

# El hijo ajeno: vivencia de madres de niños prematuros hospitalizados

## RESUMEN

**Objetivo:** analizar el nacimiento de un niño prematuro y su posterior hospitalización en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, el cual casi siempre toma por sorpresa a sus padres, quienes a partir de ese momento se ven inmersos en una serie de situaciones que nunca consideraron en sus vidas y que determinan la relación con su hijo y su capacidad de cuidarlo. **Método:** para conocer las vivencias de las madres durante la gestación, el nacimiento y la hospitalización de su hijo prematuro se realizó un estudio fenomenológico con diez madres. **Resultados:** los hallazgos muestran que las mujeres vivieron la gestación como una sorpresa de corta duración y final inesperado, percibieron a su hijo distante y ajeno, lo cual es diferente a lo que viven las madres de niños nacidos sanos y a término. Las situaciones que las mujeres vivieron durante el nacimiento y la hospitalización de su hijo retardaron la apropiación del rol de madre cuidadora debido a las restricciones para estar a su lado en la UCIN y participar de su cuidado. **Conclusión:** estos hallazgos indican que es prioritario implantar estrategias institucionales de cuidado que propendan por la cercanía y el contacto madre-hijo como el cuidado canguro intrahospitalario.

## PALABRAS CLAVE

Relaciones madre-hijo, recién nacido, prematuro, cuidado del niño. (Fuente: DeCs, BIREME).

1 Magíster en Enfermería con énfasis en cuidado al niño. Universidad del Valle, Cali, Colombia. melvapa67@yahoo.com.mx

# *The Alien Child: The Experience of Mothers of Hospitalized Premature Children*

## ABSTRACT

**Objective:** Analyze the birth of child born prematurely and hospitalized in a Neo Natal Intensive Care Unit, which usually takes the child's parents by surprise. From the moment of birth, parents find themselves facing a series of circumstances they had not previously considered in their lives and that determine their relationship as well as their ability to care for their child. **Method:** A ten-mother case study was undertaken in order to become familiar with a mother's experience during the pregnancy, birth and hospitalization of their premature children. **Results:** Findings reveal that contrary to mothers who deliver healthy full term babies, these mothers experience a surprisingly short and an abruptly ending pregnancy; they felt their child was distant and alien to them. Because of the restrictions of the NICU, the circumstances surrounding the birth and hospitalization of their child delayed their appropriation of their role as a caring mother. **Conclusion:** These findings reveal that implanting institutional care strategies that encourage closeness and mother-child contact such as intra-mural kangaroo care is paramount.

## KEY WORDS

Mother-child relationships, newborn, premature, child care. (Source: DeCs, BIREME).

# *O filho distante: vivência de mães de filhos prematuros hospitalizados*

## RESUMO

**Objetivo:** realizar o nascimento de um filho prematuro e sua posterior hospitalização na Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) Neonatal, o que quase sempre pega os pais de surpresa, os quais, a partir deste momento, se veem envolvidos em uma série de situações que nunca consideraram em suas vidas e que determinam a relação com seu filho e sua capacidade de cuidá-lo. **Métodos:** para conhecer as vivências das mães durante a gestação, o nascimento e a hospitalização de seu filho prematuro, realizou-se um estudo fenomenológico com dez mães. **Resultados:** os resultados mostram que as mulheres viveram isso como uma surpresa de curta duração e final esperado, e assim elas perceberam seu filho distante, o que é diferente daquilo que vivem as mães de crianças nascidas saudavelmente. As situações que as mulheres viveram durante o nascimento e a hospitalização de seu filho retardaram a apropriação do papel de mãe cuidadora devido às restrições para estar ao seu lado na UTI Neonatal e participar de seu cuidado. **Conclusões:** Os resultados indicam que é prioritário implantar estratégias institucionais de cuidado que tendam pela proximidade e o contato mãe-filho como o método canguro intra-hospitalar.

## PALAVRAS-CHAVE

Relações mãe-filho, recém-nascido, prematuro, cuidado da criança. (Fonte: DeCs, BIREME).

## Introducción

En general, las personas que esperan un hijo suponen que tanto la gestación como el parto tendrán un curso normal, por lo que casi nunca están preparadas para un nacimiento prematuro ni para la hospitalización de su hijo en una Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN). Estudios realizados en los últimos años han permitido conocer parte de lo que sucede al interior de las familias cuando un recién nacido requiere hospitalización, cómo vivencian el proceso, qué pasa con sus roles, cuáles son sus dudas, temores, fortalezas, expectativas, mayores esperanzas y alegrías (1-4). Hay evidencia de que la separación durante la hospitalización rompe con la dinámica del cuidado parental y tiene consecuencias en todos los integrantes del grupo familiar (5, 6). Por esto, es común que al momento de anunciar la salida del niño del hospital, los padres se sientan inseguros, desconfíen de sus posibilidades de cuidar exitosamente al bebé, y tengan temores reales e imaginados que surgen de las experiencias vividas en la UCIN (7-9). Se ha reportado que los padres a quienes se les permite el contacto temprano con el recién nacido prematuro hospitalizado y participan de su cuidado diario en la medida que la situación clínica lo permite, al momento de la salida del hospital expresan sentirse más seguros para ejercer su papel de cuidadores en casa.

En nuestro contexto, la mayoría de las familias de los niños prematuros no reciben acompañamiento para afrontar el duelo ocasionado por el nacimiento y la hospitalización, y no están aún reorganizadas cuando el niño es dado de alta ni están preparadas para asumir los cambios que tendrán que implementar (5, 7-9).

