



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

**“Cuidando a un niño de cuidado”
Vivencias del cuidador primario del recién
nacido prematuro**

TESIS

Que para obtener el título de:

Licenciada en Enfermería

PRESENTA

Tonantzin Guadalupe Castañeda Rivas

DIRECTOR DE TESIS

Dra. Dulce María Guillen Cadena

Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla, Estado de México, 2017





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

1	ÍNDICE	
1	TÍTULO	4
2	AGRADECIMIENTOS	5
3	DEDICATORIA	6
	3.1 Carta De Un Recién Nacido Prematuro A Sus Enfermeras	7
4	RESUMEN	9
	4.1 Summary.....	10
5	INTRODUCCIÓN	11
6	PROBLEMATIZACIÓN	13
7	JUSTIFICACIÓN	16
8	OBJETIVOS	17
	8.1 Objetivo General.....	17
	8.2 Objetivos Específicos	17
9	MARCO REFERENCIAL	18
	9.1 El Recién Nacido Prematuro	18
	9.2 Características Anatómicas Clínicas del Prematuro.....	19
	9.3 Cuidador Primario.....	21
	9.4 Vivencia.....	24
10	ESTADO DEL ARTE	26
11	METODOLOGÍA	32
	11.1 Tipo de Investigación.....	32
	11.2 Método	32
	11.3 Técnicas	32
	11.4 Presupuesto/Recursos Financieros.....	33
	11.5 Recursos Materiales.....	33
	11.6 Recursos Humanos	34
	11.7 Aspectos Éticos y Legales de la Investigación	34
12	ANÁLISIS DE DATOS	35

13 HALLAZGOS Y DISCUSIÓN	36
14 CONCLUSIÓN	52
15 APORTACIONES A LA PROFESIÓN	53
16 REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	54
17 ANEXOS	60
17.1 Guía de Entrevista	60
17.2 Consentimiento Informado Para Participación en el Proyecto de Investigación	61

MÉXICO 2017.

“Cuidando a un niño de cuidado”
Vivencias del cuidador primario del recién nacido
Prematuro.

2 AGRADECIMIENTOS

En primer lugar agradezco al creador de todas las cosas, el que me ha dado la fortaleza para continuar cuando he estado a punto de caer; por ello, con toda la humildad que de mi corazón puede emanar, dedico primeramente mi trabajo Dios.

Agradezco a la Universidad Autónoma de México por haberme aceptado ser parte de ella y abrir las puertas su casa de estudio/seno científico, para poder formarme como una profesionista, así como a los docentes que formaron parte de mi desarrollo académico al brindarme sus conocimientos y su apoyo para seguir adelante.

Agradezco a mi asesora de tesis la Dra. Dulce María Guillen Cadena, por haber creído en mi trabajo y brindarme la oportunidad de recurrir a su capacidad de conocimiento científico, así como también por su paciencia durante este tiempo.

Agradezco a mi compañera Mtra. Diana Rocío Vela García, por su apoyo durante la realización de mi trabajo.

Agradezco al Lic. Adrian Eduardo Barrientos Soberanes quien ha sido parte importante en mi vida, como mi compañero universitario y amigo desde hace más de 10 años, por su apoyo incondicional en todo momento y durante la realización de mi trabajo.

Agradezco a mi madrina Mónica Rosas Castañeda, quien siempre ha visto por mí como una segunda madre y siempre ha estado en los momentos difíciles y en los más felices de mi vida.

A mis padres Ma. Guadalupe Rivas Maldonado y Benito Vicente Castañeda Espinosa por haberme forjado como la persona que soy. Me formaron con reglas, amor, comprensión, honradez y responsabilidad, de igual forma con algunas libertades mismas que me ayudaron a centrarme en lo quería ser y hacer de mi vida, pero siempre me han motivado y apoyado para alcanzar mis propias metas.

3 DEDICATORIA

A mis padres Ma. Guadalupe Rivas Maldonado y Benito Vicente Castañeda Espinosa por darme la vida, por apoyarme con mis estudios. Yo sé que no ha sido nada fácil principalmente cuando todo por un momento se veía derrumbado al no poder caminar ni levantarme por mi misma, fue algo que dejo marcada mi vida para siempre al igual que la de ustedes. Tener que decidir si apoyar a su hija a continuar sus estudios aun viendo que no podía caminar por sí sola no dudo que fue difícil y devastador.

Sin embargo gracias a ustedes continúe día a día levantándome para seguir adelante. Salimos a delante juntos como la familia que somos. Gracias por las noches interminables de desvelos, desde mi nacimiento creo que he causado algunos, además de las noches que pasaron a mi lado para cuidarme cuando estaba enferma y cuando tenía largos trabajos que hacer.

Pero principalmente cuando decidí que haría algo más que solo asistir al servicio social, y comencé a apasionarme cada día más en mi profesión y sorpresa realizaba mi tesis sin saberlo. Fue una sorpresa para todos y hoy puedo ofrecérselas a ustedes como un pequeño regalo por lo mucho que han luchado para que hoy sea su hija una profesional de la salud, al igual que mi abuela paterna, mis tías, mi madre y ahora yo.

A mi hermano Kalib Cliserio Castañeda Rivas por haberme alentado a continuar y enseñarme nunca darme por vencida por más complicado que se vea el camino a seguir. Y siempre superarme y pensar en grande.

Sin ustedes nunca lo hubiera logrado.

3.1 CARTA DE UN RECIÉN NACIDO PREMATURO A SUS ENFERMERAS

Sí, ya sé; nací antes de término.

Soy un prematuro.

Mi vida depende en gran parte de ustedes.

Mis posibilidades han mejorado también gracias a ustedes.

Pero... ¡Por favor!... a quien más yo necesito es a mi madre.

Sé que no soy como ella me imaginaba; sé también que quizás ella esté triste o se sienta culpable, pero yo la quiero igual... y sé que ella también a mí.

Pero... ¡por favor!... dejen que ella me vea, dejen que ella me toque y acaricie.

Si ella aún no vino... debe ser porque aún nadie le dijo que podía.

Yo estoy seguro que con sólo mirarnos los dos, y mi padre, todos nos sentiremos mejor.

También quiero pedirles algo a ustedes.

Les mentiría si les dijera que estoy contento.

La incubadora hace mucho ruido. El colchón no es cómodo.

A veces tengo frío. A veces mucho calor. A veces tengo hambre y a veces tengo sed.

La tela adhesiva me lastima la piel y mis pies tienen grandes heridas.

No entiendo mucho por qué tengo que sufrir. Supongo que es el costo de mi curación.

Pero sé que casi todo depende de ustedes.

Piensen un poco más en mí, yo se los agradezco.

Los veo trabajar a mí alrededor.

Los oigo hablar de mí. Sé que se preocupan.

A veces me asusto al verlos, sobre todo cuando vienen hacia mí con agujas.

Pero también me asusto cuando no los veo. A veces paso mucho tiempo sin ver a nadie.

¡Qué horrible es no poder llamarlos cuando los necesito!

No me dejen. Dependo de ustedes. Mis padres y yo confiamos en ustedes.

Algunos sé que me quieren de verdad. No sólo como profesionales.

Más, si creen como yo que es posible querer más.

Me doy cuenta por la forma en que me tocan, aun cuando lo que me hacen es doloroso.

Otros sé que no me quieren, quizás porque significo más trabajo.

Me tratan con rudeza y sin afecto.

Pero yo les pido... si no me quieren, por favor no me cuiden.
No se engañen a sí mismos porque a mí no me engañan.
Sé diferenciar una caricia y el afecto de una agresión y el rechazo.
También sé que algunos de ustedes son mejores, más capaces.
Yo no pretendo que sólo ellos me cuiden.
Tú que eres nuevo puedes hacerlo pero, por favor... si tienes dudas, si ves que no puedes, llama al más capaz.
Requiere más valor decir que no sabes que ocultarte protegido por mi silencio.
Yo nunca te denunciaría. No puedo. No quiero... Tú te condenarías solo.
Se los pido por favor, porque yo estoy preparado para decir: muchas gracias.

Dr. A. Miguel Larguia, 1983
Revista Neonatología. Editorial Ergon.

4 RESUMEN

“Cuidado a un niño de cuidado”

Vivencias de la cuidadora primario del niño prematuro

Introducción: Según la OMS se considera prematuro a todo aquel recién nacido vivo antes de que se hayan cumplido 37 semanas de gestación.¹ Particularmente en el caso de un nacimiento prematuro se ve interrumpido el proceso de “anidación biológica” de los padres y el recién nacido. Ya que ambos necesitan nueve meses de gestación. Los padres para crear un lugar físico y psíquico al nuevo miembro de la familia, y el recién nacido para madurar y poder adaptarse a la vida extrauterina².
Objetivo: Interpretar las vivencias del cuidador primario con el recién nacido prematuro. **Metodología:** Investigación cualitativa con enfoque fenomenológico descriptivo propuesto por Heidegger, donde participaron 4 cuidadoras primarias que pasaban más de 8 horas al cuidado diario al prematuro; se realizó la entrevista semiestructurada y a profundidad; el análisis de los datos se llevó a cabo de acuerdo a lo propuesto por Krueger⁴¹. **Hallazgos:** Encontramos sentimientos y emociones durante las vivencias de la cuidadora primaria, las cuales influyeron en los cuidados otorgados. **Conclusión:** La madre del niño prematuro dentro de sus vivencias nos permite observar que enfrenta una crisis de sentimientos y emociones, al ver a su hijo que nace prematuro y durante el cuidado que le da al niño prematuro, esto influye en los cuidados otorgados, por lo que es importante que la cuidadora primaria cuente con apoyo familiar, además de proporcionar mayor información para el manejo del cuidado.

Palabras clave

Cuidado, Cuidador primario, Prematuro, Anidación biológica, Sentimientos, Emociones, Vivencias

4.1 SUMMARY

"Care for a child of care"

Experiences of the primary caregiver of the premature child

Introduction: According to WHO, it is considered premature to all newborn alive before 37 weeks of gestation have been completed.¹ Particularly in the case of a premature birth, the process of "biological nesting" of the parents and the newborn and psychic place to the new family member, and the newborn to mature and be able to adapt an extrauterine life.² **Objective:** To interpret the experiences of the primary caregiver with the preterm newborn. **Methodology:** Qualitative research with a descriptive phenomenological approach proposed by Heidegger, in which 4 primary caregivers who spent more than 8 hours participated in daily care of the premature; The semi-structured interview was conducted in depth; The analysis of the data was carried out according to the proposed by Krueger⁴¹. **Findings:** We found feelings and emotions during the experiences of the primary caregiver, which influenced the care given. **Conclusion:** The mother of the premature child within her experiences allows us to observe that she faces a crisis of feelings and emotions, seeing her child born prematurely and during the care given to the premature child, this influences the care given, for Which is important for the primary caregiver to have family support, in addition to provide more information for the management of care.

