

**LA DONACIÓN HACE LA DIFERENCIA
EN EL CUIDADO DE PADRES Y NIÑOS PREMATUROS**

**THE DONATION MAKES THE DIFFERENCE
IN THE CARE OF PARENTS AND THE PREMATURES**

**A DOAÇÃO FAZ A DIFERENÇA
NO CUIDADO DE PAIS E CRIANÇAS PREMATURAS**

Luz Angela Argote O*
Marlene Montes Valverde**

RESUMEN: El presente estudio pretendió profundizar en el Cuidado de Enfermería y la experiencia de ser padres de niños prematuros. La interacción de las parejas de padres y las enfermeras durante el período de hospitalización del niño, permitió plantear el interrogante de este trabajo: ¿Cuál es la percepción que tienen los padres acerca del Cuidado de Enfermería durante el proceso de tener un hijo prematuro? Con este propósito se escogió como referencial teórico metodológico el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los datos. El referencial seleccionado permitió identificar a través de los relatos verbales de los padres, obtenidos a través de entrevistas a profundidad, cuáles fueron los factores más significativos para ellos, identificar como el Cuidado de Enfermería influyó en las experiencias vividas por la pareja durante este período y proponer pautas de Cuidado Humano que puedan orientar el proceso de asistir / cuidar de Enfermería. Participaron nueve parejas de padres, con hijos que habían permanecido hospitalizados por lo menos 96 horas y no presentaban malformaciones congénitas. Los datos obtenidos fueron codificados, analizados y relacionados obteniéndose las siguientes categorías: VIVIENDO LA GRAVIDEZ, TENER UN HIJO PREMATURO, ADAPTÁNDOSE AL HIJO COMO OBJETO DE AMOR Y CUIDADO DE ENFERMERÍA. De la categorización, análisis e interrelación de estas categorías surgió la categoría sustantiva: LA DONACIÓN HACE LA DIFERENCIA, la cual posibilita comprender que los padres desean que en el cuidado con el niño prematuro, la enfermera se involucre con él, es decir, que "esté con él" en lugar de "trabajando en él", o sea, "se done" para él. Para los padres en el Cuidado de Enfermería, la donación es la que hace la diferencia.

PALABRAS CLAVE: Atención de enfermería; Prematuro; Relaciones padres-hijo

INTRODUCCIÓN

Durante la gestación y el nacimiento ocurren grandes cambios físicos, psicológicos y sociales para los padres, que van desde la aceptación del embarazo hasta la adaptación al nuevo rol de padre y madre y el establecimiento de la relación con el niño. Este período, considerado como una etapa de crisis familiar, brinda oportunidad a la familia para su crecimiento y desarrollo. Por el contrario, las llamadas crisis situacionales como el nacimiento de un niño prematuro, están relacionadas con los sucesos precipitantes que tienen poca o ninguna relación con la edad de las personas o con el ciclo vital familiar que están viviendo. (Arias, 1991). Este evento genera en los padres confusión, ansiedad y reacciones de desesperanza y frustración, y por lo tanto, requiere de gran adaptación de la pareja para afrontar con éxito la situación. Generalmente, después del nacimiento el niño es llevado a la sala de prematuros y durante su estancia en el hospital, el contacto de los padres con el niño es restringido lo cual incrementa su angustia, aunado al peligro real de que el niño no sobreviva o que sea anormal. De otra parte, la separación del bebé también constituye un problema, porque los padres no tienen la

Rebecido em 10/06/02 aceito em 11/09/02

* Profesora Titular, Escuela de Enfermería Universidad del Valle, Cali, Colombia. Mg Enfermería.

** Profesora Titular – Emérita, Escuela de Enfermería Univalle. Ph.D Filosofía en Enfermería, membro do Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento

oportunidad de ver, sostener, alimentar o explorar a su hijo como lo hacen otros padres, así como aprender a interpretar las necesidades del niño y de desarrollar una interacción recíproca a través de los sentidos, por consiguiente, la relación parental pueda verse interrumpida (Best, 1993).

El período de hospitalización de los niños, se convierte en una oportunidad para que los profesionales de Enfermería conozcan a los padres, los ayuden a solucionar sus necesidades y a cuidar sus hijos. Igualmente, a promover en ellos sentimientos de ayuda, confianza, esperanza, autocuidado y crecimiento personal. Este período, además de permitir el desarrollo de intervenciones de enfermería para ayudar a reducir la ansiedad y el estrés que experimentan los padres, puede tener un impacto positivo, al propiciar un ambiente de soporte en los padres no sólo físico, sino también social, cultural y espiritual.