Los miembros del equipo de salud y, en especial, los profesionales de enfermería de la UCIN (3, 8, 9) deben reconocer y comprender la complejidad de las vivencias de los padres para que puedan dimensionar sus verdaderas necesidades y ofrecer acciones de cuidado que les proporcionen elementos adaptativos, que indudablemente van más allá de dar información sobre la enfermedad del bebé y los procedimientos realizados. Poco a poco, la mirada del personal de salud se dirige a los padres de los niños hospitalizados en la UCIN para reconocerles y darles el espacio que tienen por derecho propio al lado de sus hijos. No obstante, en nuestro país los padres se consideran visitantes de sus hijos hospitalizados y los horarios de visita solo permiten el ingreso por periodos de 30 a 60 minutos, dos veces al día.

Con el objetivo de describir las vivencias de las madres durante la gestación y hospitalización de su hijo prematuro se realizó un

estudio fenomenológico interpretativo que mostró que las mujeres viven un proceso para convertirse en madres competentes en el cuidado de su bebé nacido antes de término. En este proceso se identifican varios momentos: 1) la gestación, que en general fue sorpresiva, corta e insuficiente para prepararse como madre; 2) ser la madre de un “hijo ajeno”, que pertenece a las personas calificadas para cuidarlo en la UCIN, quienes de manera constante la excluyen y solo le permiten verlo durante breves espacios de tiempo; 3) recobrar al hijo al ser dado de alta y poder actuar como madre ante la familia, los vecinos y amigos. A partir del egreso del hijo del hospital, el proceso continúa al 4) asumir su cuidado en el hogar durante las 24 horas con mezcla de angustia, zozobra y entrega hasta llegar a sentir confianza en su papel de madre, al saber que puede ofrecerle a su hijo no solo su amor sino todos los cuidados que lo mantendrán alejado del hospital y le ayudarán a crecer como un niño normal.

El objetivo de este artículo es presentar los resultados pertinentes a las vivencias de las madres durante la gestación y la hospitalización de su hijo. Los hallazgos referentes a los otros momentos del proceso vivido por las madres serán objeto de otras publicaciones.

## Método

**Tipo de estudio.** Se utilizó la fenomenología interpretativa o hermenéutica basada en la filosofía de Martin Heidegger. La fenomenología interpretativa como método de investigación pretende “comprender las habilidades, prácticas y experiencias cotidianas y articular las similitudes y las diferencias en los significados, compromisos, prácticas, habilidades y experiencias de los seres humanos” (10). El mundo para Heidegger no es único o universal, por el contrario, es diferente para cada ser humano según su cultura, tiempo, época histórica y la familia en que nace (10). La manera de “ser” y de “estar” en el mundo está guiada por el significado que cada quien le atribuye a las cosas y situaciones en su mundo propio y particular. Estos significados los va construyendo cada persona a partir de su cultura y apoyada en todas las formas de expresión de que dispone (11).

**Muestra.** Estuvo conformada por 10 madres entre 18 y 37 años. Con relación a la escolaridad de las participantes, una de las madres era analfabeta, seis tenían algún grado de educación secundaria, dos de nivel técnico y una de nivel profesional. Cuatro de las diez mujeres vivían en unión libre con el padre de su hijo,

una era separada, dos eran solteras y vivían con familiares, dos estaban casadas y vivían con su pareja, y una era viuda. Siete de las diez participantes trabajaban al momento de descubrirse embarazadas, sin embargo, para la fecha de las entrevistas solo una de ellas tenía vinculación laboral. Las nueve restantes estaban dedicadas de tiempo completo al cuidado de su hijo y no sabían cuándo volverían a la actividad laboral.

En cuanto a la gravidez, se encontró que para seis de las mujeres era el primer embarazo, tres eran grávidas por segunda vez, y una de ellas había estado embarazada tres veces. Hubo dos mujeres con antecedentes de hijo prematuro. Ninguna de las diez mujeres planeó ni buscó el embarazo; ocho asistieron a más de cuatro controles prenatales, una solo a uno y otra nunca asistió porque no sabía que estaba embarazada. El nacimiento de los niños se dio por cesárea en seis de los casos y en los demás por parto vaginal.

La edad gestacional de los niños fluctuó entre 28 y 34 semanas y fue calculada por el test de Ballard realizado al recién nacido durante las primeras 48 horas de vida en la UCIN, para un promedio de 30,3 semanas. El peso al nacer fluctuó entre 670 y 1495 g, con un promedio de 1182 g. La hospitalización de los bebés fue en promedio de 34,2 días, siendo la más extensa de 75 días y la más corta de 16. Todos los niños recibieron oxígeno complementario, cinco de ellos al 100 % y los otros cinco tuvieron máxima FIO<sub>2</sub> de 40 %; solo dos de ellos requirieron el uso de ventilación asistida, los ocho restantes necesitaron microcámara; a cuatro de los diez niños se les administró surfactante exógeno, uno necesitó cierre quirúrgico del *ductus* arterioso persistente, seis fueron politransfundidos y los diez recibieron fototerapia y nutrición parenteral total.

La UCIN donde los niños estaban hospitalizados está clasificada como nivel III de complejidad, dispone de capacidad instalada para 46 niños recién nacidos, 12 de ellos críticamente enfermos y es centro de referencia del suroccidente colombiano.

**Criterios de inclusión.** Ser madre de un recién nacido prematuro hospitalizado en una UCIN al menos durante dos semanas; tener 18 o más años de edad; niño sin malformaciones congénitas mayores, ni presencia de estomas, ni dependencia de oxígeno que ameritaran cuidados especiales.

Antes de proceder a la recolección de la información se contactó a las madres de los niños prematuros hospitalizados en la

UCIN para verificar los criterios de inclusión, explicar las características del estudio e invitarlas a participar. Todas aceptaron ser participantes, firmaron el consentimiento informado y recibieron una copia del mismo.

**Recolección de la información.** La información fue recolectada por la investigadora mediante dos entrevistas en profundidad con cada participante cuya duración fluctuó entre 45 y 90 minutos, y se grabaron en una grabadora digital.

