

CARACTERÍSTICAS INSTITUCIONALES Y FAMILIARES QUE CONDICIONAN LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES EN EL CUIDADO DE LOS RECIÉN NACIDOS HOSPITALIZADOS EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

THE INSTITUTIONAL AND FAMILY CHARACTERISTICS CONDITIONING THE PARENTS' INVOLVEMENT IN THE CARE OF HOSPITALIZED NEWBORNS IN THE NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

CARACTERÍSTICAS INSTITUCIONAIS E FAMILIARES QUE CONDICIONAM A PARTICIPAÇÃO PARENTAL NO CUIDADO DE RECÉM-NASCIDO HOSPITALIZADO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

Autoras: Erika Moreno¹ y Fernanda Montenegro²

Resumen

Objetivo: Describir las características institucionales y familiares que condicionaron la participación de los padres en el cuidado de los recién nacidos hospitalizados en UTIN. **Material y Métodos:** Población: padres y madres asistentes a la UTIN del HMN y/o algún otro familiar o persona autorizada para el cuidado del RN. Instrumento de recolección de datos cuestionario semi abierto. **Resultados:** Participó 81% y 19% no lo hizo. Un 56% participó en el cuidado entre 15 y 35 horas por semana. El vínculo materno fue un condicionamiento positivo en la participación ($p=0,03$). Las causas institucionales que predominaron como condicionantes negativos fueron la no inclusión de la familia (82%); no promoción del contacto físico con él bebe (37%) y el espacio físico incómodo (29%). Los motivos inherentes a la persona del/la cuidador/a que se asociaron negativamente a su participación en el cuidado fueron: el sufrimiento intenso devenido de la hospitalización (87%); el miedo a la patología (68%) y el cuidado de otros hijos (55%). Los cuidadores sintieron más miedo a la patología del niño que a la UTIN (68/43%). **Conclusión:** La madre es el principal referente de participación positiva en el cuidado de los neonatos hospitalizados. Pese a los condicionantes negativos fue mayor la población que participó que aquella que no lo hizo; sin embargo, se sugiere revisar protocolos de intervención en el abordaje del paciente y su familia a fin de crear una red de apoyo con cambios de actitud que atenúen las causales negativas y potencien la capacidad de resiliencia.

Palabra Clave: cuidados neonatales – familia – participación - neonatos.

* Trabajo final para acceder a título de Maestría en Salud Materno Infantil.

1. Licenciada en Enfermería. Hospital Universitario Austral. Contacto: juanaymunna@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0001-9793-3963>

2. Lic. en Enfermería. Escuela de Enfermería, Facultad de Ciencias Médicas - Universidad Nacional de Córdoba
Contacto: fer_montenegro@hotmail.com - <https://orcid.org/0000-0002-5270-8508>

Summary

Objective: To describe the institutional and family characteristics which conditioned the parents' involvement in the care of hospitalized newborns in the NICU. **Materials and Methods:** Participants: fathers and mothers who frequent the NICU at the HMN and/or any other relative or person authorized to take care of the newborn. **Data collection method:** Semi open-ended questionnaire. **Results:** The percentage that participated was 81% leaving a 19% of non-participants. 56% of participants spent between 15 and 35 hours in the study. The mother-infant bonding conditioned the participation positively ($p=0,03$). The negative predominant conditioning institutional causes were the family non-inclusion (82%), insufficient promotion of physical contact with the baby (37%) and the uncomfortable physical space (29%). The inherent reasons of the caregiver which negatively affected its care participation were the intense suffering due to the child's hospitalization (87%), the fear of the disease (68%) and the care of other children (55%). What caregivers feared the most was the potential development of a disease in the child rather than the NICU itself (68/43%). **Conclusion:** The mother is the main figure which participates positively in the hospitalized newborns' care. Regardless of the negative conditionings, the number of persons who participated was greater than the one that did not. Nevertheless, it is suggested that the intervention protocols about the approach to the patient and their family be reviewed in order to create a support network together with attitudinal changes which reduce the negative conditionings and encourage the person's ability to be resilient.

Key Words: Neonatal care. Family. Involvement. Newborns.

Resumo

Objetivo: Descrever as características institucionais e familiares que condicionavam a participação dos pais no cuidado de recém-nascidos internados na UTI Neonatal. **Material e Métodos:** População: pais que frequentam a UTI neonatal do HMN e/ou qualquer outro familiar ou pessoa autorizada a cuidar do RN. Instrumento de coleta de dados de questionário semiaberto. **Resultados:** 81% participaram e 19% não participaram. 56% participaram do atendimento entre 15 e 35 horas semanais. O vínculo materno foi um condicionamento positivo na participação ($p=0,03$). As causas institucionais que predominaram como condições negativas foram a não inclusão da família (82%); não promoção do contato físico com o bebê (37%) e espaço físico desconfortável (29%). As razões inerentes à pessoa do cuidador que estavam negativamente associadas à sua participação no cuidado foram: sofrimento intenso de internação (87%); medo da patologia (68%) e cuidar de outras crianças (55%). Os cuidadores tinham mais medo da patologia da criança do que da UTI (68/43%). **Conclusão:** A mãe é a principal referência de participação positiva no cuidado de recém-nascidos hospitalizados. Apesar das condições negativas, a população que participou foi maior do que as que não participaram; no entanto, sugere-se rever protocolos de intervenção na abordagem do paciente e de sua família, a fim de criar uma rede de apoio com mudanças de atitude que atenuam as causas negativas e aumentam a capacidade de resiliência.