Keywords Care

Primary Caregiver, Premature, Biological Nesting, Feelings, Emotions, Experiences

5 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 hijo⁴⁸. De acuerdo con estimaciones de la secretaria de salud, en el hospital general de México durante el 2015 se atendieron 300 partos prematuros, es decir, 16 por ciento del total de los nacimientos en ese año. Se estima que en todo el país nueve por ciento de los bebés nacen antes de la semana 37 de gestación, lo que se considera anticipado. Este problema también se asocia a enfermedades de la madre como diabetes, hipertensión, cardiopatías y nefropatías, por lo que las embarazadas que padecen alguna de ellas deben de tener cuidados especializados desde la concepción, así como un excelente control prenatal para disminuir el riesgo de sufrir un parto prematuro. Según la OMS se considera prematuro a todo aquel recién nacido vivo antes de que se hayan cumplido 37 semanas de gestación. Los recién nacidos, con edad gestacional inferior a las 32 semanas y especialmente los recién nacidos prematuros extremos que nacen antes de las 28 semanas de edad gestacional presentan alta morbilidad y mortalidad¹. El nacimiento prematuro, pone en riesgo la vida del recién nacido, ya que por su prematurez su desarrollo no se completó durante la gestación y existe inmadurez cerebral, del sistema cardiaco, digestivo y endócrino, así como el respiratorio, este último es el más común y la principal causa de fallecimiento. Particularmente con el nacimiento prematuro se ve interrumpido el proceso de “anidación biológica”, tanto para los padres como para el recién nacido. Ya que si por algún motivo el parto se adelanta antes de la 37 semana de gestación y el nacimiento es prematuro, se interrumpe el proceso de “anidación psicobiológica” de los padres y del recién nacido, ya que ambos necesitan nueve meses de gestación. Los padres para crear un lugar físico y psíquico al nuevo miembro de la familia, y el recién nacido para madurar y poder adaptarse a la vida extrauterina; lo que conlleva a una alteración de las expectativas normales de los padres frente al nacimiento de su hijo².

En nuestro contexto el cuidador primario generalmente es la madre, la cual pasa por vivencias las cuales generan emociones y sentimientos encontrados que ponen en peligro su salud física y emocional, estos inician al desarrollar problemas de salud durante el embarazo, mismos que más tarde aumentaran con la llegada prematura de su hijo y con todas las complicaciones que esto conlleva.

La decisión de dar de alta a neonatos es con frecuencia difícil. Ya que muchas veces los recursos limitados obligan a los médicos a egresarlos lo más tempranamente posible, aunque algunas condiciones médicas no estén resueltas esto puede ser difícil y siempre riesgoso en cuanto el cuidado del menor en su casa. Los que a su vez suelen tener un mayor riesgo de readmisiones hospitalarias y, por lo tanto, estarán a mayor peligro de morir⁵⁻⁶. Con el alta hospitalaria los padres pasan de nuevo por una situación de incertidumbre y mezcla de sentimientos, la alegría y la celebración por ir con su hijo al hogar, hacerse cargo plenamente de su bebe; “celebrar por fin el nacimiento”, junto al miedo de perder el ambiente protector “idealizado” del hospital⁷. Lo que trae consigo efectos de desorganización psíquica en los padres. Se ha visto que ponen en marcha una estrategia de protección cuyos principales efectos en los primeros días son una confusión de pensamiento y una suspensión en el tiempo⁸. Las relaciones familiares también se ven afectadas, ya que el hecho de tener un niño prematuro y más si se desarrolló algún problema de salud, será efecto de comparaciones o críticas por el cuidado que recibe. Así también como van dejando de lado muchas de sus actividades cotidianas, como la convivencia familiar y en ocasiones llegan a perder el trabajo por la necesidad de un cuidador de tiempo completo. Por lo que es de vital importancia otorgar mayor información por parte del equipo de salud especialmente de enfermería, al darse de alta al prematuro. Ya que es deber del personal de enfermería brindar la orientación complementaria en el plan de alta sobre los cuidados que necesitaran llevar en el hogar, el cual no debemos olvidar debe ser de acuerdo a sus necesidades, acordes a sus características, edad gestacional y estado de salud que presenta, sin olvidar mencionar los signos de alarma que pudieran presentar y las acciones que se deben de tomar en caso de presentarlas.

6 PROBLEMATIZACIÓN

Según la OMS se considera prematuro a todo aquel recién nacido vivo antes de que se hayan cumplido 37 semanas de gestación. Los recién nacidos prematuros se dividen en subcategorías en función de la edad gestacional:

Extremadamente prematuro: <28 semanas de gestación

Muy prematuro: 28- 32 semanas de gestación

Moderadamente prematuro a prematuro tardío: 32-37 semanas de gestación.

Los recién nacidos prematuros, con edad gestacional inferior a las 32 semanas y especialmente los recién nacidos prematuros extremos que nacen antes de las 28 semanas de edad gestacional presentan alta morbilidad y mortalidad. Entre los factores de riesgo que favorecen que el recién nacido prematuro se enferme destacan: edad gestacional, baja calificación de apgar y enfermedades asociadas.

Hablando globalmente, de acuerdo con el Informe de Nacido Demasiado Pronto: Informe de Acción Global sobre Nacimientos Prematuros, se estima que alrededor de 15 millones de bebés en el mundo, más de uno en 10 nacimientos, nacen prematuramente, afectando a familias de todo el mundo. Además, más de un millón de estos bebés mueren poco después del nacimiento; otros sufren algún tipo de discapacidad física, neurológica o educativa y por consiguiente, un gran costo para las familias y la sociedad. Las complicaciones relacionadas con la prematuridad, son la principal causa de defunción en los niños menores de cinco años, lo que provocó en 2015 cerca de un millón de muertes. Dentro de los 184 países estudiados, la tasa de nacimientos prematuros oscila entre el 5% y el 18% de los recién nacidos¹.

La condición de prematuro hace más susceptibles a estos niños para presentar enterocolitis necrosante, en cuya patogenia depende de: factores tróficos intestinales, alteraciones vasculares, eventos de hipoxia e infecciones. La gravedad de esta entidad hace necesario su diagnóstico y tratamiento precoz.

Los estudios de seguimiento del desarrollo de los recién nacidos prematuros en México y otros países han encontrado que las alteraciones del sistema nervioso central son las más frecuentes e incluyen alteraciones del lenguaje y del neurodesarrollo.

El recién nacido prematuro precisa por su condición de cuidados especializados, que involucran procedimientos invasivos múltiples (cateterismos vasculares, intubación endotraqueal, alimentación parenteral, etc.) que lo hacen más propenso

a infecciones intrahospitalarias cuya gravedad depende principalmente del agente etiológico y de la edad gestacional del recién nacido prematuro².

El nacimiento prematuro es la principal causa de mortalidad entre los recién nacidos (durante las primeras cuatro semanas de vida) y la segunda causa de muerte entre los niños menores de cinco años, después de la neumonía. Por lo que tres cuartas partes de esas muertes podrían evitarse con intervenciones actuales y eficaces, incluso sin necesidad de recurrir a servicios de cuidados intensivos.

Se han encontrado que muchos de los bebés prematuros que sobreviven sufren algún tipo de discapacidad de por vida, en particular, discapacidades relacionadas con el aprendizaje y problemas visuales y auditivos².

Como sabemos el cuidador primario es la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales del niño: papel que por lo general lo juegan el/la madre/padre o un familiar cercano al niño; ante esta necesidad de cuidar en su cotidianidad, con el tiempo adquieren conocimientos que los hace expertos pero en muchos casos esta información se pierde ya que rara vez es compartida públicamente, el cuidador primario al hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos de tiempo se responsabiliza por completo de la vida de la persona afectada (medicación, cuidados, transporte y gastos económicos), va perdiendo constantemente su independencia, desencadenando problemas de salud, cuando está sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida. Entre ellas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir, calidad del sueño y dolores articulares, así sobrecargados y agotados con su labor, se convierte en un enfermo secundario llevándolo a un desgaste emocional o al síndrome del cuidador primario.

Particularmente en el caso de un nacimiento prematuro se ve interrumpido el proceso de “anidación biológica” de los padres y el recién nacido. Ya que si por algún motivo el parto se adelanta antes de la 37 semana de gestación y el nacimiento es prematuro, se interrumpe el proceso de “anidación psicobiológica” de los padres y del recién nacido, ya que ambos necesitan nueve meses de gestación. Los padres para crear un lugar físico y psíquico al nuevo miembro de la familia, y el recién nacido para madurar y poder adaptarse a la vida extrauterina; lo que conlleva a una alteración de las expectativas normales de los padres frente al nacimiento de su hijo². Los padres inician por un camino de inseguridad, impotencia, angustia, temor e incertidumbre, lo que da lugar a que se distorsione la imagen de sí mismo, la relación de pareja, y la interacción con otros hijos. Ya que en algunos de los casos, no solo es el nacimiento prematuro sino el venir acompañado del desarrollo de otras complicaciones o alteraciones, como la atelectasia pulmonar requiriendo oxígeno de por vida, por lo cual requieren cuidado de tiempo completo.

Dependiendo su grado de prematurez y complejidad requieren mayores cuidados entre ellos estimulación temprana, terapia de lenguaje, entre otras.

La decisión de dar de alta a neonatos es con frecuencia difícil. Lo deseable sería acortar la estancia hospitalaria de estos niños, para tener la oportunidad de vínculo madre-hijo-familia al reducir el periodo de separación en beneficio de los infantes; además de evitar ponerlo en riesgo de desarrollar alguna enfermedad infecciosa nosocomial. Muchas veces los recursos limitados de los hospitales obligan a los médicos a egresarlos lo más tempranamente posible, aunque algunas condiciones médicas no estén resueltas esto puede ser difícil y riesgoso en cuanto el cuidado del menor en su casa⁴. Los que a su vez suelen tener un mayor riesgo de readmisiones hospitalarias y, por lo tanto, estarán a mayor peligro de morir⁵⁻⁶. Con el alta hospitalaria los padres pasan de nuevo por una situación de incertidumbre y mezcla de sentimientos, la alegría y la celebración por ir con su hijo al hogar, hacerse cargo plenamente de su bebe; “celebrar por fin el nacimiento”, junto al miedo de perder el ambiente protector “idealizado” del hospital⁷. Lo que trae consigo efectos de desorganización psíquica en los padres. Se ha visto que ponen en marcha una estrategia de protección cuyos principales efectos en los primeros días son una confusión de pensamiento y una suspensión en el tiempo⁸.

En ocasiones todos estos cambios a la cotidianidad resulta ser un factor más para que alguno de los padres decidan tomar como opción el divorcio o hasta el abandono del bebe en el hospital. Las relaciones familiares también se ven afectadas, ya que el hecho de tener un niño prematuro y más si se desarrolló algún problema de salud, será efecto de comparaciones o críticas por el cuidado que recibe.