Como se evidencia, el nacimiento de un niño prematuro plantea unas necesidades de cuidado, tanto para el niño como para sus padres, las cuales deben ser satisfechas por los cuidadores del sector salud, en especial por profesionales de Enfermería. Cuidar como expresión de Enfermería, es la auténtica presencia de la enfermera con el otro, quien es reconocido como persona que vive y crece en el cuidado. La Enfermera, intenta conocer al otro como persona que cuida de sí mismo y busca comprender como puede ayudar, apoyar y dar fortaleza a la persona, en este caso a los padres de los niños prematuros hospitalizados (Universidad, 2000). Cuidar, de acuerdo con Boff (1999), "es más que un acto, es una actitud, por tanto, abarca mas que un momento una atención de celo y desvelo. Representa una actitud de ocupación, preocupación, de responsabilidad y de envolvimiento afectivo con el otro".

El Cuidado de Enfermería de acuerdo a la teoría del Cuidado Humano, descrita por Jean Watson (Robinson, 1994), es la esencia del ejercicio profesional de la Enfermería y el objetivo del mismo es "facilitar que las personas adquieran un grado superior de armonía entre la mente, el cuerpo y el alma; que de lugar a los procesos de autoconocimiento, autorreverencia, autocuración y auto asistencia". De acuerdo con esta autora, Enfermería, es precisamente, la profesión que trata con personas que experimentan, anticipan o completan transiciones. La transición denota un cambio en el estado de salud, en las relaciones del rol, en las expectativas o en las habilidades, o denota cambios en las necesidades del ser humano. Ejemplos de transiciones que tocan íntimamente a Enfermería son las situaciones que incluyen la pérdida o adición de un miembro familiar, las cuales requieren redefinición de roles, como en el nacimiento de un hijo prematuro. Por consiguiente, la forma como los seres humanos se enfrentan a la transición y como el ambiente afecta ese enfrentamiento, son fenómenos fundamentales para Enfermería.

En relación al nacimiento de niños prematuros, según las estadísticas de la Secretaría de Salud Pública Municipal de la ciudad de Santiago de Cali (Colombia, 1999), durante los años 1994 a 2000, se atendieron, en promedio, 40000 partos por año, y de ellos, el 13% correspondió a niños prematuros. Del total de nacimientos, el Hospital Universitario del Valle, institución de referencia nivel III, atendió el 21%, de ellos el 30% correspondió a niños prematuros. En esta institución, los niños van a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN), por algunos días o hasta meses, dependiendo de la edad gestacional y de las complicaciones asociadas. También, en la UCIN, se permite a los padres acompañar a su hijo por algunas horas y se les orienta hacia el cuidado que los niños requieren. Sin embargo, el número de niños prematuros que ingresan es alto, con relación al recurso humano de profesionales de Enfermería responsables de su cuidado, de manera que les es difícil asistir las necesidades físicas y emocionales de los niños y trabajar con los padres para ayudarles a satisfacer sus necesidades psicológicas y espirituales.

Para encontrar respuesta a estas inquietudes, y teniendo como marco Referencial teórico metodológico, el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los datos, se planteó como propósito de la investigación, profundizar en la percepción que tienen los padres de niños prematuros hospitalizados en la UCIN del Hospital Universitario del Valle Cali, Colombia, sobre el cuidado que las enfermeras les brindan a sus hijos, y el apoyo que ellos, como padres reciben durante el período de hospitalización.

REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

En el presente trabajo se utilizó la modalidad de investigación cualitativa y el método de la Teoría Fundamentada en los Datos, cuya base teórica es el Interaccionismo Simbólico. Esta corriente filosófica considera a las personas actores sociales y en su base está el concepto del "yo" (self). El "yo" es una especie de lente en

la cual se refleja el mundo social, a su vez, el "yo" se forma en la interacción que se da en ese mundo, por lo tanto una forma específica de interacción social, de especial importancia es el proceso de socialización (Briones, 1995; Strauss; Corbin, 1991; Sandoval, 1996).