Palavras-chave: cuidados neonatais – família – participação – recém-nascidos.

Introducción

Los avances en tratamiento y cuidado neonatal han sido muy significativos en los últimos 30 años, tanto en lo que respecta al soporte de la vida extrauterina en los nacimientos prematuros, como aquéllos que no se dan en estas condiciones, pero sí con un diagnóstico poco alentador o subyugados a factores de riesgo de morbilidad. Ya sea desde las innovaciones tecnológicas y de aparatología médica de alta complejidad, así como los cambios en los modos de pensar y por ende de abordar al pequeño paciente y su familia en los ámbitos hospitalarios, es que se ha logrado, por ejemplo, un cambio progresivo y lento en el rol profesional del equipo de salud y en el de los padres en las Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

Gracias a acontecimientos históricos y no menos importantes como por ejemplo la declaración en 1986 de los derechos del niño hospitalizado, es que el foco de abordaje pudo moverse hacia una mirada que brindara las bases para un cuidado y tratamiento integral de estos pacientes, con inclusión, participación y posterior integración de los padres y la familia al tratamiento brindado por el equipo de salud.

En este punto surgen aspectos ideológicos y de intervención tales como el Cuidado Centrado en el Desarrollo (CCD), La Iniciativa Hospital Amigo de la Madre y el Niño (IHAMN), el Modelo de Maternidades Seguras y Centradas en la Familia (MSCF). (UNICEF, 2012).

Sin embargo, aún con todo el camino transitado y los logros adquiridos, las etiquetas político-hospitalarias no han podido abordar de forma completa aquellas características, tanto familiares como institucionales, que continúan condicionando de manera directa o indirecta la participación de los padres en el tratamiento y cuidado de los niños hospitalizados. Basta con sólo asomarnos a una Unidad de Terapia Intensiva para poder valorar a través de la observación, cuántos recién nacidos de la totalidad se encuentran cuidados por sus padres y cuántos por el equipo de salud. (Montes Bueno, et al., 2013).

Los cuidados centrados en el desarrollo tienen como objetivo favorecer el neuro desarrollo sensorial y emocional del recién nacido a través del reestablecimiento, mantenimiento y fortalecimiento del vínculo de apego con sus padres. El apego es una relación especial de afecto que busca la proximidad entre el niño y sus padres brindando seguridad emocional y asegurando la supervivencia, ya que ellos sienten que cuentan con los recursos necesarios para obtener bienestar permitiendo el contacto físico y la comunicación pese a las

distancias. Uno de los núcleos de dicho cuidado es el reconocimiento de la familia como referencia permanente en la vida del bebé, más aún cuando éste se encuentra hospitalizado entendiendo a los sujetos como una unidad indivisible, promoviendo su contacto y la participación activa de los padres en el cuidado. (López Mirón, 2018).

El *modelo de maternidades seguras y centradas en la familia* surge a finales de 2009 y como producto de la integración de ambos modelos, promueve una atención humanizada y centrada en los derechos de la madre y el niño como base de una calidad de atención que disminuya la morbilidad materna y neonatal postulando la participación de los padres y el empoderamiento de la familia en el cuidado de la mujer y su hijo. (UNICEF, 2012). Facilita la inclusión de los padres en el cuidado de la internación neonatal por medio de su ingreso irrestricto, la visita programada de abuelos y hermanos, la promoción del contacto piel a piel y la lactancia materna. Su primer eje conceptual se funda en el consenso institucional para desarrollar acciones y asignar recursos financieros y edilicios que posibiliten la inclusión y participación de los padres para proteger el vínculo con el recién nacido ante el impacto de la hospitalización. (Harillo Acevedo et. al, 2017).

La hospitalización de un recién nacido es una separación de la unidad padres-hijos que propone una interferencia de peligro en el vínculo de apego, con consecuencias negativas sobre éste y en el potencial desarrollo del niño posteriormente. Conlleva factores psicológicos y emocionales de estrés para los padres produciéndose muchas veces el distanciamiento con el hijo, con una incidencia negativa y directa en la participación de éstos en su cuidado. Por ello es que la familia debe organizarse de forma dinámica como una unidad capaz de responder ante tal situación crítica. (Caruso y Mikulic, 2012).

La familia es un sistema abierto en constante interacción con el medio extra familiar que se adapta a las distintas etapas del desarrollo. Posee funciones específicas como la de satisfacer las necesidades de los hijos generando entre sus progenitores y ellos simbiosis y apego, relaciones gratificantes y esenciales para la supervivencia humana. La organización dinámica de la familia es ejercida por ambos padres quienes poseen roles diferentes en unidad y acuerdo requiriéndose de dicha alianza para el mutuo apoyo en la capacidad de respuesta y resolución de la crisis que implica la hospitalización de un hijo. Esta crisis, que sobreviene como un golpe inesperado, es una experiencia que exige que ambos individuos lleven a cabo acciones hasta entonces ajenas a su cómodo repertorio; sin embargo, con el apoyo recíproco, los padres aúnan esfuerzos y se organizan adaptándose a las nuevas circunstancias. (Semenova Moratto Vásquez, et. al.,2015).