Así también como van dejando de lado muchas de sus actividades cotidianas, como es la convivencia familiar, si tienen otros niños en casa viene la separación por un tiempo en ocasiones incierto dependiendo de la circunstancia. En ocasiones llegan a perder el trabajo por la necesidad de un cuidador de tiempo completo. Y en algunos casos el idealizar un futuro comprometedor y satisfactorio para el prematuro muchas de las veces incierto, por su grado de complejidad.

Por esta situación decidimos investigar “**¿Cuáles son las vivencias del cuidador primario del niño prematuro?**”, aunado que al hacer la revisión bibliográfica acerca del tema encontramos que muchas de las veces un nacimiento prematuro rompe con las expectativas positivas creadas al momento de la saber que existe un embarazo, además no hay un seguimiento a los niños que nacen prematuros por lo que hay escasa información al respecto de la enfermería con relación a la estimulación temprana al recién nacido prematuro dejando de lado esta práctica.

7 JUSTIFICACIÓN

De acuerdo con estimaciones de la Secretaría de Salud, en HGM, en 2015 se atendieron 300 partos prematuros, es decir, 16 por ciento del total de los nacimientos en ese año. Se estima que en todo el país nueve por ciento de los bebés nacen antes de la semana 37 de gestación, lo que se considera anticipado. Este problema también se asocia a enfermedades de la madre como diabetes, hipertensión, cardiopatías y nefropatías, por lo que las embarazadas que padecen alguna de ellas deben tener cuidados especializados desde la concepción, así como un excelente control prenatal para disminuir el riesgo de sufrir un parto prematuro. El nacimiento prematuro, pone en riesgo la vida del recién nacido, ya que su desarrollo no se completó durante la gestación y existe inmadurez cerebral, del sistema cardíaco, digestivo y endócrino, así como del respiratorio, este último es el más común y la principal causa del fallecimiento de estos pacientes. Para la madre también implica peligro, porque si padece obesidad o alguna otra enfermedad crónica, incrementa la posibilidad de muerte⁹. El nacimiento prematuro es la principal causa de muerte entre los recién nacidos y la segunda en los niños menores de cinco años¹. Ante esta situación, los menores deben enfrentar cuidados especiales durante sus primeros días, e incluso durante toda su vida. Por lo que representa un problema de salud que impacta de manera permanente en la calidad de vida de las familias y que en suma significa un reto para el sistema de salud de México, en políticas de prevención y atención.

Durante nuestra formación en el área de la salud, al realizar enfermería comunitaria dando atención extra hospitalaria encontramos en los domicilios, fundaciones, instituciones como en programas de salud, a cuidadores con amplia experiencia en los cuidados específicos o especiales que les brindan a sus familiares volviéndose expertos en el tema, debido a que obtiene el conocimiento en base a las actividades que realizan en la vida diaria de acuerdo a las necesidades, limitaciones físicas, y terapias eficaces para el desarrollo en específico del niño nacido prematuro.

Estas vivencias nos hará más asertivos para conocer acerca de la gran importancia que trae consigo el asesorar al cuidador primario para un adecuado neurodesarrollo al niño nacido prematuro, pero con un enfoque distinto dirigido a el cuidador primario puesto que continuamente es al niño recién nacido prematuro al que se le presta mayor atención y no al cuidador quien es el que brinda un conocimiento más real de lo que necesitan y viven; así todo esto nos llevarán tanto al incremento del saber enfermero como a la mejora constante del ejercicio profesional de enfermería, no solo de índole fisiopatológica sino con una visión holística.

Debido a que la mayoría de textos consultados a lo largo de nuestra formación académica hablan solo del sufrimiento del paciente, considero de gran importancia

resaltar el gran desgaste físico, emocional y económico que trae consigo el ser cuidador primario de un niño prematuro. Desde el momento de saberse embarazada y con complicaciones, ya que se ve forzado a cambiar de hábitos tanto alimenticios como en su realización personal. También desarrolla fatiga y aniquilamiento físico y mental, es decir comienzan a surgir enfermedades oportunistas o crónicas que deterioran su salud física aunado a una serie de frustraciones y culpas que afectan el desempeño psicosocial y emocional del cuidador. Por lo que es de vital importancia no dejar de lado los conocimientos que un cuidador primario nos pueda brindar sobre cómo ha sido su vivencia y experiencia, ya que de ahí partiremos a un nuevo saber enfermero logrando dar una mayor calidad y calidez al paciente y su familia, brindando mayor información sobre los cuidados específicos para el prematuro, mismos que se verán reflejados en mejora los cuidados otorgados y ayudara a prevenir el desarrollo de desgaste en el cuidador primario.

8 OBJETIVOS

8.1 OBJETIVO GENERAL:

- Interpretar las vivencias del cuidador primario con el recién nacido prematuro.

8.2 Objetivos Específicos:

- Identificar en la información obtenida las experiencias compartidas del cuidador primario
- Comprender la información obtenida
- Seleccionar en base a las experiencias del cuidador primario los principales temas.

9 MARCO REFERENCIAL

9.1 El recién nacido prematuro

El nacimiento prematuro continua siendo una de las complicaciones más frecuentes del embarazo que constituye un reto terapéutico para el medico obstetra y el médico pediatra y/o neonatologo.

El riesgo de nacimientos prematuros para la población general se estima entre el 6 y 10%. Después de las 28 semanas de gestación, las tasas de mortalidad prenatal y neonatal se hayan estrechamente ligadas con la incidencia de prematurez.

Los recién nacidos, con edad gestacional inferior a las 32 semanas y especialmente los recién nacidos prematuros extremos que nacen antes de la semana 28 de edad gestacional presentan alta morbilidad y mortalidad. La calidad de atención al nacimiento y durante el primer mes de vida influyen en la morbilidad y mortalidad de los recién nacidos prematuros. Entre los factores de riesgo que favorecen que el recién nacido prematuro se enferme destacan: edad gestacional (entre menor sea la edad gestacional, el pronóstico se ensombrece), peso bajo para la edad gestacional, baja calificación de Apgar y enfermedades asociadas.

La patología respiratoria es la principal causa de morbilidad y mortalidad en el recién nacido prematuro y es, el síndrome de dificultad respiratoria (SDR) por déficit de surfactante la patología que se presenta con mayor frecuencia, en el segundo lugar la apnea del prematuro y la displasia broncopulmonar (DBP) como secuela.

La alimentación enteral en los recién nacidos prematuros, más allá del solo aporte calórico-proteico, de vitaminas y minerales tiene importantes beneficios como: mejora la relación madre-hijo, favorece la formación de la flora bacteriana intestinal, disminuye el riesgo de enterocolitis necrosante y de infecciones, entre otras muchas.

La condición de prematuro hace más susceptibles a estos niños para presentar enterocolitis necrosante, en cuya patogenia depende de: factores tróficos intestinales, alteraciones vasculares, eventos de hipoxia e infecciones. La gravedad de esta entidad hace necesario su diagnóstico y tratamiento precoz.

Los estudios de seguimiento del desarrollo de los recién nacidos prematuros en México y otros países han encontrado que las alteraciones del sistema nervioso central son las más frecuentes e incluyen alteraciones del lenguaje y del neurodesarrollo. Lo anterior hace necesario que se realicen programas de seguimiento protocolizados para los recién nacidos prematuros.

El recién nacido prematuro precisa por su condición de cuidados especializados, que involucran procedimientos invasivos múltiples (cateterismos vasculares, intubación endotraqueal, alimentación parenteral, etc) que lo hacen más propenso a infecciones intrahospitalarias cuya gravedad depende principalmente del agente etiológico y de la edad gestacional del recién nacido prematuro¹¹.

9.2 Características anatómicas clínicas del prematuro

Los recién nacidos de pre término manifiestan signos de crecimiento y desarrollo intrauterino incompleto que se caracterizan por piel fina, delicada, frágil, brillante, rubicunda y delgada; las uñas son friables; presentan una actitud y tono muscular característico que los hace parecer débiles; no tienen la actitud de flexión del recién nacido de término; presentan gran disminución en el tejido subcutáneo; prácticamente no existe panículo adiposo; los músculos tienen poco desarrollo y el tono es escaso: por lo general, están quietos, su llanto es débil, succionan sin energía; presentan dificultad respiratoria en mayor o menor grado y problemas para el control de la temperatura; diátesis hemorrágica; disturbios metabólicos como hipoglucemia, hipocalcemia, acidosis respiratoria y/o mixta.

Están predispuestos a sufrir una ictericia fisiológica precoz, intensa y prolongada en comparación con los neonatos a término y son más vulnerables a las infecciones; debido tanto a deficiencias inmunológicas como tisulares, se adaptan mal a las sobrecargas de cualquier tipo.

Lo más frecuente, son los problemas respiratorios debidos al desarrollo incompleto de los alveolos pulmonares, pues estos crecen antes de que los pulmones estén preparados para funcionar adecuadamente; no presentan una buena expansión o distensión alveolar constituyendo esta limitación un obstáculo para el recambio gaseoso. La inmadurez de la pared torácica, aumenta el efecto nocivo de la dificultad orgánica que se opone al recambio de oxígeno. Los músculos pequeños y endebles de la pared torácica difícilmente producen una presión intra torácica negativa suficiente para la expansión alveolar.

Aunado a esto, la caja torácica no se ha calcificado completamente, por lo que presenta una elasticidad excesiva que anula la presión negativa por el hundimiento de las costillas. Podemos detectar defectos funcionales de órganos y aparatos al observarse alteraciones metabólicas.

Por ejemplo: el desarrollo funcional incompleto de la glándula hepática produce una ictericia fisiológica y prolongada por la actividad retardada e insuficiente de la glucoroniltransferasa, así como las curvas bajas de glucemia, la hipoproteinemia e hipoprotrombinemia.

Los riñones de los niños pre terminó tienen menor actividad. Esta disminución se presenta en razón de la edad caracterizada por la deficiente filtración glomerular y menor concentración de la orina; así como restricción en la capacidad para la diuresis osmótica, reducción de la depuración de urea, creatinina, cloruros, potasio y fosforo, no pudieron superar las sobrecargas de estos elementos, por lo que infecciones como la diarrea y los vómitos provocan acidosis de rápida manifestación.

La forma más común de trastorno respiratorio en el niño pre terminó es la respiración periódica que sufren del 39 al 40% de los mismos, y consiste en periodos con respiración de 10 a 15 segundos, alternados con periodos de apnea de 6 a 7 segundos, en los que no hay alteración en la frecuencia cardiaca.

La capacidad digestiva del pre terminó, se asemeja a la del niño a término en cuanto a la capacidad de absorción y utilización de proteínas e hidratos de carbono; pero debido a la baja producción de lipasa y lactasa pancreáticas, la leche sin descremar es excretada por las heces, ocasionando esteatorrea.

Es necesario señalar que cuando la actividad de la lactasa en niños de menos de 1, 500g esta disminuida, las necesidades de calorías son discretamente mayores en los prematuros debido a la mayor superficie corporal en proporción al de término. Junto a la mayor demanda por crecimiento más rápido, el pre terminó requiere alrededor de 120 kcal/Kg/día. Al igual que en el lactante menor de 4 meses, no digiere los almidones.