En el I.S, el símbolo ocupa un lugar central pues a través de él, los seres humanos pueden integrarse unos con otros, para pensar, comunicar, representar ideas y es simbólico cuando posee significado o intencionalidad. Por consiguiente, los símbolos son objetos sociales usados para representar alguna cosa, es decir para la persona comunicarse con su Self (yo), o con otras personas. En el presente estudio, es importante observar la comunicación simbólica establecida entre investigadores y actores sociales y entre estos últimos y las enfermeras que cuidaban a sus hijos. Existe un lenguaje que incluye reglas que permiten combinar gestos, sonidos y relatos significativos cuando la persona comparte sus perspectivas con otras personas a través del lenguaje, lo cual es simbólico. Así se podrá obtener un conocimiento "desde adentro" de la vida social que se estudia. En otras palabras, se debe tratar de ver el mundo desde su punto de vista.

La Teoría Fundamentada o Fundada (Grounded Theory) en los datos desarrollada por Glaser y Strauss, (1967), utiliza un conjunto sistemático de procedimientos para desarrollar una teoría, o generar modelos explicativos de la conducta humana, a partir de los datos recolectados. Explora básicamente el proceso social a partir del hecho de que el significado de un proceso, debe ser comprendido desde sus actores, y sus significados se derivan de la interacción social establecida por los mismos. Su técnica sistematiza en el análisis de los datos, permitiendo al investigador desarrollar una teoría sustantiva, dando una precisión y rigor al proceso analítico. Su propósito es generar teoría sustantiva, que favorezca la comprensión de fenómenos sociales y sicológicos.

Las dos estrategias que proponen Glaser y Strauss (1967), para desarrollar teoría fundamentada en los datos son: el método comparativo constante y el muestreo teórico. En la primera de ellas, se efectúa el análisis de los datos y el desarrollo de conceptos y con la segunda estrategia, la comparación continua de incidentes específicos de los datos, se exploran las interrelaciones y se integran en una teoría coherente. Así mismo, para los procedimientos de recolección y análisis de la información, y del cual surge la categoría central, se tomó como base el Modelo Paradigma propuesto por Strauss y Corbin apud Centa (1998), el cual tiene los siguientes elementos: los antecedentes, el Fenómeno, el Contexto, las Condiciones Intervinientes, las Estrategias y las Consecuencias.

Los informantes o actores sociales, fueron nueve parejas de padres con edades promedio de 25.4 años para las mujeres y de 26.5 años para los hombres. La recolección de la información se obtuvo por medio de 22 entrevistas a profundidad, las cuales se realizaron a ambos padres (mamá y papá) conjuntamente. En el desarrollo de este estudio, se tuvieron en cuenta los principios universales de la ética y las disposiciones en materia de responsabilidad para el ejercicio profesional de la enfermería en Colombia. La totalidad de los datos fueron recolectados teniendo en cuenta los principios éticos de privacidad y confidencialidad.

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

CONSTRUCCIÓN DE LA TEORÍA

El análisis comparativo de los datos reveló, que la interacción de los padres con su hijo y con los miembros del equipo de salud especialmente con los profesionales de Enfermería, se inicia desde el momento en que reciben la noticia de la gestación, hasta cuando se acerca la salida de su hijo de la sala de hospitalización. De acuerdo con lo anterior, los eventos que fueron más significativos para los padres en su experiencia, se agruparon en diferentes etapas que van desde la espera del hijo, el trabajo de parto y nacimiento, el ingreso y permanencia en la Unidad de Cuidados Intensivos, hasta la proximidad de la salida y se relacionaron con el Cuidado de Enfermería y con los sistemas de apoyo social y espiritual con que cuentan los padres.

Los datos recolectados fueron analizados y relacionados obteniéndose las siguientes categorías: VIVIENDO LA GRAVIDEZ, TENER UN HIJO PREMATURO, ADAPTÁNDOSE AL HIJO COMO OBJETO DE AMOR Y CUIDADO DE ENFERMERÍA. De la categorización, análisis e interrelación de estas categorías surgió la categoría sustantiva: LA DONACIÓN HACE LA DIFERENCIA.

VIVIENDO LA GRAVIDEZ

El resultado de la interacción entre los padres y el bebé desde el momento de la espera, hasta el momento en que se les da la noticia inesperada del trabajo de parto. Durante este período, las parejas entrevistadas relatan que presentaron sentimientos encontrados como ambivalencia, miedo, fantasía, preocupación, tenían una idea determinada para su hijo y se imaginaban sus características. Al respecto:

"Sentí alegría porque nació vivo y completo, nació fue completo, como dicen que dizque de seis meses no se crían, no alcanzan a salir casi completos, bien formaditos. La doctora dizque le dijo a mi mujer que cuando cumpliera los siete meses, si sentía dolores debía ir al Centro de Salud"(JR).

