aportará un conocimiento que puede abrir posibilidades al planteamiento de una mejor atención al cuidado del vínculo madre-padre-hijo, en los recién nacidos prematuros durante su estancia en la unidad neonatal, para optimizar así su calidad de vida.

- Validez científica. Plantea un método de investigación coherente con el problema y la necesidad social, con la selección de los sujetos y los instrumentos y con la relación que establece la investigadora con las personas. El marco teórico está suficientemente basado en fuentes documentales y de información contrastada.

- Selección equitativa de los sujetos. Los sujetos se seleccionan por razones relacionadas con las preguntas científicas, es decir, desde la ciencia y no

4.Marco metodològic

desde la vulnerabilidad. Esto implica incluir a los sujetos que se pueden beneficiar de un resultado positivo.

- Proporci3n favorable del riesgo-beneficio. En este estudio, los riesgos son m3nimos y, en alg3n caso, podr3an ser potenciales (cierto riesgo de estr3s emocional al evocar recuerdos muy emocionales para las madres y padres), pero si se diera el caso, se habr3an valorado y adoptado medidas al respecto. En cambio, los beneficios tanto individuales como sociales pueden ser considerables al promover y favorecer cambios en la pr3ctica asistencial. Aqu3 se incorporan los principios de no-maleficencia y beneficencia.

- Condiciones de di3logo autentico. La participaci3n reconoce la capacidad de hablar en la propia voz de uno mismo, construyendo y expresando la identidad cultural propia, mediante el lenguaje y el estilo. Se reconoce a los otros, dotados de competencia comunicativa, como interlocutores igualmente capaces de participar en un di3logo sobre normas, problemas, vivencias e intereses que les afectan.

- Evaluaci3n independiente. Se ha realizado una revisi3n de la investigaci3n por personas competentes que no han estado implicadas en el estudio y que tienen autoridad para acercar y reconducir la investigaci3n.

- Consentimiento informado. Las personas han participado en la investigaci3n propuesta s3lo cuando ha sido compatible con sus valores, intereses y preferencias, y lo han hecho voluntariamente, con el conocimiento necesario y suficiente (se les ha entregado un documento informativo, anexo II) para decidir con responsabilidad sobre s3 mismos, firmando luego un consentimiento informado (anexo III).

4.Marco metodològic

- Respeto a los sujetos inscritos. Se ha permitido que el sujeto cambiara de opinión, que pudiera decidir si la investigación no se correspondía con sus intereses o conveniencias, y que se pudiera retirar sin sanción de ningún tipo. Se han establecido unas normas de confidencialidad de cara al manejo de toda la información que se pudiera producir y el compromiso de eliminar toda la documentación después de acabar el estudio. En reconocimiento a la contribución de los sujetos, se ha establecido un mecanismo para informarles, si lo desean, sobre los resultados de la investigación.

En el ámbito de las ciencias de la salud, debe regir una actitud interior como investigador que priorice el respeto a la dignidad humana y el interés por su beneficio. En el caso de la enfermera, su esencia cuidadora debe impregnar cada uno de los pasos del proceso investigador para ser fiel al rigor científico y al compromiso con su propio conocimiento.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

5. RESULTADOS: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

En este apartado se presentan los resultados obtenidos a partir del análisis de contenido de las narrativas aportadas por las diferentes muestras estudiadas. En primer lugar, se expone la aportación de las entrevistas realizadas a las responsables tanto del equipo médico como del equipo de enfermería para ubicar los cuidados que se prestan en la unidad neonatal del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, dentro del nuevo contexto de CCD, que se está implementando actualmente en nuestro entorno y que enmarcan el cuidado del fenómeno estudiado. Seguidamente, se mostrarán los resultados aportados por los padres y madres respecto a sus necesidades y los que las enfermeras han mostrado en el cuidado de los mismos.

Se ha ordenado la exposición de los hallazgos según las categorías establecidas para el análisis y dentro de ellas, según las subcategorías específicas que han surgido durante el proceso. Se aportará un resumen de las inferencias recogidas y se ilustrarán con algunas citas de las transcripciones originales identificadas como las más representativas de las mismas. Se mostrarán respetando la lengua en que fueron recogidas: castellano o catalán, para ser más fieles a su propio significado. Al final de cada una de las subcategorías, se presentará un cuadro con los conceptos más significativos que han emergido y, seguidamente, se procederá a su análisis y discusión que, como describe De Andrés (255), se produce cuando los resultados se ponen en relación con el marco teórico.

5.1. Responsables de la unidad

Se han considerado responsables de la actividad asistencial de la unidad neonatal la supervisora de enfermería (SE) y la coordinadora del equipo médico (CM). El contenido aportado en sus entrevistas enmarca el contexto ideológico y asistencial del cuidado del vínculo entre padres y madres y su hijo prematuro en la unidad neonatal, y lo sitúan en relación al nuevo paradigma de los CCD.

Ellos aportan el conocimiento que permite dar respuesta al segundo objetivo específico en su apartado 1. que pretende “Describir la situación de la unidad respecto a los CCD”.

5.1.1. Aplicación de los CCD

Subcategoría: Filosofía

Tanto desde el ámbito médico como desde el de enfermería, se reconocen los CCD como una filosofía de trabajo que implica partir de un concepto del bebé prematuro como un individuo completo que interacciona con su entorno y que pertenece a su familia. Sus responsables identifican que su mayor implementación se ha producido en los últimos cuatro años, pero no la consideran muy alejada de la filosofía que ha impregnado desde siempre los cuidados de sus profesionales.

“Nosaltres entenem que les CCD són bàsicament una filosofia de treball jo et diré que la unitat de neonatologia de Sant Pau des de sempre ha tingut aquesta filosofia de treball en aquesta línia, doncs sempre hem contemplat al nadó com un individu complet que s’interrelaciona amb el seu entorn en lo físic però també en lo emocional, i que pertany a la seva família; tot i que n’hem sigut com a més conscients en els últims anys, ja fa molts anys que són temes que s’estan treballant però si que certament diríem que potser des de 2009 cap aquí i coincidint just uns mesos abans del trasllat del nou hospital, vam fer de forma allò conscient, reglada i escrita, protocols i aplicacions ja molt orientades a les CCD. (CM)

“En primer lloc, cal dir que les CCD són més que res una filosofia de treball, i avui podem dir que en aquesta unitat estem en el bon camí de la filosofia de les CCD, doncs realment hi ha una percepció del nadó com a persona en tots els seus aspectes físic, emocional i social i sobretot, s’entén a la família com el seu cuidador natural” (SE)

Desde los dos contextos profesionales se reconoce, en algunos de sus miembros, una cierta resistencia a los cambios que ha implicado la integración y aplicación de los CCD, sobre todo referidos a la presencia continua de los padres y madres en la unidad, pero que, en ningún caso, han impedido que se implementen de una manera adecuada.

“En general crec que ha estat fàcil, tenint en compte que sempre hi ha persones que ofereixen certes resistències als canvis”. (CM)

5.Resultados: análisis y discusión

“Però també he de dir que no per a tothom és fàcil aplicar aquesta filosofia, en la plantilla podria dir sense equivocar-me massa, que identifico un 15% d’infermeres que poder encara estan una mica reticents sobretot, al fet de tenir els pares sempre a la unitat, per les clàssiques pors que això sempre ha provocat, però això no vol dir que no incorporin tots els protocols i mesures establertes que permeten donar una cura totalment individualitzada i sensible a cada nen i també a cada família, sinó que d’alguna manera no acaben de tenir totalment integrada la filosofia que motiva i fonamenta les CCD”. (SE)

Filosofía de trabajo
En línea a la existente en la unidad
Recién nacido como persona que interacciona con el medio
Familia como cuidador natural
Mayor implementación en los últimos años
Cierta resistencia a los cambios

Tabla 11.Aspectos más significativos: Aplicación de los CCD. Filosofía

Se evidencia, así, cómo la Unidad de Neonatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau reconoce y se siente perfectamente identificada, tanto a nivel médico como desde enfermería, con la filosofía de los CCD que concibe un cuidado individualizado, y que da valor al control de los efectos adversos que el ambiente y el propio trabajo de la unidad pueden ocasionar en el neurodesarrollo y bienestar del prematuro (164). Entienden al bebé como un ser que interacciona con su entorno a nivel biológico, emocional y también social con su familia y que sólo así se puede optimizar su crecimiento y desarrollo, coincidiendo con las aportaciones de Als (270).

Afirman que el núcleo de la filosofía que aportan los CCD ha implicado un nuevo enfoque en el manejo del prematuro en la unidad neonatal, y que se basa fundamentalmente en un cambio de actitud, reconociendo a la familia como referencia permanente en la vida del mismo, incluso durante su hospitalización (146, 169), actitud que reconocen ya formaba parte de la filosofía de la propia unidad, pero que en los últimos años se ha desarrollado y potenciado. Comparten el proceso que también se está dando en la mayoría de las UCIN españolas, unas 90, pero a distintos ritmos, en

5.Resultados: análisis y discusión

función básicamente de tres factores identificados por Pallás, Valls y Perapoch en su revisión de la situación de las unidades neonatales españolas respecto a los CCD en el año 2010 (177): las resistencias que ofrecen sus profesionales a los cambios que implican; su conocimiento de la necesidad de favorecer el desarrollo neurosensorial y emocional del recién nacido, y de su percepción de la importancia que tiene el proceso de vinculación de la madre y el padre con su hijo, para conseguir su máxima calidad de vida.

Como se ha reconocido también en otros estudios (158), en esta unidad se identifica una proporción de profesionales que, a pesar del conocimiento actual, aún ofrecen cierta resistencia a la integración de los padres y madres en la unidad neonatal, ya sea por miedo a la transmisión de infecciones por parte de los mismos o por temor a un incremento de la conflictividad entre ellos.

Subcategoría: Tipo de cuidados

Desde la visión médica, se explica que se han trabajado en profundidad los tres ámbitos que marcan los CCD: el ambiente (luz y ruido), el prematuro (dolor, posicionamiento y mínimas manipulaciones) y la familia, pasando el bebé a ser realmente la prioridad del cuidado por parte de todos los profesionales.

“Respecte a l'ambient un aspecte que hem treballat és la llum, ja vam començar abans del trasllat al nou hospital a integrar els cobertors per les incubadores això ja va ser un abans i un després de l'atenció en el gran prematur i a la vegada ha motivat treballar altres aspectes de la llum com intentar fer cicles de llum fosc a lo llarg del dia i la nit, intentar protegir als prematurs més vulnerables quan hi ha nens al costat amb fototeràpia en fi, tindre una mica la consciència de que la llum és bona en la seva mesura, però que en excés i en determinades edats gestacionals, doncs és dolenta, per això es va incorporar a la unitat un professional de la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles) amb molta expertesa en prematurs que ens va donar una mica les pautes a seguir, perquè nosaltres tampoc sabíem exactament en quin moment havíem de començar a destapar o no la incubadora, això era a l'any 2006”. (CM)

“Pel que fa al soroll això sí que va ser un canvi absolut perquè en la nostra unitat aquest aspecte la veritat és que no el teníem gaire ben entès, hi

havia molt sovint música, radio a les nits, hi havia un ambient molt sorollós i amb una feina amb un ritme, jo diria molt frenètic, un parlar fort en fi, i això sí que va ser una consciència progressiva; vam aprofitar també l'arribada al nou hospital i sobretot, el fet de comprar, farà un parell d'anys, uns sonòmetres en forma d'orella que són alarmes visuals que ens indiquen quan el nivell de soroll deixa de ser confortable pel nadó i passa a ser ja estressant i nociu i ens avisa en forma de semàfor de colors: el verd és quan estem tots bé, l'àmbar és quan comencem ja a parlar massa fort o hi ha masses alarmes o massa soroll en general, i el vermell quan clarament estem per sobre del dintell acceptable.” (CM)

“Respecte a les cures del prematur, la primera és el dolor, primer tindre consciència de que s'havia de mesurar el dolor, i per tant incorporar l'escor del dolor dintre del full de cures del nen crític; si no ho mesures no ho pots tractar, això es va treballar quan es va canviar el full nou de cures i vam fer protocols del dolor, tenint en compte les mesures no farmacològiques que s'han anat incorporant progressivament des de la succió no nutritiva, la sacarosa, començar a fer extraccions i puncions al taló amb el nen mamant al pit de la mare, en fi, hem canviat una sèrie de coses en aquests darrers anys jo crec molt importants.” (CM)

“Una altra cura també molt cabdal ha estat la del posicionament del nadó, aquí també hi ha hagut un gran canvi, perquè quan penso com teníem els nens prematurs al principi, totalment oberts com un llibre..., en canvi ara això és impensable, o sigui els nens estan tots posicionats en nius, sempre s'afavoreix tot lo que és la línia mitja per permetre el contacte mà boca, centrar-se, això ajuda a moltíssimes coses a part d'estructurar-se millor mentalment, ajuda al desenvolupament de les miofibril·les musculars, menys contraccions; es vigila molt més tots els canvis posturals cefàlics, i tots aquests aspectes es treballen des d'un punt de vista ja preventiu, i amb la doble besant de confort del nen i del desenvolupament neurològic i motor.” (CM)

“Per altra banda, el protocol de mínimes manipulacions que ja es va començar a la unitat antiga, cada cop l'anem aplicant més bé a la pràctica clínica, de manera que a més d'agrupar les exploracions i les cures, i baixar

5.Resultados: análisis y discusión

el número d'analítiques, que això ja ho fèiem, ara s'ha pres ja com a rutina, el manipular als prematurs per part de dos professionals sempre, normalment són dos infermeres, a vegades infermera i metge aprofitant l'exploració, això vol dir que totes les cures de higiene, de pes, de canvi de cànules de les fan sempre dues persones, una fa la tècnica i l'altra fa la contenció, i això és una cosa que sí que s'ha instaurat en els últims anys. Avui al matí dues infermeres estaven pesant a una nena de un quilo cent, jo estava passant visita i no tenia el pes perquè han esperat per poder-ho fer estar les dues, jo no he dit res perquè em sembla perfecte que jo m'hagi d'esperar, amb lo qual jo crec que en això hem avançat moltíssim.” (CM)

Respecto al cuidado de la familia, han sido pioneros en su entorno en la abertura las 24 horas a la entrada de los padres y madres como una culminación de su trayectoria, siempre reconocida, de unidad abierta, situando el papel de los padres y madres como cuidadores principales y permitiendo, a la vez, implementar aspectos esenciales para el vínculo como la lactancia materna y el método canguro.

“I respecte al tema de la família que seria el tercer pilar important, jo crec que aquí sí que hi ha hagut un canvi radical, tot i que nosaltres hem sigut pioners dintre del que són les unitats neonatals catalanes, perquè des de sempre la nostra unitat ha estat una unitat oberta, en el sentit de que els pares sempre han entrat des de l'any 1978 en el que es va obrir. Al principi els pares i mares entraven amb unes restriccions horàries, després això es va anar alliberant, sobretot a la zona de cures intermitges fins que a l'any 2006 es va obrir les 24 h., i finalment aquesta obertura total també va incloure la zona de cures intensives l'any 2009. I no només pels pares sinó per tots els familiars i amics que els pares desitgin, hi va haver una proposta des d'infermeria i nosaltres la veritat també volíem que fos així. Encara que així com l'entrada del pares es veia molt clar per part de tots, el tema dels familiars ha costat una mica més, però ja fa uns mesos que ho estem fent, i cap problema, estem la mar de contents. Això passa per pensar que nosaltres som uns professionals que tenim un paper, però que el paper principals de cuidadors el tenen els pares i la família, i són ells qui decideixin qui pot veure o no al seu fill.” (CM)

5.Resultados: análisis y discusión

“I al tenir els pares i mares dins de la unitat hem pogut desenvolupar molt bé el mètode cangur i l'alletament matern que va junt i que jo crec que hem avançat tremendament, avui tots els nadons per prematurs que siguin, sempre que els seu estat ho permet, gaudeixen d'aquestes cures tant importants per ells i per als seus pares i mares, doncs afavoreixen d'una manera molt reconeguda una bona vinculació entre ells. (CM)

Aportan y reconocen la implementación de los CCD desde una visión amplia que se inicia en el cuidado prenatal y tiene continuidad a nivel postnatal más allá del alta hospitalaria, otorgando una importancia especial al momento de la llegada de los padres y madres a la unidad, al cuidado del alta y al programa de atención domiciliaria.

“Una altra cura que crec molt rellevant i innovadora, ha sigut tot el suport que es dóna als pares ja des de lo prenatal, des de l'any 2007, en els casos de possibles prematurs que la mare està ingressada a alt risc, són els obstetres els que ens avisen i fem conjuntament entrevistes prenatales, en alguns casos també hi participa el psicòleg, i aleshores és com encetar un fil conductor que fa que després l'entrada a la unitat sigui molt més fàcil. (CM)

“A nivell postnatal pensem que el moment de l'arribada a la unitat és una vivència clau pels pares i mares que els condicionarà després la relació amb el nadó i com anirà el vincle i com anirà tot. El primer impacte, la primera visió que ells tenen primer que res de la unitat, del entorn i del seu fill, és importantíssim, i marcarà després les relacions i les emocions que ells tindran tots els dies i marcarà la criança en definitiva. Per això cal valorar molt bé aquest moment, i donar-li la cura que requereix i això bàsicament la infermeria, se'n ha fet molt càrrec, així com nosaltres els metges. (CM)

“I per finalitzar també cal reconèixer la cura del moment de l'alta i la incorporació de l'assistència domiciliaria que es va començar a la nostra unitat l'any 2003. Crec que és l'únic programa d'atenció domiciliària de nadons en tot l'estat que n'és responsable una infermera, ella en el seu moment va plantejar un projecte a la institució i el va implementar amb molta qualitat. Això permet que hi hagi una coordinació important en el moment del alta de cara a la família, acompanyant un moment que genera

5.Resultados: análisis y discusión

molta por i responsabilitat als pares, i que permet una continuïtat després als domicilis, fins que la infermera dóna l'alta als nens i als pares i mares.(CM)

Desde la visión enfermera, se confirma y se describe una estrecha relación entre la implementación de los CCD y la propia base del cuidado, desde un criterio profesional que valora a la persona y sus necesidades.

“Obrir la unitat a tothom, això vol dir que ens hem de fer molts plantejaments, no acotar, però si posar ordre, tant els germans com els avis poden entrar acompanyats del pare o la mare, dues persones màxim. De moment no tenim cap protocol escrit respecte a això, jo no estic a favor d'escriure normes, estic a favor del criteri infermer o sigui, penso que si algú per exemple diu: pot entrar la meva veïna? i resulta que és una senyora que és àrab que no té ni la mare ni ningú, i aquesta és la seva persona de referència, on ella té posat el seu afecte, això ho hem de saber i entrarà la veïna. Ara “pot entrar la meva veïna del 4t que ara passava per aquí? doncs no, no pot entrar la veïna, jo crec que aquest és el camí. (SE)

Avui jo el que veig és que les CCD que vam començar amb la cura de la llum, el soroll, el posicionament, el dolor etc... ja han traspassat una mica més, doncs implica aspectes de la cura de la mort, de com moren els nens, aspectes de la comunicació amb els pares, aspectes dels drets del nens, dels drets de les famílies, en aquests sentit estem en un procés molt viu, que com ja he dit abans, també és el propi procés de les cures holístiques en el que basem el nostre model infermer”. (SE)

Ámbitos de actuación: ambiente, prematuro y familia
Importancia de la apertura a padres, madres y familia
Padres y madres como cuidadores principales
Implementación de la lactancia materna y el método canguro
Cuidado amplio desde lo prenatal a la atención domiciliaria
Momento determinante la llegada del padre y la madre a la unidad
Estrecha relación entre los CCD y el propio cuidado enfermero

Tabla 12. Aspectos más significativos: Aplicación de los CCD. Tipos de cuidados

5.Resultados: análisis y discusión

La descripción detallada de los tres aspectos que implican los CCD: el cuidado del ambiente de la unidad, básicamente del ruido y la luz, los cuidados al propio prematuro que tienen que ver sobre todo con el dolor, su posicionamiento y el protocolo de mínimas manipulaciones, y el cuidado e implicación de la familia en los mismos se corresponden a lo que muchos estudios identifican como las intervenciones que garantizan y favorecen tanto la comodidad como la seguridad y el autocontrol que permite al bebé su óptimo desarrollo (164, 270, 165, 271).

Su objetivo es dar el máximo equilibrio al prematuro controlando cualquier estímulo que le llegue tanto de su entorno como de sus propios cuidados. Entienden el cuidar desde sus necesidades y las identifican perfectamente al tener en cuenta, como dice Ruiz, lo que significa para un prematuro un desarrollo armónico y la organización de sus ritmos somáticos como base de su crecimiento y maduración (75).

El cuidado del dolor que conlleva muchos de los procesos terapéuticos se entiende como esencial. Se han puesto en marcha acciones específicas tanto de valoración como de control del mismo, pues reconocen perfectamente que el dolor contribuye de una manera directa a la morbilidad y mortalidad del prematuro, y que su cuidado es uno de sus derechos básicos (66).

Todas las acciones llevadas a cabo para controlar el ruido, no siempre de manera fácil, como explican, muestran la conciencia de la iatrogenia que puede ocasionar en los más inmaduros; la implementación, además, de períodos de horas quietas y del protocolo de mínima manipulación pone de manifiesto su convicción de que, como mostraron White-Traut et al en su estudio (179), son acciones que aportan una mejora significativa de los períodos de sueño, una reducción de las conductas de estrés del recién nacido e incluso una mayor estabilidad en sus constantes vitales.

La implementación de estos cuidados ha implicado cambios importantes en las rutinas de trabajo de la unidad, los profesionales reconocen que el niño y sus necesidades han pasado a ser el centro de atención y, por tanto, los procesos se han adaptado a ellos y a sus familias, y no al contrario. Este nuevo cuidado supone un cambio en las actitudes de los profesionales que reconocen y valoran como muy positivos (169).

Como se observa, esta unidad es un claro ejemplo de lo que Perapoch y sus colaboradores mostraron en su revisión de la situación en España de la implementación de los CCD en el año 2006. En aquella época, sólo un 10% de las

5.Resultados: análisis y discusión

unidades españolas tenía las puertas abiertas a los padres las 24 horas del día. En Cataluña, esta unidad fue pionera en este aspecto al hacerlo en 2009 (158). En los datos aportados en la revisión del año 2010 (272), el número de unidades abiertas totalmente a los padres en Cataluña ya había aumentado al 59%.

Esta apertura les ha permitido otorgar el protagonismo que por derecho tienen los padres y las madres en el cuidado de sus hijos, al reconocerlos, como también argumentan Griffin y Peterson (166, 273), como cuidadores principales, participando en la toma de decisiones sobre sus propios hijos y convirtiéndose, a la vez, en parte esencial del tratamiento emocional de su hijo.

Así pues, estos cambios en los horarios, y sobre todo en las actitudes de los profesionales, son coherentes con la filosofía de los CCD que justifican el cuidado a las familias y no sólo a los recién nacidos como se entendía anteriormente (174).

El criterio que aporta la enfermería de esta unidad neonatal, y que vemos reflejado en el ejemplo que expone la supervisora respecto a la entrada de la vecina a la unidad, se identifica plenamente con el modelo del cuidado humano de Watson (197) que se basa en una relación de ayuda y confianza que considera a cada persona como un ser único y capaz de ejercer su libertad y su autonomía, desde su propio significado y sus propios sentimientos.

El equipo asistencial de la unidad se muestra muy sensible a los derechos de la madre y del recién nacido que ya en 2001 se proclamaron en la Declaración de Barcelona (142) y que en su momento contribuyó a la humanización del cuidado en las UCIN.

Asimismo, se identifica y se evidencia en sus actuaciones que han ido siguiendo de una manera progresiva todos los pasos que, desde la Iniciativa de la Humanización de los Cuidados en Neonatología, Levin presentó (156), entre ellos la gran importancia a la no separación del bebé de sus padres, el valor de la lactancia materna como prioridad a la hora de alimentar a cualquier recién nacido (181) y el gran beneficio que aporta la práctica del método canguro (180).

Se reconoce el momento del ingreso del bebé en la unidad neonatal como una prioridad de cuidado al ser conscientes del sentimiento de irrealidad e incertidumbre que genera en los padres y madres esta separación impuesta, que no les permite disfrutar de aquellos comportamientos esperados y deseados por la ausencia del hijo a

5.Resultados: análisis y discusión

su lado. También entienden, como ya se ha aportado en otros estudios (105), que el impacto de este tipo de nacimiento les supera emocionalmente y provoca en ellos la percepción de una serie de imágenes y sentimientos que no integran, cuyos efectos perduran y condicionan su vinculación y su aceptación como hijo. Como refiere la CM, es precisamente el conocimiento de este impacto emocional, el que justifica su cuidado desde lo prenatal. En la visita que se realiza siempre que la madre está ingresada por su situación de riesgo, se intentan anticipar aquellos detalles que podrán ser significativos para su vivencia de los mismos y que les prepara, en cierto modo, para asumir a un hijo prematuro. Este momento es extremadamente sensible, cada palabra y cada expresión que reciban se grabará profundamente en su memoria y, como dice Pallas y De la Cruz (108), condicionarán, en gran manera, cómo serán capaces de vincularse con su hijo.

También reconocen como decisivo el soporte en el momento del alta, y su continuidad con una atención domiciliaria, que permite un acompañamiento hacia la total autonomía que necesitan estos padres y madres para sentirse seguros y competentes en el cuidado de su hijo. Con esta convicción, en el año 2003, pusieron en marcha un programa liderado por una enfermera experta (274). Algunos autores afirman que el prematuro tendrá un desarrollo físico y psicoafectivo más completo y precoz si los padres pueden asumir con prontitud su cuidado, en su propio hogar y rodeados de su familia (275). Estudios realizados en unidades que tienen ya una cierta trayectoria en atención domiciliaria, como el que aporta Esqué et al (276), muestran evidencias de que su implementación disminuye la estancia hospitalaria de los bebés y favorece la integración total de los padres en sus cuidados. También se observa una mayor incidencia y duración de la lactancia materna, al mejorar la disponibilidad por parte de la madre, por estar en un ambiente mucho más relajado que permite una mayor intimidad, y por poder respetar el ritmo y el tiempo que cada bebé necesita.

Subcategoría: Trabajo en equipo

Desde ambos contextos, médico y enfermero, se constata la importancia y la implicación de todo el equipo en la implementación de los CCD, aunque algunos aspectos de la formación se hayan iniciado y desarrollado de manera individual.

“Ha estat una filosofia que ha anat impregnant i fent que hi hagi hagut gent pionera dins de l'equip que s'hi ha identificat, que ha estudiat i que ha desenvolupat temes determinats i que després ha sigut capaç d'engrescar i

5.Resultados: análisis y discusión

d'arrossegar a la resta de l'equip, i que s'ha conformat una forma de treballar multidisciplinar de tota la unitat i en tos els torns.” (CM)

“Les CCD impliquen necessàriament un gran treball en equip, és molt important el paper de les auxiliars, que entenguin i entrin dins d'aquesta filosofia. Cal dir que el fet de ser una unitat petita facilita que hi hagi molta comunicació entre els professionals, perquè l'equip és un equip molt cohesionat, les neonatòlogues, les infermeres, les auxiliars, els psicòlegs i l'assistent social, tothom ha tingut clar que s'ha d'anar cap aquesta direcció, que una cosa són les tècniques i les intervencions que s'han de saber fer bé, però que lo fonamental és, aquest embolcall que aporten les CCD, i en aquests moments, és la filosofia bàsica de la unitat“ (SE)

Reconocen el momento del ingreso y la primera entrada del padre y la madre como un momento esencial para todo el equipo, convirtiéndolo en una prioridad en su cuidado.

“La primera entrada del pare i de la mare hi ha hagut un canvi molt important per a tots els professionals, ha implicat un compromís que fa que es converteixi en una prioritat, o sigui, quan ingressa un nen i entra el pare o la mare per primera vegada, es prioritza això a posar una toma, o a canviar una parenteral, primer s'atén al pare o a la mare, sempre que no hi hagi alguna cosa vital. I aquesta prioritat és tant per infermeria com per els metges, tenim el coneixement i la consciència de la importància d'aquest moment, inclús les auxiliars han treballat molt aquest tema, hi ha situacions en que les reben elles mentre la infermera està acabant lo imprescindible, enlloc de dir que s'esperin, doncs elles els expliquen com s'han de rentar, se'ls acompanya fins al seu fill i estan amb ells fins que la infermera o el metge podem estar per a ells.” (CM)

Su convicción sobre la importancia y necesidad de un equipo multidisciplinar les llevó, ya en el año 2000, a incorporar a los profesionales de salud mental en la unidad neonatal, favoreciendo así un cuidado emocional tanto en la vinculación de los padres y madres con sus hijos y su acompañamiento como también de los sentimientos que todo ello provoca en los propios profesionales.

“Ha estat també la nostra implicació i convicció en la filosofia de les CCD la que va fer possible que a l'any 2000 s'incorporés a la unitat un psicòleg i una

5.Resultados: análisis y discusión

psiquiatra que ens han ajudat, i han permès entre tots anar treballant tot un seguit de coses. A part del seguiment i la detecció de qualsevol problema biològic, es treballa molt a nivell emocional, en el vincle dels pares amb els seus fills, i en l'acompanyament en l'acceptació de tot allò que passa als nadons i dels sentiments que provoquen, tant en els pares com en tot l'equip assistencial. Això jo crec que és possible gràcies també a aquest treball en equip per part de tots, a les observacions que fan auxiliars, infermeres i metges, i que es posen en comú amb els psicòlegs a les reunions interdisciplinàries que cada setmana es realitzen". (CM)

Implicación de todo el equipo asistencial en el cuidado
Compromiso de todos ante la llegada del padre y la madre a la unidad
Incorporación de profesionales de salud mental
Cuidado emocional de padres, madres y profesionales

Tabla 13. Aspectos más significativos: Aplicación de los CCD. Trabajo en equipo

Como se observa en esta unidad, se trabaja realmente desde la convicción de que el niño y sus necesidades son el centro de atención, y esta atención requiere un abordaje multidisciplinar que debe ser considerado como un proyecto común de todos los profesionales que interaccionan con él y su familia (3). Pero a este proyecto común se puede llegar, como describen, desde iniciativas individuales de autoformación sobre aspectos puntuales relacionados con valores y perfiles personales específicos que se convierten en auténticos motores del propio equipo al conseguir contagiar e implicar a todos los miembros del mismo. Es realmente un ejemplo de cómo en nuestro ámbito y cultura profesional suelen avanzar y formarse los equipos ante la dificultad de acceder a formaciones más regladas e institucionalizadas.

Destaca como ejemplo de este proyecto compartido el compromiso profesional y personal que adquiere cada uno de sus profesionales a la hora de acoger a los padres y madres en el momento del ingreso en la unidad neonatal, mostrando así el conocimiento de lo que implica en ellos un momento tan sensible como éste (144).

El hecho de haber incorporado en el equipo asistencial la intervención psicológica muestra el compromiso y el reconocimiento de su aportación, tanto para cuidar las secuelas de carácter relacional y emocional que se producen en los padres y madres

5.Resultados: análisis y discusión

al ser separados de sus hijos, como para dar soporte a la vinculación que se debe establecer entre ellos (183). También mencionan e identifican la importancia del apoyo al propio equipo asistencial para hacer frente a situaciones emocionales, a veces, difíciles para todos, que se viven en la unidad, y cuyo soporte les permite gestionarlas desde un abordaje profesional, humano y saludable (184).

5.1.2. Formación NIDCAP

Subcategoría: Formación reconocida

Respecto a la formación NIDCAP, es conocida y reconocida por ambas responsables como una de las formaciones más desarrolladas en la implementación de los CCD, pero también como una formación muy poco integrada en nuestro entorno y que ha llegado mucho más tarde que en otros países.

“El NIDCAP són les CCD més desenvolupades en l’actualitat, és una forma d’aplicar CCD, és una forma reglada particularitzada que requereix una formació que fins fa molt poc no es podia fer en el nostre país, ara ja s’hi pot fer, hi ha dos centres formadors el 12 d’Octubre a Madrid i la Vall d’Ebron a Barcelona. En el NIDCAP s’entrena a diferents persones en la observació neuroconductual dels bebès i aleshores, el que fan és fer observacions abans, durant i després de les intervencions, per a poder individualitzar molt les cures a cada nen, això està molt bé”. (CM)

“La formació NIDCAP és ideal, jo estaria encantada de que es pogués fer aquesta formació, però cal ser realistes i de fet avui encara són molt poques les unitats que poden tenir aquesta preparació en el nostre entorn, de moment només la unitat de la Vall d’Ebron i la de Sant Joan de Déu la tenen. Cal dir i reconèixer que tant el coneixement de les CCD com l’accés a la seva formació ha arribat molt més tard que a altres països, on ja fa molts anys que hi estan implantades i integrades”. (SE)

Formación conocida y reconocida
Poco implementada en nuestro entorno
Acceso posterior a otros países

Tabla 14. Aspectos más significativos: Formación NIDCAP. Formación reconocida

5.Resultados: análisis y discusión

El programa NIDCAP es un programa de intervención basado en observaciones formalizadas del bebé antes, durante y después de los procedimientos, que permite un nivel de valoración minuciosa con la finalidad de poder programar los cuidados favoreciendo el desarrollo de manera individualizada (176).

Como reconocen Pallás y López (277), desde una perspectiva práctica, el NIDCAP es una forma de CCD que aporta ciertas ventajas, sobre todo cuando en una UCIN se inicia el proceso de cambio para trabajar con la filosofía de CCD y con la participación y la incorporación de los padres y madres. Esta formación ofrece una metodología que facilita el cambio, pues establece la introducción, paso a paso, de múltiples variaciones en la forma de cuidar, trabajar con los padres y cuidar el ambiente. Ofrece la misma formación para todos los profesionales: médicos, enfermeras, psicólogos o fisioterapeutas, facilitando la comunicación entre ellos y su mejor implementación.

Aunque es el modelo más desarrollado en la actualidad, su principal inconveniente es que la formación depende de centros acreditados por la Federación Internacional NIDCAP (278) que se incorporaron en Europa hace pocos años y que su implementación está aún muy limitada.

Subcategoría: Alto coste y no imprescindible

También se reconoce, tanto desde la visión médica como desde la enfermería, que se trata de una formación muy costosa, difícil de justificar dada nuestra situación económica actual y la capacidad limitada de la unidad.

“Cal dir també que la formació NIDCAP té un cost car, té un cost important i això avui dia és difícil, jo no vull dir que no sigui desitjable, seria desitjable, però no és possible en l'actualitat, tenint en compte la situació econòmica dels nostre sistema sanitari. Realment, avui és una formació implantejable”.
(CM)

“Ara en aquests moments ni somiar-ho, a més, cal tenir en compte que som una unitat petita, i la pediatria aquí és com un petit hospital dins d'un hospital d'adults, sempre ens estem reivindicant però és cert que tenim poca capacitat de proporcionar una evidència en números que justifiqui tot això, a mi ja m'agradaria, espero que quan sortim d'aquest forat ...”. (SE)

5.Resultados: análisis y discusión

A pesar de reconocerla como muy válida, no la valoran como imprescindible para poder aplicar unos CCD de calidad, teniendo en cuenta, además, que esta formación sólo se suele dar a unos miembros determinados del equipo. En su lugar, consideran como buenas alternativas la autoformación y la formación interna que se va realizando dentro de la propia institución.

“Encara que és una bona formació jo crec que també té els seus handicaps, un d’ells és que tu formes a determinades persones, però tu no pots formar tot l’equip, i jo entenc que hi ha altres maneres d’aplicar les CCD aquí i ara, sense tants diners i sense tanta complexitat, més fàcils, i que en el nostre cas, són potser com a molt més assequibles, i molt més d’equip, que és el que jo crec que diferencia la nostra unitat de la resta. Nosaltres, en gran part per la idiosincràsia i la manera de ser de l’equip de neonats d’aquest hospital, i també afavorit perquè és una unitat relativament petita comparat amb altres unitats de complexitat com la nostra, sempre hem sigut un grup que hem treballat molt en equip, naturalment cadascú té unes tasques, això està clar, però no hi ha diferències d’estatus o de... en absolut, aquí hi ha un objectiu comú i la filosofia és comuna i sempre ens hem autoformat d’una manera activa, sempre hem estat motivats per aquests temes. Potser no ens hem donat a conèixer fora, per dir-ho d’alguna manera, però hem treballat les CCD amb formació interna de una forma reglada per tots els professionals implicats amb els nadons, des de els de sala de parts fins als de neonatologia.” (CM)

“Jo entenc que les CCD es poden fer de moltíssimes maneres, i lo correcte i lo just és fer-ho amb els mitjans que tens, que són molts, perquè de fet, implica més un canvi de mentalitat que altra cosa, mirar al nen com un ser amb capacitats de relació, i cuidar-lo com a persona integralment i implicant als pares, perquè són el pilar fonamental de les cures del nen”. (CM)

Como describe la responsable de enfermería, lo realmente imprescindible es tener un buen criterio y conocimiento enfermero que implica siempre una formación continuada y específica.

“Bé, imprescindible no, jo crec que és imprescindible ser infermera i tenir criteri i coneixement d’infermera de neonats, això és lo imprescindible, lo demás s’aprèn, ara bé, contra més coneixements tinguis més se’t obren

5.Resultados: análisis y discusión

altres expectatives, que a la vegada fan que t'impliquis més, i sentis la responsabilitat de l'autoformació, i això, en alguna mesura, sempre ho podem fer, i de fet ho hem fet, doncs de formació interna i externa moltes de les infermeres n'han fet".(SE)

“De fet la nostra història de les CCD va començar fa uns 10 anys amb el protocol de mínimes manipulacions, allò va ser el primer canvi, el primer detonant en la unitat, aquest protocol va ser el que ens va posar una mica a cuidar als nens d'una altra manera, a veure'ls des d'una altra perspectiva i després va ser gràcies al interès d'unes infermeres de la unitat que van anar a un congrés on es parlava de les CCD, i que van profunditzar en el tema, que nosaltres vam organitzar unes jornades internes per tot el personal de neonats i de sala de parts, que van ser un èxit, i a partir d'aquí, doncs hem seguit treballant i avançant”. (SE)

Alto coste en la situación actual
Unidad pequeña respecto a la institución
Formación que no implica a todo el equipo
No imprescindible para aplicar los CCD
Alternativa: autoformación y formación interna
Lo correcto y justo es aplicar los CCD con los medios disponibles
Lo imprescindible es tener un buen criterio y conocimiento enfermero

Tabla 15. Aspectos más significativos: Formación NIDCAP. Alto coste, no imprescindible

Pallás y López (277) también consideran que el coste económico de la formación en NIDCAP puede valorarse como una desventaja en estos tiempos de crisis económica, ya que sus precios están establecidos y no permiten variaciones al respecto. Por tanto, consideran razonable evaluar su efectividad.

Como reconocen y justifican los responsables de esta unidad neonatal, los CCD suponen no tanto un cambio en los procesos terapéuticos, como un cambio en las actitudes de los profesionales hacia los pacientes y su familia (169). Aunque el NIDCAP es un modelo específico para implementar la filosofía de los CCD, se reconoce poco factible y poco extendido en nuestro entorno, y no imprescindible para

5.Resultados: análisis y discusión

aplicar una atención centrada en el desarrollo del prematuro mediante intervenciones diseñadas para minimizar el estrés que implica su ingreso en la unidad neonatal, y reconocer a sus padres como sus cuidadores naturales (210).

Argumentan claramente que la integración de los CCD sólo requiere el conocimiento de que el desarrollo del prematuro depende de la relación dinámica entre su dotación genética y la influencia de su entorno, es decir, entender que en función de su edad gestacional tiene una capacidad limitada para organizar su conducta y adaptarse al medio. El otro concepto que identifican como determinante es que la implicación de los padres como miembros activos del equipo de cuidado es esencial para alcanzar su óptimo desarrollo tanto a corto como a largo plazo (279). Reconocen que para integrar e implementar estos conocimientos es necesario, como justifica Perapoch (158), establecer programas de formación continuada que impliquen a todo el personal relacionado con la atención neonatal, práctica que se ha llevado a cabo en esta unidad a nivel interno, pero de una manera reglada.

La responsable de enfermería entiende que, desde la perspectiva del cuidado enfermero, es coherente relacionar la filosofía de los CCD con la propia esencia de cuidar desde las necesidades de la persona, en este caso, no sólo del niño, sino también de sus padres. Ella defiende el cuidado y la toma de decisiones no en base a protocolos ni a normas establecidas que sólo pueden limitar, sino fundamentado siempre en un criterio que implica el cultivo de la sensibilidad hacia el otro, mediante una relación de ayuda y confianza que, como describe Watson (4), es la base del cuidado transpersonal. Sólo así se consigue, como demuestra Scochil (204), que las acciones realizadas por las enfermeras, favorezcan el desarrollo del vínculo madre/padre/hijo y familia, observando más interacción por parte de todos los miembros de la misma con el bebé, en especial de la madre, y más interés en el aprendizaje de sus cuidados, siendo éste un indicador muy significativo para obtener los mejores resultados tanto en supervivencia como en calidad de vida de los niños prematuros.

Como equipo profesional, y específicamente desde enfermería, muestran cómo ha sido la responsabilidad y el interés de las personas lo que ha guiado una serie de actividades formativas en relación a los CCD en este caso, pero que no deja de ser una evidencia del nivel de compromiso también con la propia profesión. Cabe recordar que el Código Deontológico de la Enfermería Española (280) define como un deber, en

los artículos 69, 70 y 71, la obligación de la enfermera de poseer los conocimientos y habilidades que la *lex Artis* exige, de manera que ésta debe ser consciente de la necesidad de una permanente puesta al día mediante una formación continuada, y un desarrollo del conjunto de conocimientos sobre los cuales se basa su ejercicio profesional. Así pues, la enfermera deberá valorar sus propias necesidades de aprendizaje, buscando los recursos apropiados y siendo capaz de autodirigir su propia formación.

5.1.3. Unidad nueva

Subcategoría: Espacios

Las dos participantes reconocen que con la construcción de la nueva unidad se ha ganado respecto a la anterior, pero aún resulta insuficiente a nivel de espacios para aplicar el cuidado a los bebés tal y como hoy se entiende, pero, sobre todo, para los padres y madres que deben estar muchas horas al lado de sus hijos.

“Hem guanyat però no tot el que podíem haver guanyat, la unitat nova no ha cobert totes les expectatives que teníem en quant a espais per a poder aplicar unes CCD tal i com nosaltres les entenem, sobretot de cara als pares i la família que ara ja han de formar part de la unitat”. (CM)

“Hi ha certes mancances, per exemple respecte a espais perquè els pares i les mares puguin menjar i descansar, mentres els nens estan ingressats. Respecte als espais de la unitat anterior hem guanyat evidentment, ara cada mare i cada pare pot estar en un “sillón” còmode fent el mètode cangur amb el seu fill, cosa que abans era impossible. També ens falta una sala per reunions de grups de pares, i un espai adequat pel tema de l’atenció domiciliària”. (CM)

Reconocen que además de un espacio aún insuficiente, otro aspecto importante que condiciona la estructura de la nueva unidad es el cuidado de la intimidad de las familias.

“La construcció de la nova unitat ha tingut alguna mancança, hi ha unitats noves amb boxos independents, és veritat que la nostra societat no és una societat en la que ens sigui tant imprescindible tenir intimitat com en altres països o altres cultures, però a la nostra unitat li fa falta

5.Resultados: análisis y discusión

intimitat i això ho sabem, doncs els espais que tenim ens limiten molt en aquest aspecte. I en altres, de fet hi ha moments que les infermeres tenen una certa dificultat per moure'ns amb rapidesa quan cal, entremig dels diferents aparells i èstrids (vol dir estris?) que envolten l'espai del nadó i dificulten la seva accessibilitat". (SE)

"Un moment important respecte a la intimitat és la transmissió de la informació tant de les neonatòlogues com de les infermeres, ho intentem fer de la millor manera perquè no transcendeixi a les famílies que hi ha al voltant, a vegades més a prop del que potser seria desitjable". (SE)

"Pel que sí ens falten espais és per la intimitat que implica pels familiars la mort d'un nadó, a les hores doncs posem unes mampares per intentar fer un espai per a ells".(SE)

No ha cubierto todas sus expectativas
Espacios aún insuficientes dentro de la unidad
Faltan zonas para el cuidado de los padres y madres
Condiciona el cuidado de la intimidad

Tabla 16. Aspectos más significativos: Unidad nueva. Espacios

Argumentan lo que la propia Asociación Española de Pediatría identifica en una revisión que realizó en 2007 de los estándares y recomendaciones para el diseño de una unidad neonatal (104), donde se reconoce que las unidades neonatales históricamente han sido pequeñas, sus espacios insuficientes e inadecuados, y que actualmente para la implementación de los CCD y la familia, estos espacios deberán incrementarse para permitir que la familia permanezca el máximo tiempo posible al lado de su hijo, por un lado, y para personalizar al máximo su atención, a partir de las necesidades de cada momento y circunstancia, por otro.

En este sentido, en la 5ª Conferencia de Consenso sobre el Diseño de Cuidados Intensivos Neonatales celebrada en 2002 en Florida (281), también se establecieron unas recomendaciones respecto a los espacios organizados en 4 objetivos que recogen de una manera clara todos los aspectos y situaciones que exponen los responsables de esta unidad:

5.Resultados: análisis y discusión

- a) Conseguir una adecuada privacidad e intimidad: espacio para lactancia materna; para casos y situaciones especiales, como el fallecimiento del neonato, recién nacidos malformados, etc.; zona privada para que los profesionales comenten casos clínicos; espacio alrededor de incubadoras y cunas para incrementar la privacidad y facilitar la implicación de la familia, etc.
- b) Solventar la necesidad de apoyo social y comunicación: espacios para acomodar las interacciones entre familias y personal asistencial; habitaciones para que la familia pueda pasar la noche antes del alta con el recién nacido para facilitar la transición entre el hospital y el domicilio; etc.
- c) Propiciar un buen nivel de comodidad e imagen: zonas de espera con baño para familiares; mobiliario con apariencia doméstica; sala de estar o comedor para los profesionales cercanos para estar accesibles en caso de emergencias, pero lo suficientemente separada para escapar del ritmo de trabajo de la unidad, descansar y relajarse, proporcionar espacios para padres durante períodos prolongados, etc.
- d) Permitir una adecuada funcionalidad, flexibilidad y accesibilidad: zona de cuidados adecuada para que pueda acomodarse la familia sin interferir con las tareas del personal; prever un sistema de suministro centralizado para optimizar los recorridos de las enfermeras; puestos de atención autosuficientes y dotados de gran capacidad de almacenamiento, etc.

En esta revisión de los estándares (104), también se reconoce, como lo hace la SE, que en nuestro contexto no se entiende como imprescindible la existencia de habitaciones individuales, pues se considera que se pueden conseguir entornos satisfactorios con configuraciones abiertas, siempre que se consideren los aspectos anteriormente descritos.

Como expone Pallás (144), esta limitación de espacio existe no sólo en las unidades españolas, sino también en la mayoría de las unidades europeas que permiten la entrada libre de ambos padres, y no debe ser un impedimento para ello. El único comentario realizado por los responsables de la unidad neonatal del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau es que, en la construcción de la nueva unidad, no se ha

5.Resultados: análisis y discusión

conseguido todo lo deseable para implementar los cambios necesarios y conocidos para optimizar y desarrollar un cuidado con excelencia dentro de los CCD, a pesar de haber colaborado en su diseño, compartiendo la aportación de Riani (282), quien defiende que, desde el conocimiento del gran impacto que tiene sobre las familias la hospitalización de sus hijos, el equipo asistencial debe participar siempre como asesor en la creación de una nueva unidad neonatal.

Subcategoría: Ambiente

En cuanto al ambiente, también se identifican algunos aspectos a mejorar, como la escasa luz natural y la falta de un sistema de iluminación individualizado y graduable, y la escasa insonorización en un ámbito de trabajo que genera un nivel de contaminación acústica importante.

“A nivell de llum, pràcticament no tenim llum natural que seria el més desitjable pels nadons i també per nosaltres els professionals, i el sistema de llums hauria de ser individual i graduable i tampoc ho és. Això potser si que ho podem aconseguir, de fet està demanat, però de moment encara no s’ha adaptat”. (CM)

“Respecte al tema del soroll també faltaria una mica més d’insonorització per minimitzar l’efecte del mateix en una unitat amb un equipament d’alta tecnologia i de intensa activitat professional, tot plegat i d’una manera no sempre controlable, produeix un nivell de contaminació acústica important, que avui sabem que és molt nociva per aquests nadons tan immadurs”. (CM)

Ante estas limitaciones respecto a la iluminación, los profesionales intentan paliarlas con un alto nivel de esfuerzo y compromiso, pidiendo también la colaboración de los padres y madres.

“Respecte al tema de la llum que és tan important pel prematur, no tenim sistemes graduables com seria desitjable i el que fem és un sobre esforç i treballam amb poca llum fent moltes coses, les bàsiques evidentment, perquè per les que es necessita llum doncs s’obra la llum, avisant sempre a les mares i pares perquè protegeixin els ulls dels seus fills”. (SE)

Escasa luz natural
Falta de luz individual y graduable
Esfuerzo y compromiso profesional para compensarlo
Insonorización mejorable

Tabla 17. Aspectos más significativos: Unidad nueva. Ambiente

Estas consideraciones que exponen respecto al ruido y a la luz, consideradas de una importancia capital dentro de los CCD, también es uno de los aspectos sobre los que inciden las recomendaciones para el diseño de las unidades neonatales. Respecto al ruido (283), se reconoce la importancia de la necesidad de reducirlo, hecho que convierte el diseño arquitectónico de la unidad en fundamental. La selección de los materiales de revestimiento, el acristalamiento aislante de las ventanas y los relieves suaves pueden incidir de una manera determinante en la minimización de los ruidos.