Las entrevistas fueron transcritas por la investigadora hasta la quinta participante; a partir de ese momento este trabajo lo realizaron dos digitadores reconocidos por sus cualidades éticas. La investigadora revisó estas transcripciones para corroborar que correspondieran exactamente con la grabación. Para proteger la identidad de las participantes se usaron nombres ficticios.

Cada entrevista se orientó con una guía temática, pero se permitió que las participantes hablaran siempre de manera libre y espontánea. Al inicio de la segunda entrevista se hizo a cada participante una síntesis de lo obtenido en la primera, de manera que pudiera confirmar las interpretaciones, aclararlas, ampliarlas o corregirlas según fuera el caso. Es de resaltar la disponibilidad y disposición de las madres para compartir sus vivencias; no hubo ninguna cancelación de las citas para las entrevistas ni demostró premura por terminarlas.

**Análisis o interpretación de la información.** El análisis de la información se hizo en dos niveles y momentos: durante la recolección de la información, y después de verificar la transcripción literal de cada entrevista, la investigadora analizó el texto de la misma para iniciar la comprensión de las historias de las participantes y para identificar aspectos que debían completarse, profundizarse o confirmarse en la segunda entrevista. Al terminar la recolección de la información se procedió con el análisis profundo de las entrevistas. Para esto se leyó cuidadosamente el texto de las mismas y se escribió la historia de cada participante, la cual fue revisada y complementada. Una vez escritas todas las historias, se buscaron similitudes, diferencias y patrones en las historias de las madres lo que permitió identificar los temas y subtemas para describir sus vivencias.

Para velar por el rigor metodológico durante el estudio se tuvieron en cuenta los criterios de credibilidad o validez interna y auditabilidad o confirmabilidad de Guba y Lincoln (12). Para evitar imprimirle un sesgo personal a la descripción de las vivencias de

los entrevistados se realizó la inmersión en la información obtenida a través de las entrevistas e historias que contaron sobre el cuidado del bebé, buscando de manera consciente ceñirse a los datos allí registrados.

La transferibilidad del estudio será determinada por los lectores de este artículo al juzgar y verificar si los resultados describen las vivencias de los padres que afrontan el nacimiento y la hospitalización de su hijo prematuro en una institución que tiene breves espacios de visita para los padres.

**Aspectos éticos.** El estudio fue aprobado por el Comité Institucional de Revisión de Ética Humana de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle, Cali, Colombia.

## Resultados

A continuación se describen los hallazgos que corresponden a las vivencias de las mujeres durante la gestación del bebé, su nacimiento prematuro y la hospitalización en una UCIN. Estos resultados muestran las primeras etapas del proceso que siguieron las mujeres para convertirse en madres competentes al cuidado de su hijo prematuro. Los hallazgos sobre las demás etapas de este proceso se presentan en otras publicaciones.

### ***La gestación: una sorpresa de corta duración y final inesperado***

Descubrir que estaban embarazadas fue una sorpresa para todas las mujeres del estudio; el embarazo no estaba incluido en su proyecto de vida a pesar de que todas tenían una vida sexual activa con un compañero único, bien fuera el novio o el compañero con quien convivían. Solo una mujer, que era adolescente, tenía deseos de embarazarse pero aun así no lo había planeado ni hablado con su novio. Así que descubrirse como mujeres gestantes las tomó por total sorpresa; la noticia del embarazo alteró sus vidas con sus compañeros o su familia nuclear pues ellos tampoco pensaban, ni esperaban ni deseaban un embarazo; algunos quedaron atónitos, otros lo rechazaron abiertamente como le sucedió a Nubia, que por varios años se creyó estéril pues no había logrado embarazarse a pesar de nunca haber usado anticonceptivos. La noticia del embarazo fue tan sorpresiva para ella como para su compañero, quien además no lo celebró. La indiferencia de él y el rechazo predominaron en ese momento de la gestación que cursaba las 22 semanas.

... A los diez minutos me dijo una doctora: "mamá felicitaciones"; le dije yo, ¿felicitaciones?, ¿por qué? Me dijo ella, "usted está en embarazo". Entonces yo me puse a llorar, no me gustó... no me cayó nada bien, entonces yo me puse a llorar y yo decía "¿por qué yo? ¿Por qué me vino a pasar esto ahora?" Yo no quería hijos. Y yo era llore y llore y llore, así que cuando llegué a la casa mi sobrina me dice, "¿tía por qué llora?". Le dije, "no mira que estoy en embarazo; ahora ese señor —compañero de los últimos cinco años— ¿que dirá?..."

Otros familiares rechazaron pasivamente el embarazo y a la mujer lo cual se manifestaba en la falta de demostraciones de afecto con ella o con el bebé en gestación. Solo una de las mujeres recibió total apoyo de su esposo, que se sintió muy contento con la posibilidad de que naciera su primer hijo.

La manera como la mayoría de las mujeres vivieron la revelación de su estado de embarazo puede considerarse un sustrato pobre y limitado para que ellas iniciaran amorosamente el proceso de transformarse en madres. A pesar de esto, cada mujer enfrentó de la mejor manera posible la inesperada noticia de la gestación; algunas rechazaron inicialmente el embarazo; una de ellas pensó en interrumpirlo, pero pronto se resignó; otras dejaron que pasara el tiempo sin pensar en el presente ni en el futuro.

El tiempo con el que contaron las mujeres para crecer en la aceptación del embarazo y la preparación para el cambio de rol que les imponía la vida tampoco fue suficiente pues no tuvieron las 38 o 40 semanas de la gestación normal sino entre 26 y 28 semanas. El caso de Luisa, profesional y casada, fue particular pues la duración de este periodo se redujo a tres semanas. Ella supo que estaba embarazada cuando fue atendida por sufrir un accidente de tránsito cuando ya tenía 23 semanas de gestación; hasta ese momento ella había presentado sangrado menstrual cada 28 días y no había experimentado ninguno de los síntomas de embarazo. Tres semanas después de saber que estaba embarazada inició actividad uterina y dos días después nació su hija.