Los padres entrevistados, vivieron las expectativas de un bebé grande y sin problemas durante la gestación, así como los temores normales que la gestación ocasiona en la vida familiar. La percepción de los movimientos fetales y la auscultación del latido cardíaco, fueron hechos significativos, los cuales les transmitieron alegría y esperanza. Las mujeres relatan que asistieron al control prenatal, se cuidaron bien, comieron sanamente, no fumaron, ni bebieron alcohol, siguiendo los consejos que los médicos y el resto del equipo de salud les dieron durante sus citas de control; sin embargo, no comprendían porque su hijo nació prematuro.

"Me gustaba que se moviera bastante y me hacía falta cuando no se movía, y me preocupaba porque como hay veces que le dicen a uno que se puede morir adentro...La verdad es que yo me cuidé mucho, comía mucho, iba donde el doctor".(MG)

Los datos nos refieren que la interacción de los padres con su hijo nace desde el inicio de la gravidez, cuando deciden buscar apoyo del equipo de salud para llevar a un feliz término la gestación. Podría considerarse estos eventos como un antecedente o circunstancia previa del nacimiento del hijo antes de lo esperado, que influyen en el proceso de tener un hijo saludable.

TENER UN HIJO PREMATURO

Un niño prematuro requiere cuidados específicos para los cuales se necesitan profesionales entrenados y un ambiente adecuado. Estos niños cuando nacen, generalmente son trasladados para unidades hospitalarias especiales. En el presente estudio, el período de hospitalización de los niños, permitió contextualizar la interacción de los padres con las enfermeras que cuidaron a sus hijos y valorar el apoyo que los padres recibieron.

"Yo no entendía bien eso, no entendía bien, muy aburridor porque yo he visto mujeres en embarazo que tienen su bebé y salen pa' su casa mas no pensé que me fueran a llevar la niña para esa sala"(MG).

Durante el camino recorrido, los padres pasaron de la etapa de choque inicial, a la etapa de aceptación y adaptación al hijo prematuro como objeto de amor, la cual se dio para algunos de ellos, antes de la salida de su hijo y del regreso pronto al hogar. Los actores sociales relataron que el contacto con su hijo por primera vez fue un choque especialmente por la apariencia física. Observaron que no era un bebé a término y tuvieron que renunciar a la imagen que habían creado de un hijo normal, como puede apreciarse en el relato de uno de los padres:

"Entonces yo fui, y la vi a la bebé, pero yo lloré, si lloré...la vi tan, tan indefensa tan pequeñita. A mi me dio como pesar, como nostalgia verla tan pequeñita, no creía que fuera así de pequeña...No pues yo no he hecho si no llorar, a mi me da mucha angustia, me parte el alma ver la niña así"(LH).

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

De otra parte, los padres percibieron el ambiente de la Unidad de Cuidados Intensivos estresante, sintieron que el ingreso era "muy complicado" y los horarios de visita "restringidos". De igual forma, ver al niño

rodeado de equipos con los que no estaban familiarizados y los procedimientos que les realizan, les resultaron dolorosos, tal como el comentario:

"A veces son las tres y diez o van 10 a 15 minutos de la visita que a uno le corresponden, y no uno todavía permanece afuera sin poder entrar, entonces eso lo angustia a uno, porque uno quiere venir a estar aquí con su bebé, cuando ya uno va a entrar al momento tiene que salir y ellas no entienden el desespero de uno"(EL).

Con el correr de los días empezaron a adaptarse, y a conocer las necesidades del niño y los patrones de crecimiento. Les alegró conocer datos sobre el progreso de sus hijos como el incremento de peso y la posibilidad de poderlos lactar. Como parte del cuidado a los niños prematuros, es importante que la enfermera brinde a los padres información real sobre la situación del bebé, propicie espacios para que los padres puedan observar detenidamente a su hijo, alimentarlo y expresarle su afecto, permitiendo de esta manera la adaptación de los padres a su nueva responsabilidad.

Los padres relataron que cuando observaron progreso en el crecimiento de sus hijos y mejoría en su estado de salud, comenzaron a tener mayor confianza en el equipo de salud, lo que les generó sentimientos de tranquilidad, alegría, y esperanza y adaptación a la cotidianidad

Con relación a la comunicación con las enfermeras que atendieron a sus hijos, algunos padres sintieron que hay fallas, debido principalmente a que ellas "tienen poco tiempo para dedicarles a ellos", y las explicaciones que les brindan sobre el problema de salud de su hijo son muy generales, creándoles incertidumbre.

