

INTRODUCCION

Es común encontrar inconformidades con la información recibida en el proceso de hospitalización y más aún si se trata de una unidad de cuidados intensivos, por eso es necesario conocer cuáles son las necesidades de información antes de suponerlas; para esto se realizaron entrevistas abiertas a ocho padres de familia que hubiesen tenido a un hijo hospitalizado en una UCIN de la ciudad de Medellín.

En éste informe se presentan cuales son esas necesidades de información de los padres según la etapa por la que estén pasando, las fuentes de las que reciben la información, qué información reciben del personal de enfermería y el significado que los padres le dan.

Para el estudio se utilizó el enfoque etnográfico, el cual sugiere la realización de entrevistas acerca de la información que reciben los padres del personal de enfermería, en cada una de las etapas del proceso de hospitalización de los neonatos en la UCI.

En la medida en que se comprenden estos procesos desde la mirada de los padres, es más viable la planificación de programas y proyectos de enfermería de cuidado para los neonatos.

Esta investigación se realizó con el fin de conocer la interpretación que dan los padres de niños hospitalizados en Unidades de Cuidado Intensivo a la información que reciben del personal de enfermería.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En el campo de la enfermería han sido importantes los aportes en torno a la comunicación, como un pilar básico en la relación enfermero – médico, familiar – médico, enfermero - familiar, también en relación con la información adecuada y completa sobre el diagnóstico, pronóstico y pautas de tratamiento¹. No obstante, sin desconocerse los acercamientos teóricos que se han hecho, es necesario comprender el proceso de comunicación desde el punto de vista del otro.

Los padres de niños hospitalizados experimentan altos niveles de estrés y emociones negativas tales como ansiedad, depresión, culpa y desesperanza².

Conocer lo que la información significa para los padres de los niños hospitalizados, permite al personal de enfermería acercarse a los padres y buscar los medios para comunicarse con éstos, de tal manera que ellos puedan disminuir en algún grado su ansiedad, ayudando para que se involucren en el cuidado de sus hijos, y para que el proceso de hospitalización se haga un poco más llevadero.

Motiva el presente estudio el hecho de haber trabajado en las unidades de cuidado intensivo neonatal, y observado algunas características de la información y dificultades en la comprensión de ésta por los padres de los niños hospitalizados

2. JUSTIFICACIÓN

La información que se da a los padres en el proceso de hospitalización de sus hijos y la manera como ellos lo perciben, resulta esencial para comprender la actitud que tomarán durante dicha hospitalización

En una investigación realizada en la unidad de recién nacidos de dos instituciones de la ciudad de Bogotá³, que pretendía conocer cómo viven, sienten y perciben las experiencias a las que se encuentran expuestos los padres durante la hospitalización del recién nacido se concluyó que la costumbre o la rutina lleva a pensar muchas veces que el personal de enfermería sabe cómo se sienten y qué piensan los padres de niños hospitalizados, debido a que ya han visto a otros padres en la misma situación en la que ellos se encuentran; esto hace que la relación entre las enfermeras y los padres sea más distante.

Conocer lo que puede estar pasando en estos momentos, puede ayudar a reorientar las acciones en el quehacer de enfermería. Entender las manifestaciones de los padres o comportamientos, implica comprender sus sentimientos, especialmente cuando se presenta como un evento inesperado, no contemplado dentro de las expectativas, ante el nacimiento de su hijo.

El lenguaje empleado en el momento de proporcionar la información a los padres acerca del estado de sus hijos, les debe permitir comprender lo que sucede en estos momentos y aclarar sus dudas.

Adell, Tejedor y Sanchis¹ en su investigación realizada en España sobre cómo valoran y comprenden los familiares la información proporcionada por el personal de salud en una unidad de cuidados intensivos, afirman que enfermería debería

integrarse más en el proceso de información, puesto que las enfermeras mantienen un estrecho y continuado contacto con los pacientes y sus familias.

La comunicación es algo más que las palabras que se dicen; lo que marcará la diferencia durante el proceso de información será el cómo se expresan las palabras. La comunicación para que sea eficaz, debe transmitir un mensaje que pueda ser entendido y recordado.

Zaspe⁴ argumenta que la seguridad puede verse alterada por un erróneo proceso de comunicación, rompiendo el estado de armonía interna y externa, la sensación de tranquilidad y dificultando la adaptación al entorno. De la falta de seguridad surgen la ansiedad y el temor, sentimientos afectivos en los que la persona pierde el equilibrio y siente amenazada su integridad física y psíquica, por lo que pone en marcha mecanismos de defensa y adaptación.

Los mecanismos de defensa se convierten en barreras que impiden la relación entre el personal de enfermería y los padres del niño que se encuentra hospitalizado, donde el más afectado es el bebé.

Es muy importante que entre el profesional y los familiares se logre una buena comunicación, no sólo para transmitir aquello que se desea en relación con la enfermedad del paciente, sino también para conocer sus preocupaciones y poder ayudarles⁴.

Desde la experiencia laboral se ha notado que en las unidades de cuidados intensivos generalmente se brinda información al paciente y a su familia, puesto que es un requisito exigido por algunas instituciones como indicador de calidad en la prestación de los servicios. La información puede no ser recibida de la manera esperada y lo que significan las palabras o frases para cada persona podrían

influir en la interpretación del mensaje. Según Berlo los significados cambian con la experiencia⁵

Se informan los procedimientos, el estado del paciente, las causas, las consecuencias, las posibilidades de tratamiento entre otros. Cada profesional escoge según su criterio la información que considera pertinente dar; algunos dan poca información sobre todo si es telefónica.

