

“CARACTERÍSTICAS DE TRES UNIDADES DE CUIDADO NEONATAL EN
ANTIOQUIA: PROGRAMAS DE ATENCIÓN Y EXPERIENCIAS DE LAS
FAMILIAS”

CORREA ORREGO DIANA MARCELA
CUJIA VILLERO ALEXANDRA MARÍA
ESCOBAR ANDREA
MORALES VANEGAS NATALIA
MORENO AGUDELO MELISSA
NIÑO MONTERO CELIA ROSA
OSSA POSADA DAVID SANTIAGO
PALACIOS ROMAÑA YANETH
SALAZAR ROBAYO DIANA MARCELA

UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
ESPECIALIZACIÓN EN FAMILIA
MEDELLÍN
2016

“CARACTERÍSTICAS DE TRES UNIDADES DE CUIDADO NEONATAL EN
ANTIOQUIA: PROGRAMAS DE ATENCIÓN Y EXPERIENCIAS DE LAS
FAMILIAS”

CORREA ORREGO DIANA MARCELA
CUJIA VILLERO ALEXANDRA MARÍA
ESCOBAR ESCOBAR ANDREA
MORALES VANEGAS NATALIA
MORENO AGUDELO MELISSA
NIÑO MONTERO CELIA ROSA
OSSA POSADA DAVID SANTIAGO
PALACIOS ROMAÑA YANETH
SALAZAR ROBAYO DIANA MARCELA

Trabajo de grado para optar al título de
Especialista en Familia

Asesoras

Silvia María Castañeda Rivillas
Trabajadora Social
Magister en Terapia Familiar

Johanna Jazmín Zapata Posada
Trabajadora Social
PhD en desarrollo y ciudadanía: derechos humanos,
igualdad, educación e intervención social.

UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
ESPECIALIZACIÓN EN FAMILIA
MEDELLÍN
2016

Nota de aceptación:

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Medellín, 7 de diciembre de 2016

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos en primer lugar a Dios por la oportunidad que nos brinda de alcanzar un logro más para nuestro proceso de vida.

A nuestras familias porque fueron la fuente de motivación para llegar a la especialización, ya que cada una en su diversidad nos impulsó y nos impulsa a querer conocer más sobre sus dinámicas y papel en la sociedad.

A nuestros docentes por compartir y construir conocimiento con cada uno y una de nosotras, siendo esto un aporte significativo a la vida personal y en especial al desarrollo profesional.

A nuestro compañero y compañeras de clase con quienes se dieron los mejores debates y con quienes además compartimos las situaciones más íntimas de vida familiar, para renovar y sanar aquello que en algún momento fue un limitante de vida, pero también el impulso para romper cadenas y construir una mejor historia de vida personal y familiar.

CONTENIDO

	pág.
1. JUSTIFICACIÓN	9
2. OBJETIVOS	12
3. MARCO TEÓRICO	13
3.1 CATEGORÍA 1: CARACTERÍSTICAS DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES EN ANTIOQUIA: CONDICIONES GENERALES, PERTINENCIA EN EL SISTEMA DE SALUD, SERVICIOS, LOGROS, RETOS	13
3.1.1 Unidad de Cuidado Neonatal (UCN)	15
3.1.2 Recién nacido de riesgo (RNR)	15
3.1.3 Factores de riesgo.	16
3.1.4 Características de las Unidades De Cuidado Neonatal	18
3.1.5 Aspectos por mejorar de las UCN	19
3.1.6 Pertinencia de las UCN en el Sistema de Salud	20
3.1.7 Servicios se las UCN	21
3.1.8 Logros de las UCN en Antioquia	22
3.1.9 Retos de las UCN en Antioquia	22
3.2 CATEGORÍA 2: EXPERIENCIA DE LAS FAMILIAS CON UN RECIÉN NACIDO DE RIESGO (RNR) EN UNIDADES DE CUIDADO NEONATAL (UCN): SIGNIFICADO, NECESIDADES Y VIVENCIA.	23
3.3 CATEGORÍA 3: PRÁCTICAS DE ATENCIÓN A LAS FAMILIAS, EN UNIDADES DE CUIDADO NEONATAL, MODELOS, PROGRAMAS E INNOVACIONES SOCIALES	30
4. METODOLOGÍA	39
5. HALLAZGOS Y ANÁLISIS	42
5.1 CATEGORÍA 1: CARACTERÍSTICAS DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES EN ANTIOQUIA: CONDICIONES GENERALES, PERTINENCIA EN EL SISTEMA DE SALUD, SERVICIOS, LOGROS, RETOS.	42
5.1.1 Hallazgos	42
5.1.2 Análisis	44
5.2 CATEGORÍA 2. EXPERIENCIA DE LAS FAMILIAS CON UN RECIÉN NACIDO DE RIESGO (RNR) EN UNIDADES DE CUIDADO NEONATAL (UCN): SIGNIFICADO, NECESIDADES Y VIVENCIA.	47
5.2.1 Hallazgos	47
5.2.2 Análisis	50

5.3 CATEGORÍA 3. PRÁCTICAS DE ATENCIÓN A LAS FAMILIAS, EN UNIDADES DE CUIDADO NEONATAL, MODELOS, PROGRAMAS E INNOVACIONES SOCIALES	53
5.3.1 Hallazgos	53
5.3.2 Análisis	58
5.3.2.1 La interdisciplinariedad en el equipo humano de las UNC	58
5.3.2.2 La Multiculturalidad en las Unidades de Cuidado Neonatal	59
5.3.2.3 El enfoque de género y construcción de la paternidad en las unidades de cuidado Neonatal.	60
6. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	62
7. CONCLUSIONES	70
REFERENCIAS	72

LISTA DE CUADROS

	pág.
Cuadro 1. Los factores de riesgo	17
Cuadro 2. Las Familias Círculos de vida, Cuidado y Amor	65

LISTA DE GRÁFICOS

	pág.
Gráfico 1. Propuesta de Intervención	64

1. JUSTIFICACIÓN

El interés en las últimas décadas por el recién nacido de riesgo (RNR) ha aumentado en el ámbito médico y en general en las áreas del conocimiento que intervienen con esta población. La creciente especialización en la atención al recién nacido críticamente enfermo y el desarrollo de las Unidades de Cuidado Neonatal (UCN), han conseguido el incremento de la supervivencia de estos bebés, que en ocasiones puede llevar relacionada una mayor morbilidad y vulnerabilidad para su desarrollo (Castañeda, 2016, p. 14).

Los recién nacidos de riesgo (RNR) no solo requieren asegurar su supervivencia desde el momento de su nacimiento, sino también mejorar su desarrollo, calidad de vida y vinculación de su familia como parte de un proceso integral y de corresponsabilidad que permitan un cuidado más pertinente antes, durante y después del nacimiento.

El modelo de *Cuidado Centrado en la Familia al recién nacido de riesgo*, permite a los padres participar activamente en el cuidado de los recién nacidos hasta que éstos son dados de alta, para continuar con el proceso de cuidado en el hogar, donde los profesionales les orientarán sobre el conocimiento necesario en cuanto a los cuidados que el RNR debe tener en casa, estableciendo una relación afectiva, reforzando actitudes y comportamientos positivos que ayuden a los padres a adaptarse a la hospitalización y pos hospitalización de su hijo.

Precisamente, este trabajo de grado surge en el contexto de la investigación *Cuidado Centrado en la Familia al recién nacido de riesgo atendido en Unidades Neonatales*, como respuesta a uno de los objetivos específicos, particularmente el de *Reconocer la situación de las unidades neonatales respecto al componente familiar en la atención al recién nacido de riesgo*, y como propósito mayor, pretende diseñar un modelo de atención centrado en la familia para RNR en Unidades de Cuidado Neonatal (UCN) del departamento de Antioquia/Colombia.

Dicha investigación se adelanta desde el Grupo de Investigación en Familia (GIF), el semillero de investigación en Familia y la Especialización en Familia (cohorte 29), de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Pontificia Bolivariana; en alianza con la Fundación Milagros de Vida de la misma Universidad.¹

A través de la indagación en el tema y la investigación alrededor del cuidado centrado en la familia, se busca evidenciar la importancia del componente familiar en las UCN y el papel que las familias desempeñan en la atención del RNR, a fin de mejorar su calidad de vida. Los conjuntos de planteamientos de la investigación son útiles tanto, para las familias, personal médico y equipo psicosocial, como para las instituciones de salud donde pueden implementar nuevas estrategias de trabajo con las familias, que luchan por conseguir una vida digna y mejores condiciones para el desarrollo de sus hijos.

El papel de un profesional Especialista en Familia en este campo, es el de promover una vinculación de la familia antes, durante y después del nacimiento de su hijo, como parte del proceso vinculante y educativo que permita a la familia brindar un mejor acompañamiento al RNR, para ello los especialistas deben trabajar interdisciplinariamente con el equipo médico y así ofrecer una atención integral.

De esta manera la investigación pretende proponer el modelo de atención *Cuidado centrado en la familia al recién nacido de riesgo atendido en Unidades Neonatales*, donde el profesional Especialista en Familia tendrá en cuenta las necesidades percibidas en la familia y el RNR, sensibilizando a la familia como corresponsable del cuidado del RNR, ya que éste pese a estar en la UNC recibiendo los cuidados médicos, demanda de su familia cuidados físicos, médicos, emocionales, espirituales, legales, entre otros.

¹ La Fundación Milagros de Vida es una institución sin ánimo de lucro que hace parte de la proyección social de la Universidad Pontificia Bolivariana en su convicción por el valor de la vida y el compromiso por el desarrollo social; fue creada en el año 2010 con la misión de contribuir con la defensa de la vida desde su concepción, acompañando el desarrollo de la primera infancia de los niños en condiciones de salud vulnerable; a través del fortalecimiento familiar y la transferencia del conocimiento. La Fundación reconoce el fortalecimiento familiar como eje primordial en el proceso de desarrollo del bebé y tiene como objetivo en esta línea, afianzar el compromiso de las familias con la vida del bebé que nace en condiciones de salud vulnerable (prematuros y con patologías congénitas), fortaleciendo sus potencialidades y recursos, de tal manera que logren construir un ambiente familiar que facilite el cuidado, el desarrollo y el bienestar integral del bebé.

Es así que el acompañamiento del Especialista en Familia, propende que los padres logren un aprendizaje básico del cuidado del RNR tanto en su hospitalización como al momento del egreso, esto sin olvidar que los padres además de este rol, son seres humanos con necesidades físicas y emocionales, que influyen en el cuidado del RNR y que deberán ser atendidas y orientadas a través de intervenciones individuales y grupales.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Comprender las dinámicas de intervención en las unidades neonatales de Medellín y Chigorodó, con respecto al componente familiar en la atención integral al recién nacido de riesgo y su familia.

2.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Explorar las condiciones generales de las UCN en cuanto a servicios ofrecidos, niveles de atención y alcance.
- Identificar, desde la perspectiva de las familias y el equipo profesional, las características de la atención familiar que se brinda en las UCN de Medellín y Chigorodó.
- Valorar el lugar que se le asigna a la familia en el cuidado de los RNR en las UCN.
- Construir una propuesta de intervención contextualizada que permita la consolidación de acciones concretas para la atención de las familias de recién nacidos de riesgo (RNR) en las Unidades de Cuidado Neonatal (UCN) de Medellín y Chigorodó.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 CATEGORÍA 1: CARACTERÍSTICAS DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES EN ANTIOQUIA: CONDICIONES GENERALES, PERTINENCIA EN EL SISTEMA DE SALUD, SERVICIOS, LOGROS, RETOS.

“...nosotros tenemos una fábrica de sueños”.
Entrevista UCN

En este apartado se describe qué es una unidad de cuidado neonatal y a quiénes se consideran como RNR, con el fin de una vez tener estos conceptos claros, especificar las condiciones generales, pertinencia en el sistema de salud, los servicios que ofrecen, logros y retos, enfocados de forma general y también la situación actual en Antioquia.

Las Unidades de Cuidado Neonatal UCN, con sus características y requisitos, son lugares para la vida, en donde profesionales de diversas áreas de la salud velan por salvar la vida del RNR y mejorar su calidad de vida, a través de la tecnología y tratamientos médicos. En estas unidades también se desempeñan profesionales de las Ciencias Sociales y Humanas, quienes trabajan en pro del bienestar del RNR e incluyendo a su familia, esencial para el cuidado, apoyo y acompañamiento en el proceso de hospitalización y egreso del RNR.

Para comprender la existencia y el contexto de las Unidades de Cuidado Neonatal (UCN) es importante referirse a la Neonatología como una rama de la pediatría dedicada a la atención del recién nacido sea, éste sano o enfermo (Manual de Enfermería en Neonatología, 2003).

La palabra neonatología, proviene etimológicamente de la raíz latina "natos" que significa nacer y "logos" que significa tratado o estudio, es decir el "estudio del recién nacido". Los primeros pasos en la rama de la neonatología datan de 1892, con las observaciones de Pierre Budin, médico de origen francés, considerado el padre de la neonatología el cual escribió un libro para mujeres lactantes que habían tenido bebés prematuros, diferenciándolos en pequeños y grandes para la edad gestacional (Manual de Enfermería en Neonatología, 2003).

Los siguientes son algunos hitos en la historia de la Neonatología, descritos en el Manual de Enfermería en Neonatología (2004).

- En 1914 el Dr. Julius Hess en Chicago, inició con las unidades de cuidado para RNR en el Hospital Michael Reese.

- En 1924 Albrecht Peiper se interesó en la maduración neurofisiológica de los RNR.
- En la década de 1940 comenzó la unificación de criterios para el manejo de los RNR, aparecieron las primeras incubadoras para estabilización térmica.
- En 1953 Virginia Apgar contribuyó con la escala para evaluación del grado de asfixia perinatal y de adaptación a la vida extrauterina.
- En 1957 Ethel Dunham escribió el libro "El Prematuro".
- Desde 1960 la cirugía neonatal se realiza de forma intrauterina.
- En 1967 el Colegio Americano de Ginecología y Obstetricia reconoció la necesidad de la estrecha relación entre el Obstetra y el Neonatólogo para disminuir la morbimortalidad perinatal, iniciándose en 1973 el primer Servicio de Cuidados Perinatales en EEUU.
- En la década de los 70 hubo progresos importantes en la nutrición, la alimentación por sondas, la alimentación parenteral

Desde el contexto local, a nivel de Medellín y Antioquia, ha sido difícil la construcción de la historia evolutiva de las UCN. La información encontrada es general y no da cuenta de un proceso histórico, más bien hace referencia a la cuantificación de las unidades a nivel nacional.

De esta manera y de acuerdo a lo referenciado por la Sociedad Colombiana de Pediatría se puede decir que en Colombia hay aproximadamente,

180 Unidades de cuidado intensivo infantil, sumadas las neonatales y las pediátricas, varias de las cuales funcionan ofreciendo simultáneamente los dos servicios. En Bogotá, hay cerca de 50 UCI, la mayoría neonatales, y en Medellín y en Cali, cerca de 13 y 11, respectivamente. Llama la atención que en la sola ciudad de Barranquilla hay 22 Unidades, doblando la oferta de las dos ciudades anteriores, y la Costa Atlántica, en total, con 53 Unidades, supera a Bogotá, y se acerca a ser la mayor oferta del país. Ciudades como Sincelejo tienen seis Unidades, contando una en Corozal, Valledupar, agregando la de Codazzi a 45 minutos de esa ciudad, tendrá ocho Unidades (Sociedad Colombiana de Pediatría, s.f, p. 15)

Particularmente en Medellín - Antioquia, se trató de establecer contacto con varios médicos especialistas de diferentes clínicas y/u hospitales (Clínica Bolivariana, Hospital San Vicente de Paul, Hospital Manuel Uribe Ángel), donde existen UCN pero ningún profesional dio cuenta de referentes históricos de estas unidades, expresando la necesidad de reconstruir la historia pero reconociendo la inexistencia de documentación que dé cuenta de ella.

3.1.1 Unidad de Cuidado Neonatal (UCN).

La UCN es un espacio intrahospitalario que combina tecnología avanzada con asistencia multidisciplinar, cumpliendo requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender las necesidades asistenciales de los neonatos y brindando cuidados especializados a los recién nacidos de riesgo y/o en riesgo. Es así como estas unidades son lugares donde el recién nacido (RN) permanecerá durante el tiempo pertinente para la recuperación dependiendo de su diagnóstico y pronóstico médico. Se trata de un área del hospital donde se cuida a los RN que sufren complicaciones médicas o a los bebés que han nacido de manera prematura, proporcionándoles un entorno óptimo para el crecimiento hasta que finalmente puedan marcharse a casa (Dunphy, 2012, p. 6).

Los avances en los cuidados neonatales (desde la cantidad de oxígeno suministrado por medio de la ventilación hasta la monitorización de la temperatura de los neonatos) han contribuido a eliminar algunas de las dudas y preocupaciones sobre la UCIN. Dichas innovaciones han logrado que el proceso de cuidados de un bebé prematuro sea más seguro y completo que nunca (Dunphy, 2012, p. 6).

Pese a los avances tecnológicos y de atención en el servicio a los RNR, el ingreso a la UCN, no deja de ser un momento de estrés e incertidumbre para los padres y familia del recién nacido, es por eso que se debe tener en cuenta que si bien como lo menciona Riani (2007) las UCN son lugares de alto nivel tecnológico, no obstante se suele caer el error de atención despersonalizada y se omiten aspectos como un trato y comunicación adecuada, que si no se presenta, genera insatisfacción y quejas de las familias del RNR.

Es así como el Ministerio de la Protección Social y la Superintendencia Nacional de Salud en Colombia presta especial atención y enfatizan la humanización en la prestación de servicios de salud. La Sociedad Colombiana de Pediatría está comprometida con la crianza humanizada, para poder transformar el ingreso de cada recién nacido en una oportunidad de impactar la comunidad misma, desde la interacción y comunicación asertiva con la familia, un trato amable y no como un paciente más, sino como un ser humano que necesita el cuidado y atención del equipo médico y de la familia, a la cual se le debe brindar información clara y constante sobre el diagnóstico de su RNR y sus cuidados.

3.1.2 Recién nacido de riesgo (RNR). En relación con el término de recién nacido de riesgo, Ibáñez, Iriondo y Poo (2006), quienes lo definen como:

Aquél que por sus antecedentes prenatales, perinatales o postnatales puede presentar anomalías en su desarrollo motor, sensorial, cognitivo o

conductual, pudiendo ser éstas transitorias o definitivas. Los problemas tanto de supervivencia como de morbilidad a corto y largo plazo se concentran en los recién nacidos prematuros con muy baja edad gestacional (menos de 33 semanas) y de muy bajo peso (menos de 1.500 g) y, más aún, con extrema prematuridad (por debajo de 29 semanas y de 1.000 g) (p. 344).

El riesgo es cualquier circunstancia que pueda suponer un cambio sobre el proceso programado y que entendemos como habitual o esperable. Pero no todos los riesgos son iguales, ni son similares sus efectos sobre el proceso esperado. De modo general, un factor de riesgo es aquél que aumenta la posibilidad de que aparezca un trastorno. Es decir, se usa el riesgo para referirse a la probabilidad de un resultado. Existen, de hecho, riesgos mayores y menores, pero también existen los riesgos combinados o encadenados, que son una acumulación, sumatoria, o peor aún, multiplicadora, de modificar ese proceso que hemos convenido en llamar como esperado o deseable (Sánchez, 2006, p. 27).

Un recién nacido prematuro es aquel que nace antes de completar la semana 37 de gestación. El término pre término no implica valoración de madurez, como lo hace el prematuro, aunque en la práctica ambos términos se usan indistintamente.

