

Un paseo por la 5ª planta. Análisis de las vivencias y el grado de satisfacción de los padres de bebés hospitalizados en la UCIN del hospital universitario Arnau de Villanueva de Lleida.

(A walk in the 5th floor. Analysis of the experiences and satisfaction of parents of infants hospitalized in the UCIN University Hospital Arnau de Villanueva de Lleida.)

Sílvia CanoMoroba
(Universidad de Lleida)
M. Àngeles Marsellés Vidal
(Universidad de Lleida)
Glòria Jové Monclús
(Universidad de Lleida)

ISSN (Ed.Impr.): 1889-4208

Recepción: 30/05/2012

Aceptación: 21/09/2012

Resumen.

El nacimiento de un niño es un tiempo de grandes cambios para los padres y la familia. Nace un hijo y, a su vez, nacen unos padres. En el caso de neonatos que presentan algún tipo de alteración en su desarrollo o tienen riesgo de padecerla, a menudo los padres se encuentran ante un abismo, se sienten solos, desorientados, llenos de angustia y culpabilizándose de la situación de su hijo. Consideramos imprescindible conocer los sentimientos y emociones de estos padres para poder comprender sus vivencias dentro de la unidad. Por otro lado, saber su grado de satisfacción permite poder introducir cambios en el funcionamiento y la organización de la unidad con el fin de ofrecer una atención de calidad. Creemos en la importante tarea preventiva de la atención neonatal y es por ello que nuestro estudio se ubica en el servicio de neonatología del Hospital Arnau de Vilanova de Lleida.

Palabras clave: familia, recién nacido, emociones y sentimientos, neonatología.

Abstract.

The birth of a child is a time of great changes for parents and family. When a son is born, in turn, parents are born. For newborn babies, who have some type of developmental disorder or at risk of suffering it, parents often find themselves in a deep, they feel alone, confused, anguish, and guilty of their child's situation. We consider essential to know the feelings and emotions of these parents to understand their experiences within the unit. On the other hand, knowing their satisfaction allows to make changes in the operation and organisation of the unit in order to provide quality care. We believe in the important preventive task of neonatal care and that is why our study is located in the neonatal unit of the Hospital Arnau de Vilanova in Lleida.

Keywords: family, newborn babies, emotions and feelings, neonatal unit.

1.- Introducción.

El embarazo, cuando es deseado, puede ser una gran aventura que emprenden los futuros padres. Un maravilloso viaje de nueve meses para construir un futuro próximo, donde los viajeros van creando un gran bagaje lleno de ilusiones, sueños, expectativas y deseos. El destino de ese viaje no es otro que el nacimiento del hijo. En ese momento, el que hasta entonces eran sueños se convierten en una realidad. Nace un hijo y, a su vez, nacen unos padres.

El nacimiento de un bebé es un tiempo de grandes cambios para los padres y la familia. El impacto emocional que se produce es grande y las reacciones emocionales de los nuevos padres son diversas.

Pero... ¿los padres están realmente preparados para comenzar a ejercer como tales? Y ¿qué sucede cuando el bebé que nace no es como esperábamos? ¿Qué pasa si presenta una alteración en el desarrollo o tiene riesgo de padecerla? Todo aquello construido se rompe ante una situación inesperada y desconocida. Por ello se hace necesaria una atención a estos padres con la finalidad de poderlos ayudar a iniciarse en este nuevo rol y, por ende, favorecer el desarrollo del niño.

El servicio de neonatología es el encargado de cuidar de los recién nacidos desde el primer momento de vida. Sus profesionales luchan a diario para ofrecer un servicio de calidad que contribuya a crear un clima adecuado para el desarrollo óptimo del bebé. Creemos en la gran tarea preventiva de la unidad neonatal y por ese motivo nuestro estudio se ubica en el servicio de neonatología del Hospital Arnau de Vilanova de Lleida.

Mediante la recogida de información (Cervelló, 2002, documento no publicado; Cano, 2006, 2007, 2008 y 2011) y la observación directa, hemos podido constatar que se trata de un buen servicio con algunos aspectos que se podrían revisar, como son la formación de sus profesionales, la coordinación de tareas, la atención a las familias de los neonatos,...

En el caso de neonatos que presentan algún tipo de alteración en su desarrollo o tienen riesgo de padecerla, a menudo los padres se encuentran ante un abismo (por un lado está el niño soñado y por el otro lado, el niño real) se sienten solos, desorientados, llenos de angustia y culpabilizándose de la situación de su hijo.

Por ello, se deberán realizar de manera inmediata intervenciones (lógicamente personalizadas y que atiendan a las necesidades concretas de cada familia) con la finalidad de construir un puente que ayude a los padres a aceptar la nueva realidad.