En cuanto a la luz, la principal recomendación (284) es la necesidad de posibilitar que la iluminación se regule individualmente, tanto en los espacios de cuidados intensivos donde están ubicados los bebés más prematuros, como en las diversas zonas de la unidad. También se hace referencia a la calidad y rendimiento cromático de la luz, en especial para valorar la coloración de la piel del neonato. Para poder mantener el ciclo día y noche (ciclos de luz y oscuridad), como también establecen los CCD, se considera la conveniencia de reguladores de intensidad, para graduar la potencia lumínica en función de las necesidades de cada momento.

Una vez más, como se deduce de las aportaciones que hacen los responsables de la unidad, las estructuras y los medios disponibles no son imprescindibles (144), pero sí que implican, para todo el equipo asistencial, cuando estos no son los adecuados, un sobreesfuerzo, y para los pacientes, en este caso, los recién nacidos prematuros, un cierto prejuicio que, entre todos, padres, madres y profesionales, se sienten forzados a mitigar.

5.1.4. Vivencia de los CCD

Subcategoría: Padres y madres

La percepción de los profesionales es que los padres valoran muy positivamente el cuidado que reciben a partir de esta filosofía de los CCD. Estos se sienten mejor

5.Resultados: análisis y discusión

cuidados y viven como necesaria la posibilidad de estar siempre que lo deseen con sus hijos. Muestran una mayor confianza hacia todos los profesionales, pues se les ofrece la oportunidad de recibir de una manera continuada toda la información que necesitan.

“Jo crec que els pares se senten molt més ben cuidats, i encara que hi havia una certa reticència i por a que hi pogués haver un augment en la conflictivitat respecte als pares i la família, el procés d’obrir les 24h als pares és inversament proporcional amb la problemàtica, contra més poden entrar més tranquils estan. No hem tingut mai cap reclamació, i jo crec que és per la informació i la confiança que se’ls hi dóna constantment, tant les neonatòlogues que són impecables donant informació, com nosaltres que els expliquem les vegades que calgui tot allò que necessiten, perquè els tenim aquí i tenen l’oportunitat de demanar tot allò que necessiten”. (SE)

“Ha estat una cosa molt positiva, de fet els pares ho viuen como allò que ha de ser, ells han d’estar amb els seus fills, el contrari és el que costa de justificar. És més, hi ha un aspecte que cal remarcar i és el fet de l’augment de la confiança que mostren en general en tota l’atenció , però en particular en un aspecte que jo he identificat, i que em sembla molt significatiu, ara accepten i questionen molt menys que abans qualsevol tècnica, exploració o procediment que fem als seus fills. La opció que els donem de poder acompanyar als bebés en qualsevol d’aquestes intervencions els fa partícips del propi tractament, i l’accepten molt millor. Aquesta confiança, crec que és essencial en aquest tipus de situacions, a vegades força crues i amb un alt nivell d’incertesa pel pronòstic d’aquests nadons”. (CM)

Se sienten mejor cuidados
Estar siempre con sus hijos lo viven como necesario
Mayor confianza hacia los profesionales
Información necesaria continua

Tabla 18. Aspectos más significativos: Vivencia de los CCD. Padres y madres

Aunque la presencia continua de los padres y madres en las unidades neonatales y la implementación de los CCD en las mismas aún no se han evaluado exhaustivamente,

5.Resultados: análisis y discusión

los trabajos que existen en torno a este tema, no refieren ningún incremento de la conflictividad, al contrario, indican más satisfacción tanto por parte de la familia como de los profesionales (161-163). En nuestro entorno, García (285) reconoce el aumento de confianza por parte de los padres, una disminución de su estrés y una mayor facilidad para la crianza de sus hijos tanto a corto como a largo plazo.

Estas narrativas aportan nuevas evidencias al respecto y permiten reafirmar que la implementación de los CCD aumenta la confianza de los padres en los equipos asistenciales y, por tanto, disminuye el impacto emocional que implica el ingreso de sus hijos en una unidad neonatal, favoreciendo así su vinculación con ellos, ya que, ellos mismos refieren, el poder estar con sus hijos siempre que quieran es lo que debe ser.

Los profesionales de esta unidad ponen de manifiesto su sensibilidad y su convicción de que los padres y madres son sus cuidadores naturales y, como tales, deben permanecer al lado de sus hijos, como ya definió la Asamblea General de UNICEF en 1989 cuando se aprobó el texto completo de la Convención de los Derechos del Niño (286). Además, el hecho de poder pedir información y atención de una manera continuada, también es un indicador de calidad y satisfacción por su parte, como demostró Ward (287) en un estudio en el que se estableció que la primera prioridad de los padres y madres es la información.

Subcategoría: Profesionales

Por su parte, los profesionales también lo viven bien, aunque no ha sido para todos un proceso fácil, pues ha habido algunas resistencias relacionadas con los tópicos ya mencionados, de temor a las infecciones y al conflicto.

“Tampoc es pot obviar el fet de que no ha estat igualment fàcil per a tothom, sempre hi ha resistències als canvis, la por que sempre s’ha tingut o l’excusa que sempre s’ha posat de dir és que si entren els pares i familiars hi haurà un desgavell de gent o si entra algú refredat o pot haver-hi complicacions si el toquen. Coses d’aquestes, després a la pràctica, te’n adones de que això han estat excuses que ens hem inventat, però que no són certes en absolut, i que no hi ha cap tipus de problema. (CM)

5.Resultados: análisis y discusión

El cuidado de la contaminación acústica se reconoce como el aspecto que ha presentado más dificultades por parte del equipo.

“Un aspecte que ens ha costat i costa és el control del soroll, perquè hi ha moments que és molt complicat, s’acumula molta gent, les alarmes han de complir la seva funció d’avisar i requereixen el seu volum, fem les coses amb pressa perquè la càrrega de feina ho marca, però jo crec que anem poc a poc, guanyant terreny i sent més sensibles i curoses”. (CM)

“Les infermeres en general ho viuen bé, costa una mica eh? però penso que en general totes, inclús les més antigues a la unitat, que són les que poder han hagut de fer més esforços per canviar les costums i rutines establertes, ho estan assumint força bé”. (SE)

En general, consideran que los CCD les han aportado un objetivo común, mayor reconocimiento como profesionales, y sienten que contribuyen de una manera significativa a una mayor calidad de vida tanto de los bebés como de sus padres y madres.

“En general tenim els problemes normals i l’equip tira endavant, hi ha gent de l’equip que els costa més però és que la vida és així, els equips són heterogenis i penso que tenir objectius molt clars comuns costa, i aquí en aquest cas si els tenim, és gràcies a les CCD, jo penso que això ha posat molt clares les coses, ens hem format, i ha fet que avui les infermeres de la unitat se sentin molt reconegudes, que poden prendre moltes decisions dins de l’equip i que estan contribuint a una millor vinculació i qualitat de vida d’aquests nens i els seus pares..” (SE)

Buena vivencia por parte de todos los profesionales
Resistencias por los tópicos de riesgo de infección y conflicto
Más dificultad en el cuidado de la contaminación acústica
Formación y objetivo común
Más reconocimiento y confianza como profesionales
Contribuyen a mejorar su vinculación y calidad de vida

Tabla 19. Aspectos más significativos: Vivencias de los CCD. Profesionales

5.Resultados: análisis y discusión

Nuevamente, se constata el ya reconocido tópico del miedo a la posible transmisión de infecciones de los padres y madres a sus hijos, por parte de los profesionales ante la implementación de los CCD y, como bien demostraron Kenell y Klaus ya en el año 1976 (21), está totalmente infundado, aunque esta actitud, como explica la CM, sólo se identificó en una minoría de profesionales y, actualmente, ella misma lo define como una excusa y una resistencia a los cambios, ya que éstos siempre implican un esfuerzo adicional, esfuerzo que también afirman que ha precisado el cuidado del ruido en la unidad neonatal, pues ha requerido cambios en las rutinas establecidas, como bajar el tono de voz, disminuir el volumen de las alarmas, abrir y cerrar las incubadoras suavemente y mitigar el ruido del teléfono, entre otras acciones. Estos cambios, como indican otros estudios (288, 289), implican una formación y un tiempo para sensibilizar a todos los profesionales de la necesidad, primero, y de las estrategias, después, para conseguir reducir significativamente los niveles de ruido.

Aunque en general y coincidiendo con un estudio realizado en 2010 en España respecto a la percepción de la implementación de los CCD por parte de los profesionales (177), la mayoría de ellos se sienten muy satisfechos en su trabajo. Consideran que tienen responsabilidad e independencia para organizar sus intervenciones, se valora el equipo multidisciplinar, se les ofrece oportunidades formativas y, por todo ello, perciben que han mejorado notablemente el bienestar del bebé y su familia, además, han contribuido a una mejor vinculación entre ellos, y con ello a una mejor calidad de vida, mantienen una muy buena relación con los padres y madres y perciben, por parte de los mismos, un alto nivel de confianza y respecto profesional.

5.2. Padres y madres / enfermeras

A partir de los resultados obtenidos de los padres y madres, encontramos la respuesta al primer objetivo específico con todos sus apartados y que corresponde a “Describir qué cuidados necesitan los padres y las madres para establecer una buena vinculación con sus hijos prematuros en la unidad neonatal”. En cada una de las subcategorías que han emergido, encontramos todos aquellos aspectos que han beneficiado u obstaculizado esta vinculación.

Conjuntamente, se presentan los resultados que tienen que ver con el segundo objetivo: “Identificar como cuidan las enfermeras el vínculo entre los padres y madres y sus hijos prematuros en la unidad neonatal”, que es la aportación que hacen las

5.Resultados: análisis y discusión

enfermeras respecto al cuidado del vínculo, al valor que le otorgan en su plan de cuidados, y a las dificultades o deficiencias que identifican para implementarlo.

Al comparar lo que los padres y madres necesitan y lo que las enfermeras cuidan, se ha constatado que todas las subcategorías que han emergido de las narrativas de los primeros también han aparecido en el discurso de las enfermeras y, a partir de esta comparación, se va construyendo el análisis de si éstas dan el cuidado que los padres y las madres necesitan para vincularse adecuadamente con sus hijos prematuros en la unidad neonatal.

5.2.1. Sentimientos ante un hijo prematuro

Subcategoría: Ante la evidencia de parto prematuro

La posibilidad y la confirmación de un parto prematuro provocan en las madres y padres incertidumbre y sentimientos de miedo y angustia, por ser ésta una situación desconocida y no prevista por ellos.

“Nosaltres estàvem molt contents, clar, ella estava embarassada tot semblava que anés bé, les ecografies sortien bé, els metges ens deien que tot bé, i de cop i volta, pues bueno, tot es trenca.” (E2P)

“Més que una sorpresa va ser un disgust, perquè clar, estàvem embaraçats i tot semblava que anava bé, els metges ens deien que tot estava bé, i de cop tot canvia, l'experiència de ser pares no la tens” (E11P)

“Quan ens van dir que seria prematur teníem molta por, era una cosa que no esperes mai, que no saps que vol dir, ni que pot passar amb un fill prematur.” (E5P)

“A la meva dona la van ingressar i li van dir que havia d'aguantar el màxim possible, l'endemà quan vaig entrar a la seva habitació no hi havia llit, vaig pensar que m'havia equivocat d'habitació o que l'havien canviat a una altra, però quan vaig preguntar-ho a la infermera em va dir que l'havien portat a la sala de parts, i vaig pensar, quin desastre!!, aquest va ser el primer pensament que vaig tenir. (E20P)

5.Resultados: análisis y discusión

Estos sentimientos parecen aún más duros cuando ha sido un embarazo que ha costado mucho conseguir y que ha implicado diferentes tratamientos y tiempo por parte de la pareja.

“Feia 5 anys que estàvem buscant la criatura, havia estat molt dur, moltes visites, moltes dubtes, i quan ho vam aconseguir estàvem tant contents...cap als set mesos em feia molt mal l’esquena i pensàvem que seria una cosa poc important però vam anar al metge i em va dir que estava dilatada, no podia ser, jo pensava: “no pot ser!”, jo volia tant aquella criatura... ens havia costat tant...” (E3M)

Algunas madres no entienden cómo el conocimiento y la tecnología tan desarrollada que se percibe actualmente, no es capaz de controlar ciertos aspectos que pueden implicar un parto prematuro.

“A mi em van ingressar a les 23 setmanes d’embaràs perquè tenia una de les bosses trencades i el coll de l’úter s’havia borrat, em van dir que em podia posar de part en qualsevol moment, eren nenes molt molt buscades, vull dir... i i va ser horrorós, tens una sensació de indefensió de que tot se’n anava a norris que no podies fer res perquè deies “ostres la medicina transplanta cors i no pot reparar una bossa trencada?”. (E3M)

En algunos casos, se plantean qué calidad de vida les espera a unos hijos tan inmaduros, y si el valor que le otorgan a este aspecto los propios profesionales coincidirá con el suyo.

“La doctora em va tranquil·litzar molt quan em va dir que tots estàvem lluitant per la vida de les meves filles, però per una vida amb qualitat, perquè és una de les coses que a mi em feia molta por, perquè no vens preparat perquè, vull dir, jo no sóc religiosa, el meu marit és una mica més, però jo no sóc partidària de la vida a qualsevol preu saps? Vull dir no m’ho he trobat però, clar jo deia “i què tindrà, dos nenes vives i que seran vegetals?” saps? I clar quan ens va explicar tant clar això de que aquí es lluita per una vida amb qualitat, o sigui la vida a qualsevol preu no, però una vida amb qualitat si, també vaig sentir “bé, bé he triat bé, sóc al lloc on volia estar.” (E3M)

5.Resultados: análisis y discusión

Cuando el riesgo de prematuridad implica el ingreso de la madre, se añaden otros sufrimiento, y los mensajes que recibe por parte de los profesionales durante el mismo tienen para ella un significado determinante.

“Em van ingressar i em van dir que havia d’aguantar el màxim possible, tothom em deia aguanta, aguanta i jo pensava.” com es fa això?” “Què puc fer per aguantar?” I clar això ningú t’ho diu, i tu només pateixes i tens por de no saber aguantar” (E14M)

“Lo més dur va ser estar ingressada, perquè el meu fill gran de 3 anys deia: “què li passa a la mama?” I era molt dur per a tots.” (E10M)

“Quan la doctora em va dir “bueno que sàpigues que tenim les dues incubadores preparades, que ja està tot preparat per quan arribin les teves nenes” perquè jo tampoc sabia ben bé que podia passar, vull dir... i el meu marit i jo ens vam mirar, i dic “parlen d’incubadores” saps? “o sigui s’ha obert una llum!” perquè fins llavors només em deien “va anem bé anem bé, hem guanyat una setmana, vinga a per una setmana més”, clar encara en faltaven moltes de setmanes perquè tot estès bé. “Que vingues la doctora de neonats a parlar amb mi, va ser essencial, jo vaig veure la llum, vaig sentir que tot canviava, mai oblidaré aquell moment”. (E3M)

Y más todavía cuando este ingreso implica desplazarse lejos de su casa, de su familia, de su entorno, e ir a una ciudad y a un medio que desconocen y no controlan.

“Vaig anar a la visita molt tranquil.la perquè tot anava bé, però al fer-me l’ecografia em van dir que quasi no tenia líquid, que la nena estava patint molt, que des del cinquè mes no havia crescut gens i que tenia més possibilitats fora que dintre, clar estàvem a Andorra i ens van dir que havíem d’anar a Barcelona, em va caure tot a sobre, que faria sola a Barcelona?, jo mai havia estat a Barcelona, i la veia una ciutat molt gran i estranya” (E12M)

Las enfermeras se muestran sensibles a esta historia de incertidumbre y sufrimiento que acompaña a muchas madres y padres a su llegada a la unidad neonatal, utilizan la escucha activa y el drenaje de sentimientos para ayudarles a gestionarlo. Si vienen de lejos y están solos, intentan darles el soporte que no tienen.

5.Resultados: análisis y discusión

“Quan venen les mares, un cop els hem explicat com està el seu fill, també ens interessem en com estan elles, sabem que moltes venen d’històries dures i és important que ho puguin explicar i compartir amb nosaltres, això les ajuda a gestionar-ho i acceptar-ho millor”.(G1M)

“Hi ha pares i mares que realment ho han passat molt malament, sobretot els que són de fora, els veus que han estat tan sols, els veus desplaçats en una situació tant vital i on és tan important el suport de la família i de tot el seu entorn, això ho notes, i intentes fer tot el que pots perquè se sentin lo més aollits possible.” (G2T)

Padres y madres
Inesperado, incertidumbre, miedo y angustia
Mayor dureza en embarazos difíciles de conseguir i/o si precisan ingreso
El conocimiento y la tecnología no son suficientes
Preocupación por el concepto de calidad de vida
Los mensajes recibidos prenatalmente son determinantes
Mayor sufrimiento si hay que alejarse de casa y de la familia
Enfermeras
Sensibles a sus historias de incertidumbre y sufrimiento
Reconocen la escucha activa y el drenaje de sentimientos útiles para su gestión
Dan soporte a los padres y madres que están solos y lejos del hogar

Tabla 20. Aspectos más significativos: Sentimientos ante un hijo prematuro. Ante la evidencia de parto prematuro

Como muestran estos padres y madres, durante un embarazo deseado, se va desarrollando el futuro hijo y también se generan unas expectativas e ilusiones sobre ellos. La naturaleza prevé en el ser humano que este proceso tanto físico como psíquico dure nueve meses y así lo esperan y desean cada uno de ellos (48). Mercer (201) establece que el primer estadio del proceso de convertirse en madre, al que llama “anticipación”, se inicia durante el embarazo a partir de su adaptación a los cambios sociales y psicológicos que se presentan durante el mismo, y que permiten a la madre crear sus expectativas sobre su rol materno e iniciar una relación con el feto percibiéndolo ya como hijo. Cuando se confirma la evidencia de un parto prematuro,

5.Resultados: análisis y discusión

este proceso se ve alterado e interrumpido bruscamente y, por tanto, genera confusión, incertidumbre y un sentimiento de irrealidad que les hace sentir incapaces de asumirlo (80). Cuando el embarazo no llega a término, todo lo imaginado y esperado desaparece de una manera repentina y, en su lugar, aparece la urgencia y la confusión, de manera que se pasa de una vivencia de normalidad o una de inseguridad total.

Todos los padres y madres hacen referencia a la seguridad que les daban las diferentes pruebas que les hacían durante el embarazo, ya que, actualmente, la tecnología permite hacer un seguimiento de la gestación que transmite un control al que los padres atribuyen un poder casi mágico, pero que, a la vez, es capaz de identificar situaciones de riesgo que no se esperan por su parte, y que generan en ellos un impacto importante (290).

En este estudio, todos los participantes partían de embarazos deseados, unos espontáneos y otros mediante técnicas artificiales. Los controles y visitas confirmaban la normalidad esperada. La mayoría de las veces, los problemas se iniciaban en el segundo trimestre del embarazo, alrededor de las 23-24 semanas de gestación, precisamente alrededor de los reconocidos límites de viabilidad en nuestro contexto (291).

Se iniciaba así un período de ingreso para la madre en algunos casos y de incertidumbre para todos. Durante este período de espera, muestran una gran sensibilidad hacia los mensajes y la información que les llegan desde los profesionales, hecho que también explica Pallás (108), reconociendo que las palabras y expresiones que les aportan los profesionales marcarán de una manera determinante su vivencia y relación con su hijo. En ocasiones, ante el mensaje de “debes aguantar lo máximo posible”, perciben una enorme responsabilidad sobre algo que no pueden controlar, y que puede contribuir a aumentar el sentimiento de culpa ya presente en muchas de ellas, por no ser capaces de mantener su embarazo hasta el final, como la mayoría de madres.

Aparece en todas las narraciones el concepto de inesperado y de gran conflicto emocional, pues, como describe Winnicott (90), es en el tercer trimestre del embarazo cuando los padres ya son capaces de percibir al feto separado y real, la madre necesita interpretar sus patrones de movimiento y de ser para personificarlo y no verlo como un desconocido en el momento de nacer. Y en esto es en lo que se convierte su

5.Resultados: análisis y discusión

hijo para estos padres y madres, en un bebé que no saben ni cómo es, ni cómo sentirlo, ni si será, ya que ellos no están preparados para ser padres, pero creen que su hijo tampoco está preparado para vivir fuera de ellos.

Este pensamiento es el que les hace plantear qué tipo de vida les puede esperar a estos hijos aun no preparados. En este punto, un hecho esencial que describen es la confianza en el equipo que les asiste para tomar las decisiones necesarias, de acuerdo con sus valores y creencias como personas. El planteamiento es: no todo lo técnicamente posible es éticamente correcto y la lucha por la vida debe tener unos límites racionales y humanos, más allá de los cuales se vulnera la dignidad de los seres humanos (292). La neonatología se inscribe dentro del amplio marco de problemas que afectan al origen de la vida, marco doblemente problemático en este caso, puesto que confluyen en él dos dilemas que afectan tanto al origen como a la terminación de la vida (293).

Actualmente, existe un consenso generalizado sobre la necesidad de limitar el paternalismo médico para permitir que sean los padres los verdaderos protagonistas en las decisiones sobre sus hijos. En esta unidad, como perciben los propios padres y madres a través de la actitud de sus profesionales, se siguen las nuevas Guías de resucitación de la Academia Americana de Pediatría y el International Liaison Committee on Resuscitation (294) que recomiendan la participación de los padres en la toma de decisiones sobre aquellos neonatos que se encuentran en los límites de viabilidad (23 a 25 semanas). En estos momentos, lo éticamente correcto es seguir los últimos estudios que se plantean el límite de viabilidad y que aconsejan que cada centro debe saber y actualizar sus resultados en cuanto a supervivencia, y complicaciones graves y, según estos datos, establecer unas pautas a seguir (295).

Las enfermeras ejercen un cuidado transpersonal que, como explica Watson (296), es una unión espiritual entre dos personas que trasciende “persona, tiempo, espacio e historia de vida de cada uno”. Así, las enfermeras revelan cómo van más allá de una evaluación objetiva, mostrando preocupación hacia el significado subjetivo y profundo que los padres y madres otorgan a este momento para manifestarles su comprensión y aceptación.

Subcategoría: Ante el ingreso en la unidad neonatal

Para todos los padres y madres, el parto prematuro interrumpe un proceso reconocido como necesario tanto para el bebé como para ellos que implica, además, una inevitable separación para la que no se sienten preparados y que les impide reconocerse como padres y como madres.

“Quan em van portar a la sala de parts si que ja vaig veure que ja s’havia acabat, que a partir de llavors ja no sabia què passaria, va ser un moment molt dur i estrany” (E1M)

“Em fa la impressió que encara la tinc a dintre, la veig allà fora però em sembla que la tinc a dintre, costa d’acceptar-ho”.(E12M)

“Ho vaig passar molt malament perquè les meves filles van néixer d’una manera imprevista, me les van treure i se les van emportar, per a mi va ser un trauma molt dur, no saps el que passarà amb el teu fill, i això és molt dur”. (E8M)

“Clar quan em deien: “pare”, jo no em girava el primer dia, perquè clar, jo encara no em sentia pare, no estava preparat saps?” (E11P)

“Clar se la van endur i jo pensava:” estarà en un lloc envoltada de tubs, de màquines, amb sorolls, pitos...” no sé, però clar, és que ella havia d’estar encara a la meva panxa, és on havia d’estar... no podia deixar de pensar això”. (E14M)

No lo entienden como una separación natural, por lo que a algunos les cuesta incluso identificar el proceso como un nacimiento, y percibir a su hijo como un bebé capaz de vivir.

“No va ser un naixement... el mateix dia els familiars ens felicitaven, però jo no sé, “ jo no sé perquè m’estàs felicitant!” si tinc el nen allà, això no és qüestió de felicitar ni d’abraçades “(E11P)

“La veritat que des del moment que el Joan va sortir de la Núria, en aquell moment, potser per a mi el més crític va ser, des d’aquell moment fins que vaig començar a entendre que el Joan estava aquí, i això em va

5.Resultados: análisis y discusión

costar perquè jo em vaig quedar amb la meva dona i fins al cap de quasi 12h no va venir cap metge a informar-nos, jo ja no sabia què pensar, fins i tot la meva mare va dir:” que no el llencin1” ...va ser una situació super dramàtica” (E20P)

Otros describen sentimientos negativos que les cuesta aceptar, pero que reconocen por la situación de incertidumbre y miedo que están viviendo.

“No saps si prefereixes que es mori, perquè tens por d’involucrar-te emocionalment, i que després d’una setmana o més, s’acabi, no saps si té sentit tot plegat, ens feia molta por, tens poca informació i no saps què pot passar, jo estava molt trista.” (E19M)

“Va ser la pitjor nit de la meva vida, tenia uns sentiments molt negatius, clar, la meva dona en un lloc, la meva filla en un altre, jo no sabia que fer, ni realment què volia, tenia tanta por” (E5P)

Las enfermeras conocen los sentimientos que acompañan a los padres y madres en estos momentos y, por esta razón, cuando llegan a la unidad, sienten que deben ayudarlos e interesarse por ellos y por sus emociones, identifican el compromiso de cuidar no sólo al bebé, sino también a sus padres.

“Crec, que el que també és important és el fet d’interessar-se també per com se senten ells no? Els pares, no només parlar de com està el fill, sinó com us trobeu? Com us sentiu? Intentar que puguin explicar tot allò que necessiten i senten en aquell moment, sigui bo o dolent, que puguin plorar si ho necessiten, això els ajuda a integrar-se més amb nosaltres i que tot sigui una mica més...” G1M)

Su llegada a la unidad neonatal también es un momento muy impactante para ellos. La sienten como un entorno extraño que les transmite gravedad e incertidumbre por su desconocimiento.

“Vens aquí i tens molta por, només el fet d’haver-me de rentar les mans, ja em feia pensar que hi haurà darrere d’aquella porta, clar, el fet de posar-te una bata, una mascareta, perds tot el sentit de la normalitat, és una cosa molt freda, era com un trauma, jo pensava:” si tinc que fer això,

5.Resultados: análisis y discusión

ara què vindrà?, vaig deixar de ser persona, vaig pensar això no pot ser, despertaré perquè això no pot ser.” (E5P)

“A mi el primer dia em va impactar molt, molt perquè tot i saber que anaven a la incubadora, no m’imaginava que fos un espai d’aquestes característiques, ni molt menys, no només era la incubadora, eren els tubs, les màquines que no saps que fan, els cables, moltes coses i no saps què passa.” (E6M)

“Al veure-la a la unitat molt malament, em va impressionar moltíssim, la veritat, era una situació que no assimiles, que no esperaves i veure-la en un lloc així,, és molt difícil d’acceptar, és la teva filla. (E12M)

“Per a mi va ser com entrar en una nau espacial, tot era tant diferent i estrany, jo no havia vist mai una incubadora, ni un monitor que dieu, ni tantes màquines juntes que no saps perquè serveixen, i que a la vegada, saps que són necessàries per cuidar del teu fill, clar tot és com subrealista”. (E15P)

En muchas ocasiones, cuando acuden a la unidad, no han tenido prácticamente la oportunidad de ver aún a su hijo, no lo conocen.

“Em van fer una cesària, i quan me la van treure me la van ensenyar un moment, li vaig fer un petó, i de seguida se la van endur, la pobreta...va ser un moment, un segon, casi no la vaig poder veure.” (E12M)

“En el moment del part no la vaig veure, se la van endur perquè no estava bé, i, no sé, va ser un moment realment molt dur”. (E4M)

Normalmente, el padre es el primer receptor de la imagen del bebé, de su entorno y de toda una información que difícilmente puede entender, y que debe transmitir a la madre con la mayor entereza posible.

“Jo em sentia perdut, em sentia també que tenia que ser fort per ella, també no? que és pitjor encara, no? és que clar, vas perdut, nerviós, i no saps què dius ni lo que t’estan dient, et diuen les coses ràpid...és molt dur.” (E11P)

5.Resultados: análisis y discusión

“Quan vens a la unitat et quedes parat, no saps ben bé què has de fer, veus al teu fill, però no el veus com un fill, és tot tan estrany... i no entens massa el que et diuen, i penses:” ara li he d’anar a explicar a la meua dona i no sé ben bé què li diré”, estava molt nerviós, és molt dur”. (E15P)

“Jo el vaig veure primer, vaig baixar a la unitat neonatal i el vaig veure, però estava tant atavalat... sí, em van explicar moltes coses, però et venen masses coses al cap a l’hora i no ho assimiles, i penses:” que li diré a la mare, si ni jo sé realment que està passant?...” (E13P)

Las enfermeras perciben e identifican perfectamente este bloqueo emocional en los padres e intentan transmitirles tranquilidad y no dar un exceso de información que, en realidad, no están en condiciones de entender, ni integrar.

“Això ja ho veus perquè hi ha gent que es queda així amb els ulls oberts, i mirant, i tu dius :és que pobra no t’està escoltant, està, o sigui, està mirant allò, i s’està espantant i està pensant amb la mare que està allà, i com li diré, i llavors, tu mateixa has de pensar que és el millor, no?, bé, jo a vegades els dic: mira de tot això que t’estic dient, no te’n recordaràs de res, o sigui que no pateixis que tenim temps, i ja parlarem.” (G2T)

“En el moment del ingrés, en el primer contacte, també hem de ser capaces de veure com estan els pares, perquè a vegades, comencem a dispaara tota la informació que han de rebre, no? i a lo millor, per l’altra persona que està bloquejat, que té una criatureta que acaba d’ingressar en una unitat de crítics, i tot això, doncs, li sobrepassa que li estiguis explicant :...i farà alletament? i, i... demanant massa, potser em de ser una miqueta més receptius, no? una miqueta de veure lo que l’altre necessita en aquell moment, ja hi haurà més temps de dir, potser hem d’acotar una mica més, no? a vegades, depèn de qui tinguis al davant, també, perquè hi ha pare que demana molta més informació ja des del primer moment, i hi ha d’altra, que li sobrepassa la poca informació que li puguis donar, no?”. (G1M)

En ocasiones, sobre todo cuando el estado del niño es muy crítico, las enfermeras con experiencia se permiten darle algunas indicaciones al padre respecto a no esconder el

5.Resultados: análisis y discusión

estado del niño a la madre, ya que su experiencia les ha demostrado que no suele ser bueno para ella.

“Si el nen està en un estat molt crític, i la mare no sap res, li dic al pare que no enganyi a la mare, perquè això ho hem vist bastants cops, que se li nega tot a la mare per protegir-la, una protecció mal entesa, i després és molt pitjor. Jo sempre els dic que diguin la veritat encara, que sigui dura, sempre és millor. (G3N)

La mayoría de las madres manifiestan lo importante que es, en estos momentos de separación, poder tener una imagen de su hijo, aunque sea sólo una fotografía. Necesitan ponerle una cara a su hijo para sentirlo como tal.

“Va venir la ginecòloga quan encara estava a reanimació, i em va ensenyar una foto que li havia fet al meu fill, va ser un detall increïble, em vaig posar la foto damunt del cor i vaig plorar emocionada, mai ho oblidaré”. (E10M)

“Clar el veus però no saps si està bé o malament, va ser durillo, i ella a dalt, jo li intentava explicar el que podia, li vaig passar fotos perquè sapigués com era el seu fill, vaig pensar que era el millor que podia fer per a ella, i de fet, va estar molt contenta quan li vaig portar, però com que no saps que passa de veritat, tens molts nervis”. (E5P)

“El meu marit que va veure les nenes el mateix dia del naixement, havia fet un parell de fotos i havia fet una foto del lloc on eren amb les dues incubadores, tapadetes i tal, i ell ja m’havia explicat una mica el què m’havia de trobar, perquè jo, com que m’havien fet la cesària, no vaig baixar fins el segon dia, i no sabia quina cara tenien, ni com eren.” (E3M)

Las enfermeras en la unidad neonatal muestran tener totalmente integrado lo importante que es para esta madre tener una imagen de su hijo, y, por esto, animan a los padres a hacer fotos de sus hijos para ellas.

“Jo sempre li dic al pare que li faci una foto per la mare, i que si no pot venir i vol parlar amb mi doncs que telefoni, totes les vegades que sigui, que encara que tu l’informis que està molt bé, potser sentir la persona que el cuida doncs també els agrada molt, llavors dic: si vol trucar...” (G3N)

5.Resultados: análisis y discusión

“Quan el pare diu que la mare no l’ha pogut veure, sempre li diem: si portes una càmera o el mòbil, fes-li una foto i ves a veure la mare que ella ho necessita, veus que ho fan amb il.lusió i marxen donant-te les gràcies, crec que és molt important pels dos, Així podran compartir la imatge del seu fill, encara que sigui amb una foto.” (G1M)

“Una cosa que fem sempre i abans no feiem, és dir als pares que facin fotos als seus fills, ara que tothom té mòbils no hi ha cap problema, i poder ensenyar a la mare, i també a la família i amics, la imatge del seu fill, els ajuda i veus que marxen una mica més contents”. (G2T)

También manifiestan una gran sensibilidad y reconocimiento hacia la fragilidad de unos padres y madres aún no reconocidos, que se sienten incompetentes y llenos de miedos. Desde el primer momento, inciden en la importancia que tiene para sus hijos su presencia y su contacto.

“Cuidar a los padres desde el momento del ingreso, explicándoles todo lo que necesiten. Presentar al bebé al padre en el momento del ingreso, y después a la madre cuando venga. Que lo toquen enseguida, que lo acaricien, que no tengan miedo. Explicarles todo lo que lleva y porqué. Enseñarles como lo tocamos nosotras, y que vean que no pasa nada. Explicarles como funciona la unidad y donde pueden llamar. Decirles desde el primer momento lo importante que es su presencia.” (G1M)

“Per un pare quan arriba la primera vegada és una situació dura, la entrada aquí, que s’ha de rentar les mans, la bata, el no sé que, que sembla com si hagués d’entrar a...clar no sap que és el que està passant allà dintre, on està realment el seu fill. Jo penso que és important que ens presentem com infermera, “hola sóc la Susana”, i si sabem ja el seu nom, millor, “hola Joan sóc la Susana” quan més personalitzem millor, i a partir d’aquí l’explicació de tot el que veurà: els cables,... la imatge tan impactant que reben al principi, jo penso que és molt important cuidar-ho només començar, no?.” (G2T)

“Tot això i el contacte, o sigui, posar les mans a dintre de la incubadora, penso que és vital, perquè hi ha una mena de tirar-se enrere, de dir: ostres clar, no és el bebè de 3 quilos que esperàvem, sinó de 600 grams,

5.Resultados: análisis y discusión

llavors bé situar-lo a la incubadora, després de ubicar-lo en el lloc, que posin les mans damunt de la criatura, perquè és la aproximació, no? ja que s'ha trencat el que era esperable, doncs afavorir que sigui més curta la distància que pugui haver.”(G2T)

Los padres y madres identifican un cuidado que les facilita la aceptación de su realidad y perciben la seguridad y la confianza que en estos momentos tanto necesitan.

“Clar, et quedes molt sobtat al veure-la tant petita i això... però bueno et dones compte... que està en bones mans, no? Que hi ha uns bons professionals, veus altres nens a la vora i cada un davant del seu problema i et dones compte de que està en un lloc on pot sortir endavant.” (E13P)

“A la unitat, tothom superamable, realment tothom trobes que és superprofessional, a mi m'agrada molt que flueixi molt la informació, vull que t'ho expliquin tot amb detall, saps ? i que vegis que tothom té molt clar el que ha de fer, que tot funciona com molt pautat, tothom té molt clar com ho ha de fer, i això també et dóna molta seguretat als pares,i et permet estar més tranquil i esperançat.”(E3M)

Algunas madres plantean la importancia de recibir más información previamente al ingreso en la unidad neonatal para adaptarse mejor a lo que les espera, sobre todo las que se encuentran ingresadas. De todos modos, reconocen también que no todas pueden vivirlo como una cosa positiva para ellas.

“Perquè clar et quedes que dius “Dios mío” on han posat a la meva filla, si et diguessin mira la sala és així, seria millor, mira jo he pensat que si en aquelles pantalles de televisió que hi ha a l'habitació es pogués veure la unitat seria genial.” (E8M)

“A mi m'agradaria que m'expliquessin més casos de nens, a veure jo entenc que no et poden donar expectatives, perquè no saben, ningú sap com evolucionarà el tema, pot anar cap allà, o pot anar cap allà, però en el moment que estàs vivint, ni que sigui, explicar-te casos de nens que estaven de les mateixes setmanes, trobo que sí que ens podrien donar una miqueta més d'informació d'això, però per una altra banda, clar és

5.Resultados: análisis y discusión

que és un arma de “doble filo”, per un altra banda depèn de com vinguis, potser no vols saber més, perquè a vegades, hi ha mares que una mica els hi passa lo que diuen “mira ja m’ho aniré trobant”, no? No vull anticipar coses, ja me les aniré trobant, a vegades, clar, això depèn....” (E3M)

Las enfermeras reconocen el beneficio de las visitas prenatales por parte de la neonatóloga y, en ocasiones, también de la psicóloga, y creen que les ayudan a prepararse mejor para la vivencia del ingreso de su hijo en la unidad neonatal, aspecto también valorado por parte de algunas madres.

“Jo crec que s’ha notat l’efecte de les visites prenatales que fan les neonatòlogues i els obstetres, doncs algunes mares i pares veus que ja vénen una mica mentalitzats i tot els és una mica més fàcil” (G1M)

“Bé, també hi ha les visites prenatales que fa la neonatóloga i l’equip a les mares que estan ingressades a alt risc, i crec que les ajuda, i veus que estan més preparats per adaptar-se a la unitat” (G3N)

“Si, va venir la neonatòloga amb l’obstetra i molt bé, en aquell moment et sents molt recolzada, veus que hi ha tot un equip preocupat i pendent de tu, i això et dóna moltes esperances i confiança” (E6M)

Padres y madres
Interrupción de un proceso inacabado
Una separación necesaria
No se reconocen como padres y madres
No es un nacimiento por el que deban felicitarles
Incertidumbre, sentimientos negativos, irrealidad
Conocen a su hijo en la unidad neonatal
El padre, primer receptor de su imagen y de la información
La madre necesita una imagen para sentirlo como hijo
Identifican y agradecen el cuidado hacia ellos
Perciben seguridad y confianza
Identifican que la visita prenatal les facilita la vivencia del ingreso
Mas información previa en función de cada caso

5.Resultados: análisis y discusión

Enfermeras
Conocen los sentimientos que les acompañan
Sienten el compromiso de cuidado hacia ellos
Identifican su bloqueo emocional
Dosifican la información
Recomiendan al padre evitar una sobreprotección hacia la madre
Aconsejan una foto para que la madre lo pueda sentir como hijo
Identifican la incompetencia que sienten los padres y madres
Saben que su presencia y su contacto es vital para sus hijos
Reconocen que la visita prenatal facilita su aceptación y vinculación

Tabla 21. Aspectos más significativos: Sentimientos ante un hijo prematuro. Ante el ingreso en la unidad neonatal

Aunque el conflicto emocional se inicia, generalmente, en el embarazo, con distintas complicaciones y hospitalizaciones que evidencian la condición de riesgo del bebé, el verdadero sufrimiento, como describen todos los participantes, comienza en el momento del parto, cuando definitivamente se han perdido las esperanzas de tener un hijo sano (106-107). A continuación, el bebé es necesariamente separado de sus padres para ser llevado mediante una incubadora de traslados a la UCIN con el objetivo de recibir la asistencia médica intensiva necesaria, para aumentar sus posibilidades de sobrevivir y adaptarse al mundo. A esta separación tan inesperada le acompaña, como describen la mayoría de padres y madres, un sentimiento de irrealidad, ya que se enfrentan a la imposición de un nacimiento y a la pérdida de todos aquellos momentos que tanto habían deseado y soñado, sobre todo por la ausencia del hijo a su lado, un hijo que muchas veces no verán hasta pasadas algunas horas. Algunos autores comparan esta situación a un trastorno por estrés postraumático, cuyos efectos perdurarán en el tiempo (105).

Esta ruptura con la normalidad y esta situación de alejamiento físico hacen que los padres tengan dificultades para reconocer como a su hijo a ese niño enfermo y frágil, en un medio agresivo y extraño y, por ello, se generan en ellos, como también muestran sus narrativas, sentimientos de culpa, pues sus sentimientos se hallan muy lejos de aquellos que esperaban sentir por sus hijos (108). Este hecho dificulta el proceso de vinculación con ellos, proceso que no sienten ni fácil ni, quizás, posible.

5.Resultados: análisis y discusión

Esta separación, como explican algunos padres y madres, implicará una adaptación a una paternidad y maternidad aún no reconocida y un nacimiento a veces tampoco identificado. Esto pone de manifiesto este proceso de anidación no acabado que describe Ruiz (48), que no permite ver al hijo como a un ser totalmente separado y capaz de vivir fuera del útero materno, y tampoco permite reconocerse como padres y madres, porque, en realidad, también son padres y madres prematuros. Esto hará necesario un cierto tiempo para la aceptación de un nuevo rol materno, diferente al que esperaban tener y, por tanto, deberán buscar y aprender una nueva estructura que guíe sus deseos y su comportamiento (147). Teniendo en cuenta que según Mercer (201) estas madres y estos padres se encuentran en el segundo estadio del proceso de la adopción del rol materno/paterno o de “convertirse en madre/padre”, que es el llamado formal, y que se produce a partir de las expectativas formales y consensuadas en el propio sistema social de ambos.

Como describen en sus narrativas, el ingreso en la unidad neonatal provoca tanto en los padres como en las madres reacciones diversas, en general intensas y perturbadoras. Algunos explican la aparición de sentimientos muy negativos que pueden llegar a dificultar la interacción entre ellos y su hijo, así como también pueden generar problemas en la comunicación con los profesionales que asisten al bebé, pues un cierto bloqueo emocional dificulta la comprensión de una información que no siempre están preparados para recibir (110), aspecto que las enfermeras observan y cuidan, intentando no sobresaturar con su información a unos padres no preparados y confusos, que dispondrán de mucho tiempo para hablar y repetir las cosas tantas veces como sea necesario.

También reconocen las enfermeras que es importante promocionar y aceptar la expresión de los sentimientos positivos y negativos, pues, como dice Watson (197), las emociones son una parte consustancial de la persona y, por tanto, la enfermera tiene que estar preparada para recibir y responder a todo tipo de sentimientos, diferenciando la comprensión intelectual de la comprensión emocional de una misma situación. La enfermera sabe que el permitir su expresión ayuda a evitar la elaboración de sentimientos defensivos y de negación, o a aumentar el estrés. Por tanto, escuchar y respetar los sentimientos de estos padres y madres aporta un reconocimiento y una aceptación que también son curativos.

5.Resultados: análisis y discusión

El hecho de que sea normalmente el padre el primero que recibe la información tras el nacimiento refieren que les causa un impacto emocional que se caracteriza por sentimientos de irrealidad, confusión y miedo, que marcarán su percepción sobre el estado del bebé. A su vez, siente la gran responsabilidad de transmitir la información de la mejor manera a la madre, una madre que muchas veces aún no ha podido conocer a su hijo (117) y que, como se muestra en algún caso, puede que tarde incluso varios días en conocerlo. Por esta razón, es tan importante que esta madre pueda tener una imagen de su hijo, aunque sea a partir de una foto, pues será esta imagen la que le ayudará a construir y a reconocer su propia maternidad ya que, como describen Klaus y Kennell (297), el contacto visual con la imagen del hijo le confiere identidad real al niño y lo personifica, permitiéndole mantener el vínculo iniciado durante su gestación. Para cuidar el apego y el vínculo, difíciles en estas circunstancias pero necesarios, las enfermeras intentan acercar al máximo el bebé a su madre, aunque no puedan estar juntos físicamente. Además de animar al padre a que le haga fotos, el teléfono puede ser también un buen enlace, el sentir directamente la voz de la enfermera que cuida de su hijo ya es un cierto acercamiento, un pequeño puente que facilita su vinculación. La enfermera nunca puede dar información médica, pero en estos momentos no es sólo ésta la información que la madre necesita, ella lo que precisa también es poder percibir a su hijo como un bebé que duerme, come, está tranquilo, le gusta que le acaricien, etc., información que le puede dar su enfermera.

Son acciones que pueden parecer sencillas e insignificantes, pero que para estos padres y madres adquieren un significado profundo y vital y, desde este conocimiento y esta sensibilidad, es desde donde, como afirma Watson (197), debe desarrollarse una relación de ayuda-confianza que estos padres tanto necesitan y expresan.

Algunas madres sugieren la importancia que puede tener el recibir más información previamente al parto. De hecho, se están implementado las llamadas “visitas prenatales” por parte del equipo de obstetricia y neonatología para anticipar a los padres el desarrollo de los acontecimientos previstos. Aunque es una intervención aún poco extendida, como confirman Capdevila et al (298), en su estudio, realmente ayudan a disminuir el nivel de ansiedad en aquellos casos en los que el ingreso en la UCIN se puede anticipar. En sus narrativas, las enfermeras también reconocen este efecto en aquellos padres y madres que han recibido esta visita, previamente al ingreso del bebé.

5.Resultados: análisis y discusión

Sin embargo, cabe destacar, que son los propios padres y madres los que hacen la reflexión de que esta anticipación de los acontecimientos puede que no les beneficie a todos, y apelan a la individualidad y a la capacidad de afrontamiento que cada uno tiene frente a situaciones tan dolorosas. Una vez más, aparece un concepto relacionado con la esencia del cuidar humanístico de Watson (197), cuidar desde el otro, de manera que permite comprender a las personas, la manera como ellas ven y viven la experiencia del momento. Es decir, dependerá de cada persona y serán los profesionales quienes deberán hacer esta valoración y actuar en consecuencia.

Subcategoría: Durante la estancia en la unidad

A lo largo de su permanencia en la unidad neonatal, los padres y madres viven y manifiestan intensos y diversos sentimientos y emociones que acompañan al proceso de aceptación y adaptación a su realidad. Entre éstos, se describe la culpa, la angustia, la tristeza, el miedo, el nerviosismo o el estrés por todo el entorno y por la información que van recibiendo acerca del estado de su hijo.

“Realment hi ha moments que et sents trista i deprimida, per molt que et vulguis animar, no sempre ho pots fer, tot és tan diferent al que jo m’havia imaginat, al que jo volia, i ara tinc tanta por.” (E1M)

“No sé, penses coses molt dolentes, i penses que tu ets la culpable, que ha sigut per culpa teva que el teu fill està així, i això t’ensorra. Perquè intentes pensar “Bueno jo què he fet malament? I perquè no he menjat això en lloc d’això? I per què he pres una medicina que no la tenia que pendre? I que a lo millor algún metge m’ha receptat alguna cosa que li ha fet mal?” i penses, i penses, i dones voltes, i intentes, jo crec que jo intento, buscar una raó, la raó que els metges no me la donen la busco jo mateixa. I el meu marit em diu “A, és que a lo millor el culpable sóc jo” “Que el culpable no ets tu! i bueno, és tot, tot el dia estàs igual, eh, tot el dia, i lo que ens queda, i lo que ens queda.” (E10M)

En la vivencia de estos sentimientos, reconocen como muy determinantes las actitudes de las enfermeras; el hecho de sentirse juzgadas por sus actuaciones les supone una ansiedad añadida, aunque sólo alguna lo identifica.

5.Resultados: análisis y discusión

“La meva nena necessita una mare positiva, però encara tinc molts sentiments de culpa, perquè no sé si he fet les coses bé, i no sé si ara les segueixo fent bé, no vinc tot el dia però és que m’aixeco molt cansada i vull cuidar-me per la meva filla, però també vull estar amb ella, no sé...Quan la enfermera em pregunta si vindré al matí i li dic que no, em sento una mica jutjada, no sé si és una sensació meva o pensa “vaya mare”...” (E19M)

“Jo en cap moment m’he sentit jutjada, al contrari sempre m’he sentit molt respectada i les infermeres entenen perfectament que jo al matí no vingui perquè tinc els meus problemes i no, de jutjar no, perquè això sí que em faria mal...” (E3M)

Ante esta fragilidad emocional, las enfermeras reconocen que se ha producido un cambio en sus actitudes respecto a épocas anteriores a la implementación de los CCD, cuando se juzgaba a las madres y a los padres con cierta facilidad. Ahora su percepción al respecto es muy diferente.

“Tampoc jutgem tant, perquè abans, jutjàvem molt als pares i mares, no vénen, fan això, triguen molt...ara no, i si tenim algun problema, els ho preguntem. O sigui, no penses malament, penses bé, no? A lo millor li ha passat alguna cosa, a lo millor no es troba bé, si triga més la trucarem, no sé, hi ha una altra relació també, no? És molt més fluida, és molt més propera, els veiem molt fràgils emocionalment. Això t’ajuda molt a no jutjar-los, perquè si fan alguna cosa que no et quadra és que està passant alguna cosa, i per tant, els has d’ajudar tu com sigui, o si no el pediatra, o la treballadora social, o el psicòleg, o qui sigui, no? (G3N)

El estado emocional de los padres y las madres les hace muy sensibles a aspectos que pueden ser cotidianos para los profesionales, pero que ellos viven con una gran ansiedad, como es el hecho de canalizarle a su hijo una vía epicraneal o la simple monitorización de las constantes.