Si el personal de enfermería acompaña a la familia, ésta se siente más segura, disminuyendo su nivel de ansiedad, posibilitando la participación en el cuidado de sus hijos y favoreciendo la recuperación de éstos

Esta investigación entonces, permitirá construir propuestas que generen impacto en el cuidado de los niños hospitalizados en las unidades de cuidado intensivo neonatal.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Comprender el significado que para los padres de niños hospitalizados en unidades de cuidados intensivos tiene la información que reciben del personal de enfermería durante el proceso de hospitalización

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir la información que reciben los padres de niños hospitalizados en UCI
- Identificar cómo interpretan los padres la información recibida.
- Identificar las fuentes de las cuales los padres reciben la información en el proceso de hospitalización.

4 REFERENTE TEÓRICO

“Creo que el mejor regalo que puedo recibir de alguien es el ser vista por él, escuchada por él. El mejor regalo que puedo dar es el ver, escuchar, comprender, y tocar a otra persona. Cuando esto se ha hecho siento que el contacto se ha realizado.”

Virginia Satir

4.1 CONTEXTO

En los últimos 50 años, la supervivencia y la calidad de vida de los neonatos ha aumentado, especialmente en los recién nacidos pretérmino y de bajo peso al nacer. En la primera mitad del siglo se produjeron avances en el cuidado neonatal, principalmente en el cuidado térmico, control de infecciones y alimentación mediante formulas lácteas.

En la segunda mitad del siglo, con los estudios de fisiología en fetos de ovejas realizados por Dawes⁶ comenzó la investigación experimental en la Neonatología. De esta forma se abrió el camino con bases racionales que incrementaron los conocimientos en la fisiología feto-neonatal, que facilitaron la interpretación de diversos cuadros clínicos y ayudaron al diagnóstico y al tratamiento de estos niños.

Las unidades de cuidados intensivos (UCI) son servicios hospitalarios en los cuales se interna a las personas que se encuentran en estado crítico de salud y que en muchas ocasiones se debaten entre la vida y la muerte. Existen unidades para adultos, niños y recién nacidos o neonatos.

En las unidades de neonatos se internan los niños con problemas de prematuridad, patologías respiratorias e infecciosas, malformaciones congénitas, incompatibilidad sanguínea y alteraciones metabólicas, entre otras. El periodo neonatal comprende desde el nacimiento hasta los 28 días. Esta es una época de adaptación de la vida intrauterina a la extrauterina⁷. Los neonatos que requieren ingresar a la UCIN son atendidos por personal asistencial especializado en el área crítica neonatal, quienes contando con el apoyo de equipos de alta tecnología, brindan todos los cuidados que requiere el recién nacido las 24 horas

La familia del neonato que se encuentra hospitalizado en UCI pasa por un proceso en el que el bebé deja de estar a su cuidado y pasa al cuidado de otros; además pueden verse obligados a estar alejados de ellos, es común que los puedan visitar muy poco, dados los horarios permitidos en las instituciones y que no puedan interrelacionarse como quisieran.

El estado de salud del bebé o su condición de gravedad, mantienen en los padres angustia y ansiedad permanente por lo que pueda pasar. Esto hace que el personal de salud y ellos se comuniquen constantemente alrededor de su hijo, de su estado y de lo que le va ocurriendo durante la hospitalización.

Al terminar el proceso de hospitalización el bebé puede salir para continuar con los cuidados en su hogar o fallece cuando el tratamiento médico, el cuidado de enfermería, en conjunto con la tecnología, no logran el objetivo.

Teniendo en cuenta que el peso del bebé está directamente relacionado con la edad gestacional, es normal que un bebé de 38 semanas pese más de 2500 gr; cuando el bebé nace pretermino o sea menor de 37 semanas y al salir de la UCIN pesa menos de 2000 gr éste es remitido al programa madre canguro. Es un método amplio de cuidado neonatal que permite establecer precozmente el vínculo madre-hijo. Consiste en poner al bebé sin ropa en el pecho de la madre con el fin

de mantenerlo caliente Tiene 2 fases importantes: una intrahospitalaria y otra extrahospitalaria, las cuales se basan en un cuidado, de adaptación y aprendizaje tanto de la madre como del recién nacido, pues el pilar fundamental del programa es, mantener una adecuada termorregulación y lactancia materna lo que favorece una ganancia adecuada de peso y fortalece el vínculo afectivo entre madre e hijo.

4.2 LA COMUNICACIÓN

La manera de establecer, mantener y mejorar los contactos humanos es una adecuada comunicación interpersonal.

Según Anierte⁸ la comunicación es un proceso continuo y dinámico formado por una serie de acontecimientos variados y continuamente en interacción. La esencia de una comunicación eficaz es la respuesta comprensiva a esta serie de variables.

Mesa y Alonso⁹ consideran que la comunicación cumple tres funciones específicas, la función informativa que se concibe no solo como transmisión de ideas, conceptos, conocimientos sino que incluye también los intereses, estados de ánimo, sentimientos, actitudes que se producen entre las personas durante la actividad conjunta. O sea es un fenómeno bidireccional; la función regulativa destaca la interacción, el intercambio de acciones entre los interlocutores y la influencia que ejerce uno sobre el otro en la organización de su actividad conjunta y en la función afectiva los hombres no solo intercambian información sino que organizan su actividad común, su concepto central es la comprensión mutua y determina los estados emocionales del hombre en su relación con otros y el nivel de tensión emocional de la comunicación interpersonal

La comunicación, es dentro de la relación enfermera paciente un proceso que va mas allá de cumplir con la labor de informar, pues tiene que ver fundamentalmente

con la percepción de quienes reciben la información y en esto están involucradas las emociones y todos los sentidos.