Lo que explica la gran tasa de morbilidad y mortalidad en los prematuros es su incapacidad inmunológica caracterizada por la extraordinaria susceptibilidad a las infecciones. La actividad bacteriostática y bactericida del plasma, es menos enérgica que la de los niños a término; los leucocitos muestran menor actividad fagocitaria y no producen anticuerpos en las mismas cantidades que los niños de término.

Cuando el neonato se enfría, unos receptores especiales situados en la piel, aumentan la producción de noradrenalina, causando reacciones metabólicas en la grasa parda que divide los triglicéridos en glicerol y ácidos grasos, que son liberados a la circulación para producir calor al oxidarse.

En los prematuros, esta reacción metabólica es deficiente, ya que la cantidad de grasa parda es proporcionalmente menor que en el niño a término. En los niños pre terminó, la pérdida de calor por irradiación se debe a que presentan mayor superficie corporal en relación al peso; no poseen una capa aislada de tejido adiposo subcutáneo y sus glándulas sudoríparas están poco o nada desarrolladas además no reaccionan con escalofrío aunque presentan hiperactividad de la masa muscular.

Cuando desciende la temperatura, el aumento de su metabolismo no es tan alto como en el niño a término; por lo tanto, su temperatura interna tiende a igualarse a la del medio ambiente.

Los mecanismos de la pérdida de calor son por radiación, conducción, convección y evaporación. Esta pérdida de calor puede minimizarse manteniendo a los pre terminó en lo que se llama un ambiente térmicamente neutro, que se define como “la condición en la que la producción de calor es mínima y se mantiene la temperatura corporal interna dentro de lo normal”¹¹.

9.3 Cuidador primario

Cuidar es la palabra que mejor define el propósito de enfermería desde sus orígenes. Unos cuidados que no solo se enfocan hacia el paciente, sino también hacia la familia y la comunidad.

Cuidador es la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo.

Dentro de los cuidadores se pueden distinguir dos categorías, los cuidadores primarios. El cuidador primario es aquel que guarda una relación directa con el paciente por ejemplo: hijos, madre, padre. El cuidador secundario es aquel que no tiene relación directa o vínculo cercano como por ejemplo: las enfermeras, un trabajador social o un familiar lejano.

El cuidador informal o primario es pieza clave para el sistema sanitario en tanto que su salud física, psíquica y emocional, garantiza cuidados a personas dependientes en el seno del hogar¹².

El perfil típico del cuidador principal es ser mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa y que convive con la persona que cuida. Las mujeres de menos nivel educativo sin empleo y de clase social baja conforman el gran colectivo de cuidadoras¹³.

Cuando se le comunica el diagnóstico de la enfermedad principalmente al cuidador primario, llega a sufrir una impactante alteración psicoemocional y pasa por un periodo de estrés, ya que debe afrontar la enfermedad y la muerte del familiar. Por lo cual generalmente cursan con afecciones físicas crónico-degenerativas o síntomas psicósomáticos, que pueden exacerbarse al desempeñar la función de cuidador, porque no se prevé oportunamente la sobrecarga^{12, 14}.

Desde su aparición, el término “carga”, se vuelve sinónimo de “obligación” o “deber”; la noción de carga se refiere a las dimensiones de carga subjetiva y carga objetiva; mientras que la primera contempla las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y vivir con un enfermo teniendo en cuenta que los síntomas de la enfermedad y el comportamiento del enfermo producen en los familiares reacciones emocionales relacionada con la tristeza, la vergüenza, el miedo, la rabia, la angustia, la impotencia y que la enfermedad en su conjunto produce sentimientos de culpabilidad, de pérdida significativa, de miedo al futuro, de dificultad para comunicarse, de agotamiento, entre otros. La segunda, la carga objetiva, se relaciona con los cambios evidentes en diferentes aspectos de la vida de los cuidadores y de la familia en general; tales aspectos son, entre otros, las relaciones interpersonales, la carga física, la limitación del tiempo, los costos económicos, el aislamiento social y la alteración de la rutina doméstica¹⁵⁻¹⁶.

La relevancia de explorar el término de cuidador está justamente en reconocer su naturaleza y su participación directa en el cuidado de enfermos crónicos^{17, 18, 19}, así como su carácter instrumental en la recuperación^{20, 21}, bienestar o restablecimiento de personas enfermas, generalmente de larga duración.

Actualmente se está produciendo un cambio en los modelos familiares de cuidado, dados por los perfiles epidemiológicos contemporáneos, en donde las enfermedades que ayer eran conceptualizadas como agudas y de muerte inminente al día de hoy son crónicas y de cuestionable calidad de vida y, con ello un proceso de cuidado ampliado al hogar, a la familia y por supuesto a un cuidador del mismo núcleo.

Esta situación se ha traducido para los integrantes de cada familia en la designación o asunción de la labor de cuidador de la persona dependiente en el núcleo familiar^{22, 23, 24}. Estos cambios de la asistencia del individuo en su domicilio y la aparición de figuras como agentes de su salud, cuidadores familiares, entre otros hacen que la dinámica familiar sea una variable muy importante.

Es innegable que la familia es el escenario donde se desarrolla y conserva el cuidado y es justamente desde su interior que emerge la figura del cuidador. El cuidador es en no pocas ocasiones el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otro.

El concepto de cuidador se centra en tres perfiles:

- La persona, que se refiere a cualquiera que apelando a su naturaleza y esencia actúa.

- Familiares con parentesco, es decir aquellos consanguíneos que cumplen la tarea.
- Miembro de la red social inmediata (amigos, vecinos, clérigos, etc.)

Sin embargo, el atributo más relevante y común en todas las concepciones operativas es el hecho de que el cuidador es una figura significativa para la persona que será cuidada.

En lo referente al qué, es decir la tarea que le da sentido al cuidador está en función de:

- a) Cuidado
- b) Asistencia
- c) Tareas de apoyo
- d) Físico y emocional
- c) Prestar atención a las necesidades físicas

La acepción de cuidado aun es imprecisa para la propia disciplina, sin embargo suele tener una connotación de precaución, de esmero en la acción; donde la razón y la emoción vulneran la conciencia del sujeto de estudio, mientras que la asistencia se asocia a términos como ayuda, socorro y amparo, en el cual el pensamiento invita a tener en mente que es necesario contar con otro actor que se presume en desamparo y vulnerabilidad.

La tarea del cuidador es compleja, en la relación con otra persona considerada vulnerable y la necesidad de brindar apoyo centrándose en la idea de sostener, proteger y auxiliar a otro.

Paralelamente las tareas del cuidado al parecer se centran en tres acciones: Las responsabilidades del cuidado mismo, participar en la toma de decisiones conjuntas a la persona cuidada y poner en marcha la solidaridad con el que sufre.

Del mismo modo para que exista el cuidador se reconoce que debe existir una persona motivo de cuidado con atributos tales como: no autónoma, en condición de cronicidad y discapacidad, enferma, que requiere supervisión; es decir, dependiente²⁵.

9.4 Vivencia

La vivencia es aquello que es aprendido y vivido por el individuo o un grupo de personas, tomando parte de su personalidad representando un fenómeno.

La vivencia forma parte de la personalidad de cada individuo, se forma por experiencias buenas y malas a través de la vida, desde lo personal hasta el formar parte de un grupo, todo lo mencionado hace que cada individuo tenga una vivencia única y con un toque especial ya que cada individuo es diferente.

La vivencia es la experiencia que alguien vive y que de alguna manera entra a formar parte de su carácter.

La vivencia es lo que cada uno experimenta en su cotidianidad simplemente por vivir, por existir siendo estas experiencias transformadoras de su esencia, lo que hace que el propio sujeto lo modifique en su percepción²⁶.

Una vivencia es toda experiencia que deja una huella en la personalidad, es decir, que tiene relevancia en la vida psicológica. Las vivencias surgen en relación con la capacidad vivencial de cada persona, con el umbral de la profundidad de la vivencia.

Cada persona tiene una distinta capacidad vivencial. Algunos reaccionan fácilmente ante cualquier suceso o estímulo externo, todo les emociona, todo les afecta; mientras que a otros parece que nada les impresiona, que no sienten nunca nada, que nada les afecta. Son aquellos de los que decimos que parecen insensibles a todo lo que sucede a su alrededor. Por tanto, la aparición de una vivencia estará supeditada a la capacidad vivencial de cada uno.

El umbral de la vivencia se refiere a la excitabilidad emocional que cada persona tiene frente a los distintos estímulos externos por los que puede surgir la vivencia. Personas con idéntica capacidad vivencial pueden reaccionar de modo distinto frente a un mismo estímulo. Por ejemplo, frente a la muerte de un animal alguien puede emocionarse mucho, por tener un umbral bajo para ese tipo de acontecimientos, mientras que a otro le pasa casi inadvertido, sin que le afecte prácticamente nada. Sin embargo, este último puede ser más sensible que el primero ante la muerte de seres humanos. No hay que confundir, entonces, lo que es capacidad vivencial con el distinto umbral que cada cual tiene frente a los distintos tipos de estímulos vivenciales.

Por último, intervendría un tercer factor, la profundidad de la vivencia. Hay seres humanos con vivencias profundas y seres humanos con vivencias superficiales. La profundidad de la vivencia está directamente relacionada con su umbral.

Cuanto mayor es la profundidad que pueden alcanzar los diversos estímulos externos capaces de dar lugar a la vivencia, el umbral vivencial suele ser más alto, ya que se necesitan estímulos tanto más intensos para producir los sentimientos. Por el contrario, un bajo umbral vivencial se suele acompañar de superficialidad, sería el caso de las personas a las que todo las afecta, pero con escasa profundidad, con lo que las vivencias son fugaces y dejan una mínima huella en su personalidad.

Excepcionalmente puede haber personas que no siguen esta regla, coincidiendo un bajo umbral para la vivencia con alta profundidad para la misma²⁷.

10 ESTADO DEL ARTE

Aguilar Hernández P. y Günther Gómez M.²⁸. En el artículo con el título de “Vivencias de las familias con hijos de pre término durante el seguimiento realizado por el programa de recién nacido muy bajo peso de nacimiento que se realiza en el policlínico de recién nacido del hospital base Valdivia” (Chile, 2011) se realizó un estudio que tuvo como principal motivación el conocer sus experiencias en el hogar desde el momento del egreso hospitalario y a lo largo del desarrollo del niño perteneciente a este programa. La investigación develó información importante en relación a la crisis situacional para las madres o cuidadores y sus familias que genera el evento del nacimiento del recién nacido prematuro, el periodo de hospitalización del niño y su posterior cuidado en el hogar. Se evidenció que los sentimientos que predominan son: culpa, angustia, tristeza y miedo. Por otro lado, ante los mayores requerimientos de un niño prematuro, la dinámica y las funciones que cada integrante del núcleo familiar efectúa, se modifican, al igual que las relaciones de pareja las que asociadas a diversos factores, como económicos, sobrecarga de la madre, entre otros, se ven altamente afectadas, produciéndose un distanciamiento transitorio o permanente entre los padres. El Programa fortalece variados aspectos en la vida de los niños y sus familias, convirtiéndose en una red de apoyo confiable y permanente logrando, de acuerdo a la percepción de los padres, niños autónomos, saludables y capaces de cumplir los hábitos de desarrollo, a pesar de un pasado vivido con grandes obstáculos.