“Sents una impotència tan gran que qualsevol cosa t’espanta, estàs molt sensible a tot el que li passa, jo he tingut la sort de que les vies li han posat a la mà o al peu perquè una amiga em va dir que també li podien

5.Resultados: análisis y discusión

posar al cap, i em semblava una cosa terrible, i cada dia vinc amb la por de que porti la via al cap, perquè penso que és una cosa horrible.” (E4M)

“És molt estressant, de veritat que sí, perquè al final tu estàs controlant els monitors, encara que la infermera et diu no miris els monitors, si, com ho evites?, no pots, és tanta la por que tens a que li passi alguna cosa dolenta...” (E5P)

Otro hecho que identifican como generador de angustia es el de escuchar los cambios de turno, oír todos los comentarios sobre sus hijos.

“El que em crea molta angoixa és quan sents parlar de la teva filla, en el canvi de torns, o algun comentari, perquè tu estàs amb l’antena, de seguida penses que estan dient alguna cosa negativa, dolenta, i penses: “a veure que estàs dient?”, et crea molta angoixa.” (E5P)

Este aspecto es identificado también por las enfermeras como un momento comprometido, porque son conscientes de que dan una información delante de los padres que, de alguna manera, no controlan y se plantean cómo puede afectarles.

“A vegades, no ens n’adonem, donem el canvi de torn davant dels pares sense ser massa conscients del que diem, i encara que normalment els pares i mares ja saben com està el seu fill, potser no entenen algunes coses, i els pot crear angoixes, i l’altre aspecte és que senten lo del seu fill i el de tots els altres, i això no sé, crec que es podria millorar” (G2T)

Su vulnerabilidad emocional les hace enormemente sensibles incluso a un tono de voz, que identifican como inadecuado, en situaciones cotidianas que se presentan en la unidad.

“També valors molt com et diuen les coses, el to de veu, a vegades et cau una cosa a terra, i tu per inèrcia ho vas a agafar, i et diuen cridant: “no ho toquis”, i penses ja ho he fet malament, clar t’ho diuen per un bé, però en aquell moment és com una bronca, i tu estàs tan sensible!, que qualsevol cosa et fa mal, no sé, potser et comportes com un nen petit, però estàs tan susceptible i sensible, que tot és molt gros.” (E5P)

5.Resultados: análisis y discusión

Aunque también son capaces de generar sentimientos positivos hacia este entorno y este hijo que les permite y facilita una interacción temprana hacia él.

“Clar, al cap i a la fi, és de les poques coses bones que té que siguin prematurs, que els coneixes molt abans, saps? la carona del teu fill l’has vist molt abans, tot i que jo vaig veure bé la carona de la Neus fa pocs dies, perquè clar, ella porta les ulleretes de la màquina i la cara sencera encara no li havia vist, és emocionant.” (E19M)

“Jo estic molt contenta perquè és un equip boníssim, és un equip humà, sobretot humà, entres i hola que tal, o sigui et dóna la sensació que estàs a casa teva, mimen als nens, els agafen, els hi canten, són com una segona mare. Així clar, això no té preu, per això dic que les paguen poc, perquè valen molt.” (E8M)

“És un servei fantàstic, però tant amb els nens com amb els pares eh? Molt familiar... et fan sentir súper bé...saps?, si et veuen malament, de seguida estan allà amb tu...Et tranquil.litzen.... et donen ànims... i... molt bé, perfecte, la veritat que molt contenta.” (E12M)

“Des de que hem estat aquí, pues amb tots els pares i tot, pues... comences a parlar i, i dius... Pues no sé, arribes aquí de bon de matí i et sents a gust, perquè ja... de seguida parles amb els pares, amb les infermeres... veus la teva filla estàs amb ella, estàs a gust... i molt bé, molt bé.” (E13P)

Estos sentimientos positivos y esta valoración tan buena que hacen del equipo y la unidad es un aspecto que el equipo asistencial vive con gratitud y orgullo.

“Hem canviat molt la situació de la unitat que teníem amb la que tenim, però sempre es fa petita, nosaltres intentem optimitzar-ho i a vegades fem virgueries perquè tot sigui més maco i tot sigui més ample i ells entenen que a vegades nosaltres passem apuro i ho valoren, bé, això ho veus quan marxen els nens a operar-se a un altre centre, que lo que volen és tornar, i quan ho fan diuen “ja som a casa una altra vegada, ja som a casa una altra vegada” això vol dir que se senten bé en aquí, i això penso que és molt bo.” (G2T)

5.Resultados: análisis y discusión

Entienden que la formación de los CCD les permite cuidar mejor de los bebés y de sus progenitores, convirtiéndose para ellas en una experiencia preciosa.

“Ara que la gent s’està formant, amb les CCD, de que tothom coneixen ja tota aquesta nova visió de la neonatologia, tot això està ajudant molt pel vincle d’aquests pares amb els seus fills, i això és molt important, un canvi molt maco, perquè la veritat és que de com era, a com és ara cuidar un nen, és una experiència preciosa, per a ells segurament també és millor, i de fet ho veiem, però com a infermera penso que és una de les coses més maques que pots fer, ajudar als pares, estar amb ells i patir i alegrar-te amb ells, no?” (G2T)

Tanto padres como madres perciben y describen el proceso de adaptación que van realizando tanto con el entorno como con los profesionales. Mencionan que la sensación de pérdida y miedo ante un ambiente tan desconocido al principio ya no existe.

“La sensació que jo vaig tindre aquí dintre el primer dia va ser que estava perdudíssim, espantat, no entenia res del que passava, i poc a poc, jo ara entro aquí com si entrés a casa, bueno vinc a veure el meu fill que és diferent, m’entens? Però no tinc la sensació d’anar a un hospital, i “òs... el meu fill està aquí, i jo aquí hi estic molt bé ara, estic molt bé, perquè em fan sentir bé. (E11P)

“La primera vegada lo que et dic no? és això les infermeres també t’estimulen i t’ajuden a que tu et vagis et sentis bé a la unitat no? I et vas sentint més tranquil i ja no veus ni les màquines ni sents els pitos com els senties al principi, realment és tot un procés no? és a dir tot és un procés en aquesta vida”. (E17P)

“Els primers dies tot i tothom eren desconeguts, no saps realment que està passant i pateixes molt, però després poc a poc vas confiant amb les persones i estàs molt tranquil de veure com tracten als nens i cada cop millor, et sents molt bé” (E13P)

5.Resultados: análisis y discusión

“És que al principi jo no me’n sentia de mare, però ara sí, ara sí (s’emociona), em sento mare perquè tots m’han ajudat, sobretot les infermeres, elles ho han fet”. (E16M)

Las enfermeras también reconocen, y, a veces, se sorprenden, de la gran capacidad que tienen los padres y madres, en general, y algunos, en particular, para adaptarse a esta situación que reconocen dura emocionalmente. Ellas intentan ayudarles estableciendo una mayor relación y confianza con ellos.

“Jo el que veig és que s’adapten en un moment jo penso, per molt que sigui dura la situació i no hagin viscut mai res de cap unitat d’aquestes, tenen bastant adaptabilitat, i l’aspecte, clar tenen por de que el nen empitjori, clar no és el nen que s’esperaven, s’adapten molt bé”. (G3N)

“Jo recordo recordo uns pares que van tardar molt a baixar, que venien i quasi no tocaven al seu fill..., i van anar passant els dies i un dia que estava amb aquest petit, jo quasi no me’n vaig donar compte de que hi havia la mare, no m’hi vaig fixar, i vaig dir “però que maco que estàs!!!” i de cop i volta me’n vaig adonar que hi havia algú allà que creixia, que deia: “eh que si ??eh que està molt bé??” I dic ostres la mare, bé una cosa tan entusiasmada i tan contenta que em va fer molta il·lusió, perquè vaig pensar: quin canvi tant important, no? jo crec que ara s’estableix una relació amb els pares i un nivell de confiança que realment els ajuda molt. Jo crec que és per això que tenim tantes mostres d’agraïment”. (G2T)

Padres y madres
Sienten culpa, angustia, tristeza, miedo y estrés por el entorno
Sentirse juzgados es una ansiedad añadida
Su fragilidad emocional les hace sensibles a ciertos procedimientos
Les angustia escuchar los cambios de turno de sus hijos
Se muestran muy sensibles al tono de voz de los profesionales
Generan sentimientos positivos hacia el entorno y los profesionales
Reconocen su adaptación a una situación emocionalmente dura
La enfermera establece mayor relación y confianza con ellos

Enfermeras
Identifican su fragilidad emocional
Sienten que antes juzgaban más y ahora cuidan más
Les preocupa como viven el cambio de turno
Perciben su bienestar y gratitud
Reconocen que ahora cuidarlos es una experiencia preciosa
Identifican su gran adaptación a una situación emocionalmente dura
Los perciben como padres también prematuros

Tabla 22. Aspectos más significativos: Sentimientos ante un hijo prematuro. Durante la estancia en la unidad

Las aportaciones que hacen todos los padres y madres respecto a sus sentimientos durante la estancia en la unidad neonatal coinciden perfectamente con otros estudios realizados al respecto (106-108); la rabia, la culpa, la tristeza y la angustia perduran a lo largo de toda la hospitalización. Pero también añaden otra evidencia más a las ya existentes (115): a medida que la hospitalización avanza, ambos experimentan un cambio de emociones, perciben una visión más optimista y son capaces de engendrar sentimientos positivos, tanto hacia los bebés como hacia las personas que los cuidan y su entorno, que perduran y les aportan la fuerza necesaria. No hay que obviar, sin embargo, que siempre permanecen las primeras imágenes de su bebé prematuro, con un sentimiento de inseguridad y cierto miedo al futuro, dificultando su confianza como padres y madres que, como describe Mercer (4), corresponde a la integración de su propio rol de madre o padre y les permite desarrollar un sentimiento de armonía y competencia como tales.

En las narrativas también aparecen otros sentimientos relacionados con la propia dinámica de la unidad y con las relaciones y actividades que allí se desarrollan. Son emociones sobre aspectos muy concretos en relación a sus hijos, cuyo conocimiento puede ayudar a aumentar la calidad de la asistencia en este proceso de vinculación. Es precisamente la anticipación que estas aportaciones permiten, un signo de excelencia en el cuidado que sólo desde un conocimiento muy profundo y una adecuada experiencia se puede ejercer (207). Son manifestaciones acerca del gran impacto y sufrimiento que suponen para algunas madres la colocación de una vía epicraneal, la angustia que les genera oír en el cambio de turno los comentarios sobre sus hijos y también el tono en que algunas enfermeras les recuerdan las normas de

5.Resultados: análisis y discusión

asepsia que hay que seguir en la unidad. No obstante, niegan haber compartido o hablado con la enfermera sobre estos sentimientos. Quizás este hecho podría poner en evidencia un nivel de confianza por su parte y de sensibilidad por parte de la enfermera insuficientes. Como demuestra Guerra y Ruiz en su estudio (299), interactuar asertivamente con los padres y madres de los neonatos, escucharlos, establecer un buen contacto con ellos y generar confianza a través de los cuidados y del conocimiento que se muestra desde el primer momento hacen de la comunicación una herramienta fundamental del cuidado enfermero.

Los padres y las madres reconocen que las enfermeras les han acercado a sus hijos y les han hecho sentir padres y madres, a la vez que consiguen que se sientan como en casa. Como afirma Ginovart (3), el rol del equipo de profesionales en las unidades neonatales debe ser favorecer que se desencadenen los comportamientos maternos y paternos naturales, entrenando a las madres y a los padres en la observación y el aprendizaje de las conductas y respuestas de su hijo para intervenir en los cuidados del mismo. En este caso, las enfermeras sienten y manifiestan que la incorporación de la filosofía de los CCD ha cambiado su percepción de los padres y madres, hecho que les permite empatizar mucho mejor con ellos, no juzgarlos y obtener una mayor confianza por su parte. También reconocen una gran mejora en los propios cuidados hacia los bebés, lo cual les llena de satisfacción a nivel profesional.

Estos resultados obtenidos no estarían en total concordancia con los aportados por Pallás y Perapoch (177) en su evaluación de la satisfacción de los profesionales en el proceso de implantación del NIDCAP en dos unidades neonatales españolas. Su estudio pone de manifiesto que en los centros con entrada libre durante las 24 horas se percibe más estrés en los profesionales, falta de tiempo para responder a preguntas y sensación de exceso de carga de trabajo. También manifiestan falta de tiempo y recursos suficientes para realizar su trabajo tan bien como sería deseable, además de unas adecuadas estructuras para ello. Reconocen, sin embargo, que han mejorado el bienestar del niño durante su estancia hospitalaria, el vínculo de los padres hacia su hijo, la relación entre profesionales y padres y su propia confianza en su labor profesional.

5.2.2. Efectos del entorno físico de la unidad

Subcategoría: Estructura

La propia estructura de la unidad, su nivel de tecnología y sus dos zonas diferenciadas, una de cuidados intensivos y otra de cuidados intermedios, condicionan la percepción de los padres respecto a la situación de sus hijos y su relación con los mismos.

“Clar, tu saps que aquí hi ha una zona de nens que estan pitjor i una per nens que estan millor, i tu saps que el teu fill està en la pitjor, clar això també te’l fa veure com un nen malalt. I penses algun dia el meu fill estarà en l’altra part? Et fa por pensar-ho.” (E1M)

“A mi el primer dia em va impactar molt aquesta unitat, no sé la seva estructura ...jo sabia que anava a la incubadora però no m’imaginava que estés en un espai d’aquestes característiques ni molt menys, tens la sensació de que està molt greu només entrar, i quasi no t’atreveixes a acostar-t’hi”.(E5P)

Respecto al tema de compartir el espacio o estar separados, existen opiniones contrastadas, hecho que, una vez más, pone en evidencia la individualidad y el significado tan diferente que cada padre y cada madre puede dar a un aspecto determinado.

“A mi m’hagués agradat més que fossin com habitacions separades per cada criatura, m’hagués sentit millor i més tranquil·la per relaciona’m amb el meu fill”. (E9M)

“No sé, jo crec que és millor estar tots junts, perquè dialogues uns amb els altres, no sé tens una mica més de relació amb tots els pares i mares i més confiança amb tots i això et fa sentir millor i més relaxat amb el teu fill. Si estès tancada en un box jo em sentiria més..., donaria més voltes a les coses, patiria més, d’aquesta manera estic més distreta, per a mi és millor”. (E12M)

5.Resultados: análisis y discusión

Las enfermeras identifican esta individualidad y dentro de sus posibilidades intentan respetar su preferencia, o por lo menos aceptarla.

“Només tenim un box separat i sabem que tant hi ha pares que prefereixen estar sols, com d’altres que els agobia estar posats allà dins, per això dins del que podem, intentem respectar el que ells prefereixen, si més no, els atenem encara que no els puguem complaure”.(T1M)

La falta de espacio, como los profesionales ya han mencionado, también condiciona la vivencia de los padres en los cuidados a sus hijos y su vinculación con ellos.

“Vull dir tenim una habitació estreta perquè no podem fer el mètode cangur, si ve el meu marit vam provar de fer el cangur tots dos, però una infermera ens va recomanar que ella opinava que no era el més adient, perquè no accedien bé a les màquines, i si feien una braquicàrdia o una apnea, aquests segons són importants, i clar, és veritat, ara fem un i després l’altre, però clar, ja no és el mateix, poder compartir-ho els dos i estar els quatre juntets..., sí, estaria més bé.”(E3M)

Las enfermeras son perfectamente conscientes y sensibles a este problema e intentan que afecte lo menos posible a los padres y madres en su relación con sus hijos.

“Jo crec que hem canviat molt la situació de la unitat que teníem amb la que tenim, encara que no tenim els espais que hauríem de tenir i clar, a vegades, amb els pares passem apuro, inclús et diuen t’ajudem? t’ajudo a moure?.. alguna incubadora o cadira perquè no pots arribar bé a on has d’arribar, no, no, no pateixis, tu estigues per lo que has d’estar, pel teu fill, que jo ja m’espavilo.”(G2T)

Algunas madres identifican la unidad con una estructura insuficiente y un ambiente muy aséptico y poco acogedor para cuidar a bebés; aunque estén enfermos o sean pequeños, a ellas no les facilita su vinculación.

“Hi falten “ninos”, és un ambient molt fred, una estructura molt simètrica i freda, a veure, sé que és molt tècnic, i suposo que també per les emergències i ha d’estar molt net tot, i a vegades, un peluix pot agafar pols, però no sé, dibuixos, no sé, alguna cosa que sigui diferent, per exemple, no sé, els llençolets d’un altre color, un lila, un rosa, jo que

5.Resultados: análisis y discusión

sé...Són blaus però amb varietats no sé, un color menys fred, el blau és mol fred. Jo sé que als Estats Units estan una mica més avançats , jo he estat a Washington amb les meves nebodes i dius “Dios mío” quina diferència, clar, jo he vist coses i... dóna la sensació de que sí, que és greu, però pot ser es dissimula més la fredor, i això és interessant, perquè és neonats i tens la sensació de que és bebè, i et dóna la sensació de que estàs en mig d’un quiròfan i dius “Dios mío” és mes greu del que realment és, a lo millor saps, no sé, la sensació és aquesta, jo ho veig així.” (E8M)

“El lactari tindria que tindre més espai, ens donem cada cop al escriure les unes a les altres, queda petit realment, és molt fred, no hi ha.... no sé, fotos de nens petits, que això també anima molt saps, jo diria quants nens hi ha aquí? 15 , doncs a tot el que està aquí una foto, jo crec que la llet em sortiria més fàcilment, és veritat, però ho veus tan fred, totes les parets blanques, jo ho entenc, perquè sé que és un hospital però aquesta mentalitat d’hospital es pot canviar, és que, és tan summament fred!” (E15M)

Aunque alguna madre es capaz de identificar pequeños detalles que manifiestan su gran sensibilidad y comprensión hacia el entorno al que además es capaz de atribuirle el calificativo de “fantástico”.

“És una unitat fantàstica tant pels pares com pels nadons. Em vaig fixar de seguida que en les parets hi ha enganxats uns dibuixos d’unes petites fades i vaig pensar: molt bé, perquè això és un hospital per a salvar vides però aquests petits dibuixos estan molt bé encara que els nens no se n’ enterin, per nosaltres ens fa sentir millor, et fa pensar que són bebès”. (E12M)

Respecto a este tema de la decoración y humanización de la unidad, las enfermeras también lo valoran y reivindican, pero no parece considerarse, en este momento, como una prioridad por parte de la dirección, y es por esto que sólo han podido implementar pequeños detalles.

“El tema de decorar i humanitzar més la unitat encara no ho hem pogut aconseguir, ho intentem, perquè pensem que també és molt important,

5.Resultados: análisis y discusión

sobretot per aquests pares que necessiten veure als seus fills com autèntics bebès, però de moment, sembla que no es considera una prioritat”.(G1M)

La falta de espacios suficientes y adecuados se hace especialmente dura en situaciones tan sensibles para los padres y madres como la muerte de uno de los bebés de la unidad, situación que les genera mucha ansiedad y miedo a que algún día les pueda pasar a ellos.

“El dia que es va morir el nen aquell, quasi em dona un “yuyu”, és que van deixar el nen a dintre a la sala, això va ser horrorós, vàrem estar allà al costat i vaig pensar: ostres se l’haguessin pogut emportar o estar amb els pares o jo que sé, clar si hi hagués algun lloc especial per això, ja no ho veus. No sé... Jo l’únic que dic, és que el van deixar allà i això psicològicament fa molta pena, has conegut als pares i dius: és que et pot passar a tu, i això és molt dur.” (E8M)

Pero no sólo identifican los aspectos negativos, también hay algunos padres y madres que son capaces de resaltar aquellos positivos.

“Home el tenir una zona per nosaltres amb un bany, i unes taquilles facilita molt, facilita molt perquè clar, aquí arribes, que si l’abric, i no sé què, et fan més fàcil la nostra estància aquí amb els nostres fills, aquí hi passem moltes hores, i només ens faltaria haver d’estar pendants de la roba, del bolso, no sé, penso que és una cosa molt ben pensada i que ens ho fa tot més fàcil.” (E 17P)

Padres y madres
La estructura y la tecnología condiciona la relación con sus hijos
Juntos o separados significados diferentes
La falta de espacio dificulta su vinculación
Ambiente muy aséptico y poco acogedor
Sensibilidad y comprensión hacia pequeños detalles del ambiente
Falta de espacio para situaciones de duelo
Muy positivo las taquillas y el baño completo para ellos

Enfermeras
Identifican diferentes opciones a respetar de estar juntos o separados
Intentan optimizar el espacio para su mejor vinculación
Reconocen la humanización del ambiente como un aspecto pendiente

Tabla 23. Aspectos más significativos: Efectos del entorno físico de la unidad. Estructura

La alta tecnología y especialización de las UCIN transmiten una sensación de ansiedad y estrés a los padres y madres de los recién nacidos patológicos que reconocen como impactante y no esperada, aportándoles una sensación de gravedad que no siempre se corresponde con la realidad. Ya en 1993, Miles y cols. (114) desarrollaron una escala de valoración del estrés parental en la unidad neonatal llamada PSS:NICU en la que se han basado muchos de los estudios que se han realizado sobre este tema (111, 300-302) y en la que uno de los aspectos que se considera como causante del estrés es la propia estructura física de la unidad.

Tanto los padres y las madres como las enfermeras ponen en evidencia la necesidad de más espacio para poder estar con sus hijos de una manera cómoda y segura y sin obstaculizar en ningún momento el desarrollo de la actividad profesional, en ocasiones intensa, que se desarrolla en estas unidades. De hecho, como ya se ha mencionado anteriormente, en la *Revisión de los estándares y recomendaciones para el diseño de una unidad de neonatología* realizada por la Asociación Española de Pediatría (104), se hace mención a la importancia de los espacios en estas unidades. Basándose en las aportaciones que hizo la arquitecta australiana Marie-Andre Fournier en el año 1999 y a partir de entrevistas realizadas tanto a profesionales como a padres y madres de recién nacidos ingresados en las unidades neonatales, se recomienda la creación de espacios para lactancia materna, espacios para casos y situaciones especiales, como fallecimiento del neonato o recién nacidos malformados, espacio suficiente alrededor de las incubadoras y cunas para facilitar la implicación de la familia en el cuidado sin interferir con las tareas de los profesionales y zonas de suministros centralizado para minimizar los recorridos de las enfermeras.

Otro aspecto que señalan las madres en sus narraciones, poniendo de manifiesto su extrema sensibilidad, y que también está recogido por la Asociación Española de Pediatría, es la importancia de personalizar y humanizar el entorno de cuidados para el recién nacido y su familia. Esto puede hacerse mediante objetos personales y

5.Resultados: análisis y discusión

significativos para los padres, las madres y también para los hermanos, creando para todos ellos un auténtico entorno personal y familiar (175). Esto les aporta una cierta sensación de normalidad que, como se ha visto, también las enfermeras consideran muy relevante, aunque reconocen que es un aspecto pendiente.

Las diferentes opiniones de los padres y madres respecto a sus preferencias de estar en espacios separados o bien compartidos son una evidencia de lo que también se establece en las recomendaciones citadas, donde no se entiende como imprescindible la existencia de habitaciones individuales en nuestra cultura. Asimismo, desde sus narrativas, los padres y madres también son capaces de identificar como muy positivos aquellos aspectos que se cumplen y que también se establecen en los estándares respecto al hecho de incluir taquillas y zona de lavabos y baños para la familia que debe, y desea, permanecer la mayor parte del tiempo cerca de su bebé.

Subcategoría: Intimidad

La intimidad es un tema al que los padres son muy sensibles, aunque todos no lo viven de la misma manera ni le atribuyen el mismo significado. Sus aportaciones se refieren al poco espacio que hay entre las incubadoras que les obliga a estar los unos muy cerca de los otros; al momento de la información médica; a los pitos de los monitores de los otros bebés que, en ocasiones, creen que es el suyo y les sobresalta; al hecho de haber mucha gente, en ocasiones, mirando por la ventana mientras algunas madres dan de mamar; y a la intimidad que necesitan para vincularse con sus hijos cuando hacen el método canguro y los acogen en su regazo.

“Jo només he de dir una cosa és la falta d'intimitat dels pares, o sigui quan jo vaig arribar i tenia el meu box amb les meves nenes vaig dir: oh! sembla que estem a casa, quatre parets, sembla una xorrada, però t'ho dic en serio, ho trobo que no sé, dóna la sensació de que estàs en el teu niu, com els animals que tenen les seves “madrigueras”, és un instint però és així, i jo trobo que la intimitat aquesta, guanyes moltíssim, no sé perquè però dóna la sensació de que estàs íntimament a casa teva amb la teva criatura encara que estiguis al hospital, et sents més a prop d'elles, te les sents més teves.” (E8M)

“Clar quan te la poses a sobre és un moment molt íntim entre la teva filla i tu, perquè ja que no la pots tenir a dins a la panxa la tens sobre el teu

5.Resultados: análisis y discusión

cor i això ajuda molt, però és molt íntim, encara que també hi ha la infermera, però és diferent, però ja saps que no pot ser, però jo ho trobo a faltar.” (E4M)

“Jo estic aquí sola, és tot diferent, tens més intimitat en tot, perquè només estàs tu amb el bebè, les informacions que et dona la pediatra es fa en petit comitè que no sents com està la nena del costat i ells senten com està el teu. Aquí només sento els pitos del meu fill, no els dels altres, que a vegades els confons i pateixes, no sé. Jo prefereixo més la intimitat. No n’hi ha d’intimitat, no n’hi ha gaire.” (E1M)

“Nosaltres, per un costat tenim sort que estem els primers davant de la finestra però per altra banda clar, la gent que ve d’altres nens, clar està tothom allà davant teu. Ella s’ha de treure llet, no sé què, clar és una mica incòmode no? d’estar allà, tothom mirant sembla que siguem el zoo nosaltres i ells estan mirant, no? Això no ajuda gaire a sentir-te tranquil amb el teu fill”. (E15P)

“Al estar junts dialogues més amb els pares i ho fas, no sé tens una mica més de relació amb tots, no? I com està el teu... i com està la teva... no sé fas, no sé et fa sentir més normal, perquè aquí tots estem més o menys, i això t’ajuda, jo ja tinc la intimitat que necessito amb el meu fill, estic bé, per mi està molt millor així, així està bé.” (E12M)

Las enfermeras han descrito la conciencia que tienen de estas limitaciones e intentan cuidar la intimidad, porque saben la importancia que tiene para el establecimiento de un vínculo fuerte con sus hijos.

“La intimitat la intentem cuidar des del primer moment, els expliques les coses sense cridar massa per la proximitat dels altres pares, et poses en la posició més adequada perquè se sentin com més recollits, no sé, ho intentes perquè aquí la intimitat no és fàcil, sobretot al principi..” (G2T)

“Nosaltres intentem respectar la intimitat als pares i mares, això es fa sempre, bé a mi m’agrada fer-ho eh? quan veus que parlen entre ells, procures no interferir, els poses les cadires de manera que estiguin junts i

5.Resultados: análisis y discusión

més separats dels altres, a vegades poses una taula per separar-los del altres pares, no sé, vas fent petites coses.” (G1M)

“Cuando estan más recogidos y separados te das cuenta que sienten que es su hijo y cuidan más de el, se estan vinculando mucho mejor si estan solos y se corrigen el uno al otro, esto no se hace así...se establece entre ellos una relación que creo que es la necesaria y natural, pero que para ello necesitan cierta intimidad.” (G1M)

Algunas enfermeras reconocen que la intimidad es un tema muy personal del que no todos los padres y madres tienen la misma percepción, ni las mismas necesidades al respecto, y que, desde esta diversidad, debe cuidarse.

“Entre els pares i les mares jo penso que hi ha poca intimitat en quan a saber què li passa al nen del costat però jo bé crec que això és inevitable perquè estan molt junts els uns amb els altres, encara que intentem preservar doncs el diagnòstic i... però ja veus que després entre elles estableixen connexió i s'ho parlen i llavors no hi ha gaire ... i quan volen intimitat ja es veu, fiquen les cadires tancades de cara a la seva incubadora, de fet hi ha pares que han estat en el box petit i ens han demanat per favor sortir d'allà per estar amb gent perquè estaven molt de temps tancats allà dintre no?” (G2T)

“El tema de la intimitat és molt personal, pots trobar-te per exemple gent que estan tan bé, que poden estar amb els pits a fora independentment de qui hi hagi, clar això és una opció personal, no? hi ha gent que li molesta de veritat, i has d'intentar fer el que pots i veure com ho viuen.” (G3N)

En el turno de noche, al haber menos presencia e intervención de los padres y madres, su sensibilidad hacia la intimidad es ligeramente menor.

“Com que a la nit normalment no hi ha ningú doncs no hi penses massa amb la intimitat, és un tema que normalment no hi penses, sempre ho hem fet així i ja està, però a part de que no n'hi ha gaire d'intimitat, hi ha pares que no els importa, els posen al pit...” (G3N)

5.Resultados: análisis y discusión

Se manifiesta también la existencia de rutinas, como el hacer salir a los padres y a las madres en caso de realizar alguna técnica, que aún están demasiado arraigadas y que crean situaciones un tanto paradójicas.

“Aquí no hi ha intimitat i una de les coses que no m’agrada gens és això que fem quan fan una punció lumbar, tu dius als pares ves-te’n, no? Perquè hi ha alguns metges que volen que surtin, però és que els altres es queden veient com punxen al nen del altre que ha marxat, perquè tots es tenen que quedar mirant? o sigui, els pares del que punxen se’n van però tots els altres estan mirant. Abans quan fèiem una punció lumbar fèiem sortir a tots els pares i ara no sé ben bé què fem.” (G3N)

Ante este comentario, una enfermera que ha estado trabajando bastante tiempo en el turno de mañana, aporta estrategias que se pueden implementar en estas ocasiones.

“Jo crec que sempre es poden fer de moltes maneres les coses, no sé pots intentar entre les pròpies infermeres i el metge fer una mica de barrera per preservar la intimitat del nen, no sé, jo sempre ho faig, al matí sempre ho fèiem, o posem el biombo de fer les radiografies, no sé, sempre es poden fer coses, no?.” (G3N)

Padres y madres
La intimidad, concepto con distintos significados
Poco espacio entre incubadoras y monitores
Información médica inevitablemente compartida
Lactancia y método canguro, momentos muy íntimos
Demasiada gente observando desde las cristaleras
Enfermeras
Consideran la intimidad como necesaria para una buena vinculación
Intentan cuidar desde la diversidad de significados que le atribuyen
Se evidencia su cuidado menos integrado en el turno de noche
Se reconocen rutinas aún demasiado arraigadas
Desarrollan recursos y estrategias para su cuidado

Tabla 24. Aspectos más significativos: Efectos del entorno físico de la unidad. Intimidad

5.Resultados: análisis y discusión

El aspecto de la intimidad está muy relacionado con la estructura de la unidad, los espacios y la dinámica de la misma. Es un tema al que los padres y madres son muy sensibles, pero sobre él, hay poca bibliografía. En las recomendaciones que establecía la Asociación Española de Neonatología en el año 2005 (303), sólo se mencionaba que el tamaño y la estructura de la unidad debían permitir el contacto directo y prolongado entre los recién nacidos y sus padres, posibilitando la intimidad en caso de lactancia materna, sin otra consideración al respecto. En sus recomendaciones del año 2007 (104), la misma asociación ya reconoce la preocupación existente por la privación afectiva que puede sufrir el neonato y su familia en la unidad neonatal, identifica el concepto del “cuidado centrado en la familia” y reconoce como obstáculo para su implementación el inadecuado espacio y entorno arquitectónico de muchísimas unidades existentes en la actualidad. De este modo, recomienda la creación de espacios para conseguir una adecuada privacidad e intimidad en todos sus cuidados, aumentando el espacio estimado por incubadora de 4-5 m² en 2005 a 7 m² en 2007.

Respecto a las enfermeras del turno de noche, aportan una situación que se produce porque la implementación de los CCD, aún está en proceso, y ponen de manifiesto una cierta falta de integración del factor 6 del cuidado humano de Watson (197), que hace referencia al proceso de enfermería que implica un planteamiento científico y creativo de la resolución de las diferentes situaciones de cuidado y que aporta su verdadera contribución a la excelencia cuando se aplica desde el conocimiento, la intuición, la estética, la tecnología, las habilidades, la ética y el conocimiento personal y espiritual de la persona, y no desde la mecanización y las rutinas establecidas.

En cuanto a la intimidad, en su descripción del octavo factor del cuidado humano que describe como la provisión de un entorno de apoyo, de protección y/o corrección mental, física, sociocultural y espiritual, Watson sitúa el conocimiento que debe desarrollar la enfermera respecto a la existencia de unos factores externos que influyen de una manera decisiva en las situaciones de salud de las personas, y que tienen que ver con la seguridad, el confort, la intimidad, la limpieza y la estética de los espacios; factores a los que cada persona atribuye un significado concreto desde el cual hay que cuidarlos.

Como ya se ha repetido varias veces, la plena participación de los padres en el cuidado de sus hijos implica cambios en la estructura de las unidades y en los horarios,

5.Resultados: análisis y discusión

pero, sobre todo, requiere un conocimiento y un cambio en las actitudes de los cuidadores, que han de tomar conciencia de que están atendiendo a familias y no sólo a recién nacidos (174).

Subcategoría: Luz

Los padres y madres entienden y valoran los cuidados y el tratamiento que se da al aspecto de la luz en la unidad neonatal, teniendo en cuenta la inmadurez de sus hijos, pero también expresan los beneficios que suponen para ellos, al identificarlo con un ambiente más relajado que, a la vez, les transmite mayor sensación de intimidad.

“Jo prefereixo que les llums estiguin més tènues, perquè quan ve un nadó nou o s’ha de punxar un nen doncs clar, s’han d’obrir, jo ja ho entenc, però jo prefereixo la llum més natural tant pel nadó com per nosaltres, sempre és millor la llum natural, la llum artificial fa mal”.(E1M)

“Clar, jo parlo pel que sé de les meves nenes, és que a elles les molesta molt la llum i sí que es té molta cura de no posar llum si no cal, trobo que això es porta bastant controlat, tot i que de vegades, algú marxa i deixa la llum posada saps? vull dir, ja estic jo per apagar-la però clar, a l’habitació de les meves nenes quasi sempre estan a les fosques, només es posa llum quan no queda més remei, a la resta de llocs tampoc sé el protocol que es té, vull dir perquè sé que és important que es respectin els cicles circadians de nit i dia, sobretot en prematurs que s’intenta que tinguin nit i dia. Clar per a mi, jo tinc ganes de veure la llum del sol i la llum de la vida de fora però trobo que les nenes clar haurien d’estar dintre de la panxa i és impossible reproduir les condicions de la panxa però si que elles estan més tranquil·les. Jo procuro sempre que obren la llum que les cortinetes de la incubadora estiguin abaixades, o si li han de fer alguna cosa a la nena posar-li la mà al cap per protegir-la, però també això m’ho han ensenyat aquí, no és cosa meva m’ho han ensenyat i estic contenta clar”.
(E3M)

“Ja va bé la poca llum, perquè no sé, dona la sensació de que estàs en repòs, quan tu estàs amb la criatura tanques la llum ho trobo això molt bé, trobo que dona més intimitat a la parella i al nen, ja que has d’estar aquí dintre, ell no pot veure l’entorn que ha d’estar naturalment i això és

5.Resultados: análisis y discusión

important, això influeix moltíssim, és com si fos un hivernacle això saps, però de criatures". (E8M)

"Perquè... clar, et dones compte que quan hi ha molta llum la nena pues, també es fica les mans a la cara... no? Està més intranquil·la quan hi ha poca llum, llavors també et fa sentir a tu més... més relaxat, més segur, la veus més tranquil·leta, la veus dormint a estones... i dius, pues no sé... et trobes millor perquè ella està millor i això és el que tu vols". (E13P)

El cuidado de la luz ha requerido una adaptación no siempre fácil, aún hay diferencias personales en su integración y la instalación lumínica de la unidad no es la ideal. Esto se compensa con esfuerzo y complicidad con los padres, pues hay una fuerte convicción de su beneficio tanto para los prematuros como para su vinculación con sus padres y madres.

"El treball de la llum també ha tingut un procés en el que encara estem, primer vam començar a tapar les incubadores del nadons molt prematurs, això ja va ser un canvi important i dur a la vegada, a mi em va costar molt cuidar un nen que no el veus, perquè abans el veiem contínuament i des de llavors ja no el veiem, el mirem quan li anem a fer alguna cosa i quan creiem que ho hem de fer , però va estar una primera adaptació, i ara estem treballant la llum ambiental." (G1M)

"Jo penso que últimament s'està cuidant força això de la llum, moltíssim, al matí perquè hi ha la visita dels metges i sempre és quan es fan més tècniques o interconsultes, però de seguida que es pot, es tanca la llum, amb la llum natural de la unitat és suficient, però també és veritat, que a vegades es pot tancar i no es tanca, ens passa alguna vegada encara".(G1M)

"És veritat que treballem amb menys llum i això doncs crea un ambient més relaxat i això és facilitador perquè els pares s'apropin als fills , els veus tranquils i gaudin els uns del altres, jo crec que per tot el procés de vinculació això els ajuda molt. Però tenim com a problema que de vegades necessitem llum per valorar al nen, perquè tu has de veure el color i a les fosques no es veu, o quan un nen fa un problema, i és una pena perquè els pares ho viuen una mica malament, encara que tu

5.Resultados: análisis y discusión

sempre avises “vaig a obrir la llum” perquè clar el problema es que són llums generals, no són individual, i això és un problema, no sé, hauríem de trobar una solució”. (G1M)

“També hem ajudat a incorporar-ho en el cuidado dels seus fills, no? quan els dius, escolta es que hem d'obrir la llum, d'acord?, obro la llum eh? i ja veus que tots posen el que sigui damunt dels ulls del nen, perquè no li molesti, ho incorporen molt en el cuidado del seu fill i els veus satisfets de fer-ho, l'estan protegint i aquest sentiment crec que és molt bo”. (G2T)

“Els ajuda a relaxar-se més als pares i mares, ho veus, clar, ara l'altre dia em van dir que podeu apagar una mica la llum? si que t'ho demanen, perquè a vegades nosaltres no ens en adonem, potser a la nit ens costa més d'integrar-ho, i a més el fet de no tenir llums individuals ni que es puguin graduar és complicat, perquè a la nit si tanques les llums pràcticament no hi veus, i tu necessites veure als nens”. (G3N)

Padres y madres
Identifican y agradecen el cuidado minucioso de la luz
Perciben beneficios para su hijo inmaduro
A ellos les aporta tranquilidad e intimidad para su vinculación
Enfermeras
Se adaptan a su cuidado con ciertas dificultades
Evidencian diferencias personales en su integración
Reconocen la instalación lumínica no suficientemente adecuada
La compensan con estrategias y complicidad de los padres y madres
Muestran la convicción de su beneficio para el establecimiento del vínculo

Tabla 25. Aspectos más significativos: Efectos del entorno físico de la unidad. Luz

Los CCD se basan en la interacción dinámica entre ambiente, recién nacido y familia, esto implica una cultura que optimice el entorno de la unidad neonatal (3). Un aspecto importante a controlar y cuidar es la iluminación en la UCIN, debido a la gran sensibilidad que tienen los prematuros a la misma.

5.Resultados: análisis y discusión

La Sociedad Española de Neonatología (104) recomienda que la iluminación sea regulable individualmente y reconoce el beneficio para los prematuros de mantener el ciclo día y noche (ciclos de luz y oscuridad), de ahí, la conveniencia de reguladores de intensidad para graduar la potencia lumínica en función de las necesidades de cada momento. Durante el día, la luz debe oscilar entre 100 y 200 luxes, preferiblemente de luz natural y, por la noche, luz artificial, con una distribución espectral semejante a la diurna, de aproximadamente 50 luxes, pero que permita adecuarla entre 10 y 600 luxes con control independiente para luces separadas. Estas recomendaciones, sin embargo, no se han seguido íntegramente en la nueva unidad neonatal descrita en el estudio.

La aportación que hacen los padres y madres al percibir el cuidado de la luz también como un beneficio para crear un mejor ambiente de vinculación con sus hijos coincide con la propia Asociación Española de Neonatología, que también reconoce que la luz natural es muy recomendable por ser una fuente de beneficio psicológico para el personal y las familias.

Las enfermeras se muestran muy convencidas del beneficio del cuidado de la luz porque saben que para que se instaure una vinculación adecuada lo primero que hay que propiciar es el contacto visual entre los padres y las madres y su hijo prematuro (89), y esto no se hará posible con una elevada intensidad lumínica, pues el prematuro se defiende simplemente cerrando los ojos y no permitiendo este contacto, por esto, tienen sus estrategias y cuentan con la complicidad de los padres para proteger a sus hijos, siempre que necesitan encender las luces para realizar algún procedimiento a un niño cercano.

Para las enfermeras, el cuidado de la luz en la unidad es un aspecto que ha tenido su recorrido. Primero, hace unos diez años, se empezó con las fundas de las incubadoras. Como aparece en las narrativas, fue realmente difícil aprender a cuidar a un bebé al que no se podía ver, pues hasta las 28 semanas no se empiezan a levantar las cortinas delanteras para permitir que entre un cierto nivel de luz, el prematuro permanece totalmente tapado cuando no se le hace ninguna técnica, sólo se tiene el monitor de referencia.

Posteriormente, se inició el cuidado ambiental de la unidad estableciendo ciertas horas de luz que coincidían con los momentos de visita médica, cuidados, técnicas diversas, y otras sin luz, sólo luz natural. Como siempre, ha habido enfermeras que se han

5.Resultados: análisis y discusión

adaptado y entendido mejor que otras lo que esto representa para el niño y su familia. Pero, en definitiva, se ha logrado que hasta los padres y madres lo asuman como cuidado y como responsabilidad y esto demuestra, una vez más, que en esta unidad se está creyendo y fomentando que los padres ejerzan de cuidadores, sientan a sus hijos como suyos y puedan tomar sus propias decisiones (3).

Subcategoría: Ruidos

Respecto al cuidado del ruido, tanto los padres como las madres lo identifican y también lo valoran, pues conocen la fragilidad de sus hijos al respecto. Sobre todo para las madres, el ruido puede tener significados muy diferentes en función de su estado emocional, y así lo manifiestan.

“El soroll està molt controlat aquí, les infermeres parlen amb un to de veu baix perquè saben que aquella orella de colors ha d'estar en color verd perquè els nens estiguin bé, i la veritat, és que jo sempre l'he vist verda la llum, ho fan molt bé. (E15P)

“Jo veig que les infermeres entre totes estan molt al tanto i si n'hi ha una que crida més que l'altra... sempre n'hi ha una que ho diu: “no fem tant de soroll, intenta parlar més baix”, perquè saben que als nens el soroll els molesta, encara que hi ha moments que algú diu una mica cridant, amb emoció: que maco que està el nen!! i clar, en aquell moment també ho agraeixes. Hi ha moments que necessitem més silenci, i d'altres que estem més enfonsats i el silenci encara t'angoixa més, i llavors, també ens va bé que algú ens digui alguna cosa amb més força i alegria, però això vosaltres ho feu molt bé, teniu molta psicologia i sabeu quasi sempre el que necessitem. Sabeu que esteu en un espai vostre, però a vegades feu que ens sentim que estem també en un espai molt nostre”.(E1M)

“Clar, quan són els sorolls de les màquines de les meves nenes et poses molt nerviós, a mi m'enerva molt els “pitidos”. Després el soroll de la unitat, no hi ha soroll, vull dir tothom parla, mai sents cridar a ningú, i això és molt d'agraïr, perquè vivim en un país que tothom crida quan parla, i aquí tothom té un to de veu bastant pausat, vull dir no sents, hi ha un munt de gent treballant i no sents soroll de gent, sents sorolls de l'oxigen, de màquines, de “pitidos” però també això dóna molta..., dóna calma que

5.Resultados: análisis y discusión

la gent no cridi i que sempre l'ambient sigui molt pausat i això també és molt bo per les nenes, no és algo que al principi t'adonis però després quan surts d'aquí dius "que bé s'hi està.." (E3M)

En sus narrativas, las enfermeras también reconocen el efecto adverso del ruido y afirman haber tenido que trabajar este aspecto, pues es difícil cambiar las costumbres y rutinas. Consideran el sonómetro como un recurso muy útil.

"Al principi ens va costar molt, canviar costums i rutines no és fàcil, inclús era un tema que va provocar algun conflicte en l'equip, fins que vam decidir que en cada torn hi hauria una enfermera, que seria l'encarregada de controlar el soroll i avisar si algú parlava més fort del compte, això va anar molt bé, es van acabar els problemes". (G1M)

"Intentem cuidar molt el tema del soroll perquè sabem lo important que és pel prematur, i també perquè els seus pares i mares estiguin tranquils per vincularse millor, al matí perquè hi ha més gent, els metges i tal, hi ha més "jaleo", clar és molt diferent, l'ambient, a la tarda, o a la nit, el telèfon no sona ni la meitat de vegades que sona al matí". (G1M)

"Aquest tema ha canviat molt, encara que ens ha costat bastant, és de les coses que ens ha costat més, però intentem mantenir un nivell adequat pels nadons i veiem que també és important pels pares i mares, el tema de la contaminació acústica sempre ha sigut un impacte molt important en aquestes unitats i bé, notar que la unitat està en silenci, pensem que també els ajuda a estar més a gust amb els seus fills, si estes tot pitant i tothom cridant com ens passava a vegades abans, doncs segurament que ells també s'angoixarien més i no estarien tan tranquils com ara". (G2T)

"De hecho ahora con el sonómetro que está a la vista de todos, es mucho más fácil el control, y ahora raramente se enciende la luz roja. No sólo hemos trabajado el tema de la voz sino que también hemos bajado el nivel de alarmas de todos los aparatos que lo permiten, el sonido del teléfono, cerramos las puertas de la incubadora con suavidad, intentamos anticiparnos a las alarmas de las bombas de infusión, se ha prohibido

5.Resultados: análisis y discusión

dejar objetos sobre la incubadora, ya que ésta hace el efecto de caja de resonancia y antes, esto ni lo pensábamos.” (G2T)

Padres y madres
Valoran el cuidado por la fragilidad de sus hijos
Para ellos, su significado depende de su estado emocional
Enfermeras
Identifican la importancia de sus efectos nocivos para el prematuro
Reconocen que las costumbres y rutinas cuestan de cambiar
Valoran el beneficio que aporta para padres y madres en su vinculación
Consideran el sonómetro como un recurso muy útil

Tabla 26. Aspectos más significativos: Efectos del entorno físico de la unidad. Ruido

Als proporcionó el conocimiento necesario para tomar conciencia del efecto nocivo del exceso de ruido sobre el prematuro (270). Históricamente, las unidades neonatales han sido ruidosas, tanto de día como de noche, por la cantidad de alarmas y máquinas que se encuentran en un espacio relativamente reducido y la cantidad de personas que en ella desarrollan su labor asistencial y que, hasta hace relativamente poco, eran ajenas a este conocimiento. En este pasado reciente, se podía perfectamente oír a una enfermera llamar, sin reparo alguno, a otra situada en el otro extremo de la unidad. Ahora, esto es inaudito, todo el equipo asistencial no sólo no levanta la voz, sino que si alguien la levantara, su reacción sería inmediata. Con el fin de controlar el ruido, se ha instalado en la unidad, como en algunas otras, un sonómetro en forma de oreja que se ilumina en color verde mientras se mantienen los niveles de ruido por debajo de los límites establecidos, y se ilumina en rojo cuando se superan (3).

La Sociedad Española de Neonatología (104) recomienda mantener el nivel de ruidos en la unidad de cuidados intensivos neonatales inferior a 55 dB y que no excedan los 70 dB. El objetivo no es únicamente no perjudicar al prematuro, sino también propiciar un ambiente tranquilo y acogedor para favorecer la vinculación de los padres y madres con estos bebés aún inmaduros y poco competentes para ello. En las narraciones, los padres y madres describen su vivencia acerca de este aspecto, y cómo les afecta en la relación con su hijo. Una vez más, se evidencia que, para cada uno, posee un significado diferente e individual en función de sus necesidades, percepciones y, sobre

5.Resultados: análisis y discusión

todo, de sus emociones. Esto hace que de una manera paradójica, en un momento determinado, el silencio pueda provocar un cierto grado de angustia y el ruido pueda dar el sentido de normalidad que tanto necesitan.

De nuevo, es necesaria una enorme sensibilidad por parte de la enfermera en el denominado por Watson “momento del cuidado” (304), momento en el que la enfermera debe ser capaz de percibir la experiencia humana de estos padres y madres, comprender sus sentimientos, sus sensaciones corporales, sus pensamientos, sus creencias y el significado de sus percepciones, para poder dar respuesta a lo que realmente necesitan. Este conocimiento intuitivo que nace de una amplia experiencia y sensibilidad, es el que Benner identifica en la enfermera experta (239).

Subcategoría: Normas de la unidad

Respecto a la apertura de la unidad las 24 horas, los padres y madres valoran muy positivamente la posibilidad de acceder a la unidad siempre que ellos lo deseen, tanto para su vinculación con sus hijos como para su propio equilibrio de vida.