El personal de enfermería debe entender e interiorizar el verdadero sentido de la comunicación en su compromiso como educador, facilitador, generador de procesos de participación y de posibilidades de una vida mejor para las personas con las que está comprometido su cuidado.

4.3 FACTORES QUE INFLUYEN EN LA COMUNICACIÓN⁹

4.3.1 La percepción

La imagen que la persona posee del mundo y del otro, es un elemento esencial en la comunicación. Para percibir es preciso sentir, interpretar y comprender el mundo en el cual se vive. Esas percepciones son diferentes de acuerdo con la cultura y las experiencias de cada individuo, esto influye en el proceso de comunicación y en la manera de relacionarse con el otro.

4.3.2 Aspectos sociales y culturales

Cada sociedad y cultura da un significado diferente a las cosas. Estos significados al igual que los valores se aprenden desde edades muy tempranas y por eso a veces pasan desapercibidos. Sin embargo éstas limitan la manera de comunicarnos e interactuar con los otros.

4.3.3 Aspectos familiares

Para entender el mundo es necesario estudiar la familia: situaciones críticas como la autoestima, el poder, la intimidad, la autonomía, la confianza y la habilidad para la comunicación. Son partes vitales que fundamentan la forma de vivir el mundo.

4.3.4 El estado anímico de las personas

El cansancio, la ansiedad, el miedo, las preocupaciones, la depresión entre otros condicionan las relaciones interpersonales así como la comunicación.

4.4 LA INTERPRETACIÓN

Es la acción de explicar, de dar una significación clara a una cosa oscura, que no se ha entendido lo suficiente. Esto significa que las personas analizan, aprecian o estiman en función de unos conocimientos previos⁵.

4.4.1 Los Significados

Son procesos cognitivos que se atribuyen a la experiencia o a conocimientos personales. El verdadero fin de la comunicación es influir en el medio ambiente y en cada persona. El lenguaje se utiliza para expresar y producir significados, por eso siempre que hay comunicación debe elaborarse la siguiente pregunta ¿Qué significado le está dando el receptor al mensaje?⁵

Según Berlo⁵ el significado no está en el mensaje, ni en las palabras; el significado es un proceso de aprendizaje del ser humano, éste los aprende, los establece para si mismo, los desfigura, los crea y los recrea nuevamente basándose en la práctica. Se puede decir entonces que el significado es diferente para cada persona y está de acuerdo con su experiencia y a su conveniencia, los crea y los aplica.

Los significados que se le dan a las cosas están basados en la forma como se reacciona internamente hacia ellos y en la predisposición externa.

Por eso los significados están en las personas y no en las cosas, son el resultado de factores internos del individuo, de la forma como éste interactúa con su medio y pueden cambiar con la experiencia

En ocasiones se cree que los significados son universales, esto lleva a pensar que toda persona con la que nos comunicamos entiende lo que deseamos comunicarle.

El estrés ejerce bloqueos en la percepción, interpretación y muchas veces comprensión de los mensajes; es una respuesta a un estímulo o percepción de peligro, éste se da en el individuo debido a diferentes causas. Una de estas es tener un hijo hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo, aunque esta reacción se da en todas las personas que tienen algún ser querido hospitalizado, este problema está siendo evidente por la crisis que vivencian los padres de los niños donde sus condiciones se consideran de extremo estrés.

5. METODOLOGÍA

5.1 INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Para realizar este estudio se partió desde la perspectiva de investigación cualitativa que según Bonilla y Rodríguez¹⁰ buscan captar la realidad social a través de los ojos de la gente que está siendo estudiada, es decir a partir de la percepción que tiene el sujeto de su propio contexto.

La investigación cualitativa hace especial énfasis en la valoración de lo subjetivo, lo vivencial, y la interacción entre los sujetos de la investigación¹¹ comprende los conocimientos, las actitudes y valores que influyen en el comportamiento de los participantes, busca interpretar los significados, acciones y actividades cotidianas, para construir un sentido alrededor del fenómeno estudiado. Se debe observar, describir, comprender e interpretar.

Para desarrollar esta investigación fue necesario tener en cuenta la cultura y el contexto basados en la concepción que aporta la etnografía particularista.

Según Morse¹² este tipo de etnografía se centra en una unidad social o en procesos de un grupo pequeño, por lo general identifica y ayuda a comprender las reglas, normas y valores culturales y como se relacionan con el comportamiento relativo a la salud y a la enfermedad.

Para el desarrollo de esta investigación fue necesario tener en cuenta la cultura y el contexto, basados en la concepción que aporta la Etnografía y específicamente el acercamiento teórico de Clifford Geertz¹³ quien define la cultura como “aquel conjunto de significados encarnados en símbolos”, brindando mayor importancia al

significado que tiene para los padres del niño hospitalizado la información que recibe del personal de enfermería.

Aguirre Baztan¹⁴ habla de los conceptos Emic y Etic como dos puntos de vista o perspectivas, que desde la óptica de Pike solo significan dentro y fuera: la descripción émica o punto de vista del nativo se sitúa dentro de la perspectiva del actor, mientras que la descripción ética o punto de vista del observador exterior se sitúa fuera de la gente.

La perspectiva Emic o interna a la cultura estudiada sería la válida por ser la perspectiva de los nativos, mientras que la perspectiva Etic solo tendría sentido en cuanto a perspectiva validada si se aprende tal como los nativos la han aprendido por enculturación previa.

Ésta investigación siendo etnográfica se fundamenta en lo que diga el otro mas que en la observación de los investigadores.