La historia de Nancy, de 23 años y casada, confirma lo que le sucedió a la mayoría de las mujeres del estudio respecto al descubrimiento del embarazo; ella no tuvo tiempo de cambiar su estilo de vida "de mujer joven, independiente y sana" que incluía tomar cerveza diariamente, transportarse en motocicleta a todas partes y salir de rumba desde el viernes cada semana. El único cambio fue inscribirse tempranamente en el control prenatal y tomar vitaminas prenatales distintas de las recomendadas en la EPS. Para

cuando tenía 25 semanas de gestación, los cambios comportamentales y los preparativos materiales que rutinariamente suceden a raíz del embarazo aún no tenían lugar, ella los pospuso pues no se percibía como mujer en proceso de convertirse en madre.

... Yo me la pasaba jugando billar *pool*, jugando minitejo, andando en la moto pa' arriba y pa' bajo... La cervecita, porque no hubo trago más fuerte. Pero sí la cervecita, porque hartó que me ha gustado, entonces me iba a jugar billar *pool* y me tomaba 3 o 4 cervezas tampoco más [...] Y también los viajes en la moto, yo me fui con mi esposo hasta Neiva y nos devolvimos en la moto cuando tenía casi cinco meses, yo decía el "embarazo no es una enfermedad y yo no soy floja", como a veces mi familia me decía.

La situación económica de las mujeres también tuvo implicaciones en el proceso de prepararse para ser madres. Solo una de ellas, que dependía económicamente de su esposo y contó con su apoyo una vez se conoció el embarazo, alcanzó a hacer preparativos como encargar la cama-cuna, comprar alguna ropa, muñecos y el toldillo para el bebé; el esposo pintó las paredes del cuarto que sería para la niña. Esta pareja estuvo trabajando para acoger a su hija, se imaginaban cómo sería y se veían cuidándola en el futuro. Esto no sucedió con las otras mujeres, cuya dependencia económica fue vivida como una limitante en su preparación para ser madre. Por ejemplo, Lina, que vivía en unión libre desde hacía tiempo y tenía un hijo de diez años, se encontró con la indiferencia de su compañero por lo que únicamente se inscribió y asistió al control prenatal y decidió dejar que el tiempo pasara y ver qué sucedía. Su compañero no aportó dinero para su ropa de maternidad, ni para comprar ropa para la hija que estaba esperando.

Las tres mujeres adolescentes participantes en el estudio se declararon atónitas al saberse embarazadas; aunque una de ellas pensó en maniobras abortivas y alcanzó a tomar un brebaje casero, todas decidieron dar tempranamente la noticia a sus novios y núcleo familiar. A partir de este momento tuvieron que empezar a hacer modificaciones en sus vidas para las que no estaban preparadas, tales como dejar de salir con sus pares y pareja en las tardes y noches, y en uno de los casos irse de la casa. Lidar con esas situaciones cotidianas las abrumó y no pudieron dedicar tiempo y energía emocional a su preparación como madres, como le sucedió a Aura, que al darle la noticia del embarazo a su madre tuvo que irse de la casa; luego, al decirselo a su novio, él le expresó que no iba a estar con ella ni iba a responder por el hijo. Entonces se fue a vivir transitoriamente con una tía y algunas semanas después se trasladó a la casa de un joven de su barrio

que le dijo que estaba dispuesto a responder por ella y por el bebé que estaba esperando.

El final de la gestación fue también inesperado para todas las mujeres porque ninguna de ellas imaginó que su hijo nacería antes de término; en general, no pensaban en el nacimiento del bebé cuando este sucedió. Por eso cuando consultaron al servicio de salud por las molestias que sentían ninguna sospechó que había llegado el momento del nacimiento. Las mujeres consultaron a la institución de salud por dolor de cabeza, gastritis, hinchazón, dolor tipo cólico, sospecha de infección o salida de líquido, pero ninguna de ellas estaba preparada para quedarse hospitalizada, tener una cesárea de urgencia o descubrir que el trabajo de parto estaba tan adelantado que no funcionarían los betabloqueadores y tendrían un parto prematuro. Ni siquiera las mujeres que ya habían tenido hijos sospecharon que lo que les estaba sucediendo conduciría al nacimiento prematuro de su bebé. Por consiguiente, cuando fueron a la consulta médica no llevaron la ropa ni los elementos necesarios para ella ni para su hijo. Esperaban regresar a la casa con una fórmula médica que les aliviara los síntomas que presentaban. En consecuencia, lo que les estaba sucediendo y las decisiones de los médicos en el hospital las sorprendieron y las confundieron, como lo expresa Nancy:

... Para nosotros fue muy duro porque cuando yo llegué al hospital yo pensaba que no... que me iban a decir que era una infección y ya, que me iba para la casa. No llevábamos nada, ni ropa, y yo me tuve que quedar toda sola... y... no, me dijeron que me tenían que hospitalizar porque la niña se me iba a venir antes de tiempo, tenía dos de dilatación, entonces me iban a aplicar una inyección para retenérmela, me aplicaron como dos... pero ¡no!, a las 10 y 40 de la mañana ya la bebé estaba naciendo.

Durante las primeras horas de la hospitalización las mujeres recibieron información específica sobre los riesgos en que estaba su hijo según la edad gestacional y las características de cada una; a todas les quedó claro que si el bebé nacía prematuramente tendría muchos riesgos.

El temor fue el sentimiento que predominó en las mujeres antes y después del nacimiento de su niño por parto o por cesárea. Tenían miedo de la muerte del hijo y de cuál sería su apariencia.

La imposibilidad de ver y tocar aunque fuera brevemente a su hijo al nacer dejó en las mujeres una sensación de vacío; algunas lo pudieron ver, otras "medio lo vieron", otras solo lo oyeron e

incluso a algunas de ellas les dijeron que no se lo podían mostrar para evitarles el impacto.