“Això és fantàstic, això és fantàstic, perquè abans sembla que això no era així i molta gent em diu “i quin horari teniu per entrar?” i dic “ah no, jo puc anar-hi quan vull” o sigui tinc llibertat d’horaris, de fet el meu marit no té horaris, i alguna vegada ha vingut a les onze de la nit només per veure a les nenes, ell ve i fa una ullada a les nenes només per donar-se el gust de veure-les i això en qualsevol... és molt d’agrair perquè tu necessites el seu contacte al màxim. I jo clar, estàs cansada, anímicament estàs feta pols, a mi em van fer una cesària, ara visc lluny de l’hospital, a mi el poder organitzar-me l’horari com jo vull, em va molt bé, ja no només per establir els vincles amb les nenes i poder estar tot el que vulgui, també per poder organitzar i posar ordre a una vida que està totalment desmuntada ara mateix, per això, que no és només a efectes d’aquí, és també a efectes meus de la meva estabilitat física i emocional i la meva recuperació.” (E3M)

“Uns pares tenen que estar les 24 hores si poden amb la criatura, això ho trobo ideal i igual que lo de la pell amb pell, o sigui, tot, tot, tot el temps que puguis estar aquí dins, és pel bebé és lo millor, i per tú també. Si jo tingúes forces estaria aquí 24 hores, estaria estupenda, jo em curaria,

5.Resultados: análisis y discusión

perquè lo que em passa a vegades a mi és que quan estic a casa o quan me'n vaig, comença a fer-me mal aquí a l'esquena, no sé què, i li dic al Joan "Joan tornem a l'hospital", o quan anem a dinar em poso malalta, "Tornem?" i només entrar aquí dins ja em poso bé, ja no em fa mal res, jo només em trobo molt bé aquí, però perquè estic amb el meu fill. Et cura, estar amb el teu fill, et cura, i jo intento també curar-lo a ell." (E10M)

Algunos padres también identifican en el turno de noche una menor sensibilidad a su necesidad de estar con sus hijos y reconocen un trato un poco diferente.

"Que puguem venir sempre és perfecte, jo no m'ho esperava, quan estàvem aquí i jo estava ingressada vam baixar una nit, que estava el torn de nit, i sí que vam veure que el torn de nit era una mica més reacció... bueno vam entrar a agafar el nen i això, i clar jo li vaig comentar "es nota que el torn de nit no està acostumat a tindre els pares, perquè es notava"; tampoc tinc queixes, però no va ser el mateix, que el torn de matí o el torn de tarda." (E14M)

Algunas enfermeras son conscientes del cambio que ha implicado la abertura de la unidad. También reconocen que las rutinas siguen lastrando su práctica asistencial, pues en cierta manera aún se vive en un proceso de adaptación, y unos equipos ciertamente se muestran más activos que otros, como ya se ha descrito anteriormente.

"Sí, ja fa més de 4 anys , és va obrir la unitat, jo crec que en el moment que s'obra la unitat les 24 hores és obrir la porta per començar a treballar tots aquests temes del vincle, després hi ha més coses, però obrir la porta és el primer pas, és el que permet que realment siguin els pares els que cuidin als seus fills sempre que vulguin, i que els puguin compartir, poc a poc, amb tota la família i totes les persones que ells decideixin, crec que això avui sabem que és important, encara que hi hagi moltes unitats neonatals que no ho fan". (G2T)

"També cal dir que cada cop ho portem millor també totes les que estem aquí, doncs no sempre és fàcil conviure i treballar amb els pares sempre aquí dins, i menys quan no ho havíem fet mai, abans entraven cada 3 hores i a més entraven primer un i després l'altre, realment ara que ho

5.Resultados: análisis y discusión

penso això havia de ser realment dur per a ells, però llavors ens semblava bé, era el que fèiem, i ho vèiem bé.” (G1M)

Las enfermeras del turno de noche tienen una visión y una perspectiva un poco diferente, creen que la madre por la noche debe descansar y que ello no implica ningún problema para el cuidado del vínculo, pues argumentan que tiene todo el día para poder estar con su hijo.

“Jo penso que els pares, i sobretot la mare, que també ha de descansar, que està bé que estigui aquí però també s’ha de cuidar ella mateixa, perquè sinó, l’endemà estarà molt cansada, o sigui, que ha d’intentar estar al màxim amb el seu fill, però també pensar que ella ha de descansar” (G3N)

“És explicar-li que demà serà un altre dia, i que al nen el podrà agafar, se’l podrà posar al pit , que ella necessita també descansar i que continuarà igualment el vincle, que no passa res perquè estigui 6 hores si no pot venir, perquè ella necessita descansar i que se’n vagi tranquil.la” (G3N)

Respecto a las normas de asepsia, la mayoría de padres y madres ven en ellas una necesaria protección hacia sus hijos, que entienden y aceptan perfectamente.

“Jo amb lo paranoica que sóc, que jo sóc de rentar-me les mans i de tenir cura, encara em sembla poques, saps? A veure, jo no puc deixar de pensar que les meves nenes pensaran que la seva mare té la cara verda, per la mascareta, però bueno, com que això no ho recordaran ja tindran temps de reconèixer la meva cara, però trobo que és molt important perquè de fora portem moltes coses, i la mascareta, jo si no portés mascareta ara no podria estar amb elles perquè jo no sé on he incubat això, saps? Per això no estan refredades, així que vull pensar que no els he encomanat res, i per això, jo encara em posaria més vestida si calgués, i de rentar-me jo com els cirurgians, fins al colze, el que sigui pel bé de les meves filles.” (E3M)

“Bueno, suposo que per evitar possibles infeccions,no?. Tot i que som els pares però bueno, clar, són tan petits i bé, o sigui, no, cap problema.

5.Resultados: análisis y discusión

Clar, molt contents en el moment que ens van dir que ja no, calia la mascareta no?, amb els guants, que ja la podiem tocar, allò és pues un... sentir-la, la pell i aquella escalfor, pues és molt, molt millor no, però bueno, que cap problema eh?, que entenc perfectament que és per evitar infeccions i que has de mirar ja no per tu, de cara amb ells, no? Què és lo que toca, perquè sé que serà momentani, es fa i ja està, cap problema.”
(E11P)

El aspecto que genera mayor ansiedad y cuesta más de aceptar es la mascarilla, pues sienten que los despersonaliza ante su hijo.

“Quan l’he pogut agafar, clar amb els guants la mascareta, jo sé que ajuda al nadó però no poder-lo petonejar, olisquejar-lo, que no et veu la cara, clar tu li dius sóc la mama, però no tens cara, no sé això com ho poden viure.” (E1M)

“La mascareta fatal, això de que no et pugui veure la cara el teu fill, penso que d’alguna manera ha de ser una mica traumàtic, no sé, a mi em fa sentir malament i lluny d’ell.” (E4M)

Las enfermeras son conscientes de que la mascarilla puede llegar a vivirse como una auténtica barrera entre padres y madres e hijos y, por esta razón, también han tomado medidas durante la época epidémica de gripe para evitar que los padres y madres tengan que ponérsela.

“Hasta ahora la mayoría de madres y padres que han tenido hijos prematuros, al no ser población de riesgo en general, no estaban vacunados y por esto han tenido que entrar con mascarilla. Después de percibir y observar que realmente se convierte en un barrera para la vinculación con sus hijos, se esta recomendando a todos los padres y madres que no tengan ninguna contraindicación, que se vacunen para poder entrar sin mascarilla. Esto ha implicado que desde la unidad se haya pedido a farmacia un estoc de vacunas reservadas para estas ocasiones, porque en la época epidémica, normalmente ya no se dispensan en los centros de atención primaria, ya que no se considera época de vacunación, oficialmente” (G1M)

5.Resultados: análisis y discusión

Respecto a las normas de asepsia, algunas enfermeras las identifican como barreras para la vinculación y se plantean la vigencia y el sentido de muchos protocolos basados en conceptos que quizás hoy ya no tienen sentido, empezando a entender que no se trata de cuidar protocolos, sino que estos han de ayudar para ejercer un buen cuidado en base al conocimiento actual; esto hace que se muestren mucho más flexibles que antes respecto a las normas de asepsia establecidas.

“Vull dir, que jo en un altra època, si veig que un pare es toca la cara un moment els hagués dit: “deix el nen i renta’t”, i ara, penso que no cal arribar a aquest extrem, no? que no són ells els que infecten als nens, que som el personal i el propi hospital els que infectem als nens. És com el tema del protocol que tenim les primeres setmanes de vida del nen prematur extrem, que nosaltres toquem al nen amb guants, jo crec que està bé, però que la mare no l’hauria de tocar amb guants, perquè el primer contacte que tens amb el teu fill fer-ho amb una cosa de plàstic, ha deu ser molt desagradable, llavors, jo penso que és un protocol que s’ha fet i s’ha de tenir en compte, però les coses s’han de revisar, i s’han de valorar.”(G1M)

“Realment, a vegades, es converteixen en barreres, els fa por tocar-lo ,perquè bé, si li han dit que s’ha de rentar, no et toquis el nas, no et toquis la cara, no et toquis el cabell, perquè t’infectes, això fa que diu “yo lo toco poquito porque así me libero y no lo infecto”, clar és una barrera molt difícil de trencar, perquè penso que ells, dintre del seu paper de pares al prematur, l’haurien de tocar sense guants, que hauríem de facilitar el contacte de veritat “.(G1M)

“Mira jo el que he patit més, ha estat aquesta època d’epidèmia de grip que totes les mares i els pares entren amb mascareta, i els nens no els veuen la cara, jo penso, és que clar, jo no conec molts pares fins que surto d’aquí, però és que els nens no coneixen als seus pares, el nen està aquí tres mesos ingressat a l’època de la epidèmia, i no coneix la cara dels seus pares, això és molt gros, per això, ara quan neix un prematur ja pensem a dir als seus pares que es vacunin, que abans no ho fèiem, i ara, ja hi pensem, quan un prematur neix aquí al desembre o una cosa així i és de vintí tantes setmanes, que es passen aquí tres mesos, els pares

5.Resultados: análisis y discusión

s'han de vacunar, els hi diem, i si no es poden vacunar al seu cap, que ens ho diguin i nosaltres els vacunarem". (G2T)

Padres y madres
Es perfecto poder estar con sus hijos siempre que lo deseen
Les facilita la vinculación con sus hijos
Les permite establecer un equilibrio de vida
Identifican en el turno de noche un cuidado un poco diferente
Las normas de asepsia, una protección necesaria para sus hijos
Sienten que la mascarilla los despersonaliza
Enfermeras
Reconocen que la abertura de la unidad ha implicado un proceso
Piensan que por la noche los padres y las madres deben descansar
Identifican la mascarilla como una barrera para la vinculación
Han tomado medidas para la época epidémica de gripe
Consideran la revisión de protocolos a partir de las evidencias actuales

Tabla 27. Aspectos más significativos: Efectos del entorno físico de la unidad. Normas

Las normas de la unidad que tienen un efecto directo sobre la vinculación de los padres y madres con sus hijos son las que determinan los horarios de entrada, ya que pueden condicionar un alejamiento físico que, como explica Pallás (144), hace que estos padres y madres tengan dificultades para reconocer a su hijo, y les genera unos sentimientos muy alejados de los que deseaban sentir hacia ellos.

En 1999, Cuttini (305) publicó los resultados acerca de la política de entrada de los padres y madres en las unidades neonatales europeas: el 100% de las unidades suecas, británicas y de Luxemburgo permitían la entrada libre las 24 horas, en Alemania un 70%, en Francia un 50%, en Italia un 18% y en España un 11%. Actualmente, como ya se ha mencionado, en la última revisión realizada en nuestro país en el año 2010 (272), son un 50% las unidades neonatales que aún limitan la entrada a los padres y madres.

Como se ha informado previamente, la unidad neonatal del estudio es una unidad totalmente abierta las 24 horas desde el año 2009. Los padres, como en otros estudios

5.Resultados: análisis y discusión

realizados también en Cataluña (298), ponen de manifiesto la gran satisfacción que les genera este hecho, reconocen su significado, y aportan el conocimiento y la evidencia de que el poder estar cerca de sus bebés les evita sufrimiento y les permite reconocerlos como hijos, así como también les facilita otros aspectos más cotidianos, pero no por ello menos importantes, para recuperar un cierto orden en su vida.

Respecto a las normas de asepsia, hay que decir que en las unidades de cuidados intensivos neonatales siguen teniendo un peso importante para preservar la vulnerabilidad inmunológica propia de los prematuros, pero también se transforman para los padres y madres en barreras que les alejan de su hijo. Ya ha pasado a la historia escurarse en ellas para no dejar acercar a los padres a sus hijos, cuando se ha demostrado sobradamente que las infecciones que afectan a los bebés no las provocan sus padres y madres, sino el propio ambiente hospitalario (144). Una vez dicho esto, sí que es cierto que es responsabilidad de la enfermera cuidar el seguimiento de las normas que hoy por hoy siguen vigentes. También lo es plantearse la vigencia y el sentido de muchos protocolos y entender que no se trata de cuidar protocolos, sino que estos deben ayudar a ejercer un buen cuidado, son instrumentos, no objetivos, y cuando su utilidad está en entredicho, deben ser revisados. Las normas de asepsia tienen que tener siempre un sentido profesional y la enfermera experta debe saber hacer una valoración correcta en cada momento y en cada caso. Así, la capacidad de cada padre y madre para comprender la necesidad de estas normas y la competencia de los profesionales para transmitirla, condicionarán la vivencia que los padres y madres tengan de este hecho. Es necesario que entiendan esta necesidad como algo bueno para sus hijos, y no como un obstáculo para su vinculación, como algunos manifiestan, sobre todo, respecto a la mascarilla, pues sienten que les despersonaliza ante su hijo.

5.2.3. Vivencias de las relaciones humanas dentro de la unidad

Subcategoría: Relación con las enfermeras

Tanto los padres como las madres afirman que las enfermeras les hacen sentir padres y madres, les acercan a sus hijos, las sienten presentes y alegres, les animan en sus momentos bajos y les transmiten la información que necesitan; las consideran muy profesionales, pero identifican diferentes perfiles personales y profesionales entre ellas.

“Les infermeres molt bé, la primera cosa és que sempre es presenten i et diuen “jo sóc la Mariona la infermera que avui cuidarà al Joan, això ja és un tracte molt bo que m’ha ajudat molt a apropar-me al meu fill perquè al principi costa molt”. (E2P)

“Es estupendo com ens vinculem aquí dintre per sapiguer ser pares, des del 0 eh, per mi m’ajuda molt que m’expliquin, pues bueno que el Josep és aixís, que tal, que és molt maco, el que li fan, i t’animen molt i et diuen “No t’amoïnis que això pare o mare és normal que tal” i et van animant i tenen molta molta alegria saps? són molt alegres, sempre et miren i et diuen “Hola” i tens un somriure allí, no és lo mateix saps? És que aquest tracte de dir, està contenta aquesta persona i m’ho està transmitint i tu no li pots negar un somriure a una persona que te’l està oferint, és, és, impossible, per a mi és impossible de negar-li això, i encara que estiguiss fff, malament, tu veus una rialla i t’aixeques, això ho valoro molt, sí”. (E20P)

“Ens tracten sempre amb molt, molt de cuidado no sé parlant sempre “va mama no sé què” i només això de que et diguin “mama” vale que pot ser perquè no sàpiguen el nom, és igual, però hem arribat a la maternitat de cop, vale, tothom arriba de cop, però no, jo molt abans del que tocava i costa molt sentir-te mama saps? Perquè he intentat ser mama vuit anys i ha arribat així d’aquesta manera, i és que no saps “com? mama?” saps? I que et diguin “què mama com estàs?” pues m’ajuda a creure-m’ho, que sóc mama, saps? dius suposo que no sé si és una barreja de comoditat, o també això està previst, saps? No ho sé, però a mi sí que m’ha ajudat”. (E18M)

“Bueno suposo que també va a caràcters de les mateixes infermeres no? Hi ha gent més explicativa, més dolça, hi ha gent que és més professional, més centrada, i no estan interactuant amb els pares, home a mi m’ajuda bastant quan entres al matí, jo el primer que faig és buscar les infermeres que porten les meves nenes i preguntar-lis, clar, depèn del que et diguin és el teu ànim d’aquest dia. I ja t’expliquen, pues això, pues tal, i també com reaccionen amb les teves nenes, perquè jo el que veig, és que en les situacions més crítiques que hem viscut amb les nenes, mai es perd la

5.Resultados: análisis y discusión

calma, són molt professionals, sempre transmeten molt control i molta calma i t'expliquen les coses, "això és... per això, per allò..." perquè clar al principi tot pita i tu estaries cridant a la infermera, no sé, la posaries allà, i no la deixaries marxar, i a mi, m'anava molt bé, que m'expliquessin "mira a això és que s'ha acabat l'antibiòtic, això és que s'ha acabat no sé què, això és la temperatura del no sé què" que t'ho expliquin, clar jo no vull ser una experta amb màquines, però sí que necessito saber que passa a les meves filles, perquè sóc la seva mare, i això elles ho entenen molt bé". (E3M)

En alguna ocasió, perciben una certa falta de sensibilitat por parte de las enfermeras, hacia el significado que tienen para cada uno de ellos las diferentes situaciones, teniendo en cuenta su situación emocional.

"Bé hi ha gent de tota manera, i tens més afinitat amb uns que amb els altres, uns t'agrada més com diuen les coses, per a mi, és molt important que la infermera valori molt tot el patiment que tenen els pares a la unitat, però també el que tenen fora. Tu tens un nen crític, però tu tampoc pots estar tota l'estona aquí. Tothom té la seva vida, i això s'ha de respectar, un dia una infermera li va dir una cosa a un pare que va arribar tard, i jo penso que no va estar bé, com que va arribar més tard a la presa al nen li van haver de posar la dieta per sonda i no se'l va poder posar al pit, llavors clar la infermera li va dir que la mare havia d'estar perquè si no tot es retardava, clar, aquella mare igual té una altra nena petita, i no la pot deixar i ve patint, o ha estat tota la nit sense poder dormir, no sé, tu no ho saps i el que no pots dir és..., no sé, és la forma com es diuen les coses. No sé, potser ho escolta una altra mare i li sembla bé, però jo que potser estava una mica tova, em va semblar molt malament". (E1M)

Algunas madres reconocen que, en ocasiones, sienten la necesidad de pedir permiso a la enfermera para coger a su hijo, porque identifican su falta de criterio como madres y reconocen la necesidad del conocimiento de la enfermera para tomar sus propias decisiones, conocimiento y criterio, que a veces no identifican y reclaman como parte de su responsabilidad profesional.

"No i de vegades tampoc no goses, també perquè les veus enfeinades i tampoc no, no goses constantment a demanar, no sé... jo em dóna la

5.Resultados: análisis y discusión

sensació que fins i tot en alguns moments hem delegat, no? de dir “sí que tu ets la mare, els pares de la criatura, però el saber no el tens tu, sinó que el té un altre” i i aleshores, jo sí que ho he fet, de dir i de pregunta’ls-hi directament a les infermeres: “ et sembla oportú que els agafem? Et sembla bé? Tu els veus bé per agafar-los? No serà marejar-les?” “no no, cap problema” pues aleshores sí, no? una mica com demanar permís”.
(E6M)

“Sembla que algunes infermeres pensen que ens han de deixar fer tot allò que volem fer amb els nostres fills, si els volem agafar..., doncs jo no crec amb aquestes pseudobligacions de dir..., perquè el pare estigui o la mare estiguin contents, doncs “no escolta o sigui, científicament, què és lo convenient?” “home doncs mira acaba de menjar, millor que no l’agafis ” “cap problema” i jo noto que alguna vegada doncs, només al preguntar-ho “a no cap problema” i allò que dius m..., saps? sembla que perquè jo t’ho demani i perquè estem aquí, com per no quedar malament, sino de dir per “mira m’evito el problema i” perquè si no, igual si ara li dic “doncs mira millor que no” doncs al igual s’ho prenen malament, perquè suposo que hi ha gent que potser no reacciona d’aquesta manera, i aleshores, per elles evitar-se qualsevol problema..., no crec que sigui aquest el criteri, jo espero una altra cosa de la infermera, ella té la seva responsabilitat”.
(E7P)

Otros participantes identifican que el cuidado de la enfermera les transmite seguridad y tranquilidad, también reconocen su gran humanidad.

“Que tot funciona com molt pautat, tothom té molt clar el que ha de fer i això també dóna molta seguretat als pares, perquè vull dir a la que pita una màquina..., jo sempre dic que això és com els avions, que si hi ha turbulències tu mires la cara de les azafates, que elles continuen repartint cafès? Tu bueno, estàs mort de por, però estàs tranquil, que corren, ah, preocupa’t, doncs aquí, és una mica aquesta sensació, perquè sempre tenen com l’alerta posada, no? A la que pita, “pam”, al moment ja trobes que hi ha una infermera, encara que no sigui la infermera que porta el teu fill, però sempre n’hi ha alguna, saps? i això sempre com que interactuen, això a mi em dóna molta molta tranquil.litat saps? que mai

5.Resultados: análisis y discusión

està desatès el nen, i això és el nivell d'infermeria que realment és, perquè la infermera és la que sempre està allí al teu costat". (E20P)

"Si clar perquè som persones, i els pares estem passant els pitjors moments de les nostres vides, perquè tot és una bomba atòmica a les nostres vides, tot és una..., així que el calor humà és molt important, vull dir, que les infermeres no només són infermeres, són persones i persones que també es preocupen per tu quan ha passat algo, també, bueno, a una d'elles l'altre dia que van haver d'intubar la nostra nena, ella també estava emocionada vull dir després em va dir: "ho sento, perquè jo també em vaig posar una mica així, jo també estic passant un moment una mica complicat" i la va agafar més feble i dius "clar ets humana, i estàs amb la meva nena" saps? (E18M)

"Jo estic molt contenta és un equip boníssim, és un equip humà, sobretot humà, entres i hola què tal o sigui et dóna la sensació que estàs a casa teva, que estan les nenes superprotegides perquè et diuen mira això és així, és que t'han explicat tot des del principi com es posen, això ho em ficat així per això per allò, poc a poc vas aprenent, i a vegades dius mare meva si quasi saps com elles, clar és que estàs protegida t'estan explicant el perquè de tot el que li estan fent, perquè li han posat el llençol així perquè li han posat el xurrito aixà, és que és així i a sobre mira ha vingut el metge i ha dit ,tatata, t'estan informant d'un medicament perquè el metge ve un cop al dia però elles tenen el seguiment de la teva filla, estàs super recolzat. I quan jo me'n vaig estic molt tranquil-la i crec que això és el mil per cent de tot lo que és neonats, o sigui, el valor humà, perquè les mares això ho valorem molt, jo sé que les agafen, els hi canten, són com una segona mare". (E8M)

Algunas madres afirman que los cambios de enfermera en el cuidado de sus hijos y la indiferencia de alguna de ellas hacia los padres cuando dejan de ser las responsables de sus bebés, les genera cierta desconfianza. Otro aspecto que también identifican como negativo es la constatación de que la enfermera responsable del cuidado de su hijo no tiene toda la información actualizada de su situación de salud.

"Una altra cosa és que clar això és perquè està muntat així, i cada dia tens una infermera que és la que cuida el teu fill, i veus que té molt interès,

5.Resultados: análisis y discusión

et cuida molt i tot perfecte, però el dia que hi ha una altra infermera que cuida al teu fill, l'altra ni et mira, ni et pregunta res, i dius: això és molt superficial, clar, si parlem de persones com pot ser que no et digui res?, ni al nen ni als pares, xoca molt, molt, són dos segons dir-te alguna cosa i et permet creure que realment és veritat quan et cuida. Et crea molta incertesa, no saber qui cuidarà avui al teu fill". (E13P)

"Clar, l'altre dia va ser això no? les plaquetes que ens va vindre la doctora i ens ho va explicar, no? Llavors clar vem agafar el disgust, ens en vam anar, vam tornar i a la tarda li estàvem explicant a l'Ester, que és una infermera molt maca, mira estem una mica tristos perquè hem tingut aquest problema i tal" i llavors va dir "ah, heu tingut aquest problema?" clar, ella no ho sabia perquè tenia el torn de tarda i el metge ens ho havia dit pel dematí, clar jo vaig pensar "no ho sap, no ho sap!!", clar jo crec que encara que no sigui un metge, ho ha de saber, perquè és una cosa que afecta a la nena i també a nosaltres". (E11P)

En cambio, las enfermeras no perciben estos matices. Consideran que, por un lado, intentan que sea siempre la misma enfermera que cuide el mismo niño para establecer un vínculo de confianza con ellos y, por otro lado, se aseguran de que vean que todas conocen lo suficiente a sus hijos para poderlos cuidar adecuadamente y que incluso, en ocasiones, les piden consejo sobre aspectos puntuales de su hijo mostrando así su reconocimiento como padres y madres, cuando la enfermera conoce menos al bebé.

"Crec, que una cosa important que fem també, és el fet de que quasi sempre, és la mateixa infermera que porta el nen, llavors, si que es crea un vincle amb la infermera, per dir-ho d'alguna manera, els pares es troben més relaxats perquè coneixen més aquesta infermera, i llavors, poden estar més amb el seu fill, com que se'n refien més, per dir-ho d'alguna forma, no sé si és la forma correcta, llavors poden pensar "jo puc estar més pel meu nen perquè com que la infermera sap tot com va, ja el coneix i sap el que necessita, pues ja està". De tota manera que vegin que les demás infermeres, més o menys, també coneixen una mica al seu nen, no el coneixen igual, lògicament perquè no el porten i tal, però també moltes vegades quan ja tenen confiança diuen avui qui el porta al meu nen? com dient: m'és igual qui el porti al meu nen, confio amb totes

5.Resultados: análisis y discusión

vosaltres, o dius: eih! que avui el porto jo, ah, vale. I quan un nen no l'has portat massa, li preguntes a la mare com li feu això?, jo que sé, si la mare et diu és que en aquesta posició està molt bé, doncs posem-lo així, com que respectes la seva menera de fer, i allò al que el nen està acostumat, personalitzes l'atenció, no fas per fer, crec que això és molt bo per a fer-los sentir pares". (G1M)

No obstante, la mayoría de enfermeras identifican el cambio que ha implicado el integrar a los padres y madres en los cuidados de sus hijos, y el nivel de sensibilidad hacia sus necesidades que ello implica, pasando la importancia de las técnicas y procedimientos a un segundo término para ellas. También reconocen que la presencia constante de los padres y madres en la unidad implica un control en su lenguaje y que uno de sus objetivos debe ser cuidar el miedo que les acompaña y que les aleja de sus hijos.

"Creo que lo que tenemos que hacer es ser sensibles a todo lo que los padres puedan necesitar, pensar que son sus hijos y que debemos integrarlos en sus cuidados, explicándoles todo lo que necesitan, también debemos pensar que tenemos a los padres en la unidad siempre, para cuidar nuestro lenguaje, porque a veces, se nos olvida por la falta de costumbre, y decimos cosas que no deberíamos. También es muy importante darles seguridad y ayudarles en todo lo que les da miedo, por insignificante que sea, el miedo siempre aleja y no permite una buena vinculación". (G1M)

"Abans poder nosaltres com a professionals patíem més, per: no sé si podré posar un catèter..., si posar una via..., la tècnica, no? dominar els monitors... , ara, pot molt més el saber acompanyar i contenir tot aquest procés dels nens amb els pares, que tampoc és fàcil, perquè és una situació especial i inesperada per ells, perquè és una cosa novedosa, no era lo esperat, ells tenien una altra imatge del fill que els havia de venir, no? i tu cuides que ells també puguin cuidar al seu fill, i això implica moltes coses que no t'ho ensenyen els llibres, com les tècniques". (G2T)

Reconocen que para ejercer con excelencia este cuidado se debe tener una cierta experiencia, pues el cuidado emocional de los padres es un aspecto que genera un cierto miedo en los profesionales principiantes.

“En una cosa, que es nota que ha canviat molt la nostra actitud respecte als pares, és en els comentaris que se senten a neonats per part del equip nostre, no sé, d’una manera normal es pot dir: aquesta mare és una mica “taladro”, perquè a lo millor repeteix molt, però no perquè sigui una mare que et vingui i et transmeti la seva angoixa, es rep d’una manera molt normal l’angoixa que tenen els pares, i s’intenta treballar sobre això, no sé, ho vivim diferent, ara els pares no ens fan por, abans semblava que ens fessin por, ara només espanten a les infermeres que són de nova incorporació, que penso que és normal, i no és dolent, i mentre hi hagi infermeres antigues que puguin acompanyar-les, doncs això serà un bon camí, i un bon aprenentatge”. (G1M)

Las enfermeras reconocen que en este proceso ha cambiado su objeto de cuidado, sumándose al recién nacido prematuro, los padres y su relación y vinculación con su hijo. Este nuevo planteamiento ha generado más diálogo y acercamiento a los padres y madres y ha dado una nueva orientación a muchas de las actividades que ya se realizaban, como es la celebración de las diferentes fiestas como la Navidad, entre otras.

“Si veiem que un nen ha ingressat i triga molt a venir algú sempre hi ha qui es preocupa per veure què ha passat, a lo millor és per falta d’informació, o que tenen molta por, i després, més endavant, si detectes una alteració que veus que no es vinculen bé, es parla en la reunió del dilluns, al canvi de torn, és a dir, tot això és un aspecte que jo crec que ara cuidem molt bé”. (G1M)

“Penso sobretot que és el diàleg amb els pares, parlem moltíssim, podem arribar a saber moltes més coses de les que sabíem abans envers a la família, i tot això, inclús a vegades et fa detectar situacions que no fomenten el vincle, sentiments de culpabilitat, que pot arribar a tenir una mare el detectes de seguida i de seguida amb la conversa pots almenys apaivagar una mica aquests sentiments, per fomentar això que s’acosti al nen que de fet el nen està allà, jo penso que sobretot és el diàleg i el temps ho permet, la manera que tenim d’apropar a la normalitat, a lo millor algunes situacions com són carnestoltes, com són els Nadals, que intentem transformar la unita i l’adornem, ens disfressem, els disfressem

5.Resultados: análisis y discusión

a ells, sempre amb el permís dels pares, el dia del pare, el dia de la mare, que també ho celebrem, que potser semblen coses molt banals, però que pels pares, segons refereixen ells, és un sospir, i és un apropament molt important, els ajuda a creure que és un nen com els altres, no?”
(G1M)

En definitiva, reconocen y sienten que han devuelto los bebés a sus padres.

“Jo penso que des de aquests anys, el que hem fet ha estat retornar els fills als seus pares, cosa que abans no era així, érem nosaltres els que preníem les decisions per ells.” (G2T)

Las enfermeras demuestran saber que en el cuidado del vínculo entre los padres y madres y su hijo prematuro no sólo se trata de acercar físicamente los padres al recién nacido y proporcionarles los conocimientos y enseñanzas para que sepan cuidar de éste, sino que hay ciertos aspectos que lo personalizan, como el parecido físico entre ellos, que son capaces de despertarles un verdadero sentimiento de maternidad y paternidad que pone en movimiento toda su carga emocional y les hace sentir competentes. Otros aspectos que aportan son: el traerles ropa, un pañuelo impregnado con el olor de la madre y, previamente al alta, enseñarles a hacer masaje, así como darles soporte en todo aquello que puedan necesitar para prepararse a recibir a su hijo en casa.

“Hem d'aconseguir que s'apropin sentimentalment als seus fills, no que només els facin coses. Per exemple, quan els diem que s'assembla a algú, això els encanta a tots, perquè integres al nen a la família, perquè s'assembla a la família del pare o de la mare, o també crec que va molt bé, quan estàs explicant al pare que et pregunta com està?, doncs a més d'explicar-li com està només a nivell “mèdic, per dir-ho d'alguna manera” ... doncs dius “avui està molt enfadat, o fixat que ha fet”, o sigui, coses que van més enllà, és a dir, estàs tractant al bebè com un bebè”.
(G1M)

“Quan el nen està estable els ensenyes a fer una miqueta de massatge, els dius que portin robeta o que els facin un gorret, o que portin un mocador que hagi estat en contacte amb la pell de la mare, dius pots comprar robeta petita en aquest lloc o a aquest altre, no sé, els dius

5.Resultados: análisis y discusión

coses que els ajuden, no? o ves a prendre un cafè i descansa que ja te'l cuido, no pateixis que jo ara tinc una estona, si us falta alguna cosa per quan marxeu d'alta, aneu tranquils que jo jaestic pendent d'ell,.. (G2T)

Algunas enfermeras no identifican este cuidado humano con lo que se entiende por profesionalidad en ciertos ámbitos científicos, pero reconocen que su satisfacción profesional y personal está también muy bien valorada por las personas cuidadas que manifiestan que no existe suficiente dinero para pagarlo.

“No sé, fem coses amb els pares i mares que a lo millor no es veu tan professional, perquè dius ara enviaràs a un pare a comprar o a prendre un cafè? Doncs a mi m'agrada més treballar així, que d'una altra manera, encara que no surti tant als congressos, i no surti tant als pòsters, però m'omple més com a infermera, com a professional, i el que reps dels pares és molt maco la veritat, només mirades, i només que t'agafen del braç'....perquè veuen que pateixes amb ells des del teu lloc d'infermera, però pateixes amb ells i quan arriba el moment d'alegrar-te, també t'alegres amb ells, no? i això a ells ...és que a mi m'han arribat a dir que això no tenen diners per pagar-ho, és que no hi ha diners per pagar això, perquè estaves allà, estaves allà i em vas agafar la mà, o vas vindre quan no et tocava vindre, no sé, tot això” . (G2T)

Padres y madres
Les hacen sentir padres y madres
Las sienten presentes y alegres
Les animan en sus momentos bajos
Les dan toda la información necesaria
Muy profesionales
Identifican diferencias personales
Cierta falta de sensibilidad hacia significados concretos para ellos
Necesidad de pedir permiso para interactuar con su hijo
Reclaman una adecuada responsabilidad profesional
Reciben seguridad, tranquilidad y una gran humanidad
Cierta indiferencia en los cambios de enfermeras
Falta de información por parte de la enfermera respecto a su hijo

5.Resultados: análisis y discusión

Enfermeras
Intentan mantener la misma enfermera
Piden consejo a la madre cuando no los conocen
Consideran prioritario integrar a los padres y madres en los cuidados
Relegan las técnicas y los procedimientos a un segundo lugar
Reconocen que su presencia continua implica un lenguaje controlado
Entienden que su cuidado emocional precisa de una cierta experiencia
Identifican como objetivo de cuidado los bebés y sus padres y madres
Sienten que han devuelto a los bebés a sus padres y madres
Personalizan al prematuro para una mejor vinculación
Creen que hay ciertos cuidados no reconocidos como profesionales
Sienten una gran satisfacción profesional y personal

Tabla 28. Aspectos más significativos: Vivencias de las relaciones humanas dentro de la unidad. Relación con las enfermeras

Si partimos de que la American Academy of Pediatrics en 2003 (306) definió que los CCD están fundamentados en una filosofía basada en la interacción entre la familia y el recién nacido y los profesionales de la salud, hay que tener claro que los padres deben sentirse bien recibidos, formando parte de las personas responsables del cuidado de su hijo y no como meros visitantes. Este compromiso sitúa a las necesidades del bebé en el contexto de la familia y redefine la relación entre padres y madres y los profesionales del cuidado, ya que estos últimos han dejado de ser los protagonistas y los “dueños” de los niños. Esta expresión, puede llamar la atención por su contundencia, pero de hecho ya ha sido mencionada anteriormente por las propias enfermeras porque realmente era así como se vivía. Actualmente, se entiende su objetivo como un acompañamiento a los padres y madres en el cuidado a sus hijos y esto implica, como identifican ellos mismos, aspectos tan simples pero a la vez tan sensibles como es la presentación de la propia enfermera, llamarles padres y madres, darles la máxima información en cada momento de todo aquello que se les hace a sus hijos, e incluso anticiparles sucesos previsibles para que se sientan más seguros y adquieran cierta capacidad de control. Como ha dicho una enfermera, sienten que se ha devuelto los hijos a sus padres.

5.Resultados: análisis y discusión

Realmente, como afirma Vega (203), la enfermera es la profesional que debe liderar este cuidado tanto de los niños como de los padres, y de la interacción entre ellos. Sus competencias le capacitan para acoger a unos padres prematuros, es decir no preparados, en un ambiente lejano y fuera de control para ellos. En su primer contacto, son quienes deben darles el soporte necesario a nivel emocional para superar esta separación tanto física como psicológica que implica el ingreso de su hijo.

Como también se ha demostrado en otros estudios (204), los padres y madres nos confirman que las enfermeras son las que desde el primer momento les proporcionan el conocimiento para hacerles sensibles y capaces de responder a las necesidades del niño, y así, conseguir una interacción mutua que garantice la creación de un vínculo fuerte y seguro. Es decir, como también afirman Guerra y Ruiz (299), los padres y madres aprenden de las enfermeras, ellas son sus modelos y así lo sienten y lo identifican, por este motivo, a veces, sienten la necesidad de tener su consentimiento antes de realizar alguna intervención. También necesitan y exigen que la enfermera muestre en cada momento que sus decisiones están basadas en su conocimiento, y así debe transmitirlo. Otro aspecto fundamental que muestran los padres y madres es el valor que le otorgan a la seguridad con la que cuidan de sus hijos, siendo determinante para crear la confianza que necesitan sentir hacia aquellas personas en cuyas manos dejan cada noche a sus hijos.

La poca sensibilidad que identifica una de las madres hacia el sufrimiento y situación de cada familia hace referencia a la sensibilidad hacia el otro que debe ser inherente del cuidar, como afirma Watson en su 4º factor (197), donde explica que la enfermera debe comprender, sin juzgar, y debe basar su cuidado en la creencia de que cada ser es único y capaz de ejercer su libertad y su autonomía. Así pues, aunque el propósito sea acercar a los pares y madres a su hijo, no podemos olvidar que estos padres y madres tienen un mundo, y que este mundo hace que den un significado a cada cosa, y es desde este significado desde donde la enfermera experta debe cuidar para conseguir una atención holística y humana. De otra manera, como se muestra en la narrativa, la enfermera lo único que consigue es crear sentimientos de culpa en los padres y madres al recriminarles una actitud no buena para con su hijo. Esta intervención realmente responde a una visión muy parcial del objetivo, pues deja fuera a las personas, que deben ser el verdadero fin del cuidado.

5.Resultados: análisis y discusión

Cuando los padres y madres identifican la humanidad que muestran en muchas ocasiones, hacen referencia a los tres primeros factores del cuidado de Watson que tienen están relacionados: el primero con la formación de un sistema de valores humanístico altruista, que hace a la enfermera consciente de su propia filosofía y le permite aplicarla; el segundo, con infundir fe y esperanza a partir de un conocimiento que trasciende los límites de la aproximación científica desde su visión global de la persona, y que le permite cultivar estos sentimientos por su reconocido papel terapéutico; y el tercero, con el cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás, que considera que las enfermeras, al reconocer su sensibilidad y sus sentimientos, se vuelven más genuinas, auténticas, sensibles y compasivas hacia los demás.

Pero esta humanidad, estos valores y esta confianza que se logran transmitir a los padres y madres desde un cuidado holístico y comprometido, se pueden demoler en un instante, como identifica un padre, al comprobar que la enfermera que ayer cuidaba de su hijo, hoy no lo ha ni saludado, simplemente porque se vuelve a perder de vista el objetivo de cuidado que son las personas, y las personas no son hoy y dejan de ser mañana. El cuidar es estar en comunicación con las personas, personas que sufren y que nos necesitan en su tiempo, descrito por Heidegger (213), que no tiene hoy ni mañana.

En las narrativas de las enfermeras, se aprecia un concepto claro de su objeto de cuidado, “el que”. Pero es “el como” aquello que diferencia a cada una de ellas, como reconocen algunos padres y madres, y que condiciona el cuidado y su percepción. Es cierto que en las unidades de nuestro entorno estamos todavía en un momento de transición en la incorporación del cuidado de este vínculo entre padres y madres y sus hijos prematuros, y la unidad del “Hospital de la Santa Creu i Sant Pau” es un ejemplo de ello. Pero no es posible una evolución, sin un acto de voluntad y de compromiso con el conocimiento que lo fundamenta, y hay un conocimiento que sólo se adquiere con la experiencia, es el conocimiento sobre la práctica que no está en los libros y que es el verdadero conocimiento enfermero, que la enfermera experta construye y crea cada día, como argumenta Benner (239).

Este cambio del foco de atención que reconocen las enfermeras implica aplicar el proceso enfermero también respecto a los padres y madres. Antes, la enfermera sólo conocía y cuidaba las necesidades del bebé, ahora debe conocer y cuidar también las

5.Resultados: análisis y discusión

de sus progenitores. Esto cambia su marco de actuación y llega a transformar el entorno y sus relaciones, crea un mundo nuevo donde los procesos se adaptan a las características del niño y de sus familias, y no al contrario. Como ya se ha dicho anteriormente, los CCD suponen no tanto un cambio en los procesos terapéuticos, como un cambio en las actitudes de los profesionales hacia los pacientes y su familia (169).

Respecto al cuidado del vínculo entre los padres y madres y sus hijos prematuros, las enfermeras demuestran conocer la importancia de la personificación de este hijo, proceso que normalmente se desarrolla, como explica Brazelton (81), en el tercer trimestre del embarazo y que estos padres no han tenido la oportunidad de vivir. El conocer su temperamento, su manera particular de reaccionar delante de una situación concreta, su parecido físico, todo esto ayuda a identificarlo y sentirlo como hijo propio.

Cuando algunas enfermeras manifiestan que el cuidado humano que ellas desarrollan no se entiende como profesional en ciertos ámbitos científicos, a pesar de reconocer su satisfacción profesional y personal y recibir una enorme gratitud por parte de los padres y madres, ponen de manifiesto la insuficiente integración del factor 9 del cuidado, en el que Watson (197) defiende que el cuidado enfermero es el trabajo profesional destinado a la satisfacción de las necesidades humanas, de manera que la enfermera debe reconocer y anticiparse a todas las necesidades biofísicas, psicofísicas y psicosociales de la persona cuidada. Por tanto, cualquier intervención destinada a dar respuesta a alguna de estas necesidades es profesional y como tal, se debe identificar y ejercer.

Subcategoría: Relación con los médicos

Los padres y madres necesitan estar informados del estado clínico y la evolución de sus hijos, la falta de información les genera miedo y angustia. Valoran muy positivamente la accesibilidad de los médicos para preguntarles cualquier cosa que les preocupe, las veces que sea necesario.

“La informació per a nosaltres és molt important, cada dia quan arribes tens ganes de que et diguin com està el teu fill, tens tanta por, que fins que no et diuen que està bé, tu tampoc estàs bé, estàs nerviosa i plena de por. La informació sempre ha estat ben donada, però potser si fos una

5.Resultados: análisis y discusión

miqueta més “tet a tet” no sé, però entenc que és així, i no es pot fer d’una altra manera, perquè clar, estem tots junts, però ens hem sentit sempre ben informats, bé jo sempre vaig darrera per preguntar a vegades coses que ja ens han dit, però dius: això no sé si ho he entès o no, ho comentem amb el meu marit, i a vegades que no ens aclaram, ho tornem a preguntar, i sempre ens han rebut bé, sense cap problema”. (E1M)

“Tots molt bé, sempre et diuen si vols preguntar més coses que preguntis, cap problema, sempre estan disponibles, i intenten explicar les coses de manera que les puguis entendre, no et parlen amb paraules complicades, i si alguna vegada veus que se’ls escapa alguna, de seguida t’ho expliquen”. (E5P)

“Sempre ens han donat bona resposta, encara que preguntem varies vegades el mateix” (E9M)

Valoran e identifican que la información sea clara y entendible para ellos y que sólo se les informe de aquello que de alguna manera son capaces de aceptar, y del día a día, pero siempre, desde la verdad.

“Sempre estan, disposats a explicar-te, tampoc es detenen massa en les explicacions, tu vols saber coses i per una altra banda tampoc ho vols saber, un pot saber què pot esperar, però realment no ho vol saber, perquè jo no vull saber totes les complicacions que poden tenir les meves nenes, només vull saber les que de veritat tenen. I avui que la doctora em deia “estem molt contents, les teves nenes estàn molt bé” realment, és això el que vull sentir, perquè jo sí que l’hi he fet una mica el tercer grau de i “neurologicalment com estàn?, perquè si no m’expliqueu res jo penso que ara per ara, són nenes normals, ja sé que” bueno, que ella m’ha explicat que fins als dos anys no sé què, ja m’ha explicat una mica més del que puc esperar, m’ha avisat que una d’elles va néixer més petita i pot ser que sigui la que tingui més problemes, no a nivell neuronal, sinó físics, de respirar, sí que m’ha explicat coses, però sense saturar d’informació, i la informació arriba bastant clara, que això és important”. (E3M)

“Molt bé, t’informen de totes les coses molt bé i clar, que tinguis un metge diari que et digui com està el teu fill, és fantàstic” (E8M)

5.Resultados: análisis y discusión

Algunos identifican que el hecho de anticiparles procesos o hechos que ocurrirán y que al principio les cuesta asumir se convierte después en un indicador de confianza y seguridad para ellos.

“Doncs, la veritat molt bé, molt bé, sóc repetitiu perquè és que clar, et trobes que quan arribes no saps massa bé què passa, i de seguida et posen tot el cas sobre la taula, lo que hi ha, lo que hi pot haver... Vull dir, llavors et sents molt ben informat i et sents, pues...més... més segur, més confiat. Respecte al llenguatge, és lo que dic, que ho entens tot molt bé..clar el primer dia t'ingressen i t'ho expliquen tot, i et quedes molt pel terra, però després poc a poc ho vas assimilant i dius, pues és veritat, no? Tenen raó que... ho vas pensant i mentre van passant els dies, pues dius... te'n vas donant compte de que tot és tal com t'han dit, i que t'ho han explicat tot correctament, i clar, això et dóna molta confiança i seguretat”. (E13P)

Cuando hay situaciones de cierta gravedad y complicación, la información se percibe como más técnica y difícil de integrar.

“Quan va passar tot allò, sí que t'ho expliquen, però jo no sé de paraules tècniques, jo no sé el que és una plaqueta, però bé, ara m'ho han explicat, no? Però clar tu estàs amb molta informació aquí dins, i no la vas assimilant, ets molt lenta d'assimilar tot el que et diu el metge, i clar, jo sempre anava preguntant, sempre la mateixa cosa, perquè no entenia bé el que passava” (E10M)

Reconocen la importancia de dar una atención individualizada teniendo en cuenta la situación de cada familia, dando otras alternativas y siendo lo más flexibles posible, a la vez que identifican un trato muy humanizado.

“Jo es que al matí quasi no vinc mai perquè no estic bé, i visc molt lluny, llavors, jo volia venir sempre un matí per poder veure els metges i la doctora em va dir: “no et preocupis, si no pots venir truca cap a les dotze o així, i jo em poso al telèfon i t'explico com estan les teves filles”. “oh, què dius? Oh que bé!” saps? que això no, ni m'ho imaginava, no? que es podia fer, perquè jo només vull , necessito, sentir “les teves nenes estàn bé”... (E3M)

5.Resultados: análisis y discusión

“Ens ho ha dit molt bé, la veritat, jo no hi entenc de coses tècniques, saps? ens ho ha explicat bé, la veritat, però clar quan et donen notícies dolentes mai t'ho diuen com tu voldries que te les diguessin, perquè te les estan dient dolentes, saps què vull dir? Però el tracte humà espectacular, des de que vam entrar aquí fins ara mateix, estic al.lucinat, perquè han entès el problema que pots tindre tu, saps? O sigui no t'han deixat mai, o sigui, que qualsevol cosa que he preguntat sempre sempre els he tingut, t'ajuda saps què vull dir?” (E11P)

También entienden que no les pueden decir todo aquello que a ellos les gustaría oír.

“A vegades voldries que et diguessin coses que no et poden dir, voldries que et diguessin que està bé i això, no ho poden dir” (E5P)

“Tenen molta paciència amb nosaltres perquè preguntem coses que no les poden dir, voldríem que ens diguessin que tot anirà bé, i no ho poden fer” (E2P)

Valoran positivamente la presencia casi continua en la unidad neonatal de los médicos.

“El fet de que estiguin els metges quasi sempre a la unitat, a mi em dóna confiança, perquè saps que qualsevol cosa que passi, estan, i poden fer el que es necessiti fer, això dóna confiança i seguretat” (E16M)

Las enfermeras también valoran y reconocen el buen hacer de los médicos respecto a la información a los padres, y lo relacionan directamente con el vínculo que pueden establecer con sus hijos.

“Home jo penso que una altra cosa que també afavoreix molt el vincle amb el nen ingressat és la part mèdica, és la informació del metge, com aquesta informació, segons s'informa de l'estat del nen, pot apropar als pares o els pot fer allunyar, un nen que està greu... penso, que és molt important, les nostres doctores tenen aquesta sensibilitat de que sempre que parlen del nen es refereixen a ell pel seu nom: “El Joan avui...” Els pares senten que estan parlant del seu fill, i això ajuda molt a apropar-se també, o sigui que no només tenim feina nosaltres, sinó tothom que està aquí...” (G1M)

5.Resultados: análisis y discusión

Alguna madre percibe el horario establecido de información como una falta de sensibilidad hacia ellos y se plantea si realmente tiene alguna fundamentación.