5.2 PARTICIPANTES

Esta investigación se desarrolló con 1 padre y 7 madres que tuvieron a sus hijos hospitalizados en una Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal en promedio mes y medio y que vivieron el proceso de hospitalización y de alguna manera recibieron información del personal de enfermería. Los padres se seleccionaron por la técnica de Bola de Nieve .

La investigación se realizó en el domicilio de la familia del niño hospitalizado.

5.3 LA UNIDAD DE ANÁLISIS

Fueron los conceptos de los padres sobre la información que recibieron del personal de enfermería en el proceso de hospitalización de sus hijos en la Unidad de Cuidados Intensivos.

5.4 TÉCNICAS

- **Entrevista:** Se realizaron ocho entrevistas y previo consentimiento oral de los padres se grabaron, luego se transcribieron y se codificaron.
- **Diario de campo:** Cada investigador llevó un registro detallado de las actividades realizadas durante la investigación: registro de las asesorías, de las reuniones con el grupo de investigación, de las observaciones realizadas y de los sentimientos del investigador.

5.5 RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

La técnica que se utilizó fue la entrevista abierta, en la que los padres expresaron su experiencia de comunicación en el proceso de hospitalización de sus hijos. A medida que se fueron realizando las entrevistas se transcribieron y analizaron hasta que se saturó la información, con los datos obtenidos en las entrevistas y en la observación.

5.6 ANÁLISIS DE INFORMACIÓN

En el análisis se transcribieron entrevistas y se leyeron las veces que fue necesario para extraer palabras claves que permitieran encontrar el significado

que dieron los padres a frases que se usan comúnmente en el proceso de información a las familias de niños hospitalizados; luego se agruparon los conceptos similares para formar categorías. Según Strauss y Corbin¹⁵ los acontecimientos, sucesos, objetos y acciones o interacciones que se consideran conceptualmente similares en su naturaleza o relacionados en el significado, se agrupan bajo conceptos más abstractos denominados categorías.

Se llegó a la interpretación sobre el significado que dan los padres a la información recibida.

El análisis de las entrevistas y diarios de campo se realizó desde el inicio del estudio, se enriqueció con los memos, donde aparecieron ideas de reflexión, posibilidades metodológicas y consultas bibliográficas; estos memos fueron fundamentales para la elaboración de los códigos y las categorías, se utilizaron códigos in vivo es decir palabras de los entrevistados¹⁵. Luego se construyeron mapas conceptuales que fueron las guías para el análisis de los datos (ver anexos N°. 1 y 2)

5.7 CRITERIOS DE RIGOR

Dado que la investigación cualitativa pretende comprender fenómenos desde la perspectiva de los participantes y que ellos son los que vivencian y conocen su mundo, el rigor de la investigación está dado por la posibilidad de captar con más fidelidad sus propias percepciones y conceptos. De esta manera fueron criterios de rigor para la presente investigación, los siguientes:

- Revisar permanentemente los datos.

Respetar los datos encontrados sin cambiar los hallazgos.

Discutir con pares académicos para que opinaran sobre el análisis.

Los hallazgos se situaron en un contexto y se les dio la profundidad suficiente, para que puedan ser tomados posteriormente por otros investigadores para aplicarlos en contextos similares.

Se revisaron los resultados con una de las personas entrevistadas

5.8 COMPROMISOS

Los resultados de la investigación se publicarán en un artículo de revista y se presentarán en una reunión académica de enfermería, en un congreso de enfermería y en varias instituciones de salud.

6. ASPECTOS ÉTICOS

El respeto por las personas fue lo esencial para la recolección de los datos. Se garantizó la confidencialidad de la información obtenida. A cada persona se le pidió autorización para la entrevista.

Esta investigación es considerada sin riesgo para los informantes, de acuerdo con lo establecido por la resolución 8430 de 1993.

7. HALLAZGOS

En este trabajo se encontró que los padres de neonatos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos pasan por cuatro etapas durante este proceso que los padres denominaron: Shock; Límites; Lazos de amistad y Salida, en cada una de éstas hay dudas, preguntas, inquietudes que esperan resolver a partir de algunas fuentes de información, que pueden ser la verbal: de manera presencial o telefónica y las no verbales que incluyen la observación y la revisión de la Historia Clínica, todas ellas traen respuestas y generan en los padres, diversos significados

➤ Fuentes de información

Los padres obtienen la información del personal de salud de manera verbal, ya sea porque ellos pregunten o porque el personal les dé explicaciones respecto el estado de sus hijos

“Las preguntas que yo hacía era que si ya había comido, que si si le habían sacado los gases, que si no estaba llorando y efectivamente siempre a lo que uno decía, siempre le decían que si” Ent # 7

Así mismo los familiares, vecinos o personas allegadas que han vivido o conocen experiencias similares pueden dar información de acuerdo con sus vivencias anteriores.

También pueden obtenerla de manera no verbal cuando los padres interpretan los gestos de las personas que les dan la información.

“Estuvo 8 días, los dos primeros días pues preguntábamos y se le notaba en la cara, ¡que intensos!” Ent # 8

La información telefónica es suministrada por el personal de salud pero en ocasiones la información a los familiares es dada por la persona encargada de contestar el teléfono en las unidades de cuidado intensivo.

*“P ¿Generalmente cuando llama y pregunta como está su bebé que le contestan?
R Esta muy estable, que está tranquilito, que por ejemplo está dormidito y ya, eso me dicen básicamente” Ent #2*

Durante la hospitalización los padres observan a sus hijos y a los otros bebés hospitalizados, esto se presta para comparaciones de donde también resulta información para ellos sobre el estado de sus hijos y muchas veces del pronóstico de éstos.