Después de superada la etapa inicial, los padres expresaron que sintieron inmenso deseo de tocar a su hijo y consideran que la experiencia de dejarlo solos fue muy dolorosa. Dado que en esta etapa se dan las mayores oportunidades de interacción entre los padres y el recién nacido, la enfermera debe aprovechar esta oportunidad para favorecer el contacto visual, táctil, expresión de afecto, estimular la cercanía. Esta necesidad fue expresada por uno de las madres así:

"Ella fue cogiendo color, ya se movía más, iba aumentando la alimentación, entonces ya eso nos tranquilizó. Ahora es la confianza de que mi niña ya, ella no, no se nos muere". Será otro ser humano más, que va a tener mucho futuro"(LH).

Las madres expresaron que se sintieron "de verdad" cerca de su hijo, cuando lo cargaron para alimentarlo. Perciben la lactancia materna como una expresión de amor y de vínculo así como de gran importancia para la salud de su hijo. Consideran el amor fundamental para el cuidado de los niños prematuros el cual los ayuda a salir adelante, lo cual confirma la importancia que la enfermera dentro de su plan, propicie oportunidades para que la madre alimente a su hijo, y si esto no es posible cultive su amor. El confortar, ofrecer cariño, y empatía son aspectos relevantes a ser considerados por los profesionales de Enfermería en el cuidado brindado especialmente a los padres y a los niños prematuros:

"Uno les da amor a los otros pero con ella tiene que ser uno más especial, por lo que ella es prematura, brindarle más amor, y brindarle siempre seguridad ante todo" "... y mis ganas de que ella vea, y demostrarle mi amor a ella, en sus caricias, venirla a ver, traerle su leche, considero que eso la ayudará a salir adelante"(MZ).

Los padres manifestaron alegría por la posibilidad de tener pronto a su hijo en casa en forma permanente, pero también inseguridad por no saber como cuidarlos. Los padres no sienten que su hijo les pertenece hasta el instante de la salida. Es cuando saben que la responsabilidad del cuidado del niño es de ellos, por lo cual manifiestan sentimientos de temor, debido a la inexperience y a la falta de conocimientos, pero a la vez de felicidad; es aquí cuando el apoyo de la familia extensa es fundamental.

"Yo a veces he visto que ella hace como así (se lleva las manos al pecho), entonces a mí me da susto, ay si me la llevo así pa' la casa y ella empieza a hacer así será que uno tiene que llevársela para el hospital? Yo pido que me den como se dice un entrenamiento cuando ya me la entregue" (LH).

ADAPTÁNDOSE AL HIJO COMO OBJETO DE AMOR

Las parejas de padres relatan que los hijos prematuros requieren de un cuidado o una competencia especial cuando regresen al hogar. Por lo tanto ellos como padres deseaban haber recibido enseñanza para satisfacer estas necesidades:

"A mí, lo único que me gustaría es que a mi esposo y a mí, nos enseñaran como, como manejarlos en la casa, no, porque como uno no ha tenido niño prematuro uno no sabe que hacer" (DR).

Así mismo, tienen la creencia que en todo el proceso del nacimiento de su hijo antes de tiempo hay la intervención de un ser superior y que la curación se logra por intermedio de la bondad de Dios. Se encuentra que los actores sociales, tuvieron apoyo especialmente en su compañero o esposo y en su fe en Dios, convirtiéndose estos dos aspectos en factores relevantes, que les ayudó en el afrontamiento del proceso y debe incluirse dentro de las tareas de la enfermera en el cuidado de los niños prematuros. Relato de esta experiencia es:

"Bueno yo pensé, pues uno como padre piensa muchas cosas,,,pues que pesar que nació enfermo, pero bueno pues que se le va a hacer, que sea lo que Dios quiera, pues uno ya no puede hacer nada en ese caso" (JR).

CUIDADO DE ENFERMERÍA

La cuarta categoría que emergió de los datos es el Cuidado de Enfermería. Los padres de los niños prematuros están siempre alertas en relación al cuidado prestado a su hijo evaluando constantemente la acción de las enfermeras. En general perciben el Cuidado de Enfermería de diferentes maneras: para algunos padres, incluye los comportamientos más de preocupación por realizar las tareas instrumentales, como los procedimientos de Enfermería y acciones terapéuticas orientadas a asistir las necesidades físicas de los niños, que una relación de acercamiento entre enfermera- padres – hijo. Ejemplo de esta percepción es:

"Yo veo que ellas hacen su trabajo, yo la vi limpiando la incubadora con un líquido, y yo me quedé ahí parada, entonces yo la vi dándoles la comida, ella estaba cumpliendo con su trabajo" (NS).