“Jo entenc que hi ha uns horaris, però nosaltres estem aquí des de les 8 del matí i fins a les 12 no et ve el metge, clar jo crec que si veuen que estem nosaltres allí, i saben coses del nostre fill, haurien de dir: “anem i els diem com està el seu fill i ja els deixem tranquils”, perquè són moltes hores, que a lo millor són 2, però per tu són 24, i que són unes hores que no saps què passa, no saps si l’analítica ha sortit bé, si li tenen que tornar a punxar. Clar jo no sé si realment és bo dir-ho al moment, o bo dir-ho a primera hora quan arribem. No sé si això ho han estudiat i han dit: “escolta el sistema és aquest, perquè hem vist que és el millor” (E10M)

Las enfermeras también identifican la dificultad que muestran algunos padres para entender las normas establecidas en cuanto a la información médica, e intentan minimizar sus efectos con su intervención.

“Els caps de setmana és important explicar als pares i mares que els metges estan de guàrdia per tot pediatria, això, els costa d’entendre, clar, estan acostumats que cada dia al matí els informen, i llavors, arriba aquell dissabte o el diumenge i el metge només informa si hi ha una situació greu, però sinó és el cas, no, això, és així, llavors el que fem és nosaltres informen de que el nen està estable, que no hi ha hagut cap canvi, i sense donar informació mèdica, ja els deixes tranquils”. (G1M)

Padres y madres
La falta de información genera miedo y angustia
Gran accesibilidad de los médicos
Se repite la información tantas veces como se necesita
Clara, entendible y ajustada a su capacidad de aceptación
Anticipar procesos aporta confianza y seguridad
En situación de gravedad se percibe más técnica y difícil de integrar
Atención individualizada y flexibilidad en las normas
No se les puede decir todo lo que les gustaría oír
Valoran positivamente la presencia continua de los médicos
Los horarios de información, una falta de sensibilidad

Enfermeras
Valoran y reconocen la sensibilidad de los médicos en este aspecto
Intentan minimizar los efectos de los horarios restringidos

Tabla 29. Aspectos más significativos: Vivencias de las relaciones humanas dentro de la unidad. Relación con los médicos

En estudios realizados en los años 80 y 90 respecto a la vivencia de las madres de hijos prematuros en las UCIN (307, 308), la mayoría de ellas hacían referencia a un lenguaje médico poco comprensible que les separaba del equipo asistencial; en general, se mostraban descontentas con la información médica, la consideraban confusa, compleja y contradictoria, y esta incomprensión de la realidad hacía crecer su temor a la muerte y a las secuelas, y aumentaba su desesperanza y su inseguridad.

En los diversos estudios realizados actualmente sobre la satisfacción de los padres en la unidad neonatal, uno de los parámetros más valorados y significativos para ellos es la información y la comunicación recibida y percibida de los equipos de salud, y concretamente de la información médica (298, 299), pues, como dicen en sus narrativas, la falta de información y conocimiento del proceso clínico de su hijo que perciben frágil e incierto, les genera miedo y angustia.

Los padres y las madres de los bebés prematuros deben poder confiar en que sus hijos están valorados y tratados por médicos cualificados y competentes que optimizarán las posibilidades y calidad de vida de los mismos, y como muestran en sus afirmaciones, el recibir una información veraz, continuada, clara y humanizada les permite sentir esta confianza y seguridad (111). Actualmente, este aspecto se considera un criterio de calidad en la nueva concepción de la atención neonatal basada en la humanización de los cuidados y, como afirman también Martínez y Villalou (140), los padres deben ser informados de forma habitual y continuada sobre el estado y la evolución de su hijo, y se les debe dar respuesta a todas aquellas inquietudes que al respecto puedan tener. Aquí cabría añadir el matiz de la anticipación que se percibe, como han manifestado en las narrativas, como un indicador más de confianza y seguridad para ellos.

Cuando además se perciben aspectos tan sensibles como referirse a su hijo por su nombre, como ha manifestado una madre, y tener un trato individualizado en función de las circunstancias de cada familia, esta percepción se transforma en un nivel de

5.Resultados: análisis y discusión

excelencia que favorece en gran manera el proceso de vinculación con sus hijos porque los personaliza y los humaniza (81).

El planteamiento que aparece por parte de una madre sobre si las normas que establecen los horarios de información tienen una fundamentación estudiada y oportuna, son un punto de reflexión que no hay que despreciar y que lleva a acudir, una vez más, al sentido intrínseco del cuidar, que implica anteponer las necesidades de las personas cuidadas.

Las enfermeras reconocen el valor que tiene para los padres y madres la calidad de la información médica recibida y la sensibilidad con la que los médicos la dispensan. La identifican como un cuidado y un compromiso a nivel multidisciplinar (3), mostrando una actitud de equipo al intentar suplir de una manera responsable las consecuencias de unas reglas establecidas y necesarias, pero no muy bien entendidas y aceptadas, a veces, por los padres y madres de los niños ingresados en la unidad neonatal.

Subcategoría: Relación con los psicólogos

La visión y vivencia que los padres y madres tienen de la presencia de los profesionales de la salud mental se muestra diversa. Unos lo consideran una necesidad para identificar sentimientos normales o para drenar el dolor que les invade, y ayudarles a asumir la situación que les ha tocado vivir, otros identifican una falta de confianza necesaria para poder compartir sentimientos y vivencias entre ellos, y para algunos, no son necesarios.

“És ideal que hi hagi una psicòloga aquí, jo avui he parlat amb ells i et donen molt recolzament, jo personalment ho necessito, necessito saber si les meves sensacions o els meus sentiments són normals o no, perquè a més, li comento amb ell i ell ho viu d'una altra manera, i clar, jo no sé, si és normal, o no és normal que jo pensi això, que no ho pensi..., o lo que em passa pel cap, jo ho necessito”. (E14M)

“Jo trobo que és essencial, perquè els pares necessitem treure aquest dolor que tens i no tothom el sap treure... , és un procés molt llarg que et crema molt, que t'agafa molt feble, sobretot a les mares, perquè físicament també estàs més feble, jo trobo que és molt important”. (E3M)

5.Resultados: análisis y discusión

“Està molt bé, encara que jo sóc molt forta i ho tiro tot endavant, però és exemplar, perquè no tothom està preparat per assumir aquesta situació”
(E8M)

“Bueno, la psicòloga si que intentava doncs fomentar que tant jo, en aquest cas, perquè érem dues mares, expreséssim una mica les vivències que teníem i tot plegat, però no sé, no hi havia un clima de prou confiança com per poder que sortissin coses a debat, no?, la psicòloga feia preguntes i nosaltros ens limitàvem a contestar, jo sí que em vaig expressar de dir doncs “escolta’m el sentiment que tenim una mica ara és doncs, una mica d’ambivalència, per la mort o per la il.lusió” una mica així, no”. (E19M)

“Bé, jo crec que nosaltres no ho necessitem, potser doncs la vida també ens ha fet endurir en cert sentit i doncs endavant i vinga, fas pinya i colze a colze vas tirant, suposo que en determinades situacions que t’enfoneses directament, i aleshores que vingui algú i et pesqui doncs està molt bé”
(E6M)

“Bé jo ja sé el problema que tinc, saps?, vull dir que no vull anar en contra dels psicòlegs, però jo no crec que necessiti ajuda psicològica.”
(E11P)

Las enfermeras reconocen el beneficio del soporte psicológico sobre todo para aquellos padres y madres que muestran actitudes emocionales negativas o frágiles hacia su hijo prematuro, dificultando mucho su vinculación con él. En estos casos, les invitan a participar en las sesiones grupales que realizan los psicólogos semanalmente. También reconocen el beneficio para ellas como profesionales al poder compartir y obtener soporte para gestionar mejor los sentimientos intensos que en ocasiones les invaden.

“Vull dir, que l’equip de psiquiatres i psicòleg que tenim a la unitat és un altre recurs importantíssim, que ajuda molt a que el vincle sigui com ha de ser, tenen una habilitat per ficar les coses al lloc, que dic jo, increïble, i als pares del Lluís?, que va ser tot una mica problemàtic?, la psiquiatra va estar dues hores parlant amb aquests pares i quan aquests pares van

5.Resultados: análisis y discusión

sortir de parlar, van començar a acceptar aquell nen, que fins llavors no en volien saber res”. (G1M)

“Nosaltres també els hi parlem de la sessió dels psicòlegs, de la reunió amb els pares, quan veus algun pare que està una mica desorientat, o el veus molt fràgil, que dius aquest ho necessita, o quan veig que hi ha algun problema, en un nen que està més crític, o un gran prematur, mira que hi ha sessió de grups de pares, els hi comentes per si no ho saben, o encara no els han vist”. (G3N)

“En general està molt bé que hi siguin, inclús per nosaltres, hi ha moments que ens va molt bé poder compartir situacions i sentiments que ens afecten, i ells ens ajuden a gestionar-ho millor”. (G1M)

Padres y madres
Una necesidad reconocida
Falta de confianza necesaria
No necesarios para algunos
Enfermeras
Los consideran necesarios en casos de emociones muy negativas
Intentan promover las sesiones de grupos de padres
Identifican su soporte al equipo para la gestión de sentimientos intensos

Tabla 30. Aspectos más significativos: vivencias de las relaciones humanas dentro de la unidad. Relación con los psicólogos

Como ya se ha argumentado, la aplicación de los CCD conlleva un abordaje multidisciplinar que implica, además de a médicos y enfermeras, una participación muy activa de otros profesionales como son los encargados de la salud mental. A diferencia también de lo que ocurre en otras unidades europeas, en España, prácticamente en ninguna unidad han sido incorporados en el equipo asistencial. En Cataluña, la única unidad que cuenta con un equipo de soporte psicológico, es la unidad donde se ha desarrollado este estudio. La intervención psicológica no es únicamente necesaria para paliar las secuelas de carácter relacional y emocional que se observan tanto en niños como en padres por la propia situación de ingreso en la unidad neonatal, sino también para dar soporte a la vinculación de estos padres y madres con sus hijos

5.Resultados: análisis y discusión

prematuros a través de lo que los expertos llaman “Protocolo de máximas vinculaciones”, que supone, precisamente, favorecer al máximo su interrelación desde la misma visita prenatal (183). Este trabajo de soporte será imprescindible para evitar sobrecargas patológicas que puedan dificultar la relación entre el bebé y sus progenitores (184). La visión y vivencia que los padres y madres tienen de su presencia no deja de ser el reflejo de la percepción que tiene nuestra sociedad de estos profesionales, unos reconocen la necesidad y eficacia de la intervención psicológica para asumir las situaciones emocionalmente duras que viven en la unidad neonatal, y otros la consideran innecesaria por valorar como suficientes sus propios recursos personales para afrontar este proceso. Otros estudios realizados reconocen que el apoyo de estos profesionales potencia su adaptación y les protege ante el estrés, reduciendo su impacto y reforzando su capacidad de afrontamiento. En este sentido, los Grupos de Padres se consideran un elemento terapéutico de primer orden (112).

Las enfermeras, como profesionales que comparten desde su conocimiento la importancia de este cuidado multidisciplinar (3), identifican perfectamente los beneficios de estos profesionales, sobre todo en casos donde el bloqueo emocional por parte de los padres y madres es intenso y se precisa una atención muy especializada y profesional.

Pero, por otro lado, como algunos padres y madres manifiestan, no son los profesionales más cercanos a ellos. Esto puede llevar a la falta de confianza suficiente para poder drenar en ellos aquellos sentimientos profundos que les acompañan, esto justifica que realmente se considere a la enfermera como el profesional que debe liderar el cuidado del vínculo en la unidad neonatal, pues su cercanía constante al recién nacido y a sus padres y madres le permite interpretar mejor sus necesidades, y crear el entorno emocional suficiente para poder cuidar de ellas desde el momento del ingreso hasta el alta hospitalaria (208). Lo que si hay que considerar es que el hecho de contar con un equipo de salud mental en la unidad permite a la enfermera, ante situaciones emocionalmente comprometidas, actuar desde su responsabilidad y ofrecerles el mejor cuidado a través de los profesionales más adecuados y formados.

Otra aportación de estos profesionales, reconocida por las propias enfermeras, es el soporte que ofrecen al equipo de la unidad que se enfrenta cotidianamente a

5.Resultados: análisis y discusión

situaciones emocionales, a veces difíciles de manejar e integrar, y que precisan de herramientas para gestionar el propio dolor y la propia pérdida (184).

Subcategoría: Relación con otros padres y madres

Los padres y madres afirman que el hecho de poder compartir experiencias y sentimientos con iguales siempre facilita su aceptación y puede convertirse en una auténtica terapia.

“Bé, clar cada cas és diferent, però si, dius mira jo tinc aquí al meu fill o la meva filla, a veure depèn de cada persona, hi ha pares que són més oberts, però clar veus que el teu cas no és únic, però jo que per exemple sóc més parladora, doncs preguntes i t’ajuda, perquè estàs aquí i no tens més relació que això, i clar, ajuda perquè almenys pots parlar, sobretot a mi m’ajuda, encara que sigui de petits detalls que semblen tonteries però que per a tu, ara són importants”. (E1M)

“Sí perquè parlem i “Bueno i què et passa? I tu? I què tal? i no sé què” i bé, bé, és molt maco, és un contacte molt maco. És bo que estiguin els pares en contacte també, i parlem, de la nostra experiència entre nosaltres i lo malament que ho hem passat i “És normal que estiguis així, pensa que això ho passaràs així avui, demà, i clar tot això, si t’ho explica una persona que ja ho ha passat, dius “Bueno això és normal, que estigui ara així és normal, és com si t’anessin preparant, saps? no et sents sola, tens una experiència que l’estàs vivint tu sola, però realment veus que hi ha molta gent que està com tu, i que ho tiren endavant”. (E8M)

“Jo crec, que ajuda a veure que no ets l’únic, m’ajuda veure altres pares com ho fan, veure altres nens per bo o per dolent, et va bé veure que hi ha altres situacions, i el compartir jo crec que és molt important” (E12M)

“És una relació molt important sobretot per les mares, perquè t’identifiques amb els teus problemes, tens una altra persona que li passa el mateix i et pot ajudar, a vegades penses seré jo?, o és queestic jo malament, i quan veus que els passen les mateixes coses..., és com una teràpia , “mira estic preocupada pel tema de la llet, mira a mi també em

5.Resultados: análisis y discusión

passava i vaig fer això” i llavors tu ho fas, o només parlar-ho, a vegades ja t’ajuda”. (E14M)

También lo identifican como un soporte a la soledad que sienten en la unidad, lejos de sus familias y amigos, y a la incapacidad que a veces perciben.

“Penso que ajuda parlar amb els altres pares perquè et sents molt sol, els amics i la família et truquen i els tens fora però aquí, estàs molt sol” (E3M)

“Veus als altres pares que fan coses als seus fills i penses tu no ets menys que els altres, tu també ho pots fer, i això t’ajuda i t’anima a fer i a sentir-te millor mare” (E9M)

Aunque en algún caso, en lugar de ser una oportunidad para aligerar su angustia, se convierte en un sufrimiento añadido, al percibir el sufrimiento de otros niños.

“Però et va bé poder parlar i compartir experiències, encara que a mi, a vegades, també em fan patir, i pateixes per lo teu i per lo dels altres”. (E5P)

Los padres, a diferencia de las madres, reconocen racionalmente que compartir experiencias es positivo, pero se muestran un poco más reticentes cuando hablan de su experiencia e intentan justificarlo por sus características personales.

“Bé, jo saps què em passa?, que sóc molt reservat, perquè jo parlo, saps? Però fins que no coneixo a la persona, ... O sigui, llavors crec que és una reacció normal, és que quan tu entres, vale? la primera vegada, aquí hi ha gent que ja està..., ells ja tenen experiència i tal no? però clar, com que estan passant un problema, no són ni mal educats ni desagradables, sinó que al principi no dius res, això és una reacció humana no?” (E11P)

“Molt bé, jo he parlat poc amb els altres pares perquè sóc una mica tancat, però sí,sí, ja veus que amb els altres pares et consultes les coses, que passa amb els altres nens, això és bo”. (E2P)

5.Resultados: análisis y discusión

Las enfermeras también valoran muy positivamente, en general, las relaciones que establecen los padres y madres entre ellos, pues creen que les supone un apoyo emocional importante que perdura en ocasiones más allá de la unidad neonatal y es utilizado en casos determinados como un recurso terapéutico.

“Ja fa temps, des de que es va començar a obrir això, veiem que els pares moltes vegades fan grups aquí, i s’ajuden, però quan se’n van d’alta alguns segueixen la relació, i a mi m’envien moltes fotos, que si hem anat a la Costa Brava, o a Castelldefels, i m’arriba la foto de set o vuit nens amb els pares i tal, tenen una relació molt maca, perquè es potencien i es recolzen molt”. (G1M)

“Un día observé una cosa que me pareció sumamente bonita y solidaria, teníamos que intervenir a un niño y dijimos a todos los padres que se fueran porque hasta la tarde no podrían entrar a la unidad, pero en vez de irse como hacen normalmente, se quedaron todos aquí fuera haciendo piña con los padres del niño que estábamos interviniendo, no los dejaron ni un momento solos, me parece algo admirable y entrañable”. (G1M)

“Ens ha anat molt bé, quan hi ha un prematur extrem i ha passat tot el procés que normalment són unes tres o quatre setmanes, que... bé, que saps que els pares ja estan una mica més bé, i arriba un altre prematur que ja els veus als pares amb la cara d’espantats i desorientats, doncs dir-los als pares que ajudin als altres, que si els plau que... escolteu perquè no parreu?, o de vegades quan surt el bebè que ja té un mes, no? que és petit encara, mira el meu també era petit,... i és fan amics i fan unes connexions entre ells, perquè en realitat, jo penso, són els que més es poden entendre”. (G2T)

Padres y madres
Compartir experiencias y sentimientos es de gran ayuda
Soporte a su soledad en la unidad
En ocasiones, puede ser un sufrimiento añadido
Los padres más reticentes que las madres a compartir

Enfermeras
Lo reconocen como un soporte que perdura más allá de la unidad
Lo identifican y lo usan como recurso terapéutico

Tabla 31. Aspectos más significativos: Vivencias de las relaciones humanas dentro de la unidad. Relación con otros padres y madres

La pérdida de normalidad que sienten muchos padres y madres ante el ingreso de su hijo prematuro en la UCIN se compensa, en cierta medida, al ver que no están solos, que hay otras personas que se encuentran en las mismas circunstancias. Desde el conocimiento que aportan las narraciones con sus diferentes matices, hay estudios recientes (282) que recomiendan, además de las relaciones que se establecen de una manera espontánea en las unidades neonatales, tener organizadas también redes formales de padres cuyos hijos hayan estado hospitalizados y que estén dispuestos a compartir sus experiencias y a servir de apoyo a nuevos padres, e incluso organizar actividades sociales periódicas en las que participen las familias y los profesionales.

La mayoría de padres que han sido entrevistados muestran una actitud más reservada hacia la relación con otros padres que las madres. Para éstas, es más fácil conectar sentimentalmente y compartir. Los hombres reconocen racionalmente que compartir experiencias es positivo, pero se muestran un poco más reticentes cuando hablan de su experiencia, e intentan justificarlo por sus características personales. También puede haber un matiz cultural de nuestra sociedad porque, en definitiva, su historia dentro de la unidad neonatal es bastante reciente, así como su nuevo modelo de paternidad, tal y como ya se ha descrito (133). En un estudio realizado en Canadá sobre la experiencia únicamente de los padres en una unidad neonatal, también se puso de manifiesto que la mayoría de ellos no consideran el hecho de compartir con otros padres su experiencia como un recurso de soporte necesario, ni útil (107).

Las enfermeras identifican en las relaciones que se crean dentro de la unidad entre los diferentes padres y madres un recurso de apoyo y afrontamiento muy efectivo. Se produce entre ellos una gran empatía. Compartir historias muy parecidas despierta en ellos solidaridad y comprensión (112). Por ello, se propicia y se favorece esta relación desde el propio equipo asistencial y, en ocasiones, se utiliza como recurso terapéutico. No obstante, siempre deberán respetarse las diferentes vivencias que se perciben en cada uno de los padres y madres, y el significado que ellos otorgan a estas actividades, como argumenta Watson, basándose en un cuidado transpersonal (296), teniendo en

5.Resultados: análisis y discusión

cuenta no sólo las diferencias relacionadas con el género, como se ha mostrado, sino también las propias de cada personalidad y situación emocional concreta.

Subcategoría: Relación con familiares y amigos

El hecho de que, en la actualidad, puedan entrar conjuntamente el padre y la madre en la unidad neonatal es percibido por ellos como algo necesario y determinante, e impensable que pudiera ser de otra manera.

“Per a mi és una necessitat entrar amb la meva parella, el poder compartir aquests moments, crec que és necessari i ens ajuda als dos, jo no ho podria fer d’una altra forma”. (E2P)

“No m’ho puc imaginar... que entri jo i el meu marit s’hagués de quedar fora, som els seus pares i nosaltres necessitem estar amb la nostra filla, i ella també necessita estar amb nosaltres, no ho puc entendre d’una altra manera...” (E4M)

“Crec que és essencial poder entrar junts i viure aquesta experiència tan dura que ens ha tocat viure, junts ens sentim més forts i ens ajudem, un dia estic pitjor jo, un altre dia sóc jo la que l’anima a ell... això és essencial” (E10M)

“Penso que és lo millor, així compartim cada moment, i després, a casa ho recordem, i ens ajuda a acceptar aquesta situació tan dolorosa...” (E11P)

También valoran muy positivamente el poder compartir su hijo con su familia, pues se sienten queridos y les dan soporte.

“Tota la família, a més, no som poca, perquè tan per part d’ell i meva tinc molta, molta família, i tothom vol veure’l, tothom vol estar aquí, tothom vol entrar, i bueno, com que de 7 a 7’30 pot entrar un familiar, lo que hem fet és que han anat entrant poquet a poquet, i han anat passant, que encara en tenim per passar, però bueno, molt bé, molt bé, perquè quan t’entra algun familiar et sents molt recolzat i et diuen “no sé què i què guapo, o què maco, no sé, o s’assembla a tal” que, et fa gran, et fa molt gran, i molt

5.Resultados: análisis y discusión

contenta, és algú que t'estima, és molt important sentir-se recolzat en aquests moments". (E19M)

"M'han ajudat molt els pares dels dos, ens han cuidat i han estat pendents de tot,, encara que a vegades, alguns familiars et pregunten coses que tu no saps, que quan marxareu a casa?, que ni la pediatra ho sap, i a vegades, sense voler, atabalen una mica... Els avis vénen el cap de setmana i la veuen, i molt i bé". (E17P)

Aunque en algunas ocasiones, su presencia interfiere en su relación con su hijo agradecen que haya unos horarios restringidos para ellos, también valoran su flexibilidad.

"Clar estàs a dins amb el teu nen, i si vénen familiars, un ha de sortir i estar per ells...això, a vegades et molesta d'alguna manera, perquè nosaltres el que volem, és estar el màxim temps possible amb ell" (E15P)

"Vénen o et truquen i tothom dona la seva opinió, que et sembla molt bé, que ho fan per recolzar-nos, però hi ha moments que t'agobies una mica, i està bé que estigui organitzat i regulat, encara que veig que hi ha flexibilitat per diferents situacions, i això és molt bo." (E13P)

Respecto a los amigos, en ocasiones, se viven como una situación difícil de manejar y gestionar.

"Els amics no saben que dir-te, clar, no és una situació normal, i et sents raro, vas passant, a vegades no agafaries el telèfon perquè no saps que dir, i si vénen fas pocs comentaris, ja ho veus, no sabem massa com anirà..." (E2P)

"La meva mare em diu tots els que han trucat demanant com està el nen, i ja en tinc prou, no tinc moltes ganes de donar explicacions i de parlar de coses que ni jo sé, per això agraeixo que vinguin poc" (E5P)

"Agraeixes que es preocupin i vinguin, però arriba un moment que quan marxem et quedes tranquil" (E14P)

5.Resultados: análisis y discusión

Las enfermeras son conscientes del beneficio de entrar madre y padre juntos en la unidad tanto para la aceptación y normalización de un nacimiento prematuro como para su proceso de vinculación con este hijo tan diferente al imaginado, situación que afrontan en una cierta soledad, por lo diferente y desconocida que es para todo su entorno.

“Crec que és molt important el fet de que puguin entrar el pare i la mare junts, perquè és molt difícil que els altres familiars i amics puguin entendre el que estan passant, i a més, com que es passen el dia aquí, deixen de tenir altres connexions familiars o amistats i això fa que es recolzin l'un amb l'altre, i crec que això també facilita que es vinculin molt més amb el seu fill i el vegin i sentin com a tal. (G2T)

Sí, jo crec que els uneix molt per una banda, i per l'altra, facilita molt la vinculació amb el seu fill, els costa menys apropar-se a ell i tot...”Jo crec, que pel vincle això és importantíssim, ara sí que se senten una família, i això és genial i bàsic, a la vegada”(G1M)

También identifican como mejora el hecho de ir incorporando al resto de la familia en la unidad, dando así respuesta a las peticiones de los propios padres, y dando un sentido de más normalidad, aunque reconocen que no ha sido un proceso fácil de integrar por parte de algunos miembros del equipo.

“Bé, l'entrada de la família cada cop és més real, sempre hem intentat que per exemple els avis, poguessin entrar, encara que fos a la nit per no interferir tant, però des de fa un temps, a la tarda fem un espai per acompanyar a un membre de la família, i això també es nota molt amb els pares , ells ho demanen sempre i de fet, cada cop més, és una cosa que valoren molt”. (G2T)

“És que jo crec que quan una persona té un fill, el que vols és que la família el vegi i el conegui, i si el nen està ingressat aquí, doncs és aquí on ha de venir a veure'l, i veure'l a través d'aquelles finestres, amb aquelles cortines, és que clar, és una mica dur, lo normal és que pugui entrar a veure'l i ja està, no?”(G1M)

5.Resultados: análisis y discusión

“També cal dir que al principi ens va costar una mica, a unes més que a d’altres, però és cert que ha estat un procés, i que ara ho portem millor totes les que estem aquí” (G2T)

Respecto a la entrada de los hermanos, las enfermeras muestran un criterio y un cuidado muy sensible para que éstos identifiquen y desarrollen su rol como tales y, así, una vez más, intentar normalizar al máximo la situación, aspecto que los padres también valoran y agradecen.

“Abans quan ens plantejàvem l’entrada dels germans ens preocupava molt posar una edat per deixar-los entrar: 6 anys, 7 anys?, jo crec que ara ho tenim molt clar, ahir va entrar un nen de 2 anys, i no passa res, vull dir, és el seu germà, no? I estava demanant als pares que volia veure al seu germà, doncs que el vegi, si cal, l’agafeu al coll, però que vegi al seu germà i així esteu tots junts i ho gaudiu, jo crec que això, és el que hem de fer” (G2T)

“Els diem als pares que el germà gran li faci un dibuix i el pengem a la incubadora, llavors quan vénen els pares els hi diem que facin una foto de la incubadora amb el seu dibuix, i que li ensenyin al germanet, i que li diguin que al Joan li ha agradat molt. És una manera d’integrar-lo a la família, se sent ja el germà gran, i pot ensenyar la foto al cole i explicar que té un germanet molt petit que està en una incubadora, i això als nens els sembla molt “guay”, i la veritat és que els pares ho viuen molt bé i ens ho agraeixen molt”. (G2T)

Pero sin perder de vista, desde su conocimiento, que los niños son una fuente de contaminación, sobre todo, vírica, siempre cuidan la seguridad del entorno y colocan al niño un gorro y una mascarilla y le realizan, con la ayuda de los padres, un lavado de manos, por si quieren tocar a su hermano.

“Bé, però ho fem bé, sabem que els nens sempre són portadors de virus i per tant, ens hem d’assegurar que no seran un problema pel prematur, i els fem disfressar de cirurgians, això ho diem perquè ho visquin com una cosa divertida, i cal que es posin gorro, mascareta i guants, després de rentar-se les mans ben a fons amb els pares, així tots prenen consciència

de lo important que és, tocar-los amb unes mesures d'higiene i control"
 (G1M)

Padres y madres
Entrar juntos, impensable de otra manera
Compartirlo con la familia, un gran soporte
Los horarios restringidos facilitan su gestión
La relación con amigos positiva pero más difícil de manejar
Enfermeras
Entienden que entrar juntos padre y madre normaliza el nacimiento
Identifican su soledad ante una situación diferente
Reconocen que integrarlo en la familia es una necesidad
Lo describen como un proceso no fácil para todos los profesionales
Prestan un cuidado sensible a la entrada de los hermanos
No olvidan que son una fuente de contaminación

Tabla 32. Aspectos más significativos: Vivencia de las relaciones humanas dentro de la unidad.
 Relación con familiares y amigos

Tanto los padres y madres, como también les enfermeras que han vivido la época en que éstos debían entrar separados a ver a su hijo por la idea de que había que mantener un nivel de contaminación mínimo en la unidad neonatal y, por tanto, no se podía acumular un número excesivo de personas en ella, consideran esencial y necesario el hecho de que ambos progenitores compartan la experiencia y la vinculación con su hijo. Como ya argumentó Mercer, la presencia del padre es muy importante para la adopción del rol materno, pues ayuda a difuminar y compartir la dualidad madre-niño (201). Por otro lado, la propia Mercer, junto con Ferkeitch, a través de sus investigaciones, pusieron en evidencia que la tendencia a criar se encuentra tanto en varones como en mujeres, así como el deseo de sentirse conectado emocionalmente con sus hijos (202). Por esto es tan importante propiciar y promover la vinculación de ambos con sus hijos lo más precozmente posible, y hoy, se

5.Resultados: análisis y discusión

anima a que el padre participe de una forma activa tanto del embarazo como del parto, pues esto le refuerza su propia identidad como agente activo y participante tras el nacimiento de su hijo (81).

Diferentes estudios identifican y defienden el derecho que tiene el bebé prematuro a un ambiente familiar afectivo desde su nacimiento (140, 204). Por esta razón, las unidades neonatales y sus profesionales deben integrar, como describen en sus narrativas, a todos los miembros de la familia de una manera individualizada y ordenada para dar respuesta a las necesidades de las personas cuidadas, que en este caso son los recién nacidos prematuros y también sus padres y madres, que serán los encargados de decidir quiénes son las personas significativas para ellos y, por tanto, quiénes deben entrar y compartir con ellos a su hijo. Como ha defendido la responsable de enfermería anteriormente, las normativas deben ayudar a ordenar pero nunca a limitar el cuidado.

Mercer, precisamente, da mucha importancia para la adquisición de los roles maternos y paternos, al entorno, que ella llama “microsistema” (200), y que tiene que ver con el ambiente inmediato que forman la familia y su funcionamiento, la relación entre la madre y el padre, el soporte social y el estrés.

El nacimiento de un hijo prematuro trastoca y desorganiza la vida familiar, y quienes son muy sensibles a estos cambios son los hermanos, ellos intuyen que algo malo sucede, identifican la tristeza y la preocupación en sus padres y no entienden porqué pasan a compartir su cuidado otros familiares, como abuelos o tíos. Aunque les pueda ser muy difícil entender cualquier explicación que se les quiera dar acerca de lo que está pasando, siempre es mejor hacerlo que permitir que su imaginación busque una respuesta, pues éstas siempre suelen ser peores que la realidad. Por esta razón, es mejor explicárselo y, si es posible, permitir que vea a su hermano, ya sea en la propia unidad o mediante una foto o una película (108).

Las enfermeras cuidan perfectamente esta integración de los hermanos que ya en el año 1999 Levin recogió en el último punto de su “Human Neonatal Care Initiative” (156), pero sin olvidar la seguridad del prematuro. Por esta razón, le hacen cumplir unas estrictas normas de asepsia, aunque tengan la habilidad y la sensibilidad de planteárselo como un disfraz de médico. Así, a la vez, ejercen una función educadora tanto para los niños como para los padres y madres al recordarles la fragilidad de su

5.Resultados: análisis y discusión

hijo y los cuidados que ello implica, cumpliendo con el factor 7 de Watson que tiene que ver con la promoción de la enseñanza y el aprendizaje interpersonal (197).

Subcategoría: Relación entre la enfermera y el recién nacido

Otro tipo de relación humana que se origina dentro de la unidad neonatal y que ha emergido como subcategoría al hacer el análisis de las narraciones, tanto de los padres y madres como de las enfermeras, es la que se establece entre la enfermera y el bebé cuidado. Éste es un aspecto que los padres destacan como promotor de su confianza en las enfermeras. El hecho de que identifiquen en ellas profesionalidad, pero también afectividad y amor es muy valioso para ellos.

“Són amables amb les criatures vull dir el to de veu que fan servir, la manera com els agafen, tot i això ho agraeixes molt, és molt important per nosaltres veure el bé que els tracten i cuiden” (E4M)

“Jo noto que les toquen i tal amb molta estima, amb molt molta cura i tal, i dius “clar és que tracten amb persones” de de fet, amb mi les meves nenes estan 4 o 5 hores al dia però amb elles estan moltes hores, són com la següent font d’amor de les meves nenes i clar que les tractin a elles sempre amb molt, molt de cuidado et dóna molta confiança i no sé t’ajuda molt”. (E3M)

“Els tracten amb un carinyo, amb una atenció increïble, humanament és increïble, els mimen, els agafen, els hi canten, són com una segona mare” (E8M)

“El tracten amb un carinyo, no sé, sempre, el fet de dir-li cosetes, i, sobretot això, que quan plora el nen, van cap allí, com li parlen, que saben en tot moment el que necessita i quina és la millor manera de fer-ho per a ell i tot, pues et sents molt a gust, i et donen molta confiança i seguretat, doncs els cuiden en tots els aspectes, no només mèdics”. (E13P)

“Estan pendants de tot, de si els molesta la llum, el soroll, de si els han de punxar que estem nosaltres per fer agafar-los i que no plorin, que si els posen al seu niuet perquè estiguin més relaxats i dormin millor... tot,

5.Resultados: análisis y discusión

veus que pensen amb tot i això ens fa marxar cada nit molt tranquils”
(E18M)

Las enfermeras muestran en sus narrativas su consciencia de lo que representa para los padres y las madres ver como cuidan de sus hijos, les tratan con ternura, con cariño y sobre todo como a bebés normales, pero mostrando que cada uno es diferente y tiene ya sus gustos y sus características personales. Por encima de todo, intentan personalizar al máximo al prematuro para ayudarlos a identificarse como padres de un bebé que, aunque nacido antes de tiempo, ya tiene un nombre y es su hijo.

“De vegades també quan veuen la teva actitud vers al nen suposo que agafen més la percepció de que sí que és un nen, li estan parlant com un nen, i el nen té un nom i sempre es parla del Pau, del Joan o de la Mariona, i no del nen de la incubadora tal, ni del número tal, hem d'intentar que el vegin com una personeta que ja té els seus gustos i les seves coses com cada bebè que neix i creix”. (G1M)

“La filosofia de les CCD ens ha aportat molta sensibilitat a l'hora de cuidar aquests nens, els toquem amb molta tendresa, els hi parlem, els renyem si cal, en broma clar, i això ho veuen els pares i les mares i crec que els ajuda a identificar el prematur com un fill normal, a que no el vegin malalt sinó, només petit” (G2T)

Padres y madres
Promotor de la confianza hacia ellas
Identifican profesionalidad, afectividad y amor
Enfermeras
Reconocen su trato tierno y cotidiano
Los tratan como a bebés pequeños, pero no enfermos

Tabla 33. Aspectos más significativos: vivencia de las relaciones humanas dentro de la unidad.
Relación entre la enfermera y el recién nacido

Los padres y las madres necesitan tener la tranquilidad y la confianza de saber que las personas que cuidan de sus hijos y que pasan la mayor parte de horas con ellos, que

5.Resultados: análisis y discusión

son las enfermeras, tienen un nivel profesional y humano excelente. Sus expectativas frente al cuidado que reciben sus pequeños bebés pasan por cubrir todas sus necesidades de una manera eficiente, pero también suave y afectuosa (309). En sus narrativas, las madres específicamente son las que identifican a las enfermeras como buenas profesionales, pero también como fuentes de amor para sus hijos, ellas valoran la ternura y el cariño que les transmiten y este apunte llena de contenido y evidencia el cuidado humanístico defendido por Watson (197) que tiene que ver con sus distintos factores de cuidar, desde un sistema de valores humanístico altruista al cultivo de la sensibilidad, entre otros.

Tanto los padres y madres como las enfermeras realmente identifican las aportaciones de los CCD como indicadores de calidad y excelencia que les permiten vivir su profesión, en el caso de las enfermeras, con una mayor sensibilidad hacia los prematuros y sus padres y madres, y lo cierto es que, actualmente, existe suficiente evidencia sobre la importancia y beneficios de este cuidado al desarrollo neurosensorial y emocional (310).

Y este cuidado sensible y profesional es el que, a la vez, les sirve de modelo a los padres y a las madres y les permite poco a poco, alcanzar su independencia como cuidadores de sus hijos para sentirse fuertemente vinculados a ellos (311).

5.2.4. Percepción de la imagen del niño y su entorno

Subcategoría: Aspecto del niño

Para los padres y las madres, la imagen de su hijo es impactante, no es para nada lo que ellos habían imaginado, lo ven muy vulnerable, y les cuesta reconocerlo como hijo.

“Quan el veus, t’impressiones, la infermera et diu: “mira aquest és el teu fill”, i tu el veus tancat, ple de cables i coses, i penses:” d’aquí no en sortirem, és la primera angoixa que tens”. (E2P)

“No s’assembla res al que t’imagines, quan penses en un fill, no t’imagines això, perquè sempre has vist als bebès macos i grassos” (E5M)

“La veia tan petitona que pensava no sortirà, ja no eren els aparells, la veia tan vulnerable, clar no la veia com el meu bebè, no era el bebè que

5.Resultados: análisis y discusión

jo m'havia imaginat, no tenia ni la cara de bebè, ni el cos. No sé, tot era molt fort, les estimes tant, però tens tanta por del que pot passar... "(E4M)

"Una cosa tan petita, plena de tubs, de sorolls, la primera imatge va ser mortal, va ser molt impactant" (E3M)

"Bueno, quan el vaig veure, la sensació és de dir : "Mare de Déu! fff si no està feta aquesta criatura" i bueno, va ser que duia el CPAP i no se li veia quasi bé la careta, amb un quilo que pesava, imagina't, llavors clar, tenia cotonets aquí perquè no li fessin ferideta a la carona, era molt petitó i és que no se li veia quasi bé res i vaig dir "Mare de Déu!" (E10M)

"Jo quan el vaig veure per primer cop em vaig marejar, sí, em vaig marejar, perquè en cap moment t'ho imagines, t'imagines una cosa tan diferent, no ?" (E19M)

Algunos lo identifican como un niño enfermo, creen que por el hecho de haberlo sacado antes de tiempo ya es un bebé enfermo que requiere un entorno muy especial.

"Quan veus al teu fill, el veus com un nadó malalt, té a veure amb la sala però també com està ell, no te'l notes teu, perquè el veus com un nen malalt, te'l treuen de la panxa i llavors passa a ser un nen malalt, que necessita moltes coses per a curar-lo, una incubadora, no sé, una sala molt especial..." (E1M)

Las enfermeras, conscientes del impacto que produce en los padres y madres la imagen de su hijo, intentan cuidarla desde el primer momento para conseguir que lo identifiquen como su hijo lo antes posible. Lo presentan por su nombre y resaltan su precioso cuerpecito e intentan normalizar al máximo cualquier situación que se pueda presentar.

"Jo penso que es té en compte l'impacte de la imatge del nen, i cuidem molt la presentació als pares, intentes que el vegin recollit, confortat, sense expressió de dolor, i els dius: "mira aquest és el Joan" i de seguida, intentes que el vegin com un nen, com el seu nen, i els dius: "mira quines manetes, els peuetes, les cuixetes.. és preciós teniu un fill preciós" o "mira que rosset", sempre cosetes així... perquè si veuen que nosaltres som

capaces de veure'ls així, ells també acabaran veient-los així, i això és el que ells necessiten". (G1M)

"Clar, ara tenim els pares i mares quasi sempre dins de la unitat, i això fa que a vegades, passen coses, fan apnees, fan bradicardies, i clar, tu ho vius com una cosa normal, perquè ho és, però per a ells, és un fet extraordinari, i que els fa molta por, llavors, tu intentes fer com que no passa res, estàs donant ambú, però segueixes parlant amb ells com si fos una cosa més del seu cuidado, perquè ho és, si nosaltres ho vivim amb normalitat, ells també ho faran". (G1M)

Los padres y madres son conscientes y describen cómo se han ido adaptando y acostumbrando a su bebé. Ya no les impresiona su pequeño tamaño, e incluso lo ven mayor que otros, han dejado de percibir la extrema fragilidad que les hacía temer por su supervivencia, y cada vez lo sienten más suyo, e identifican el amor de padres y madres hacia ellos. Lo perciben como un proceso todavía en desarrollo.

"Als primers dies, em feia por tocar-lo, jo pensava que no estava preparat per tocar-lo, i ara, cada dia tinc més ganes d'agafar-lo i dir-li coses, realment hi ha hagut un canvi bestial" (E2P)

"Al principi la veia tan petitona que pensava:" no sortirà", ja no eren els aparells, la veia tan vulnerable, clar no la veia com el meu bebè, no era el bebè que jo m'havia imaginat, no tenia ni la cara de bebè, ni el cos, et costa molt pensar que és el teu fill, i ara ja el veig tan diferent..., ara ja el veig com un bebè petit, perquè encara pesa un quilo i mig, però ja té una mica de galletes, no sé, jo ja el veig una mica gran, sobretot quan veig nens nous que arriben i són més petits, potser són tan petits com era el Joan quan va néixer, però jo els veig més petits, i dic: "mira que bé, el Joan ja és gran", això deu ser allò que diuen amor de mare". (E4M)

"Al principi t'impresiona molt, ara poc a poc, t'acostumes, però és molt impactant, tu la vols veure, però t'impresiona, la veus tan petita i tan poca cosa..., no s'assembla res al que et pots imaginar quan penses amb un fill, mai has vist un nen tan petit, els veus sempre macos i grans, bueno ara jo crec que eren grans potser abans els veia petits, no sé tot és molt diferent. I ara, clar ja és molt diferent, o potser no ho és tant, ara que

5.Resultados: análisis y discusión

penso: “potser sóc jo que de tant mirar-la cada dia ja la veig quasi com un bebè gran”, bueno una mica gran, encara li falta molt”. (E3M)

“Clar al principi, ostres, és que és tan petit que dius “és que se’m trencarà”, clar quan et deien: “li canvies el bolquer?” però la nena estava, saps? bocaterrosa i dic: “ai, i com ho faig per donar-li la volta?” “pues mira fas així i li dones la volta” i la següent vegada em va dir: “vinga ara tu, joestic amb tu aquí, però ho fas tu” i ja ho vam fer, clar, i diusestic cuidant la meva filla, saps? que cada vegada seré una mamà més potent, o més capaç, saps? I és veritat, cada cop em sento més segura, ja no penso que li puc fer mal, com pot fer mal una mare?”. (E10M)

“Encara no tinc assumida la paraula pare, saps? és lo que et deia abans, encara em falta, però sé que aquí hi ha una coseta petita que cada dia me l'estimo més”. (E17P)

“Encara és tot molt a flor de pell, poc a poc, vas sentint que és el teu bebè, però encara....falta, encara queda molt camí” (E4M)

Las enfermeras también reconocen estos procesos de adaptación a estos hijos aún no esperados, e intentan contribuir a su aceptación y vinculación. Sienten que el cambio de actitud y apertura de la unidad les permite ayudarles y les implica en este cuidado y en este proceso.

“Jo el que veig, és que s’adapten en molt poc temps, al principi els costa molt tocar-los, i reconeixen-los com a bebès petits però normals, i sobretot com fills seus, no? Clar, no és el nen que esperaven, i els costa vincular-se amb ells, saben que està immadur, i poden fer molts problemes, però poc a poc s’adapten molt bé”. (G3N)

“Ens hem adonat també amb la reacció dels pares, de com amb el temps, ve l’adaptació que fan per acollir aquella criatura que no era esperada,estic pensant em un cas recent, que va ser molt dur, on realment hi va haver un trencament molt fort del vincle, i com poquet a poquet, com formiguetes, es van anar apropant i vinculant, jo crec que això, ha canviat molt, el tenir la unitat oberta, els podem ajudar i permet que s’estableixi una connexió amb els pares, una relació de confiança

que jo no l'he vist als altres serveis, i abans tampoc era tan així, ni aquí".
(G2T)

Padres y madres
Impactante, no imaginado, demasiado pequeño y vulnerable
Dificultad para reconocerlo como hijo
Niño enfermo que requiere un entorno muy especial
Proceso positivo hacia su aceptación y normalización como hijo
Enfermeras
Reconocen que cuidan su imagen y lo presentan por su nombre
Intentan mostrarlo como un "bebido" precioso
Normalizan las situaciones que para ellos puedan parecer de riesgo
Observan en ellos un proceso de adaptación al que intentan contribuir
Reconocen y admiran su gran capacidad para adaptarse

Tabla 34. Aspectos más significativos: Percepción de la imagen del niño y su entorno. Aspecto del niño

Como se describe en otros estudios (299, 312), la visión de un recién nacido tan diferente al imaginado por sus padres produce un impacto visual y emocional que dificulta profundamente la vinculación entre ellos. Como revelan las narrativas, la primera vez que los padres y madres tienen la oportunidad de ver a su hijo prematuro sienten emoción por el hecho de verlo vivo, y esperanza, o no, por su evolución. Esto no evita la vivencia de un impacto visual importante, respecto a la imagen ideal que todo padre y madre tiene de su futuro hijo. El aspecto de un prematuro es la de un niño frágil y delgado, su piel es todavía inmadura, prácticamente no realiza movimientos, y cuando lo hace, éstos son bruscos, como sacudidas o sobresaltos. Cuanto más extrema es su prematuridad, estas características se acentúan. Esta imagen es, a la vez, la que condiciona cómo se relacionarán con él, con un bebé que algunos consideran enfermo y que les cuesta reconocer como a un hijo (78).

Las enfermeras conocen y reconocen, por su experiencia, la importancia de la imagen y el aspecto del bebé, para el tipo de vínculo que podrán establecer con ellos. Ellas

5.Resultados: análisis y discusión

ayudan a los padres a identificarlo como a su hijo, y a tratar de que no lo vean como a un hijo enfermo, sino como a un prematuro, es decir, un bebé en un proceso de maduración. Esta normalidad debe transmitirse en cada detalle, cada palabra. Una vez más, es importante enfatizar el hecho de la comunicación. No podemos decir una cosa y dar a entender otra. Es decir, debe existir una coherencia entre nuestras palabras y nuestras acciones (115).

Esto implica, por parte de la enfermera, mucha seguridad y la capacidad de saber vivir con normalidad situaciones de riesgo vital, que en momentos puntuales, se pueden dar en presencia de los padres. Sólo así se puede conseguir, como explican Martínez y Villalou, que la experiencia de tener un hijo prematuro sea sólo diferente, pero nunca menos buena que la de tener a un recién nacido a término (140), y que los sentimientos se vayan asemejando a los que esperaban sentir (108).

El proceso de adaptación al que hacen referencia padres, madres y enfermeras muestra, como ya se ha descrito en otros estudios (115), la capacidad que también tienen estos padres y madres para ir generando sentimientos positivos hacia sus hijos que, aunque pequeños, no dejan de ser lo que son. Rodríguez y Muñoz argumentan que la adaptación se produce cuando la madre y el padre encuentran herramientas y recursos que les permiten afrontar todos los miedos, dudas y barreras que identificaron al inicio de la hospitalización y que, poco a poco, les ayudan a prepararse para participar en el cuidado y recuperación de su hijo, y que incluso les hará sentirse competentes más allá del alta hospitalaria (313).

Subcategoría: Vías, sondas, cables...

Sobre todo a las madres les impresionan las vías por el dolor que producen a sus hijos, y están muy pendientes de ellas. Las sondas nasogástricas y los cables de los monitores forman parte de esta imagen anormal que perciben de su hijo, y les transmiten dolor, gravedad e incertidumbre.

“El que més m’afecta, és que li marxïn les vies i es tingui que tornar a punxar, és molt dur pensar en el mal que li fan al teu fill, per petit que sigui” (E1M)

“És que jo, les vies les controlo molt, perquè he estat a la UCI i me n’han posat moltes, i fan molt mal, i clar, jo pensava:” pobreta, no vull que passi

5.Resultados: análisis y discusión

tant de mal". A mi m'agrada veure-la tapada, perquè em sembla normal, però també m'agrada veure tot el que té, una punxada nova... , si no saps que li han fet una analítica, no saps perquè té aquell forat nou, i no pares fins que ho pots preguntar a la enfermera, i llavors et quedes més tranquil·la. Jo ho necessito, saber tot, tot el que li fan, i el que li passa". (E4M)

"M'impresiona molt les vies, la sonda, només et diré, que plorava ella i plorava jo, pensava: "què li passa?", és una impotència tan gran..." (E6M)

"Amb els cables, i la llum aquella, i tot allò...sembla una pel·lícula de conills d'índia, que els hi fan proves, o no sé què...doncs sembla això, no? I et costa pensar que és el teu fill, i que pot tirar endavant" (E20P)

Una madre hace especial mención de como le afecta la colocación de una vía en la cabeza a un prematuro.

"Un dia, vaig veure un nen que portava una via al cap, i cada dia vinc amb por de que li hagin posat una via al cap, doncs penso que és una cosa terrible!" (E4M)

Otra madre aporta ideas para evitar la sensación de frialdad que identifica entre tantos aparatos y tubos, dando una mayor sensación de gravedad a sus hijas.