La mayor parte de la morbimortalidad afecta a los recién nacidos “muy pre términos”, cuya edad gestacional es inferior a 32 semanas y especialmente a los “pre términos extremos” que son los nacidos antes de la semana 28 de edad gestacional (EG). La dificultad de conocer inequívocamente la EG, justificó el uso del peso al nacimiento como parámetro de referencia, para clasificar al neonato como “bajo peso al nacimiento” el inferior a 2.500 gr. y los subgrupos de “muy bajo peso al nacimiento” a los de peso inferior a 1500 gr. y de “extremado bajo peso” al inferior a 1000 gr. (Rellan, García & Aragón, 2008, p. 68).

Existen factores que incrementan el riesgo del recién nacido y que influyen en que su nacimiento haya sido antes del tiempo indicado o con alguna complicación en su salud. A continuación, se relaciona en el **Cuadro 1** Los Factores de riesgo.

3.1.3 Factores de riesgo.

Cuadro 1. Los factores de riesgo

<p>Factores Maternos</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pacientes con el antecedente de un pretérmino anterior. ▪ Pacientes que presentan contracciones uterinas dolorosas y frecuentes secundarias a una condición subyacente, como infección urinaria, corioamnionitis, malformaciones uterinas, miomas. ▪ Pacientes con rotura prematura de las membranas corioamnióticas antes de las 34 semanas. ▪ Pacientes con incompetencia cervical. ▪ Perfil socioeconómico: nivel educativo bajo, malnutrición, falta de higiene y saneamiento ambiental, estatura baja, tabaquismo y drogas. ▪ Edad materna menor de 17 años y mayor de 35 años. ▪ Educación materna: madres analfabetas o con primario incompleto. ▪ Familias monoparentales (madre sola). ▪ Familias con necesidades básicas insatisfechas. ▪ Control inadecuado de la gesta (menos de cinco controles, ausencia de control en el primer trimestre, contenido y calidad inadecuados de los controles y falta de detección de malformaciones congénitas factibles de diagnosticar durante la gesta).
<p>Factores del parto</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fallas en el transporte neonatal, categorizado como inadecuado en presencia de un tratamiento con defectos en los componentes respiratorios, circulatorios, de estabilización de la temperatura y metabólicos. ▪ La atención del parto y neonatal previa a la derivación. ▪ Variables independientes de riesgo neonatal relacionadas con la condición de ingreso del neonato y de morbilidad y complicaciones durante la internación.
<p>Factores del RNR</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indicadores de alto riesgo de mortalidad neonatal: peso al nacer menor a 1.500 gramos. ▪ Existencia de malformación congénita grave. ▪ Categorización de la gravedad de la enfermedad al ingreso como de riesgo de muerte neonatal alto o bajo según la probabilidad de este evento. ▪ Indicadores de morbilidad, complicaciones y fallas del proceso de atención: infección nosocomial en

	presencia de signos clínicos de infección luego de 72 horas del ingreso asociados a hemocultivo, urocultivo positivo o meningitis; retraso en la cirugía por falta de turno quirúrgico
--	--

Fuente: Elaboración propia a partir de Illescas Castañeda, J. (2008, p. 12), Bellani, P. y Sarasqueta, P. (2005, p. 220-221).

3.1.4 Características de las Unidades De Cuidado Neonatal. El Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (2014), es el organismo encargado de validar y los estándares mínimos de habilitación una UCN, como lo son:

- Talento Humano. Son las condiciones de recurso humano requeridas en un servicio de salud.
- Infraestructura. Son las condiciones y el mantenimiento de la infraestructura de las áreas asistenciales o características de ellas, que condicionen procesos críticos asistenciales.
- Dotación. Son las condiciones, suficiencia y mantenimiento de los equipos médicos, que determinen procesos críticos institucionales.
- Medicamentos, Dispositivos Médicos e Insumos. Es la existencia de procesos para la gestión de medicamentos, homeopáticos, fitoterapéuticos, productos biológicos, componentes anatómicos, dispositivos médicos (incluidos sobre medida), reactivos de diagnóstico in vitro, elementos de rayos X y de uso odontológico; así como de los demás insumos asistenciales que utilice la institución incluidos los que se encuentran en los depósitos o almacenes del prestador, cuyas condiciones de selección, adquisición, transporte, recepción, almacenamiento, conservación, control de fechas de vencimiento, control de cadena de frío, distribución, dispensación, uso, devolución, seguimiento al uso y disposición final, condicionen directamente riesgos en la prestación de los servicios.
- Procesos Prioritarios. Es la existencia, socialización y gestión del cumplimiento de los principales procesos asistenciales, que condicionan directamente la prestación con calidad y con el menor riesgo posible, en cada uno de los servicios de salud.
- Historia Clínica y Registros. Es la existencia y cumplimiento de procesos que garanticen la historia clínica por paciente y las condiciones técnicas de su manejo y el de los registros de procesos clínicos diferentes a la historia clínica que se relacionan directamente con los principales riesgos propios de la prestación de servicios.
- Interdependencia. Es la existencia o disponibilidad de servicios o productos, propios o contratados de apoyo asistencial o administrativo, necesarios para prestar en forma oportuna, segura e integral los servicios ofertados por un prestador

De esta manera, esas serían las condiciones generales de las UCN para que un RNR tenga la suficiente atención integral para lograr su estabilidad física y empoderar a su familia en su cuidado, creando un vínculo afectivo con el RNR, que no solo ha nacido antes de lo esperado, sino que en algunas ocasiones nace con alguna enfermedad o mal formación congénita.

3.1.5 Aspectos por mejorar de las UCN. Es importante contar con referentes que han evolucionado en el tema de la atención en las UCN y que por su servicio, infraestructura e inclusión de la familia y su educación sobre el cuidado del RNR, son ejemplo para ser tenidos en cuenta en Antioquia.

En Antioquia las UCN se han dado en la tarea de brindar una atención no solo al RNR sino de incluir a la familia en este cuidado, de contar con espacios óptimos y personal idóneo académica y éticamente para la prestación de este servicio, lo cual se convierte en un reto para fortalecer en el día a día

A continuación se relacionan las condiciones generales de las UCN para ser tenidas en cuenta como ejemplo, para una atención pertinente y apropiada al RNR, acorde al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España (2014):

- La atención centrada en la familia: vinculándola desde el principio, permitiendo el acceso de ella al lugar donde se encuentre el RNR, brindándole la información clara y completa del estado de su hijo, facilitando espacios físicos para las visitas, proporcionando formación para el cuidado del RNR, recibiendo orientación psicosocial y realizando un estudio socio económico para determinar que riesgos existen en el cuidado para el RNR y qué orientación se le puede brindar, respetando la confidencialidad del caso y permitir su permanencia las 24 horas de ambos padres en las UCN.
- La seguridad del paciente: tiene que ver con la organización e implementación de nuevas tecnologías para la atención del RNR
- Disminuir las condiciones de riesgo y lograr avances en su estado de salud.
- Garantizar el control de enfermedades dentro de las UCN, la alimentación, cuidado, tratamiento de productos sanitarios, prevención de infecciones, seguridad en el uso de medicamentos e información constante sobre traslados del RNR.
- El trabajo en red asistencial: el cuidado al RNR debe estructurarse también en una red asistencial que abarque características demográficas, geográficas, socio culturales, disponibilidad de recursos, calidad, accesibilidad, que permitan garantizar incluso antes del parto la atención integral a la madre y su RNR.
- Los criterios organizativos y de gestión: la UCN debe tener información clara para los pacientes en un manual de funcionamiento y organización, en donde

esté explícito su organigrama, los servicios que ofrece, la disposición física de estos recursos, los recursos físicos y equipamientos que tiene y un manual sobre las normas de la institución.

- La estructura física y recursos materiales: la UCN debe contar con la tecnología necesaria para atender la demanda que dependiendo del lugar donde se encuentre ubicada debe ofrecer. Su estructura física deberá garantizar al máximo la salud del RC y la accesibilidad de su familia, este punto no se refiere al lujo como tal, sino a equipamientos que garanticen la estabilidad física del RNR, su pronta recuperación y nivelación en su salud para que su estadía en la unidad sea garante de vida.
- Los recursos humanos: la UCN debe garantizar que el personal que allí labore cuente con los requisitos académicos, experiencia y calidad humana que se requiere para la atención a un ser humano, cuya vida está en manos de estos profesionales. La unidad debe tener actualizada la base de datos con el personal y requerir para la atención del RNR el perfil acorde al cargo que se solicite. Es importante resaltar que el personal que atiende al RNR y su familia debe contar con calidad humana para garantizar un trato ameno a la familia y proporcionar la información que esta necesite, ya que con su trato permitirán también mayor afinidad y motivación para el acercamiento a su hijo, orientación frente al caso que garanticen la permanencia de esta familia en el cuidado del RNR.
- Los profesionales deberán capacitarse de forma continua acorde a las necesidades que se requieren en el sistema bio psicosocial.
- Los relativos a la calidad asistencial: la UCN deberá contar con indicadores que permitan hacer seguimiento al servicio que ofrece, la atención al RNR, características, programas y estrategias implementadas para la continua mejora en el servicio.

3.1.6 Pertinencia de las UCN en el Sistema de Salud. La mortalidad neonatal es el indicador básico para valorar la calidad de la atención en salud del RNR. Constituye el 60% o más del total de la mortalidad infantil y 23% de la mortalidad perinatal. La creación de unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) han mejorado la sobrevivencia de los recién nacidos sobre todo pre término. Por lo cual se hace necesario establecer protocolos más eficaces con los equipos diagnósticos y asistenciales, como la disposición de los medicamentos e insumos de manera efectiva y oportuna para mejorar la sobrevivencia de los recién nacidos de bajo peso y menores de 37 semanas. (Franco, 2015).

Un RNR al igual que sus padres requieren una atención que garantice estabilidad, recuperación, vinculación y conocimiento sobre la situación que está pasando al RNR. Es por esto que las UCN son vitales en los hospitales y clínicas de Antioquia, con el fin de brindar al RNR una atención de calidad, especializada, tratamientos y tecnologías para tratar cada caso, espacios adecuados para su pronta recuperación, comodidad del RNR y de la madre, quien también necesita de cuidados como sillas cómodas, lugar para lactar a su hijo y para ambos padres

conocimiento suficiente sobre el estado de su hijo, capacitaciones sobre el RNR y su cuidado al momento de egresar.

3.1.7 Servicios de las UCN. En el Manual Guía para el diseño de Unidades Neonatales en Colombia (Secretaría Distrital de Salud D.C, 2010), se define las UCN como el servicio destinado a la hospitalización de neonatos en estado crítico, que exige monitoreo continuo, asistencia médica y de enfermería permanente y utilización de equipos altamente especializados. Este servicio debe cumplir como mínimo con los siguientes requisitos:

- Contar con un área exclusiva y con circulación restringida.
- Contar con un área de registro de los pacientes que ingresan al servicio.
- Disponer de servicios de apoyo diagnóstico y terapéutico.
- Disponibilidad del servicio las 24 horas.
- Se deben distinguir cuatro (4) niveles de cuidado médico: cuidado intensivo, cuidado intermedio, cuidado mínimo y cuidado aislado

Desde el punto de vista operacional se considera período de atención neonatal desde el momento del nacimiento hasta las 44 semanas de edad post-concepcional, con un mínimo de 28 días y sin restricciones de peso al nacer. Los pacientes hospitalizados mayores de 44 semanas de edad post-concepcional deben ser derivados a Servicios de Pediatría por haber superado el período de atención neonatal y la patología propia del neonato y corresponder a pacientes crónicos pediátricos. Los servicios que las unidades neonatales deben ofrecer están relacionados también con la clasificación de los servicios, sin embargo, a continuación, se relacionan las características que en general deben ofrecer en sus servicios (Novoa, et al. 2009, p. 168-187):

- Dar atención a RNR de término sin patologías previstas.
- Otorgar cuidados básicos y tratamientos de patologías simples como: problemas de termorregulación, manejo de fototerapia y glicemias límites.
- Disponer de reanimación en sala de partos o pabellón, con personal entrenado en reanimación cardiopulmonar neonatal de acuerdo a estándares internacionalmente aceptados.
- Estar capacitados para estabilización de los RNR que requieran ser trasladados.
- Tener capacidad de trasladar a centros de referencia de mayor complejidad, bajo criterios de derivación previamente establecidos.
- Disponibilidad de un médico que pueda acudir en pocos minutos, entrenado en reanimación neonatal y capaz de reconocer aquellos RNR que requieran derivación.
- Equipamiento de reanimación y estabilización del RNR enfermo hasta su traslado: cuna radiante o incubadora, bolsa de ventilación a presión positiva, laringoscopio, oxígeno, aspiración, monitor cardiorrespiratorio, monitor de

saturación, bombas de infusión continua, equipo de fleboclisis y soluciones endovenosas.

- Incubadora de transporte y personal adiestrado en traslados realizado por centro receptor.
- Capacidad de realizar intervenciones de cirugía neonatal.
- Personal idóneo y con la experiencia para la atención del RNR.
- Adecuaciones físicas para la hospitalización del RNR y las visitas de su familia.
- Estructuras de fácil acceso

3.1.8 Logros de las UCN en Antioquia. Acorde a las características descritas anteriormente, determinadas por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España (2014), el Manual Guía para el diseño de Unidades Neonatal en Colombia (Secretaría Distrital de Salud D.C, 2010) y las Recomendaciones de organización, características y funcionamiento en Servicios o Unidades de Neonatología (Novoa, et al. 2009, p. 168-187), se puede inferir los siguientes logros de las UCN en Antioquia:

- Política Pública en el Departamento de Antioquia que favorece la atención a los RNR.
- La tres UCN de Antioquia entrevistadas, están diseñadas para proporcionar a los RNR una atmósfera que les limite el estrés y que satisfaga sus necesidades básicas de calor, nutrición y protección para asegurarles un crecimiento y desarrollo adecuado.
- Los logros en las UCN en Antioquia, es la disponibilidad a los padres para, visitar al RNR las 24 horas.
- Atención psicosocial a la familia, que permitan brindar acompañamiento, orientación y fortalecimiento de su rol como padres y comprensión de la situación actual de sus hijos.

3.1.9 Retos de las UCN en Antioquia. A pesar de la búsqueda realizada y la información encontrada, los hallazgos fueron pocos, es así como en contraste con las UCN de España, (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014), hay avances en la atención al RNR, sin embargo se consideran los siguientes retos de las UCN, ya que aún se debe seguir trabajando en su consolidación y fortalecimiento:

- Disponer del personal profesional para la atención y la infraestructura para el parto.
- Capacitación para el parto y educación prenatal a fin de preparar a los padres para la experiencia del parto, así como educación en la crianza.
- Acceso a las visitas en todas las UCN de Antioquia las 24 horas.
- Mayor capacidad de atención y de condiciones favorables en la infraestructura.

- Adquisición de equipos tecnológicos que garanticen la salud del RNR, entre ellos está el Cool Cap.
- Vinculación de profesionales psicosociales para la atención al RNR y su familia en todas las UCN de Antioquia.
- Capacitación constante en temas relacionados al cuidado del RNR.
- Mayor vinculación y visibilización del padre en el proceso de hospitalización del RNR y su egreso.

3.2 CATEGORÍA 2: EXPERIENCIA DE LAS FAMILIAS CON UN RECIÉN NACIDO DE RIESGO (RNR) EN UNIDADES DE CUIDADO NEONATAL (UCN): SIGNIFICADO, NECESIDADES Y VIVENCIA.

“El sol sale cada día, en el cielo del amor, con más fuerza y con más luz, y un hermoso resplandor. Pero cuando alguna nube, nos tapa la claridad, creemos que todo acaba, pero nunca es de verdad. Porque nubes pasajeras, nunca podrán apagar, la fuerza de un gran amor, si es mágico y de verdad”.
(Anónimo)

La familia se define como un sistema construido por una red de relaciones, que a su vez responde a las necesidades biológicas y psicológicas inherentes a la supervivencia humana. Este sistema se encuentra en interacción permanente con el contexto en el que se encuentra inmerso.

El funcionamiento de la familia debe garantizar tanto el desarrollo individual de cada uno de sus miembros, como el de la totalidad del grupo y el contexto socio-cultural donde opera. En su crecimiento y evolución atiende las demandas internas de dichas partes, donde están conectadas las transacciones internas y externas, esto es su carácter permeable, que le permite ajustes y reacomodos, pero sin perder su identidad y estructura. (Quintero, 2001, p.112).

La llegada de un hijo un acontecimiento individual, familiar y social que asegura la continuidad de la especie y que inscribe al mismo tiempo a los padres biológicos en una función social, como padres que transmiten un nombre, una herencia cultural y no sólo un capital genético. El nacimiento es ante todo un pasaje material experimentado por el cuerpo del recién nacido, es decir la realidad anatómica del nacimiento (González, 2007). Cuando una familia se encuentra a la espera de su hijo y sucede un nacimiento prematuro o gravemente enfermo, es necesaria la internación inmediata a una unidad neonatal requiriendo la atención especializada para su recuperación, esto genera en la familia, especialmente en los padres, diversas experiencias durante el tiempo interno, tal como lo plantean Cuesta, Espinosa & Gómez (2012):

La hospitalización de un recién nacido prematuro o gravemente enfermo, en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, tiene un impacto negativo sobre la interacción entre padres e hijos, que se relaciona con secuelas adversas sobre el desarrollo del neonato a largo plazo. Los cuidados centrados en la familia, favorecen la reducción del estrés de los padres y una relación más positiva entre éstos y el recién nacido.

En la historia, se ha relacionado el tema de atención de los recién nacido en situación de riesgo (RNR), al cuidado y acompañamiento centrado solo en ellos, aspecto que ha evidenciado la necesidad de hacer un acompañamiento de corte psicosocial en pro de los padres de estos neonatos. Los padres que van a tener un bebé, esperan que este sano por lo cual no están capacitados para enfrentar una situación no esperada. (p. 36).

Cuando un bebé pasa a la Unidad de Cuidados Neonatales (UCN), genera en los padres de estos temores por enfrentar lo desconocido, siendo esto una fuente de factores estresantes que afectan emocionalmente a los padres. Entre estos factores encontramos los auditivos y visuales, aquellos relacionados con el aspecto y comportamiento del recién nacido, los tratamientos médicos, la pérdida del rol parental, el comportamiento de los profesionales de la salud, la separación que comporta la hospitalización, la probabilidad de supervivencia del recién nacido con secuelas y, el riesgo de muerte (Cuesta, Espinosa & Gómez, 2012).

En este escrito nos enfocaremos en los RNR, concepto planteado por algunos autores como Jiménez, Loscertales, Martínez, Barbancho, Lanzarote, Macias & Nieto (2003). El recién nacido prematuro y/o de riesgo, es un niño considerado como “de alto riesgo neurosensorial”, cuyo pronóstico es incierto, las dudas y miedos de los padres se multiplican, lo que provoca la aparición de ansiedad y preocupación que pueden producir una interferencia en la relación padres-hijo (Jiménez et al, 2003).

La llegada de un recién nacido a la UCN, se da de forma inmediata debido a su condición, por lo cual, dada la emergencia en el momento de su nacimiento, no se notifica los padres. Cuando se logra ingresar al bebé a la unidad y los papas pueden tener acceso a él, se manifiestan sentimientos frente a la situación, dando respuesta al estrés y las dificultades que esto puede generar en el vínculo afectivo.

Los padres se encuentran fuera de su contexto en la UCN y desconocen la dinámica hospitalaria, el contacto con su hijo depende de la visión del personal de salud quienes no les permite la entrada por la condición crítica del hijo. (Gallegos, Reyes & Silvan, 2013, p. 1362).