Sebastiani M., Ceriani Cernadas JM.²⁹, este artículo titulado “Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros”, tiene como propósito analizar, desde la bioética, distintos aspectos del cuidado clínico perinatal en los límites de la viabilidad. Fundamentalmente nos señala la imperiosa necesidad de que los padres se involucren de manera progresiva en los cuidados de su hijo y puedan expresar abiertamente sus sentimientos, dudas y temores. El trato que se les brinda en muchas unidades neonatales está basado en la creencia, por cierto errónea, de que los cuidados del bebé dependen casi exclusivamente de los profesionales. Una conducta honesta hacia los padres favorece su mejor integración y facilita la relación con los profesionales. Esto fortalecerá la confianza entre las partes, elemento esencial en toda comunicación humana. Es también de señalar que un alto porcentaje de estos niños necesitan un cuidado especial debido a dificultades en la concentración, hiperactividad, trastornos emocionales y problemas en su comportamiento.

Cifelli Conde KS.³⁰, dentro de la investigación titulada “Estrés de los padres de prematuros ingresados en una unidad de cuidados intensivos”, se encontró que el nacimiento prematuro interrumpe el proceso de “anidación biológica” de los padres y el recién nacido. Los padres para dar un lugar físico y psíquico al nuevo miembro de la familia, y el recién nacido para madurar biológicamente; lo que conlleva a una alteración de las expectativas normales de los padres frente al nacimiento de su hijo. Los padres inician un camino de angustia, temor e incertidumbre, lo que da lugar a que se distorsione la imagen de sí mismo, la relación de pareja, y la interacción con otros hijos. Debido a que se trata de una situación de estrés, angustia y dolor, el personal sanitario de la UCI (unidad de cuidados intensivos) tiene un papel principal en facilitar y fomentar el vínculo de los prematuros con sus familias, siendo beneficios tanto para los padres como para el recién nacido.

Martínez Gertner M.³¹, en su investigación titulada “Eficacia de una breve intervención temprana basada en la evaluación del desarrollo del neonato prematuro: efecto sobre el estrés, la depresión y las percepciones maternas”, se encontró que el nacimiento de un bebe prematuro produce una sacudida emocional y demanda un conjunto de ajustes, tanto por parte de los padres como del recién nacido. Mientras que el embarazo como proceso de preparación para la llegada del bebe se ve bruscamente interrumpido. En este sentido los profesionales no solo se ven frente a un bebe prematuro sino también a unos padres prematuros. En la actualidad, gracias a los grandes avances que han experimentado los tratamientos aplicados a los niños que nacen prematuramente, cada día son más los bebes de muy bajo peso que sobreviven, aunque ello implica en muchas ocasiones largas estancias en las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) y, en algunos casos secuelas de diversa consideración. Ambos se preguntan si el niño será normal e inevitablemente le comparan con otros bebes. Al mismo tiempo, la idea de que su hijo es “frágil” se ve reforzada por el ambiente y el alta tecnológica que caracteriza a la unidad de cuidados intensivos neonatales.

León Martín B., Poudereux Mozas M., Giménez Rodríguez C., Belaústegui Cueto A.³², durante el trabajo titulado “Sistema de Intervención Psicológica en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: Intervención Psicológica en Padres de Niños Prematuros”, encontraron que los Padres representan un elemento terapéutico de primer orden como intervención psico-educativa que facilita un estilo de afrontamiento más activo, promoviendo el vínculo paterno-filial. Convendría impulsar la atención temprana padres-hijo desde la hospitalización, y mantener un seguimiento tras el alta hospitalaria de estas familias. Para ello, se hace necesario incluir profesionales psicólogos que realicen esta labor desde el nacimiento hasta edades escolares.

Castiblanco López N. y Muñoz de Rodríguez L.³³, quienes durante su investigación titulada “Visión de las madres en el cuidado del hijo prematuro en el hogar”, les surgen dos temas: cuidados directos al recién nacido prematuro y el camino hacia la adaptación. Ya que en cuanto al cuidado directo al recién nacido prematuro en el hogar significa para la madre cangurear, masajear, proteger del frío, alimentar al niño, mantener la higiene, conservar la protección del medio, dar amor, suministrar oxígeno suplementario al bebé si lo requiere. Mientras que en el camino hacia la adaptación materna tiene para las madres un objetivo: “criar el niño”. Ellas manifiestan lo difícil que son las noches, expresan sus sentimientos y finalmente describen la adaptación materna como el acostumbrarse. Como conclusión se encontró la visión de las madres cuidando el recién nacido prematuro es universal: significa “cuidar mucho al niño” y estar pendientes; por otra parte, la connotación de cuidado es diversa porque cada madre lo cataloga desde su propia percepción, como cuidado extremo, básico, esencial y especial. También las madres dejaron conocer creencias, valores, tradiciones y mitos.

Lizarazo Medina JP., Ospina Díaz JM. y Ariza Riaño NE.³⁴, quienes al realizar una investigación titulada “Programa madre canguro: una alternativa sencilla y costo eficaz para la protección de los recién nacidos prematuros o con bajo peso al nacer”, teniendo como objetivo describir la eficacia y logros del Programa madre canguro sobre la salud y el desarrollo de los recién nacidos prematuros o con bajo peso al nacer en el Hospital San Rafael de Tunja durante el periodo comprendido entre Noviembre de 2007 y Octubre 31 de 2009 en sus diferentes componentes. Realizaron un estudio observacional descriptivo de una cohorte. Se incluyeron 374 recién nacidos prematuros o con bajo peso al nacer, para evaluar factores y complicaciones del parto y seguimiento hasta las 40 semanas de edad post concepcional. Cuyos resultados obtenidos mostraron altas prevalencias de embarazo adolescente (17,5 %) y en mayores de 35 años (12,6 %); embarazo no deseado (40,6 %); baja calidad y disponibilidad de alimentos en la familia; complicaciones como toxemia gravídica, infecciones y ruptura prematura de membranas; peso promedio al nacer de 1 969 gramos; peso pro medio al egreso 2 742,9 gramos; ganancia promedio de peso por día de 22 gramos. Con lo cual se concluyó que la metodología del programa Madre Canguro mejora sustancialmente los aspectos psicológicos de la madre y el pronóstico de salud de los recién nacidos y permite la estabilización de la temperatura corporal, del ritmo de ganancia de peso, a la vez que disminuye los riesgos de complicaciones y de infección nosocomial. También disminuye los costos de atención y estancia hospitalaria.

Robaina Castellanos G., Ruiz Tellachea Y., Domínguez Dieppa F., Roca Molina MC., Riesgo Rodríguez S. y Berdayes Millián JD. ³⁵, al realizar un estudio titulado “Neurodesarrollo en Recién Nacidos Ventilados con Menos de 1 500 Gramos”, el cual se realizó en el hospital Gineco Obstetrico "Ramón González Coro" a través del seguimiento del neurodesarrollo durante los 2 primeros años de edad corregida en 86 recién nacidos de muy bajo peso al nacer, egresados del Hospital Gineco obstétrico de Ciudad de La Habana, entre diciembre de 1988 y agosto de 1993, con el objetivo de evaluar el neurodesarrollo en recién nacidos de muy bajo peso ventilados. Se conformaron 2 grupos de estudio: a) Ventilados (26 pacientes) y b) No ventilados (60 pacientes), entre los que no existían diferencias con respecto a sexo, peso, edad gestacional, pero sí en cuanto al puntaje de Apgar y correspondieron los valores más bajos de éste a los ventilados. Durante el cual no se encontraron diferencias entre ambos grupos de estudio con respecto a la evolución del neurodesarrollo, pero se detectó una mayor proporción de secuelas neurológicas severas en el grupo de ventilados con relación a los no ventilados (19,2 vs 1,7 %). Las alteraciones del neurodesarrollo más frecuentemente encontradas en los ventilados fueron dentro de las ligeras: la hiperactividad, las alteraciones reflejas, los trastornos transitorios del tono muscular y el retraso ligero del lenguaje. De las alteraciones severas la parálisis cerebral espástica fue la secuela más frecuentemente observada (11,5 %). Se concluye que la ventilación mecánica en sí no parece asociarse con un mayor índice de secuelas del neurodesarrollo en recién nacidos de muy bajo peso, aunque parece actuar como un factor agravante de las lesiones ya establecidas en los casos con depresión severa al nacer.

Leonetti Correia L., Vita Carvalho AE. y Martins Linhares MB. ³⁶, quienes realizaron una investigación titulada “Contenido verbal expresado por las madres de bebés prematuros con síntomas emocionales clínicos”. Este estudio fue caracterizar los contenidos verbales maternos expresados durante una intervención de apoyo psicológico. La muestra estaba compuesta por 20 madres de recién nacidos prematuramente, con un peso abajo de lo normal, internados en una Unidad Terapia Intensiva Neonatal; la muestra estaba constituida por 10 madres con indicadores clínicos emocionales (MCIE) y 10 madres sin estos indicadores (MSIE); las expresiones fueron evaluadas por medio de los Inventarios de Depresión de Beck y de Ansiedad Trazo/Estado. Las expresiones verbalizadas por las madres en el grupo de apoyo fueron grabadas, transcritas y clasificadas en categorías. Los resultados mostraron que las categorías sobre los sentimientos o reacciones maternas con connotación negativa o connotación positiva y la comunicación con el equipo de salud fueron las más frecuentes. Comparando los grupos, el Grupo MCIE verbalizó más expresiones referentes a la primera categoría que el Grupo MSIE. La identificación de los sentimientos y reacciones de las madres de neonatos prematuros y de los síntomas emocionales clínicos deben ser incluidas para realizar una adecuada intervención en el desarrollo individualizado del bebé en una UTIN.

Dulguérian MR.³⁷, quien realizó el siguiente artículo titulado “Experiencia emocional de los padres de niños nacidos prematuros y aspectos psicológicos”, nos menciona que el nacimiento prematuro, es una ruptura brutal de la pareja madre-hijo creada en el útero, que interrumpe la elaboración psíquica del niño que va a nacer y representa un trauma duradero provocado por la separación demasiado precoz padres-hijo. Sin poner en duda el increíble progreso técnico de los actuales métodos de reanimación, el reto en la actualidad parece consistir en precisar las consecuencias familiares de este tipo de nacimiento. El acompañamiento y el apoyo de los padres dependen de la organización del trabajo de los cuidadores que se ocupan físicamente del niño y del equipo que se ocupa del estado psicológico de los padres. El acceso de los padres a los servicios de cuidados intensivos y el control multidisciplinario han favorecido el restablecimiento de las relaciones precoces y la “puesta en marcha” de la parentalidad en una perspectiva de prevención de los trastornos del afecto de las alteraciones psíquicas y precoces del niño y de las incidencias sobre su desarrollo.