"Jo es que posaria pegatines de dibuixos per tot arreu, perquè clar, tot és tan fred!, allà amb els cables, amb un antifaç, que dóna la sensació... dius: "Dios mío! que malament està", perquè és clar, amb els tubs, desconeixes el tema dius perquè li han posat aquest antifaç clar, és que no tens informació, entres allà i no tens informació de cap mena, i veus allà un nen petit, molt petit i tot ple de cables, sondes clar, dius "dios mío!" que fred aquest entorn". (E8M)

Las enfermeras también se muestran sensibles respecto a la percepción que tienen los padres y las madres de las vías, los cables y, sobre todo, las sondas, pues interfieren de una manera muy distorsionante en la cara de su hijo, y aprovechan los cambios de las mismas para mostrarles la imagen real de los bebés, acción que los padres agradecen con intensa emoción. Se esmeran siempre en justificar el beneficio

5.Resultados: análisis y discusión

que les aporta todo lo que llevan y la buena tolerancia que muestran los bebés al respecto.

“A vegades, jo quan s’ha tret la sonda penso: “esperaré a tornar-li a posar quan la mare vingui, per que li pugui veure tota la careta sense res”, i quan ve la mare li dius: “mira avui que guapa que està la Mariona, t’estàvem esperant per a posar-li la sonda”, i la mare es queda badant, i et mira amb molta emoció, i et diu gràcies, gràcies. Costa molt poc tenir en compte aquests detalls, perquè saps que són molt importants per a ells”. (G2T)

“Creo que intentemos siempre explicar muy bien a los padres y madres lo importante y lo bueno que es para ellos todo lo que llevan, y también les hacemos fijar en lo tranquilos que están, para mostrarles que seguramente, no les molesta tanto, como a nosotros y a ellos les pueda parecer”. (G1M)

Padres y madres
Las vías transmiten dolor sobre todo a las madres
La vía epicraneal, un impacto y sufrimiento añadido
Las sondas y los cables aportan gravedad e incertidumbre
Se puede evitar la frialdad de este entorno
Enfermeras
Explican y hacen hincapié en la buena tolerancia de los bebés al respecto
Aprovechan los cambios para mostrarles su imagen sin sonda

Tabla 35. Aspectos más significativos: Percepción de la imagen del niño y su entorno. Vías, sondas, cables...

Las vías, las sondas nasogástricas y los cables de los monitores forman parte de esta imagen anormal que perciben de su hijo. Es una parte necesaria, y a la vez distorsionante, para los padres y madres, quienes además, le atribuyen con facilidad la sensación de dolor, gravedad e incertidumbre respecto a su pronóstico. En este estudio, como en otros anteriores (111,112), también se evidencia que la apariencia del niño preocupa algo más a las madres que a los padres, aunque sigue

5.Resultados: análisis y discusión

identificándose como motivo de estrés para ambos, siempre que se les aplica la escala de estresares (PSS:NICU) (114).

Respecto a percepciones específicas como pueden ser el miedo a las vías epicraneales, o la percepción de la frialdad que transmiten las máquinas, y la necesidad de llenarlo todo de dibujos o de otros elementos que den más sensación de calidez y normalidad, son evidencias de la individualidad y el significado que cada persona otorga a aquello que vive. Esto implica, como explica Watson (314), mostrar la disponibilidad de recibir al otro, comprender su experiencia y permitir que la expresen, creando una relación de ayuda y confianza que permita conocer y comprender las percepciones y sensaciones de estos padres y madres.

Las enfermeras demuestran ejercer un cuidado humanístico y comprometido, al remarcar ejemplos de detalles insignificantes en cuanto a cuidados técnicos, como puede ser retrasar la inserción de una sonda nasogástrica, pero que se transforman en cuidados de excelencia cuando son percibidos por los padres y madres como una vivencia que les trasciende y emociona, como es poder ver la cara de su hija. Esta es la visión de Watson cuando define la enfermería como ciencia humana y arte que estudia la experiencia de la salud-enfermedad, mediante una relación profesional, personal, científica, estética y ética (315).

Subcategoría: Aparatos conectados al niño

Las máquinas que rodean a sus hijos las perciben como necesarias. Reconocen que les impresionan y les transmiten gravedad y, a la vez, que necesitan creer que es la mejor tecnología para cuidar y sacar adelante a sus hijos, lo que les da la tranquilidad que necesitan.

“Clar, veus la incubadora, les altres màquines, clar saps que ho necessita, i entens que és el que ha de ser, però t’impressiona, el CPAP que sembla una cosa molt escandalosa, no sé, penses: “deu estar molt malament si necessita aquesta súper màquina” no sé,..fan que els vegis malats, els veus lluny.” (E1M)

“El que més em va impressionar és la maquinària que tenia al voltant, començant per la incubadora, i una màquina que l’ajudava a respirar, no

5.Resultados: análisis y discusión

sé tot semblava tan greu i tan important...després la incubadora els dóna calor i estan molt bé, però costa de veure al teu fill així...” (E6M)

“Al principi portava el CPAP i et fa patir, però lo important és que el nen estigui bé, són màquines bones i curen als nostres fills, ho hem de pensar així” (E11P)

“Clar, tot és diferent les incubadores, estan allà dintre sols, no sé, és una màquina... clar que és com una caseta per a ella, que li han posat el seu nom i un dibuix tot...però és tant diferent del que jo volia i pensava...” (E19M)

“Bueno jo crec que pensem que ho tenen de portar, saps? ojalà no ho tinguessin que portar, però bueno, si ha d'estar enxufadet i tal, és perquè es posi bo, el tinguin controlat, però bueno, sí que és com una NASA això d'aquí dins, eh? perquè Déu n'hi do!, però bueno, com que m'ha dit gent que tenien bons aparatos, una tecnologia molt bona, i que bueno, que era un dels hospitals més bons en aquest tema, vull dir que tranquils n'estem”. (E17P)

El monitor, en especial, es una de las máquinas que crea mas dificultades a la hora de convivir con él. Al principio les produce miedo, pero luego les transmite seguridad y lo incorporan como una cosa más, aunque el proceso no lo consideran fácil.

“Els monitors quan piten t'espanten, fins que no ve la infermera no estàs tranquil, perquè no saps ben bé què passa” (E2P)

“El monitor és una cosa que també fa molta por, perquè no saps que passa quan pita, després poc a poc, l'incorpores com una cosa més, la infermera sempre em diu que jo he de cuidar la nena i ella cuida al monitor, això em dóna tranquil·litat, però em costa deixar d'estar pendent d'ell”. (E5P)

“Estic tota l'estona mirant la pantalla de monitor, no ho puc evitar, encara que la infermera m'ho diu, però jo no ho puc evitar” (E15P)

5.Resultados: análisis y discusión

“El monitor com que no l’entens t’amoina i et fa por, no saps si passa alguna cosa dolenta o no, però ho acceptes i poc a poc ho comences a entendre” (E12M)

Respecto al cuidado de la relación de los monitores y los padres y madres, se pone de manifiesto en las narrativas de las enfermeras que no hay un consenso sobre cómo debe manejarse desde una adecuada explicación y acompañamiento hasta ponerlos de espalda o apagarlo.

“Estan molt pendants del monitor, i els hi diem que estiguin tranquils, que nosaltres ja estem pendants, però no hi manera... quantes vegades hem hagut de posar pares d’esquena al monitor, perquè estiguin pel nen”. (G1M)

“Jo amb això no hi estic d’acord, jo penso que els pares l’han de poder veure, si uns pares no tenen tan present el monitor perfecte, però si uns altres pares, pel que sigui, estan pendants del monitor, tu els pots explicar el que passa, vull dir, jo penso que com a pares tenen dret a veure’l, però sense agobiar-se”. (G1M)

“No, i que normalment, els poses que no estiguin de cara, jo intento, intento posar-los que no estiguin de cara al monitor, que el tinguin de cantó, jo penso que si volen estar pendants ...és inevitable i tenen tot el dret, és el seu fill”. (G1M)

“Jo crec que el que no s’ha de dir són xifres, les xifres els angoixa molt, si tu dius:” el nen ha d’estar a 100”, si arriba a 98 ja està com una moto, xifres mai”. (G1M)

“Però lo que sí que passa, és que està el monitor pitant i tu estàs, a lo millor sentada escrivint, i això que pita el monitor i tu aixeques la mirada, la mare no sé de quin nen, jo estava escrivint em vaig aixecar, vaig estar mirant, i la mare em va mirar a mi i li vaig dir; “ tranquil.la”, després em vaig aixecar i li vaig posar una mica més d’oxigen, i ella ja va veure que jo estava pendent, crec que es tracta d’això, de que vegin que nosaltres estem pendants i ells poden estar tranquils”. (G1M)

5.Resultados: análisis y discusión

“Això no sempre és així, jo a vegades, quan entro a la unitat hi ha un o dos monitors pitant, vosaltres esteu fent coses, al nen no li passa res, per això esteu fent coses, no és per l’alarma, però aquella mare està amb una angoixa que vas allà i li dius: “no passa res, tranquil·la que ja ho han vist” i que no passa res, no sempre es diu”. (G1M)

“Jo a vegades, els hi apago i ho miro pel monitor que tenim al control, o els poso d’esquenes, però hi ha llocs que d’esquenes mirant pel vidre que tenen en front es veu, la última vegada, al primer moment ho va passar molt malament, perquè era una mare que feia un mes que hi era, i havien sortit molt tard les nenes de la incubadora, i havia començat una mica més tard el cangur, però va haver un moment, que vaig haver de tancar els monitors, perquè tenia el monitor de fora i estaven bastant bé, bastant estables, i el primer moment, va ser horrorós per a ella, però a l’hora, estava feliç amb les nenes, parlant i oblidada totalment dels monitors, o sigui, que funciona, no?” (G2M)

“Doncs jo a uns pares també els vaig posar d’esquena al monitor perquè estaven molt obsessionats, i al segon dia, veig que tenien un mirallet i per allí miraven el monitor, jo crec que cada pare ha de fer el que necessita, i nosaltres acompanyar-los!!” (G2T)

Padres y madres
Los perciben como necesarios
En ocasiones les transmiten gravedad
Tranquilidad porque es la tecnología que permite vivir a sus hijos
Precisa un proceso de adaptación no siempre fácil
Transmite a la vez miedo y seguridad
Enfermeras
Falta de consenso en la gestión del cuidado del monitor/padres/madres
Algunas reconocen que hay que explicar y acompañar porque tienen derecho
Otras consideran esconderlo o apagarlo como la mejor opción en algún caso
Necesidad de coherencia entre lo que se dice y lo que se hace

Tabla 36. Aspectos más significativos: Percepción de la imagen del niño y su entorno. Aparatos conectados al niño

5.Resultados: análisis y discusión

La incubadora es el sustituto necesario de la madre, pero para los padres y madres es un entorno anormal y antinatural. De todos modos, cuando son capaces de percibirla como un entorno bueno para sus hijos, toman conciencia de ello y son capaces de ver los dibujos con el nombre del niño que cuelga de ella. Los monitores de sus constantes vitales y los respiradores, o máquinas que facilitan su respiración, también aportan esta ambigüedad en su percepción, son elementos de control y de seguridad vital para los recién nacidos, pero, a la vez, cuando suena una de sus alarmas, recuerda a los padres la fragilidad y la situación de riesgo en la que se encuentra su hijo. Son conscientes de que la vida de sus hijos depende de toda esta tecnología, pero, a la vez, se convierte para ellos en una barrera más para su vinculación. Como describen Pallás y Cruz (108), perciben un ambiente a veces deshumanizado y pueden tener la impresión de estar en un laboratorio de alta tecnología, pero es esta misma tecnología la que permite la supervivencia de los recién nacidos cada vez más inmaduros, razón por la cual no debe oponerse al cuidado individualizado y humanizado. En el resto de la bibliografía consultada, la percepción que tienen los padres y madres de hijos ingresados en la UCIN de los aparatos que rodean a sus hijos no va más allá de considerarlos aspectos estresantes para ellos y, por tanto, obstaculizadores de su proceso de vinculación (111).

Respecto al cuidado de la relación entre los padres y madres con los monitores, las narrativas de las enfermeras, tanto del turno de mañana como de tarde, por ser los que tienen más padres y madres habitualmente, manifiestan que no hay un consenso sobre cómo debe manejarse. La actitud de la enfermera es esencial para conseguir convertir el monitor en un elemento útil y fiable o que, al contrario, los padres y madres lo vivan como una amenaza.

En algunas ocasiones, lo que se da son cuidados inadecuados, es decir, la enfermera debe cuidar desde la persona que tiene delante y debe darle lo que necesita, y el encontrar el cuidado bueno para cada persona es la excelencia en el cuidado. Según Benner (316), "el experto" es una enfermera que posee un dominio intuitivo de la situación y es capaz de identificar lo que sucede y responder. Al responder por intuición, no responde sin pensar, ni de manera automática, sino con una respuesta directa que nace de la experiencia. El cambio cualitativo respecto al no experto está en que la enfermera experta conoce a la persona que cuida, esto es, no sólo tiene en cuenta los patrones típicos de respuesta, sino que le conoce como persona, sus preocupaciones y necesidades reales; es decir, tiene un conocimiento profundo que

nace de su interacción con ella, y cada relación y experiencia cambia el saber “qué hay que cuidar” por el saber “cómo hay que cuidar”.

Subcategoría: Procedimientos

Para cada padre y cada madre, tiene un significado diferente la vivencia de los procedimientos que se realizan a sus hijos, unos prefieren no verlo porque les afecta demasiado, y otros valoran muy positivamente el hecho de poderles acompañar y ayudar a que les sea menos doloroso o molesto el proceso. Todos valoran muy positivamente la posibilidad de decidir que se les ofrece.

“No elles, no ens diuen que marxem per res eh!, som nosaltres que sortim, perquè és que a mi m'afecta molt, estaria aquí, bueno, feta un nyap, jo li transmetria el meu patiment i seria pitjor, el meu marit també, perquè són homes, s'aguanten el plorar i intenten animar-te i clar, fff, no pot ser, llavors preferim sortir, no sé si està bé o està malament lo que fem, però ho fem així, i després quan ja li han fet, pues tornem a entrar”.
(E10M)

“Sí, una vegada em vaig quedar, però després cada vegada que el punxaven preferia estar fora, més que res, perquè no plorava, no plorava, jo pensava:” està molt malalt” i no podia, no li vaig dir a ningú, però tenia unes ganas de que plorés, perquè pensava:” està tan malalt que li és igual tot el que li fan”, i veure'l que no plorava, jo preferia que plorés, perquè clar, lo normal, és que plorés i no estigués allà sense fer res”.
(E1M)

“Un dia li estaven fent no se què quan vaig entrar, i la infermera em va dir: ” corre pare ajuda'ns”, jo primer no ho vaig entendre, però com que vaig veure que la nena plorava li vaig posar la ma a sobre, i la nena quan sent la teva mà a sobre, de cop para de plorar, es queda com més relaxada, i tu et dones compte de que ets útil en aquest aspecte, no? De que a nivell mèdic no pots fer res, no?, però això sí, et fa sentir com una mica útil, no? En aquests moment .dius.” bueno, a la meva filla l'estic ajudant... estic...fent de pare”. (E13P)

5.Resultados: análisis y discusión

“Mira avui han punxat a la meva filla, li he donat una mica d’aigua amb sucre, i li han posat una via davant meu, i jo li aguantava el xumet, li posava la ma al cap, que m’han dit les infermeres que va molt bé, i no li ha fet mal, i no plorava, i dius:” tens raó, no fa mal”, però també dius. “ un altra via, quina pena”, i té la mà tan petita que dius: “ pobra mà”, però clar és lo que dic jo, són tècniques que s’han de fer, a mi el que em fa és una mica de pena perquè clar, l’han de punxar, però jo sé que això ho necessita. Jo estic contenta perquè he pogut estar amb ella, acompanyant-la i fent-li mimitos. Això ja és molt”. (E8M)

Las enfermeras son conscientes de todo ello y respetan sus vivencias, sus tiempos y sus significados. A la vez, se preocupan por cómo transmitir a los padres y madres el mensaje adecuado para que entiendan lo que se les ofrece, que es el cuidado de su hijo.

“El dejarles participar en los procedimientos creo que les ayuda, les permite consolar y estar más cerca de su hijo en momentos de dolor o molestia, simplemente, debemos tener cuidado de no coaccionarlos, y realmente, respetar lo que ellos quieran hacer, pensar que pueden tener sentimientos contradictorios, es un tema que hay que tratar con mucha sensibilidad”. (G1M)

“Creo que no podemos decir, como hacemos muchas veces, que nos ayuden a pinchar, lo que tienen que hacer es estar con su hijo, la pregunta debe ser: “ quieres estar con tu hijo mientras lo pincho?”. (G1M)

Padres y madres
Diversidad en las vivencias
No verlo porque causa más sufrimiento
Acompañarlo permite aliviar el dolor en el hijo
Lo positivo es poder elegir
Enfermeras
Entienden que deben respetar las decisiones de cada padre y madre
Les preocupa transmitir el mensaje adecuado

Tabla 37. Aspectos más significativos: Percepción de la imagen del niño y su entorno. Procedimientos

5.Resultados: análisis y discusión

Dentro de la filosofía de los CCD, como ya se ha explicado, el niño y sus necesidades se convierten en el centro de atención. Esto implica que los procesos se adaptan a las características del niño y de sus familias y no al contrario, como se había hecho anteriormente. El objetivo siempre debe ser proporcionar al recién nacido la cantidad necesaria de estímulos que le ayuden a mantener su equilibrio homeostático y favorecer el tipo de soporte adecuado a sus necesidades, para lograr un desarrollo armónico y saludable (3). Cualquier procedimiento que se precise hacer a un prematuro rompe totalmente este equilibrio necesario, el dolor es una fuente de estrés, y el mejor soporte que le podemos ofrecer es el sus padres, por tanto, ellos deben tener la posibilidad de formar parte del equipo que realiza cualquier procedimiento al bebé. Esta filosofía implica un cambio de actitud y de manera de proceder por parte de los profesionales, pero también de los padres. Hasta ahora, los procedimientos y técnicas eran propiedad de los profesionales, incluso hasta hace poco se les obligaba a salir de la habitación ante la indicación tanto médica como de enfermería de una técnica. Como explican en las narrativas, hay que tener en cuenta que para ellos también implica un dolor y un sufrimiento ver padecer a sus hijos, y, en función de sus recursos y de sus propios procesos, serán o no competentes para asumir este reto.

Las enfermeras son conscientes de las mencionadas respuestas de los padres, respetan sus vivencias, sus tiempos y sus significados, pero tampoco es fácil para ellas y muestran su proceso, un proceso que implica reflexión sobre la práctica para llegar al “cómo hacer”, en el camino para adquirir el nivel de excelencia deseado. En su idea original, Watson centra este “cómo hacer” en la ocasión del momento/cuidado, plantea una dimensión más profunda en sentido e intencionalidad, que promueve el cuidar-curativo y el ambiente del momento que cuida, que entra en conexión con la persona cuidada. (5).

El hecho de ser un cuidado nuevo pone en evidencia cierta dificultad a la hora de transmitir realmente lo que se ofrece a los padres y madres. Persiste aún la convicción de que los profesionales somos los cuidadores principales de los bebés ingresados y por esto, a veces, la propuesta tiene que ver más con “¿Me ayudas a pinchar a Juan? que con “¿Quieres estar con Juan mientras le pincho?”. Es muy diferente el significado que adquiere y que les llega, y tanto los padres y madres como las propias enfermeras lo reconocen.

5.2.5. Interacción de los padres y madres con su hijo

Subcategoría: Hablarles

El impacto emocional ante su hijo prematuro puede llegar a bloquear a los padres y madres y dificultarles el transmitirles sus sentimientos, aspecto que refieren que las enfermeras reconocen y cuidan para conseguir una mejor vinculación con ellos desde el principio y durante toda su estancia. Les animan a hablarles, a cantarles, desde el conocimiento de que los reconocen como sus padres y madres. Cuando éstos son capaces de observar en sus hijos este reconocimiento les produce una satisfacción indescriptible.

“El primer dia quan la vaig veure intentava parlar-li però em costava molt, no em sortia res i em sentia malament, pensava: “ com pot ser, que tinguis a la teva filla davant teu i no li puguis dir res..?”.(E4M)

“Les infermeres et diuen ella sap que ets el seu pare, i clar tant petita penses que no pot ser, però quan et dones compte que sí, que quan et nota i això... pues ella ho nota... et dóna ànims a tirar endavant, no? i... a viure tota... et comences a sentir pues, més important per ella... llavors, a donar-li més suport... No, a estar el màxim de temps amb ella no?” (E13P)

“Està molt bé sobretot aquest moment del parlar-li de tal, el primer dia em va costar, només els hi vaig dir hola, perquè estava molt emocionada, però després al cap de dos o tres dies vaig dir a les infermeres “jo sempre he cantat durant el temps l'embaràs, que puc cantar a les meves nenes?” “clar” però jo pregunto, tot i que abans de tenir les nenes havia vist un reportatge a la tele sobre prematurs, que per una banda vaig pensar “no l'hauria de mirar” però per un altra banda em vaig quedar allà, que després he pensat “ostres m'encantaria tornar-la a veure-ho per saber de quines setmanes era cada bebè” saps? Allí també deien que era molt important parlar-lis i també cantar-lis”. (E3M)

“Cada matí quan arribo sempre li dic bon dia, i algun dia obre els ulls i jo m'emociono i ploro d'alegria, és massa, no es pot explicar”(E4M)

5.Resultados: análisis y discusión

“Les infermeres et diuen que els ajuda que els parlis i veus que és veritat perquè a vegades fan alguna baixada i li comences a parlar i ella de seguida reacciona, ella nota que estem amb ella i això és increïble per nosaltres” (E12M)

“A mi personalment em talla molt parlar-li quan veig que algú està pendent de mi, fins que no em sento no observat no puc dir-li res, i a vegades li parlo tan fluix que no sé si em sent”. (E17P)

Las enfermeras saben que éstos son momentos muy sensibles y, una vez han aportado a los padres toda la información que necesitan respecto a su hijo, consideran importante dejarlos solos con su bebé para poder, dentro de las posibilidades, mantener la intimidad que precisa la expresión de sentimientos tan profundos, en un medio que se percibe tan lejano y diferente.

“El primer contacte sempre és el pare, l’acompanyes, li ensenyes la unitat fins on hi ha el seu fill, i de seguida li dius que li parli, a vegades els hi costa, no saben ben bé què dir i llavors va molt bé deixar-los una estoneta sols, perquè és un moment molt íntim”. (G3N)

“Nosaltres estem amb ells però arriba un moment que el que fem és deixar-los sols, que no sempre estigui la infermera allà, els pares i mares necessiten trobar-se amb el seu fill, expressar els seus sentiments, que no sempre els és fàcil, i en aquest moment, la infermera sobra” (G2T)

“Hi ha moments que els deixem amb els seus fills perquè necessiten poder dir tot allò que senten i els diem que ens en anem a escriure i que si necessiten alguna cosa ens cridin que estem pendents d’ells” (G1M)

Padre y madres
Al principio cuesta expresar los sentimientos
Las enfermeras les dicen que les reconocen como padres y madres
Su evidencia les causa una satisfacción indescriptible

Enfermeras
Lo reconocen como un momento muy sensible
Intentan, una vez informados, dejarlos solos con su hijo
Entienden la necesidad de cierta intimidad para manifestar sus sentimientos

Tabla 38. Aspectos más significativos: Interacción de los padres y madres con su hijo. Hablarles

Como describen Rossel et al, (115), los padres y madres de recién nacidos prematuros tienen una incapacidad para poder establecer apropiadamente un vínculo afectivo con su hijo en el contacto inmediato; tras verlo, el hablarle es la primera relación natural que surge, o no, ante la imagen del hijo esperado pero aún no reconocido. La expresión de sentimientos se impone o se bloquea, tanto por los factores internos de cada persona, sus emociones y experiencias, como por los factores externos, en un entorno que se percibe extraño e inadecuado. Cuanto más precoz sea el encuentro, antes se iniciará el proceso de vinculación.

Actualmente, las unidades neonatales se empiezan a llenar de padres y madres indistintamente y son ambos quienes ejercen sus roles de cuidadores de una manera muy similar. Salvo la lactancia materna, todos los demás cuidados se comparten. La mayoría de padres y madres descubren que comunicarse con su hijo prematuro les aporta una sensación de realidad que les ayuda a fortalecer el vínculo con su bebé (146). Hoy sabemos (317) que los recién nacidos, aunque prematuros, perciben la presencia de los padres y las madres. Esta evidencia les da la fuerza necesaria para afrontar un proceso emocionalmente duro, pero posible.

El cuidado de este aspecto tan sensible es uno de los objetivos de los CCD, pues una de sus bases es el reconocimiento de los padres como principales agentes en el proceso evolutivo del hijo, y el vínculo entre ellos, el motor fundamental en la construcción de la individualidad del bebé como persona (3). Diferentes estudios (203, 204) reconocen el papel activo y comprometido que desarrollan las enfermeras, favorecen el desarrollo del vínculo madre/padre/hijo, se observa más interacción con el bebé, en especial de la madre, y más interés en el aprendizaje de sus cuidados, mostrando una satisfacción manifiesta del soporte y el reconocimiento como padres y madres recibido por parte de las enfermeras como también se muestra en este estudio.

5.Resultados: análisis y discusión

Este cuidado proporcionado por las enfermeras debe fundamentarse en las premisas que la teoría de Mercer (4) establece, que la percepción de las respuestas de su hijo y de los demás con respecto a su maternidad es esencial para el establecimiento del vínculo con su bebé, que su nivel de desarrollo y sus características personales también influyen y determinan su conducta maternal o paternal, que el bebé se considera un agente activo en el proceso de adopción del rol materno/paterno, ya que influye directamente en él, y se ve afectado por él, y que la relación del padre y de la madre entre ambos contribuye de una manera única a la adopción de este rol. Estos aspectos y conocimiento quedan perfectamente reflejado en las narrativas tanto de los padres y madres como de las enfermeras.

Subcategoría: Tocarlos y cogerlos

Tocar a sus hijos prematuros vuelve a ser para los padres y madres un nuevo reto emocional. Algunos manifiestan no sentirse preparados para ello, tienen miedo de hacerles daño, otros lo consiguen con la ayuda de la enfermera o con el ejemplo de otros padres.

“Al principi em feia por tocar-lo, tenia por de fer-li mal, el veia tan petit i tan feble..., però la infermera em va ajudar molt i ho vaig aconseguir” (E11P)

“El primer dia no la vaig tocar ni res, em feia molt respecte, però el segon dia la infermera em va dir que era molt important per a ella que la toqués i ho vaig fer, estava molt nerviós però després, crec que ens va anar bé als dos” (E5P)

“Els primers dies em feia por tocar-lo, jo pensava que no estava preparat per tocar un nen tan petit, però poc a poc les infermeres et va dient les coses, et donen certa seguretat i veus altres pares que ho fan i penses “tu no ets menys que els altres” i això t’ajuda, el tocava amb molt respecte, només amb la punta dels dits perquè tens por de fer-li mal, la infermera estava darrera meu i anava controlant la situació i em deia “veus com li agrada, mira que tranquil que està”, i després et sents molt bé”. (E2P)

“La primera vegada que la toques, encara que ens la van fer tocar amb guants, et dóna molt bona sensació, poder-la tocar, veure com es mou, la

5.Resultados: análisis y discusión

infermera t'acompanya i et diu que els va bé perquè els estimula i els ajuda i te'n adones de que a tu també t'ajuda a sentir-la més teva".
(E13P)

En ocasiones, dependiendo del estado emocional de los padres y madres, tocar o coger a sus hijos puede producir algún efecto adverso tanto en el recién nacido prematuro como en ellos mismos. Si perciben que su hijo no reacciona de la manera esperada, les invaden sentimientos de culpa, miedo y sufrimiento que no les permiten establecer la relación deseada y esperada. Una vez más, manifiestan la ayuda que reciben de la enfermera.

"El primer dia que el vaig tocar, estava tan nerviosa i tenia tanta por, que el nen es va posar com vermell i inquiet, clar jo em vaig assustar, i la infermera em va dir: "mira deixa'l de moment i anem a parlar una miqueta", em vaig posar a plorar desconsoladament, ella em va agafar la mà i em va preguntar què em passava, jo li vaig explicar que em sentia molt culpable del que li havia passat al meu fill, no havia sigut capaç d'aguantar-lo unes setmanes més, com m'havien dit... la infermera em va anar tranquil·litzant poc a poc, i més tard, vaig tornar a intentar tocar al meu fill, ja li va agradar, i es va adormir, i semblava molt tranquil, això va ser una passada...". (E9M)

"Com que jo sóc molt nerviosa i pessimista, quan l'agafava els primers dies, ella també es posava nerviosa, i la infermera em deia: "Rosa avui no anem bé", i jo ja sabia que aquell dia millor que la deixés a la incubadora, ara que ja estic molt més animada quan l'agafo i me la poso a sobre, la infermera em diu: "Rosa cada dia ho fas millor, mira com li puja la saturació del oxigen, això és que li agrada molt estar amb tu", i jo encara estic millor que ella, feliç, i si la puc tenir tres hores, no la tinc dos".
(E19M)

Cuando un padre y una madre pueden coger a su hijo, lo sienten realmente como suyo. En el caso de un prematuro, esta situación puede retrasarse y dificultar el inicio de una vinculación segura. Para ellos, el momento de coger a su hijo en brazos es un signo importante de normalidad, un momento que todos han soñado algún día.

5.Resultados: análisis y discusión

“El que ha sigut millor, és quan el tercer dia em van dir que la podia agafar, perquè jo primer, no hi pensava en agafar-la, perquè penses que lo millor per a ella és estar allí tranquil·la, i no pensava gens en agafar-la, va ser una gran sorpresa, i va anar molt bé, i cada cop que l’agafem és millor, ja vens amb ganes d’agafar-la”. (E4M)

“Quan la vaig agafar per primer cop, després de quatre dies, tremolava, però vaig estar molt content, i em vaig emocionar quan li vaig explicar a la meva dona, perquè ella, encara no havia pogut vindre, i era molt dur per a ella”. (E5P)

“Des de que puc agafar a la meva filla, ja res és igual, ara sí que sento que tinc una filla, i penso: “mira, ja és un pas més cap a la normalitat”. (E12M)

Las enfermeras reconocen los mecanismos de defensa que, en ocasiones, observan en algunos padres y madres cuando alargan de una manera no justificada el contacto con su hijo. Actualmente, muestran una actitud más activa y comprometida en este cuidado y realizan las acciones que precisa para promover un vínculo precoz y una vivencia sana del mismo.

“Bueno jo crec que ara ens preocupem més perquè, sobretot les mares, vinguin a veure al seu fill lo abans possible, sabem que això és molt bo, perquè de quan en quan veus situacions uns mica especials, aquella mare que van passant els dies i no baixa a veure al seu fill, i el pare diu que no es troba bé, tu preguntes als metges, parles amb les infermeres de la maternitat i et diuen que la mare està bé, però el que creuen és que té molta por de baixar a veure al seu fill, perquè amb les notícies que li van arribant, de tots els problemes que ha fet, pensa que no se’n ensortirà, i prefereix no baixar i esperar a veure què passa. Clar això és molt dur, llavors nosaltres, el que fem, és anar a parlar amb ella, i intentar que accepti la situació i baixi, perquè el seu fill la necessita, i lo normal, és que baixi, però necessiten que els hi facis veure. Jo ho entenc, en el fons es protegeixen”. (G2T)

5.Resultados: análisis y discusión

Padres y madres
Tocarlos, un reto emocional
No se sienten preparados
Miedo a hacerles daño
Su modelo es la enfermera y los otros padres y madres
Puede tener un efecto adverso en el bebé
Aparecen sentimientos de culpa, miedo y sufrimiento
La enfermera les ayuda a transformarlo en positivo
Cogerlo en brazos, un sueño y una vivencia de normalidad
Enfermeras
Acompañan y aseguran un contacto positivo entre padres/madres e hijo
Reconocen que su objetivo es promover la vinculación precoz
Identifican el retraso de su encuentro como un mecanismo de defensa

Tabla 39. Aspectos más significativos: Interacción de los padres y madres con su hijo. Tocarlos y cogerlo

En los primeros días del nacimiento de un niño prematuro, no siempre se pueden llevar a término manifestaciones de vinculación habituales como pueden ser coger, abrazar, etc. En estos casos, es muy importante fomentar el contacto sensorial según las condiciones individuales de cada bebé y cada padre y madre, evaluando constantemente las respuestas de bienestar o estrés que se puedan generar por ambas partes, desde una observación minuciosa y un respeto profundo (140).

En ocasiones, dependiendo del estado emocional de los padres y madres, antes de que toquen o cojan a sus hijos, hay que hablarles y tranquilizarles para evitar que se produzca algún efecto adverso en el recién nacido prematuro, como agitación, aumento de la frecuencia cardíaca o de la presión arterial, lo cual desestabiliza su equilibrio homeostático, necesario para su correcto desarrollo. Esta situación corresponde a la primera etapa que describe Brazelton y Cramer (81) en la interacción temprana, que se inicia después del nacimiento y que tiene que ver con la capacidad tanto de excluir como de recibir estímulos, y también de controlar sus propios estados y sistemas fisiológicos. La función de los padres y madres, y también la de los profesionales, en este caso las enfermeras, es aprender cómo contener al recién nacido, y cómo reducir y modular la estimulación que le proporcionan. Las enfermeras

5.Resultados: análisis y discusión

saben que los bebés prematuros son muy sensibles a los estados emocionales de la persona que los toca o los coge. En ocasiones, los padres, y sobre todo las madres, se ven invadidos por sentimientos de culpa, miedo y sufrimiento que, percibidos por el niño, lo desestabilizan con mucha facilidad (122).

La incertidumbre y el miedo a que su hijo no consiga evolucionar en buenas condiciones de salud crean una barrera más para acercarse emocionalmente a un hijo que no se percibe como real. En ocasiones, los padres y madres, para protegerse del dolor a una posible separación, evitan este acercamiento (282). La enfermera debe reconocer estos mecanismos de defensa como tales, y ayudar y guiar, junto con los profesionales de salud mental disponibles, un acercamiento necesario, potenciando un afrontamiento activo, tanto si el bebé sobrevive como si no lo hace (112). En este último caso, se añadiría al dolor de la pérdida, el sentimiento de culpa por no haberlo querido suficiente y no tener los recuerdos suficientes para un proceso de duelo adecuado.

Subcategoría: Besarlos

Los padres y madres hablan de los besos como una manera necesaria e incontrolable de relacionarse con sus hijos, y de transmitirles amor, sin que nadie les haya hablado, de si pueden o no hacerlo. Algunos detectan este modo de contacto en los demás padres y madres y, a partir de ahí, inventan maneras de besar diferentes.

“És que no pots evitar fer-li petons, no he preguntat si en puc fer o no, però em surten!! (E1M)

“Per dir-ho així ningú ens ha dit si podem donar petons o no, clar, saps què passa?, que al portar la mascareta, no et surt. Jo no els hi donava, perquè em pensava que no es podien donar, però llavors, vaig veure una mare que li donava, i a partir d'aquí, vaig dir: “home si li dóna ella, pues li puc donar jo”, i aleshores, avui per això li he donat, amb mascareta, eh? amb mascareta, el que passa que clar, un petó amb mascareta, pues no és un petó com tu voldries, però bueno, jo penso que tu transmets l'estimació, quan tu t'apropes a fer algun petó a un bebè, el teu cos ja li està dient alguna cosa, no és només el petó, no?” (E6M)

5.Resultados: análisis y discusión

“Jo li dic que li faig petons de dit, així amb el dit i faig el soroll dels petons, li dic que això són petons de dit, i que després ja els hi faré dels altres, dels normals, però si, des del principi, quan no podies ni tenir-les, jo ja li feia així amb el dit per el cos, i feia un petó al dit gros, un petó a no sé què, i feiem soroll,, no deixa de ser una manera de comunicar-li el carinyo, no? Un nou tipó de petó, i alguna infermera em diu: “molt bona idea”. (E3M)

“Jo prefereixo portar mascareta i donar-li petons, ja m'hi he acostumat. A més, de fet, al principi intentes mantenir l'asèpsia a l'extrem, perquè tens molta por que no agafi una infecció, perquè és molt petit i t'ho diuen, però poc a poc, perds una mica la por, i de fet, jo per exemple, l'estic tocant així, tens les mans netes, i li estic tocant així la boca, i el meu marit em diu: “no li toquis la boca, no li toquis les...” ell perquè és més patidor, no?, vull dir, perds una mica la por, és que a més et surt, o sigui, és que el tens aquí i tens el cap aquí, clar, és que et surt, de fet el tenim aquí els dos ho fem dic: “ai l'agafaria així, l'apretaria, i la...” i és que no pots evitar que et surti un petó, clar i que et diguin: “no li facis petons” pues li posen 3 mascaretes si fa falta però jo li vull fer, vull treure això que tinc a dintre, i donar-li aquest petó, sí, sí. Jo he vist que a vegades alguna infermera fa veure que no ho véu, i no diu res, a mi ningú m'ha dit res”. (E14M)

“Jo li dono petons al barret, et vénen moltes ganes de donar-li un petó on sigui, però et contens una mica, i jo li dono al barret” (E13P)

“Li dono petons al cap sobre el “gorrito”, penso que així no passa res, i jo ho necessito, tant de bo li pugués fer per tot el cos!!” (E12M)

Otros padres prefieren no correr riesgos, pues lo identifican como una ocasión de transmitirles infecciones, por la baja inmunidad que les han explicado los profesionales que tienen sus hijos por el hecho de ser prematuros.

“Petons, no o pocs, perquè té la seva lògica, estan immunodeprimits i tenim molts virus a la boca, i penses que pot agafar una infecció, no podria suportar la idea de que agafés una infecció per donar-li un petó” (E8M)

5.Resultados: análisis y discusión

En sus narrativas, las enfermeras también ponen de manifiesto que cada una lo asume y lo vive de maneras diferentes. Unas lo identifican como una necesidad pero prefieren no verlo, otras lo asumen perfectamente en la actualidad, pero reconocen que antes no era así, plantean la situación de una madre que sólo pudo besar a su hijo cuando murió, y esto no quieren que se repita, y no se sienten capaces de negar un beso a un hijo, aunque durante mucho tiempo así se hizo.

“Jo giro el cap, faig veure que no ho veig i els deixo fer, perquè a mi m’agrada que els facin petons, penso que és una necessitat i un dret”.

“Jo si m’ho pregunten no els dic que no, en poden fer de petons, perquè és una manifestació d’amor, de carinyo que ells tots necessiten”.

“Jo no ho he dit mai que no, però abans feia veure que no ho veia, penso que vincula molt fer petons”

“Jo quan m’han preguntat, ja directament amb el nen aquí: “li puc fer un petó”?, abans jo deia: “no miro”, i ara, miro directament i els dic que sí”.

“Jo ara els dic que sí, però els dic. “fes-li al clatellet, o al peu”, suposo que em fa una mica de por, encara”.

“¿Os acordais cuando decíamos: “de besos nada, ya les daréis todos los que queráis cuando los tengáis en casa?”.

“Recordeu uns trigèmims que un va fer una mort sobtada, i clar, la mare no li havia fet cap petó, perquè llavors, no els deixàvem, i quan es va morir va dir: “el primer petó que li he fet al meu fill és de mort”, i vaig dir: “no em passarà mai més”, mai més a la vida, una mare no li farà un petó al seu fill, que se’l mengi, que faci el que vulgui, és el seu fill, m’entens”.
(G1M)

“Sí, ja ho vàrem fer molt anys això, i un mal de cor quan te’n adones, jo ho he dit, i ara penso: “com pot ser que tu hagis dit això?”, és que no pot ser, no pot ser bo de cap manera, és molt més beneficiós fer petons”.

“Jo també faig veure que no ho veig i no dic res”

5.Resultados: análisis y discusión

“Com li dius a una mare que no pot fer un petó al seu fill, és antinatural... si és que jo també li faria, i no és el meu fill”

“I és més, a vegades, depèn de com estan els nens dius: “agafa'l i axuxa'l a veure si li va bé”, perquè són coses bones, que només poden fer bé, i només els pares ho poden fer, perquè els transmeten tan amor..., això no pot ser dolent de cap manera”. (G2T)

“Sí, sí, els pares i mares donen petons, es donen petons, jo faig veure que no ho veig”.

“Jo els dic que els facin al peu però pocs, em costa això dels petons ”.

“Sí, costa, però a la vegada, penses : com pots dir a una mare que no doni un petó al seu fill?? A mi no m'ho han preguntat, però no ho tinc clar” (G3N)

Padres y madres
Los besos: muestra necesaria e inevitable de amor
Aunque nadie les haya hablado de ellos
Desarrollan estrategias y los reinventan
Algunos prefieren no correr riesgos
Enfermeras
Lo reconocen como un cuidado nuevo pero no consensuado
Lo identifican como una necesidad, pero a veces prefieren no verlo
Ahora lo aceptan, antes era impensable
Se consideran incapaces de negar un beso a un hijo

Tabla 40. Aspectos más significativos: Interacción de los padres y madres con su hijo. Besarlos

Los besos aparecen como tema común en la mayoría de narraciones de los padres y las madres al hablar de la relación con sus hijos, y no se han encontrado referencias al respecto en la bibliografía. Por el hecho de que hasta hace poco la rigidez de las normas de asepsia hacían impensable esta manifestación de amor entre padres y madres e hijos prematuros, nadie hablaba de ella. Las propias enfermeras decían a los padres que ya se los darían en casa. Ahora, este tipo de normas siguen perdurando pero de una manera más flexible porque sabemos que no son los besos los que infectan a los niños. Sin embargo, la inercia y la falta de conocimiento hacen que aún

5.Resultados: análisis y discusión

haya padres a los que no se les autorice a besar a sus hijos. Ellos, no obstante, ante su necesidad y la percepción de la misma para vincularse con sus hijos, desarrollan diferentes estrategias para conseguir transmitir este amor de beso “prohibido”, aunque sea con mascarillas, ellos lo cuentan en sus narrativas sin esconderse y sintiéndose bien por ello, pues realmente creen que es lo que tienen que hacer para sentirse padres y madres y que su hijo se apegue a ellos como tales.

Respecto a las enfermeras, en sus aportaciones también ponen de manifiesto que no es un tema que se haya tratado abiertamente en el equipo asistencial, y que cada una, en función de su proceso de integración del conocimiento, de su compromiso y de sus recursos personales, lo asume y lo vive de manera diferente. Muestran como la experiencia, como fuente de conocimiento, puede ser determinante para asumir un criterio y una autoridad sobre este tema en particular. Los padres y madres también perciben esta falta de consenso que se produce en ocasiones, pero lo aceptan con una cierta normalidad y comprensión. Tiene que ver con la aceptación y comprensión persona-persona y mundo-mundo que describe Watson en el cuidado transpersonal (197) y dentro de él, hace referencia al décimo factor de cuidado que habla de la tolerancia con las fuerzas fenomenológicas, de manera que permite comprender a las personas a partir de un análisis, que obliga a confrontar sentimientos y pensamientos, que conduce a una mejor comprensión de nosotros mismos y de los demás.

Subcategoría: Cuidarlos

Los padres y madres reconocen que al principio les cuesta cuidar de sus hijos y sentirlos como tales, perciben una barrera que les separa, pero con la ayuda de las enfermeras van realizando diversas acciones que precisan el cuidado de estos: cambian sus pañales, les dan su alimentación, les ponen en sus nidos, etc. Perciben que les hacen sentir madres y padres y esto es lo que más les facilita su implicación en el cuidado.

“Les infermeres t’ajuden molt a que t’animis a fer-los coses, canviar el bolquer, donar la dieta per la sonda, posar-los en els seus niuets ben posadets perquè creixin bé, tot això facilita que tu també t’impliquis més perquè al principi fas una barrera no? al principi no t’atreveixes ni a posar la mà a dins no sé què saps? i elles també et van donant d’això perquè tu et vagis implicant més, i jo penso que això és bo, això és bo no? perquè jo que no era mare i ara n’he tingut tres a la vegada i a més molt

prematures..., ara que ho estic parlant no? doncs m'adono de que elles et van estirant de mica en mica d'això no? perquè et sentis mare i vegis que ho pots fer". (E16M)

"No sé si és per un treball que es fa aquí com un protocol de feina però, de seguida et fan sentir mare i et vinculen també amb el cuidado de la teva nena. (E3M)

Realizar el método canguro o la lactancia materna, les aporta la evidencia de que les reconocen como padres, y les muestran su lenguaje específico y sutil, que hoy ya se identifica como propio del prematuro.

"Quan l'agafes i fas el pell amb pell que diuen, tens una sensació molt maca, o sigui notes el calor, els seus moviments, sembla que s'adapta a tu, que li agrada estar amb tu, i és quan realment el sents teu" (E14M)

"Tenir-la així és molt positiu... i es que és això, vull dir, et quedes, a part que et quedes amb una situació que estàs... vamos, estava en la glòria, jo la veritat ... estava, em vaig quedar mig adormit i tot perquè... la sents, et toca, i es que es mou... veus que està bé.. (E13P)

"En el moment que me la van ficar al pit bueno, vaig començar a plorar d'alegria, de tenir-la i sentir-la, que et toca amb les seves manetes, que et diuen que està bé, que està més estable que diuen elles, la veritat, que perfecte, realment, penses que et coneix, és una experiència...(E12M)

"El cangur també t'ajuda molt a trencar aquest..., saps? "sóc la seva mare", però no les..., clar, jo al part no les vaig veure, saps? aquest vincle que diuen que després..., jo no el vaig tenir, però de seguida, vull dir en qüestió de dies, ja et senties mare, perquè des del principi les pots tocar, després de seguida comences el cangur i..clar" (E3M)

"Això està bé perquè l'altre dia ja vaig notar el seu calor al fer el mètode cangur, perquè el Joan diu, "noto el calor". I jo dic, "jo no noto res de la nena", O sigui, a veure, que me la posen aquí i noto que es va movent, però no noto ni el seu calor ni res de res. I l'altre dia, no sé si es que estava millor ella, vaig notar el seu calor, ara ja sé que li agrada posar-se amb el cap girat cap allà, sembla que ja ens coneixem més. Clar, la

5.Resultados: análisis y discusión

primera setmana dius. “Mare jo no”! El concepte de mare costa, és una mica... ara ja sí... li vaig parlant i em vaig presentant...”Sóc la mare Mariona i després vindrà el pare”.(E15M)

Algunos padres y madres identifican y muestran la sensibilidad y el conocimiento que perciben de las enfermeras cuando éstas les ayudan, y les facilitan el sentirse reconocidos por sus hijos, permitiéndoles sentirse competentes para cuidar de ellos y sentirse fuertemente vinculados.

“Ahir vaig estar super contenta , no saps com es passa el vincle mare filla, perquè després d’haver-me tret la llet, la vaig anar a veure per despedir-me d’ella, i la trobo plorant, la infermera em va dir: “no sé què li passa que està molt enfadada, i no hi ha manera de fer-la callar”, jo li vaig dir a la infermera: “ i si l’agafo una mica?”, i ella em va dir: ” d’acord, provem-ho”, i va ser agafar-la, i va callar, no et pots imaginar com em vaig sentir, no es pot explicar. Te’n vas d’aquí i dius: “ oh! que bé la meva filla”. Per a mi va ser molt, molt important, no pensava que podia passar una cosa així, però clar, també va ser molt important que la infermera m’ho deixes fer, perquè, podia ser que em digués que no, no sé...”. (E4M)

“Quan em van dir: “avui faràs el cangur amb l’Anna” va ser massa, clar era tot, parlar-li, tocar-la, però no de qualsevol manera, elles t’ensenyen com ho has de fer perquè sigui millor, perquè la seva pell tal, i a vegades et diuen: “ara para una mica, només posa-li la mà al cap”, clar, elles ho saben, i trobo que és essencial perquè tu no saps fins a on li fas mal al bebè, o l’ajudes, saps? Clar no són nens normals, vull dir no són com un nen que neix amb tres quilos i ja està tot perfectament format, aquests nens encara els hi falta molt..” (E 8M)

Las enfermeras, en sus narrativas, también ponen en evidencia la necesidad que tienen, tanto ellas como los padres y las madres, de entender que sólo ellos pueden, y deben, ejercer de padres y madres. Las enfermeras realizan únicamente la parte técnica, aunque al principio también les deben enseñar a cuidar. Este cuidado hacia los padres y madres que hoy entienden pasa también por ayudarles a conocer a sus hijos y dejarles tomar sus propias decisiones para que se sientan los auténticos cuidadores de sus hijos.