La hospitalización es un factor de estrés importante para los padres, en el cual el foco central es el duelo y los mecanismos psicológicos desarrollados para su

elaboración normal o patológica. Todo ello, se ve agravado por el tiempo de hospitalización, la separación del niño y la dependencia de máquinas, monitores y otros medios técnicos utilizados para el cuidado del recién nacido. Los profesionales de enfermería, por su relación cercana con los padres, pueden proporcionar cuidados centrados en la familia estableciendo una relación de ayuda terapéutica efectiva, reforzar actitudes y comportamientos positivos que ayuden a los padres a adaptarse a la hospitalización, a aprender a cuidar de sus hijos y en algunos casos, a afrontar la pérdida y el duelo (Cuesta, Espinosa & Gómez, 2012).

En un proceso de hospitalización para un RNR, los padres consideran a la UCN como espacio de sufrimiento, el internamiento del hijo denota que permanecerá en un lugar inaccesible y no podrán establecer contacto con él. Su angustia también se origina por la condición clínica del niño, tratamiento y tecnología médica pues lo asocian al sufrimiento y riesgo de muerte del hijo. No solamente el sufrimiento por la separación del hijo es una de las vivencias de los padres en la UCN, también les preocupa el apoyo familiar porque varios pertenecen aun a la familia de origen o no cuentan con el apoyo del padre del bebé en el caso de las madres solteras. En el caso de las familias uniparentales donde solo la madre se hace cargo del hijo, vivencian el internamiento sin apoyo familiar (Gallegos, Reyes & Silvan, 2013).

El duelo anticipado que vivencian los padres toca su subjetividad, y aun siendo así no los mueve en la búsqueda de soluciones más pertinentes para el cuidado, todo ello parece ser permeado por la falta de conocimiento y de competencias para realizarlo adecuadamente. Ello nos remite a un proceso de transformación de la asistencia neonatal tradicional basada en la separación y apropiación del cuerpo biológico del neonato enfermo y la toma de decisiones de manera unilateral en detrimento de la inclusión de los padres en su rol natural, hacia a que se considere la participación activa de los padres de forma sistematizada (Gallegos, Reyes & Silvan, 2013).

Desde el momento del nacimiento se presentan comportamientos parentales por parte de los padres, las miradas, sonrisas, caricias, dando a conocer la calidad del vínculo afectivo que se inicia desde el embarazo, y después del nacimiento se afianza la relación bilateral entre ellos la cual con el tiempo irá creciendo. El vínculo se encuentra asociado a otros factores como el deseo, expectativas y necesidades de los padres. Cuando un recién nacido recibe un diagnóstico y es separado inmediatamente de los padres, se presenta una alteración emocional puesto que “no es el niño esperado” y un bloqueo que hace que estos comportamientos parentales no surjan naturalmente siendo un limitante en el vínculo, por lo cual se debe iniciar un proceso de identificación con él y sentirlo propio y satisfechos como padres, en ocasiones se requiere de apoyo psicológico (Sánchez et al., 2009). Para todo este proceso, el equipo multidisciplinar de una UCN, contribuye a superar la situación.

En el momento del nacimiento se afianzan los lazos materno-filiales, en donde esa “hora sensible materna” permite la interacción en la mayoría de los embarazos, pero otra es la situación cuando el bebé nace antes de tiempo, o de modo patológico, con malformaciones, enfermedades graves infecciosas, metabólicas, alteraciones neurológicas “(...) los padres se enfrentan a un problema, que aunque hubiera pasado por sus pensamientos, no se habían concienciado, que verdaderamente, aquello les podría suceder” (Arrabal, 1999, p.2). En este tipo de situaciones, que no son consideradas como esperadas, aparece la palabra *diagnóstico*. El recibimiento del diagnóstico, influye en el proceso de adaptación de la familia y seguidamente se puede evidenciar en la adaptación de los bebés (Arrabal, 1999).

Los padres informados sobre el diagnóstico durante el embarazo, tienen una preparación previa sobre la patología, pronóstico y tratamiento, lo cual genera una mayor sensibilización y permite un acercamiento temprano al bebé, estableciendo desde el inicio el vínculo afectivo, lo que, a su vez, facilita la adaptación del recién nacido sintiéndose amado y próximo a sus familiares (Minuzzi et, al. 2008).

Cuando los padres conocen el diagnóstico después del nacimiento de su hijo, se puede presentar un distanciamiento, como necesidad de tiempo para aceptar la nueva situación; este comportamiento puede traducirse a un momento de negación, lo que poco a poco se va modificando recorriendo el camino hacia la aceptación. En lo que se refiere a la aceptación del recién nacido, los padres tienden a mostrarse fuertes ante cada procedimiento, *“a cada nuevo día, una nueva esperanza, un nuevo motivo para creer que todo va a quedar bien”* (Minuzzi et, al. 2008).

Los modelos existentes de atención a los bebés nacidos en las condiciones expuestas anteriormente, deben aportar por ir más allá de la generación de datos estadísticos de supervivencia a ser posibilitadores de un adecuado desarrollo, basado en la estabilidad emocional y afectiva la cual en los primeros días, meses y años de la vida se logra con el afianzamiento del vínculo con los padres (Minuzzi et, al. 2008). De allí la importancia de que los padres sean partícipes de los procesos de atención de las UCN, no como personas externas que su derecho termina cuando el tiempo de visitas en ocasiones sin ningún tipo de contacto, lo que genera sentimientos de impotencia e incapacidad frente a la situación, puesto que no se da la oportunidad de asumir el rol como padres desde un inicio, basado en los cuidados, amor, reconocimiento y recursividad para llevar a cabo las orientaciones que se brindan desde el ámbito médico.

En esos casos, en que el recién nacido debe ser internado en la UCN, la situación más apremiante y de atención inmediata es velar por su salud y su supervivencia en las mejores condiciones de vida, a la cual el equipo de profesionales de la salud atiende de manera inmediata, escenario en la que paralelamente se debe estar brindando acompañamiento e información a los padres respecto lo que está sucediendo y el estado en el que se encuentra su hijo. En muchas ocasiones se cree que se cumple con la labor de incluir a la familia con el solo hecho de informarla

y permitirle las visitas diarias y el tiempo establecido, sin ahondar en sus sentimientos, en sus frustraciones y las expectativas que se tengan frente al proceso (Sánchez et al., 2009).

Existen estudios que prueban como las madres pueden utilizar mecanismos para afrontar la experiencia en donde, además, “su amor incondicional se convierte en un factor protector para el cuidado de su hijo, atravesando por diversos sentimientos que acompañan el hecho inesperado e impactante como impotencia y pesimismo, para posterior dar paso a la etapa de aceptación y adaptación” (Villamizar, Vargas & Rueda, 2014). En el caso de los padres, ellos siempre suelen ser los primeros en visitar al bebé en la UCN y se entiende que su principal preocupación es que el bebé sobreviva. El primer encuentro del padre e hijo en la UCN provoca sentimientos y sorpresa, dolor, incertidumbre, alegría y esperanza. En este primer encuentro es clave el contacto que el padre hace con el bebé, puesto que la madre estará en recuperación clínica y, en muchos casos, no será capaz de ver a su hijo, siendo él entonces, el encargado de dar las primeras noticias a la madre y al resto de la familia; debe ser responsabilidad principal de las enfermeras preparar a estos padres para ver a su bebé por primera vez y, que estos pueda comprender las informaciones recibidas de manera correcta (Martins, Johanson, De Souza, Moreira & Rodríguez, 2015).

El hecho de poder expresar las vivencias durante el proceso, permite a las madres y padres trabajar mejor el entendimiento de las indicaciones, la adhesión por parte de la madre, y la prevención en situaciones de crisis familiar y de estrés, inclusive de pérdida de trabajo o abandono del estudio. El primer encuentro con el bebé prematuro es transparente a las expectativas e inquietudes frente a lo inesperado, “ese bebé soñado es diferente del bebé real, lo encontré dentro de una incubadora, envuelto en cables y sumergido en el aparato tecnológico” (Martins et al, 2015, p. 1). En este proceso se puede involucrar la familia completa, atravesando por distintas fases de aceptación cargadas de diferentes sentimientos como “*miedo, tristeza, negación, culpa, alejamiento, intelectualización, depresión, esperanza y, en la mayoría de los casos, después de haber pasado los primeros días, presenciamos la aceptación*” (Martins et al, 2015, p.1)

Existen otros factores que pueden acrecentar estas reacciones, partiendo desde el nacimiento, diagnóstico, creencias de la familia, el deseo y espera del hijo, la intervención interdisciplinaria, la relación de la pareja y el acompañamiento y apoyo familiar (Minuzzi, Ghedin, De Oliveira & Rocha, 2008). En este proceso de adaptación, surgen categorías a partir de las situaciones que enfrentan las familias en las UCN, tales como las que plantean Villamizar, Vargas & Rueda (2014):

- Pérdida de autocontrol: Una situación inesperada como es el nacimiento de un bebé antes de tiempo, da como resultado la experiencia de “perder el control de sí misma”, cuando ocurre la hospitalización del recién nacido, se presenta el desconocimiento del **nuevo rol** que se caracteriza

por la incapacidad inicial para comprender qué está sucediendo con el bebé y, se presenta un contacto con nuevas situaciones, equipos y personas de la unidad, surgen sentimientos muy variados como la negación, inferioridad, depresión, hostilidad, frustración, ira o culpa, hasta la no aceptación. Se da una sensación de desacuerdo por tener que aceptar las normas de la visita y la separación de su hijo recién nacido.

- **Esperanza:** Este sentimiento se ve influenciado por lo que sucede al instante con sus hijos, y no está únicamente relacionado con situaciones negativas sino también cuando se tienen desarrollos significativos. Cuando se brinda la información precisa y clara, hace que los padres mantengan la esperanza y además genera tranquilidad y permite fortalecer la unión familiar.
- **Sensación de Dolor:** El cambio de pasar de ser independiente, a ser dependiente de equipos y aditamentos para el cuidado del bebé, de realizar actividades espontáneamente, a planear las actividades y prever las dificultades que pueden presentarse y, la pérdida de control causan dolor y sufrimiento, teniendo que modificar hábitos y rutinas en la vida cotidiana, con el solo hecho de tener que desplazarse hasta la institución para poder visitar a su hijo, en donde las diversas responsabilidades y aspectos económicos pueden hacer difícil dichas visitas y debilitar el vínculo afectivo.
- **Fortaleza:** “El coraje se va logrando a medida que la madre se va apoderando del conocimiento necesario para el manejo del recién nacido, lo que lleva a que esos sentimientos negativos se transformen en positivos”. El tener la información clara y constante durante el tiempo de hospitalización, permite disminuir el miedo y la ansiedad, lo que lleva a que realicen con confianza su papel de cuidadores.
- **Re-significación:** El significado de lo importante en la vida, cambia en la medida en que lo primordial es brindar protección a ese ser vulnerable que es su hijo.
- **Empoderamiento:** Ante la falta de experiencia, las madres aprenden de las enfermeras para responder ante las necesidades del niño. Se ha demostrado que “una comunicación asertiva con los padres, reconocerlos a ellos como personas, escucharlos, hacer contacto y ponerse en la piel de ellos, genera confianza y, una vez se esté empoderada del rol de madre, se fortalece más la integración con su hijo.
- **Adaptación:** La permanencia en el ambiente de la UCN, la participación activa en los cuidados y la cercanía con su bebé, hace que los padres adquieran aprendizajes y sientan que la salud del recién nacido va mejorando. El apoyo social (es dado por el equipo de salud, y familiares) y emocional (en algunos casos puede ser espiritual) hace que este proceso sea menos doloroso.

- Transformación: En algunas madres, las experiencias de la maternidad generan una transformación hacia la estabilización positiva, adaptando su estilo de vida hacia las necesidades de su hijo. “Los sentimientos de miedo, tristeza y dolor se van transformando en sentimientos positivos (...), lo que permite la adquisición del rol materno dentro de la unidad, generando disposición por aprender a cuidar a su hijo de manera independiente ayuda a afianzar vínculo afectivo entre ellas y sus bebés.
- Retomando el control: Para que se pueda asumir el nuevo rol de padres, se deben incluir en grupos de apoyo, educación, crianza, salud, enfermedad y autocuidado (en el manejo del estrés), además de permitir continuar la educación formal y lograr trabajar para el sustento de su hijo y el propio, logrando así seguir con su vida profesional, personal y su rol materno. (p. 785-787)

Durante el tiempo de hospitalización, también se podría hablar de un proceso de retroalimentación en la UCN, en donde se puede brindar una atención integral involucrando tanto los conocimientos del equipo profesional interdisciplinario y la comprensión, el amor y sensibilidad de los padres.

Siguiendo autores como Cuesta, Espinosa & Gómez, (2012), se plantea que para afrontar estas situaciones los padres requieren apoyo psicosocial por parte del equipo profesional encargado del cuidado del recién nacido. La relación que establezcan los padres con los profesionales influirá en su estado emocional, en su capacidad para obtener y comprender información y recursos en el cuidado del neonato. Cuando se acerca el momento de salida de la UCN, se pueden presentar otro tipo de sentimientos por la nueva etapa con su bebé recién nacido en su hogar.

Autores como Fernández et al, (2015), plantean que puede existir preocupación por parte de los padres frente al momento del alta, por las complicaciones que se puedan presentar en su salud y la capacidad que tengan como padres en los cuidados específicos para mantener “estable” la salud del bebé. Las emociones en esta etapa, están mediadas por la alegría y a su vez por miedo y ansiedad, se pueden presentar cambios en la relación de pareja o en la dinámica familiar, incluso en el estilo de vida y aspectos económicos y laborales.

Con toda la ambivalencia emocional que pueden experimentar los padres al llevarse antes de tiempo a su bebé a casa, la más recurrente es la tranquilidad en el momento en que llegan a casa y comienzan la convivencia con su hijo. La comparación constante que los padres realizan, del estado de su bebé en la actualidad con los primeros momentos, cuando este se encontraba en estado crítico en la UCN, aportaba a estos padres esperanza y “la sensación de que las cosas iban a ir por el buen camino” (Fernández et al, 2015, p. 49).

En este sentido, la salida de la unidad y el ingreso al hogar varía dependiendo de cada caso determinado y puede ser más fácil desde que se realice una planificación y un aprendizaje previo que den respuesta a las necesidades y a los recursos de la familia. Se espera que el grupo de profesionales que intervienen a un neonato en UCN, promuevan en ese tiempo de salida, la importancia de los sentimientos de los padres, las inquietudes y los aportes que tengan desde su propio rol y contexto, puesto que estas contribuciones están orientadas al desarrollo emocional, social y físico del recién nacido. Podríamos entender dicho desarrollo como lo plantea Bronfenbrenner, “como un conjunto de procesos a través de los cuales las propiedades de la persona y del ambiente interactúan para producir constancia y cambio en las características biopsicológicas de la persona a lo largo de su vida, determinaran el modo en que una persona perciba su ambiente y se relaciona con él”; puesto que la realidad en la que viven los padres de los bebés permea la forma en qué se asimila la situación en un proceso de hospitalización de UCN, su desarrollo, la adherencia que la red familiar va a tener dentro de este y los cambios que va a conllevar (Bronfenbrenner en Gifre, Mariona & Guitart, 2012).

Las vivencias en cada familia varían de acuerdo a los diversos factores de cada una de ellas, su estructura, sus creencias, su estabilidad, su situación actual, entre otros aspectos, lo cual contribuye al proceso de adaptación tanto de la familia como del bebé mientras se encuentra interno. El sentir y describir cada uno de los sentimientos, experiencias y emociones de los padres, puede dar paso a que se ayude a identificar estrategias y recursos para afrontar la nueva situación.

3.3 CATEGORÍA 3: PRÁCTICAS DE ATENCIÓN A LAS FAMILIAS, EN UNIDADES DE CUIDADO NEONATAL, MODELOS, PROGRAMAS E INNOVACIONES SOCIALES.

“Las familias aunque cambiantes, diversas y complejas, constituyen un espacio integrador de amor y protección”. MC

Como se ha mencionado, la familia como grupo natural, diverso y complejo, se constituye en un espacio fundamental para el establecimiento de relaciones sociales, las pautas de interacción, el cuidado y la creación de vínculos, entre otros aspectos que son importantes y necesarios para el desarrollo humano, es por este motivo que la familia en medio de transformaciones y cambios, continua y continuará existiendo a lo largo de la historia, en marco de las dinámicas privadas, como un espacio propicio para integrar la protección, el amor, la satisfacción de

necesidades y la constitución de un proyecto de vida que vincula las individualidades y complejidades de los seres humanos, pero también para continuar la lucha por hacer de ella un lugar para el afecto, libertad, reciprocidad y solidaridad en el ámbito de lo público.

La familia, de acuerdo a lo anterior, adquiere un rol fundamental en las intervenciones que se realizan a sus miembros, ya que como totalidad cumple la función de integrar, cuidar y ayudar a sobreponer de aquellas situaciones donde la adversidad se generan desde lo íntimo de la familiar, pero también de aquellas situaciones que emergen del afuera, que a veces son inesperadas, y que por su naturaleza afectan las dinámicas internas y las particularidades de cada grupo familiar. Es por ello, que cuando se habla de las prácticas de cuidado centradas en la familia en las Unidades de Cuidado Neonatal (UCN) se hace referencia precisamente a la vinculación activa del grupo familiar en las acciones que se emprenden para la estabilidad y recuperación de la salud de los bebés que nacen en situación de riesgo en el seno de una familia.

En los últimos años se vienen dando avances tecnológicos y especializaciones de profesionales de la salud que han posibilitado mayor sobrevivencia de los bebés prematuros y enfermos graves. Sin embargo, sus intervenciones se han centrado fundamentalmente en la atención de los bebés, desconociendo las necesidades psicosociales de los padres, quienes también se ven afectados por la situación inesperada de salud de sus hijos(as), lo que es generador de miedos, incertidumbre, stress y otras emociones asociadas al momento que los abarca (Cuesta, Espinosa & Gómez, 2012).

Es por ello entonces, que se piensa en la necesidad de articular los procesos médicos con los sentires de la familia, donde el personal de salud y psicosocial realice un acompañamiento significativo en la vinculación de los padres, madres y demás familiares en el proceso de cuidado y recuperación de los bebés, donde cada uno sienta que su rol es importante y que hace parte activa de la recuperación, con sus acciones ayuda a mejorar los estados de stress de la familia, a comprender la enfermedad y a establecer una relación más cercana entre en bebé y sus padres.

En este sentido las autoras Cuesta, Espinosa & Gómez, (2012), proponen algunas acciones desde la intervención en salud, especialmente por parte de los y las profesionales de enfermería, quienes, permitan fortalecer los lazos afectivos y de apego entre padres, madre e hijos, además de afianzarse la comunicación entre personal de dedicado al cuidado y familia, y establecer acciones multidisciplinarias para la atención y cuidados del bebé prematuro y enfermo grave. Algunas de estas intervenciones son las siguientes:

- Animar y enseñar a los padres sobre los cuidados más complejos que requieran algún entrenamiento especial según su caso. Este conocimiento previo les

ayuda a sentirse capaces de proporcionar atención segura y con menos ansiedad cuando deban prestar estos cuidados en su domicilio.

- Enseñar a los padres a reconocer las distintas formas en las que se expresa el recién nacido. Mostrar a los padres gestos, posiciones en las que está más cómodo, cómo suele dormir, si le gusta que lo acaricien, si quiere el chupete, cómo calmarlo cuando está alterado, etc.
- Facilitar las visitas de los padres con horarios flexibles. Las visitas frecuentes fortalecen los lazos afectivos y les ayuda a participar en la recuperación de su hijo.
- Permitir la visita de los abuelos y hermanos del recién nacido, de acuerdo con las normas de la UCN. La visita de los familiares más íntimos ayuda a la integración de la familia y aproxima al neonato al seno familiar.
- Dejar que los padres puedan traer algún objeto familiar como fotos, medallas etc. para colocarlo cerca del neonato. Esto refuerza la sensación de que su hijo no está solo, que parte de la familia está con él y crea vínculos simbólicos de protección y presencia de la familia, incentivar y promover el contacto “piel a piel” temprano, prolongado y continuo entre la madre y el recién nacido, cuando éste cumpla los criterios necesarios. El “método canguro” es fácil, eficaz y agradable. La mayoría de los padres se sorprenden al saber que su hijo, puede salir de la incubadora y que además pueden tenerlo en sus brazos.