Otras enfermeras demostraron que realizaban su trabajo en forma mecanicista, sin tener en cuenta las necesidades de los niños y de sus padres, algunas demostraron deshumanización y falta de comunicación y orientación a los padres volviéndose la interacción padre – cuidadora una tarea difícil:

"porque este es un sitio donde debe estimularse a los padres de los bebés todo el personal ... Algunas tienen un comportamiento que no es el mejor, esté acá debe caracterizarse por eso, tener mucha dinámica ser muy positivos, muy comunicativo, y algunas no dicen nada, otras son como de mal genio" (DR).

Los padres percibieron en algunas de las enfermeras preocupación en realizar su trabajo de acuerdo con las rutinas establecidas por la institución, demostrando insensibilidad o indiferencia para con la otra persona. Estos hechos provocan en los padres ansiedad; involucran imposición, dominación y control. La percepción de los pacientes es que la enfermera es insensible a sus sentimientos, tratan a su hijo como un número más, no les explican sus dudas o los hechos que les están preocupando y por lo tanto evitan pedirle ayuda:

"¿Sabe que me gustaría? Que cuando el niño presente algún tipo de problemas que lo llamen a uno a cualquier hora, pues yo sentí como si hubiera sido un descuido, por qué no me llamaron, cómo le hacen una transfusión de sangre así, sabiendo que uno le puede dar de su propia sangre?" (NS).

Los padres comentaron que algunas enfermeras, demuestran mucha preocupación por las rutinas y tareas a ser desarrolladas manifestando desatención hacia los padres. Algunos de los padres enfatizan que la falta de comunicación sobre el estado y evolución de los niños les genera inseguridad.

Así mismo los padres observaron que dentro del grupo de enfermeras que cuidaron a sus hijos, algunas que desarrollan sus actividades con benevolencia, disposición, atención, respeto y reconocimiento del otro como persona. Relatan los padres que estas enfermeras en su trabajo transmiten a los padres y sus niños confort, consuelo y soporte.

"Hay unas enfermeras, una en especial, una enfermera que ella sí, los trata con cariño pero las otras no. Uno lo que desea, es que ellas siempre estén con ellos, como pendientes por si les pasa algo, yo por eso digo que no todas nacen para eso, porque los hijos son al fin y al cabo de uno ." (JO)

Los actores sociales desean que el Cuidado de Enfermería además de conocimientos, incorpore involucrarse con el niño, es decir "estar con él ", en lugar de "trabajando en el". Los relatos permiten descubrir, que si bien los padres aprecian el trabajo instrumental, que las enfermeras realizan a favor de sus hijos, desean que la interacción de estas profesionales con los niños y con los padres durante el proceso que viven por la hospitalización de su hijo en la Unidad de Cuidados Intensivos, incluya entre otros sentimientos: tener sensibilidad, humanidad, estar atentas, tener principios y vocación. Lo anterior posibilita comprender que los padres desean que en el cuidado con el niño prematuro, la enfermera se involucre con él, es decir, que "esté con él" en lugar de "trabajando en él", o sea, "se done" para él. Así, para los padres, en el Cuidado de Enfermería a sus hijos. la donación es la que hace la diferencia.

DISCUSIÓN DE LOS DATOS E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA DE ENFERMERIA

La teoría sustantiva generada a partir de los datos, es un proceso que se va construyendo y reconstruyendo a partir de las interacciones que los padres de los niños prematuros tienen consigo mismo, entre ellos como pareja, con los profesionales de la salud y en general con todos los actores sociales que les son significativos. El proceso se inicia tempranamente, cuando mujer y hombre son educados de acuerdo al significado que la gestación tiene para la sociedad, y el proceso es moldeado en la medida en que ellos tienen contacto con otras personas y en esa medida van surgiendo nuevos símbolos y significados, los cuales son incorporados o transformados por los actores sociales.

Los padres de los niños prematuros, inicialmente viven el proceso de la gravidez de acuerdo con las expectativas y deseos aprendidos en las interacciones que se dan al interior de sus familias. De igual manera, incorporan las costumbres, valores, tradiciones y significados que ellos tienen como pareja y sueñan con tener un hijo grande y saludable.