Las vivencias de las mujeres alrededor del nacimiento pueden resumirse así: aun cuando estaban luchando con la aceptación de un embarazo no planeado en sus vidas y en las de su pareja y núcleo familiar, el final de la gestación las sorprendió llenas de temores y preocupaciones por la vida y el bienestar de un hijo que no alcanzaron a ver y del que fueron separadas forzosamente para ingresarlo a un lugar que ellas desconocían: la UCIN.

## **El hijo ajeno**

No estar ya embarazadas ni tener a su hijo a su lado cuando estaban en el servicio de puerperio o se iban para la casa originó en las madres un profundo vacío; ellas sintieron que el ser que habían dado a luz era un hijo que no les pertenecía sino a las personas que lo cuidaban en la UCIN. Estas personas tomaban decisiones sobre su cuidado, sabían qué hacer, cuándo hacerlo y cómo hacerlo. La madre solo era una visitante que debía respetar horarios y reglas para estar por treinta minutos con su hijo a quien ahora llamaban NN seguido del apellido materno.

La necesidad de trasladar al bebé a la UCIN impidió que las madres los vieran el tiempo suficiente para hacerse una imagen clara de él en el momento del nacimiento, por lo que ellas sintieron durante varios días que no conocían a sus hijos.

... Yo lo único que vi... "No, mamá, hay que llevarla a una incubadora", y vi que pasaron con la incubadora y a las dos horas me dijeron: "la bebé está bien, está en una incubadora, está en una unidad de cuidado intensivo porque hizo esto, lo otro". Cuando yo fui me tocó preguntar cuál era. Y había tres niños ahí, y yo... ¿cuál es? Porque yo no la conocía.

Al mirar a su alrededor las mujeres veían compañeras de habitación con su hijo recién nacido y presenciaban todos los momentos de interacción entre ellos; veían y oían a los otros niños recién nacidos dormir, llorar y a sus madres alimentarlos, cambiarles de pañal, vestirlos; también veían a los padres que llegaban de visita, cuando los alzaban en sus brazos, los acariciaban y hablaban con ellos. Ellas, en cambio, estaban sin su hijo, pensando en cómo sería y cómo estaría. Solo una de las mujeres tenía experiencia previa con un hijo en la UCIN, para las demás mujeres y el hombre participantes en el estudio la experiencia era nueva.

Durante las horas o los días que transcurrieron entre el nacimiento y el momento en que las madres pudieron ir hasta la UCIN a ver a su hijo ellas tuvieron dudas sobre la supervivencia del bebé y gran curiosidad por saber cómo era. Ellas no pudieron elaborar una imagen completa de su bebé.

... Ya me dijeron que podía ir a ver, pero fue al otro día. Ese día pasé con la curiosidad de cómo estaba, de cómo era, si estaba completo y de lo chiquitico que decían que era y a la vez con temor porque yo decía "a qué horas me dicen"... Dios... Que algo pasó, porque uno se espera muchas cosas.

La indicación médica de reposo absoluto impidió a algunas mujeres ver a su hijo durante varios días. Entonces, el esposo o compañero, la mamá o la abuela asumieron un rol fundamental como apoyo para que las mujeres pudieran crear en sus mentes la imagen de su niño recién nacido mediante las descripciones que le hacían, las fotografías y los videos que le tomaban y le llevaban a la hora de la visita. Una de las madres, que no contaba con un familiar que pudiera darle esa información, encontró en una enfermera el apoyo para saber cómo estaba su hija.

... Y yo decía, "bueno será que se me murió mi niña ¿qué pasó? ¿Por qué no me dejan ir a verla?" Pero el problema era que los médicos decían que yo era una bomba de tiempo, de una se me subía la presión entonces que no me podían desconectar del go-teo y todo eso... Mi esposo me llevaba muchas fotos de ella, fotos, videos de cómo ella lloraba allá... allá en la incubadora.

Cuando llegó el ansiado momento de conocer personalmente a su bebé, vino la gran sorpresa al descubrir el mundo desconocido donde estaba su hijo. Lavarse las manos en un lavamanos que ni siquiera tenía llave para hacer salir el agua, usar jabón que olía a hospital y lavarse hasta los codos antes de entrar a ver a su hijo fue algo totalmente extraño para ellas; en este momento aún no sabían que este lavado de manos se convertiría en un hábito que muchas de ellas luego trasladarían a su hogar. Después, entrar a la UCIN y ver tantos niños prematuros fue sorprendente e impactante para ellas.

Al ver a su hijo por primera vez a través de las paredes de la incubadora las madres sintieron desencanto y preocupación pues les pareció demasiado pequeño, delgado, con la piel muy fina y las venas visibles, desencanto y preocupación que aumentaron cuando notaron los cables, las sondas y las venas canalizadas, además de los equipos que suponían como elementos que esta-

ban ayudando a su hijo, pero que no conocían ni sabían si le ocasionarían dolor. Las madres ignoraban si podían tocarlo o si solo lo podían observar.

... Ese día nos tocó en silla de ruedas, cuando ya llegué aquí, que a lavarme las manos, yo ni podía, mi esposo fue el que me ayudó. Yo ya la conocía por fotos y videos. Yo creo que es el regalo más grande que Dios me ha dado, pero triste, deprimente al momento de tener que verlos ahí tan chiquitos, tan indefensos, ahí con agujitas en las manos y tan chiquitico... conectada a esos aparatos, eso es muy duro para uno de mamá.

Con la ayuda del personal de enfermería empezaron a aprender cómo abrir la incubadora y algunas se atrevieron a tocar al bebé la primera vez que entraron a visitarlo; otras madres sintieron que no sabían cómo tocarlo, o que no debían hacerlo porque tal vez lo lastimarían o interferirían con el tratamiento que estaba recibiendo. Durante esa primera visita la mayoría de las madres miraron larga y detalladamente al niño y le tocaron las manos, los pies o la cabeza; fue un contacto con miedo y suavidad, de corta duración porque estaban asustadas de hacerlo. Algunas de ellas lloraron por la emoción de ver a su bebé y saber que estaba vivo, que era más grande de lo que les habían dicho, que había otros niños que parecían más enfermos que el suyo, de verlo frágil, pequeño y, sobre todo, por tener que irse y dejarlo ahí solo.