“Lo veía más bien, más activo, más alentadito, le veía el progreso” Ent # 3

En busca de obtener mas información puesto que la recibida no es suficientemente satisfactoria los padres recurren a revisar la historia clínica, así en las instituciones no esté permitido, estos datos pueden crear mas angustia e incertidumbre en las familias.

“Yo siempre preguntaba, pero yo miraba las historias y una vez una enfermera me vio mirando la historia y me dijo... –porque como yo no sabía que una hemorragia intraventricular, también las iniciales eran HIV- y yo hay como así, que es esto, ¡ay! explíqueme que es esto, no se preocupe es que al parecer en la ecografía salió, ay yo pensé que era otra cosa, y entonces me dijo y además usted porque está viendo la historia, es que eso no está permitido” Ent # 5

Ocurren también casos donde los padres no reciben información es entonces donde ellos optan por buscarla a su manera y construir historias que les ayuden a "comprender" la situación.

“Habían unos niños alrededor que tenían unas enfermedades más críticas – no estaban revueltos los críticos con los intermedios- pero estaban muy cerca y cualesquier enfermedad o cualesquier mala atención que hagan sobre esos niños, que de pronto se desate allá una bacteria un virus, no sé, a alguno de esos niños y se lo contagien al niño de uno, sabiendo que el niño de uno no tenía una enfermedad tan grave eso lo ponía a uno más preocupado.” Ent # 7

Tanto en los casos donde obtienen información de las fuentes antes mencionadas como en los casos donde no la reciben, los padres siempre optan por verificar la información, si aceptan lo que se les ha dicho ellos se sienten tranquilos, si por el contrario no lo aceptan se sienten maltratados.

➤ **Etapas de la hospitalización**

El proceso que viven los padres durante la hospitalización de sus bebés, se divide en cuatro etapas: etapa de shock, de límites, de lazos de amistad y finalmente de salida, las etapas de shock y salida siempre se presentan mientras que las de límites y lazos de amistad no.

Algunos padres pueden pasar directamente de shock a salida, otros pasan por shock, límites y salida y otros pasan por todas las etapas en cada una de ellas las necesidades de información cambian y según éstas los padres dan un significado diferente a la información que reciben.

➤ **Etapa de Shock**

La primera etapa la denominamos Shock y corresponde al momento del ingreso del bebé a la unidad de cuidados intensivos, ellos en esta etapa necesitan saber si el niño se va a morir o se va a salvar.

P: ¿y qué era lo que a usted más le preocupaba o lo que usted más quería saber del niño?

R: "No pues que no se me fuera a morir, pues era eso, por que yo decía bueno por grave que esté, pero que salga de eso." Ent. # 6

Ellos buscan la información de diferentes formas y una de ellas es preguntando al personal que trabaja en la unidad ya sea de manera personal o por vía telefónica; las preguntas mas comunes de los padres son: *¿qué tiene el bebé?, ¿cómo está?, ¿Qué puede pasar?, ¿Cuánto tiempo se va a quedar?*

"Pero cuando mi esposo me contó pues uno está como todavía en shock por lo que me pasó entonces yo no le presté mucha atención y el fue el que llevó el bebé a la clínica porque como yo me quedé, todavía no me habían dado de alta entonces a él fue al que le dieron toda la explicación y él me contó por encimita y aparte de todo yo tampoco le ponía mucha atención, yo le preguntaba cómo estaba en bebé, cómo lo vio, cómo lo dejaron, yo le decía: ¿si lo ve muy mal?"

Ent. # 6

Otra manera por la cual ellos obtienen información es observando los otros niños y comparándolo con su hijo.

"Nos dijeron cuales eran las consecuencias y eso lo motivaba a uno pues de que no era algo así tan horrible como los otros niños que habían ahí aledaños" Ent # 7.

Ante las preguntas de los padres el personal de salud responde: el niño esta tranquilo, **estable**, - que para los padres en esta etapa significa que el niño va mejor -.

“Cuando cogieron el niño me dijeron que estaba un poquito grave por los pulmones porque había nacido muy ligero. Me arreglaron a mi y me llevaron para la pieza y averigüé por el niño y me dijeron que no que el niño estaba estable, que si que el niño estaba bien entonces yo me quede tranquila” Ent. #4

En algunas ocasiones el personal de salud utiliza monosílabos que impiden un dialogo eficaz.

“Los dos primeros días no había respuesta para nada, si no que esperaran, o que no eso no es problema, no hay problema, ya, monosílabos, a veces que no le explicaban a uno nada.” Ent. # 8

En otras ocasiones el personal de salud cambia el sentido de la información requerida por los padres diciéndoles qué tienen que dejarle al bebé y explicándoles las normas del servicio.

“La enfermera nos sacó y nos dijo qué había que llevarle” ent #8

Con la información obtenida los padres sienten desconfianza, lo cual incrementa la incertidumbre sobre el estado de sus hijos.

“Y luego en la noche eso es muy duro para uno, uno no concilia el sueño, uno es pensando allá está llorando, si lo estarán cuidando bien y uno es como con desconfianza, ent # 7”

En la etapa de shock el personal informa a los padres acerca de las condiciones que debe cumplir el bebé para que le den salida, al pasar a la siguiente fase los padres aceptan esa información.

➤ **Etapa de Límites**

En ésta, la información se centra en los obstáculos o posibles complicaciones que puedan alargar la estadía del bebe en la UCIN, los padres continúan con las dudas iniciales y quieren saber si el niño come, si respira bien, si ha ganado peso y si responde al tratamiento con medicamentos. Además les inquieta saber si algunas de las cosas que ven en los niños son normales.