La reorganización familiar es el conjunto de procesos de significados y comportamientos que activa una familia sometida a estrés para recuperar y mantener niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrando las necesidades familiares a sus recursos; a ello se le denomina resiliencia familiar y surge como respuesta a tres etapas posteriores a la aparición de una crisis: un período de desorganización, al que le sigue uno de recuperación de medios para concluir finalmente en una reorganización donde la familia se reconstruye y hasta puede lograr superar el funcionamiento anterior al trance. (Gómez y Kotliarenco, 2010).

La investigación tuvo como objetivo describir las características familiares e institucionales que condicionan la participación de los padres en el cuidado de los recién nacidos hospitalizados en Unidad de Terapia Intensiva Neonatal del Hospital Materno Neonatal de la ciudad de Córdoba durante 2016.

Metodología

La investigación fue descriptiva prospectiva, transversal y cuantitativa. La población estuvo compuesta por 100 individuos, padres y madres asistentes a la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal del Hospital Materno Neonatal en la ciudad de Córdoba y/o algún otro familiar o persona autorizada a participar en el cuidado del recién nacido con una permanencia de hospitalización en dicho lugar mayor a 2 días en cualquiera de las 24 horas del día de cualquier día de la semana. En cuanto a las características sociodemográficas, fueron padres, madres y cuidadores provenientes del ejido urbano de esta ciudad y también de zonas del interior de la provincia. Dada la magnitud poblacional, no se trabajó con muestra alguna. Para recolectar los datos se utilizó como técnica la entrevista y el instrumento fue un cuestionario semi abierto, validado por tres expertos. Los datos fueron analizados mediante la versión actualizada del programa Statistic Package for Social Science (SPSS) y ordenados en tablas frecuenciales simples y de contingencia que facilitaron el entrecruzamiento de variables. Los análisis fueron según lo permitieron las escalas en que fueron medidas las variables bajo estudio (medidas de tendencia central, de variabilidad, etc.); la interpretación de los datos se hizo teniendo en cuenta el marco teórico y los objetivos de la investigación.

Consideraciones éticas: Las personas que aceptaron participar firmaron un consentimiento informado aprobado por el Comité de Ética de la Investigación y el Comité de Capacitación y Docencia del Hospital Materno Neonatal. Se cumplieron las Normas de Buena Práctica de Investigación en Salud Humana (Resol. Ministerio Salud de la Nación N° 1490/2007) y las normativas éticas internacionales. Se aseguró resguardar la identidad de las personas.

Resultados

El perfil socio demográfico de la población bajo estudio se conformó por familias de tipo nuclear (61%) representando los monoparentales la minoría (6%) y el 33% pertenecía a familias extensas, residentes de algún barrio de la capital provincial (54%). Se destaca que el 23% de los cuidadores permanecía dentro de la institución hospitalaria, así como cuidadores del interior de la provincia de Córdoba.

De la distribución de los cuidadores según su vínculo con el/la recién nacido/a podemos decir que fue la madre la cuidadora que predominó (82%), valorándose un porcentaje bastante menor de padres (17%) y resaltando dentro de la población estudiada, la presencia de un solo abuelo cuidador del niño internado (1%).

La edad de la población bajo estudio estuvo comprendida entre adolescentes y jóvenes (49%), continuando por jóvenes adultos en un 38% y un menor número de cuidadores de más de 36 años de edad (13%). Su mediana fue de 26,0 con una desviación estándar de 7,09. En cuanto a su estado civil se encontraban legalmente casados (12%), mientras que la mayoría se mantuvo en situación de pareja con unión estable (68%). Un 20% refirió ser soltero. En relación con el nivel de instrucción, un 58% no completó el nivel secundario de educación, mientras que el 14% sí lo hizo, al igual que el nivel primario. A su vez, se observó que un 4% no completó dicho nivel (primario), ni tampoco el terciario. No hubo en la población ningún analfabeto. En la distribución según situación laboral, se observó que el valor que predominó fueron las madres desocupadas que no buscaban trabajo por ser amas de casa (41%); los cuidadores que no lo hacían por encontrarse a cargo de menores (2%). Dentro de la población trabajadora, en relación de dependencia (27%) y en forma independiente (5%). Sólo un 19% poblacional percibió subsidio social y 6 fueron estudiantes (6%).

Al considerar la distribución de los cuidadores que participaron en el cuidado, medido en horas por semana, se observó que el 30%, participó entre 15 y 28 horas, continuando con (26%) de 29 a 35. Llamamos la atención tres particularidades: de cien cuidadores sólo uno participó menos de 07 horas (1%) y 5 superaron el (5%). De cien entrevistados participaron (81%).

En la distribución de registros de la participación de los cuidadores en el cuidado según el tipo de familia al que pertenecían, se observó que sí participó (81%), mientras que el (19%) no lo hizo. Sin embargo, independientemente del

tipo de familia del que se tratase, dicho fenómeno se reprodujo, es decir: fueron más los cuidadores que sí participaron que quienes no lo hicieron. Esto podría explicar el hecho de que no existiese asociación estadística entre las variables bajo estudio. La mayoría de los cuidadores que sí participaron pertenecían a familias nucleares (53%) o extensas (24%) y monoparentales 4%.