Parafraseando a Warnock (1989):

*El nacimiento de un niño con una disminución requiere alta sensibilidad del equipo médico para buscar el momento oportuno, donde poder comunicar el diagnóstico a los padres, dentro de un clima de intimidad, y darles tiempo suficiente para aclaraciones, preguntas e incertidumbres; debe constituir uno de los contactos mejor planificados por dichos equipos, puesto que este choque es el que más impacto tiene sobre los padres y lo primero que hay que procurar es que **"no se sientan solos"**.*

La detección precoz es, pues, básica como también lo es el diagnóstico, la intervención y el seguimiento que de éste se deriven, así como la atención a las familias de los neonatos atendidos en el servicio de neonatología.

Nuestro estudio se centra en el ámbito sanitario. No obstante, hay que tener presente la necesidad de coordinación con otros ámbitos como el social y el educativo (Marsellés y Jové, 2000). En su Tesis Doctoral, Andreu (1997) expone la falta de coordinación existente entre estos tres ámbitos y, por tanto, queda manifiesta la necesidad imperiosa que desde el ámbito sanitario, social y educativo se creen mecanismos de colaboración y coordinación transprofesional.

Creemos en el protagonismo activo de las familias y la necesidad de ofrecer una atención neonatal que contemple y permita participar a los padres en el cuidado de su hijo para ayudarlos a ser competentes en ese rol. Desde ese modelo competencial surge un planteamiento de atención a las unidades de neonatología centrado en el desarrollo (CCD) y la familia del neonato que integra otras teorías como: la teoría general de sistemas, el modelo biopsicosocial y educativo, el modelo ecológico, entre otros.

Una amalgama de planteamientos que tienen como factor común favorecer el bienestar y la calidad de vida del niño y su familia, teniendo en cuenta su entorno. Desde este planteamiento se pone énfasis en el trabajo transdisciplinar y transprofesional que lucha para ofrecer los apoyos que tanto el neonato como su familia necesiten. Uno de los aspectos que se contempla es la satisfacción de las familias, entendiendo que un buen nivel de satisfacción de los padres puede repercutir positivamente en el desarrollo del niño.

Nuestro estudio toma como marco referencial el *Libro Blanco de la Atención Precoz* (Grupo de Atención Temprana de España, 2005), editado por el Real Patronato sobre Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Contando con un apoyo institucional relevante y siendo producto del consenso de múltiples profesionales de todo el territorio español, este documento se convierte en un marco fundamental de obligada referencia para toda cuestión relacionada con la Atención Precoz.

El Libro Blanco de la Atención Precoz (G.A.T., 2005) define la Atención Precoz como:

El conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen como objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presenten los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que han de considerar la globalidad del niño, es decir, los aspectos intrapersonales (biológicos, psicosociales y educativos) e interpersonales (los relacionados con su propio entorno), deberán de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar (p. 12).

Durante el período de ingreso en la unidad neonatal, con frecuencia no es posible determinar con certeza la futura evolución del niño, pero sí lo es el establecimiento de la condición de riesgo y la necesidad de un seguimiento evolutivo durante los primeros años de vida del niño.

2.- Familia y neonato ingresado en la UCIN.

En muchas ocasiones los padres de grandes prematuros comentan que nunca habrían pensado que su hijo tendría que necesitar toda la tecnología, medicaciones e intervenciones que se realizan habitualmente en las UCIN (Bradford, 2003).

Frente de la hospitalización de un hijo, la familia, como estructura, sufre un fuerte impacto. Este impacto puede evaluarse en diversos ámbitos: impacto psicológico, impacto social, impacto ocupacional e impacto somático (Muniagurria, 1998).

Es muy común que los padres no recuerden información médica durante los días posteriores a un diagnóstico negativo. Les resulta igualmente complejo pensar en las responsabilidades del hogar y en los otros hijos sanos. Es poco común que los padres estén inicialmente preparados para llevar a cabo los cambios en las rutinas familiares que una discapacidad o déficit y una hospitalización prolongada implican. Los padres se preguntan "¿por qué yo?", "¿por qué a mi hijo?" como queda reflejado en el siguiente testimonio:

"Alan nació al cabo de una preñez aparentemente normal, y no fue hasta después que le dieron de alta del hospital que los padres notaron algunos problemas. El diagnóstico: probablemente nunca caminaría ni hablaría; era ciego y tenía serias anomalías en las caderas, el oído, el estómago, hasta en el cerebro.

Los padres de Alan estaban desolados. Por algún tiempo habían sospechado que algo andaba mal, pero nunca hubieran creído que fuese tan malo. En seguida comenzaron a acusarse a sí mismos, y no pasó mucho tiempo antes de que empezaran a reñir con Dios: ¿Por qué a nosotros?"

Cuando el equilibrio familiar normal se altera debido a una enfermedad y hospitalización de un hijo, podemos estar seguros que surgirán cambios en los padres, en sus comportamientos, relaciones, actitudes y reacciones. Las diversas reacciones de los padres acostumbran a producirse según un continuum que va desde la sobreprotección y el excesivo consentimiento, hasta los comportamientos de rechazo, olvido y maltrato.