“Preguntaba que cómo estaban y que cuánto estaban pesando, pues yo siempre me interesaba por eso, porque me decían cuando pesen 1800 Gr, le dan salida, y me preocupaba que bajaran, entonces yo siempre preguntaba, ¿cómo están?, ¿si han comido?, y ¿que cuánto pesan?” Ent # 5

Generalmente las respuestas por parte del personal en esta etapa son cortantes, no dan respuesta a la pregunta o contestan está estable o normal.

P/ ¿Cómo que cortantes?

R/ “Me decían: ah está estable, entonces yo les preguntaba, por ejemplo ellos me decían que le iban a hacer un examen: y cómo salió el examen, entonces ellas me decían: ah no, eso tiene que preguntarle al médico.” Ent. # 6

El personal ante las preguntas de los padres sobre la recuperación y pronóstico del bebé, utiliza respuestas donde delegan la responsabilidad de la recuperación a los medicamentos, a Dios o al bebé.

“Por que a pesar de que estaba muy pequeñito, me decían los médicos que era muy guapo y muy finito y que si seguía como iba, con la ayuda de Dios se salvaba.” Ent. #3

Continúa como respuesta la palabra **estable** a la cual los padres en esta etapa le dan un significado incierto.

*“Como cuando me decían también, a veces que yo iba y me decía el niño hasta ahora está estable, pero no podemos garantizarle que el niño se vaya a mejorar.”
Ent. # 3*

El personal de salud ve en los niños situaciones que podrían ser normales de acuerdo con el conocimiento y con la experiencia previa, diferentes al concepto que tienen los padres.

*P ¿Qué diferencia había entre lo que le decían de las niñas y lo que usted veía?
R “Lo que pasa es que ellas me decían que estaban bien pero es que yo pienso, que se acostumbran tanto a todo, y para ellas estaban bien y para uno no tanto, a mi me alarmaba que perdieran peso y eso a mi me descomponía, pero cómo que están perdiendo más peso y ellas me decían que estaban bien, pero yo pienso que para ellas era normal y lo veían a diario, y veían que perdía peso pero que después lo ganaban entonces no, para ellas era normal entonces como muy tranquilas” Ent # 5.*

Por esto la necesidad de información en esta etapa está basada en que las condiciones para que el bebé salga si se estén cumpliendo, además de la garantía de que el niño no se va a complicar o no va a tener secuelas.

“Entonces a mi decían: el sangrado cerebral les puede producir la muerte o les puede dañar... o sea les puede causar daño que queden pues con retardo o

problemas de visión, quedar ciegos o alguna cosa así eso me daba mucho miedo”

Ent · 6.

Aún hay desconfianza por parte de los padres, quienes verifican la información constantemente por medio de la observación y la revisión de la historia clínica.

“Casualmente yo llegaba a la hora de la visita y lo encontraba llorando y por eso desconfiaba tanto de las personas que me daban la información cuando llamaba por teléfono, porque cuando yo llamaba casualmente siempre estaba dormido y uno escuchaba un niño que estaba llorando.” Ent. # 7

Al igual que en la etapa anterior los padres buscan la información en el personal de salud ya sea personalmente o por teléfono, también realizan comparaciones con otros pacientes o simplemente obtienen información al observar a su hijo pero además en esta etapa buscan revisar la historia clínica para conseguir mas información.

“yo siempre preguntaba, pero yo miraba las historias” ent # 5

➤ **Etapas de Lazos de amistad**

Siguiendo el proceso, los padres entran en la etapa de lazos de amistad a la cual sólo llegan los que han vivido un proceso de hospitalización largo y que además la información obtenida al verificarla, es ahora aceptada por éstos.

“De pronto como el niño duró tanto tiempo, entonces de pronto pues yo tuve la facilidad de que ya me conocían más, o sea los primeros días eran muy cortantes, pero ya los últimos días si me decían: ah, le hicimos ya la transfusión, salió bien, o sea me contaban ya más cosas.” Ent. # 6

Se caracteriza por que hay diálogo constante entre el personal de salud y los padres, surgen nuevas preguntas como por ejemplo los resultados de los exámenes que le han realizado, la causa de lo que le pasó al bebé, y para éstas las respuestas resultan satisfactorias, hay mayor comprensión y se permite una mayor interacción con sus hijos.

“Le dicen a uno vea su niño esta de tal manera, lo tenemos con tal droga, tal día le vamos a empezar ya el alimento con jeringa, ha respondido bien a los medicamentos, el niño está evolucionando bien, lo bueno es que le vemos el adelanto y todo me lo explicaban bien a mi no me quedaban dudas.” Ent. # 3

En esta etapa la palabra **estable** se entiende como igual, sin cambios y hay un ambiente de confianza y mayor tranquilidad.

“inclusive ese término estable es muy maluco, por que uno empieza a sumir que estable es bien, entonces ya pues con el tiempo ya uno se da cuenta que estable era igual.” Ent. # 6

➤ **Etapas de salida**

Es la última etapa, la cual se caracteriza porque el bebé ya no necesita cuidados con equipos de alta tecnología, puede irse para su casa con un cuidado directo de sus padres, o ayudados por el plan canguro, también puede suceder que la salida se dé por causa del fallecimiento del bebé.

En el primer caso las preguntas surgen alrededor del qué hacer, la información que reciben son órdenes basadas en miedos sobre la posibilidad de muerte o de futuras hospitalizaciones.