Arivabene JC. y Rubio Tyrrell MA.³⁸, dentro de la investigación realizada con el título “Método madre canguro: vivencias maternas y contribuciones para la enfermería”, Cuyo objetivo de su estudio fue describir vivencias de las madres, analizándolas bajo los principios del Método de la Madre Canguro (MMC) y discutir las contribuciones de las madres a partir de los significados de esas vivencias para las acciones de enfermería. En la recolección de los datos, se empleó un cuestionario que caracterizó el perfil socioeconómico de las madres y, por medio de la técnica grupo focal, se obtuvieron relatos de los beneficios de esas vivencias que subsidiaron la construcción de las categorías: sobrevivencia y recuperación del bebé; el día a día de las madres modificado por el MMC; y, valorización de los lazos afectivos familiares en el MMC. Se constató que las vivencias están relacionadas al aumento del vínculo entre la madre y el bebé, a la disminución del tiempo de separación del recién nacido de la familia, además de proporcionar mayor competencia y confianza a los padres en los cuidados con su hijo, inclusive antes del alta hospitalaria, mejorando las relaciones de la madre con la familia, entre ellos y con el equipo que cuida del bebé.

Wormald F., Tapia JL., Torres G., Cánepa P., González MA., Rodríguez D. et al.³⁹, quienes realizaron el estudio titulado “Estrés en padres de recién nacidos prematuros de muy bajo peso hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatales. Realizaron un estudio multicéntrico”. En el cual nos señala que del nacimiento de un hijo prematuro es un evento estresante para sus padres. El objetivo del estudio fue determinar el estrés inicial de padres de recién nacidos de muy bajo peso de nacimiento (RNMBPN) hospitalizados en 12 unidades de cuidados intensivos neonatales en una red neonatal sudamericana, identificar los

factores asociados y comparar el nivel de estrés parental en centros públicos vs privados. Población y métodos. Estudio transversal en madres/padres de RNMBPN (de 500 a 1500 g). El estrés parental inicial se midió utilizando la Escala de Estrés Parental en una escala de 1 (bajo estrés) a 5 (alto estrés). Las características sociodemográficas de las madres/padres y de los neonatos fueron recolectadas y asociadas a los niveles de estrés parental. Participaron del estudio 273 padres/madres de un total de 218 RNMBPN. La encuesta fue aplicada en el $5,9 \pm 2,0$ días de vida del recién nacido. El estrés parental total promedio fue de $3,1 \pm 0,8$, y la subescala rol parental fue aquella que puntuó más alto (3,6). Tener un menor nivel educacional, estar desempleado, no haber tomado al recién nacido en brazos y el requerimiento de apoyo ventilatorio se asociaron a mayor estrés parental. El estrés fue mayor en madres que en padres y en centros públicos que en privados. Lo que los llevo a concluir que padres de RNMBPN, se encontró un estrés inicial moderado. El factor más relevante fue la alteración en su rol parental. El estrés parental fue mayor en las madres y en los centros públicos. Se requiere una mayor sensibilización, investigación e intervención en esta área.

11 METODOLOGÍA

11.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

El paradigma cualitativo ha sido elegido para esta investigación debido a que se centra en las experiencias humanas, enfatizando la subjetividad y no la objetividad, debido a que la forma de generar y descubrir el conocimiento radica en la propia experiencia del sujeto y no en cuestiones cuantificables, medibles u objetivas. La aproximación metodológica centrada en la fenomenología, no presupone nada: ni el sentido común, ni el mundo natural, ni las proposiciones científicas, ni las experiencias psicológicas. Se coloca antes de cualquier creencia y de todo juicio para explorar simplemente lo dado.

11.2 Método

Se utilizó el método fenomenológico descriptivo propuesto por Heidegger, el cual hace necesario rehabilitar los saberes teórico-humanísticos, a fin de mostrar que lo que constituye a todo hombre en cuanto tal no es su capacidad material de alterar el entorno, sino la posibilidad que tiene de hacer el mundo habitable. Por lo que consiste en examinar todos los contenidos de la conciencia, determinar si tales contenidos son reales, ideales o imaginarios del cuidador primario de un niño prematuro, desde esta perspectiva conoceremos como viven, que sienten, que piensan, que aprenden los cuidadores primarios, este tipo de estudio nos permitirá explorar más allá de los métodos tradicionales nuestro objeto de estudio. Para lograr identificar las vivencias del cuidador primario con un recién nacido prematuro fue necesario registrar las experiencias compartidas por el cuidador primario para describir la información obtenida del instrumento de investigación y con ello producir un conocimiento en base a las experiencias del cuidador primario.

11.3 Técnicas

Entrevista semiestructurada y a profundidad, se utilizó la observación participante, así como notas de campo.

Se elaboró una guía de preguntas relacionadas con el fenómeno a investigar, las entrevistas fueron audio-grabadas. (Anexo 1).

Mientras que la selección de los participantes se realizó basado en el caso ideal-típico, el cual se puede definir como un procedimiento donde el investigador idea el perfil del caso mejor, más eficaz o más deseable de una población y, posteriormente, encuentra un caso del mundo real que se ajusta aquél de forma óptima⁴¹. Esta estrategia de selección, por razones obvias, exige del investigador un exhaustivo conocimiento de los posibles candidatos y de las circunstancias asociadas a su pertenencia a un grupo o institución. De igual forma, el investigador

debe conocer los rasgos básicos que caracterizan a cualquier informante clave y el modo en que la carencia de alguno de ellos puede afectar al ulterior desarrollo del estudio. Las participantes fueron captadas durante la estancia en el programa “Detección e intervención temprana de alteraciones en el desarrollo del niño de 1 a 36 meses de edad”, se realizó la selección de las participantes, las cuales tenían que cumplir con ciertas características ser participantes del programa, haber tenido un parto prematuro, ser cuidador primario de un niño prematuro y pasar un mínimo de 8 horas diarias al cuidado del mismo. Las participantes fueron contactadas por vía telefónica identificándome con apoyo de una estudiante de la maestría en psicología. Las entrevistas fueron realizadas en diferentes escenarios principalmente sus hogares por petición de las mismas participantes, solo una entrevista fue realizada en los jardines de FES Iztacala. Cada una de las entrevistas tuvo una duración de 50 min a 2 horas en promedio.

El análisis de los datos se llevó a cabo de acuerdo a lo propuesto por Krueger, basado en las transcripciones de las entrevistas grabadas. Por lo cual se realizó Análisis de comparación constante. Este tipo de análisis se caracteriza por tener tres etapas; durante la primera (denominada codificación abierta), los datos son fragmentados en pequeñas unidades, a cada una de las cuales el investigador le asigna un código, los cuales fueron alegría, tristeza, temor, entre otros. Luego, durante la segunda etapa (llamada codificación axial) estos códigos son agrupados en categorías, las cuales fueron sentimientos, emociones, entre otras. Finalmente, en la tercera y última etapa (la codificación selectiva), el investigador desarrolla una o más temáticas que expresan el contenido de cada uno de los grupos, como lo fueron lactancia materna, cambios en la rutina, entre otros⁴¹.

11.4 Presupuesto/ Recursos Financieros

El presente proyecto fue autofinanciado.

11.5 Recursos materiales

Computadora portátil, Computadora de escritorio, Impresora, Grabadora, Lapiceros, Papelería, Folders, Tabla de apoyo.

11.6 Recursos Humanos

Asesor de investigación:

Dra. Dulce María Guillen Cadena

Investigadores:

Castañeda Rivas Tonantzin Guadalupe

Cuidadores primarios:

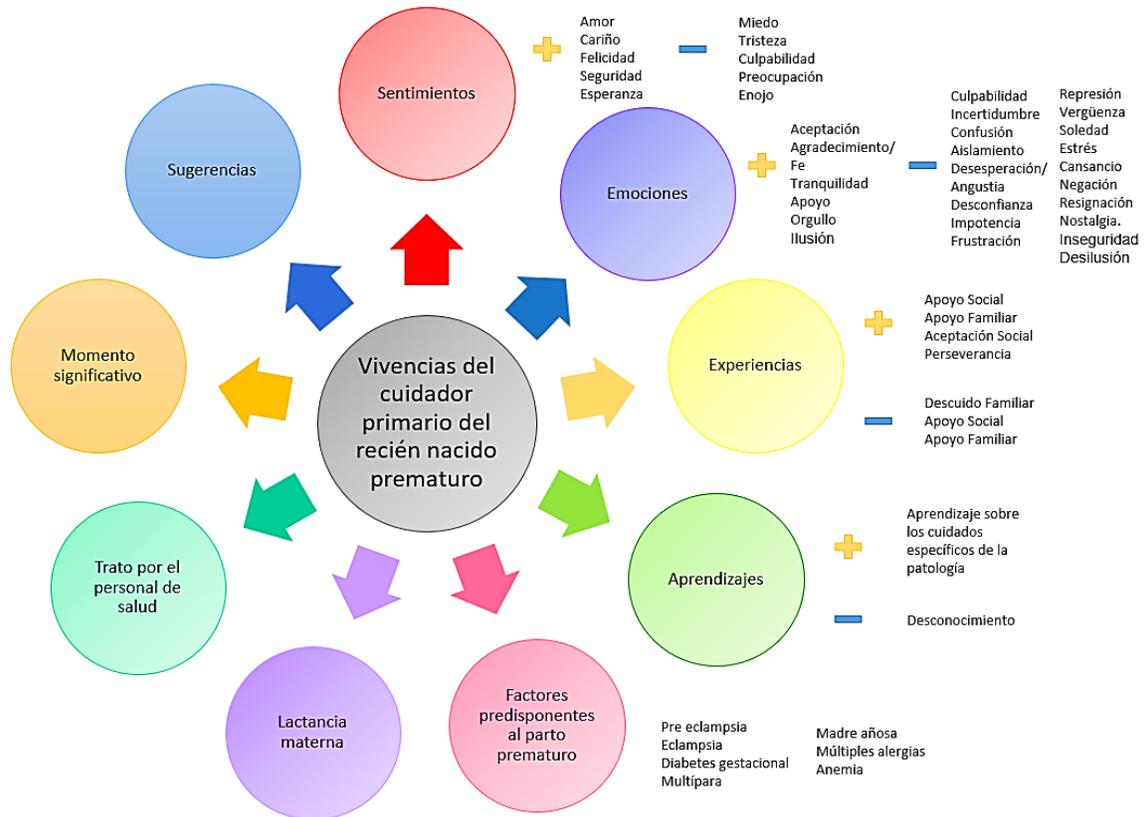
4 cuidadores anónimos

11.7 Aspectos éticos y legales de la investigación

El presente estudio se apegó a las normas éticas sobre investigación según el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación, y a los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos que emanan de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial enmendada por la 52a Asamblea General de Edimburgo, Escocia, Octubre 2000.