Después de todo lo comentado anteriormente, es evidente que la familia requiere una atención específica. La intervención que se propone con cada familia dependerá de la evaluación interdisciplinar que se haya realizado. Eso sí, es recomendable que se realice lo más próximo al ingreso del niño a la UCIN

Además del conocimiento de los factores ya mencionados, es fundamental la información del médico neonatólogo sobre la historia clínica, diagnóstico y pronóstico, reacciones de los padres a estas informaciones, etc. Es importante la información que aportan las enfermeras sobre el comportamiento de los padres en la unidad de neonatología y la relación que establecen con el hijo, su capacidad de aprendizaje, motivación, conductas de riesgo social; así como las visitas de éstos y otros familiares.

Esta atención a los padres ha de ser paralela a la atención del niño y de igual intensidad por parte de los profesionales, ya que se entiende que si no existe una evolución en el proceso de elaboración que hacen los padres hacia una reorganización, la evolución del niño se verá comprometida. (Tarragó, 2004, 2007, 2008).

Por ello, los profesionales que atienden al bebé necesitan incluir esta relación familiar dentro del campo de su intervención, debido a la entidad que ésta tiene en la vida infantil: ¿Cómo comunicar determinadas noticias, cambios, propuestas, etc.?, ¿cómo escuchar y conocer a la familia?, ¿cómo intervenir en función de las características del sistema familiar?, ¿cómo adecuar el abordaje profesional a las necesidades que presenta cada familia en los distintos momentos de su proceso vital?

Es evidente que estas y otras cuestiones requieren un amplio conocimiento familiar, así como, de un análisis de la práctica profesional que permita actuar en función de las características de cada familia.

3.- Metodología y diseño.

A través del presente estudio queremos ofrecer una visión de la realidad de una UCIN escuchando las diferentes personas implicadas (profesionales y padres) para conocer y comprender sus vivencias y el grado de satisfacción efectuando así una revisión del modelo de atención y las nuevas tendencias que están emergiendo.

Por ello, la finalidad de nuestro estudio es:

- a) Ofrecer una visión de las emociones, sentimientos, vivencias y el grado de satisfacción de los profesionales sanitarios y padres de bebés hospitalizados en la UCI neonatal del HUAV de Lleida.

En el estudio nos situamos en el **paradigma interpretativo-sociocrítico** (aunque alguno de los instrumentos utilizados esté más próximo a paradigmas positivistas) utilizando la **complementariedad metodológica** (cualitativa y cuantitativa). Al igual que García Llamas (1999) creemos que la complementariedad metodológica ofrece una visión más rica de la realidad, así como la posibilidad de contrastar, a través de la triangulación, los datos obtenidos mediante diversas fuentes.

Hemos optado por utilizar la metodología cualitativa y cuantitativa porque los avances actuales en el campo epistemológico son cada vez más coincidentes en la idea de encontrar complementaciones entre aquello cualitativo y cuantitativo (Bericat, 1998 citado en Cisterna, 2005).

La investigación cualitativa intenta identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica. De ahí que una vertiente cualitativa (que es el todo integrado) no se opone a la vertiente cuantitativa (que es sólo un aspecto), sino que lo implica e integra." (Martínez, 2006: 128)

Para comprender los aspectos relacionados con la vivencia de la hospitalización del recién nacido desde la perspectiva de los padres, se elabora un diseño cualitativo de carácter descriptivo con el objetivo de conocer las vivencias, sentimientos y percepciones de los padres durante la hospitalización de su hijo en una UCIN.

Utilizamos también la metodología cuantitativa para recoger el grado de satisfacción de los padres de bebés hospitalizados en la UCIN.

Estas dos orientaciones metodológicas han de ser consideradas como complementarias y no como excluyentes, de esta manera se tiene en cuenta el *como* y el *por qué* sucede un determinado fenómeno (Losada y López-Feal, 2003: 114).

Nuestra concepción de paradigma cualitativo coincide con la noción de *complejidad* propuesta por Morin (1998). Según este autor el paradigma de la complejidad

permite ver los hechos reales dentro de un contexto, dentro de una globalidad multidimensional y dentro de su propia complejidad. Los hechos están dentro de un contexto, por ello, han de ser analizados teniendo en cuenta los referentes culturales, los entornos sociopolíticos, los históricos, los ambientes ecofísicos, entre otros.

Describimos el método seguido durante el estudio, un método entendido como estrategia ya que como afirma Morin (2002: 16):

“Si estamos en lo cierto cuando afirmamos que la realidad cambia y se transforma, entonces una concepción del método como programa es más que insuficiente, porque ante situaciones cambiantes e inciertas los programas sirven de poco y, en cambio, es necesaria la presencia de un sujeto pensante y estratega”.