Estas acciones orientadas a humanizar los cuidados a los neonatos en las UCN por medio de la vinculación familiar se dan en el marco del desarrollo de nuevos modelos o esquemas de atención que dan cabida para argumentar y concientizar sobre la necesidad de promover nuevas formas de atención, en razón de favorecer el desarrollo integral de los bebés que, por sus condiciones de salud deben permanecer bajo cuidados hospitalarios.

En la actualidad es notoria la abundancia de tecnología para la supervivencia de los bebés prematuros, además de los conocimientos médicos que también se han fortalecido. Sin embargo llegar hasta este punto ha estado precedido por un proceso histórico; inicialmente el mismo personal de salud no favorecía la recuperación de los bebés por el sometimiento de estos a ambientes de estrés, donde además se excluía a la familia de los cuidados, lo cual generaba no solo mayor costo en la recuperación del recién nacido, sino también la desvinculación afectiva entre familia y, en especial, de la madre y del padre con el hijo.

Por tanto, no es gratuito que se hayan pensado en algunas iniciativas para humanizar los cuidados neonatales, donde como su palabra bien lo nombra se humanicen los procesos médicos de manera que se brinde un ambiente hogareño al bebé y que sea su cuidador(a) quien lo acompañe de forma permanente y a libre demanda para que no sólo se fortalezca el vínculo, sino para que también dicho acompañamiento ayude a una pronta recuperación.

Una muestra tangible de lo anterior, corresponde al Modelo de Estonia (Unión Soviética), donde las atenciones hospitalarias para los recién nacidos a pre-termino o prematuros son amigables con la familia, promueven la estrategia canguro como forma de fortalecer vínculos y de acercar al recién nacido a un ambiente tranquilo y similar al vientre materno. Además de incentivar la lactancia materna directamente del pecho de la madre porque los contenidos proteínicos de la leche contienen anticuerpos que previenen enfermedades a corto y largo plazo en los bebés (Viera, 2003).

Con esta estrategia se notó desde los inicios de su funcionamiento una disminución de las infecciones en los niños y, en consecuencia, de la necesidad de antibióticos y de fluidos intravenosos. La ganancia de peso era más rápida, aumentó la lactancia natural y se avanzó más en el desarrollo social y psicológico. Demostraron que los niños de pre término cuidados por sus madres tienen un incremento de peso significativamente mayor durante los primeros 30 días de vida, en comparación a los niños cuidados por personal de enfermería (Viera, 2003). Además, se hace una vinculación continua a la familia, especialmente a la madre para que aprenda a realizar masajes a sus hijos y a reconocer sus necesidades, lo cual disminuye costos hospitalarios en la medida que las intervenciones médicas se reducen cuando existe este acompañamiento.

Otro modelo que renueva los procesos de atención en las UCN es el denominado Cuidado Centrado en el Desarrollo (CCD) y en la familia, el cual consiste en un conglomerado de intervenciones que disminuyen el impacto ambiental de las UCN y promueven el rol de los padres como cuidadores activos y reforzadores emocionales de los bebés prematuros. El modelo CCD y en la familia es “un sistema de cuidados que pretende mejorar el desarrollo del niño a través de intervenciones que favorecen al recién nacido y a su familia, entendidos ambos como una unidad” (Porta & Capdevila, 2014, p.54).

Según Porta y Capdevila (2014), las principales intervenciones relacionadas con la práctica clínica según el modelo CCD en la familia son las siguientes:

- a) Atenuación impacto ambiental: consiste en brindar un ambiente cómodo, bajo en ruido y con luz natural a los recién nacidos prematuros y enfermos. Los prematuros muestran una extrema sensibilidad al ruido. Los sonidos por encima de 45-60 decibelios, como puede ser simplemente hablar en voz alta al lado de una incubadora, no solo alteran los ciclos sueño-vigilia, sino que se ha sugerido una relación con daño en las estructuras auditivas y neurodesarrollo a largo plazo.
- b) Manejo del dolor y medidas de confort: el dolor en los recién nacidos puede generar mayor morbilidad y mortalidad, por ello se integra al tratamiento con analgésicos para el dolor, un sistema de medidas no farmacológicas que consisten en estimular al recién nacido desde el contacto, el tono de voz suave, el olor y el sabor de la leche materna.

- c) Atención a la familia: el rol de los padres como cuidadores: los padres son invitados hacer parte activa del cuidado, por ello su presencia es ilimitada y por ende disponen de sillas cómodas junto a las incubadoras para realizar el método canguro. El acompañamiento constante de los padres potencia el desarrollo físico y emocional de los bebés, además de generarse mayor sensibilidad por el cuidado y dotarlos de habilidades para acompañar el proceso.
- d) El método canguro y lactancia materna: Consiste en el contacto continuo y prolongado del recién nacido (RN), piel a piel sobre el pecho desnudo de su madre o su padre, durante períodos de al menos dos horas. Además de favorecer la estabilidad cardio-respiratoria del RN, disminuye el stress derivado de la separación, refuerza el rol de los padres como cuidadores, se usa como analgésico y favorece la lactancia materna.

El último modelo a referenciar es “Maternidad Segura Centrada en la Familia” (MSCF), el cual se gesta en el Hospital Materno Infantil Ramón Sarda en Buenos Aires y la Fundación Neonatológica Larguía. El modelo MSCF tiene una cultura que reconoce a los padres y a la familia, junto al equipo de salud, como protagonistas de la atención a la mujer embarazada, permite a la madre el conocer y apropiarse de sus derechos y los del bebé, además de brindar atención de calidad para reducir los índices de movilidad -mortalidad de la madre y del RN.

Según Larguía et al. (2011), el modelo MSCF define la seguridad de la atención como una de su prioridad. También estimula el respeto y la protección de los derechos de la mujer y del RN por parte de los miembros del equipo de salud; promueve la participación y la colaboración del padre, la familia y la comunidad en la protección y el cuidado de la díada madre-hijo, implementa prácticas seguras de probada efectividad, y fortalece otras iniciativas, como, por ejemplo, la iniciativa Hospital Amigo de la Madre y el Niño (HAMN), que motiva fuertemente la lactancia materna.

Cabe resaltar entonces, que el desarrollo de modelos centrados en las familias posibilita una resignificación en los procesos de atención en salud que vienen desarrollándose para el cuidado de los bebés nacidos en riesgo, que permiten, a través de la interacción médico-familia, cercanía, comunicación e información clara y veras, así como mayores herramientas de afrontamiento de la situación, y la posibilidad de vinculaciones afectivas seguras (Larguía, et al., 2011), que garantizaran cuidados adecuados.

La protección de los bebés, tanto al interior de las UCN, como en los contextos familiares propios, especialmente cuando regresan a casa, es competencia del personal de la salud y del área psicosocial que acompaña el proceso de cuidado de los bebés en riesgo, tienen la gran responsabilidad de promover acciones de articulación, donde la familia juegue un papel activo, acompañando de manera significativa la recuperación de los bebés, vinculándose con acciones concretas como ayudar a alimentarlos, cambiarlos y todos aquello que este en el marco de la

posibilidades, ya que esto beneficia no solo la estabilidad emocional del neonato, sino que además dota de seguridad y prepara a la familia para continuar con el debido acompañamiento en casa.

Junto con el desarrollo de modelos de atención centrados en la vinculación de las familias al proceso de cuidado y recuperación de los bebés, se han gestado también programas que dan fuerza y legitimidad a los procesos médicos de las UCN. Uno de los pioneros “cercaños” al contexto colombiano los que desarrolla el Hospital Materno Infantil Ramón Sarda denominado Asistencia Integral de la Situación de Maternidad. En los últimos años, Sarda ha implementado un programa de ingreso de familiares a las Unidades de Cuidados Neonatales en Buenos Aires, Argentina, involucrando a los hermanos y abuelos en las visitas en áreas de aislamiento (Helman, Martínez y Health, 1996).

En el Hospital Materno Infantil Ramón Sarda se hace una tarea de sensibilización a los hermanos por medio de juegos y dibujos, por lo que esto permite tener un contacto más cercano a la situación del nacimiento de su hermano. Y realizan una última fase tipo de evaluación, donde se invita nuevamente a la sala de juego y el profesional promueve la expresión del niño en este escenario (Helman, Martínez y Health, 1996).

Un segundo programa bajo esta misma línea es el de Asistencia Domiciliaria al Prematuro, de la Universidad de Barcelona, conformado por tres mujeres enfermeras. La asistencia domiciliaria al prematuro es una nueva tendencia en los países desarrollados como en el caso de Noruega, países del norte de Europa y de hecho en España. Este programa llamado Asistencia Domiciliaria al Prematuro, consiste en el seguimiento domiciliario por el equipo de salud responsable del programa, una vez el niño ha superado los problemas agudos de salud del periodo neonatal inmediato y se ha capacitado a sus familias para ofrecerle los cuidados necesarios para el mantenimiento de su salud hasta alcanzar el alta definitiva del hospital (Álvarez, Bella, y Arroyo, 2008). El apoyo domiciliario del equipo de salud es fundamental para garantizar y optimizar los cuidados del niño, ya que después de dar de alta se detectan problemas en el sistema familiar como la ansiedad, estrés que dificulta la buena calidad de los cuidados.

Durante la visita domiciliaria se facilita la comunicación, inclusión y seguimiento de los distintos programas de estimulación sensitivo-motora que pueden realizar los padres a su hijo en el domicilio y que serán muy beneficiosos para el desarrollo del lactante, además del efecto de satisfacción e implicación de los padres (Álvarez, Bella, & Arroyo, 2008).

Las principales ventajas de la asistencia domiciliaria son:

- Los padres pueden ocuparse del recién nacido permanentemente, con lo que mejora su relación y su satisfacción.

- Se normaliza la situación familiar, al no tener que desplazarse al hospital, con lo que disminuye el estrés.
- Se favorece la lactancia materna en el entorno familiar.
- El crecimiento (curva de peso y talla) mejora en dichas condiciones.
- Disminuye el riesgo de infecciones (teniendo en cuenta un ambiente familiar libre de epidemias estacionales).
- Se reducen los inconvenientes de los servicios de neonatología (ruidos, ausencia de ritmo nictameral, riesgo de infección nosocomial, etc.).
- Puede realizarse una educación sanitaria más completa a la familia.
- Los recursos económicos pueden orientarse a una asistencia más adecuada, mejorando la satisfacción de los usuarios.
- Si existen situaciones familiares susceptibles del Trabajo Social, se contactará con la asistente social. En casos de duda, se realizará una visita previa al domicilio.

La familia debe ser el centro principal de los servicios de salud, a fin dotarla de las herramientas que le permita la inclusión y participación en procesos de la salud, basados en una ética en el cuidado (Boff, 2002), para que orienten el cambio social a partir de sus propias transformaciones (Agudelo, 2005), y por supuesto, encuentren, también, en el área de la salud como sistema integrador, un lugar para la formación para la capacidades (Nussbaum, 2014) y en una agencia para la resiliencia (Builes y Bedoya, 2008).

En la familia conviven la tradición, la ruptura con la novedad; los cambios en las estructuras de la familia ha re-significado su tradicional concepción en los últimos años, de manera que exigen innovación en las formas de intervención que incluyan lo social, lo psicológico, lo económico, lo político y lo espiritual; a fin de posesionarse en diferentes lugares, como centros hospitalarios y específicamente en las unidades neonatales, en lugar protagonista que deben asumir.

De la Cuesta Benjumea (1995), plantea que las unidades neonatales administran los cuidados por medio de un personal de salud capacitado y con un equipamiento científico-técnico y, en medio toda su complejidad y organización son lugares dedicados a la innovación para concebir, mantener y soportar la vida desde sus primeros instantes; allí se acercan las familias, con la complejidad de su historia, sus circunstancias particulares y la diversidad que les caracteriza. La familia es el contexto donde la vida surge, se cuida, se desarrolla y cobra sentido, luego las innovaciones generadas en estas unidades han de estar orientadas a la protección de la vida de los recién nacidos (RN) y sus familias que trascienden en cambios sociales en las perspectivas a futuro de una colectividad.

Al respecto de la innovación, el concepto se ha concebido como un momento creador de procesos, más una concepción sistémica del término remite a la dinámica social, que se podría describir, como el momento generador de nuevas

alternativas en las relaciones humanas que incluye las artes, la cultura, la educación y el bienestar integral, sin llegar a agotar el término; como lo subrayo el fórum Barcelona 2004, dedicado a la reflexión sobre la innovación social, donde se invitó a las instituciones que trabajan con lo humano a comenzar allí estos procesos de innovación (Cepal, 2004 en Echavarría, 2008)

¿De dónde viene esta importancia de la familia en los entornos donde se ofrecen servicios de salud? Viene precisamente de la capacidad de la familia de ser portadora de salud. Como lo afirma Cuesta (1995) "(...) El impacto de la familia en la salud presenta tres vertientes: lugar donde se aprenden conductas relacionadas con la salud; el espacio físico - relacional que protege o se precipita la enfermedad; y el ámbito donde se reciben cuidados de salud". (p. 22).

Así los equipos de salud están convocados a diseñar estrategias, métodos y programas con contenidos que respondan a la necesidad de formación en salud en el entorno familiar, para brindar las oportunidades de inclusión (UNICEF, 2015) y calidad de vida que respondan a una verdadera innovación social. La participación multidisciplinaria es la primera innovación, la conformación de un equipo para el diálogo como trabajadores sociales, psicólogos y también pedagogos que implementen en la atención al RN y sus familias (Astigarraga, 2015) las estrategias para responder a sus necesidades específicas como: información con respecto al proceso, al descanso (como recreación) y a la garantía y el apoyo biopsicosocial (De la Cuesta, 1995).

Lo anterior significa que la relación Médico – Paciente no es exclusiva, al contrario se contiene en una relación más holística: familia-equipo de salud, quienes integran esfuerzos para alcanzar el bienestar, entendiendo la perspectiva de la familia, reconocimiento de su ciclo vital, ayudando a sobrellevar las malas noticias, la emotividad del momento y las responsabilidades y decisiones con un impacto temporal o duradero (Riani Llano, 2007), es por este motivo que el componente psico-social no puede desligarse del médico-tecnológico, sino mantener una relación de complementariedad y de diálogo permanente.

Debido a su capacidad para influir positivamente en el individuo, la familia ha venido tomando fuerza como tema principal en las mesas políticas y de participación (Arroyave & Rivera, 2015), su capacidad para amar, vincularse, aprender y suscitar cambios culturales es motivo para que los adelantos tecnológicos y sociales estén orientados a incluirla, hacer esfuerzos que contribuyan a su desarrollo y a reorganizar los servicios en función de su necesidad. Es una oportunidad para que en "Éstos (se) pueden transformar cada ingreso y cada estancia de los recién nacidos en oportunidades excepcionales de interacción y de aporte, con alcances más allá del paciente y su familia, llegando a impactar en la comunidad y a la sociedad misma" (Riani LLano, 2007, p. 134).

Por tanto, la apertura de las unidades neonatales a las familias va más allá de una participación política; depende del significado y la representación de la vida del RN al interior de la entidad prestadora de salud, su valor ético como persona y no como factor económico, permitirá ampliar los espacios y conseguir la innovación en la prestación de los servicios, los modelos y programas de atención para él y sus familias. Como lo expresa Enrique Basan:

Es a partir de esta visión que emerge la preocupación ética por la infancia; es decir, por el significado que ésta tiene para uno; por el sentido de nuestros actos respecto de ella; al fin y al cabo, se trata de una preocupación por las inquietudes sobre la infancia y por las consecuencias de nuestras acciones sobre su modo de vida (Basan, 2010, p. 13).

En definitiva, la innovación en la atención centrada en las familias en las unidades neonatales radica en la necesidad de vinculación, adaptada a la cosmovisión histórica de la misma para lograr adaptar espacios físicos, métodos y estrategias a favor de la vida, permitiendo su participación en los procesos de salud-enfermedad, crianza, maternaje y paternaje mediante la cooperación de un equipo multidisciplinario con compromiso ético y la adecuada formación en un modelo oportuno y contextualizado que mejore las capacidades de la familia y las perspectivas a futuro de la sociedad.

4. METODOLOGÍA

Este ejercicio investigativo del seminario de grado de la Especialización en Familia de la Universidad Pontificia Bolivariana se encuentra articulado al proyecto de Investigación titulado “Cuidado centrado en la familia al recién nacido de riesgo atendido en Unidades Neonatales de Antioquia” en ejecución por el Grupo de Investigación en Familia (GIF), el semillero de investigación en Familia y la Especialización en Familia (cohorte 29), de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Pontificia Bolivariana; en alianza con la Fundación Milagros de Vida de la Universidad Pontificia Bolivariana. La investigación mencionada persigue tres objetivos:

a) Recuperar crítica y reflexivamente el conocimiento acumulado desde las investigaciones y programas existentes, sobre el cuidado centrado en la familia, al bebé de riesgo en Unidades Neonatales; b) Reconocer la situación de las unidades neonatales respecto al componente familiar en la atención al recién nacido de riesgo, y c) Caracterizar las condiciones socio-familiares, epidemiológicas y de calidad de vida de los recién nacidos atendidos por la Fundación Milagros de Vida. Con el propósito mayor de aportar los insumos básicos para la formulación de un modelo de cuidado centrado en la familia para el Recién Nacido en Riesgo (RNR), el cual constituya un aporte a la política de desarrollo infantil temprano de ésta región del país. El seminario de grado aporta específicamente en el propósito b, con el análisis de las categorías “caracterizar la atención”, “experiencia las familias atendidas” y “valoración del lugar de la familia en el cuidado” en tres UCN en Antioquia.

El equipo investigador está conformado por las docentes Silvia María Castañeda Rivillas, Johanna Jazmín Zapata Posada y Marta Aida Palacio Correa y un equipo de estudiantes en diferentes niveles de formación: estudiantes del pregrado de Trabajo Social, en las modalidades de ruta de formación en investigación, Semillero de investigación en Familia, Trabajo de Grado y estudiantes de posgrado en el módulo seminario de grado de la Especialización en Familia de la UPB.

El seminario de grado se vincula en la fase de análisis de las tres categorías a partir de la revisión de la información aportada en tres Unidades de Cuidado Neonatal en Antioquia: Unidad Materno Infantil “Nuestra Señora de la Candelaria” de la Clínica Universitaria Bolivariana, UCIN del Hospital Manuel Uribe Ángel y la Unidad Materno Infantil Fundación SOMA de Chigorodó. En total se analizaron seis entrevistas, tres de ellas grupales realizadas a los padres, madres y acompañantes de los RNR y otras tres individuales realizadas con personal médico directivo. Estas entrevistas fueron realizadas, transcritas y codificadas por el equipo de estudiantes del pregrado de Trabajo Social y analizadas por el equipo de estudiantes de la Especialización bajo la orientación de las docentes antes mencionadas al proyecto. Todo lo anterior con previa firma de consentimiento informado. Para las entrevistas y la observación

se utilizaron guías elaboradas por el equipo de investigación a partir de “componente familiar” como categoría central de análisis y “experiencia familiar” y “lugar de la familia en el cuidado del RNR” como subcategorías iniciales.

El proyecto de investigación está orientado desde la metodología cualitativa y en esta misma se basa el seminario de grado. La investigación cualitativa busca a través del análisis de la información conocer y comprender acerca de las realidades sociales como proceso histórico de construcción y fuente de conocimiento, influenciado por las percepciones y significados ante determinada situación y por las relaciones que establecen las personas con otros contextos (Galeano, 2004).