Por lo que conto con previa autorización por los cuidadores primarios a quienes se les realizo la entrevista; además se les explico el tema a tratar, titulo, objetivos, la guía de preguntas y el consentimiento informado (Anexo 2); asimismo en este último se especificó la confidencialidad de las respuestas y el anonimato del cuidador primario entrevistado, asegurando que no se dará ninguna información que pueda permitir la identificación de los individuos entrevistados.

12 ANALISIS DE DATOS



13 HALLAZGOS Y DISCUSIÓN

Emociones que experimentaron al saber que estaban embarazadas

En voz de nuestras entrevistadas:

Sorpresa

Gardenia: “Cuando me revisa el doctor y me dice que estoy embarazada...fue extraordinario y además me dice el doctor: son dos bebés...”

Gardenia: “Cuando me realizan el ultrasonido y me dicen que no son dos bebés, son tres...aaa no me la creía, tres bebés, yo estaba como que sorprendida y pues hay que echarle ganas para sacar a esos nenes.”

Felicidad

Gardenia: “El doctor...habla con mi esposo y le dice no señor me va a matar fueron dos, ahorrarle para los pañales y para todo lo que venga...estábamos felices...”

Intentar comprender las emociones de los padres de niños prematuros implica necesariamente experimentar paso a paso sus vivencias y comprender una realidad afectiva sumamente deteriorada. Las emociones positivas contribuyen al bienestar del cuidador y revierten de forma positiva en el cuidado, en el caso de éstas cuidadoras primarias las emociones fueron relacionadas con la sorpresa y la felicidad al haber logrado quedar embarazadas, además de tener un embarazo múltiple después de una larga espera para quedar embarazadas.

Factores predisponentes al parto prematuro

En voz de nuestras entrevistadas:

Pre eclampsia/ eclampsia

Gardenia: “...se presenta la presión alta y no bajaba.”

Orquídea: “...me dijo el doctor: trae la presión alta, y faltaban exactamente 45 días para dar a luz...vamos a que la revisen allá arriba, a que se la controlen”

Margarita: “...a las 6 semanas me detectan presión alta. Entonces durante todo el embarazo tuve presión alta...a las 20 semanas me cambian el diagnostico de hipertensión asociada al embarazo a pre eclampsia...ingreso al hospital a las 32 semanas con la presión muy alta, por lo que soy código ERI en el hospital, deciden trasladarme a la raza, y operarme a las 32 semanas, para que yo no desencadene

en una pre eclampsia...en ese momento me empieza a ceder la presión y lo que nunca había tenido de zumbido, dolor de cabeza, todos los síntomas que no los había tenido aunque mi presión era de 200, y entonces yo me sentía fatal...”

Madre añosa

Girasol: “ya tenía 41 años, ya estaba añosa. Si, tuve amenaza de parto prematuro a las 31 semanas, tuve sangrado...él bebe no se movía... tuvo frecuencia cardíaca hasta de 110- 105, y el ginecólogo dijo que ya no podía continuar dejando que continuara el embarazo”

Orquídea: “...ya tengo 40 años, ya no es conveniente, todo te comienzan a decir los doctores.”

Problemas de fertilidad

Gardenia: “...tenía ovario poli quístico y se supone que por eso no podía lograr el embarazo...me tuvieron que hacer un cerclaje y todo por la pérdida de un bebé anterior...”

Perdida de embarazos anteriores

Orquídea: “...bueno yo ya había perdido dos bebes, o sea un bebe de 25 semanas por falta de líquido amniótico, y el segundo un aborto de 8 semanas”.

Orquídea: “El doctor...me mando hacer un estudio... y me dijo que hay salió que tenía...citomegalovirus que es de los gatos, que a la mejor eso era lo que había provocado que perdiera a los 2 bebés.”

Orquídea: “El doctor...me hace el tacto y me dice: ya traes 5 de dilatación ya no podemos hacer nada... me dijeron: su bebe no viene bien y ya me dijeron que falta de líquido amniótico... por lo de los bebes que ya ha perdido entonces hay que sacar a la bebe...pues ya no tiene líquido amniótico y listo su bebe ya se contamina y entonces hay que sacarlo”

Múltiples problemas de salud

Margarita: “aparte de la presión alta, tengo alergias y tengo anemia.”

El conflicto emocional se inicia generalmente en el embarazo, con síntomas de aborto u hospitalizaciones repetidas, que certifican la condición de riesgo del bebé⁴²⁻⁴⁶. Por lo que dentro de los hallazgos obtenidos nos mencionan como vivieron esta parte importante del embarazo.

Sentimientos del cuidador primario al ver el estado del recién nacido prematuro

En voz de nuestras entrevistadas:

Culpa

Orquídea: “Sentí mucha culpabilidad”

Margarita: “Sentí...un poco de culpa, mucha alegría y a la vez mucha tristeza. Alegría de verlo pero a la vez mucha tristeza de verlo así, de verlo tan indefenso; es que... cuando estas en quirófano no lo dimensionas tanto ¿no? Porque te lo enseñan pero no tienes cerca nada para dimensionarlo, solo te lo enseñan en una sábana y no vez las manos de la persona que te lo enseña. No lo dimensionas pero verlo ahí con un pañal de recién nacido que lo tienen que doblar dos veces para que le quede es impresionante...ese pequeño momento de que lo ves, yo dije perdón bebé por no tenerte más tiempo y yo no te pude cuidar dentro de mi más tiempo y ahora tienes que estar aquí, y culpable de no te puedo cuidar, no puedo estar contigo, no te puedo tocar...”

Percepción

Orquídea: “Yo pensé que no se lograba la niña de verla tan chiquitita y ahora ya verla tan grande y más grande que otras niñas que nacieron bien.”

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 hijo⁴⁷. Sin embargo, el verdadero sufrimiento comienza posterior al parto, cuando pierden las esperanzas de tener un hijo sano. Lo que se ve reflejado al sentirse culpables e impotentes frente a la prematuridad de su hijo, a quien percibe muy pequeño^{42- 46}.

Cambios en la salud relacionada con el cuidado al prematuro

En voz de nuestras entrevistadas:

Estrés

Girasol: “...el embarazo fue difícil me hicieron la amniocentesis por la edad y todo fueron situaciones que generaban estrés todo el embarazo”

Gardenia: “Con el estrés de estar en el hospital y decir... hijole, ¿cómo voy a abordar esto en casa?”

Frustración

Gardenia: “hubo una vez que trabajo social se quiso poner muy exigente, que a veces ante el abandono lo reportan, pero no era así como el abandono de mi hijo ¡no!”

Margarita: “Sentía...también como...frustración...yo me decía, es que no fue mi culpa, fue mi cuerpo, pero no fue mi culpa, porque yo hice todo lo necesario para que estuviera lo más posible...”

Margarita: “Sentía...gran frustración de que muchos hospitales ya tienen esto de la mamá canguro, que te dejan abrazarlos y todo ahí. Y muchas mamás se quejaban ¿porque no? porque cuando estaba en terapia intensiva me dejabas cargarlo y ahora que está en cuna abierta no me dejas tocarlo...tarde mucho en entender que si no me dejaban tocarlo era porque estaba mejor porque había un porcentaje muy alto de que siguiera mejor, pero si es así de porque no lo puedo tocar...”

Margarita: “...por cuestiones de no poderlo tocar, el primer contacto, la estimulación temprana, de formar los vínculos, de la leche materna, y todo eso no poderlo hacer es muy frustrante.”

Preocupación

Girasol: “...por eso estaba más preocupada, por mi edad”

Gardenia: “una doctora... empieza hablarme sobre los riesgos, que puede haber restricción de crecimiento, puede haber problemas cardiacos, todo los problemas, y de ahí salí preocupada.”

Orquídea: “estaba preocupada...ahora decían con mi hija que podía venir sorda o sea algo no iba a estar bien ella, por ese virus que tenía yo.”

Margarita: “...preocupada por cómo iban a estar las cosas, preocupada por mi salud, preocupada por mi bebé...”

Incertidumbre

Gardenia: “...a los tres días me hablan aquí a la casa y me dicen venga por su niño está muy grave, me hablaron eran como las 12 de la noche”

Gardenia: “mi hijo ¿qué va a pasar con mi hijo? ¿Lo van a operar? siempre con la incertidumbre con la angustia ¿qué va a pasar?”

Gardenia: “cuando vi a mi hijo con la colostomía, fue como impactante dije tengo que manejar esta condición de mi hijo”

Gardenia: “La salud de mi hijo...me genera una incertidumbre porque son muchos gastos...”

Soledad

Margarita: “Cuando ingreso al hospital...lo que yo sentía en ese momento era soledad y quería que alguien estuviera ahí...no porque me cuidara...solo sentir la presencia de alguien...saber que si algo me pasaba, se iban a dar cuenta...porque como te decía la habitación era sola y había otras que tenían dos o tres camas pero a mí me tocó una solita...y todo el tiempo tenía miedo a estar sola no quería estar sola.”

Por lo que genera cambios en la salud relacionado con el estrés que se mantiene desde el embarazo debido a que generalmente son de alto riesgo por la edad de la madre y las condiciones sociales del entorno, así como por el manejo y cuidado que requiere un niño prematuro, además que diversos estudios han señalado que los efectos del estrés no se reducen únicamente a quien experimenta el estresor, sino que también pueden trascender y afectar el desarrollo del feto, cuando lo experimenta una madre gestante. Aunado a esta situación una vez al cuidado del niño prematuro la cuidadora presenta síntomas como cefalea, irritación, presentando emociones como la frustración y sentimientos de preocupación constante, incertidumbre, sentido de soledad y abandono, que pueden exacerbarse al desempeñar la función de cuidador, porque no se prevé oportunamente la sobrecarga^{57- 59}.

Trato por el personal de salud

En voz de nuestras entrevistadas:

Seguridad

Orquídea: “...al ver que estaba con...otros bebes pues...me llego esa seguridad de que dije va estar bien aquí, por algo lo tienen.”

Tranquilidad

Margarita: “Cuando me trasladan la verdad yo sentí como un alivio en el traslado...porque te sacan del hospitalito a un lugar como el hospital “La Raza”...yo decía me van a cuidar muy bien ¿no? Y la verdad es que si te cuidan muy bien. Y sentí cierto alivio, bueno pues si va a nacer, es otro nivel hay especialistas, y no tanto por mi sino por mi bebe.”

Margarita: “El anesthesiólogo fue una persona muy amable me tomo de la mano, me tranquilizo, me hablaba en un tono de voz muy pausado y realmente llego a tranquilizarme bastante... ¿yo no sé si fue por los signos vitales, o es parte de su carácter o fue por cómo me vio? se acercó y me dijo te voy a pasar esto y esto...estuvo a mi lado todo el tiempo. Entonces a mí me relajo eso mucho.”