Nuestro estudio parte de una propuesta participativa en tanto que se recogen las voces, ideas, sentimientos, propuestas de los principales implicados dentro de una unidad de curas intensivas neonatales (profesionales sanitarios y padres de bebés hospitalizados) para poder optimizar el contexto actual y acercarnos a un modelo de atención neonatal centrado en el desarrollo y la familia.

El estudio se orienta a la búsqueda de la construcción, la interpretación y el deseo puesto en la transformación de la realidad. La naturaleza del estudio requiere partir del paradigma interpretativo (aunque nuestro posicionamiento esté más próximo a la manera de pensar del paradigma sociocrítico) y desde una perspectiva ecológica porque son los que pueden aportar más argumentos a nuestra investigación, debido a:

- Tienen un carácter más dialogante.
- Son más holísticos.
- Tienen en cuenta el entorno y el contexto.
- Los protagonistas son las personas producto de análisis, más que el mismo investigador.
- Los beneficios han de recaer en el entorno que es el objetivo de nuestro estudio.

La recogida de datos se ha realizado en diferentes fases cronológicas:

- FASE 1 (2004-2006): Equipo de profesionales sanitarios de la UCIN del Hospital Arnau de Vilanova de Lleida que trabajan durante el turno de mañana y tarde.
- FASE 2 (2006-2008): Padres y madres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida de mayo a enero del 2008. Por otro lado, padres y madres de recién nacidos que estuvieron ingresados en una UCIN hace algunos años.

Los instrumentos utilizados en las fases del estudio quedan recogidos en la tabla 1:

<i>INSTRUMENTOS UTILIZADOS EN LAS FASES DEL ESTUDIO</i>		
FASE 1 (2004-2006) Fase cualitativa	Entrevista	 Observación participante y no participante Diario de campo
FASE 2 (2006-2008) Fase cuantitativa y cualitativa	Cuestionario de satisfacción	
	Entrevista	

Tabla núm.1 : Instrumentos de recogida de datos.

FASE 1 (2004-2006)

PROFESIONALES SANITARIOS DE LA UCIN DEL HUAV DE LLEIDA

En cuanto a las **entrevistas a los profesionales** sanitarios, nuestro objetivo es conocer las percepciones de los profesionales sanitarios de la UCIN del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida sobre la atención que reciben los bebés hospitalizados y sus familias. Es decir, detectar las necesidades emergentes de la unidad. Por este motivo, lo primero que hicimos fue reunirnos con uno de los pediatras neonatólogos que trabaja en la unidad para consensuar el proyecto del estudio y solicitar los permisos pertinentes.

La muestra ha quedado formada por 19 profesionales sanitarios de la unidad, distribuidos de la siguiente manera:

- 5 pediatras neonatólogos (uno de ellos es el Jefe de Pediatría), que en aquel momento, representaba el 100% de los médicos que incidían en la UCIN.
- 4 auxiliares de enfermería y 10 enfermeras pediátricas de los turros de mañana y de tarde (una de ellas ejerce el cargo de supervisora del personal de enfermería). Teniendo presente el número de personal de enfermería y auxiliar que trabajan en la plantilla durante los turnos de mañana y de tarde, la muestra seleccionada representaba, en aquel momento, un 80-90 % aproximadamente.

FASE 2 (2006-2008):

PADRES DE BEBÉS HOSPITALIZADOS EN LA UCIN

El objetivo de esta fase era similar a la anterior: conocer la realidad de la unidad para mejorarla. Como ya hemos comentado, nos interesaba conocer el grado de satisfacción de los padres de los bebés hospitalizados en la unidad y la mejor manera de descubrirlo era escuchar la voz de esos padres. ¿Cómo lo haríamos? Desde una vertiente psicopedagógica (y totalmente cualitativa) nos sentíamos cómodos y queríamos recoger la información a través de entrevistas (siendo conscientes de sus limitaciones). Con la búsqueda bibliográfica constatamos que en el campo médico (y también empresarial) el grado de satisfacción del paciente (usuario) se acostumbra a recoger con cuestionarios y los profesionales sanitarios de la unidad también preferían este instrumento. Valoramos que para la unidad sería más positivo elaborar y validar un instrumento sistemático y objetivo como el cuestionario ya que una vez terminado el estudio, la unidad podría disponer de esta herramienta.

Utilizamos las entrevistas en profundidad con la finalidad de matizar y complementar la información obtenida a través del cuestionario, la observación y el diario de campo.

Por tanto, los instrumentos utilizados durante esta segunda fase son: la observación no participante, el diario de campo, la entrevista y el cuestionario.

La selección de la muestra ha sido realizada de forma **no probabilística intencional**, de manera que se han seleccionado según unos criterios establecidos:

- Padres de bebés hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatales, durante un período superior a tres días.
- Padres de bebés hospitalizados durante los meses de mayo de 2007 a enero de 2008.
- Padres que aseguren la máxima representatividad de la muestra. Se han seleccionado “casos con abundante información para el estudio detallado” (Patton, 1990 citado en McMillan y Schumacher, 2005: 406).