Se observó una coincidencia en los porcentajes de los cuidadores que vivían dentro del hospital (23%) y aquéllos que residían en el interior de la provincia (23%). Sin embargo, no hubo diferencia significativa entre estos dos grupos en el número de cuidadores que no participaron, ya que de los que vivían dentro del hospital no participaron (3%) y los que pertenecían al interior provincial, no lo hicieron (4%). No existió asociación significativa entre la participación y el lugar de residencia del cuidador.

Se mostró que existió una diferencia importante entre los porcentajes de los grupos de padres (10%) y madres (70%) que participaron en el cuidado de sus hijos y, a su vez, se observó que no fue mucha la diferencia de éstos, entre los padres que sí participaron (10%) de aquéllos que no lo hicieron (7%). Mientras que, en el grupo materno, sí hubo una diferencia relevante de porcentajes entre las cuidadoras participantes (70%) y las no participantes (12%); esto podría guardar relación con la asociación evidente entre ambas variables. Es de destacar que el único cuidador que no fue ni madre ni padre del recién nacido sí participó (1%).

Tabla N° 1: “Distribución de registros de la participación de los cuidadores en el cuidado por el vínculo”.
(F. cuestionario a cuidadores de RN hospitalizados. 2017).

Vínculo	Participación en el cuidado				
	Sí		No		
	f	%	f	%	
Padre	10	10,0	7	7,0	
Madre	70	70,0	12	12,0	
Otro	1	1,0	0	0,0	
Total	81	81,0	19	19,0	
X ² =6,68		gl=2		p=0,03	

(F Cuestionario a cuidadores de RN hospitalizados. 2017)

Se observa que la mayoría de la población (35%) perteneció al grupo de cuidadores que se encontraron desocupados y no buscaban trabajo por ser amas de casa, continuando por un 21% que trabajaba en relación de dependencia y un 18% que percibía subsidio social. Sólo 1 individuo (1%) manifestó no buscar trabajo por encontrarse a cargo de menores; aun así, todos formaron parte de la población con participación positiva. Llama la atención que del 3% de trabajadores autónomos, 2% no participó en el cuidado y que del 19% que percibió subsidio social hubiese 1 que tampoco lo hizo. Los estudiantes de la población que sí participaron en el cuidado y los que no lo hicieron coincidieron en un 3% cada grupo. Al igual que los cuidadores amas de casa y trabajadores en relación de dependencia que no participaron en el cuidado coincidieron en un 6%.

En la distribución de registros de los cuidadores que no participaron en el cuidado por causas institucionales se observa que el porcentaje poblacional de (82%) refirió la no inclusión de la familia como una causa de la institución que condicionó negativamente la participación de los cuidadores en el cuidado del niño hospitalizado, continuando por un 37% que lo atribuyó a la no promoción del contacto físico con el bebé. Entre el 22 y el 29%, manifestaron otras causas tales como el espacio físico incómodo, la incomunicación profesional con el cuidador, la no promoción de su permanencia en el servicio y las relaciones interpersonales conflictivas con los profesionales que brindaban asistencia. Se destaca que a excepción de la causa “no inclusión de la familia” gran parte de la población no consideró estas causas como condicionantes negativos de la participación en cuidado de sus hijos. Y si bien el (82%) postularon que la no inclusión de la familia era una causa institucional de no participación en el cuidado, todos participaron. Coincidieron también los porcentajes de entrevistados que dijeron que la no promoción de la permanencia del cuidador en el servicio y las relaciones interpersonales conflictivas, eran factores que afectaban la participación (22%).

Tabla N°2: Distribución de registros de los cuidadores que no participan en el cuidado por causas institucionales

Causas institucionales		No participación en el cuidado			
		Si		No	
		f	%	f	%
Espacio físico incómodo		29	29,0	71	71,0
Actitud profesional frente al cuidador	No promoción de la permanencia	22	22,0	78	78,0
	No promoción del contacto físico	37	37,0	63	63,0
	No inclusión de la familia	82	82,0	18	18,0
	Relaciones interpersonales conflictivas	22	22,0	78	78,0
Incomunicación profesional con el cuidador		26	26,0	74	74,0

(F Cuestionario a cuidadores de RN hospitalizados. 2017)

En relación con los cuidadores que no participaron en el cuidado por causas personales, un 87% de la población refirió y estableció como primera causa personal de no participación el sufrimiento intenso devenido de la hospitalización del recién nacido, continuando por un 68% que dijo que el miedo a la patología fue un condicionante. A su vez, un 55% manifestó el cuidado de otros hijos como una limitante, mientras que el 42% consideraron a la terapia y al sentimiento de incapacidad para cuidar de su hijo, como motivos personales que influían negativamente en su participación. Es de destacar los siguientes guarismos: un 20% de la población experimentó problemas físicos de salud que no les permitieron participar; 2% individuos por iniciativa propia decidieron no participar del cuidado del niño en algún momento. El 90% poblacional confió en el equipo de salud, y los cuidadores le tuvieron más miedo a la patología del niño (68%) que a la misma UTIN (43%).