La noticia del nacimiento anticipado de su hijo, genera en la pareja una serie de acciones, interacciones e interpretaciones, como lo plantea Blumer en las premisas del Interaccionismo Simbólico. Los padres en esta etapa experimentan sentimientos encontrados de culpa, fracaso, desesperanza y temor a la muerte. Es importante destacar que para los padres el hecho de no poder ver a su hijo inmediatamente después del nacimiento, es un hecho significativo que les produce tristeza y dolor.

En la experiencia de ser padres de un niño prematuro, es importante destacar el camino duro que las parejas recorren durante la etapa de hospitalización de sus hijos. Esta experiencia es única para cada uno de ellos y rica en vivencias. El hecho de ver a su hijo por primera vez, les causa sentimientos de alegría, impotencia, angustia y temor; los padres sienten un profundo deseo de estar con su hijo, establecer contacto con ellos, amamantarlos, demostrarles su amor y participar en el proceso de cuidarlos. Sin embargo, sienten que el ambiente hospitalario es un sufrimiento porque encuentran las normas hospitalarias rígidas y el acceso a sus hijos restringido. El contacto con esos nuevos símbolos, significados y problemas, así como la ausencia de figuras significativas, les exige nuevas interacciones las cuales son fuente de dolor y de tristeza.

En esta etapa del proceso, los padres construyen nuevas redes de relaciones, entre otras con los miembros del equipo de salud, con los padres de niños prematuros y con los niños que se encuentran hospitalizados. Esta construcción la hacen de acuerdo con las creencias, las normas, las costumbres y el significado que tiene para ellos y para el colectivo tener un hijo que nace antes de lo esperado.

A medida que va transcurriendo el día a día de la hospitalización, los padres tienen la esperanza de que su hijo crezca y se desarrolle normalmente. En esta etapa, procuran tener información, orientación y pautas a seguir para el cuidado de su hijo una vez sea dado de alta. Los padres analizan los resultados y los informes

que las enfermeras y otros miembros del equipo de salud les dan sobre el estado de salud y evolución del niño, produciéndose la adaptación de los padres a su hijo como objeto de amor. El anuncio de la salida al hogar, les produce a los padres sentimientos encontrados de felicidad pero a la vez de inseguridad por la responsabilidad que deben asumir.

Merece especial atención, destacar como en la acción/interacción que se da día a día entre los padres y las enfermeras que cuidan a los niños, los padres perciben el cuidado de Enfermería de diferente manera. Los padres observan que algunas de las enfermeras cuidan a sus hijos siguiendo las rutinas institucionales, mientras que otras lo hacen con indiferencia. De igual manera, observan como algunas de las enfermeras desarrollan su trabajo con profesionalismo, demostrando conocimientos habilidad, amabilidad y compromiso.

Sin embargo, los padres consideran que lo mas significativo para ellos es que la enfermera promueva sentimientos de confianza, acercamiento y se involucre con el niño. Para ellos lo más importante es que el Cuidado que brinde la enfermera además de conocimientos y habilidades, integre confianza, vocación y amor por el trabajo con sus hijos. Sienten que las enfermeras toman su lugar en la responsabilidad de ser padres, es decir quieren que ellas en lugar de "trabajar en el niño" estén "con el niño" o sea, se "donen para él", y es en este sentido que en el Cuidado de Enfermería de niños prematuros, LA DONACIÓN HACE LA DIFERENCIA.

En este trabajo, se realiza un proceso construido a partir de las vivencias de los padres con su propio yo, en su familia, en la interacción con otras personas significativas, y especialmente en las interacciones creadas con las enfermeras durante la etapa de gestación y posteriormente durante el período de hospitalización de sus hijos y su regreso posterior al hogar. El proceso vivido por los padres durante la experiencia de tener un hijo prematuro, comprueba las premisas del Interaccionismo Simbólico sobre las acciones de las personas y los grupos. Plantea como las personas crean los símbolos de acuerdo a lo que ellos representan, y los significados se desarrollan socialmente, cuando las personas comparten sus perspectivas en el proceso de interacción consigo mismas y con las otras personas.