Ese primer día que yo fui la niña ya tenía seis días, yo la acariciaba, la acariciaba; la enfermera me dijo que si la quería cargar, yo sentía mucho miedo, mucho miedo porque tan chiquitica y así me la pasaron. Yo me senté con ella en la silla y la cargué, la acariciaba, y ella ahí con esa sonrisa, con la naricita, y tan chiquitita porque ella era muy, muy pequeña, se le veían hasta las costillitas... 1100 gramos pesaba... Yo lloraba.

Las madres no faltaban a las visitas autorizadas en la mañana y en la tarde; para ellas esos eran los minutos más esperados del día.

Yo ya me venía todos los días y todo el día yo estaba aquí con ella, mi tía me empacaba almuercito y yo iba y almorzaba allá en el parque, ahí en la zona verde y volvía y subía, y eso que igual a uno acá no lo dejan todo el tiempo sino que es por medias horitas. Pero uno igual se sentía pues feliz de estar ahí con ella esa media horita, pero luego uno tenerse que ir para la casa, que... que usted está de dieta, pero cuál de dieta si no tengo mi hijo acá al lado. Muchas veces uno con ese dolor en esa herida... Igual uno saber que... que yo a veces con cuestiones de la presión, de la herida, igual yo me venía porque tenía que verla.

En general, las madres percibieron que el personal de la UCIN les instó a establecer contacto físico con el bebé, les mostraron cómo abrir la incubadora y tocarlo cada vez más; la idea de que lo podrían lastimar fue disminuyendo. Cuando las madres pudieron tener al niño en sus brazos volvió el temor intenso de lastimarlo o desconectar o dañar algo que necesitara para estar bien. Las madres no sabían cómo sacar al niño de la incubadora por sí mismas ni qué elementos de esta se le podían retirar para poderlo cargar, ni qué cosas podían tocar o mover en su entorno, por tanto, dependían del tiempo, la información y ayuda del personal de enfermería para tomar a su hijo en brazos. Algunas enfermeras fueron muy colaboradoras y permitieron que las madres ganaran confianza para estar con su bebé a medida que pasaba el tiempo. Las madres rápidamente identificaron a quienes les colaboraban, se aprendieron sus nombres, se sentían contentas y tranquilas cuando ellas llegaban a turno, y muy felices si a estas les *tocaba* cuidar a su hijo. Si estas enfermeras llegaban al turno nocturno se ponían de acuerdo con ellas para llamarlas más tarde o en la madrugada para preguntarles si su hijo había ganado peso o si había tolerado la vía oral o, simplemente, para saber si estaba dormido.

Un aspecto central en el proceso de convertirse en madres fue comenzar a encariñarse con el hijo una vez se superó la fase del miedo y el desencanto iniciales. Compartir treinta minutos durante las visitas de la mañana y de la tarde todos los días permitió que las madres empezaran a apegarse a su hijo aunque este era prestado por poco tiempo y con una serie de limitaciones que debían observar al estar en la UCIN.

Yo salía de la casa a las seis y media de la mañana, llegaba aquí a las siete, traía para almorzar, plata para comerme algo y simplemente volvía a la casa a las siete de la noche. A uno empiezan a sacarlo... "Se acabó la visita"... Y uno insista e insista, y entre esa insistidera se le van a uno las seis, más veinte minutos que uno se queda pegado del vidrio, porque es eso lo que uno hace, lo sacan de la sala, pero uno se queda allí mirando a ver qué le van a hacer, por qué lo sacaron, lo irán a cambiar, es que yo vi que tenía el pañal sucio... Entonces uno se queda otra media hora allí, simplemente en la ventana, mirándolo desde la ventana y rezándolo y mirando cómo lo dejó, haber al otro día cómo lo va a encontrar.

El ambiente de la UCIN fue percibido por las madres como poco amigable. Ellas no se sentían bienvenidas o acogidas mientras estaban de visita, incluso en ocasiones se sentían como intrusas. Siempre que llegaban a la visita preguntaban cómo estaba el niño, si lo podían tocar o cambiarle el pañal, o sea, pedían permiso

para compartir con su hijo. En ocasiones, algunas madres intentaron cambiar al niño de posición y las enfermeras lo impidieron indicando que estaba lábil o acababa de comer y podía vomitar, entonces las madres aprendieron que siempre era necesario preguntar antes de tocarlo y esto reforzó la idea, en la mayoría de ellas, que el niño era del personal de enfermería y no suyo.

Cuando la niña estaba en el hospital era de las enfermeras, del hospital, porque es que uno... Si usted se arrima y no ha tenido la precaución de lavarse las manos es "no la toque", lo primero. Uno viene con la pañalera, de pronto le han regalado que la bomba, porque uno le trae como el sonajero. "No, es que no puede entrar eso", y o sea, es que son muchas restricciones, es que "ella acabó de comer, no la puede cargar", cosas como esas. Y si uno llega y ¡no! es que está orinadita, "no pero todavía no le cambie el pañal porque hay que esperar que haga popó, como hay que pesarlo, no lo haga". Entonces es que uno simplemente lo limitan a que uno se quede con los brazos cruzados, y mire así de lejos, entonces uno no tiene esa libertad, pues sí, es mi hija, pero no la puede tocar, no la puede ver cuando yo quiera, porque hay un horario de visita.