Tabla N°3: Distribución de registros de los cuidadores que no participan en el cuidado en relación a causas personales.

Causas personales	No participación en el cuidado				
	Si		No		
	f	%	f	%	
Sufrimiento intenso	87	87,0	13	13,0	
Miedo	Patología	68	68,0	32	32,0
	UTIN	43	43,0	57	57,0
Sentimiento de incapacidad para cuidar por desconocimiento	42	42,0	58	58,0	
Problemas físicos de salud	20	20,0	80	80,0	
No participación por decisión propia	2	2,0	98	98,0	
No colaboración por desconfianza en el equipo de salud	10	10,0	90	90,0	
Cuidado de otros hijos	55	55,0	45	45,0	

(F Cuestionario a cuidadores de RN hospitalizados. 2017)

Discusión

La realización de este estudio permitió a la autora describir las características institucionales y familiares que condicionaron la participación de los padres en el cuidado de los Recién Nacidos hospitalizados en UTIN.

En relación con los resultados analizados el perfil socio demográfico, la población bajo estudio se conformó por familias de tipo nuclear (61%); el 33% pertenecía a familias extensas, residentes de algún barrio de la capital provincial (54%);

se destaca que el 23% de los cuidadores permanecía dentro de la institución hospitalaria, considerado un porcentaje escaso teniendo en cuenta que había cuidadores del interior de la provincia.

En cuanto a la residencia habitual de los cuidadores el *Modelo de Maternidad Segura y Centrada en la familia* (2010) en su primer eje conceptual, se refiere a la necesidad de una cultura organizacional intra institución coherente con el pensamiento universal vigente de medicina centrada en el paciente y su familia. Basándose para ello en un paradigma que reconozca y garantice el derecho de los padres y desarrolle acciones específicas, que asignen recursos financieros y edilicios que posibiliten su inclusión y participación en el cuidado de los hijos. Ejemplo de ello es un estudio realizado por Morais De Cassia Melao, en Brasil en 2012 quien pudo constatar que el cuidador que acompañaba al recién nacido hospitalizado tenía necesidades básicas y relacionadas con la infraestructura, tales como la alimentación, la higiene corporal y el aseo de la ropa, el descanso, etc. Y que el hecho de encontrarse estas necesidades cubiertas, favorecía su permanencia y participación. Estos resultados difieren con este estudio.

En 2012, Enderve y sus colaboradores, pudieron reconocer la importancia de los espacios físicos específicos destinados a los cuidadores como condición importante para la promoción de la atención centrada en la familia. Su estudio demostró que, si los padres se sentían cómodos, contenidos y respaldados por la institución, se tornaban protagonistas en el cuidado de sus hijos; así también lo expusieron en el año 2013, Pino y Cols. Muy por el contrario, en 2010, Olivera De Zousa y Ferreira, ya habían descubierto puntos de impedimento para la oferta de la asistencia humanizada como la falta de recursos materiales y humanos como condicionantes negativos de dicha inclusión.

De la distribución de los cuidadores según su vínculo con el recién nacido se puede afirmar que fue la madre la cuidadora que predominó (82%), valorándose un porcentaje bastante menor de padres (17%). Respecto de los resultados del vínculo de los cuidadores con el recién nacido hospitalizado, la madre sigue siendo la líder de expresión de afecto a cuyo cargo se encuentra la estabilidad, armonía, satisfacción de necesidades básicas, emocionales y nutricionales de los hijos; mientras que el padre es el instrumento de sostén y protección del sistema familiar y quien fija su posición social. Una investigación realizada por Gondim, (2009) coincide con los resultados, logró demostrar que fueron en su mayoría las madres las que acompañaron el tratamiento de sus hijos con parálisis cerebral y también quienes participaron de forma incipiente en su tratamiento y cuidado.

La edad de la población bajo estudio estuvo comprendida entre adolescentes y jóvenes (49%), continuando por jóvenes adultos en un 38%. En cuanto a su estado civil se encontraban casados (12%), mientras que la mayoría se mantuvo en situación de pareja con unión estable (68%). En relación con el nivel de instrucción: un 58%, no completó el nivel secundario de educación, mientras que el 14% sí lo hizo, al igual que el nivel primario. Respecto de la edad de los cuidadores y su nivel de participación, Aquino Barzola, en 2009, mostraba que los padres que se encontraban entre los 26 y 35 años de edad eran los que experimentaban con mayor frecuencia niveles de estrés grave relacionados con la hospitalización del hijo.

Referido al nivel de instrucción del cuidador y su participación, una investigación de Ballestas Cueto, H. y Col. en el año 2013, que quiso conocer a los cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad, destacó que la baja escolaridad del cuidador disminuía la posibilidad de comprender la situación del hijo y a las orientaciones que pudiera recibir con respecto a la participación en su cuidado.

Analizando la situación de pareja de los cuidadores, así como su nivel de instrucción, Aquino Barzola, (2009) mostró en su estudio que, en cuanto al estado civil, uno de los que sufría mayor nivel de estrés grave ante la internación de su recién nacido hospitalizado era el grupo de padres convivientes y con grado de instrucción secundaria.