Como parte de la investigación se realizaron seis entrevistas, tres de ellas grupales realizadas a los padres, madres y acompañantes de los RNR y otras tres individuales realizadas con personal médico directivo. Estas entrevistas fueron realizadas, transcritas y codificadas por el equipo de estudiantes del pregrado de Trabajo Social con el fin de pasar del discurso oral al escrito, clasificándolo por códigos de acuerdo a los objetivos propuestos, complementando con los memos analíticos. El análisis fue realizado por los estudiantes de la Especialización en familia bajo la orientación de las docentes antes mencionadas al proyecto, todo lo anterior con previa firma de consentimiento informado. Para las entrevistas y la observación se utilizaron guías elaboradas por el equipo de investigación a partir de “componente familiar” como categoría central de análisis y “experiencia familiar” y “lugar de la familia en el cuidado del RNR” como subcategorías iniciales.

El ejercicio investigativo del seminario de grado contó con el desarrollo de técnicas como, la *revisión documental*, en el cual se realizó un rastreo bibliográfico previo acerca de la temática principal del proyecto investigativo, tanto en el ámbito local como en otras partes del mundo, permitiendo un acercamiento y visión general de los programas que existen y avances en cuanto al papel de la familia en las UCN. Por otro lado, el análisis intratextual e intertextual de las la entrevistas semiestructurada tanto individual como grupal.

Por su parte el seminario alemán como metodología de construcción colectiva busca la adquisición de conocimientos a partir del intercambio de saberes, interrogantes y reflexiones en torno al tema investigado. Este tipo de metodología posibilita la horizontalidad en las relaciones, por lo que se establece que no existen verdades únicas, ni expertos, por el contrario, supone una construcción colaborativa donde lo que se pretende es aprender del otro.

Con relación a la clasificación de las entrevistas realizadas (Anexo N° 2), a cada entrevista le fue asignado un código que buscó conservar el anonimato, en su construcción se siguió la siguiente estructura:

EI: entrevista individual

EG: entrevista grupal

UCN: Unidad de Cuidado Neonatal, Número: corresponde al orden de realización de las entrevistas.

M: Medellín

OMA: Otro municipio de Antioquia.

Unidad Cuidado Neonatal CUB: 1

Unidad Cuidado Neonatal Hospital Manuel Uribe Ángel: 2

Unidad de Cuidado Neonatal de Chigorodó: 3

Por ultimo cabe anotar que se construye además una propuesta de intervención que articula aquellas fortalezas y necesidades reconocidas a través de la indagación conceptual, la construcción de hallazgos y el análisis del ejercicio investigativo, como posibilidad de acciones para la implementación de un Modelo Centrado en la Familia que ayude a una recuperación integral a los RNR.

5. HALLAZGOS Y ANÁLISIS

5.1 CATEGORÍA 1: CARACTERÍSTICAS DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES EN ANTIOQUIA: CONDICIONES GENERALES, PERTINENCIA EN EL SISTEMA DE SALUD, SERVICIOS, LOGROS, RETOS.

5.1.1 Hallazgos. Como tendencia en las entrevistas realizadas en las UCN, el equipo médico es idóneo y está capacitado profesionalmente para la labor que desempeñan en el cuidado adecuado de los RNR. Entre las familias entrevistadas se encuentra como aspecto relevante la importancia del apoyo brindado por el equipo médico. Aun así, se identifica en algunas de las entrevistas realizadas a las familias, la tendencia en que algunos de los integrantes del equipo médico deben trabajar un poco más en la humanización de los servicios de salud y no limitar su atención solo en el área médica. “son muy fríos, le hablan a uno como en el hablado de ellos y uno no les entiende” (EIUCNOM2).

En las entrevistas se encuentra un común denominador que permite visualizar entre las familias, un requerimiento sobre la capacitación en atención humanizada para que se le brinde a los padres y RNR una atención integral. “Entonces es fundamental estar trabajando ese tema de humanización constantemente” (EGUCNM1).

Los encargados de las unidades tienen la iniciativa de querer una formación humanizada para los profesionales, ya que en ocasiones en medio de la cotidianidad comienzan a ver al RNR como un paciente más, pero “para esa familia es lo más grande que le ha pasado en la vida” “nosotros tenemos una fábrica de sueños” (EGUCNM1).

Como situación particular, uno de los equipos médicos que participó de la investigación, frente a las necesidades que tiene su unidad, ha albergado a las familias en sus viviendas, con el fin de que puedan visitar a los RNR y este no sea un factor limitante para su vinculación.

Durante la investigación se logró identificar algunas UCN con un equipo interdisciplinario que permite desde la mirada psicosocial complementar el acompañamiento médico que se brinda a las familias de los RNR, donde no se cuenta con equipo psicosocial, estas funciones son realizadas por otros profesionales de la salud.

En las unidades que cuentan con equipo psicosocial, las familias expresaron su importancia y labor que han desempeñado los profesionales, aun así, manifiestan que se debe mejorar en el trato y orientarles más desde la práctica, ya que requieren este aprendizaje que es el que pondrán en práctica en sus hogares. “aunque el

acompañamiento de ellas es constante, creo que les falta un poquito más de delicadeza y de cuidados con la atención en la mamá” “...pero muchas veces lo dejan a uno solo como “ya te enseñé una vez, entonces hazlo” (EIUCNM1).

También en las entrevistas, el equipo médico hace referencia a la importancia de que el equipo psicosocial, realice estudios previos que permitan conocer la familia, lo cual puede aportar y con ello clarificar aspectos culturales, socio económicos, familiares y grado de vinculación de otros miembros de la familia, alcanzando con mayor éxito el cuidado y recuperación del RNR.

Los servicios que ofrecen las unidades, es la atención médica con profesionales idóneos para realizar esta labor, atención psicosocial a las familias en dos unidades, las cuales están dotadas de alta tecnología para la atención al RNR, sin embargo, tanto las familias entrevistadas, como el área médica refirieron que la infraestructura debe ser mejorada con espacios más amplios y mayor inversión para los RNR. “Falta mejorar la infraestructura y tener más inversión” (EGUCNOMA2).

El personal médico y familia refirieron que los espacios físicos son muy limitados e inadecuados; no permiten que estén los padres al mismo tiempo, no hay privacidad entre una familia y otra, no hay un lugar adecuado para la extracción de leche materna y las sillas para los padres son incómodas, especialmente para las madres que han tenido cirugías o se están recuperando del parto. “...las mamás me dicen mucho que es la infraestructura, en la Unidad tenemos muy poquitas sillas de canguro, entonces son mamás con cesárea, dolores y les toca sentarse en sillas metálicas, entonces es muy difícil” (EGUCNOMA2).

Solo una unidad manifestó que su sala de programa canguro es un lugar privado y cómodo para la atención a las familias y los RNR. Como aspecto diferenciador la unidad de Chigorodó refirió que su espacio es cómodo, hay una sala para el programa canguro y es más privado para la educación de los padres.

Uno de los retos de las UCN es poder vincular a otros miembros de la familia, quienes manifiestan esta situación como factor limitante, porque en ocasiones hay madres que no cuentan con el apoyo de su pareja, también para mitigar el cansancio que se puede generar por las jornadas de acompañamiento al RNR y por las complicaciones que haya tenido en el parto, ya que podrían estar expuestas a infecciones y enfermedades sino logran recuperarse satisfactoriamente. Por lo tanto las abuelas tienen la disposición para hacerlo u otra persona que tenga un vínculo cercano con los padres.

(...) a veces termina una abuela, una hermana, una tía, una prima, incluso a veces hasta un vecino...involucrado en el cuidado del bebé pero es porque el/ la familia lo necesita y el bebé lo necesita o lo requiere; si ellos, si ella vive donde un vecino y ella se va a ir a vivir después donde el vecino...el novio...entonces a él lo tenemos que involucrar (EGUCNM1).

5.1.2 Análisis.

La UCN es un espacio intrahospitalario que combina tecnología avanzada con asistencia multidisciplinar, cumpliendo requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender las necesidades asistenciales de los neonatos brindando cuidados especializados a los recién nacidos de riesgo y/o en riesgo (Dunphy, 2012, p. 6).

Además, el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, es el organismo encargado de validar los estándares mínimos de habilitación una UCN, tales como Talento Humano, Infraestructura, Dotación, Medicamentos, Dispositivos Médicos e Insumos, Procesos Prioritarios, Historia Clínica y Registros e Interdependencia.

Acorde a los hallazgos, las condiciones generales de las UCN cumplen en cierta medida con estos criterios, ya que cuentan con el equipo médico capacitado para atender a los RNR; las familias que participaron del estudio en las diferentes UCN refirieron confiar en los profesionales y la tranquilidad en saber que sus hijos están siendo atendidos por profesionales idóneos y tecnología avanzada. Sin embargo, en la parte estructural, las UCN requieren mayor inversión y adecuación, ya que sus espacios son insuficientes para los pacientes y sus familias, requieren mayor privacidad y mueblería para la comodidad, especialmente de las madres, quienes están en proceso de recuperación y además tener un espacio adecuado para lactar.

Respecto al trabajo multidisciplinar, es importante tener en cuenta que La Organización Mundial de la Salud (OMS) dice: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.” Se hace necesario contar no solo con profesional médico y asistencia, si no con personal psicosocial que permita brindar un servicio integral al RNR y su familia.

Es así como algunas de las UCN cuentan con equipo psicosocial, quienes velan por la vinculación de la familia en el proceso de recuperación del RNR y su formación para su cuidado durante y después de la hospitalización, tienen en cuenta el empoderamiento de las familias, haciéndoles comprender que son los protagonistas y responsables del cuidado del RNR, generando así un vínculo entre los padres y sus hijos, teniéndoles en cuenta en la toma de decisiones relevantes y de vida o muerte, pero también es un reto para las UCN el de vincular a profesionales psicosociales que atiendan a la familia del RNR, y es precisamente en las entrevistas donde se evidencia esto, ya que no todas las UCN cuentan con equipo psicosocial que permita crear estrategias y orientación para la atención a las familias.

En una de las Unidades se resalta que además del equipo psicosocial de la Clínica, cuentan con terapia familiar y con los profesionales de la Fundación Milagros de Vida, quien se encarga de la atención a las familias de los RNR. Se evidencia en las entrevistas, que es una necesidad latente de contar con equipo psicosocial suficiente que propenda la atención desde un modelo centrado en la familia.

Las UCN son lugares de alto nivel tecnológico, no obstante, se suele caer el error de atención despersonalizada y se omiten aspectos como un trato y comunicación adecuada, que si no se presenta, genera insatisfacción y quejas de las familias del RNR (Riani Llano, 2007).

Tal situación se hizo evidente en las entrevistas en donde las familias expresaron que tanto el equipo médico, como el equipo psicosocial debían mejorar en la comunicación y tener un trato más cordial, ya que, en algunas ocasiones, esto impedía un aprendizaje óptimo para el cuidado del RNR y la preocupación de no tener las herramientas necesarias para su cuidado.

Teniendo como ejemplo una atención pertinente y apropiada al RNR, acorde al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España (2014), el cual refiere que las UCN deben tener una atención centrada en la familia: vinculándola desde el principio, permitiendo el acceso de ella al lugar donde se encuentre el RNR, brindándole la información clara y completa del estado de su hijo, facilitando espacios físicos para las visitas, proporcionando formación para el cuidado del RNR, recibiendo orientación psicosocial y realizando un estudio socio económico para determinar qué riesgos existen en el cuidado para el RNR y qué orientación se le puede brindar, respetando la confidencialidad del caso y permitir su permanencia las 24 horas de ambos padres en la unidad neonatal.

Se analiza que respecto a esta atención el personal médico de las UCN refirió su interés por adquirir mayor conocimiento y capacitación sobre este modelo, ya que reconocen la importancia no solo atender al RNR, sino reconocer a la familia en el proceso y su papel clave para su recuperación. Las UCN sí tienen atención las 24 horas, se respeta la confidencialidad, se debe contar con equipo psicosocial que brinde orientación a la familia y realice estudios socioeconómicos que determinen factores de riesgo y protección, si bien el equipo médico tiene la disponibilidad para atenderles, no poseen el tiempo suficiente para hacerlo y los altos niveles de estrés que se manejan en la unidad, pueden causar apatía ante los requerimientos de la familia.

La mortalidad neonatal es el indicador básico para valorar la calidad de la atención en salud del RNR. Constituye el 60% o más del total de la mortalidad infantil y 23% de la mortalidad perinatal. Las creaciones de las UCN han mejorado la sobrevivencia de los recién nacidos sobre todo pre término. Por lo cual se hace necesario establecer protocolos más eficaces con los equipos diagnósticos y asistenciales, como la disposición de los medicamentos e insumos de manera efectiva y oportuna

para mejorar la sobrevivencia de los recién nacidos de bajo peso y menores de 37 semanas (Franco, 2015).

Es así como las UCN son vitales en los hospitales y clínicas de Antioquia, con el fin de brindar al RNR una atención de calidad, especializada, tratamientos y tecnologías para atender cada caso, espacios adecuados para su pronta recuperación, comodidad del RNR y de la familia, capacitación para que ambos padres cuenten con los conocimientos suficientes sobre el estado de su hijo al momento de su egreso, ya que esta también necesita de atención, educación y orientación que le permita a los padres participar activamente en el cuidado del RNR cuando sea dado de alta y así puedan continuar con el cuidado en el hogar.

Como logros de las UCN es contar un equipo interdisciplinario, entre los cuales está el equipo psicosocial, sin embargo, continúa también siendo un reto como se mencionó anteriormente, ya que una de las UCN no lo tiene y acorde a las entrevistas, se refleja la necesidad de su vinculación, refiriéndose su importancia y necesidad, con el fin de crear estrategias y orientación para la atención a las familias. Dado el contexto de población tan variado de las familias que se atienden en las UCN, es importante la vinculación de estos profesionales, que brindan atención a las familias en el acompañamiento en el proceso de este nacimiento y en situaciones de crisis.

Las necesidades y limitaciones que se expresaron en las entrevistas, deben ser tenidas en cuenta como retos en las unidades, donde se debe contar con la atención humanizada y la infraestructura adecuada para el cuidado de los RNR, se debe realizar una educación previa para las familias, ya que muchas de ellas tienen un imaginario sobre la maternidad y paternidad diferente a la realidad, y al momento de nacer el RNR y si tiene alguna complicación en su salud, el abordaje para esta familia es más complejo sino tuvo esa preparación previa.

Como reto, se debe mejorar la infraestructura la cual es vista como otro aspecto limitante, ya que los espacios son pequeños, no se tiene la suficiente privacidad entre las familias para estar con su hijo, requieren mayor inversión y acompañamiento por parte del sistema de salud, para lograr la obtención de mayor cantidad de equipos y la adecuación de la estructura, esta última como tal, fue una debilidad en las UCN, refiriéndose de ellas como unidades pequeñas, con poca privacidad para la familia, sin un lugar apto en el caso de una unidad; para la extracción de leche materna, con la posibilidad incrementada de infecciones, sin suficientes camas y sin espacio para tener a ambos padres visitando el RNR.

Las UCN no tienen un espacio adecuado tampoco para el equipo médico, ya que acorde a uno de los entrevistados, los médicos manejan niveles altos de estrés no solo por su labor, sino por la estructura de la unidad, ya que es un lugar cerrado, donde tienen poco contacto con lo exterior y en el caso de las familias, no tienen el

espacio para almorzar, para la interacción con otros padres y probabilidad de hurtos de RNR.

Se concluye la debilidad de las unidades en la adecuación y espacio para la atención a los RNR y sus familias, ya que aún debe continuar mejorando en brindar un espacio amplio, íntimo, que permita la lactancia materna, la comodidad del RNR y de quienes lo visitan.

5.2 CATEGORÍA 2. EXPERIENCIA DE LAS FAMILIAS CON UN RECIÉN NACIDO DE RIESGO (RNR) EN UNIDADES DE CUIDADO NEONATAL (UCN): SIGNIFICADO, NECESIDADES Y VIVENCIA.

5.2.1 Hallazgos. En este apartado se dará cuenta de los hallazgos de la categoría de análisis de “Experiencia de las familias con un recién nacido de riesgo en unidades de Cuidado Neonatal: significado, necesidades y vivencia”, dando a conocer a partir de las técnicas aplicadas las evidencias de acuerdo a esta categoría, en donde surgirán reflexiones, interpretaciones y comprensiones a partir de las entrevistas realizadas en las tres unidades neonatales ya identificadas.

Cada UCN tiene características diferentes, haciendo referencia a las instalaciones, ubicación, equipo profesional y programas que hacen parte de la atención de los RNR. De las entrevistas se infiere que las experiencias y vivencias de las familias están relacionadas o dependen inicialmente del lugar en el cual reciban la atención, como por ejemplo el contar con un equipo profesional interdisciplinario con atención psicosocial.

En algunos casos el entorno y las personas con las que se relaciona inciden en cada experiencia de los seres humanos, en ocasiones un lugar específico o incluso puede estar asociado a una situación particular y generar sentimientos similares, como lo es en el caso de los padres con sus hijos en las unidades neonatales. La gran mayoría de los padres coinciden en que ese primer momento en el que su hijo será internado y no puede irse a casa como lo imaginaban, genera un sinnúmero de sentimientos, como miedo, tristeza, angustia por ver a sus hijos en una incubadora y conectados a máquinas, lo cual puede generar mayor tensión a la noticia, “el sonido de los monitores dan mucho miedo, por ejemplo, uno entra a la unidad y ve muchos aparatos. (...) tener que verlos todos chiquiticos con todos esos aparatos encima es difícil. Uno quiere saber por qué, qué le están haciendo, por qué tiene chuzones. Uno pregunta todo lo que tiene el bebé” (EGUCNOMA2).

Durante la entrevista los padres manifiestan que esta experiencia no deja de ser dolorosa a medida que pasa el tiempo, pues la incertidumbre es latente y genera constantes interrogantes sobre su situación, “¿no sé cómo esté?, ¿no sé qué le está pasando?, ¿no sé qué está sintiendo? no tengo nombre para eso... ¿Cuándo

sale?” (EGUCNOMA2), “¿Cómo va el bebé? ¿Cuánto pesó? ¿Cuánto mide?” (EGUCNM1). Este escenario incierto se presenta durante el periodo de hospitalización a medida que pasa el tiempo, incluso puede transmitirse a demás miembros de la familia extensa, quienes manifiestan el descontento por no poder ser partícipes del cuidado de sus nietos para brindar mayor apoyo a las madres en esta situación, en la entrevista una abuela de dos RNR expresa abiertamente que “... los niños solo tienen mamá y papá, familia no tienen, ni siquiera por teléfono, uno puede llamar allá y decirles..... vea cuando ella estuvo en cuidados especiales, yo preguntaba como amanecía y me respondían que nada me podían decir. Pero como así, eso no se hace, si yo soy la mamita” (EGUCNOMA2), y en otros casos padres expresan que la dificultad para obtener toda la información:

Yo no puedo llamar, no puedo venir ayudar, no lo puedo ver. No, si usted me pregunta alguna cosa de esas, no sé. Sé lo que veo por el espejo y los veo a ellos durmiendo, nadie le dice a uno nada. Pero si deberían poner en todos lados que siquiera deben decirles a las mamás (de las mamás) como está... si puede entrar alguien ayudarle a la mamá porque ellas salen de cirugía, están en dieta. (...) hay que brindarles protección a los niños pero también a las mamás; estamos hablando de que aquí hay mamás todo un día; parir un hijo no es tenerlo y salir hay mismo. Entonces es mirar que van hacer con esas mamás de bebés prematuros... (EGUCNOMA2).