Las madres reconocían que su bebé necesitaba estar hospitalizado para recibir atención especializada y poderse recuperar; tenían claro que era el personal de salud el que sabía qué le sucedía, cómo tratarlo para que recuperara la salud y disminuyeran las complicaciones; ellos tomaban todas las decisiones. Las madres no tenían voz ni voto, no podían decidir ni opinar sobre ninguna conducta o situación con el niño pues no era de su dominio, pero tampoco podían intervenir en lo concerniente a la ropa para vestirlo, la posición para acostarlo, el momento para arrullarlo, hablarle, alimentarlo, ni para estar con él; pensaban que si el niño estuviera en casa ellas serían quienes tomarían las decisiones y quienes sabrían cómo cuidarlo. Las madres sintieron que su bebé no era suyo y que lo que debían hacer para recuperarlo era aprender a cuidarlo, "ganar los méritos" que exigían en la UCIN para tener la oportunidad de poseerlo y cuidarlo como su madre. A veces se sentían invisibles pues su presencia era ignorada durante la visita y a la hora de alimentar al bebé. También se sentían invisibles cuando no se enteraban que al niño le habían realizado una transfusión sanguínea u otro procedimiento y ellas habían estado todo el día en el hospital. Las madres estaban ahí haciendo lo que les era permitido y querían ser tomadas en cuenta, querían tener un lugar al lado de su hijo para darle su calor, el amor de madre, al fin y al cabo ellas eran quienes iban a cuidarlo en casa después del alta de la UCIN y por el resto de la vida.

Las madres percibían que al final de cada día debían irse a su casa y dejar al niño *solo*, con personas extrañas que no podían darle el amor que ella sentía y que necesitaba. Estas se ponían en el lugar del bebé: imaginaban sentimientos, necesidades y dudas de su hijo, tenían la certeza de que estaría viviendo situaciones y procesos como soledad, aburrimiento, extrañeza por no tener a su madre siempre cerca para acompañarlo.

"Julio [el esposo], yo creo que yo le hago falta a la niña, la niña debe estar aburrida allá", ¿si me entendés? Entonces yo pensaba que lo que yo sentía mi hija lo estaba sintiendo, ¿me entendés? Y yo decía, "mi niña debe estar aburrida" y para mí cuando llegaban las 7 de la noche... y me tenía que ir, era horrible, no veía la hora de que amaneciera para volvernos a encontrar; yo sabía que mi hija también tenía que estar muy aburrida, yo sé y yo creo que eso era lo que más me angustiaba a mí.

## Discusión

Los hallazgos de este estudio sobre las vivencias de las madres durante la gestación, el nacimiento y la hospitalización de su hijo nacido prematuramente permiten comprender: a) que la gestación fue insuficiente como preparación para ser madre, y b) que la separación madre-hijo conduce a que ella se sienta vacía y perciba a su hijo distante, ajeno y desconocido. La gestación inesperada y corta, la falta de contacto visual y táctil y de participación de la madre en el cuidado del bebé durante la hospitalización sustentan y acrecientan esta percepción, lo que finalmente se traduce en dudas e inseguridad en su capacidad para cuidarlo. Estos hallazgos son similares a los obtenidos por diversos autores que reportan la inhabilidad de las madres para establecer apropiadamente un vínculo afectivo con su hijo al no tener contacto con él después del nacimiento (1, 2, 7, 8, 13, 14). Las limitantes identificadas por las madres en la UCIN para desarrollar el rol de cuidadora de su hijo durante la hospitalización; el sentimiento de incapacidad para cuidarlo en casa al momento de ser dado de alta del hospital (5, 14-16), y las dudas e inquietudes sobre cómo aproximarse, realizar contacto y cuidar a su hijo (3, 8, 9, 14-17).

Los resultados de esta investigación hacen pensar que en la UCIN donde estuvieron hospitalizados los bebés de las mujeres participantes es prioritario institucionalizar estrategias de cuidado que minimicen la separación madre-hijo. Estas estrategias se fundamentan en el reconocimiento de la enorme importancia de la cercanía y el contacto constante madre-hijo desde el momento

del nacimiento, y en los conocimientos existentes sobre la crisis que representa para la mujer el nacimiento prematuro y la hospitalización de un hijo en la UCIN.

La estrategia del cuidado madre canguro o cuidado piel a piel que se inició en 1978 en Bogotá (18) parece ser una alternativa apropiada para eliminar la separación padres-hijo y modificar la situación descrita por las madres participantes en el estudio y, por consiguiente, la vivida por otros padres en la UCIN. El cuidado canguro ha demostrado que es posible y benéfico para mantener la díada madre-hijo en contacto permanente desde el nacimiento y durante la hospitalización a pesar de la prematuridad del niño. El cuidado canguro aminora la crisis producida por el nacimiento anticipado y promueve el apego y el desarrollo del rol de cuidadores que tienen derecho a ejercer los padres (19).

Ruiz y Charpak (19) consideran, además, que el contacto piel a piel ofrece las condiciones ideales para que los niños de bajo peso se fortalezcan y para que sus padres participen y se empoderen del cuidado de sus hijos contribuyendo al proceso de sanación de ambos, es decir, el cuidado canguro contrarresta lo expresado por Lupton sobre los efectos de la separación forzada madre-hijo que hace que estas sientan que no son madres sino personas temerosas, supervisadas e incapaces al cuidar a su hijo (20). Varias sociedades de pediatría en Europa (21) y en Latinoamérica, como la Sociedad Chilena (22) han iniciado el camino del cuidado humano a los niños prematuros. La Iniciativa del Hospital Amigo del Niño (IHAN) (23), propiciada desde la década de los ochenta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Unicef ha causado un impacto altamente positivo en las díadas madre-hijo atendidas en los servicios de puerperio y pediatría en términos de lactancia materna, apego, menor abandono y maltrato infantil, pero esta iniciativa aún no se ha hecho extensiva a las UCIN, donde la díada es abruptamente separada y limitada en su proceso de apego y cuidado como lo describe Viera (22). En el Reino Unido, en 1961 y luego en 1986, el Parlamento Europeo transmitió al Consejo de Europa, a la Unicef y a la OMS una resolución denominada Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (21). En esta

carta se define el derecho del niño enfermo a estar acompañado de sus padres o sustitutos el mayor tiempo posible durante su permanencia en el hospital. Además, se reconoce que los padres o sustitutos no son espectadores pasivos sino participantes activos del cuidado del niño. También, en el Título I, artículo 44 de la Constitución Política de Colombia (24), el Estado reconoce entre los derechos fundamentales de los niños el derecho a “tener una familia y no ser separados de ella”.