Al considerar la distribución de los cuidadores que participaron en el cuidado, medido en horas por semana, se observó que el 30%, participó entre 15 y 28 horas, continuando con (26%) de 29 a 35. El resto lo hizo de manera alternada.

Estudios de los años 2010 y 2011 respectivamente, realizados por Tronco, Costa y Padilha, pudieron concluir que dicha participación incidía de forma positiva en la rápida recuperación del niño, además de preparar a los padres para un cuidado familiar en el domicilio potencialmente óptimo. En síntesis, en la medida en la que se reconocía al bebé como sujeto de relaciones disminuía su riesgo de morbi mortalidad.

En la distribución de registros de la participación de los cuidadores en el cuidado según el tipo de familia al que pertenecían se observó que sí participó (81%), mientras que el (19%) no lo hizo. Sin embargo, independientemente del tipo de familia del que se tratase, dicho fenómeno se reprodujo; es decir: fueron más los cuidadores que sí participaron que quienes no lo hicieron. De la participación

de los cuidadores y el tipo de familia al que pertenecen, la teoría define a la resiliencia familiar como el conjunto de procesos de reorganización de significados y comportamientos que activa una familia sometida a estrés para recuperar y mantener niveles óptimos de funcionamiento y bienestar equilibrando así sus recursos según las necesidades familiares. En 2014 un estudio de Marques Dos Santos, y Col., infirió que la internación desorganizaba la cotidianeidad familiar y demandaba la búsqueda constante de nuevas estrategias de afrontamiento y adaptabilidad. En 2011, Barros De Alburquenque, ya podía concluir que la reorganización familiar se producía tanto dentro como fuera de la institución hospitalaria. Estos resultados no fueron posibles de asociarse en este trabajo; sin embargo, los porcentajes son mayores en las familias nucleares.

Además, el estudio mostró que el (10%) de los padres y (70%) madres participaron en el cuidado de sus hijos. En un estudio de 2010, Braga Pinto, P. y Sena De Roseni, pudieron dejar en claro las formas de participación que las madres tenían en el cuidado de sus hijos. En Brasil en 2011, un informe de Da Silva Dittz, E. y sus colaboradores destacaron que la participación de la madre en el cuidado del hijo no se exploraba en su potencialidad. Sin embargo, una investigación argentina del mismo año de Nieto, R y Col., 2011, relataba las principales actividades que llevaban a cabo las madres que cuidaban a sus hijos en el servicio de neonatología: todas coinciden con lo encontrado en este estudio.

En 2011, estudios de Brito Bartarin, R. y Col. enunciaron que la pareja de padres se encontraba muy afectada emocionalmente mostrando en principio sentimientos de inseguridad, ansiedad y miedo que, posteriormente, se transformaban en seguridad, confianza, esperanza, fe y gratitud. Concluyendo finalmente Gallego Martínez, J. y Col. 2013, que, durante la hospitalización del hijo, los padres eran capaces de afrontar el sufrimiento. Éstos coinciden con los resultados de esta investigación en donde los no participantes en el cuidado (un 87%) refirió no hacerlo por el sufrimiento intenso devenido de la hospitalización del recién nacido.

En la distribución de registros de los cuidadores que no participaron en el cuidado por causas institucionales, el (82%) refirió la no inclusión de la familia como una causa de la institución que condicionó negativamente la participación de los cuidadores en el cuidado del niño hospitalizado, continuando por un 37% que lo atribuyó a la no promoción del contacto físico con el bebé. En el 2007 una investigación de Riani Llano, que indagaba sobre los momentos claves para humanizar el cuidado en la UTIN, pudo identificar problemas comunes que ocurrían en estos espacios y propuso el desafío de acciones que llevaran a la introspección profesional y el consiguiente cambio de actitud,

que deviniera en el empleo de dinámicas novedosas, con acciones específicas, que garantizaran una interacción más humanizada con la familia y redundara en efectos más positivos para el neonato. En 2011 en un estudio de Costa Padilla, ya se percibían construcciones y deconstrucciones acerca de la presencia de la familia en la UTIN. Éstas correspondían a “padre y madre sólo en el horario de visita”, “resistencia al nuevo saber”, “la familia es fundamental” y “las leyes y políticas de salud van evolucionando”. Resultaba, desde entonces, fundamental establecer una relación de “par” en lo cotidiano del cuidado a fin de compartir responsabilidades entre la familia y el equipo de salud. Sin embargo, Goretti Ramos Méndez en 2016 aún observaba carencias en el desarrollo del trabajo colaborativo con las madres de los niños hospitalizados, por debilidades en el proceso de negociación, tales como dificultad en la comunicación, falta de claridad en los roles y desequilibrio en la situación de poder percibido por las madres, que obstaculizaban su compromiso en la participación del cuidado del hijo. Parte de estos estudios acuerdan con los resultados en donde el 29%, manifestaron causas tales como el espacio físico incómodo, la incomunicación profesional con el cuidador, la no promoción de su permanencia en el servicio y las relaciones interpersonales conflictivas con los profesionales que brindaban asistencia. Esta investigación referida a este aspecto, mostró que el 22 y el 29%, manifestaron otras causas tales como el espacio físico incómodo, la incomunicación profesional con el cuidador, la no promoción de su permanencia en el servicio y las relaciones interpersonales conflictivas con los profesionales que brindaban asistencia.