“Porque si yo no lo canguriaba entonces el niño no ganaba peso y me lo tenían que volver a hospitalizar, entonces que ya dependía del cuidado mío para que el

niño adelantara, porque si no, no me lo podían entregar y me lo tenían que volver a hospitalizar, porque si yo no lo cuidaba el niño se me iba a morir". Ent # 3

Esta información también esta basada en exigencias de interacción exclusiva de la madre en la alimentación, el baño y canguriar si es necesario.

"Las enfermeras me explicaron que para coger el niño me tenía que lavar las manos muy bien, y que si tenía gripa me tenía que poner tapabocas, porque a un niño así verdaderamente tiene riesgos de que se le peguen los microbios, que no podía recibir muchas visitas; que no le acercaran, que ojala de lejitos, que no lo canguriara mucha gente, si yo no podía, que fuera una persona de confianza, y que siempre fuera la misma, porque de todas manera uno no sabe qué microbios puede tener la gente y el niño tiene muchos riesgos de que se le peguen; que muy cumplidita con la alimentación; los teteros bien hervidos; todos los alimentos limpios, para que el niño no se fuera a enfermar y gracias a Dios hasta ahora ha adelantado muy bien y nunca lo he tenido que hospitalizar." Ent. # 3

Si por el contrario el bebe muere la pregunta siempre será *¿Qué pasó?*, las respuestas tratan de justificar la muerte y en muchas ocasiones hay un silencio absoluto. Para los padres queda la sensación de descuido por parte del personal de salud

"Pues yo lo veía ahí mas o menos por lo que nació tan chiquito, tan flaquito, que nació muy... yo lo veía ... pero yo tenía la esperanza de que el niño iba a sobrevivir, que el niño iba a estar bien allá, pero no, pero me lo descuidaron y hasta ahí llegó." Ent. # 4

Además los padres sienten que no existe compasión con ellos a la hora de entregarles a su bebé muerto

P/: cuando se lo entregaron ¿a usted qué le dijeron?

R/: “Simplemente me dijeron vea. Eso fue lo que me dijeron. A mi no me prepararon para recibirlo, a mí me dijeron: vea. Y me lo sacaron así como le digo, como una bolsa de basura” Ent. #4

Es cierto que durante el proceso de hospitalización de los bebés en la unidad de cuidados intensivos los padres si reciben información por parte del personal de salud, sin embargo la información que reciben no siempre responde a las necesidades de éstos, de acuerdo con la etapa por la que estén atravesando en dicho proceso, creando en los padres una sensación de incertidumbre y aumentando la angustia.

8. DISCUSIÓN

La espera de un nuevo bebé esta rodeada de sueños e ilusiones; los padres planean su llegada y esperan tenerlo cerca, conocerlo, tocarlo, hablarle y verlo crecer sanamente.

Al momento del nacimiento algunos bebés presentan problemas para adaptarse a la vida extrauterina, especialmente aquellos que nacen antes de tiempo, esto hace que tengan que ingresar a una unidad de cuidados intensivos; este momento es difícil y traumático para los padres quienes no contaban con tener que separarse del bebé y llegar sin él a la casa, sumado a todo esto, el riesgo de muerte o de posibles secuelas para el futuro aumenta su angustia y desesperanza.

El momento de ingreso a la UCIN está rodeado de sentimientos y emociones que hacen que estos se sientan en un estado de shock en donde solo les interesa saber que el niño no se va a morir y se les hace difícil concentrarse y recibir otro tipo de información. Esto coincide con la afirmación que hacen Wyly y Allen¹⁶ de que los padres de prematuros atraviesan distintos estados emocionales a lo largo de la hospitalización. Inicialmente se encuentran en un estado de shock, aterrorizados, confundidos e incapaces de concentrarse y de recibir mucha información.

Con el tiempo los padres se empiezan a preocupar por otros aspectos de sus hijos, aunque el miedo a la muerte persiste ellos piensan en las posibles complicaciones y en todo las situaciones que se deben resolver en el bebé para que se termine la hospitalización “Mientras nos esforzamos en detallar los problemas del niño, las madres están preocupadas del peso y la talla,

lenguaje simple e intuitivo, pero que permite estimar el bienestar de su hijo y los progresos en su evolución”¹⁶

Algunos padres que pasan un mayor tiempo con su bebé hospitalizado crean lazos de amistad con el personal de salud y llegan a establecer un diálogo que permite una comunicación efectiva que reduce la desconfianza y la ansiedad de los padres.

Travelbee¹⁷ en su modelo de relación humano – humano explica que el proceso de interacción inicia con la necesidad de que el encuentro entre enfermera y paciente se convierta en una relación terapéutica; Una de las fases que ella menciona es la de la empatía que se caracteriza por la capacidad de compartir la experiencia de la otra persona, llevando esto con el tiempo a una afinidad entre el enfermo y la enfermera donde se relacionan como seres humanos y se consigue una relación terapéutica.

Cuando termina la hospitalización surgen nuevas inquietudes sobre cómo será el cuidado en casa; los padres reciben información centrada en ordenes que deben cumplir estrictamente para evitar nuevas hospitalizaciones o incluso la muerte.

En algunos casos donde se presenta fallecimiento del bebe la comunicación se reduce a un silencio, generando mucha dudas para los padres.

En las instituciones existen manuales de recomendaciones para preparar a la familia para la salida de su bebe, sin embargo no se encontraron estudios que sustentaran esas sugerencias a partir de las vivencias de los padres, los artículos sobre este tema se basan en la experiencia del personal de enfermería, por lo cual se sugiere para próximas investigaciones indagar sobre ésta etapa del proceso de hospitalización desde la mirada de los padres.