Estas tensiones y estresores, pueden disminuir con la ayuda de los profesionales como los médicos y enfermeras, quienes son los que están tiempo completo al cuidado de los RNR y cuentan con toda la información acerca del estado de sus hijos; estos profesionales a su vez hacen un gran esfuerzo para que los papás comprendan la situación por la que están atravesando sus RNR,

Explicarles de que todavía es un proceso, que todavía demora otros días, que se necesitan hacer otras cosas, que el niño está muy pequeño para tenerlo en casa (...) Y pues digamos de que ahí es donde también se ve como la necesidad de tener de pronto en/la trabajadora social o la psicóloga (inc.); ehhh, nosotros intentamos (inc.) con nuestros recursos (EIUCNOMA3).

Se logra identificar en las entrevistas que el informar a los padres respecto a los tratamientos y procedimientos que se deben practicar, puede brindar mayor tranquilidad y se evidencia cuando aprenden que su bebé está luchando por vivir,

(...) desde que esté acá va salir bien, va tener un cuidado 24 horas, que cualquier complicación le van atender... a pesar de que están lejos uno sabe que es por el bien de ellos mismos ...pero uno sabe en el fondo que es lo mejor; no van a tener los mismos cuidados acá que los que tiene en la casa, porque todo es muy diferente (EIUCNOMA2).

Por otro lado, agregado a la atención médica que están recibiendo los RNR y reconocer que ésta es necesaria y fundamental para recuperar su salud, los padres valoran las relaciones que se forman con otras mamás y papás, logrando de esta manera un apoyo mutuo por estar viviendo la misma situación, lo cual se convierte en un recurso para la familia al compartir los testimonios y aprendizajes de otros papás "...el conocer a ciertas mamás, por ejemplo yo con ella (refiriéndose a otra mamá) llevo casi el mismo tiempo acá entonces es como un apoyo, es chévere"; "Yo llevo un mes aquí acompañando a mi esposa y yo creo que tengo más amigos aquí que los que tengo en Manizales, sí, porque aquí todos los casos son importantes, no solo el mío" (EGUCNM1).

Se resalta un aspecto diferenciador que se logra evidenciar en las entrevistas y que genera tranquilidad en los papás durante el tiempo de hospitalización en donde existe apoyo de los profesionales psicosociales y atención constante por parte de estos hacia los padres de los RNR, logrando una estabilización de sus emociones, puesto que generan en ellos confianza para poder expresar todo tipo de sentimientos; aspecto que en las otras unidades lo mencionan como una carencia para el afrontamiento del proceso hospitalario de su bebé, aun así los padres se adaptan a las circunstancias y adquieren aprendizajes; "la fundación ha generado un espacio espectacular, ósea, yo digo que uno el apoyo lo encuentra cuando se sienta con ellas, el solo hecho de poder desahogarse y el hablar eso ya es una ayuda muy grande" (EGUCNM1).

Con relación a las necesidades que los padres refieren al estar en una UCN, sumado a lo expresado en el párrafo anterior, se complementa la importancia de garantizar un mínimo vital de estancia para ellos, con mínimo vital se hace referencia a la alimentación, transporte, alojamiento, recursos que permitan establecer una "zona de confort" en medio de las dificultades. En las entrevistas realizadas, se evidencia con el personal de la UCN2 que... "las mamás que no tienen pasajes se les da, si no tienen comida se les da tiquetes de almuerzo, algunas EPS hasta cubren albergue a las familias mientras el bebé está hospitalizado, les dan los pasajes; todo esto se hace también conjuntamente con trabajo social del hospital" (EIUCN2). Los padres de familia de la EGUCN2 comentan que... "Winny dona los pañales acá, entonces uno no tiene que traer pañales y eso es como un ahorro porque uno es pensando en pañales, pasajes, cremas, pañitos..." lo que también influye en la economía de los padres que presentan dificultades para acoger todos los gastos económicos de su estadía (EGUCN2).

Por otro lado, con respecto al proceso de lactancia, en la UCN1, las madres se refieren a la importancia de tener un espacio adecuado que permita el descanso, y que estimule el desarrollo del vínculo con el RNR durante el proceso de lactancia, expresan que... "somos mamás que estamos aquí doce horas del día, ósea, de 7:30am a 7:00pm estamos acá y nos estamos yendo casi en el cambio de turno a las 7, pero nosotros no tenemos un espacio para almorzar" (EGUCN1). Otro factor relevante es el espacio para interactuar con otros padres de familia, en las

entrevistas realizadas los padres comentaban que pueden estar en la UCN las 24 horas del día, que papá y mamá pueden estar juntos, pero en una de las UCN se comenta la importancia de crear este espacio... “yo como papá lo veo como un espacio con un sala y una auxiliar que le diera la entrada a las mamás para que se estimulen; ósea una simple sala donde las mamás tengan la oportunidad de decir cómo va su bebé, cómo va el suyo”...(EGUCN1).

El proceso de hospitalización es uno de los escenarios que más impacta a los padres; según la información obtenida mediante las entrevistas, se identifica que es una situación que les genera estrés y tensión al enfrentarse a una situación nueva y desconocida, que puede posibilitar u obstaculizar la adherencia de la familia al tratamiento médico y la hospitalización...

Entonces nosotros si tuvimos una mala experiencia, nosotros no recibimos información clara, duramos mucho tiempo sin saber que iba a pasar con los bebés, no nos informaron que ellos estaban bien, Pasó el tiempo, pasó el tiempo y nada, después nos dicen que tienen mala respiración y están mal... pues uno dice que está mal pero está bien - pues no respiran- siempre fue bastante difícil en muchas cosas para aclarar que era lo que realmente tenían los bebés, pues siempre fue tedioso y estresante para todos porque son dos bebés. (EGUCN1).

5.2.2 Análisis. El ingreso de un RNR a una UCN implica para los padres y familiares sentimientos de estrés, tensión, tristeza e incertidumbre sobre el estado de salud de sus hijos, atravesando por estados de duelo anticipado, esto se puede corroborar con la información obtenida en las entrevistas a padres de familia, y con estudios como los de Cuesta, Espinosa & Gómez (2012) refieren que estos sentimientos se intensifican en el momento de la separación del niño, la dependencia a las máquinas y monitores, siendo este, un contexto nuevo para los padres que adicional no conocen respecto al funcionamiento y dinámicas internas del hospital (Gallegos, Reyes & Silvan, 2013).

En los estudios de Elizabeth Kubler-Röss (2000), se afirma que “en las etapas del duelo, como la negación, ira, negociación, depresión y aceptación, se presentan actitudes relacionadas con la muerte del ser querido” (p. 23), y que el progreso de los procesos de duelo y la aparición de estados de crisis se pueden cursar de manera simultánea y relacional. En los momentos de crisis suelen estar presentes emociones como:

(...) angustia, ansiedad, irritabilidad, alteraciones en el apetito y en el sueño, y presentarse con mayor probabilidad ante un pronóstico incierto, poca información sobre la situación del paciente, poco contacto con el personal, y tienen la propiedad de desestabilizar tanto al cuidador como a la familia (Tarquino, 2014, p.23).

Se puede inferir de los discursos, que, los padres presentan una alteración emocional al conocer que su RNR debe permanecer hospitalizado, una latente sensación de querer saberlo todo respecto a su hijo y los procedimientos médicos que se realizan, lo que implica, que el equipo médico logre brindar la información solicitada y requerida por los padres para generar mayor tranquilidad en ellos, situación en la que se hace evidente la necesidad de contar con un equipo multidisciplinar con apoyo psicosocial, lo cual contribuye a superar la situación. (Sánchez et al., 2009), autores como Rodríguez et al, apuntan que las visitas abiertas ayudan a disminuir los niveles de ansiedad y aumentan el nivel de satisfacción de los familiares (Rodríguez et al en Pardavila & Vivar, 2012). En la mayoría de los casos la posibilidad de un horario flexible ayuda a los familiares a sentirse partícipes en el cuidado y tratamiento médico, con respecto a este apartado, “dar a la familia la oportunidad de contribuir a la recuperación del paciente puede tener un doble efecto positivo, tanto para el cuidado como para el cuidador realizando la cercanía y comunicación con los profesionales sanitarios” (Escudero, Viña & Calleja, 2014, p. 372).

Similar a la importancia del desarrollo de las emociones, Cheng (2005) expresa que las enfermedades más comunes en los cuidadores están asociadas con la depresión, la ansiedad y el trastorno de estrés postraumático, que de igual manera, el cuidador puede vivenciar la experiencia de agotamiento (síndrome de burnout) que incentiva el desarrollo del síndrome de cuidador quemado, el cual se define como “un estado de fatiga emocional entre las personas que trabajan en el cuidado y servicio humano” (Cheng, en Tarquino, 2014, p. 2), y autores como con Zaider y Kissane (2009), establecen que la familia del RNR en UCN demanda apoyo en cinco aspectos de tipo psicosocial, “1) toma de decisiones; 2) comunicación sin la familia y el equipo de salud y entre la familia y el equipo de salud; 3) mantenimiento de creencias culturales y espirituales; 4) preparación para la muerte y 5) recepción de continuidad en el cuidado” (Zaider y Kissane, en Tarquino, 2014, p. 29).

Las experiencias de los seres humanos pueden ser similares o diferentes incluso al tratarse de una misma situación, esto se debe a los diversos factores que hacen que se viva de una manera u otra; en el caso de las familias y/o padres con RNR que deben permanecer hospitalizados en UCN influyen diferentes aspectos como lo son, etapa de la vida de los padres como personas y como pareja, deseos y anhelos de ser padres, creencias de la familia, espacio y/o acomodaciones de las instalaciones médicas, equipo profesional, apoyo de la red familiar y situación socioeconómica, entre otros (Tarquino, 2014).

En los estudios de Karlsson, Tisell, Engström y Andershed (2011) sobre la satisfacción de los familiares con el cuidado recibido en cuidados intensivos, señala que el punto con el que las familias están más insatisfechas son las salas de espera. Este resultado revela la importancia de la confortabilidad y la cercanía a la UCN de las salas de espera, así como que los baños estén próximos; contar con un espacio

que les permita a los padres o al familiar tener tiempo para recobrar fuerzas (Karlsson, Tisell, Engström & Andershed, en Pardavila & Vivar, 2012).

Realizando énfasis en la línea anterior, Zazpe (1996) también señala que se debe promover que las familias dispongan de servicios tales como un teléfono o la posibilidad de comer en el hospital, además de contar con salas de espera que deban ser independientes para favorecer las relaciones familiares y sociales y, del mismo modo, les proporcione intimidad a las familias, por ejemplo, el color de las paredes y la iluminación de la salas puede transmitir a la familia calidez y relajación, aspectos que pueden incidir a la disminución de la ansiedad y el estrés (Zazpe, en Pardavila & Vivar, 2012).

De las entrevistas realizadas, se identifica un factor relevante con relación al proceso de estancia en una UCN, y es el aspecto socioeconómico, el cual está ligado al entorno social y cultural al que pertenecen los padres y madres de la presente investigación, encontrándose común que los roles en las familias estén definidos de acuerdo al género, es decir, las mujeres se dedican a las tareas del hogar y cuidado de los hijos y por su parte los hombres se encargan de ser los proveedores económicos del hogar, aspecto que puede influir en que las madres sean que puedan estar mayor tiempo con sus RNR durante el tiempo de hospitalización, independientemente del ámbito biológico.

Así mismo, estas familias, de acuerdo a sus condiciones sociales y económicas deben velar por tener los recursos suficientes durante y después de la hospitalización de su hijo, en ocasiones no cuentan con apoyos institucionales, atenciones especializadas tanto médicas como psicosociales e incluso con los controles requeridos, a lo que refieren los estudios de Puyana (2007) con respecto a las diversas tareas y funciones económicas y emocionales que se le ha transferido a las familias, las cuales podrían estar a cargo del Estado (p. 4).

En esta investigación se ha hablado de la importancia del acompañamiento a los padres de familia, sin embargo, se identifica también la importancia del acompañamiento y la intervención desde el área psicosocial para el proceso que deben llevar las familias de los RNR a partir del ingreso a las UCN, garantizando así que tanto RNR como su núcleo familiar, este en las condiciones aptas para el alta y, posterior el reintegro a su hogar, posibilitando la mejora de su ambiente y entorno social, para que la familia pueda seguir su proceso desde casa con las condiciones que contribuyan al desarrollo y bienestar del RNR.

En las entrevistas se puede evidenciar que hay muchas restricciones por parte de algunas instituciones, frente a la presencia y acompañamiento de otros miembros de la familia dejando un rol de cuidado solo en la madre, interrumpiendo así el proceso de vínculo con otros integrantes de la familia y no pensando también en las necesidades del cuidador principal que por lo general es una responsabilidad que

recae en la madre y el acompañamiento del padre en ocasiones es muy superficial o lo hace bajo las condiciones que la institución tenga establecidas

Adicional, para brindar una atención integral durante un proceso de hospitalización en una UCN, se considera imprescindible resaltar la formación del personal de la salud humanizado, con el fin de que se puedan aplicar estrategias que le permita ponerse en el lenguaje del otro a la hora de transmitir un mensaje, y que se comprenda las diversas situaciones por las que estas familias pueden estar pasando fuera de estar en una UCN y las dificultades que puedan estar presentando para adaptarse al proceso que es completamente nuevo para ellos.

5.3 CATEGORÍA 3. PRÁCTICAS DE ATENCIÓN A LAS FAMILIAS, EN UNIDADES DE CUIDADO NEONATAL, MODELOS, PROGRAMAS E INNOVACIONES SOCIALES.

5.3.1 Hallazgos. Frente a la categoría 3 correspondiente al tema de **Prácticas de atención a las familias, en unidades de cuidado neonatal, modelos, programas e innovaciones sociales** se evidencia en los hallazgos diferencias y tendencias de las tres (3) UCN donde se realizaron las entrevistas del proceso investigativo, encontrándose allí como idea o apartado central, el reconocimiento desde un marco positivo de la necesidad del establecimiento de un modelo de atención centrado en la familia. “Considero que es muy importante, yo considero que podría impactar realmente el futuro de (.) el futuro de mmm (..) de estos bebés. Yo creo que sí puede impactar. Estas estrategias sí pueden impactar el futuro de estos niños (EIUCNM1).

Es claro en las entrevistas que las tres (3) UCN mencionadas abrieron las puertas a las familias para que ellas participen del proceso de cuidado y recuperación de los RNR, y además contemplan esta participación como un aspecto fundamental para promover la vinculación afectiva de la familia con sus hijos.

Realmente yo creo que el apoyo para ellos (RN) es uno (padres) en este momento, aunque ellos tengan todos los cuidados que se les pueda brindar acá” (EGUCNM1).

(Los padres) le aportamos un 100%. Todo se lo da uno, ósea, ellos si reciben la atención médica pero la mamá, el papá o la familia, son los que le aportan; más que todo la mamá, porque un recién nacido, aunque uno no crea, ellos reciben amor y no solo leche (EGUCNOMA2).

Dentro de los hallazgos las familias resaltan aspectos positivos en las UCN siendo algunos de estos la oportunidad de interactuar no sólo con el personal de salud, sino con otros profesionales (psicosociales) vinculados al proceso y otros padres y madres de familia, con quienes se comparten experiencias.

Los acompañamientos que le hacen a uno, pues, por decir Laura cuando llegan los bebés, el leer los cuentos, pues esas cosas lo hacen sentir a uno como tranquilo; el conocer a ciertas mamás, por ejemplo, yo con ella llevo casi el mismo tiempo acá entonces es como un apoyo, es chévere. (EGUCNM1).

El acompañamiento que se hace en las UCN, manifiestan algunos entrevistados que deben estar mediado por el respeto, apertura y trato adecuado caracterizado por lo que familias denominan "delicadeza", lo cual se puede sustentar en el testimonio de una de las entrevistas realizadas y sobre el cual se hizo referencia en párrafos anteriores. Creo que les falta un poquito más de delicadeza y de cuidados con la atención en la mamá porque en este momento cuando uno entra a básicos les dicen aquí estamos para aprender, que ustedes deben estar en el acompañamiento para después llevárselos para sus casas; pero muchas veces lo dejan a uno solo como "ya te enseñé una vez, entonces hazlo". Lo anterior, no se ha de interpretar como mal trato, sino como el llamado a brindar un valor agregado al acompañamiento que se realiza a las familias durante este proceso, donde el empoderamiento a padres y madres acerca del cuidado, no sólo se base en otorgar la información, sino en que esta sea comprensible para las familias, para fomentar la seguridad en las acciones que realizan en el cuidado del RNR en las UNC.

También, se escuchan en las familias narraciones cargadas de asombro y angustia frente a la tecnología que rodea y soporta la vida de los RN en riesgo "Que (...) cuando llegue acá yo sabía que ya con la ayuda de Dios mi hijo iba a tener más posibilidad, porque acá hay mucha más tecnología" (EGUCN3),

Bueno, nosotros comenzamos por cuidados intensivos neonatales. Yo creo que todo impacta en el primer momento porque uno acaba de bajar del cuarto, recién posparto, angustiadas porque el bebé igual nació prematuro, pues uno ve tantos monitores, tantas incubadoras uno se asusta obviamente; y cuando llega ya el bebé pues más susto porque son los cables. (EGUCN1).

Los medios tecnológicos se contrastan con las características de atención de las unidades, en algunas con una decoración que rompe el esquema tradicional, en otras es el personal humano, quienes hacen una diferencia importante, percibida en la forma de atención y la entrega de información dotada de claridad y sencillez, la cual aporta tranquilidad sobre el estado del RNR, más todavía, brinda ventajas a la familia para encontrar en la unidad elementos humanizantes.

La participación de otros miembros de la familia, diferentes a los padres o madres es limitada, por lo cual algunos miembros de la familia extensa consideran importante la vinculación de abuelos, tíos, hermanos y otros familiares cercanos para ser un apoyo en la recuperación de los RNR, ya que la mayor parte de la responsabilidad recae sobre la madre.

Los testimonios contemplados hasta aquí, dan cuenta de las percepciones hechas por las familias, algunas apreciaciones son planteadas de manera positiva, otras orientadas hacia la mejora continua, que permita la innovación social a través de un modelo que caracterice y humanice a las UNC, ahora bien; estas voces se integran a las recogidas de los testimonios de los equipos de salud, quienes expresan sus ideas con libertad pero también con un deseo genuino de mejorar la atención de las familias.

Entre las unidades consultadas se encontró que ofrecen servicios específicos a las familias dentro de las UCN prestados por personal con una adecuada preparación clínica, los cuales facilitan su estadía y continuidad,

Tenemos acceso a trabajo social, psicología. Tenemos terapia de familia cuando la necesitamos, hay personal entrenado en eso. Están entrenados en violencia intrafamiliar, en detección de eh maltrato. Ehh. Todo el personal tiene una capacitación en maltrato. No sé probablemente qué tan efectivo pueda ser eso pero por lo menos han recibido pues cierta información al respecto. (EIUCNM1).

De igual manera, se cuenta con un personal que permite identificar las conductas de riesgo con remisión a las entidades responsables.

Sin embargo, la atención a dichas familias con un personal interdisciplinario no es común a las tres UNC, por lo que en algunas la atención a las familias es limitada ya que no cuentan con estos equipos humanos, siendo una necesidad latente para el establecimiento de intervenciones integrales que ayuden de forma directa o indirecta a la recuperación del RNR y por ende a las familias que acompañan este proceso.

(...) mmm es imposible que uno te diga que tenga 10, 15 o 16 camas, que tiene una visita de 1 o 2 horas al día, y que en esa hora o en esas 2 horas el pediatra va a atender 16 familias y les va a dar explicación a las 16 familias; o sea, ya ahí te están echando un cuento chino. El/s entonces el hecho de que las familias estén 24 horas, tienen acceso al pediatra 24 horas y en aquellas familias que, que tienen dificultades de algún orden, tienen acceso a mí, al sistema de atención al usuario. (EIUCN1)

Indudablemente toca trabajarle más a la disponibilidad de, de un equipo que sea más interdisciplinario en el sentido que/ya se pudieron dar cuenta, necesitamos obviamente que se le haga un abordaje más completo y con más detallado a la familia, es decir, necesitamos trabajadora social, necesitamos la psicóloga, que son profesionales que son/obviamente van a estar contratados exclusivamente para (inc.) esos casos (EIUCN3).