Como decíamos anteriormente, las técnicas utilizadas para la recogida de datos de los padres han sido principalmente el cuestionario de satisfacción (elaborado y validado por los investigadores) y la entrevista.

Inicialmente, nos interesaba conocer las vivencias y el grado de satisfacción de los padres que tenían su hijo hospitalizado en la unidad de cuidados intensivos neonatales del HUAV de Lleida. Pero a través de los cuestionarios y las entrevistas a estos padres nos dimos cuenta que para comprender su realidad era imprescindible hacer un salto en el tiempo. Necesitábamos (y los propios padres así lo manifestaban) mirar hacia atrás y conocer “toda la historia”. Como afirma Tarragó y Cortada (2005), un hijo/a no nace en el momento del parto sino que nace meses o años antes, cuando los padres le han hecho un espacio en su mente.

La metodología cualitativa, concretamente la técnica de la entrevista semiestructurada, permitía a los padres poder narrar su pasado y su presente. En la primera entrevista ya constatamos que no era necesario preguntar directamente por la evolución del embarazo o sobre la concepción del bebé puesto que eran aspectos que los propios padres explicaban. Daba la sensación que necesitaban explicarlo todo para que pudiéramos entender el momento tan difícil que estaban viviendo. Así pues, la entrevista nos permitía recoger información sobre el pasado y el presente de esas familias. Pero, ¿y el futuro? En el guión de la entrevista aparecía una pregunta sobre las expectativas de los padres después del alta hospitalaria, una pregunta que vimos que no siempre resultaba fácil de responder. No podemos olvidar que en ocasiones no hay un diagnóstico claro, y en consecuencia, el pronóstico se ve envuelto de mucha incerteza (y grandes dosis de esperanza).

Nos interesaba saber qué pasaba con estas familias pasados unos años. No obstante, éramos conscientes de las limitaciones del estudio; no disponíamos del tiempo necesario para hacer un estudio longitudinal pero tampoco queríamos quedarnos con ese interrogante. Por eso decidimos incluir en la muestra a padres que habían tenido a sus bebés hospitalizados hacía unos años en una UCIN. De esta manera podíamos tener una visión longitudinal en el tiempo de las vivencias de estos padres como se recoge en la tabla 2.

	ASPECTOS A ANALIZAR	MUESTRA	TÉCNICA
PASADO	<p>Historia de la pareja:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Concepción del bebé. - Expectativas. - Historias de duelo previas. - Evolución del embarazo... <p>Momento del parto:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Trato de los profesionales sanitarios. - Dificultades en el parto. - Apoyo de la pareja. - Separación padres-bebé, etc. 	Padres de bebés hospitalizados (actualmente) en la UCIN	Entrevista semiestructurada
PRESENTE	<p>Vivencias en la UCIN:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Funcionamiento unidad: horarios, protocolos,... - Espacios (intimidad). - Participación en los cuidados y alimentación del bebé. <p>Sentimientos, emociones, satisfacción de los padres.</p> <p>Apoyo de otros padres y las propias familias.</p> <p>Relación con los profesionales sanitarios de la unidad.</p> <p>Otros.</p>		
FUTURO	Seguimiento del bebé y su familia después del alta hospitalaria.	Padres de bebés que estuvieron hospitalizados en una UCIN hace unos años	Entrevista semiestructurada

Tabla núm. 2: Instrumentos para obtener una visión longitudinal de las vivencias de los padres

Mostramos a continuación la tabla 3 que resume el proceso cronológico y las participaciones del estudio.

VISIÓN CRONOLÓGICA DEL ESTUDIO				
FASES	MUESTRA	INSTRUMENTOS	OBJETIVOS	Nº DE APORTACIONES
Fase 1 2004-2006	Profesionales sanitarios de la UCIN	Entrevista en profundidad	Conocer las percepciones de los profesionales sanitarios de la UCIN del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida sobre la atención que reciben los bebés hospitalizados y sus familias. Es decir, detectar las necesidades emergentes de la unidad.	19 aportaciones
	Padres de bebés hospitalizados en la UCIN	Cuestionario de satisfacción	Recoger el grado de satisfacción de esos padres.	57 entregados 41 aportaciones
Entrevista en profundidad		Recoger el grado de satisfacción de esos padres de una manera más abierta que con el cuestionario de satisfacción elaborado.	4 aportaciones	
Fase 2 2006-2008	Padres de bebés prematuros que estuvieron hospitalizados en una UCIN hace unos años	Entrevista en profundidad	Conocer la vivencia de unos padres que tuvieron a su hijo/a hospitalizado en una UCIN hace unos años.	4 aportaciones
La observación participante y no participante y el diario de campo son instrumentos que se han utilizado durante las dos fases del estudio.				Total: 68 aportaciones

Tabla núm. 3.: Resumen de la visión cronológica y aportaciones de la muestra del estudio.