5.Resultados: análisis y discusión

“Lo primero que debemos hacerles entender, y a la vez entender nosotras, es que las enfermeras hacemos la parte técnica, pero ellos tienen que hacer de padres, porque es su hijo, no nuestro, incluso los niños que están más graves, hay que explicarles que también les pueden hacer cosas, que también les pueden cuidar”. (G1M)

“No només es tracta d’ensenyar-los habilitats, i que perdin la por a fer-los les coses, també els hem d’ensenyar a conèixer al seu fill, com es manifesta, com ens diu que una cosa no li agrada o sí, quan és bo de tocar-los, o quan és millor deixar-los, clar, això fins fa poc tampoc ho sabíem nosaltres i anaves fent el millor que creies, ara això ja ho sabem veure, o al menys ho intentem perquè no sempre és fàcil, i implica molta dedicació i intuïció”. (G1M)

“Aquesta nova visió que tenim ara de que són els seus pares, també fa que ara els deixem prendre decisions, en un lloc on ells pensaven que no podrien prendre cap decisió, és molt important, perquè estan decidint pel seu fill, no? I nosaltres amb totes aquelles petites, o no tan petites coses, que ells puguin decidir, que ho facin. No sé, per exemple que els prenguin la temperatura si els noten calents, o que els deixin a la incubadora perquè la mare diu: “em sembla que ja té ganes de estirar-se a la incubadora, o li poso el xumet perquè crec que té ganes de xumar, no sé, ells van aprenent a prendre decisions de pares, i també el cuidado de tot el seu espai, les incubadores, la seva taula, els cables, posar-los en els seus nius, perquè se sentin autèntics cuidadors dels seus fills”. (G2T)

Las enfermeras también confirman el cambio en el rol paterno que observan en la unidad, y que se ha ido instaurando poco a poco. Aquello que antes se vivía como casi una imposición por parte de la enfermera, por ejemplo un cambio de pañal, ahora es para ellos una oportunidad, y una emoción que luego comparten y que reconocen que les hace sentir bien.

“Jo una altra cosa que veig, és que ara tant col·labora la mare com el pare, el pare molt, perquè abans sempre era el pare el primer que entrava i se sentia com fora de lloc, i li deies que li canviés el bolquer o et deia directament que no, o si no s’atrevia, ho feia, però amb tota la suor del món...i després, quan venia la mare ja assumia el rol la mare, ella era la

5.Resultados: análisis y discusión

que portava la batuta, i els pares, molts es quedaven fora al passadís, ara està bastant repartit, els pares col·laboren molt, no sé, i veus que ho fan a gust, i si hi ha amics fora que se'ls miren, ho fan amb més interès..” (G2T)

Padres y madres
Dificultad para cuidarlos y sentirlos como hijos
La enfermera les acerca y les hace sentir padres y madres
El método canguro les permite sentir su calor
Ponérselos en el pecho lo viven como una gran experiencia
El sentirse reconocidos por sus hijos les aporta mayor competencia
Enfermeras
Entienden que ellos pueden y deben ejercer de padres y madres
Identifican que parte de su objetivo es enseñarles a cuidarlos
Reconocen que esto pasa por dejarles tomar sus propias decisiones
Identifican un cambio notable en la paternidad
Observan que para ellos es una oportunidad y una emoción

Tabla 41. Aspectos más significativos: Interacción de los padres y madres con su hijo. Cuidarlos

Como se ha ido argumentando, los padres y madres deben integrarse en la unidad como cuidadores principales, compartiendo la información, participando en la toma de decisiones y colaborando en los cuidados, siendo identificados como parte esencial del tratamiento emocional de su hijo (166,273). Como defiende Tarragó (319), los profesionales deben asumir el papel de interlocutores entre el bebé i unos padres y madres que no están preparados para entender este lenguaje tan sutil que muestran los prematuros, y así ayudarles a ir educando y reafirmando sus propias intuiciones, sus observaciones e interpretaciones de todo lo que necesitan sus hijos para que lleguen a sentirse padres y madres competentes. Gretchen (80) añade que los padres y madres mejoran sus estructuras cognitivas cuando se les ayuda a entender las

5.Resultados: análisis y discusión

competencias de su hijo, lo que les permite ir mejorando su habilidad para reconocer sus comportamientos, y se vuelven más receptivos y comprensivos con él.

Actualmente, tanto el padre como la madre, participan en los cuidados. Ha pasado a la historia los tiempos en los que el padre acudía a la unidad neonatal a conocer a su hijo, pero una vez que la madre se incorporaba, era ella quien asumía totalmente su cuidado y el padre se limitaba a estar como mero espectador de un proceso que parecía no ir con él (26). Este cambio, como ya se ha mencionado anteriormente, confirma la evidencia presentada por Mercer y Ferketich, de que la tendencia a criar se encuentra tanto en varones como en mujeres, así como el deseo de sentirse conectado emocionalmente con sus hijos (202).

Hoy se considera que la práctica del método canguro, es una de las intervenciones más útiles, de las que disponemos para aumentar los estímulos positivos que puede recibir el recién nacido inmaduro para mejorar su desarrollo. Además, favorece el vínculo de los padres y madres con sus hijos, el conocimiento mutuo, e incrementa la confianza y el grado de competencia de ambos (320). Una práctica que también les hace sentir el hijo como propio, y los reconoce como cuidadores naturales, es la lactancia materna (321). Otro aspecto en el que participan los padres y las madres, y van incorporando, es su cuidado postural, aprenden a ponerlos en sus "nidos", y les hace sentirse útiles en su proceso de desarrollo y maduración (322).

La actual atención en las UCIN ha precisado de un cambio en las actitudes de los cuidadores, que han de tomar conciencia de que están atendiendo a familias y no sólo a recién nacidos (174). Esto implica, como muestran las enfermeras en sus narrativas, que uno de sus objetivos debe ser la mejora de la interacción de los padres y madres con sus hijos, y eso va más allá de enseñarles a cambiar el pañal, alimentarlos y cogerlos, implica también ayudarles a entender el lenguaje del prematuro, enseñarles a reconocer los diferentes estados del mismo, en particular los signos de estrés (97), mostrarles técnicas efectivas de interacción y recomendarles acciones apropiadas en momentos apropiados, en definitiva, orientarles hacia el respeto por el ritmo de sus hijos. Esto pasa por acompañarles y ayudarles a superar todas aquellas barreras que en una UCIN se perciben hacia la vinculación con sus hijos y que pueden dificultar el ejercicio de su maternidad/paternidad (323). Esto implica permitirles que tomen sus propias decisiones y ejerzan de padres desde sus modelos, sus valores y sus creencias.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

6. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE FUTURO

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

En este último apartado, se exponen las conclusiones de los resultados obtenidos a partir de la aportación de todos los informantes que han participado en el estudio y que han hecho posible conseguir su objetivo.

Se ha demostrado que realmente las enfermeras dan respuesta a las necesidades de las madres y los padres para establecer una buena vinculación con sus hijos prematuros en la unidad neonatal.

La filosofía y el conocimiento que aporta el nuevo paradigma de los CCD y el modelo de *Cómo convertirse en madre* que ofrece Mercer se muestran útiles para conocer "el qué" es preciso cuidar, y la *Teoría enfermera humanística* de Watson muestra "el cómo" la enfermera puede implementarlo con excelencia.

Los resultados, además, han aportado un valioso y extenso conocimiento sobre aquellos aspectos, considerados previamente en los objetivos específicos, que describen los procesos que enmarcan el fenómeno, respecto tanto a las necesidades de los padres y madres para establecer una buena vinculación y apego con sus hijos prematuros en la unidad neonatal, como al conocimiento del cuidado que otorgan las enfermeras a esta vinculación en su desarrollo profesional en la UCIN, dentro del nuevo contexto de los CCD.

Para finalizar la exposición, se describen las aportaciones que se han identificado como posibles mejoras en el cuidado y como futuros estudios para seguir aportando un cuerpo de conocimiento enfermero basado no sólo en la evidencia, sino también en la propia reflexión sobre la práctica profesional.

6.1. Necesidades de los padres y madres respecto al vínculo con su hijo

- Sentimientos ante el parto prematuro y el ingreso en la unidad neonatal

La confirmación de un parto prematuro, a pesar del alto nivel humano y tecnológico que hoy controla los embarazos, altera e interrumpe bruscamente las ilusiones y expectativas de los padres y madres, y les genera confusión, incertidumbre y un sentimiento de irrealidad e inseguridad total.

6. Conclusiones y propuestas de futuro

La necesidad, a veces, del ingreso de la madre, y posteriormente siempre del hijo, rompe y altera todas aquellas vivencias y momentos que tanto habían deseado y soñado. El entorno desconocido y extraño que acoge a este bebé diferente y frágil, provoca en ellos sentimientos muy lejanos a los que esperaban sentir, que condicionan y dificultan su proceso de vinculación emocional con ellos.

Su primera entrada en unidad neonatal les produce un impacto emocional que les bloquea y dificulta la comprensión del propio entorno y de la información que los profesionales les aportan. A pesar de la preparación que en algunas ocasiones les han facilitados las visitas prenatales, los sentimientos que aflorarán en ellos serán de miedo, rabia, culpa, tristeza y angustia. Estos, poco a poco, se irán transformando, sus emociones y percepciones cambiarán y aparecerán sentimientos positivos tanto hacia los bebés como hacia las personas que los cuidan y su entorno.

- Efectos de la estructura, el ambiente y las normas de la unidad neonatal

La alta tecnología de las UCIN transmite a los padres y madres una sensación de ansiedad, estrés y gravedad que les aleja de su hijo. Algunos manifiestan la necesidad y la importancia de personalizar y humanizar su entorno para aportarles una cierta sensación de normalidad que tanto necesitan. También reclaman más espacio y más intimidad para cuidar de sus bebés de una manera cómoda y segura, sin obstaculizar el desarrollo de la actividad profesional.

Entienden y valoran los cuidados que perciben respecto a la luz y el ruido en la unidad neonatal, tanto por la inmadurez de sus hijos como por la sensación de más intimidad y por permitirles contactar visualmente con sus bebés.

El poder entrar y estar con sus hijos siempre que ellos quieran y deseen les facilita su vinculación, les evita mucho sufrimiento y les permite recuperar un cierto orden en su vida. Identifican en las normas de asepsia una necesaria protección hacia sus hijos, pero sienten que el uso de la mascarilla les despersonaliza ante su hijo.

- Cómo intervienen las relaciones humanas que se establecen en la UCIN

Las enfermeras son las que les proporcionan el conocimiento para hacerlos sensibles y capaces, para responder a las necesidades de su bebé desde el primer momento, y así conseguir una interacción mutua que garantice la creación de un vínculo y un apego fuerte y seguro. Destacan la seguridad y la humanidad con que cuidan de sus

6. Conclusiones y propuestas de futuro

hijos, las describen como muy profesionales y como fuente de amor para ellos, aspectos que les genera una gran confianza hacia ellas.

Necesitan confiar en los médicos y recibir de ellos una información veraz, continuada, clara, humanizada y anticipada. Aspectos tan sensibles como referirse a su hijo por su nombre o tener en cuenta las circunstancias de cada familia les permite identificar en ellos la excelencia.

Los profesionales de la salud mental permiten un cuidado de calidad a nivel emocional tanto para establecer una buena vinculación entre padres y madres e hijos como para una buena gestión de los sentimientos que afloran en los propios profesionales.

Identifican como terapéutica la relación que establecen con otros padres y madres en la unidad, les ayuda a superar la pérdida de la normalidad y a compartir vivencias.

Sienten la necesidad de compartir juntos a su hijo y vincularse emocionalmente con él. Ellos deciden cómo y con quiénes integran al bebé en la familia y amigos, pero agradecen que haya unos horarios restringidos, aunque flexibles para ellos.

- Percepción de la imagen de su hijo y su entorno próximo

La visión de un recién nacido tan frágil y diferente al imaginado por ellos les produce un impacto visual y emocional que dificulta reconocerlo como hijo y vincularse emocionalmente con él.

Las vías, las sondas y los aparatos forman parte de esta imagen anormal que perciben de su hijo. Conocen la necesidad de éstos, pero les resultan distorsionantes porque les atribuyen dolor, gravedad, incertidumbre y miedo que puede obstaculizar su proceso de vinculación.

Valoran positivamente la posibilidad que se les ofrece de poder presenciar y acompañar a sus bebés durante la realización de los procedimientos que se les aplica, aunque la mayoría los identifican con dolor y sufrimiento para ellos, en función de sus recursos y de sus propios procesos, toman sus decisiones.

6. Conclusiones y propuestas de futuro

- Vivencia de su propia relación con ellos

Reconocen una cierta incapacidad para establecer un vínculo afectivo con su hijo en el contacto inmediato, incluso dificultad para expresarle sus sentimientos. Más tarde, descubren que ver y comunicarse con su bebé les aporta una sensación de realidad que les ayuda a fortalecer su vinculación con él, sobre todo, cuando observan que su hijo es capaz de reconocer su presencia.

El tocarlos y cogerlos es un nuevo reto emocional para ellos. Algunos refieren no sentirse preparados para ello. Dependiendo de su propio estado emocional, puede ser un momento precioso o puede producir algún efecto adverso en los mismos. Si esto ocurre, les invaden sentimientos de culpa, miedo y sufrimiento que consiguen gestionar gracias al soporte de las enfermeras.

Se refieren a los besos como una manera necesaria e incontrolable de relacionarse con sus hijos y de transmitirles amor, aunque nadie les haya hablado de ellos. Sólo algunos prefieren no correr riesgos por su escasa inmunidad y reservarlos para su llegada a casa.

Al principio les cuesta cuidar de sus hijos y sentirlos como tales, pero pronto las enfermeras les hacen sentirse madres y padres, y esto es lo que más facilita su implicación en el cuidado y su vinculación emocional con ellos.

6.2. Cuidado de las enfermeras al vínculo y apego

- Situación de la unidad respecto a los cuidados centrados en el desarrollo.

La Unidad de Neonatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau se muestra como un claro ejemplo del proceso en el que se encuentran la mayoría de UCIN de nuestro entorno, respecto a la implementación del nuevo paradigma del cuidado al prematuro, basado en los CCD y la familia.

Su equipo asistencial muestra el esfuerzo, la cohesión y la profesionalidad que les ha permitido implementar y conseguir progresivamente tanto la formación necesaria como algunos de los cambios estructurales de la propia unidad y de la constitución del equipo multidisciplinar.

6. Conclusiones y propuestas de futuro

Se han ido trabajado progresivamente los tres ámbitos que establecen los CCD: el ambiente (luz y ruido), el prematuro (posicionamiento, cuidado del dolor) y la familia (abertura las 24h, lactancia materna, método canguro...).

Han integrado profesionales de la salud mental en su equipo multidisciplinar, lo que ha facilitado un profundo cuidado emocional tanto de los padres y madres como de los mismos profesionales.

Realizan visitas prenatales junto a los obstetras y psicólogos a las madres ingresadas por riesgo de prematuridad, y han implantado un programa de atención domiciliaria que ha permitido la implementación del alta precoz.

Reconocen, del mismo modo que el resto de unidades españolas, que aún les quedan algunos aspectos a mejorar, conceptos que tienen que ver, también, con el cuidado holístico en el que se basa su modelo enfermero.

- Percepción de las enfermeras de su cuidado al vínculo entre los padres y sus hijos prematuros

Las enfermeras perciben su cuidado del vínculo y el apego entre los padres y las madres y sus hijos en la unidad neonatal, identifican su compromiso de cuidar no sólo hacia el bebé sino también hacia sus progenitores, permitiendo que sean ellos los verdaderos protagonistas tanto de sus cuidados como de las decisiones sobre sus propios hijos.

Se reconocen como el profesional que debe liderar este cuidado y asumen esta responsabilidad y compromiso desde el primer momento, dándoles el soporte necesario a nivel emocional para superar esta separación tanto física como psicológica que implica el ingreso de su hijo y para servirles de modelo en su cuidado. Se muestran sensibles a la incertidumbre y al sufrimiento que acompaña a muchos de ellos a su llegada a la unidad, e intentan cuidarlos desde el significado que cada uno de ellos otorga a este momento para mostrarles su comprensión y aceptación. Durante su ingreso, también les ayudan en la fragilidad, la incompetencia y el miedo que sienten para relacionarse con sus hijos, ayudándoles a vincularse emocionalmente con ellos y asegurándoles que ellos perciben perfectamente su presencia.

6. Conclusiones y propuestas de futuro

Son conscientes de la gran aportación que ha hecho la filosofía de los CCD en su cuidado a los bebés prematuros integrándolos en su familia, les ha cambiado su percepción de los padres y madres, hecho que les permite empatizar mucho mejor con ellos, no juzgarlos y obtener una mayor confianza por su parte, convirtiéndolo para ellas en una experiencia preciosa. Pero también reconocen el proceso de cambio que ha implicado y el camino que aun les queda por recorrer.

• Importancia del cuidado del vínculo y el apego en sus planes de cuidados

El cuidado del vínculo y el apego en la unidad neonatal lo identifican las enfermeras como un cuidado básico de su atención y lo muestran en todos los aspectos reconocidos como necesidades de los padres y madres que se han descrito anteriormente.

Priorizan el cuidado de sus primeros contactos con sus hijos, perciben e identifican perfectamente el bloqueo emocional por parte de los progenitores, e intentan transmitirles tranquilidad y no dar un exceso de información que no están en condiciones de entender ni de integrar. Asimismo, animan a los padres a hacer fotos de sus hijos para poder aportar a la madre una imagen del mismo cuando ella aún no los conoce.

Durante el ingreso, su objetivo de cuidado es enseñarles a contener a su hijo prematuro y reducir y modular la estimulación que le proporcionan para evitar su desestabilización. Les enseñan a interpretar el lenguaje del pequeño bebé que, aunque sencillo y sutil, se convierte en una forma de comunicación muy útil para el apego y la vinculación emocional. También les ayudan a reconocer los diferentes estados de su hijo prematuro, en particular los signos de estrés, les muestran técnicas efectivas de interacción y les recomiendan las acciones apropiadas para situaciones concretas, para respetar la maduración y el ritmo de sus hijos y así convertirlos en padres y madres competentes y seguros.

Cuidan del entorno mediante intervenciones que favorezcan el vínculo y el apego como son mantener una luz tenue que permita el contacto visual, controlar el ruido para permitir la tranquilidad adecuada para poderse vincular desde la máxima intimidad posible, optimizando los espacios

Intentan que las medidas de asepsia no se vivan como barreras para la vinculación e intentan minimizar el uso de la mascarilla por despersonalizarles ante su hijo. Permiten

6. Conclusiones y propuestas de futuro

que los padres y madres puedan besar a sus bebés y transmitirles amor. Promueven y facilitan el método canguro, la lactancia materna. E intentan que los padres realicen todos los cuidados posibles para que se sientan padres y madres y sus hijos los perciban como tales.

Facilitan y dan soporte a su relación con los médicos y profesionales de la salud mental como intervenciones que dan seguridad y confianza a los padres y madres respecto a su relación con sus hijos. Y les permiten acompañar a sus hijos durante los procedimientos que se les aplica, respetando sus vivencias, sus tiempos y sus significados.

- Dificultades o deficiencias reconocidas para el cuidado del vínculo

Las dificultades que identifican tienen relación, en primer lugar, con la falta de espacio y de espacios suficientes para que los padres puedan establecer una relación y unos cuidados seguros, confortables e íntimos con sus hijos.

El hecho de que las luces no sean regulables e individuales no permite un manejo adecuado de las mismas que no perjudique ni al prematuro por su inmadurez, ni a su apego y vinculación con su padre y su madre, por no poder realizar el contacto visual necesario.

Otra dificultad tiene que ver con algunas rutinas aún demasiado instauradas, por parte de algunos profesionales que no acaban de integrar la filosofía que guía los CCD, como hacer salir a los padres durante un procedimiento u olvidar cerrar las luces cuando éstas no son necesarias.

Algunos protocolos pendientes de revisar por las evidencias de su ya obsoleto contenido no facilitan que se implementen intervenciones que podrían acercar más a los padres y madres con sus hijos, como son algunas normas de asepsia.

El hecho de no haber consensuado temas como el cuidado de la relación de los padres y madres con los monitores o el poder dar besos a sus hijos puede ocasionar en alguna enfermera una cierta dificultad para tomar decisiones al respecto.

6.3. Propuestas para seguir avanzando

Las propuestas de mejora que se desprenden del conocimiento emergido de esta investigación se presentan en los cuatro posibles ámbitos de actuación: docente, asistencial, de gestión y de investigación.

Ámbito docente

- Introducir el conocimiento de los CCD en todos los contenidos curriculares del Grado en Enfermería, y su ampliación y profundización en los distintos postgrados o másteres relacionados con el cuidado en Neonatología. Para asegurar así una buena base teórica que posibilite acabar de implementarlos en la práctica de todas las unidades neonatales.
- Aportar un mayor conocimiento de la teoría humanística de Watson en los distintos niveles de formación, y mostrarlo como un excelente modelo, para conocer el “cómo” la enfermera debe cuidar, con excelencia, el vínculo entre los padres y madres y sus hijos prematuros en la unidad neonatal. El modelo de la relación transpersonal que ella propone, aporta evidentes beneficios, tanto para las personas cuidadas, como para los propios cuidadores.

Ámbito asistencial

- Insistir y profundizar en la integración de los CCD como conocimientos útiles, que fundamentan el cuidado del vínculo. En todas las unidades de nuestro contexto aún quedan aspectos a trabajar y mejorar. Los cambios que implica este cuidado abarcan desde los equipos a las estructuras, y este camino pasa, por crear evidencias, y convencer a las instituciones, de la importancia de unas decisiones acertadas y enfocadas a la excelencia en el cuidado, tal y como hoy se entiende y se conoce.
- Trabajar y mejorar la comunicación con las familias. Las distintas faltas de sensibilidad a las que han aludido los padres y madres durante el estudio tienen relación no sólo con una adecuada integración del conocimiento, sino también con unas buenas pautas de comunicación: estar disponible en cualquier momento y lugar; mantener una escucha y mirada activa hacia ellos; usar una comunicación clara y asertiva mediante palabras concisas, evitando el uso de jergas, ambigüedades o abreviaturas; y asegurarse de que nuestra

6. Conclusiones y propuestas de futuro

comunicación no verbal sea congruente con lo que verbalmente se transmite. Estas pautas sólo se pueden establecer, desde la convicción de que el cuidado debe estar enmarcado en la idea de recibir al otro y respetar sus significados, como nos aporta la teoría de Watson.

- Conseguir humanizar el ambiente de la unidad tomando modelos de otras sociedades más humanísticas como las nórdicas, o recogiendo las diferentes sugerencias y necesidades que expresan tanto padres como madres al abordar este aspecto con ellos.
- Otra intervención que podría mejorar el impacto emocional que supone para los padres y madres la llegada a la unidad neonatal, es que, en la llamada visita prenatal que realizan neonatólogos, obstetras y psicólogos, se adhiriera la enfermera para aportar todos aquellos aspectos que les afectarán ante la visión de su hijo, y el entorno donde se halla ubicado. Una vez más, desde una escucha activa y un respeto a la individualidad de cada padre y madre, la enfermera puede y debe prepararles y acompañarles para afrontar y asumir una paternidad y maternidad, precoz pero posible.
- Después de haber reconocido el efecto terapéutico de las entrevistas, tanto por parte de la investigadora como por los propios participantes, se identifican como herramientas para mejorar el cuidado hacia ellos y su vivencia. Plantearse la programación de encuentros formales de la enfermera con los padres y madres de un bebé prematuro, a partir de la primera semana de su ingreso en la unidad neonatal, podría ser una oportunidad para mejorar el cuidado del vínculo entre ellos.

“M’ha anat molt bé parlar amb tu, crec que això s’hauria de fer sempre, m’ha fet prendre consciència de moltes coses de mi mateixa i del meu fill, que no havia pensat, i he pogut treure coses que a vegades no ho pots fer en el dia a dia de la unitat, perquè veiem a les infermeres amb molta feina, i tu tampoc tens la oportunitat de pensar segons que, avui tu me l’has donat i ara em sento molt millor.” (E 17M)

Ámbito de la gestión

- Los profesionales que toman las decisiones en las instituciones hospitalarias deben estar abiertos a las demandas de los profesionales de la enfermería, para identificar, y dar respuesta a las necesidades tanto estructurales, como de equipos, que hagan posible la implementación de unos cuidados de calidad y excelencia, en las unidades neonatales.
- El cuidado complejo que debe ofrecer una enfermera en una UCIN, tanto a los recién nacidos patológicos como a sus padres y madres, justifica que se reconozca y se exija, una formación específica postgraduada para poder formar parte de sus equipos multidisciplinares.

Ámbito investigador

- Realizar nuevos estudios que aporten más evidencias de los beneficios de la implantación de los CCD en las unidades neonatales, para que su conocimiento llegue a las personas e instituciones que toman decisiones sobre sus estructuras y sus profesionales.
- Profundizar y ampliar algunos de los temas que han emergido en esta misma investigación, para aumentar el conocimiento enfermero, introduciendo otros aspectos como el cuidado de la muerte neonatal, desde la misma filosofía de los CCD, momento que enmarca un vínculo diferente que debe persistir y acompañar a los padres, madres, hermanos y demás familia, para siempre.
- Proponer otros estudios sobre el cuidado del neonato y su vinculación con sus padres y madres, desde una perspectiva transcultural, que puedan aportar conocimiento sobre las prácticas y creencias de las diferentes culturas, y que capaciten a las enfermeras para ofrecer cuidados humanos y universales, útiles y efectivos, a cada una de las familias.
- Realizar un nuevo estudio a partir de la implementación de las propuestas aportadas en esta misma unidad neonatal, para evidenciar sus beneficios y así, seguir progresando en la excelencia del cuidado

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

Siguiendo la Guía básica para hacer citas bibliográficas, según el modelo Vancouver (Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals, 2008. Disponible en: www.nlm.nih.gov/citingmedicine), en las referencias bibliográficas, como allí se denominan, se ha optado por seguir el orden de aparición de la referencia en el texto.

1. Luís MT, Fermín C, Navarro MV. De la teoría a la práctica: El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI. Barcelona: Masson, SA; 1998
2. Barbero, J. Humanización: ¿tecnología punta?. En: Bermejo J.C, editores. Salir de la noche. Por una enfermería humanizada. Santander: Sal Térrea; 1999: 44-57.
3. Ginovart G. Cuidados centrados en el desarrollo: un proyecto común. Aloma revista de Psicología, Ciències de l'Educació u de l'Esport. 2010;26:15-27.
4. Raile M, Marriner A. Modelos y teorías en enfermería. 7ª ed. Barcelona: Elsevier Mosby; 2011.
5. Acebedo S, Rodero V, Vives Carmen, Aguarón MJ. La mirada de Watson, Parse y Benner para el análisis complejo y la buena práctica. Index Enferm [Internet]. 2007 Jun [consulta 2013 Ene 10]; 16(56): 40-44. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S11321296200700100009&lng=es
6. Serret, M. Influència dels factors externs en la vinculació. Percepció de les mares i els pares dels nadons prematurs. Tesina defensada per a l'obtenció del Màster en Ciències de la Infermeria. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2009.
7. Genta G. Anotaciones para una historia de la pediatría y la puericultura latreia. Universidad de Antioquia Colombia. [Internet]. 2006; [consulta 2013 Sep 11] ;19(3): 296-304. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-07932006000300007&lng=en

7. Referencias bibliográficas

8. Labay M. Paediatrics, the People and Politicians in Spain –History, Development, Reality and Future. EN: Özdemir O, editor. Contemporary Pediatrics [Internet]. Rijeka (Croatia): InTech; 2012 [consulta el 19 de octubre de 2012]. Disponible en: <http://www.intechopen.com/books/contemporary-pediatrics/pediatrics-the-people-and-politicians-in-spain-history-development-reality-and-future>
9. Arana JI. 2000 Evolución de los saberes pediátricos en España desde el tratado de Jerónimo Soriano hasta la actualidad. Esp Pediatr. 2000; 52 (5): 1-6.
10. Del Moral T, Bancalari E. Evolución de la actitud frente al recién nacido prematuro. Bol. Pediatr. 2010; 50 (1):39-42.
11. Gabaldo MM, Quesada F. Memorias de victoria: ideales, realidades, tumbas de guerra y trofeos en la antigua Grecia. Hespería. Culturas del Mediterráneo. [Internet] 2008 p113-33.[Consulta el 13 de julio de 2011] Disponible en: <http://www.ffil.uam.es/equus/memorias.pdf>
12. Blackstone W. Commentaries on the laws of England. Oxford: Clarendon Press; 1765.
13. Davis L, Mohay H, Edwards H. Mothers' involvement in caring for their premature infants an historical overview. J Adv nurs. 2003; 42:578-86.
14. Prats R, Cortés M, Fernández R, Jané M. Análisis de la problemática del parto prematuro: Una visión epidemiológica. En: Cabero L. *Parto Prematuro*. Madrid: Médica Panamericana; 2004: p 1-10.
15. Sociedad Española de Neonatología. Manual para padres de niños prematuros. Madrid: Ibáñez & plaza; 2005.
16. García Jarper J. Historia de la neonatología. Gac. Médica Caracas. 2002;112 (2): 115-21.
17. Denucé J. Berceau incubateur pour les enfants nés avant terme. Journal de Médecine de Bordeaux. 1857; 723-24.
18. Baker JP. The machina in the nursery: incubator technology and the origins of newborn intensive care. Baltimor: The Johns Hopkins University Press; 1996.

7. Referencias bibliográficas

19. Martínez JL. Historia de la neonatología y los desafíos del siglo XXI Rev Med Clin. Condes.[Internet] 2008; [consulta el 22 de mayo de 211]; 19(3):152-7. Disponible en:http://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2008/3%20julio/01NEONATOLOGIA-1.pdf
20. The Victorian Era Exhibition at Earl's Court. The Lancet. 1897; 2:161-2.
21. Kennell JH, Klaus MH. Caring for parents of a premature sick infant: In maternal infant Bonding: the impact of early separation or loss on family development. Saint Louis: Klaus MH&Kennell JH eds; CV. Mosby Co;1976.
22. De Lee J. Infant Incubation, with the Presentation of a New Incubator and a Description of the System at the Chicago Lying-In Hospital. Chicago: Medical recorder [Internet]. 1902.[consulta el 10 de febrero de 2012]; 22:22-40. Disponible en: <http://www.neonatology.org/classics/delee/delee.html>
23. Toubas P, Budin P. Promoter of Breastfeeding in 19th Century France. Breastfeeding Médecine 2007; 2(1): 45-9.
24. Rodrigues, RG, Olivera ICS. Os primórdios da assistência aos recém-nascidos no exterior e no Brasil: perspectivas para o saber de enfermagem na neonatologia (1870-1903). Revista Eletrônica de Enfermagem. [Internet]. 2004 [consulta el 10 de junio de 2011];6 (2):286-91. Disponible en: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/809/923>
25. Shaeffer A. Enfermedades del recién nacido. Barcelona Salvat 1981.
26. Lori T. El cambio de rol de los padres en el cuidado neonatal: una revisión histórica. Revista de enfermería Fundasamin. [Internet]. 2008 [consulta el 22 de junio de 2013];1(4):22-3. Disponible en: <http://www.fundasamin.org.ar/archivos/revista%20F.%20impresi%C3%B3n%20N4.pdf>
27. Rubio I. Cap a una unitat oberta,. Aloma Revista de Psicologia Ciències de l'Educació i de l'Esport. 2010; (26): 75-83.
28. Oiberman A. La relación padre bebé: una revisión bibliográfica. Rev Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá. 1994; 12(2): 66-72.

7. Referencias bibliográficas

29. Nash, M. Presencia y protagonismo: Aspectos de la historia de la mujer. Barcelona; Sebal; 1984. citado por Montes MJ. Representaciones y prácticas de las mujeres gestantes, comadronas y médicos. [Tesis Doctoral]. Tarragona: Universidad Rovira y Virgili, Facultad de letras. Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social; 2007.
30. Romero F. La construcción social de la parentalidad y los procesos de vinculación y desvinculación padre - hijo: El papel del mediador familiar. Cienc. psicol. [Internet]. 2007 [consulta el 20 de septiembre de 2011]; 1(2):119-132. Disponible en:http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S168840942007000200002&script=sci_abstract
31. Brenlla M.E, Carreras M.A, Brizzio A. Evaluación de los estilos de apego en adultos. Buenos Aires: Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires; 2001. Bowlby, J. Attachment and Loss. London: Basic Books; 1969.
32. Garelli J.C, Montuori E. Vínculo afectivo materno-filial en la primera infancia y teoría del attachment. Arch. Arg. Pediatr. 1997; 95:122-126.
33. Bowlby, J. Attachment and Loss. London: Basic Books; 1969.
34. Duarte J, Arboleda R. El apego del niño a sus cuidadores. Madrid: Alianza Editorial; 2003.
35. Ainsworth M, Wittig BA. Attachment and exploratory behaviour of one-years-olds in a strange situation. In B.M. Foss editores. Determinants of Infant Behavior. London: Methuen. 1969: vol 4p.111-136.
36. Stern D. La primera relación madre-hijo. Madrid: Morata; 1977.
37. Main M, Kaplan N, Cassid J. Security of infant, childhood and adulthood: a move to the level of representations, En: Bretherton, I. y Waters, E. editores. Crowing points of attachment theory and research. Chicago:University of Chicago Press; 1985: p.60-106.
38. Cantavella F. Lligam i vincl. En: Desenvolupament i salut mental. El valor de l'atenció en la primera infancia. Barcelona: Publicacions i edicions UB; 2006. p. 95-98

7. Referencias bibliográficas

39. Kennell J. Klaus M.H. Vínculo entre padres e hijos: observaciones recientes que alteran la atención perinatal. *Pediatrics in Review*, en español. 1998; 19 (2): 55-65.
40. Cristo M, Velez S, Pascale M, Rejean T. El bonding: Un debate a terminar. Québec: Universidad de Laval;[Internet] 2003. [consulta el 9 de abril de 2011] Disponible en: www.encolombia.com/medicina/pediatria/pedi36101-bonding.htm
41. Collière MF. Promover la vida. Madrid: McGraw-Hill; 1993.
42. García C, Martínez ML. Historia de la Enfermería.: Evolución histórica del Cuidado Enfermero. Madrid: Ed. Harcourt; 2001.
43. Young P, Hortis V, Chambi C, Finn C. Florence Nightingale (1820-1910), a 101 años de su fallecimiento. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2011 [consulta el 29 de setiembre de 2012] ; 139(6): 807-813. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872011000600017&Ing=es .
44. García TR, Nóbrega MML. Contribuição das Teorias de Enfermagem para a construção do conhecimento da área. *Rev. Bras. de Enferm.* Brasilia (DF). 2004; 57(2): 228-32.
45. Watson J. Nursing: the philosophy and science of caring. Boston: Little Brown and Company; 1979.
46. Martínez ML, Chamorro E. Historia de la enfermería: Evolución histórica del cuidado enfermero. 2ª ed. Barcelona: Elsevier;2011.
47. De Miguel JM. Estructura y cambio social en España. Madrid: Alianza; 1998.
48. Ruiz AL. El bebé prematuro y sus padres. Tesis doctoral. Buenos Aires: Universidad del Salvador. Miño y Dávila Editores; 2004.
49. Pallás CR, Arriaga M. Nuevos aspectos en torno a la prematuridad. *Evid Pediatr.*[Internet]. 2008 [consulta el 22 de agosto de 2011];4:26. Disponible en :http://www.evidenciasenpediatria.es/DetalleArticulo/_LLP3k9qgzlh7aNQBiadwmXmOYZUtzeuovdV0fxp_5QaAmCTWhPMcf49I9IPLntFg

7. Referencias bibliográficas

50. March of Dimes Boletín de Calificaciones para los EE.UU.[Internet]. 2011[consulta el 19 de febrero de 2012] Disponible en: <http://marchofdimes.com/reportcard>
51. Goldenberg RL, Culhane JF, Iams JD, Romero R. Epidemiology and causes of preterm birth. *Lancet*. 2008;371:75-84.
52. Thompson J, Irgens LM, Rasmussen S, Daltveit Ak. Secular trends in socio-economic status and the implications for preterm birth. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2006;20:182-7.
53. Smith LK, Draper ES, Manktelow BN, Dorling JS, Field DJ. Socioeconomic inequalities in very preterm birth rates. *Arch Dis Child. Fetal Neonatal Ed*. 2007;92:11-4.
54. Wang LW, Wang ST, Huang CC. Preterm infants of educated mothers have better outcome. *Acta Paediatr*. 2008;97:568-73.
55. Iams JD. Preterm birth. En: Gabbe SG, Niebyl JR, Simpson JL, eds. *Obstetrics: Normal and problem pregnancies*. 4th ed. Philadelphia: Churchill and Livingstone, 2002.p. 755-826.
56. Cifuentes J, Ventura-Juncá P. Recién nacido: Concepto, Riesgo y Clasificación. [Internet] Madrid. World Wide Web 2002 [consulta el 20 de diciembre de 2011] Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/ManualPed/RNConcep.html>.
57. Mozurkewich L, Luke B, Avni M, Wolf FM. Working conditions and adverse pregnancy outcome: a meta-analysis. *Obstet Gynecol*. 2000;95:623-35.
58. Hübner ME, Nazer J, Juárez de León G. Estrategias para Mejorar la Sobrevida del Prematuro Extremo. *Rev. chil. pediatr*. [Internet]. 2009 [consulta el 12 de agosto de 2013] ; 80(6): 551-559. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062009000600009&Ing=es
59. Horbar JD. The Vermont-Oxford Trials Network:2004. Annual report Burlington: Vermont:2005.

7. Referencias bibliográficas

60. Allen MC. Preterm outcomes research: A critical component of neonatal intensive care. *Mental retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2002;8:221-33.
61. Álvarez P. Morbilidad y secuelas de los niños prematuros en edad escolar. Tesis doctoral Universidad de Valladolid sección pediatría. 2009.
62. Platt MJ, Cans C, Johnson A, Surman G, Topp M, Torrioli MG et al. Trends in cerebral palsy among infants of very low birth weight (<1500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a database study. *Lancet* 2007;369:43-50.
63. Allen MC. Neurodevelopmental outcomes of preterm infants. *Curr Opin Neurol* 2008; 21: 123-128.
64. Anderson PJ, Doyle LW. Cognitive and educational deficits in children born extremely preterm. *Semin Perinatol* 2008; 32 (1): 51-58.
65. Moster D, Lie RT, Markestad T. Long-term medical and social consequences of preterm birth. *N Engl J Med* 2008; 359: 262-273.
66. Anand KJS, Scalzo FM. Can adverse neonatal experiences alter brain development and subsequent behaviour? *Biol Neonate*. 2000;77:69-82.
67. Veddovi M., Gibson F., Kenny DT, Bowen J, Starte D. Preterm behavior, maternal adjustment, and competencies in the newborn period: what influence do they have at 12 months postnatal age? *Infant Mental Health Journal*. 2004; 25(6): 580-99.
68. Bustani PC. Developmental care: does it make a difference?. *Arch Dis Child Fetal neonatal* Ed 2008; 93: 317-321.
69. Serradell Alonso C. De qui són aquests nens? El prematur extrem, tecnologia i societat. [tesis antropòloga] Tarragona: universitat Rovira i Virgili, departament de Antropologia, Filosofia y Trabajo social; 2009.

7. Referencias bibliográficas

70. Llei d'ordenació sanitària de Catalunya. Llei 15/1990. DOGC núm. 1324 (30/07/1990) [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de la Presidència; 1990 [consulta el 14 de octubre de 2011] Disponible en: <http://www20.gencat.cat/portal/site/portaljuridic/menuitem.d15a4e5dfb99396dc366ec10b0c0e1a0/?action=fitxa&documentId=48426>
71. Pla de salut de Catalunya a l'horitzó 2010: Els 5 eixos estratègics que articulen les polítiques de salut 2ª part Generalitat de Catalunya departament de Salut 2009 Barcelona [consulta el 20 de febrero de 2011] Disponible en www.dencat.cat/salut/pladesalut
72. Indicadors de salut maternoinfantil a Catalunya 2011. Informe executiu [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Agència de Salut Pública de Catalunya; 2012 [consulta el 12 de diciembre de 2012] Disponible en: <http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.af261f715269a25d48af8968b0c0e1a0/?vgnnextoid=d3746557203da210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=d3746557203da210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>
73. Als H, Lester BM, Tronick E et al. Towards a research instrumental for the assessment of preterm infants behavior A.P.I.B. En: Fitzgerald H, Lester BM, Yogman M. editores. Theory and research in behavioral pediatric. New York: Ed. Plenum; 1982. p. 35-63.
74. Als H, Gibes R. Neonatal individualized developmental care and assessment program. The Children's Hospital and Brigham and Women's Hospital Boston: MA; 1984.
75. Ruiz AL. Un nacimiento antes de tiempo. Edit Universidad de Ciencias Empresariales y sociales (UCES) Subjetividad y procesos cognitivos. 2004; (6):256-80.
76. Cléber A, Hellstróm-Westas L, Windstróm A.M. Mothers perception of newborn Individualized: Developmental care and assessment Program (NIDCAP) as compared to conventional care. Earl Hum Dev. 2007;83(6):403-411.
77. Díaz-Gómez M, Gómez C, Ruiz MJ. Tratado de enfermería de la infancia y la adolescencia. Ed esp. Madrid:McGraw-Hill/Interamericana de España, S.A. ;2010.

7. Referencias bibliográficas

78. Jacques MC. La vie psychique de l'enfant prématuré: ce que les observations peuvent apporter pour tenter de la comprendre. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* 2003; 51: 23-27.
79. Harrison H. The principles for family centered neonatal care. *Pediatrics.* 1993; 92: 643-648.
80. Gretchen L. Facilitation of parenting the premature Infant within the newborn intensive care unit. *J Perinatal Neonatal Nursing.* 2002;(16):71-82.
81. Brazelton TB, Cramer BG. La relación más temprana: Padres, bebés y el drama del apego inicial. Barcelona: Editorial Paidós; 1993.
82. Alberdi MC. Características del vínculo (attachment): estudio comparativo de niños prematuros y niños nacidos a término. [Tesis doctoral]. Barcelona: Universidad autónoma de Barcelona, Facultad de Psicología, 2006.
83. Charavel M. Évolution de l'attitude des mères d'enfant peématurés et des mères d'enfant à terme en interaction avec leur bébé: une étude ethologique de la naissance à 6 mois. *Psychiatrie de l'enfant.* 2000; 43 (1):175-206.
84. Wolgberg E. Prevención en salud mental, escenarios actuales. Buenos aires:Editorial Lugar; 2002.
85. Brazelton, T.B. y Nugent, J.K. Escala para la evaluación del comportamiento neonatal. Barcelona: Paidós; 1997.
86. Als H, Brazelton TB. Assessment of the Behavioral Organization of a preterm and full-term infant. *J. of the AMER. Academy of Child Psychiatry.*1981;(20): 239-263.
87. López N. Comunicación materno-filial en el embarazo. *Cuad. Bioè.* 2009;20(70):303-16.
88. Pessoa L. On the relationship between emotion and cognition. *Nature Reviews Neuroscience.* 2008;(9):148-58.
89. Sáenz-Rico B. La familia en el marco hospitalario: neonatología centrada en la familia. *Rev Esp Pediatr.* 2002;58(1):37-43.
90. Winnicott DW. Los bebés y sus madres. Buenos Aires: Paidós; 1990.

7. Referencias bibliográficas

91. Orteaga M. Estudio comparativo de las representaciones maternas durante el tercer trimestre de la gestación e incidencia de la ecografía en su establecimiento : embarazos únicos normales, gemelares normales y únicos patológicos. [Tesis doctoral] [Internet]. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona. Departament de Psicologia de la Salut i de Psicologia Social. 2003. [consulta el 7 de noviembre de 2011] Disponible en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/5428/mam1de2.pdf?sequence=1>
92. Kirsch P, Esslinger Ch, Chen Q, Mier D, Lis S, Siddhanti S, et al. Oxytocin Modulates Neural Circuitry for Social Cognition and Fear in Humans. *The Journal of Neuroscience*. 2005; 25:11489 –11493.
93. Brizendine L. El cerebro femenino. 5ª ed. Barcelona: RBA Libros; 2007.
94. Gorski PA. Handling preterm infants in hospitals. *Clin. Perinatol.* 1990;17:103-112.
95. Fernández MP. Intervención sensorio-motriz en recién nacidos prematuros. *Rev. Ped. Elec.* [Internet] 2004 [consulta el 10 de febrero de 2011] ;1(1):13-9. Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/intervencion.pdf>
96. Caso B, Grinblat S, Fermepin E. Incidencia de lo prenatal en el vínculo materno-filial. Reflexiones en torno a la adopción y a la fertilización asistida *Psicoanálisis AP d eBA* 2001; 23(3): 48-52.
97. Als H. A synactive model of neonatal behavior organization: Framework for the assessment of neurobehavioral development in the preterm infant and for the support of infants and parents in the NICU environment. *Phys Occup Ther Pediatr* 1986; 6: 3-54.
98. Schapira IT, Aspnes N. Estrés en recién nacidos prematuros internados en unidad de cuidados intensivos (UCIN): propuesta para minimizar sus efectos. *Rev. Hosp. Mat. Inf. Ramón Sarda*. 2004;23(3):113-121.
99. Pinheiro EM, Guinsburg R, Nabuco MA, Kakehashi TY. Ruido en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal y en el interior de la incubadora. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2011 [consulta el 15 de mayo de 2012];19(5):1214-1221. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n5/es_20.pdf

7. Referencias bibliográficas

100. Catlett A, Holditch-Davis D. Environmental stimulation of the acutely ill premature infant: Physiological effects and nursing implications. *Neonatal Netw.* 1990; (8): 19-26.
101. Bada H, Korones S, Perry E et al. Frequent handling in the neonatal intensive care and intracranial hemorrhage. *J. Pediatr.* 1990;117:126-31.
102. Glass P, Avery G, Subramanian K, et al. Effect of bright light in the hospital nursery on the incidence of retinopathy of prematurity. *N Engl J Med* 1985; (313): 401-404
103. Wyly M . *Premature infants and their families.* 1ª ed. San Diego, California. 1995.
104. García M, Sánchez M, Doménech E, Izquierdo I, López M^aC, Losada A, et al. Revisión de los estándares y recomendaciones para el diseño de una unidad de neonatología. *An Pediatr (Barcelona)* 2007; 67 (6): 594-602.
105. Pierrehumbert B, Nicole A, Muller-Nix C, Forcada-Guex M, Ansermet F. Parental posttraumatic reactions after premature birth; implications on sleeping and eating problems. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2003; 88: 400-4.
106. Flacking R, Ewald U, Hedberg Nyqvist K, Starrin B. Trustful bonds: a key to “becoming mother” and to reciprocal breastfeeding. Stories of mothers of very preterm infants at neonatal unit. *Soc Sci Med.* 2006;62:70-80.
107. Arockiasamy V, Holsti L, Albersheim S. Fathers’experience in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics.* 2008; 121(2):215-22
108. Pallás CR, De la Cruz J. *Antes de tiempo: nacer muy pequeño.* Madrid: Exlibris ediciones; 2004.
109. Gennaro S, York R, Brooten D. Anxiety and depression in mothers of low birth weight and very low birth weight infants from birth through five months. *Iss Comp Pediatric Nurse* 1990; 13:97-109.
110. Poë DS, Pinelli J. Variables associated with parental stress in neonatal intensive care units. *Neonatal Network* 1997; 16:29-37.

7. Referencias bibliográficas

111. Parra FM, Moncada Z, Oviedo SJ, Marquina M. Estrés en padres de los recién nacidos hospitalizados en la unidad de alto riesgo neonatal. Index de enfermería [Internet] 2009 [consulta el 25 de febrero de 2013];18(1):13-17. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v18n1/6804.php>
112. León B, Poudereux M, Giménez C, Belaústegui A. Sistema de intervención psicológica en unidad de cuidados intensivos neonatales: intervención psicológica en padres de niños prematuros *Mapfre Medicina*. 2005; 16 (2):130-9.
113. Holditch-Davis D, Miles MS. Mothers' stories about their experiences in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network*,2000;19(3):13- 21.
114. Miles SM, FunK SG, Carlons J. Parental Atresor Scale:Neonatal intensive care unit. *Nursing researche*. 1993;42(3):148-52
115. Rossel C. Katherine, Carreño Tamara, Maldonado María Estela. Afectividad en madres de niños prematuros hospitalizados. Un mundo desconocido. *Rev. chil. Pediatr.* [Internet]. 2002 [consulta el 23 de diciembre de 2011];73(1):15-21. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S03704106200200010004.
116. Guldenpfenning D. Early intervention for parents of low birth weight premature babies: Developmental perspective. *Am J on Mental Retardation*. 2001;102(4):319-345.
117. Jiménez F., Loscertales A., Martínez A., Barbancho MM., Lanzarote D., Macias C., Et al. Padres de recién nacidos ingresados en UCIN, impacto emocional y familiar. *Vox Pediátrica* [Internet]. 2003; [consulta el 15 de noviembre de 2011];11(2):27-33. Disponible en: <http://www.spaoyex.org/pdf/impactoem.pdf>
118. Singer LT, Fulton SM, Kirchner HL, Eisengart S, Lewis B, Short E, et al. Parenting very low birth weight children at school age: Maternal stress and coping. *J Pediatr*. 2007; 151(5):463-469.
119. Muller-Nix C, Forcada-Guex M, Pierrehumbert B, Jaunin L, Borghini A, Ansermet F. Prematurity, maternal stress and mother-child interactions. *Early Hum Dev* . 2004; 79(2): 145-158.