## Conclusión

Los resultados presentados indican que el contacto de la madre con su hijo nacido prematuramente, y la participación de ella en su cuidado durante la hospitalización, son aspectos fundamentales para llenar el vacío que ella siente respecto a su hijo, para conocerlo y sentirse confiada para ser madre cuidadora ante sí misma y ante los demás.

El profesional de enfermería debe asumir el compromiso de liderar procesos de “cuidado humano” (25), ser la voz de los niños prematuros hospitalizados que necesitan, además de los cuidados especializados del equipo multidisciplinario, del amor y la dedicación de sus padres. El profesional de enfermería debe ser también la voz y el soporte particularmente de las madres para que ellas sientan a su hijo como propio, lo conozcan y tengan desde el momento del nacimiento la oportunidad de convertirse en madres cuidadoras competentes.

Las puertas de las UCIN deben abrirse a las madres y los padres al menos durante doce horas al día, y el personal de enfermería debe acogerlos y apoyar su participación activa en el cuidado del hijo. El cuidado canguro intrahospitalario puede ser una alternativa eficiente para modificar positivamente las vivencias de las madres y los padres de bebés prematuros hospitalizados.

Si bien los hallazgos del presente estudio no se pueden generalizar, es muy razonable pensar que se reproducen en contextos similares en Colombia y Latinoamérica.

## Referencias

1. Desai PP, Ng JB, Bryant SG. Care of children and families in the CICU: A focus on their developmental, psychosocial, and spiritual needs. *Crit Care Nurs Q* 2002;25(3):88-97.
2. Fernández G, Moraes M, Malbares G. Trabajo grupal con padres de niños internados en un CTI neonatal y pediátrico. *Arch Pediatr Urug* 2004;75(1):68-71.
3. Sáenz P, Cerdá M, Díaz JL, Yi P, Gorba M, Boronat N, *et al.* Psychological stress of parents of preterm infants enrolled in an early discharge programme from the neonatal intensive care unit: a prospective randomised trial. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2009;94(2):F98-F104.
4. Reyna BA, Pickler RH, Thompson A. A descriptive study of mothers' experiences feeding their preterm infants after discharge. *Adv Neonatal Care* 2006;6(6):333-40.
5. Cleveland LM. Parenting in the neonatal intensive care unit. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2008;37(6):666-91.
6. Grandi C, González MC, Naddeo S, Basualdo N, Salgado MP. Relación entre estrés psicosocial y parto prematuro. Una investigación interdisciplinaria en el área urbana de Buenos Aires. *Rev Hosp Mat Inf Ramón Sardá* 2008;27(2):51-69.
7. Arenas YL, Salgado CY, Eslava DG. Vivencias de los padres de niños hospitalizados en la unidad de recién nacidos de dos instituciones de salud de la ciudad de Bogotá. *Actual Enferm* 2005;8(2):8-13.
8. Guerra JL, Ruiz CH. Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. *Av Enfer* 2008;26(2):80-90.
9. Sneath N. Discharge teaching in the NICU: are parents prepared? An integrative review of parents' perceptions. *Neonatal Netw* 2009;28(4):237-46.
10. Castillo E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Invest Edu Enferm* 2000;18(1). [Consultado: 12 de enero de 2010]. Disponible en: <http://www.udea.edu.co/revista>
11. Burns N, Grove SK. *The practice of nursing research: Conduct, critique & utilization*. 3th ed. Philadelphia: WB Saunders Company; 1997.
12. Guba EG, Lincoln YS. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage; 1985.
13. Argote LA, Montes M. La donación hace la diferencia en el cuidado de padres y niños prematuros. *Fam Saúde Desenv Curitiba* 2002;4(1):7-15.
14. Rossel K, Carreño T, Maldonado ME. Afectividad en madres de niños prematuros hospitalizados. Un mundo desconocido. *Rev Chil Pediatr* 2002;73(1):15-21.
15. Heermann JA, Wilson ME, Wilhelm PA. Mothers in the NICU: outsider to partner. *Pediatr Nurs* 2005;31(3):176-81, 200.
16. Broedsgaard A, Wagner L. How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. *Int Nurs Rev* 2005;52(3):196-203.
17. Hamelin K, Saydak MI, Bramadat IA. Interviewing mothers of high-risk infants. What are their support needs. *Can Nurse* 1997;93(6):35-8.
18. Rey SE, Martínez H. Manejo racional del niño prematuro. I Curso de Medicina Fetal y Neonatal. Bogotá: Fundación Vivir; 1983.
19. Ruiz JG, Charpak N. Kangaroo mother care, an example to follow from developing countries. *BMJ*. 2004;329:1179-1181.
20. Lupton D, Fenwick J. They've forgotten that I'm the mum': Constructing and practising motherhood in special care nurseries. *Soc Sci Med* 2001;53: 1011-21.

21. Parlamento Europeo. Carta Europea de las niñas y niños hospitalizados. Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 13 mayo de 1986.
22. Viera M. La iniciativa de humanización de cuidados neonatales. Rev Chil Pediatr 2003;74:197-205.
23. Blázquez MJ. Iniciativa hospitales amigos de los niños. Med Natur 2006;10: 550-60.
24. República de Colombia, Secretaría del Senado, Constitución Política de la República de Colombia de 1991. Bogotá, julio 6 de 1991.
25. Watson J. Nursing: the philosophy and science of caring. Colorado: University Press of Colorado; 2008.