4.- Análisis de los resultados y discusión

Para el análisis de los datos obtenidos realizamos un proceso de categorización y posteriormente una agrupación de las categorías en núcleos según criterios de afinidad y relación surgidos de un proceso constante de comparación. Los resultados se clasificaron en seis grandes núcleos: relaciones entre profesionales y entre personal sanitario y padres; coordinación interna y externa; sentimientos y emociones de los padres; satisfacción; funcionamiento de la unidad y apoyos. Debido a la extensión de todos los resultados obtenidos, en este artículo nos centramos en exponer los resultados relativos a dos de los seis núcleos ya mencionados, concretamente, presentamos los resultados de los siguientes núcleos:

- RPP: las relaciones del personal sanitario con los padres de los bebés hospitalizados en la UCIN. En este apartado nos centramos a analizar la

importancia de las relaciones que se establecen ya que se convierten en el eje vertebrador de una atención de calidad.

- SENT: Sentimientos y emociones de los padres que tienen un bebé hospitalizado en la UCIN. Este núcleo nos permite acercarnos al mundo de vivencias, sentimientos y emociones de estos padres para poder comprender como afrontan el hecho de tener a su hijo ingresado en la unidad.

4.1. Relaciones de los padres con los profesionales sanitarios de la unidad.

Uno de los aspectos que parece que más condiciona la mayor o menor participación de los padres con los cuidados del bebé es el *carácter del profesional*.

Los padres ven como en función del profesional que hay en un determinado momento pueden participar más o menos en los cuidados de su hijo y se sienten más o menos escuchados

A la hora de sentirse bien atendidos todos los padres entrevistados remarcan la importancia de las *actitudes de los profesionales* sanitarios (Marsellés, 2003) y la necesidad de recibir una *información de calidad*.

En relación a esta idea, todos los profesionales están de acuerdo en la importancia que tiene la información en el momento de atender a los padres. No obstante, no existen unos criterios consensuados a la hora de informarlos.

Es esencial que los padres sean informados del estado y evolución de su bebé y esta información se comprende y asimila mejor cuando hay *confianza en el equipo sanitario*.

Dicha confianza con los profesionales y la toma de decisiones conjunta surge con más facilidad cuando establecemos unas relaciones de corresponsabilidad, superando las relaciones de carácter paternalista.

Como decíamos anteriormente unas buenas relaciones entre padres y profesionales pueden facilitar la inclusión de las familias en los cuidados de su bebé, contemplando siempre las características de cada estructura familiar, sus creencias, religión, cultura, etc.

Justamente ante las familias inmigrantes a menudo existen distintos tipos de barreras (idiomáticas, culturales, socioeconómicas...) que pueden dificultar una relación de calidad entre el personal sanitario y la familia. Para intentar paliar estas barreras el hospital ha promovido algunas medidas. Una de las más relevantes ha sido incluir la figura del *mediador intercultural*, la función principal del cual es ayudar a superar algunas barreras culturales e idiomáticas.

No obstante, aún queda mucho camino por recorrer si tenemos en cuenta que en Cataluña existen muchos centros sanitarios sin un servicio de mediación.

Consideramos la mediación intercultural en el ámbito sanitario de vital importancia para asegurar el derecho al acceso al sistema sanitario de las familias inmigrantes.

Por otro lado, es necesario definir la figura del mediador intercultural para homogenizar sus competencias y funciones así como las actuaciones en el campo sanitario. También sería conveniente definir criterios comunes de la formación requerida para trabajar como mediador intercultural.

Así como la figura del mediador puede contribuir a aumentar la satisfacción de los padres que tienen dificultades para comunicarse con los profesionales, un aspecto que aparece como muy relevante es la figura del *referente profesional* como queda constatado en estudios como el de Jové y otros (2005). Si damos tanta relevancia al

trabajo en red y a la consecuente coordinación de profesionales y servicios es porque, como afirma Arrillaga (2006) un aspecto básico en los procesos de coordinación es la *continuidad* descrita como el resultado de la coordinación desde la perspectiva del paciente.

En definitiva, se trata de apostar por un trabajo en red basado en la confianza mutua y la corresponsabilidad y con unos objetivos comunes.

Otra idea que se extraer de los resultados obtenidos es la necesidad de crear un *programa de seguimiento del bebé de riesgo* coordinado por un profesional que tenga conocimientos sobre el bebé prematuro, que sepa comprender qué supone para las familias pasar por esta situación y que tenga conocimiento de las redes (apoyos) institucionales que existen para estos bebés de manera que pueda orientar a los padres y que se optimicen los apoyos existentes.

Apostamos por un profesional con formación en diferentes aspectos: psicológicos, de funcionamiento de diferentes modelos de familia, atención precoz, de tareas preventivas...como podría ser un pedagogo, psicólogo, psicopedagogo, etc.