ABSTRACT: The present study tried to deepen in the Care of nursing and the experience of being parents of prematures. The interaction of the pairs of parents and the nurses during the period of hospitalization of the premature, allowed to raise the question of this work: Which is the perception that has the parents about the Care nursing during the process to have a premature son? With this intention one chose like referential methodologic theoretician the Symbolic Interaccionismo and the Theory Based on the data. The refential onde selected allowed to identify through the verbal stories of the parents, obtained interviews to depth, which were the most significant factors for them, to identify as the Care of nursing influenced in the experiences lived by the pair during this period and to propose guidelines of Human Care that can orient the process to attend/to take care of of nurse. Nine pairs of parents participated, with children who had remained hospitalized at least 96 hours and they did not present/display congenital malformations. The collected data were codified, analyzed an related obtaining the following categories: LIVING THE PREGNANCY, TO HAVE A PREMATURE, ADAPTING TO THE SON LIKE OBJECT OF LOVE AND TAKEN CARE OF NURSING. From the category, analysis and interrelation of these categories arose the substantive category: The DONATION FOR THE DIFFERENCE, which makes possible to include/understand that the parents wish that in the care with the premature, the nurse becomes jumbled with him, "stay with him", reverse side of "work in him", that is, "donates for him". For the parents in the Care of nursing, the donation is the one that makes the difference.

KEY WORDS: Nursing care; Premature; Patient-child relations

RESUMO: O presente estudo pretendeu aprofundar-se no Cuidado de Enfermagem e na experiência de ser pais de crianças prematuras. A interação dos casais e as enfermeiras durante o período de hospitalização da criança, permitiu traçar o objetivo do trabalho: Qual é a percepção que os pais têm sobre o Cuidado de Enfermagem durante o processo de ter um filho prematuro? Com este propósito foi escolhido como referencial teórico metodológico o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados. O referencial escolhido permitiu identificar através de relatos verbais dos pais, obtidos através de entrevistas, quais foram os fatores mais significativos para eles, identificar como o Cuidado de Enfermagem influenciou nas experiências vividas pelo casal durante este período e propor linhas de Cuidado Humano que possam orientar o processo de

assistir/cuidar de Enfermagem. Participaram nove casais, com filhos que haviam permanecido hospitalizados pelo menos por 96 horas e não apresentavam mal-formações congênitas. Os dados obtidos foram codificados, analisados e relacionados, obtendo-se as seguintes categorias: VIVENDO A GRAVIDEZ, TER UM FILHO PREMATURO, ADAPTANDO-SE AO FILHO COMO OBJETO DE AMOR E CUIDADO DE ENFERMAGEM. Da categorização, análise e interrelação entre as categorias, surgiu a Categoria Central: A DOAÇÃO FAZ A DIFERENÇA, a qual possibilita compreender que os pais desejam que no cuidado com a criança prematura, a enfermeira se envolva com ele, quer dizer, que "esteja com ele" invés de "trabalhando nele", ou seja, "se doe" para ele. Para os pais, no Cuidado de Enfermagem, a doação é que faz a diferença.

PALAVRAS CHAVE: Cuidados de enfermagem; Pretamuro; Relações pais-filho

REFERENCIAS

- 1 ARIAS L. El ciclo vital familiar: desarrollo e intervención anticipatoria. In: Seminario de Salud Familiar. ASCOFAME: Santa Fé de Bogotá, 1991.
- 2 BEST, M. The family in crisis. In: BEACHY, P., DEACON, J. Core curriculum for neonatal intensive care nursing. México: W B Saunders, 1993. p. 540-543.
- 3 BOFF, L. Saber cuidar. Petrópolis: Vozes, 1999.
- 4 BRIONES, G. Epistemología de las ciencias sociales. ICFES. Santa Fé de Bogotá: Corcas, 1995. p. 115-118.
- 5 CENTA, M. L. Do Natural ao artificial: a trajetória do casal infértil em busca do filho desejado. Florianópolis, 1998. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina.
- 6 COLOMBIA. Secretaria de Salud Pública Municipal. Estadística. Santiago de Cali, 1999.
- 7 GLASER, B.; STRAUSS, A. The discovey of Grounded Theory. Aldine Publishig, 1967. p. 1-21.
- 8 ROBINSON, Z.; et al. Dimensions of nurse caring. *Nursing Research*, v. 26, n. 2, p. 107-117, 1994.
- 9 SANDOVAL, C. Investigacion cualitativa. ICFES. Santa Fé de Bogotá: Corcas, 1996. p. 64-67, 75-81.
- 10 STRAUSS, A.; CORBIN, J. Basics of qualitative research: grounded theory procedures and thechniques. Los Angeles: Sago, 1991.
- 11 UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. Facultad de Enfermeria. Grupo de cuidado. Cuidado y práctica de Enfermeria. Santa Fé de Bogotá: Uniblos, 2000.