7. Referencias bibliográficas

120. Kercksmar, C, Baley J. Parenting very low birth weight children at school age: Maternal stress and coping. *J Pediatr.* 2007; 151(5):463-469.
121. Carlson EA, Sampson MC, Sroufe LA. Implications of Attachment Theory and Research for developmental behavioral pediatrics. *J Dev Behav Pediatr.* 2003; 24(5): 364-379.
122. Serret M. Técnicas cognitivas en el cuidado enfermero aplicadas a la madre de un prematuro en UCI neonatal. *Revista Rol de Enfermería.* 2012;35(9):588-92.
123. White, R.W. Motivation reconsidered: The concept of competence. *Psychological Review.* 1959; 66 (5):297-333.
124. Als, H. Neurobehavioral Development of the Preterm Infant. En: Fanaroff A. Martin R. *Neonatal- Perinatal Medicine: diseases of the fetus and infant.* St. Louis: Mosby;2002.p. 947
125. Zuluaga J. Embriología Funcional del Sistema Nervioso. En *Neurodesarrollo y Estimulación.* Bogotá. Ed. Panamericana; 2001.
126. Amiel C. *Neurologie Perinatale.* Paris. Masson; 1999.
127. Fandí, J. Observer les échanges mère/nouveau-né et nouveau-né prématuré à travers leurs interactions tactiles: construction d'une grille d'observation. [Tesis para optar al título de psicólogo] París: Université Louis Pasteur; 2003.
128. Berardi N, Pizzorusso T, Maffei L. Critical Periods during sensory development. *Current Opinions in Neobiology.* 2000; 10: 138-145.
129. Moliner E. Desenvolupament neurosensorial y disfuncions associades a la prematuritat. *Aloma Revista de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport.* 2010; (26): 61-74.
130. Als H. Reading the premature infant. En Goldson E. *Nurturing the premature infant. Developmental interventions in the neonatal intensive care nursery.* New York. Oxford University Press; 1999. p.18-85.

7. Referencias bibliográficas

131. Cristo M. Desarrollo neurocomportamental del recién nacido prematuro de 34 a 40 semanas, asistente al programa madre canguro [Tesis doctoral]. Bogotá: Fundación canguro, Pontificia Universidad Javeriana; 2005.
132. López Marín R; Molina Rodríguez, A; Martínez Roche M^ªE; Frutos Molina, D; Molina Rodríguez T. Figura del padre en relación a la crianza: pasado, presente y futuro. Cultura de los Cuidados. (Internet) 2012 [consulta el 11 de febrero de 2013]; 16 (32):12-17. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.7184/cuid.2012.32.02>
133. Maroto G, García M, Mateo I. El reto de la maternidad en España: dificultades sociales y sanitarias, Gaceta Sanitaria 2004; 2 (1): 13-23..
134. Ley para la igualdad efectiva de mujeres y hombres. España. Ley Orgánica 3/2007. Boletín Oficial del Estado, núm. 71 (23 Marz 2007, apartado tercero, artículo 44
135. Plan estratégico de igualdad de oportunidades 2008-2011 [Internet]. [Madrid: Ministerio de Empleo y Seguridad Social]; 2007 [consulta el 12 de febrero de 2011] Disponible en: http://www.empleo.gob.es/es/igualdad/Documentos/Plan_estrategico_final.pdf
136. Tiedje LB, Darling C. Promoting father-friendly healthcare. MCN Am J Matern. Chile Nurs. 2003 Nov-Dic; 28 (6):350-7.
137. Villalón H, Olivares C, et al. Presencia paterna en el parto cesárea. XL Congreso Chileno de Pediatría. Rev. Chil. Pediatr. 2000; 71(6):34-41.
138. Villalón H., De Puydt H., y cols. Apego paterno en el parto cesárea. XL Congreso Chileno de Pediatría. Rev. Chil. Pediatr. 2000; 71(6):42-7.
139. Villalón H., De Puydt H., y cols. Participación paterna en la experiencia del parto Cesare. XL Congreso Chileno de Pediatría. Rev. Chil. Pediatr. 2000; 71 (6):53-6.
140. Martínez JL., Villalón H. Cuidados humanos en neonatología, y una nueva forma de enfocar al recién nacido y su familia Rev. med. clin. Condes. 2008; 19(3) 159-164.

7. Referencias bibliográficas

141. Maroto G, Castaño E, García MM, Hidalgo N, Mateo I. Paternidad y servicios de salud: estudio cualitativo de las experiencias y expectativas de los hombres hacia la atención sanitaria del embarazo, parto y posparto de sus parejas. Madrid Rev. Esp. Salud Publica [Internet]. 2009 [consulta el 20 de diciembre de 2011].,83(2):267-278. Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S11355727200900200010&lng=
142. Declaración de Barcelona. Los derechos del niño hospitalizado. V Congreso Mundial de Medicina Perinatal. Barcelona 2001.
143. Montes M^aJ. Las culturas del nacimiento: Representaciones y prácticas de las mujeres gestantes, comadronas y médicos. [Tesis doctoral] Tarragona: Universidad Rovira i Virgili. Facultad de letras; 2007.
144. Pallás CR. (2007). Percepciones de los padres: Relación con las normas de entrada a la unidad neonatal. Actas del IV Congreso FEDALMA, Escuela Universitaria de Estudios Sanitarios de la Universidad Pública de Navarra. 21-22 Sept 2007; Pamplona [Consulta el 13 de enero de 2011] Disponible en: <http://www.quenooosseparen.info/documentos/lospadres.pdf>.
145. Egan F, Quiroga A, Chattas G. Cuidados para el neurodesarrollo. Revista de enfermería neonatal. [Internet] 2012 [consulta el 09 de junio de 2013] ; 3(4):4-14. Disponible en: <http://fundasamin.org.ar/newsite/wp-content/uploads/2012/12/Revista-de-Enfermer%C3%ADa-Neonatal-N-14.pdf>
146. Cuidados desde el nacimiento: Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas. Ministrrio de sanidad y plítica social.[Internet]. 2010 [consulta el 22 de mayo de 2012] Disponible en: <http://msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/cuidadosDesdeNacimiento.pdf>
147. Serra S, Scochi C. Mother's dificultéis in breastfeeding premature babies in the neonatal ICU. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2004;12(4):597-605
148. Pose, G. Ser padres prematuros. Buenos Aires: Ediciones Del Candil; 2004.

7. Referencias bibliográficas

149. Sweeney J, Gutierrez T. Musculoskeletal implications of preterm infant positioning in the NICU. *J Perinatal Neonatal Nursing*. 2002;16:58-70.
150. Veleza C, Olmo I. Participación de los padres en la atención del Recién Nacido en la UCIN [Internet] Madrid:El Cid edit ;2009 [consultad el 06 de febrero de 2011] Disponible en: <http://www.ilustrados.com/tema/7727/Participacion-padres-atencion-Recien-Nacido-UCIN.html>
151. Parraquini L. Desempeño del Rol Materno en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. [Trabajo final de la Residencia de Terapia Ocupacional – Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires] [Internet]. [Buenos Aires] 2008 [consulta el 6 de setiembre de 2012] Disponible en: http://api.ning.com/files/UPsLr-KrcVH5yKodMRla9kSc3lcYcH8mrEaNBrNowE8_/Para20publicar20PDF1.pdf
152. Barnett C, Leiderman P, Grobstein R, Klaus M. Neonatal separation: the maternalside of interactural deprivation. *Pediatrics* 1970;45: 197-205.
153. World Health Organization, UNICEF, Wellstart International. Baby-friendly hospital initiative : revised, updated and expanded for integrated care. Section 2, Strengthening and sustaining the baby-friendly hospital initiative: a course for decisionmakers [Internet] Geneva: WHO; 2009 [consulta el 29 de octubre de 2011]. Disponible en: http://www.unicef.org/nutrition/files/BFHI_section_2_2009_eng.pdf
154. Aguayo J. (2006). Nacer antes de tiempo y antes de lo esperado. *Medicina Naturista*. 2006; (10): 561-565.
155. World Medical Association Declaration of Ottawa on the Rights of the Chile to Health Care. Adopted by the 50th World Medical Assembly, Ottawa, Canada, 1998
156. Levin A. Humane Neonatal Care Initiative. *Acta Paediatrica*. 1999; 88(4): 353-355.
157. Vieira G. Matías. La Iniciativa de Humanización de Cuidados Neonatales. *Rev. chil. pediatr.* [Internet]. 2003 [consulta el 02 de octubre de 2012] ; 74(2): 197-205. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062003000200009>.

7. Referencias bibliográficas

158. Perapoch J, Pallás CR, Linde MA, Moral MT, Benito F, López M, et al. Cuidados Centrados en el Desarrollo. Situación de las Unidades de Neonatología en España. *An Pediatr* 2006; 64:132-139.
159. Levine C, Zuckerman C. Hands on/Hands off: Why Health care professionals depend on families but keep them at arm's length. *J Law Med Ethics*. 2000; 28: 5-18
160. Shields L, Hunter J, Hall J. Parents' and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an English perspective. *JCHC* 2004; 8: 9-33
161. Jasper J, Clark WD, Cabrera-Meza G, Berseth CL, Fernandez CJ. Whose child is it anyway? Resolving parent-physician conflict in the NICU setting. *Am J Perinatol* 2003; 20: 373-80. .
162. Griffin T. Facing challenges to family-centered care. I: Conflict over visitation. *Pediatr Nurs*. 2003; 29:135-137.
163. Co JP, Ferris TG, Marino BL, Homer CJ, Perrin JM. Are hospital characteristics associated with parental views of pediatric inpatient care quality?. *Pediatrics*. 2003; 111: 308-314.
164. Symington A, Pinelli J. Atención orientada al desarrollo para promover el desarrollo y prevenir la morbilidad en lactantes prematuros (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. [consulta el 08 de febrero de 2011] Disponible en: <http://www.update-software.com>
165. Khan Z. Individualised developmental supportive care in the NICU. *Journal of Neonatal Nursing*. 2003; 9(5):161-164.
166. Griffin T. Family-centred care in the NICU. *Journal Perinatal Neonatal Nursing*. 2006 Jan-Mar;20(1): 98-102.
167. Als H. Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment of infant individuality. *Infant Mental Health Journal* 1982; 3: 229-243.
168. Ashbaugh JB, Leick-Rude MK, Kilbride HW. Developmental care teams in the neonatal intensive care unit: Survey of current status. *J Perinatol*. 1999;19:48-52.

7. Referencias bibliográficas

169. Robinson LD. An organizational guide for an effective developmental program in the NICU. *JOGNN*. 2003;32:40-7.
170. Katheleen A. VandenBerg. Individualized development al care for high risk newborns in the NICU: A practice guideline. *Early human Deve lopment* 2007; 83: 433-442.
171. Lai TT, Bearer CF. Iatrogenic environmental hazards in the neonatal intensive care unit. *Clinics Perinatol*. [Internet]. 2008 [consulta el 05 de diciembre de 2012]; 35 (1):163-81. Disponible en : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3191461/> .
172. Hubler A. Plans to reduce pain in the neonatal intensive care. *Z Geburtshilfe Neonatol*. 2003;207:199-207.
173. De Graaf-Peters VB, De Groot-Hornstra AH,Dirks T, et al. Specific postural support promotes variation in motor behaviour of infants with minor neurological dysfunction. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48:966-72.
174. Moore KA, Coker K., Du Buisson, AB, Swett B, Edwards WH. Implementing potentially better practices for improving familycentered care in neonatal intensive care units: successes and challenges. *Pediatrics*.2003; 111(4):450-460.
175. Cloherty JP, Stara AR. Manual de cuidados neonatales 3ª ed..Barcelona: Masson; 2001.
176. Als H. Duffy FH, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkern RV. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics*.2004; 113(4), 846-857.
177. Pallas CR, Valls A, Perapoch J. Cuidados centrados en el desarrollo. Unidades neonatales. ¿Cuál es su situación en España? Ministerio de Sanidad y Política Social. Madris 2010.
178. Henderson-Smart DJ, Osborn D, Evans N, Beeby P, Jeffery H. Do we practice evidence-based care in our neonatal intensive care units? *Clin Perinatol*. 2003;30:333-42.

7. Referencias bibliográficas

179. White-Traut RC, Nelson MN, Silvestri JM, Vasan U, Littau S, Meleedy-Rey P, et al. Effect of auditory, tactile, visual, and vestibular intervention on length of stay, alertness, and feeding progression in preterm infants. *Dev Med Child Neurol*. 2002; 44:91-7.
180. Ruiz-Peláez JG, Charpak N, Cuervo LG. Kangaroo mother care, an example to follow from developing countries. *BMJ*. 2004; 329:1179-82.
181. American Academy of Pediatrics. Policy statement. Breastfeeding and the use of human milk. *Pediatrics*. 2005;115:496-506.
182. Westrup B, Bohm B, Lagercrantz H, Stjernqvist K. Preschool outcome in children born very prematurely and cared for according to the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Acta Paediatr*. 2004;93: 498-507.
183. Cortada M, Tarragó R. Intervenció psicològica des d'una unitat de cures intensives neonatals. *Revista de l'associació catalana d'atenció precoz*. 2006; 25:108-121.
184. Tarragó, R. y Cortada, M. El treball amb pares des d'una Unitat de Cures Intensives Neonatals. *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoz*. 2005;26:85-9.
185. Abbott España. Proyecto Hera Abbott [Internet]. [Madrid]: Abbott España; 2008 [consulta el 14 de septiembre de 2011]. Disponible en: <http://www.proyectohera.com>
186. Larban J. Acompanyament psicològic i emocional de la mare, el pare i el nadó durant el període perinatal. II Jornada de Salut i Gènere de les Illes Balears. Etapes inicials de la vida. Monogràfic: Atenció perinatal. 2010 Febrer 9-10; Palma de Mallorca. Conselleria de Salut i Consum del Govern de les Illes Balears. [consulta el dia 23 de setembre de 2012] Disponible en: <http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST456ZI94798&id=94798>

7. Referencias bibliográficas

187. Kleberg A, Westrup B, Stjernqvist K. Development outcome, child behavior and mother-child interaction at 3 years of age following Newborn Individualized Development Care and Assessment program (NIDCAP) interventions. *Early Human Development* 2000;60:123-35.
188. Eichenwald EC, Blackwell M, Lloyd JS, Tran T, Richardson DK. Interneonatal intensive care unit variation in discharge timing: Influence of apnea and feeding management. *Pediatrics* 2001;108:928-33
189. Roca M, Úbeda I. Atención domiciliaria . En: Sánchez A, Aparicio V, Germán C, Mazarrasa L, Merelles A. Actuación en enfermería comunitaria. Sistemas de Programas de Salud. Madrid:McGraw-Hill Interamericana;2000.P.195-211.
190. Martín MJ, Gómez E, Pascual M, Pallás C. Alta precoz en recién nacidos de bajo peso. Experiencia de 5 años. *An Esp pediatr* 1993;38:20-4.
191. Esqué MT, Carbonell X, Alsina L, Asistencia domiciliària de nens prematurs. *Pediatría Catalana* 2004;64:54-6.
192. Leite MA, Freitag LM. Análisis de Contexto del concepto de Ambiente en la Teoría Humanística de Paterson y Zderan. *Index Enferm. (Granada)* 2005;14 (48-49):42-5.
193. George JB. Teorías de enfermería: de los fundamentos a la práctica profesional. 4ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.
194. Abades M. Análisis de los cuidados enfermeros en centros geriátricos de Barcelona, según el modelo de Watson. [Tesis doctoral] Madrid Universidad Complutense de Madrid Escuela Universitaria de Enfermería, Fisioterapia y Podología 2010.
195. Cohen JA. Two portraits of caring: a comparison of the artists, Leininger and Watson. *Journal of Advanced Nursing* 1991; 16:899-909.
196. Wade GH, Kasper N. Nursing Students' Perceptions of Instructor caring: An Instrument based on Watson's Theory of Transpersonal Caring. *Journal of Nursing Education* 2006;45(5): 162-8.

7. Referencias bibliográficas

197. Watson J. Theory evolution: Watson's caring theory [Internet] Colorado USA: University of Colorado Health Science; 2006 [consulta el 22 de mayo de 2011] Disponible en: <http://www.ucdenver.edu/.../caring/humancaring/.../HumanCaring>
198. Watson J. Postmodern nursing and beyond. Edinburgh: Scotland, UK: Churchill Livingstone/WB; 1999.
199. Mercer RT Becoming a mother versus maternal role attainment. Journal of Nursing Scholarship, 2004 36(3), 226-232.
200. Bronfenbrenner, U. The ecology of human development: Experiment by nature and desing. Cambridge, MA:Harvard University Press 1979.
201. Mercer, RT. Becoming a mother: Research on maternal identuty from Rubin to the present.New York: Springer 1995.
202. Ferketich SL. Mercer RT. Paternal-Infant attachment of experienced and inexperienced fathers during pregnancy. Nurs Res 1995; 44(1):31-7.
203. Vega Rodríguez C. Los cuidados de enfermería contribuyen a la supervivencia del recién nacido prematuro. [Internet]. 2007 [consulta el 29 de octubre de 2011]; 3(1). Disponible en: <http://www.especialidadesenfermeras.com/revista/index.htm>
204. Scochi C, Kokuday ML, Riul MJ, Rossanez L, Fonseca L, Leite A. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2003 [consulta el 20 de julio de 2013] ; 11(4): 539-543. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692003000400018> .
205. Ibarra Fernández AJ. El servicio de neonatología. En: Ibarra Fernández AJ. Manual de enfermería en neonatología [Internet]. [S.l.]: el autor; [2011?] [consulta el 13 de mayo de 2011] Disponible en: <http://www.aibarra.org/neonatologia/capitulo1/default.htm#INTRODUCCIÓN>
206. Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey J. clasificación de intervenciones de enfermería: NIC.5ª ed. Barcelona: Elsevier Mosby;2009.

7. Referencias bibliográficas

207. Benner P, Tanner C, Chesla C. Expertise in nursing practice: caring, clinical judgment and ethics [Internet]. New York: Springer Pub. Co.; 2009 [consulta el 12 de enero de 2013]. Disponible en: <http://www.mylibrary.com?ID=201246>
208. Rivera VP. Importancia de enfermería en la UCIN (Práctica clínica). Rev Desarrollo Cient de Enfermería 2003; 11 (3): 85-86.
209. Ichenwald EC, Blackwell M, Lloyd JS, Tran T, Wilker RE, Richardson DK. Interneonatal intensive care unit variation in discharge timing: Influence of apnea and feeding management. <pediatrics 2011;108:928-33.
210. Alvarez R. Influencia de la atención domiciliar de enfermería en la evolución del prematuro con alta precoz.[Tesis doctoral] Barcelona Universidad de Barcelona Escuela Universitaria de Enfermería 2011.
211. Alvis T, Moreno M, Muñoz S. Experiencia de recibir un cuidado de enfermería humanizado en un servicio de hospitalización. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002: p. 207-216.
212. Denzin NK, Lincoln IS, Entering the field of qualitative research. En: Denzin NK, Lincoln IS, editors,. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks: Sage; 1994: p.1-16.
213. Castillo E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. Investigación y Educación en Enfermería. (Universidad de Antioquia Medellín Colombia). 2000; 17(1): 27-35.
214. Von Wright GH. Comprensión y Explicación. Madrid: Alianza Universidad; 1987.
215. Solano MC. Fenomenología-Hermenéutica y Enfermería. Cultura de los Cuidados. 2006; 10 (19): 5-6.
216. Fawcett J. Analysis and evaluation of contemporary nursing knowledge. Nursing model and theories. Philadelphia:F.A. Davis Company; 2000.
217. Parrado YM, Caro-Castillo CV. Significado, un conocimiento para la práctica enfermera. Av Enferm. 2008; 26 (2):116-125.

7. Referencias bibliográficas

218. Vázquez ML, Ferreira MR, Mogollón AS, Fernandez MJ, Delgado ME, Vargas I. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona servei de Publicacions Bellaterra; 2006.
219. Menéndez, E. Factores culturales: De las definiciones a los usos específicos. En Perdiguero; Comelles, editores. Medicina y cultura. Estudios entre la Antropología y la Medicina. Barcelona. Bellaterra; 2000:163-88.
220. De la Cuesta C. Metodología Cualitativa: La contribución de la Evidencia Cualitativa al campo del cuidado y la salud comunitaria. Infdex Enferm. [Internet]. 2004; [consulta el 15 de septiembre de 2012]; 14(50): 47-52. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962005000200010>.
221. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Ediciones Morata y Fundación Paideia; 2004.
222. Salgado AC. Investigación qualitative: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberalbit: lima 2007 13.71-78.
223. Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. Metodología de la Investigación. México: Mc Graw Hill; 2006.
224. Morse JM. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Publicaciones de la Universidad de Alicante. Monografías 2005
225. Zoucha R. La utilización de métodos cualitativos en enfermería. Cultura de los cuidados. 1999; 3 (6):.80-5.
226. González Gil Teresa. Flexibilidad y reflexividad en el arte de investigación cualitativa. Index Enferm [Internet]. 2009 [consulta el 11 de noviembre de 2012]; 18(2):121-125.Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113212962009000200012&script=sci_arttext

7. Referencias bibliogràficas

227. De la Cuesta Benjumea C. El investigador como instrumento flexible de indagación. *International Journal of Qualitative Methods*, [Internet]. 2003 [consulta el 04 de febrero de 2011]; 2(4). Article 3. Disponible en: https://www.ualberta.ca/iiqm/backissues/2_4/pdf/delacuesta.pdf
228. Monistrol O. El trabajo de campo en investigación cualitativa. *Nure Investigación*. [Internet]. 2001 [consulta el 14 de enero de 2013] (28) Disponible en: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/PDF_Fmetod28.pdf
229. Mayan M. Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de enfermería para estudiantes y profesionales. [Internet] Mejico Traducido por Cisneros CA Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa; 2001 [consulta el 21 de junio de 2012] Disponible en: <http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>
230. Memoria dades perinatals. Servei Ginecologia y obstericia HSCSP. 2011.
231. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau [Internet]. Barcelona: Hospital de la Santa Creu i Sant Pau; 2005 [consulta el 20 de mayo de 2013]. Disponible en: http://www.santpau.es/patr_presentacio.asp
232. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau [Internet]. Barcelona: Hospital de la Santa Creu i Sant Pau; 2005 [consulta el 20 de mayo de 2013]. Disponible en: http://www.santpau.es/Hosp_presentacio.asp
233. Pérez G. Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. Madrid La Muralla Vol I 3ª ed 2004
234. Mercado FJ. Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud: una antología iberoamericana. Guadalajara, Jalisco, México: Universidad de Guadalajara ; 2002.
235. Moro Serrano M, Fernandez Perez C, Figueras Alloy J, Perez Rodríguez J, Coll E, Doménech Martínez E, Jiménez R, Perez Sheriff V, Quero Jiménez J, Roques Serradilla V y Grupo SEN. SEN 1500: diseño y desarrollo del registro de niños de menos de 1500gr al nacer en España. *An Pediatr (Barc)* 2008; 68: 181-88.

7. Referencias bibliográficas

236. Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Revista española de Salud Pública (Madrid)*. 2002; 76(5):473-482.
237. Consejo General de enfermería. Informe relativo a la asistencia recibida por el bebé Rayan El-Ouriachi Mimouni en la UCI de neonatos del hospital Gregorio Marañón. Conclusiones y recomendaciones. Madrid 2009.
238. Marriner A, Raile M. *Modelos y Teorías en Enfermería*. 6ª ed. España: Editorial Harcourt Brace. 2007.
239. Benner P. *From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley; 1984.p. 19.
240. Conde F. Encuentros y desencuentros entre la perspectiva cualitativa y la cuantitativa en la historia de la medicina. *Revista Española Salud Pública* 2002;76:395-408.
241. Valles MS. Entrevistas cualitativas. *CIS Cuadernos metodológicos (Madrid)* 2002; 32.
242. Martínez M. Los Grupos Focales de Discusión como Método de Investigación. *Heterotopía*. [Internet]. 2004 [consulta el 11 de junio de 2011]; (26):59-72. Disponible en: <http://miguelmartinezm.atspace.com/gruposfocales.html>
243. Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós ;1987 Citados por Blasco T, Otero L. Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa:La entrevista (I) *Nure Investigación*. [Internet] 2008 [consulta el 23 de febrero de 2011]; 33 Disponible en: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/formet_332622008133517.pdf
244. Valles MS. Técnicas de conversación, narración: las entrevistas en profundidad. En: *Técnicas cualitativas de investigación social*. Ed Síntesis; 2000; p. 177-234.

7. Referencias bibliográficas

245. Amezcua M, Hueso C. Cómo elaborar un relato biográfico. Arch Memoria, Granada. 2004; 1 [consulta del 10 de enero de 2011]. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/metodologia>
246. Llopis R. Grupos de discusión: manual de aplicación a la investigación social, comercial y comunicativa. Madrid: ESIC;2004
- 247.. Krueger RA. El grupo de discusión. Una guía práctica para la investigación aplicada. Madrid. Pirámide;1991.
248. Bernabeu MD. Estudio sobre innovación educativa en universidades catalanas mediante el aprendizaje basado en problemas y proyectos [Tesis doctoral]. Barcelona: Universitat Autònoma 2009. [consulta el 23 de febrero de 2012]. Disponible en: http://www.tesisenxarxa.net/TESIS_UAB/AVAILABLE/TDX-1027110-002430/dbt1de1.pdf..a
249. Pérez MI. Dona i Jubilació. [Tesi doctoral] Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2011 [consulta el 22 de abril de 2012] Disponible en: <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/51756/Tesi%20Dona%20i%20Jubilacio%20Isabel%20Perez.pdf?sequence=1>
250. Prieto MA March JC. Paso a paso en un diseño de un estudio mediante grupos focales. Atención Primaria 2002;29(6):366-73
251. Pallarés A. El mundo de la unidades de cuidados intensivos: la última frontera [Tesis doctoral] Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2003 [consulta el 12 de diciembre de 2011] Disponible en: <HHTTP://www.tesisenxarxa.net/TESISURV/AVAILABLE/TDX-0317110-123133/Pallares.pdf>
252. Aigner M. La técnica de recolección de información mediante los grupos focales. CEO, Revista Electrónica. [internet] 2002; [consulta el 11 de junio de 2011] (7) Disponible en: <http://aprendeonlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/ceo/article/viewFile/1611/1264>
253. Valles MS. Técnicas cualitativas de investigación social. Madrid. Síntesis; 2003.

7. Referencias bibliográficas

254. Gonzalez G, Cano A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: concepto y características. (1) Nure investigación: 2010; 44:1-5
255. De Andrés P. El análisis de estudios cualitativos. Atención primaria, 2000; 25: 42-46
256. Bover A. Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género Tesis doctoral Universidad de las Islas Baleares ,2004. Ruiz 2004
257. Rodríguez G, Gil G, García E. Metodología de la investigación cualitativa. 2ª ed. Málaga: Aljibe; 1999.
258. Conde F. Procesos e instancias de reducción/formalización de la multidimensionalidad de lo real: Procesos de institucionalización/reedificación social en la praxis de la investigación social. En Delgado JM, Gutiérrez J, eds. Método y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales Madrid: Síntesis;1999.
259. Malterud K. The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. Lancet 2001;358:397-400.
260. Mercado FJ, Villaseñor M, Lizardi A. Situación actual de la investigación cualitativa en salud. Un campo en consolidación. Rev Universidad de Guadalajara 2000;17:19-30.
261. Lincoln, Yvonna S. & Guba, Egon G. Naturalistic inquiry. Newbury Park: Sage; 1985.
262. Whittemore, Robin; Chase, Susan K. & Mandle, Carol L. Validity in qualitative research. Qualitative Health Research,2001; 11: 522-537.
263. Calderón Gómez, Carlos (2009). Evaluación de la calidad de la investigación cualitativa en salud: criterios, proceso y escritura [49 párrafos]. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, [consulta el 16 de febrero de 2013];10(2), Art. 17, Disponible en <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0902178>.

7. Referencias bibliográficas

264. Spencer, Liz; Ritchie, Jane; Lewis, Jane; Dillon, Lucy & National Centre for Social Research (2003). Quality in qualitative evaluation: A framework for assessing research evidence,[consulta el 12 de enero de 2013] Disponible en: http://www.gsr.gov.uk/downloads/evaluating_policy/a_quality_framework.pdf
265. Calderón, C. Evaluación y presentación de la investigación cualitativa. En Calderón C, Conde F, Fernández de Sanmamed MJ, Monistrol O. (Eds.), Curso de introducción a la investigación cualitativa. Máster de investigación en atención primaria (pp.1-43). 2007 Barcelona: semFYC, Universitat Autònoma de Barcelona, Fundació Doctor Robert.
266. Arias MM, Giraldo CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. Invest Educ Enferm. 2011;29(3): 500-514.
267. Granda E. Compromiso social de la investigación en salud. Invest Educ. Enferm. 1991;9(1):33-50
268. Gómez GE, Molina ME. Evaluación ética de proyectos de investigación: una experiencia pedagógica, Universidad de Antioquia, Colombia. Invest Educ Enferm. 2006;24(1):68-77.
269. Emanuel E. y col. Waht makes clinical research ethical? Journal of the American Medical Assosiation,2000;283(20):2701-11.
270. Als H, Lawhon G, Duffi FH, McAnulty GB, Gibes-Grossman R, Blickman JG. Individualized developmental care for very-low birth-weight preterm infant. JAMA. 1994;272(11):853-858.
271. Silberstein D. Developmental care. Rev Rol Enferm. 2003 Feb;26(2):76-80.
272. Asociación el parto es nuestro. Informe sobre la accesibilidad de las madres y los padres a las unidades neonatales y el cumplimiento de los derechos de los bebés. [Internet] 2013 [consulta el 19 de noviembre de 2013] Disponible en: http://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/public/blog/20130212UCINfinal/unidos_en_neonatos_informe_2013.pdf

7. Referencias bibliográficas

273. Petersen MF, Cohen J, Parsons V. Family-centered care: do we practice what we preach? *Journal Obstetric Gynaecologic Neonatal Nursing*. 2004 Jul;33(4):421-427.
274. López C. Programa d'Assistència Domiciliària Neonatal. *Desenvolupa Revista d'Atenció Precoç*. [Internet] 2011 [consulta el 5 de juliol de 2012] Disponible en: <http://www.desenvolupa.net/Numeros-anteriors/Numero-32/Programa-d-Assistencia-Domiciliaria-Neonatal-Carmen-Lopez-Agustina>
275. Koldewijn K, Wolf MJ, van Wassenaer A, Beelen A, de Groot IJ, Hedlund R. The infant behavioral assessment and intervention program to support preterm infants after hospital discharge: a pilot study. *Dev Med Child Neurol*. 2005; 47: 105-112.
276. Esqué MT, arroyo L, Bella J, Pérez JM, Cuadrado M, Figueras J et al. L'assistència domiciliària del nadó preverme. Anàlisi dels primers 404 casos. *Pediatría Catalana* 2007;67:11-4.
277. Pallás Alonso CR, López Maestro M. NIDCAP, práctica clínica y metanálisis. *Evid Pediatr*. [Internet]. 2013 [consulta el 10 de agosto de 2013];9(3):40. Disponible en: <http://www.evidenciasenpediatria.es/files/41-11979-RUTA/040Editorial.pdf>
278. NIDCAP Federation Internacional. Program Guide. Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) An Education and Training Program for Health Care Professionals Updated May 2007 [consulta el 25 de marzo de 2011] Disponible en: <http://www.nidcap.org/docs/Prog-Guide>
279. Edwards WH. Evaluation and development of potentially better practices for improving family centered care in neonatal intensive care units. *Pediatrics* 2003;111(4):437-49.
280. Organización Colegial Española. Código Deontológico de la Enfermería Española. 1989. [Internet] Madrid [consulta el 15 de setiembre de 2012] disponible en: <http://www.unav.es/cdb/esotcodigoenf.html>
281. Recomendad Standards for Newborn ICU Desing. Report of the Fifth Consensus Conference on Newborn ICU Desing. [consulta el 20 de febrero de 2013] Disponible en: <http://nd.edu/~kkolberg/DesingStandards.htm>

7. Referencias bibliográficas

282. Riani N. Momentos clave para humanizar el paso por la unidad de cuidados intensivos neonatal. *Persona y bioética*. 2007;2(29):138-145.
283. Philbin MK. Planning the acoustic environment of a neonatal intensive care unit. *Clin perinatol* 2004;31:331-52.
284. White RD. Lighting desing in the neonatal intensive care unit: Prectical application of scientific principles. *Clin perinatol*.2004;31:323-30.
285. García Sánchez P. Tendencias actuales en el cuidado del prematuro. Cuidado neonatal con atención al desarrollo. XIX Congreso Español de Medicina Perinatal, 2-4 octubre 2003.
286. UNICEF. Convention on the rights of the child. November 1989 [consulta el 21 de marzo de 2013] Accesible en: <http://www.unicef.org/crc7fulltext.htm>
287. Ward K. Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit. *Ped Nurs*. 2001;27:281.
288. Levy G, Woolston D, Browne J. Mean noise amounts in level II vs Level III neonatal intensive care units. *Neonatal Network*. 2003;22:33–37.
289. Zamberlan-Amorim E, Fujinaga CI, Hass J, Fonseca LM, Fortuna C, Scochi C. Impacto de un programa participativo de reducción de ruido en una unidad neonatal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2012 [consulta el 9 de julio de 2013] ; 20(1): 109-116. Disponiible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000100015&Ing=en .
290. Garcia J, Bricker L, Henderson J, Martin M, Mugford M, Nielson J and Roberts T. Women's views of pregnancy ultrasound: a systematic review. *Birth* 2002; 29: 225-250.
291. Tosca R, Aguilera R. Supervivencia y mortalidad. En *Grandes prematuros. Análisis y experiencias en Castellón*. Ed. Universitat Jaume I. Castelló. 2009. 165-206.

7. Referencias bibliográficas

292. Fuentes A. Problemas éticos al tomar decisiones en neonatología: la incertidumbre clínica y la esperanza humana. En: De los Reyes M, Sánchez M. Bioética y Pediatría. 1ª ed. Madrid: Ergón; 2019. p. 219-25.
293. Couceiro A. Problemas éticos en Neonatología. Bioética 1989; XXXVII (881):59.
294. The International Liaison Committee on Resuscitation (ILCR). Consensus on sciences with treatment recommendations for pediatrics and neonatal patients: pediatric basic and advanced life support. Pediatrics. 2006;117:955-77.
295. Zayek MM, Trimm RF, Hamm CR, Peevy KJ, Benjamin JT, Eyal FE. The limit of viability. Arch Pediatr Adolesc Med 2011;165(2):126-133.
296. Watson J. Nursing Human science and Human Care: A Theory of Nursing New York: National League of Nursing;1988.
297. Klaus, M. H, J. H. Kennell. 1978. *La relación madre-hijo: impacto de la separación o pérdida prematura en el desarrollo de la familia*. Traducido por: Mario Marino.1978 Buenos Aires, Argentina. Panamericana.
298. Capdevila E, Sánchez L, Riba M, Moriña D, rios J, Porta R et al. Valoración de la satisfacción de los padres en una unidad neonatal. An Pediatr 2012;7(1).12-21.
299. Guerra JC, Ruiz CH. Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. Av.Enferm. [Internet]. 2008 [consulta el 16 de junio de 2013] ; 26(2): 80-90. Accesible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002008000200009&Ing=en.
300. Miles M, Brunssen S. Parental stressor scale: Neonatal Intensive Care Unit. Nursing Reseach, 2003; 42(10):148-152.
301. Frank I, Cox S, Allen A, Winter I. Measuring neonatal intensive care unit-related parental stress. J. Adv.Nurs. 2005;49(6):608-15.
302. Ruiz AL, Ceriani JM, Cravedi V, Rodríguez D. Estrés y depresión en madres de prematuros:un programa de intervención. Arch. Argent. Pediatr. 2005;103(1):36-45.

7. Referencias bibliográficas

303. Blanco Bravo D, Alomar Ribes A, Esqué Ruiz MT, Fernández Lorenzo JR, Figueras Aloy J, García-Alix A. (Comité de Estándares de la Sociedad Española de Neonatología). Niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal. *An Pediatr.* 2004;60:56-64.
304. Vazquez M, Eserverri MC. El cuidado de las familias en las unidades de cuidados intensivos desde la perspectiva de Jean Watson. *Enferm Intensiva.* [Internet]. 2010 [consulta el 24 de julio de 2013];21(84):161-64. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13187324&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=142&ty=146&accion=L&origen=zonadelectura&web=http://zl.elsevier.es&lan=es&fichero=142v21n04a13187324pdf001.pdf
305. Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, Hansen G, de Leeuw R, Persson J et al. Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europa. *Arch. Dis. Child. Fetal neonatal Ed.* 1999;81:84-91.
306. American Academy of Pediatrics. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics.* 2003; 112 (3):691-96.
307. Sammons WA, Lewis JM: Parents of premature infants. In: *Premature babies. A different beginning, Part Three.* Mosby .1989:p. 38-88.
308. McCluskey-Fawcet K, O'Brien M. Early transition for the parents of premature infant: Implications for interventions. *Infant Mental Health.* 1992; 13: 147-56.
309. Clemente J, Ruiz CH. Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. *Av. Enferm.* 2008 26(1):80-90.
310. Kenner C, McGrath JM. *Developmental care of newborns & Infants.* St. Louis: MO.Mosby; 2004.
311. Fegran L, Helset S, Stetteb A. Nurses as moral practitioners encountering parents in neonatal intensive care units. *Nursing Ethics.* 2006;13(1)
312. Tracey N. *Parents of premature infants:their emotional World.* London:Whurr Publishers; 2000

7. Referencias bibliográficas

313. Rodríguez Y A, Muñoz L. Las madres se adaptan a la hospitalización de sus hijos mediante la exploración y el apoyo. En: Actualizaciones en Enfermería. Fundación Santafé. Bogotá. Septiembre. 2009, vol.12 no.1. p.12-18.
314. Parra FM, Oviedo S, Marquina M. el cuidado humano de madres y padres durante la hospitalización del recién nacido. Biblioteca Lascasas, 2009;5(1) [en internet] [consulta el 10 de febrero de 2012] Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0408.php>
315. Watson J. Ponencia del Primer congreso internacional de Enfermería. Facultad de Enfermería y Nutriología. Universidad Autónoma de Chihuahua. [Internet]. 2007[consulta el 24 de agosto de 2011] Disponible en: http://fen.uach.mx/index.php?page/Semblanza_Jean_Watson. Comentado en: Revista Actualizaciones en Enfermería. 2007; 10(4): 15-21.
316. Guimarães AL, De Oliveira VL. Formas de aprender na dimensão prática da atuação do enfermeiro assistencial. Rev. bras. enferm. (Lisboa) 2005; 58(5): 586-591.
317. Pallas CR, De la Cruz J, Medina MC. Apoyo al desarrollo de los recién nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto: diez años de observación clínica en el contexto de un programa de seguimiento. Doc. 56. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías. 2000.
318. Hossey-Gardner B. Understanding my signals. Palo alto. California:VORT Corporation;2008.
319. Tarragó R La importancia de la vinculació en el prematur. Aloma Revista de psicologia i Ciències de l'educació i de l'esport 2010; 26: 97-104.
320. Delgado M. El método canguro. Avances pediátricos 2005;29(1):17-22.
321. Valle E, Amat MI. Método canguro y lactancia materna en una UCI neonatal. Desenvolupament infantil i atenció precoç: revista de l'Associació Catalana d'atenció Precoç. 2012;33:8-11.

7. Referencias bibliogràfiques

322. Vicente S. Cuidados posturales del recién nacido prematuro en UCI neonatal de “Hospital de la Santa Creu i Sant Pau” Barcelona. Desenvolupament infantil i atenció precoç: revista de l’Associació Catalana d’Atenció Precoç. 2012;33:8-11.
323. Iriarte A, Carrión M. Experiencias de los padres de grandes prematuros en la unidad de cuidados intensivos neonatales: revisión sistemática de evidencia cualitativa. Metas Enf. 2013;16(2):20-25.

8.ANEXOS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

ANEXO I. Guía de la entrevista en profundidad padres y madres

- ¿Cuándo supiste que vuestro hijo sería prematuro/a?
- ¿Cómo viviste la experiencia?
- ¿Qué recuerdas de la primera “entrada” a la unidad neonatal, cómo fue?
- ¿Cómo te ha afectado todo aquello que tiene que ver con la unidad: estructura, la luz, los ruidos, espacios... en la relación con tu hijo/a?
- ¿Y las normas de la unidad, los horarios de entrada para los padres, hermanos, otros familiares, la información previa...?
- ¿Y las normas de asepsia, el lavado de manos, la bata, la mascarilla...?
- ¿Cómo han sido las relaciones que has establecido con las enfermeras, con los médicos, con el equipo de psicólogos y con los otros padres, que aspectos te han ayudado a vincularte con tu hijo/a?
- ¿Cómo te ha afectado todo aquello que tiene que ver con el aspecto de tu hijo/a: la incubadora, los monitores, otros aparatos, las vías, las sondas, las técnicas que le han hecho, si te han dejado quedarte ... ?
- ¿Y la relación con tu hijo/a, cómo la has vivido, que te ha ayudado, que cosas te la han dificultado?
- ¿Cómo has vivido el tema de la intimidad?
- ¿Hay alguna cosa más que te haya afectado en la relación con tu hijo/a?
- ¿Qué crees que se podría mejorar?

ANEXO II. Documento informativo para padres y madres

Título del estudio: "EL CUIDADO ENFERMERO DEL VINCULO I EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL".

Investigadora: Maria Serret Serret

Profesora de EUE del Hospital de la Santa Cruz y San Pablo de Barcelona

Les invito a participar en un estudio de investigación para conocer como afecta a las madres y los padres de los recién nacidos prematuros el entorno de la unidad neonatal en la relación con sus hijos.

Antes de tomar una decisión sobre la participación es importante que entiendan porqué se realiza la investigación y que aporta. Por favor, lean la siguiente información:

¿Por qué se realiza este estudio?

Porqué las enfermeras queremos dar una atención de calidad teniendo en cuenta a la persona y sus necesidades específicas.

¿Cuál es el propósito del estudio?

Queremos conocer cual es el significado que da cada madre y cada padre a los aspectos del entorno de la unidad neonatal, que afectan la relación con su hijo, para poder darles una respuesta adecuada.

¿Por qué es importante su participación?

Porqué ustedes, mejor que nadie, nos pueden decir como viven realmente esta situación tan especial y tan determinante para su hijo y para ustedes. Por eso se convierte para nosotros en una información muy valiosa.

¿Qué pasará si decido participar?

Si están de acuerdo en participar en el estudio, les pediré que firmen una hoja de consentimiento informado aceptando su participación y que me permitan hacerles una entrevista durante unos 45' sobre su experiencia respecto al tema del estudio. La entrevista se realizará en el despacho médico de la propia unidad. En todo momento, ustedes tendrán derecho a no contestar o a finalizar la entrevista si no se sienten cómodos. Durante la entrevista se hará una grabación de voz y se mantendrá el anonimato de todos los datos procedentes de la misma. Tendrán acceso, si lo desean a leer la transcripción de la misma. Una vez finalizado el estudio todo este material será eliminado. Se les facilitará información sobre el resultado de estudio si ustedes lo solicitan.

¿Es obligatorio participar?

No, su participación es totalmente voluntaria, y podrán retirarse en cualquier momento que lo desee sin tener ninguna consecuencia negativa para ustedes.

¿Qué pasará con los datos que nos proporcione?

Se mantendrá la confidencialidad de todos los datos del estudio. Su nombre no se mencionará en ningún informe, nadie podrá reconocer lo que ustedes hayan dicho. El informe final será difundido oralmente y por escrito solo en el ámbito profesional y en actividades científicas.

¿Puedo conseguir más información?

Si lo necesitan, pueden ponerse en contacto con Maria Serret Serret llamando a la Escuela de Enfermería del "Hospital de la Santa Creu i Sant Pau" adscrita a la Universidad Autónoma de Barcelona.

Les doy las gracias por haber dedicado su tiempo a leer esta hoja informativa. Si desean participar en el estudio, rellenen, por favor, la hoja del consentimiento informado.

ANEXO III. Consentimiento informado para padres y madres

Título del estudio: EL CUIDADO ENFERMERO DEL VINCULO I EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL

Investigador principal: María Serret Serret

Profesora de EUE del Hospital de la Santa Cruz y San Pablo de Barcelona

Estoy de acuerdo en participar en el estudio arriba indicado que se realizará en la Escuela Universitaria de Enfermería del “Hospital de la Santa Creu i Sant Pau” de Barcelona.

He leído y entendido la hoja informativa que se me ha entregado y he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar mis dudas.

Entiendo que mi participación será confidencial, que en ningún momento se mencionará mi nombre y podré conocer los resultados si lo deseo.

Tengo claro que mi participación en el estudio es totalmente voluntaria y puedo retirarme en cualquier momento que lo desee, sin tener ninguna consecuencia negativa para mí.

Entiendo que la información generada solo se utilizará en publicaciones y actos científicos.

Nombre del padre: _____

Fecha: _____

Firma del padre: _____

Nombre de la investigadora: _____

Fecha: _____

Firma de la investigadora: _____

ANEXO IV. Guía entrevista en profundidad responsables de la unidad

- ¿Cómo consideras que está situada la atención que se da en esta unidad respecto a los CCD ?
- ¿Crees que la formació NITCAP es necesaria para aplicar los CCD?
- La unidad nueva que se ha abierto hace pocos años ¿da respuesta a lo que necesitais para implementar los CCD?
- ¿Cómo crees que se está viviendo desde los padres y madres y desde los profesionales la implantación de los CCD?

ANEXO V. Guía entrevista grupos focales enfermeras

- ¿Cómo cuidáis el vínculo de los padres y madres con sus hijos prematuros desde el momento que ingresan a la unidad?
- La primera “entrada” a la unidad neonatal.
- Los efectos de la estructura, la luz, los ruidos, espacios...
- Y las normas de la unidad, los horarios de entrada para los padres, hermanos, otros familiares, la información previa..
- Y las normas de asepsia, el lavado de manos, la bata, la mascarilla..
- Las relaciones con las enfermeras, con los médicos, con el equipo de psicólogos y con los otros padres...
- Todo aquello que tiene que ver con el aspecto del prematuro: la incubadora, los monitores, otros aparatos, las vías, las sondas, las técnicas que les hacemos, si los dejáis quedar...
- La relación de los padres y madres con sus hijos, hablarles, tocarles cogerlos, ...
- El tema de la intimidad
- ¿Qué dificultades identificáis?
- ¿Qué creéis que se podría mejorar?

ANEXO VI. Consentimiento informado para profesionales

Título del estudio: EL CUIDADO ENFERMERO DEL VINCULO I EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL

Investigador principal: María Serret Serret

Profesora de EUE del Hospital de la Santa Cruz y San Pablo de Barcelona

Estoy de acuerdo en participar en el estudio arriba indicado que se realizará en la Escuela Universitaria de Enfermería del “Hospital de la Santa Creu i Sant Pau” de Barcelona.

He leído y entendido la hoja informativa que se me ha entregado y he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar mis dudas.

Entiendo que mi participación será confidencial, que en ningún momento se mencionará mi nombre y podré conocer los resultados si lo deseo.

Tengo claro que mi participación en el estudio es totalmente voluntaria y puedo retirarme en cualquier momento que lo desee, sin tener ninguna consecuencia negativa para mí.

Entiendo que la información generada solo se utilizará en publicaciones y actos científicos.

Nom de la infermera: _____

Data: _____

Signatura: _____

Nom de la investigadora: _____

Data: _____

Signatura de la investigadora _____

ANEXO VII Comité Ético de Investigación Clínica



Sant Antoni Ma Claret, 167 · 08025 Barcelona
Tel. 93 291 90 00 · Fax 93 291 94 27
e-mail: santpau@santpau.cat
www.santpau.cat

COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

TÍTULO: Cuidado enfermero del vínculo entre padres y madres e hijos prematuros en una unidad neonatal	
CÓDIGO CEIC: 38/2012	CÓDIGO DEL ENSAYO: IIBSP-VIN-2012-50
IP: Sra. M. Serret	SERVICIO: Escuela de Enfermería

Doña **Milagros Alonso Martínez**, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital de la Santa Cruz y San Pablo,

CERTIFICA:

Que en su reunión de fecha 29 de Mayo de 2012 este Comité ha analizado el proyecto de investigación de referencia y considera que se ajusta a las disposiciones vigentes.

Por ello, ha acordado informar favorablemente sobre su realización.

Y para que así conste, firma el presente en Barcelona, a 30 de Mayo de 2012.


FUNDACIÓ DE GESTIÓ SANITÀRIA DE
L'HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU
COMITÉ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA
Dra. Milagros Alonso Martínez

ANEXO VIII Conformidad de la dirección de enfermería



Sant Antoni Ma Claret, 167 · 08025 Barcelona
Tel. 93 291 90 00 · Fax 93 291 94 27
e-mail: santpau@santpau.cat
www.santpau.cat

CONFORMIDAD DE LA DIRECCIÓN DEL CENTRO

Doña Margarita Esteve Ortega, en su calidad de Directora de Enfermería de la Fundació de Gestió Sanitària de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y vista la autorización del Comité Ético de Investigación Clínica,

CERTIFICA:

Que conoce la propuesta de la investigadora principal, **Sra. M. Serret** del servicio de la **Escuela de Enfermería**, para llevar a cabo el proyecto de investigación titulado "**Cuidado enfermero del vínculo entre padres y madres e hijos prematuros en una unidad neonatal**" y que acepta la realización de dicho estudio en este Centro.

Lo que firma en Barcelona, a 6 de Junio de 2012.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

EL CUIDADO ENFERMERO DEL VÍNCULO Y EL APEGO ENTRE PADRES Y MADRES E HIJOS PREMATUROS EN UNA UNIDAD NEONATAL.

María Serret Serret

Dipòsit Legal: T 143-2015

Autora de la fotografía de la cubierta: María Serret Serret