Con relación a los resultados obtenidos de 68% que dijo que el miedo a la patología fue un condicionante. Dos investigaciones del año 2014 pudieron concluir que según lo que expuso Pedroso Rodríguez, en medio de la participación, los padres enfrentaron el desafío constante de existir en medio de dualismos y sentimientos encontrados, tales como salud y enfermedad, alegría y tristeza, aceptación de la enfermedad y resistencia, vida y muerte. Sin embargo, Barreto Mombach, y Col., agregaron que pese a todo ello la familia construyó 5 categorías: el afrontamiento, los sentimientos involucrados, los factores que lo dificultaban y facilitaban y la espiritualidad, habiendo sido cada familia única y necesitando de apoyo para un mejor afrontamiento del dolor del proceso. Por esto el segundo estudio sostuvo que era esencial desarrollar redes de soporte interdisciplinario, que proporcionaran a la unidad familiar cuidados de asistencia integral. Mesa y Gómez recomendaron, en 2020, la incorporación permanente de profesionales de la salud mental en los equipos interdisciplinarios de las UCIN y en los equipos de salud que atienden a los neonatos sosteniendo que es prioritario cuidar a quien cuida, es decir, velar por la salud emocional de la madre y tener en cuenta el tipo de representación de la interacción que gesta con el niño, a fin de identificar e intervenir oportunamente en las díadas de alto riesgo.

A su vez, en este estudio un 55% manifestó el cuidado de otros hijos como una limitante, mientras que el 42% consideraron a la terapia y al sentimiento de incapacidad para cuidar de su hijo, como motivos personales que influían negativamente en su participación. Cabe destacar, sin embargo, que los sistemas familiares se reorganizan y resultan resilientes pudiendo, pese a las condiciones negativas, participar en el cuidado del bebé ante el golpe inesperado que les supone su internación. Según la teoría, estas familias atraviesan un primer momento de desorganización caracterizado por conflictos incrementales, búsqueda de formas de afrontamiento y una atmosfera de confusión, enojo y resentimiento. El segundo período es de recuperación, donde se descubren nuevos medios de ajuste y un último momento re-organizacional, donde la familia se reconstruye hasta o por sobre el nivel de funcionamiento anterior a la crisis.

Conclusiones

El perfil socio demográfico de la población bajo estudio se conformó por familias de tipo nuclear predominando las madres, adolescentes y jóvenes, su estado civil en parejas de unión estable y con nivel secundario de educación siendo amas de casa su condición laboral.

Pese a los condicionantes negativos expresados, tanto institucionales como personales, fue mayor la población estudiada que participó del cuidado del bebé y su investigación se llevó a cabo entre 3 y 5 horarios diurnos.

Los principales factores que influyen en la no participación son el sufrimiento por la enfermedad del neonato, el miedo a la patología y la incapacidad de sentirse que pueden cuidarlo.

Se sugiere revisar y reelaborar protocolos de intervención del equipo de salud en el abordaje al paciente y su familia a fin de crear una red de apoyo con cambios de actitud que atenúen los causales negativos y potencien la capacidad de resiliencia en los padres y de recuperación en el niño.

Referencias bibliográficas

• Aquino Barzola, E R. (2009) *Nivel de estrés que experimentan los padres al hospitalizar a su niño lactante en el Servicio de Neurocirugía en el Instituto Nacional de Salud del Niño Enero - Junio del 2009*. Trabajos de investigación Universidad Nacional Mayor de San Marcos (Lima). Facultad de Medicina Humana. Escuela de Post-Grado http://ateneo.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/123456789/4194/Aquino_Barzola_Edith_Rosana_2011.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Ballestas Cueto, H. Lopez Ortega, E. Bustillo Meza, R. Palencia Suarez, K. Ramos Polo, D. Montalvo Prieto, A. (2013). *Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad*. <https://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/3969/3372>

- Barreto Mombach, T S; Sakamoto Moraes, V T; Magagnin, J S; Coelho Fernandes, D; Waterkemper, R; Canabarro Travi, S. (2016). *Experiencia de padres de niños con cardiopatías congénitas: sentimientos y obstáculos*. <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/download/2625/2012>

- Barros De Albuquerque, D. (2011). *A reorganização da Família durante a hospitalização da criança: contribuição para a enfermagem pediátrica*. Rio de Janeiro. http://objdig.ufrj.br/51/dissert/EEAN_M_DamarizBarros-DeAlbuquerque.pdf

- Braga Pinto, P; Sena De Roseni, R. (2011). *Cuidado e diálogo: as interações e a integralidade no cotidiano da assistência neonatal*. Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste. <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027973016.pdf>

- Brito Bartarin, R C; Pinheiros Sousa, A; Soares Abate De Lara, M; Pereira Dos Santos R; Morette, M C. (2011). *Significado da hospitalização para os pais de crianças internadas em unidade de terapia intensiva pediátrica*. Revista Enfermería (São Paulo). <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-796689>