Por todo lo anterior se puede decir que el proceso de hospitalización de los bebés siempre será un evento traumático para sus padres, sin embargo el personal de salud podría modificar las estrategias de comunicación tratando de escucharlos más y atendiendo a sus verdaderas necesidades de información de acuerdo con la etapa en la que se encuentren en dicho proceso.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

- La familia del paciente pasa por diferentes etapas durante el proceso de hospitalización: Shock, Límites, lazos de amistad y salida; la duración de cada una depende de la relación que se establece con el personal de salud.
- Las necesidades de información cambian de acuerdo con el tiempo que lleve el bebé hospitalizado.
- Cuando la familia se encuentra en shock, la comunicación se ve afectada.
- Durante la etapa de límites la familia acepta un parámetro, que sería el obstáculo que debe vencerse para que el bebé pueda salir de la unidad de cuidados intensivos
- Se debe tratar de llegar rápido a la etapa de lazos de amistad para hacer más efectiva la comunicación con la familia.
- Las madres siguen las instrucciones dadas al pie de la letra el día de la salida para evitar futuras hospitalizaciones y una posible muerte
- Existen diferentes fuentes de información que son utilizadas por la familia para tratar de comprender la situación de su bebé; algunas de estas se usan más en ciertas etapas
- Se debe escuchar a la familia del paciente, preguntar qué quieren saber antes que suponerlo y contestar a las preguntas que hacen sin evadir las respuestas

- Cuando las familias no encuentran información satisfactoria, construyen su propia historia a partir de experiencias previas.
- Cuando la información que se da a los padres no es satisfactoria, se sienten maltratados y genera en ellos desconfianza.
- Se debe establecer un diálogo con los padres para buscar que ellos se sientan satisfechos con la información que se les da.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

-
- ¹Adell MD., Tejedor Lopez R., Sanchis Muñoz J. ¿Cómo valoran y comprenden los familiares la información proporcionada en una unidad de cuidados intensivos? *Enferm Int* 2000; 11(1):3-9.
- ² Jiménez parrilla F, Loscertales Abril M, Martínez Loscertales A, Barbancho Morant M, Lanzarote Fernández D, Macias C, et.al. Padres de recién nacidos ingresados en uci, impacto emocional y familiar. [Internet]. [Acceso el 6 de noviembre de 2007]. Disponible en: <http://www.spaoyex.org/pdf/impactoem.pdf>
- ³Arenas Lagos YL., Salgado Roza CY., Eslava Albarracin DG. Vivencia de los padres de niños hospitalizados en la unidad de recién nacidos de dos instituciones de salud de la ciudad de Bogotá. *Actual. Enferm.* 2005; 8(2):8-13
- ⁴Zaspe Oyarzun MC. Información a los familiares de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enferm Int.* 1996; 7(4):147-153.
- ⁵Marvin. Significado y comunicación. [Internet]. México: Universidad de la Comunicación. [Acceso el 14 de junio de 2006]. Disponible en: <http://html.rincondelvago.com/significado-y-comunicacion.html>
- ⁶Cornette L, Levene ML, Post -Resuscitative management of the asphyxiated term and preterm infant. En: *Seminars Neonatol.* Chile: Pontificia Universidad Católica; 2001. 271-282.
- ⁷Tamayo Pérez ME. Evaluación del recién nacido En: Marín Agudelo A, Jaramillo Bustamante JC, Gómez Ramírez JF, Gómez Uribe LF. *Manual de pediatría ambulatoria.* Medellín: Artes y Letras LTDA; 2007. p. 153 - 160
- ⁸Valenzuela Sch. T. Comunicación interpersonal. [Internet]. Chile: Universidad de Chile, Escuela de Salud Pública. [Acceso el 14 de junio de 2006]. Disponible en: http://www.plataforma.uchile.cl/fg/semestre1/_2003/joven/modulo3/clase1/doc/pp_interp.doc
- ⁹Mesa A M. Paz AS. La comunicación pedagógica. [Internet]. [Acceso el 30 de octubre de 2007]. Disponible en: <http://www.fed.uclv.edu.cu/Ceed/pages/BibliotecaVirtual/PrepPedagEstud/ComunicPedag.doc>
- ¹⁰Bonilla CE., Rodriguez SP. Mas allá del dilema de los métodos 2^a ed. Santa Fé de Bogotá: Grupo editorial Norma; 1997. p47

-
- ¹¹Galeano ME. Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Medellín: . Fondo Editorial Universidad EAFIT; 2004.
- ¹² Boyle J. Estilo de etnografía En: Morse J. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Medellín: Universidad de Antioquia; 2003. p. 211 - 242
- ¹³Geertz C. La interpretación de las culturas. 8ª ed. Barcelona: Gedisa; 1997.p, 47
- ¹⁴ Aguirre Baztan A. Etnografía: Metodología cualitativa en la investigación sociocultural. Bogotá: Alfa Omega Colombiana; 1995. p.85–86.
- ¹⁵Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002. p.111–112, 144
- ¹⁶Rossel C K, Carreño T, Maldonado ME. Afectividad de madres de niños prematuros hospitalizados:. Un mundo desconocido. Rev Chil Pediatr Internet]. 2002. Enero [Acceso el 28 de junio de 2007]; 73(1):15–21, Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0370-41062002000100004&ing=es&nrm=iso.
- ¹⁷Ranger S., Hobbles Wh., Lansiger T., Magrees JA., McKee NJ. En: Marriner Tomey A., Raile Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. 4ª ed. Barcelona: Harcourt Brace; 1999. p. 364 - 374