La correcta atención integral del bebé y su familia exige la garantía de continuidad en la atención de los diferentes ámbitos de actuación. Pero esto solamente es posible dando apoyo y *potenciando estrategias estables de coordinación socioeducativa y sanitaria* que posibiliten una atención de calidad y la optimización de los recursos implicados. Finalmente, una atención integral a la familia deberá de tener en cuenta los sentimientos y emociones que acompañan a estos padres durante un largo período de tiempo.

4.2. Sentimientos y emociones de los padres de niños hospitalizados en la UCIN.

Para comprender las vivencias y emociones de los padres que tienen a su bebé hospitalizado en la UCIN consideramos que es de gran relevancia hacer una mirada atrás y descubrir qué sentimientos y emociones tuvieron antes del nacimiento de su hijo (vivencias durante la gestación). De la misma manera hay que conocer el proceso del *parto, qué sentimientos y emociones vivieron los padres* ya que nos puede dar mucha información sobre cómo se inició el establecimiento del vínculo entre padres e hijo.

Otro momento muy importante es el *primer contacto con el hijo*, un momento único y lleno de emociones intensas. Después de unos meses de gestación finalmente los padres ven a su hijo "real" y se fortalece un vínculo que perdurará para siempre. Por eso hay que velar para que ese primer contacto se realice en las mejores condiciones y lo antes posible. No podemos olvidar que es uno de los momentos más recordados por los padres, incluso muchos años después.

Durante el tiempo que el bebé permanece hospitalizado en la UCIN, los padres manifiestan la necesidad de estar con él, de cuidarlo, de estar informados de su evolución... Tienen la *necesidad de hacer de padres* pero la organización y el funcionamiento de la unidad no siempre lo permite en la medida que ellos querrían.

Durante los primeros días o las semanas posteriores al parto, los padres perciben que *el futuro del bebé es incierto* porque los pronósticos no acostumbran a ser definitivos. De manera que aparecen miedos y ansiedades ante la incerteza de la evolución del niño.

Consideramos que el personal sanitario de la UCIN ha de tener muy presente el aspecto psicosocial y emocional de los padres de los bebés hospitalizados puesto que la situación que viven en una UCIN conlleva un cierto nivel de estrés que puede alterar la relación con su bebé.

El hecho de conocer qué está pasando durante este período en la UCIN puede ayudar a reorientar las acciones de los profesionales de la unidad, entendiendo las manifestaciones y comportamientos de los padres. Esto implica *comprender sus sentimientos y emociones* ya que de esta manera podremos respetar mejor el ritmo de adaptación de los padres a la nueva situación.

Creemos que es tan importante comprender las vivencias y sentimientos de los padres porque nos permitirá ofrecerles una atención y un funcionamiento de la unidad que realmente cubra sus necesidades.

Precisamente en esta línea, el año 2009 nos reunimos diferentes profesionales del ámbito sanitario, educativo y social y también padres de bebés hospitalizados en unidades neonatales para reflexionar sobre sus necesidades. Parte de las conclusiones de este grupo de trabajo las expone Violant (2010) en las siguientes necesidades:

Contacto con su hijo/a; identificación con los iguales; información; servicios especializados; atención en general; atención psicológica; formación teórica y práctica; recursos laborales; profesional de referencia; comunicación; intimidad; asistencia domiciliaria; mejora de las condiciones y recursos hospitalarios.

Solamente cubriendo estas necesidades podremos garantizar que los padres acaben sintiéndose satisfechos de la atención recibida y ayudarlos a tener una *actitud de crecimiento* ante estas situaciones de dificultad. Por ello es necesario que para continuar avanzando en este campo se realicen estudios que permitan construir conocimiento y así poder garantizar una atención neonatal centrada en el desarrollo y la familia.

Bibliografía.

Andreu, M^a T. (1997). *Coordinación interinstitucional en el ámbito de la atención temprana de la Comunidad Autónoma de Madrid: el sistema de comunicación entre la intervención sanitaria y la psicopedagógica en el tratamiento temprano de la deficiencia y los casos de alto riesgo*. Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid.

Arrillaga, A. (2006). "La coordinación de la Escuela Infantil con otros recursos para la Atención Temprana en la Comunidad de Madrid". Proyecto de investigación para el título de Magister en Intervención Temprana. Universidad de Madrid.

Bradford, N. (2003). *Tu hijo prematuro. Sus primeros cinco años de vida*. Barcelona: Cartone.

Cano, S. (2006). Un passeig per la cinquena planta. Percepció dels professionals sanitaris de la Unitat de Cures Intensives Neonatals de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida sobre l'atenció que reben els nadons hospitalitzats i les seves famílies. Estudio realizado para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados. Universidad de Lleida.

Cano, S. (2007): "Emocions intensives. Vivències i sentiments dels pares de nadons hospitalitzats en una unitat de cures intensives neonatal". *VII Jornades Maria Rúbies de Recerca i Innovació Educatives*. 23 y 24 de noviembre de 2007. Universidad de Lleida.