Los profesionales en salud reconocen que es fundamental la participación de las familias en las unidades neonatales, “La ventaja es que los padres se pueden empoderar de todo el proceso, del cuidado de los bebés, les recordamos que ellos son los protagonistas y que nosotros solo somos unos facilitadores” (EIUCN2); el reconocimiento que hace el equipo de salud, previene las conductas inadecuadas con respecto a los RNR y da a las familias tranquilidad y soporte para la toma de decisiones:

En primer lugar, ehh el involucramiento permite que ellas puedan (.) ehh entender mejor qué pasa en una unidad de cuidado intensivo; la gran mayoría de quejas que yo tengo se deben a la dinámica de la unidad, la dinámica de esos bebés. Segundo, que el proceso de entrenamiento/ yo tengo mis dudas con el proceso de entrenamiento que nosotros hacemos; yo sé que lo hacen de la mejor manera y la mejor manera que tenemos posible, pero la mejor manera de aprender, y eso no me lo inventé yo (OBSERVADOR 2: es haciendo) es hacer; el otro es establecer el vínculo; ustedes encuentran aquí toda clase de razones para no venir a visitar el niño. (EIUCN1)

Estos cambios en la forma de pensar del equipo de salud han permitido disminuir los inconvenientes a la hora de recibir a las familias en la UCN, los cuales constantemente hacen preguntas, generan ruido, se asustan con la imponente de las tecnologías biomédicas alrededor de los niños; también el mismo equipo reconoce que es una cuestión de más atención, de la forma en la que llega la información y de preparación para ese encuentro inicial en el RN y la familia durante el tiempo que permanece en la unidad.

Una familia no entrenada al lado de la cama, se puede volver un problema. Ehh “doctor el monitor decía 92, ya dice 90; doctor la rayita ya no se ve; doctor pitó, está pitando; doctor por qué le va a hacer esto, por qué le va a hacer lo otro” (inc.) entonces más trabajo, si tú lo ves así, es mucho más trabajo; pero si tú previamente hiciste un trabajo donde esas familias saben ¿qué van a entrar?, ¿qué van a hacer?, ¿cuál es el ambiente en el que se van a mover?, ¿qué significan las rayitas?, ¿cuándo se altera? (EIUCN1).

Frente a este aspecto cabe decir que la presencia de un personal psicosocial facilita la caracterización de las familias para la destinación de los recursos, el tipo y tamaño de la información que la familia asume, las características interculturales que influyen en la manera de apreciar los problemas, así se atenderá el requerimiento del equipo de salud y se permitirá la participación de la familia con mayor libertad y eficiencia en las funciones

El otro problema que se tiene grande (.) es que mmm el nivel cultural ehh esta Unidad particularmente te junta una señora de Sura póliza con un doctorado, al lado de un indígena que ni siquiera habla español, y al lado de una señora SISBÉN 1 que no terminó cuarto de primaria. (EIUCN1).

Como otra opinión del equipo de salud aparece:

Indudablemente toca trabajarle más a la disponibilidad de, de un equipo que sea más interdisciplinario en el sentido que/ya se pudieron dar cuenta, necesitamos obviamente que se le haga un abordaje más completo y con más detallado a la familia, es decir, necesitamos trabajadora social, necesitamos la psicóloga, que son profesionales que son/obviamente van a estar contratados exclusivamente para (inc.) Esos casos. Ehhh entonces yo pienso que esa es una estrategia de mejora que debe implementarse. (EIUCN3)

El personal de salud asimismo relata la necesidad de modelo dirigido a lo humano, a hacer de las unidades centros para la vida, para la maternidad, la paternidad incluso el abuelaje y la familiaridad; para lograrlo, quienes laboran como equipo de salud en estas unidades reclaman la presencia de un equipo psicosocial con funciones específicas para la detección y el tratamiento de la familia, no sólo su caracterización, también su comodidad

Pero si yo fuera a construir una unida neonatal actualmente, construiría una unidad de camas individuales, bebés separados unos de otros por muchos temas: infecciones, acceso. Entonces yo tendría una unidad diferente, yo me imagino una unidad de vidrio, pero donde yo pueda pasar cortinas y que los bebés quedaran con su familia. (EIUCNM1).

Debido a estas necesidades mencionadas en apartados anteriores, se evidencia en el equipo de salud el deseo de hacer esfuerzos por establecer un modelo de atención centrado en la familia; aunque hoy hay presencia de actividades y alianzas que actúan como un programa con dificultades en la estructura y los recursos existe la voluntad de congregar y establecer mecanismos para atender a los RN y sus familias en las UCN.

Yo pienso que el modelo centrado en la atención de la familia es aplicable a todas las instituciones de salud, no solamente (inc.). Toda la parte donde se atiende/se trabaje como con, como con paciente, con personas, debe estar centrado; seguramente en algunas partes dependiendo de qué tanto profesional interdisciplinario se cuente, seguramente se le va a hacer mucho más énfasis, va a ser más efectivo. (EIUCNOMA3).

Y entender que la familia juega un papel trascendental en todo esto, o sea, no aislarla, porque uno no puede hablar de que es un miembro enfermo sino de la familia, la familia toda está impactada (...) De hecho, en un término entender que no, no es que los niños solamente vienen el que se enfermó, sino que seguramente toda la familia está impactada por (inc.). Y no solamente enfocarse que el paciente hay que entubarlo, que el paciente hay

que pasar desinfectante, que hay que (pasar umbilical?), que hay que pasar (inc.) dificultades, que hay que tomar estas muestras, sino mirar que la mamá también llegó, la mamá está deprimida, la mamá está ansiosa, la mamá está esto. Ehhh, cuando los muchachos a veces dicen que la mamá (.) ehhh, está cuarenta, está/la famosa frase es “demandante”; entonces es un reto para nosotros, ese es otro reto porque obviamente uno tiene que estar preparado para todo eso. (EIUCNOMA3).

Se halla, además que el equipo de salud tiene necesidades propias que se ligan al correcto establecimiento del modelo de atención centrado en la familia como un proceso de formación adaptado a sus necesidades profesionales, por el tipo de perfil profesional que se requiere para atender a las familias.

Si porque la unidad de cuidado intensivo son unidades donde a/ se maneja burn out. Es muy común el síndrome de estrés de trabajo, inducción por el trabajo. Son unidades que en infraestructura son de alto riesgo: estás encerrada, son turnos largos de 12 horas, son turnos muy grandes, estás encerrada en el mismo espacio físico atendiendo unos 3 bebés entonces hay privación sensorial también. Ehh mm. Tenés/ a veces no nos queda tiempo ni siquiera de ir a almorzar, es un sitio de un nivel de estrés muy alto. Los niños se enferman, se complican, se mueren, o sea el nivel de estrés es tope. Ehh mm. Entonces si vos haces una evaluación de la probabilidad de burn out es alta, la más alta de todas en el área médica, probablemente comparable a un servicio de urgencias. (EIUCN1).

5.3.2 Análisis.

5.3.2.1 La interdisciplinariedad en el equipo humano de las UNC. Si bien, los hallazgos encontrados en la UNC se enfocan en las dificultades, necesidades y los avances planteados a modo de recursos innovadores que realiza cada UCN para atender a las familias y sus RNR, también es cierto que estos hallazgos hablan de incluir en la atención que se brinda a las familias a un equipo interdisciplinario que este conformado no solo por personal del área de la salud, sino también por profesionales psicosociales con énfasis en familia que permita una integralidad en la atención, donde la intervención que se brinda a la situación de salud de los RNR, este equiparada con el acompañamiento a las familias que allí llegan para asistir el proceso de recuperación de los RNR. “La mirada psicosocial reconoce el carácter activo del sujeto capaz de reflexionar y actuar sobre sí mismo, sobre el mundo que le rodea y, en particular, en las interacciones sociales transformándolas y transformándose a sí mismo” (Sacipa, 2005, p.12)

En este sentido el acompañamiento psicosocial está enfocado a la realización de una intervención a nivel personal y familiar para reestablecer el equilibrio emocional de las personas, así como de sus redes sociales y su capacidad de respuesta al nuevo contexto que se enfrentan, el cual es desconocido y abrumante para la mayoría, ya que prima la incertidumbre y

el temor a la pérdida por el RNR. El proceso de acompañamiento busca, a partir del primer momento, tender lazos y puentes para la renovación de la confianza en una labor de acercamientos respetuosos y sucesivos, orientados a la apertura de la relación psicosocial, a tocar desde sí mismo el corazón del otro. A través del reconocimiento mutuo en la charla cotidiana, en la escucha activa, y en la labor y la lúdica compartidas. (Sacipa, 2005, p.13)

5.3.2.2 La Multiculturalidad en las Unidades de Cuidado Neonatal. Otro aspecto importante a incorporarse en el acompañamiento que se brinda a las familias en las UCN, es el reconocimiento a sus diferencias culturales, ya que diariamente llega una diversidad de familias de diferentes lugares del departamento a estas unidades, por lo cual es necesario reconocerlas desde su multiculturalidad y desde allí establecer las acciones de intervención acordes a estas diferencias, para una mejor comprensión y participación de la familia sobre la situación.

El cuidado del neonato desde la perspectiva transcultural se constituye en un reto que pretende traer a escena diferentes significados en la concepción del quehacer para mantener, proteger y fortalecer la vida del niño. El conocer las prácticas y creencias permite identificar y significar las prácticas que suelen pensarse como tradiciones retrógradas comparadas con el avance técnico científico al establecer un puente de comunicación entre los cuidados propios que tienen las personas y el conocimiento técnico científico que se tiene a través del cuidado de enfermería. (Reina, et al, 2010, p. 1)

Es por tanto que el cuidado del RNR desde una perspectiva transcultural va más allá de una simple intervención para mantener la vida del recién nacido, pues reconoce la necesidad de articular las prácticas positivas de las familias en los cuidados del bebé, y mediar con aquellas que pueden tornarse negativas, de manera que no se pierda el trasegar cultural y que a su vez se pueda brindar la atención necesaria para los cuidados óptimos del RNR.

Por tanto, integrar a los cuidados del RNR las prácticas culturales de la familia, es una oportunidad también para el fortalecimiento del vínculo afectivo el cual es un factor indispensable en el desarrollo, ya que a mayor contacto, respuesta por parte de los adultos y afecto, serán mejores las condiciones para que el desarrollo integral de los RNR.

Esta forma de atención contribuye claramente al respeto por la multiculturalidad que se vive en las UCN, que dignifica al ser humano, como ser individual pero también como un ser inmerso en el espacio y el tiempo específico, con soluciones diferentes a sus necesidades equitativas, justas y dignificantes. Por este motivo la propuesta incluye al personal psicosocial, no sólo como un elemento diferenciador e innovador

en sí mismo; sino como un puente necesario para construir UCN que integren los procesos tecnológicos con métodos humanos; así las estrategias de conocimiento psicosocial se unen a los esfuerzos valiosos del equipo de salud para atender integralmente a las familias.

5.3.2.3 El enfoque de género y construcción de la paternidad en las unidades de cuidado Neonatal. En el marco de atención actual que brindan los equipos de salud de las UCN, expresaban con mayor frecuencia la necesidad de empoderar a la mujer en los cuidados del niño, mas no así al padre; a quien se sigue relegando a las funciones de representación y proveeduría en muchos casos.

Si bien los hombres han ido posesionándose en el campo de lo afectivo, aún siguen siendo relegados de la vinculación directa en el cuidado de sus hijos, dando mayor relevancia a la madre, sin embargo, esta concepción se enmarca en una mirada tradicional del ser hombre y ser mujer donde se han generado un conjunto de expectativas en torno a la forma en que ambos deben comportarse.

Por ejemplo, durante muchos años se consideró que la función de la mujer era garantizar el bienestar de su familia haciéndose cargo de la crianza y educación de los hijos, preparando los alimentos, manteniendo limpio y organizado el hogar y satisfaciendo las necesidades de protección y apoyo emocional de sus miembros. Al hombre, por su parte, se le asignaba la función de trabajar fuera del hogar a fin de producir los recursos necesarios para el sostenimiento económico de su familia (Vargas, 2006, p. 17)

La vinculación del padre como protagonista de la recuperación de los RNR constituye entonces un avance fundamental, que debe promover la función del cuidado; para lograrlo son necesarias una condiciones que transformen el modo de pensar institucional en las UCN, dando información a la madre y al padre de la misma manera, entrenando a ambos en las actividades de cuidado, y suscitando políticas nacionales de protección social para los hombres que están en estas circunstancias y para sus familias.

Tener presente el enfoque de género en los procesos de atención al RNR y su madre permite comprender la importancia de la familia en conjunto y su papel dinámico, el enfoque vela por construir condiciones de equidad y bienestar, de la misma manera la familia entera construye relaciones que buscan el bienestar para sus miembros, es por este motivo que su participación en las funciones del cuidado no son exclusivas de algunos miembros, sino todo contrario; la función de la familia en las UCN tiene un propósito innovador que promueve el desarrollo y la justicia social.

El enfoque de *género* es una construcción social, en la medida que tiene que ver con las normas y las expectativas que socialmente se tienen de las

personas por el hecho de ser hombres o mujeres. En contraste con el sexo, las características del género son específicas de cada cultura, cambian con el tiempo y las aprendemos al interactuar con otros miembros de la sociedad. (Vargas 2006, p. 16)

En esta medida la paternidad no se constituye en el momento preciso del nacimiento, es un proceso que se construye a través de acontecimientos se va convirtiendo en la historia de una relación; en ese momento de crisis familiar el uso de los métodos, programas y estrategias por parte de las UCN dan soporte a la experiencia del paternaje. Una experiencia que se podría describir como de inicio traumático, sin embargo, es el acompañamiento del personal a través de una atención humanizada, de ahí la necesidad de un personal capacitado, seguro y humano que acompañe de manera diferente a los miembros de la familia y de acuerdo a las circunstancias en las que se encuentran para recibir al RNR.

Así, a través de la construcción del vínculo sano y afectuoso basado en el respeto, primero entre el niño y sus padres, y segundo la familia entera; esta unido a la conformación de un el equipo multidisciplinario, a la destinación de recursos para el mantenimiento, restructuración, adecuación de las unidades que propendan por el respeto y la dignidad de la mujer y capacitación del personal en un modelo de atención humanizado en salud.

6. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

“La innovación es lo que se quiere conservar, ahí está la clave. Por eso, la innovación tiene todo de transformación, hay un cambio pero este tiene que ver con todo aquello que se quiere conservar”. Humberto Maturana

Familias Círculo de Cuidado, Protección y Amor

Una propuesta de intervención es un medio para llevar a la acción aquellos sentires, miradas, necesidades y potencialidades, que tiene un grupo social, en torno a una o varias problemáticas que los afectan. A continuación, se presenta una propuesta que integra aquellas consideraciones de los participantes de la investigación, los hallazgos en las entrevistas y la exploración teórica de las 3 categorías temáticas centrales que se desarrollan durante todo el trabajo investigativo.

La propuesta partió del involucrar aquellas recomendaciones, percepciones y sentires de las familias implicadas en el proceso investigativo, incluyendo el contexto en el cual se desarrolla la situación familiar, las dinámicas familiares, las apuestas institucionales, y el equipo profesional que acompaña; además de la construcción temática que también dio línea para promover de acuerdo a experiencias significativas de otras UCN acciones que pueden tener impacto en la atención de que se brinda a los RNR en Medellín y Antioquia.

La propuesta considera la integración de diversas acciones para propender por intervenciones integrales que permitan una mejor atención de los RNR y las familias en las UCN, es por tanto que estas acciones se agrupan en 4 líneas para la acción.

La primera alude a la participación familiar en las prácticas de cuidado que se emprenden con la hospitalización de los RNR, la que significa vincular de manera activa al grupo familiar en el proceso de cuidado de los RNR generando proceso de corresponsabilidad, vinculación afectiva y cohesión familiar.

El segundo corresponde a la cualificación de los profesionales de la salud en la humanización y cuidados destinados a los RNR y sus familias, por medio de una formación continua para una interlocución entre el personal de salud y familias desde un relacionamiento horizontal y empático, además de capacitación constante para una atención de calidad que priorice la integralidad en la atención que se brinda a los RNR y la necesidad de integrar al equipo humano profesionales del área psicosocial y de familia como parte directa del equipo de atención.

El tercero corresponde a la Innovación en la tecnificación de los procesos de atención, lo cual significa dotar de elementos tecnológicos y físicos a las UNC de manera que cuenten con los elementos necesarios para una atención de calidad a los RNR y mayor confort a las familias que acompañan el proceso de recuperación.

El cuarto se refiere a la necesidad de la articulación intra e interinstitucional para una intervención familiar integral, donde se pueda realizar seguimiento a los casos y se brinden otras alternativas a las familias según su contexto y necesidades. Por último, promover voluntades políticas para que la innovación social sea un proyecto de un Modelos de Atención Centrado en la Familia sea realizable, por tanto se le asignen los recursos necesarios para el adecuado funcionamiento de las UNC en Medellín y Departamento de Antioquia.

Gráfico 1. Propuesta de Intervención.



Fuente: Elaboración propia.

Cuadro 2. Las Familias Círculos de vida, Cuidado y Amor.

Las Familias Círculos de vida, Cuidado y Amor.		
Línea de Acción	Contenido de la Acción	Desarrollo
1 La participación familiar en las prácticas de cuidado a las RNR	1.1 La Familia no es sólo Padre y Madre	Esta acción hace referencia a la posibilidad de vincular en los cuidados que se brindan a los RNR en las UCN a otros miembros de la familia extensa, como abuelos(as), tíos(as), hermanos(as) entre otros, de manera que puedan brindar un apoyo familiar para minimizar la carga en el cuidado a la madre y al padre, para ello y reconociendo los protocolos hospitalarios se establecería un acuerdo con las familias para definir quien acompaña y en que horario.
	1.2 Encontrémonos en la Experiencia	Corresponde a la promoción del equipo psicosocial de encuentros formativos experienciales donde las familias que se encuentra acompañando a los RNR en las UCN compartan sentires, percepciones, angustias, deseos, experiencias entre otros, con las familias que se en una situación similar a la de ellos y con otras que hayan superado la situación, como forma de motivar y ayudar a realizar una mirada esperanzadora y de apoyo sobre la situación. Estos espacios de encuentro deben realizar se manera periódica (una vez a la semana)
	1.3 Una atención individual es importante	Es necesario realizar encuentros individuales para las familias que se están en las UCN, donde se puedan ser escuchadas, reconocer de manera cercana sus contextos, situación y dinámica familiar, permitiendo al equipo interdisciplinario la realización de intervenciones oportunas y acordes con la necesidad y diversidad de cada familia.