- Caruso A. y Mikulic I. M. (2012). *El estrés en padres de bebés prematuros internados en la unidad de cuidados intensivos neonatal: traducción y adaptación de la Escala Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit*. Anuario de Investigaciones. <https://www.redalyc.org/pdf/3691/369139948040.pdf>

- Costa, R; Padilha, M. I. (2011). *A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal possibilitando novas práticas no cuidado ao recém-nascido*. Revista Gaúcha de Enfermagem. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472011000200006>

- Da Silva Dittz, E; De Sena, R R; Motta, J A C. Dittz Duarte, E. (2011). *Cuidado Materno ao Recem- Nascido na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: Possibilidades e Desafios*. Ciencia y Enfermería. <https://www.redalyc.org/pdf/3704/370441806006.pdf>

- Erdeve, O; Kanmas, G; Dilmen, U. (2012). *Implementación de habitaciones individuales en la unidad de cuidados intensivos neonatales*. Salud (i) Ciencia. <https://www.siicsalud.com/des/expertoimpreso.php/124728>

- Gallegos Martínez, J; Reyes Hernández, J; Scochi, C G S. (2013). *El neonato prematuro hospitalizado: significado para los padres de su participación en la Unidad Neonatal*. Revista Latinoamericana de enfermería. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/XFVHXtcNW48JmKcnfPVgHrq/?lang=es&format=pdf>
- Gómez, E.; Kotliarenco, M A. (2010). *Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas*. Revista de Psicología <https://www.redalyc.org/pdf/264/26416966005.pdf>
- Gondim, K; Pinheiro Da Costa, P N; Carvalho De Figureido. (2009). *Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral*. Rev Rene. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324027968016>
- Goreti Ramos-Mendez, M; Rodrigues Araujo, B; Pereira Martins, M. (2016). *Trabajo en equipo y negociación con la familia en Pediatría*. Enfermería Clínica. <https://core.ac.uk/download/pdf/55642667.pdf>
- Harillo Acevedo D, Rico Becerra JI, Y López Martínez A. (2017). *La filosofía de los cuidados centrados en el desarrollo del recién nacido prematuro (NIDCAP): una revisión de la literatura*. Enfermería Global. <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v16n48/1695-6141-eg-16-48-00577.pdf>
- López Mirón JA. (2018). *Calidad percibida de Los Cuidados Centrados en el Desarrollo de padres de niños prematuros en una unidad neonatal*. Nure Inv. <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/77/68>
- Marques Dos Santos, L; Valois Rocha, H; Santos Da Silva, S S B; Carvalho Souza De Santana, E; Santana Castelo De Branco, R; Sampaio Da Silva, Sh. (2014). *Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos*. Revista Brasileira de Enfermagem. <https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140024>
- Mesa, A M. Gómez, A C. (2020). *El diálogo imaginario de las madres con sus bebés prematuros*. Rev. latinoam. cienc. soc. niñez juv. <http://revista-umaizales.cinde.org.co/rlcsnj/index.php/Revista-Latinoamericana/article/view/4011/1034>
- Montes Bueno, M T; Quiroga, A; Rodríguez, S; Sola, A. (2013). *Acceso de las familias a las unidades de internación de Neonatología en Iberoamérica: una realidad a mejorar*. An. pediater. <https://www.analesdepediatria.org/es-acceso-familias-unidades-internacion-neonatologia-articulo-S1695403315003343>

• Nieto R; Solano C; Oviedo A; Pozas L; Leon M, Velazquez G; Álvarez Jc; Gomez M; Salvatierra S; Arce G; Espindola L; Miranda D; Garrido M Y Campos V. (2011). *Participación de las madres en el cuidado de los recién nacidos internados en un servicio de neonatología que aplica el modelo de maternidad centrada en la Familia*. Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=91222481001>

• Olivera De Souza, K M; Ferreira, S D. (2010). *Assistência humanizada em UTI neonatal: os sentidos e as limitações identificadas pelos profissionais de saúde*. Ciênc. saúde coletiva. <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/1767/1/Assist%C3%AAncia%20humanizada%20em%20UTI%20neonatal%20-%20os%20sentidos.pdf>

• Pedroso Rodríguez, M L. (2014). *Compreensões de famílias de crianças hospitalizadas vivendo com doenças crônicas: trajetórias de cuidado*. Porto Alegre. <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/115441/000956161.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

• Pino A, P. Monasterio O, C. Cox M, A. (2013). *Diseño de un espacio de acogida como estrategia de cuidados avanzados en enfermería en un servicio de pediatría*. Medwave. <https://www.medwave.cl/medios/medwave/Junio2013/PDF/medwave.2013.05.5708.pdf>

• Riani-Llano, R. (2007). *Momentos clave para humanizar el paso por la unidad de cuidados intensivos neonatal*. Persona y bioética. <https://personay-bioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/948/1027>

• Semenova Moratto Vásquez, N; Zapata Posada, J. J; Messenger, T. (2015). *Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015*. CES Psicología. <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417006.pdf>

• UNICEF. Ministerio De Salud De La Nación. Fundación Neonatológica. *Maternidad Sarda. (2012). Maternidad Segura y Centrada en la Familia [MSCF] con enfoque intercultural conceptualización e implementación del modelo*. <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/Maternidad%20segura%20y%20centrada%20en%20la%20Familia%20UNICEF.pdf>