Cano, S. (2008). Un passeig per la cinquena planta. Percepció dels professionals sanitaris de la Unitat de Cures Intensives Neonatals de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida sobre l'atenció que reben els nadons hospitalitzats i les seves famílies. *Revista de l'Associació Catalana de l'Atenció Precoç*, núm. 28: 97-115.

Cano, S. (2011). Un passeig per la cinquena planta. Anàlisis de les vivències i grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. Criteris per a una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i la família. Tesis Doctoral. Universidad de Lleida.

Cervelló, L. (2002). Trabajo de recerca para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados. Lleida. Documento inédito no publicado.

Cisterna, F. (2005). Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoria*, vol. 14 (1): 61-71. Disponible: <http://omega.fdo-may.ubiobio.cl/th/v/v14/a6.pdf> Consultado: 14/07/2007

Grupo De Atención Temprana (2000) (reedición 2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato sobre Discapacidad.

Jové, G., Coiduras, J., Marselles, M.A., Ribes, R., Valls, M.J. y Cano, S. (2005). Anàlisi dels indicadors de qualitat de vida que faciliten processos inclusius en les persones amb discapacitat. *Suports*, vol. 9 (2), 104-120.

Jové, G.; Ribes, R.; Valls, M.J.; Cano, S.; Coiduras, J.; Marsellés, M.A. (2005). Los indicadores de calidad de vida : instrumentos para analizar los procesos inclusivos en las personas con discapacidad. *Educación, Desarrollo y diversidad*, diciembre 2005, 8 (3): 71-92.

Losada, J.L. y López-Feal, R. (2003). *Métodos de investigación en ciencias humanas y sociales*. Madrid: Paraninfo.

Mcmillan, J.H.; Schumacher, S. (2005) (5ª edición). *Investigación educativa*. Madrid: Pearson.

Marsellés, M.A; Jové, G. (2000). *De la prevenció a l'atenció en la primera infància: un enfocament interdisciplinar*. Lleida: Educació i Món Actual. Ediciones de la Universidad de Lleida.

Marsellés, M.A. (2003). *Actitudes y procesos de pensamiento de los profesores de la Etapa Infantil ante las diferencias de sus alumnos y sus familias. Una concepción preventiva*. Tesis Doctoral. Universidad de Lleida.

Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). Revista IIPSI, vol. 9 (1): 123-146. Disponible: http://sisbib.unmsm.edu.pe/Bvrevistas/Investigacion_Psicologia/v09_n1/pdf/a09v9n1.pdf Consultado: 14/07/2007

Morin, E. (1998) (2ª reimpresión). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.

Morin, E.; Roger, E. y Domingo, R. (2002). *Educación en la era planetaria. El pensamiento complejo como método de aprendizaje en el error y la incertidumbre humana*. Valladolid: Universidad de Valladolid/ UNESCO.

Muniagurria, G. (1998). Intervenciones psicosociales en la UCIN "Cuidando al recién nacido y sus padres". Simposio de seguimiento neonatal. *Congreso Perinatológico Argentino*. Disponible: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/gabriela/cnr.htm> Consultado: 08/02/2005

Tarragó, R. (2004). Prematuritat i vincles. Intervencions psicoterapèutiques en una unitat de cures intensives neonatals (UCIN). *Aloma*, 14. Disponible: <http://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/view/85851/110854> 61-66. Consultado: 10/05/2010

Tarragó, R. (2007). Prematuritat i dol. *Aloma*, 20: 245-250. Disponible: <http://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/view/85851/110854> Consultado: 10/05/2010

Tarragó, R. (2008). Vinculo afectivo y prematuridad: Prevención de Trastornos de personalidad. Disponible: <http://www.adisamef.com/jornadas08/ponencias2008/16-remei-tarrago08.pdf> Consultado: 10/05/2010

Tarragó, R.; Cortada, M. (2005). El treball amb pares des d'una unitat de cures intensives neonatals. *Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç. Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*. Nº 25-26, 21-34.

Violant, V. (2010). Necesidades de los padres ante la prematuridad. II Jornadas Internacionales sobre los cuidados neonatales centrados en el Desarrollo y la Familia. Disponible: <http://www.proyectohera.com/> Consultado: 17/04/2011

Warnock, M. (1989). *Una política común de educación*. Barcelona: Paidós.

Sobre los autores:

Sílvia Cano Moroba- Maestra, Psicopedagoga y Doctora en Psicopedagogía por la Universidad de Lleida. Ocupación actual: maestra de educación infantil.
scano9@xtec.cat

M^a Àngels Marsellés Vidal- Licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma de Barcelona y Doctora en Psicopedagogía. Profesora de la Universidad de Lleida del Departamento de Pedagogía y Psicología. marselles@pip.udl.cat

Glòria Jové Monclús- Maestra, Pedagoga y Doctora en CCEE, Profesora de la Universidad de Lleida del Departamento de Pedagogía y Psicología. Coordinadora del Máster interuniversitario de Educación Inclusiva. gjove@pip.udl.cat