	<p>1.4 ¿y yo que hago?</p>	<p>Brindar información oportuna y eficaz a las familias que se encuentran en las UCN, reconociendo la diversidad y complejidad de cada una, posibilitando con ello que tengan claridad de las acciones que pueden realizar en pro del cuidado y apoyo que brindan a sus hijos(as), de manera que sus aportes estén en el marco de ayudar a la pronta recuperación de los RNR desde el conocimiento.</p>
	<p>1.5 Familias diversas y nuevas masculinidades.</p>	<p>El acompañamiento que brinda el equipo interdisciplinario debe estar trasversalizado por el reconocimiento de la diversidad familiar que a las UCN llegan, lo implica realizar intervenciones y brindar información en un marco diferenciador que sea incluyente, para cada una de las familias.</p> <p>En relación a las nuevas masculinidades es importante otorgar un papel protagónico al padre, de manera que los cuidados no se centren de manera exclusiva en la madre, sino que se puedan potenciar un cuidado integral, para un acompañamiento que responsabilice a ambos padres, forjando vínculos afectivos y por ende responsabilidades mutuas.</p>
<p>2 Cualificación permanente al equipo interdisciplinario de las UCN</p>	<p>2.1 En los Zapatos del otro, formación humanizante</p>	<p>Los profesionales que acompañan el proceso de cuidado de los y las bebés que nacen en riesgo deben estar preparados para brindar una atención de calidad a los RNR y las familias, porque si bien, parte de la recuperación depende de los cuidados adecuados y altos estándares de cada unidad, también es cierto, que se requieren contar una formación diferencial y humanizada para la atención. Cada nuevo bebé que llega es una nueva familia, una nueva historia, una cultura y, una situación económica y social diferente, de allí la importancia que la cualificación sea integral, donde se generen acciones que sensibilicen y promuevan mayor sentido y empatía por aquellas familias que tienen a</p>

		<p>sus bebés en las UCN, ya que muchas llegan a estos espacios de salud con angustia, miedo, desconocimiento, practicas diversas, además de un sin número de emociones que los abarca, especialmente cuando la vida de un ser cercano y amado se encuentra en riesgo.</p>
	2.2 Con perfil	<p>Establecer un perfil en el equipo de trabajo es un elemento necesario, ya que se requiere no solo para la atención de los RNR personal calificado en el área de la salud, sino también profesionales con capacidad de ponerse en el lugar de los otros, en este caso de las familias, ya que muchas llegan las UNC con un alto grado de desconocimiento y angustia, por lo que es necesario contar con profesionales que reconozcan estas emociones y en esa medida realicen intervenciones asertivas donde se brinde la información clara a las familias y se de tranquilidad en cuanto a las intervenciones a realizarse, convergiendo la calidad profesional con la calidez humana.</p>
	2.3 Con sentido social	<p>Las UCN deben contar no solo con personal del área de la salud como médicos y enfermeras, sino que se hace necesario la vinculación de profesionales del área social como trabajadores sociales o psicológicos con énfasis en familia, ya que estos contarían con mayores herramientas en la formación profesional para comprender, y orientar a las familias, sus dinámicas, practicas, situación socio-económica, necesidades, vínculos entre otros, realizando además un acompañamiento al proceso, como puente que conecta los servicios médicos, con la experiencia, saberes y la situación general de la familia, para emprender acciones que permitan una integración y responsabilización familiar en el cuidado,</p>

		desde un marco de lo afectivo y la protección en el cuidado de acuerdo a la necesidad de cada recién nacido.
3 Innovación en la tecnificación de los procesos de atención a los RNR	3.1 Nuevas tecnologías	Es necesario dotar las unidades de mayores elementos tecnológicos que permitan el sostenimiento de la vida, donde lo RNR que ingresen a la UCN tengan acceso a lo que sus necesidades de salud requieran de manera inmediata.
	3.2 Espacios que humanizan	<p>Acondicionar un espacio cómodo y amplio para que las familias puedan compartir experiencias con otras, alimentarse de manera tranquila y tener un lugar para descansar en los momentos que puedan hacerlo.</p> <p>Es importante también, Ambientar los espacios de la UNC con frases u elementos que motiven y generen tranquilidad a las familias que deben permanecer allí cortos y largos periodos de tiempo.</p> <p>Aprovisionar las salas de espera con sillas adecuadas para las largas e intensas horas que experimenta la familia, en especial para madres y padres a quienes se les otorga mayor responsabilidad, acompañamiento, vigilancia y cuidado de los RNR.</p>
	3.3 Informando	Suministrar información visual, escrita y oral sobre los servicios de la unidad teniendo en cuenta la particularidad de cada familia, ya que la comprensión de la información esta mediada por el nivel educativo, cultural, social y emocional de cada una, esto posibilita una mayor comprensión de la situación y apropiación por parte de las familias, disminuyendo sus ansiedades por encontrarse en un espacio ajeno a su cotidianidad, que además esta tecnificado y que es difícilmente amigable.

4 Articulación intra e interinstitucional para una intervención familiar integral	4.1 Remisión a programas institucionales	De acuerdo a las necesidades de los RNR y sus familias, el equipo interdisciplinario debe generar remisiones a programas institucionales para una atención integral a las familias y a los RNR, de manera que puedan contar con otras posibilidades para una atención de calidad, que potencie el acompañamiento familiar a mediano y largo plazo.
	4.2 Conversaciones entre entidades de salud	Es importante que las UCN de Medellín y de Antioquia generen redes de trabajo que les permita interlocutar, compartir experiencias, e investigar conjuntamente, para cualificar y unificar procesos que estén en marco de la integralidad de los servicios que deben brindar a las familias que acompañan a los RNR en las UCN.
	4.3 Cuidemos en casa	Realizar seguimiento al acompañamiento familiar que se brinda a los RNR y a su evolución luego de ser dados de alta de las UCN,
5 Toma de Decisiones, un asunto de Voluntad Política.	5.1 Consolidación de un modelo Centrado en la Familia para Medellín y Antioquia	Hacer del modelo de Atención centrado en la familia un proyecto realizable, que cuente no solo con un aval desde lo social, sino que tenga un apoyo político para la inversión de los recursos necesario para su implementación en las UCN de la ciudad de Medellín y de Antioquia.

Fuente: Elaboración propia.

7. CONCLUSIONES

Las UCN entrevistadas cumplen con los requisitos básicos para la atención al RNR, sin embargo, necesitan inversión económica para mejorar su infraestructura, la cual se hace insuficiente ante la demanda de atención a los RNR y sus familias, quienes no cuentan con espacios adecuados, cómodos y de privacidad, que garanticen un cuidado eficaz al RNR y sus familias.

La experiencia de estar en una UCN, trae consigo una serie de sentimientos que agotan a la familia tanto física como emocionalmente, la cual en ocasiones, no es tenida en cuenta para el proceso que se lleva a cabo con su RNR, en ocasiones se ignoran sus emociones, sentimientos y necesidades, reduciendo la atención específicamente a mantener con vida al recién nacido, desconociendo que la familia es el principal recurso para el tratamiento y mejoría de su propio hijo, por lo cual es necesario involucrarla en el proceso y la toma de decisiones, manteniendo una comunicación constante respecto al estado de salud del RNR y atendiendo a los temores e inquietudes de la familia para brindar a tiempo el apoyo necesario que facilite el acompañamiento durante el proceso de hospitalización.

Se considera fundamental tener en cuenta las expectativas y las actitudes que la familia desarrolla, puesto que estas permiten identificar y establecer un punto de referencia más amplio para analizar cómo se está afrontando esta situación, los recursos emocionales, económicos, sociales, demográficos y culturales con los que cuenta la familia, las expectativas a corto plazo y establecer las posibles rutas de atención, puesto que se entiende que la primera atención a la familia de un RNR se encuentra a cargo del personal médico y de enfermería, se debe pensar así mismo que el trabajo psicosocial debería estar encaminado en la medida de lo posible, a la disminución del malestar emocional, el estrés y el sufrimiento de los familiares o los cuidadores, por lo que se hace útil recalcar la inclusión de la atención y seguimiento psicosocial dentro de este equipo de trabajo de la UCN.

Para la implementación de un modelo de atención a RNR en las UNC se requiere de un trabajo interinstitucional que permita no solo un trabajo en red, sino además la generación de voluntades políticas para proporcionar recursos económicos que den consistencia al modelo, ya que su implementación requiere de inversión tecnológica, de infraestructura y talento humano, para que sea una realidad y no un documento más. Es necesario la vinculación al proceso de equipos interdisciplinarios, donde se pueda contar, no solo con personal de la salud, sino además con profesionales del área social para el acompañamiento exclusivo las familias que llegan a las unidades de cuidado neonatal, ya que esto posibilita contar con orientaciones asertivas, generación de espacios de escucha, intercambios de

experiencias, retroalimentación e intervenciones desde el conocimiento específico o particular de cada una de las familias.

Para que la participación de las familias sea una realidad del proceso de cuidado y recuperación de los RNR y es necesario que esta participación este en marco de un modelo de intervención al interior de las unidades, para que los actores que hacen parte del proceso se vinculen desde el conocimiento y orientaciones claras, donde además se construya una planeación de las acciones y un direccionamiento estratégico que permita el cumplimiento de objetivos claros con la atención a los RNR y la vinculación real de las familias en este proceso.

REFERENCIAS

- Agudelo, M. (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana de ciencias Sociales, Niñez y Juventud*. P. 1-19.
- Álvarez Miro, R., Bella, J., y Arroyo, L. (2008). *Asistencia Domiciliaria al Prematuro*, *Matrona Profesión*, 8 (3): 28-30.
- Arrabal, M. (1999). Participación de la familia en los cuidados del recién nacido hospitalizado. *Revista Neonatología centrada en la familia*, p. 1-8. Recuperado de: <http://www.se-neonatal.es/Portals/0/relacion.pdf>
- Astigarraga, I. (2015). Muchas personas imprescindibles para afrontar los retos de la atención a los niños y adolescentes. *Revista Española de pediatría, clínica e investigación*, 185 - 191.
- Barrera, Q. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. *Revista chilena de pediatría*. Recuperado de <http://www.scielo.cl/dx.doi.org/10.4067/S0370-41062007000100012>
- Bellani, P. y Sarasqueta, P. (2005). Factores de riesgo de mortalidad neonatal, internación prolongada y predictores de discapacidad futura en una unidad de cuidados intensivos neonatales de alta complejidad. P. 220-221. Recuperado de <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2005/A3.218-223.pdf>
- Bazán, J. E. (2010). *Modo de vida de la infancia*. Lima: Save of children Canada.
- Boff, L. (2002). *El cuidado esencial: ética de lo humano, compasión por la tierra*. Madrid
- Builes Correa, M. V, y Bedoya Hernández, M. (2008). La familia contemporánea: relatos de resiliencia y salud mental. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 37(3), 344 - 353.
- Castañeda, S. (2016). *Cuidado centrado en la familia al recién nacido de riesgo en unidades neonatales: estado del arte de las investigaciones y programas en los últimos 10 años*. Tesis inédita de maestría. Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia.

- Corrales, D., Alonso, A., & Rodríguez, M. (2012). Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales. *Informe SESPAS 2012*. Gaceta Sanitaria, 26, 63-68.
- Cuesta, M., Espinosa, A., Gómez, S. (2012). Enfermería neonatal: cuidados centrados en la familia. *Artículos científicos*, (8), 36-40 Hospital Clínico Universitario de Valencia, España.
- De la Cuesta Benjumea, C. (1995). Familia y salud. *Revista Rol de Enfermería*, 23-24.
- Dunphy, J (2012). La UCI neonatal. Una guía dirigida a los padres sobre la unidad de cuidados intensivos neonatal. P. 6. Recuperado de: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20003%20de%202014.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad%20Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20003%20de%202014.pdf)
- Echevarría, J. (2008). El manual de Oslo y la innovación social. *Arbor ciencia, pensamiento y cultura*, 184(732), 609- 618.
- Fernández, M., Cruz, F., Toral, I., González, P., Rivas, A., Pérez, N. (2015). Efectos de un programa de alta precoz sobre las preocupaciones de los padres de niños prematuros. *Escritos de Psicología*, Vol. 8 (2), págs. 43-51. ISSN 1989-3809. Recuperado de: www.escritosdepsicologia.es/esp/numanteriores/vol8num2/vol8num2_7.html
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia UNICEF. (2015). Estado Mundial de la Infancia de 2015. Nueva York, Estados Unidos.
- Franco Soto, J. (2015). Sobrevida de los recién nacidos en la unidad de cuidados Intensivos neonatales. Hospital Central de San Cristóbal. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*. Vol.78. ISSN 0004-0649. Recuperado de: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492015000200004
- García S., Duarte L., Mejías M. (2014). Afrontamiento de la familia ante el nacimiento de un hijo prematuro. *NURE Inv. {Internet}* Mar – Abr. N° 69. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4740160>
- Gallegos, J., Reyes, J., Silvan, C. (2013). El neonato prematuro hospitalizado: significado para los padres de su participación en la Unidad Neonatal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 21(6):1360-6

- Gobierno de España, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Unidades de neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad. 2014. p. 24, 25.
- Gómez, E. (2014). Asociación de padres y seguimientos multidisciplinar de la gran prematuridad. *Revista Española de discapacidad*, 2 (1) 125-130.
- González, M. (2007). Programa de ingreso de familiares a unidades de internación neonatológicas. *Revista del hospital Materno Infantil Ramón Sarda* 26(1), 28-36. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=91226105>
- González, S., Duarte, L., Mejía, M. (2014). Afrontamiento de la familia ante el nacimiento de un hijo prematuro. *NURE Inv {Internet}* Mar – Abr. N° 69. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4740160>
- Helman, V., Martinez, A. & Heath, A. (1996). Complejidad neonatal. Ingreso de familiares a una Unidad de Cuidado Intensivo Neonatales. *Revista Hospital Materno Infantil Ramón Sarda*. Recuperado de <http://www.sarda.org.ar/content/download/473/2564/file/107-112.pdf>.
- Ibáñez, M., Iriundo, M. y Poo, P. (2006). Neonatología: seguimiento del recién nacido de riesgo. *Anales de Pediatría Continuada*. 4(6), 344-353.
- Illescas Castañeda, J. (2008). Factores de riesgo clínicos y prevención del parto pretérmino. *Revista Peruana Ginecología Obstetricia*. 11-14. P. 12. Recuperado de http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/ginecologia/vol54_n1/pdf/a04v54n1.pdf
- Jiménez, F., Loscertales, M., Martínez, A., Barbancho M., Lanzarote D., Macias, C., Nieto, C. (2003). Padres de recién nacidos ingresados en UCIN, impacto emocional y familiar. *Vox pediátrica*, 11,2 (27-33).
- Kolodin, S. K., Rodríguez, G., & Alegría-Flores, K. (2015). Asuntos de familia: Estudio cualitativo sobre las redes sociales durante el embarazo y parto en Mesoamérica Chiapas-México, Guatemala, Panamá, Honduras y Nicaragua. México. Recuperado de <https://publications.iadb.org/handle/11319/6954>
- Larguia, M. (1998). *Maternidades centradas en las familias*. Buenos Aires.
- Martínez M., J. L. (2008). Historia de la neonatología y los desafíos del siglo XXI. *Revista Médica Clínica las Condes*, 19(3), 152-157

- Martins, F., Johanson, L., De Souza, R., Moreira, M., Rodrigues, E. (2015). El primer encuentro del padre con el bebé prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Index de Enfermería*, Vol. 24 (1-2). ISSN 1132-1296
- Ministerio de Salud y Protección Social, Página web. Resolución N° 00002003 de 2014. Colombia. P. 198-202 Recuperado de: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20003%20de%202014.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad%20Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20003%20de%202014.pdf)
- NANDA. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2003-2004 ELSEVIER España/2003 84-81-74-706-8. Manual de Enfermería en Neonatología. Recuperado de <http://www.aibarra.org/Neonatologia/capitulo1/>
- Nussbaum, M. (2002). Las mujeres y el desarrollo humano: el enfoque de las capacidades. Barcelona, España.
- Novoa, J. Milad, M. Vivanco, G. Fabres, J. y Ramírez, R. Recomendaciones de organización, características y funcionamiento en Servicios o Unidades de Neonatología. *Revista Chilena de Pediatría* 2009; 80 (2): 168-187. ISSN 0370-4106. Recuperado de: <http://www.terra.com/salud/articulo/html/sal8078.htm>
- Organización Mundial de la Salud. (S.F). Acerca de la OMS. Recuperado de <http://www.who.int/about/mission/es/>
- Pardavila, M., Vivar, C. (2012). Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enfermería Intensiva* 23 (2):51-67.
- Porta, R. Capdevila, E. (2014). Un nuevo enfoque de atención al recién nacido enfermo: El rol de los padres. *Revista Iberoamericana psicossomática*. (109), 53-57.
- Posada, Á., Gómez, J., & Ramírez, H. (2012). Crianza humanizada. Medellín: Universidad de Antioquía. Medellín, Antioquia.
- Puyana, Y. (2007). El familismo: una crítica desde la perspectiva de género y el feminismo. Texto publicado Libro Familias Cambios y estrategias. Universidad Nacional de Colombia.
- Quintero, A. (2001). Los aportes de trabajo social al tema de la familia. *Revista de Trabajo Social*. N (3).
- Reina, R., Ferres, R., Toro, Y., & Cárdenas, M. (2010). Abordaje neonatal: un enfoque transcultural. *Enfermería Global*, (20), 1-5, ISSN.1695-6141

- Rellan, S. García de Ribera, C., Aragón, M. (2008). El recién nacido prematuro. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neonatología. P. 68.
- Rey de Marulanda, N., Tancredi, F. (2010). De la innovación social a la política pública: historias de éxito en América Latina y el Caribe. Santiago de Chile: CEPAL. Recuperado en <http://repositorio.cepal.org/handle/11362/39313>
- Riani Llano, N. (2007). Momentos clave para humanizar el paso por la unidad de cuidados intensivos neonatal. *Revista Persona y bioética*. Vol. 11. (2). Pág. 138 – 145. ISSN 0123-3122.
- Robles, M., Poo y Poch, O. (2006). Atención temprana: recursos y pautas de intervención en niños de riesgo o con retrasos del desarrollo.
- Sacipa, E., Tovar, C., Galindo, L. (2005). Guía de orientación para el acompañamiento psicosocial a población en situación de desplazamiento. Segunda Edición. Bogotá: CHI Internacional.
- Sánchez, J. (2006). La eficacia de los Programas de Atención Temprana en niños de Riesgo Biológico. Universidad De Murcia, Murcia, España. Recuperada de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/11025/SanchezCaravaca.pdf;jsessionid=32C66405381CA3A591762ABDCC592575?sequence=1>
- Sánchez, M., Pallás, C., Botet, F., Echaniz, I., Castro, J., Narbona, E. (2009) Recomendaciones para el cuidado y atención del recién nacido sano en el parto y en las primeras horas después del nacimiento. *Asociación española de pediatría An Pediatr Barcelona*; 71(4), p. 349–361.
- Sánchez Arnau, J., Martínez Roche, M. E., Viguera Nicolás, M. D., Bas Peña, E., Morales López, R., & Álvarez Munárriz, L. (2012). Los conceptos del parto normal, natural y humanizado el caso del área 1 de salud de la región de Murcia. Recuperado en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4849595>
- Secretaría Distrital de Salud D.C. (2010). Manual guía para el diseño arquitectónico de unidades de cuidados intensivos e intermedios. P. 54.55. Recuperado de <http://www.saludcapital.gov.co/DDS/Documents/MANUAL%20PARA%20EL%20DISE%C3%91O%20DE%20UNIDAD%20DE%20CUIDADOS%20INTENSIVOS.pdf>
- Sociedad Colombiana de Pediatría. (S.F) Las Unidades De Cuidado Intensivo Neonatal y Pediátricas en Colombia, que hay detrás de un aumento inusitado de la oferta. Recuperado de

<http://www.scp.com.co/ArchivosSCP/Boletines/www.scp.com.co/BancoConocimiento/U/uci/uci.html>

Tarquino, L. (2014). La familia del paciente en unidad de cuidado intensivo (UCI). Trabajo De grado. Programa de psicología, escuela de medicina y ciencias de la salud. Universidad del Rosario. Bogotá, Colombia.

Vargas, Elvia. (2006). La sexualidad también es cosa de niños. Primera edición. Bogotá: BID/ICBF

Vieria, M. (2003). La iniciativa de humanizar los cuidados neonatales. *Revista Chilena de Pediatría*, 74 (02), 197-205.