Margarita: “Cuando estaba en la terapia intensiva, ... yo sentí tranquilidad de que lo van a cuidar, yo lo veía tan chiquito tan indefenso, ...él tiene que estar ahí.”

El trato por el personal de salud es de vital importancia para detectar de manera oportuna los factores de alto riesgo que se pueden dar durante el embarazo, los cuales pueden llegar a desencadenar diversos problemas tanto para el producto como para la madre entre ellos el nacimiento prematuro. El cual continúa siendo una de las complicaciones más frecuentes del embarazo y constituye un reto terapéutico para el personal de salud^{48, 49}. Por lo cual es primordial brindar una oportuna y adecuada intervención por parte del personal de salud, esto hará que la madre se sienta segura y confié en el personal de salud que la atiende. Los hallazgos encontrados en esta investigación estuvieron relacionados con la seguridad brindada por parte del personal de salud y la tranquilidad que experimentaron las participantes durante su estancia hospitalaria, ya que en voz de ellas el haber sido trasladadas a un hospital de tercer nivel las hacía sentirse con mayor seguridad de que todo estaría bien, por el nivel de estudios de los profesionales de salud lo cual genero una estancia que las hacía sentir tranquilas de que tendrían tanto ellas como sus hijos la mejor atención.

Sentimientos al escuchar el primer llanto

En voz de nuestras entrevistadas:

Alegría

Orquídea: “Cuando me dieron a mi hija...fue mucha alegría...”

Margarita: “...yo sentí mucha alegría cuando escuche llorar a mi hijo.”

Los sentimientos son estados anímicos y experiencias internas que afectan a las personas ante un determinado suceso, un estado expresivo del ánimo que se produce gracias a la impresión de un acto o situación, como lo puede ser la alegría. Los sentimientos en el contexto social, son el resultado de las relaciones, vivencias y/o experiencias de la forma de actuar del ser humano, y de allí derivan emociones que aparecen ante una situación repentina. Los hallazgos encontrados en esta investigación estuvieron relacionados con sentimientos positivos como la alegría que experimentaron las informantes al tener y escuchar el primer llanto de sus hijos en voz de ellas fue algo que ya no esperaban ya que habían perdido las esperanzas de quedar embarazadas, además de haber pasado por pérdidas de los embarazos anteriores.

Sentimientos al enfrentarse a los problemas de salud en el prematuro.

En voz de nuestras entrevistadas:

Angustia

Gardenia: “En una ocasión no fui a la visita y ese día...en la tarde comencé a experimentar una angustia y dije no yo mañana me voy a ver a mis hijos y así me fui diario”

Gardenia: “Fue una angustia y desesperación porque no se sabía que iba a pasar con mi hijo internado, pues lo único que te dicen es que en cualquier momento puede pasar lo peor o mejorar.”

Todos los prematuros, aunque principalmente los nacidos antes de la semana 32, pueden presentar los primeros días ciertos problemas tales como: dificultad para mantener el calor, ya que tienen muy poca grasa corporal, problemas respiratorios debidos a la inmadurez de su sistema respiratorio, que pueden dar lugar a crisis de apnea, ictericia y anemia entre otras, ante estas situaciones las madres suelen experimentar sentimientos negativos como lo fue la angustia al enfrentarse con las problemáticas de salud que representa un recién nacido prematuro y los cuidados que requieren.

Fe

En voz de nuestras entrevistadas:

Fe

Gardenia: “fuimos al hospital y me dicen que mi hijo se había puesto muy grave y que en cualquier momento puede pasar lo peor o mejorar... al día siguiente yo le dije a mi esposo: sabes que yo quiero que el niño se bautice, teniendo obviamente la fe, llevo al padre y me dejan bautizarlo al día siguiente un sábado y no pasó nada...mi hijo estaba bien.”

Orquídea: “Cuando nos dicen que estoy embarazada, dijimos: Dios nos está dando, regresando al que habíamos perdido...me decía ánimo, por algo pasan las cosas y tu ten fe que va a nacer él bebe”

Dentro de los hallazgos encontré muestras de fe de parte de las cuidadoras primarios, pues al verse en problemas van en busca de un consuelo. La palabra fe deriva del término latino fides y permite nombrar a aquello en lo que cree una persona dándole seguridad y confianza en algo que no está sustentado en pruebas. Por lo cual al encontrarse con complicaciones que ellas sintieran no poder enfrentar solas, buscaron de alguna manera refugio en su fe como la fuerza motivadora que les hacía falta para continuar.

Emociones experimentadas por la falta del primer contacto

En voz de nuestras entrevistadas:

Tristeza

Gardenia: "...me sentía muy triste por no tener a mis hijos conmigo."

Orquídea: "muy doloroso, te da tristeza, y estuve tres días internada en el hospital y los tres días no pude ver a mi bebe"

Margarita: "...tristeza por no haber tenido ese primer contacto que es tan importante para los bebés que los hace sentirse queridos, tomar pecho, el calostro todo eso por lo menos no era lo que yo tenía programado, ¡yo quiero a mi bebé aquí conmigo!...era muy triste."

Las emociones negativas interfieren en la dinámica de la prestación de cuidados⁶⁴. La tristeza es una de las emociones básicas del ser humano, es un estado afectivo provocado por un decaimiento de la moral. Es la expresión del dolor afectivo mediante el llanto, el rostro abatido, la falta de apetito, etc. A menudo las madres cuidadoras se sintieron tristes por no poder tener los primeros días a sus hijos con ellas y poder observarlos fuera del servicio en la incubadora.

Falta de empatía por parte del personal de salud

En voz de las entrevistadas:

Falta de empatía por el personal de salud

Gardenia: “hubo una vez que trabajo social se quiso poner muy exigente, diciéndome que a veces ante el abandono, lo reportan...”

Orquídea: “Pero los doctores no, no se prestan, y cuando te hablan...te hablan con cosas o términos que tu no entiendes...y te quedas así de no entendí nada. Y dice a ver, y si le vuelves a preguntar... ¿y si me entendió? Y así como enojados, y se molestan...y les decía bueno si le entendí; y yo guardo todo en mi mente...para después buscarlo por internet...”

Orquídea: “...los doctores nada más te decían: su hijo va bien, ...ya peso 20 gramos más, está bien, está en observación, pero es peligroso y cualquier cosa puede pasar”.

En especial los profesionales de enfermería 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 los elementos adaptativos, que indudablemente vayan más allá de dar información sobre la enfermedad del recién nacido prematuro y los procedimientos realizados⁴⁷⁻⁵². Pero brindar un cuidado holístico realmente llega hacer algo complicado, por la cantidad de pacientes y el poco tiempo con el que se cuenta para llevarlo a cabo. Lo que desencadena que algunas de las madres se sientan inseguras y con falta de apoyo por parte del personal de salud, por no contar con suficiente y adecuada información en un lenguaje común lejos de la terminología médica.

El alta hospitalaria y los cambios en la economía, dinámica familiar y de pareja

En voz de nuestras entrevistadas:

Temor

Gardenia: “... observar a mi niño tan pequeño y llevarlo a casa me causó temor pensaba que iba a dejar de respirar...”

Miedo

Gardenia: “...en el hospital nunca lo bañe estaba muy pequeño y me daba miedo”
Orquídea: “...yo hasta sentí que se me iba a romper de lo chiquita que estaba mi hija,... yo así con miedo y nervios, ya como pude la vestí”

Margarita: "...es miedo, pero no tanto de los cuidados de cambiarle el pañal, ... el ¿te lavaste muy bien las manos? por miedo a que se enferme, es de... ¿estará comiendo bien?...por cuestión salud"

Angustia

Gardenia: "...sentía angustia al tener a mi hija en casa, por qué digo se cansaba al comer"

Orquídea: "sentía angustia de ¿por qué y ahora que va a pasar con mi bebé? ¿Ahora porque va a ser chiquito? no tiene el peso."

Margarita: "yo creo que los primeros días fue de ¿y ahora?, porque por fin te lo sueltan en el hospital y de bueno ahora como lo cuido, es decir, es exagerado ¿no? lavarle las cosas, esterilizar, ¿hasta que momento le debo esterilizar las cosas?, la angustia porque es una angustia de ¡no le vaya a pasar una mosca! o lo que sea que pueda enfermarlo y es mucha angustia,..."

Cambios en la economía

Gardenia: "...pues los gastos se triplican...y...yo no puedo obviamente obtener un ingreso porque tengo que estar con los tres niños"

Cambios en la dinámica familiar

Orquídea: "...fueron como los 3 primeros meses de no poder salir, decían que cualquier virus podía agarrar en la calle, y que entonces era mejor no sacarla..."

Margarita: "...con un prematuro cambia drásticamente desde que sales del hospital toda la recuperación me la pasé yendo al hospital y era báñate porque vamos a ir al hospital, ... ir en el tráfico, entrar, subir, verlo, regresar, comer y platicarle a todas que movió un pie es que esto es que aquello, cambia completamente."

Cambios en la relación de pareja

Gardenia: "Se transformó totalmente nuestra vida, esas salidas que a la mejor podía tener o esos espacios con mi esposo pues se fueron limitando, ahora todo gira alrededor de los niños"

Gardenia: "oye yo quiero ir a ver una película al cine ¿no? Digo porque a la mejor aquí podemos verla, pero tampoco...se puede porque están dormidos...y se van despertando uno por uno, y pues ya no"

Margarita: "...cambiamos mucho las idas al cine, al principio fue cero,..."

Muchas madres se bloquean ante el alta hospitalaria de su hijo prematuro: presentando así sentimientos negativos tales como temor, miedo y angustia, al desconocer cómo cuidar a un recién nacido prematuro. Además ante los cuidados

que necesita un recién nacido prematuro, la dinámica se ve modificada y las funciones que cada integrante del núcleo familiar efectúa, se modifican, al igual que las relaciones de pareja las que, asociadas a diversos factores, como económicos, sobrecarga de la madre, entre otros, se ven altamente afectadas, produciéndose un distanciamiento transitorio o permanente entre los padres. Ya que como sabemos el perfil típico del cuidador principal es ser mujer comúnmente convirtiéndose pieza clave para garantizar cuidados^{29, 55- 56}. Tal y como lo comentaron nuestras entrevistadas, el tener un hijo prematuro les cambió drásticamente la vida algo que muchas de ellas no tenían previsto como lo fueron los cambios en la economía, ya sea porque se vieron obligadas por la salud durante el embarazo o por los cuidados que requieren otorgar a su hijo, y ligado a ello los cambios en la dinámica familiar y relación de pareja.

Sentimientos durante la lactancia materna

En voz de las entrevistadas:

Alegría

Margarita: “Al otro día mi esposo me dice pues si quieres darle pecho pégatelo y fue la sensación más hermosa que hay en el mundo... sobre todo porque yo lloraba y lloraba porque no le iba a dar pecho y en ese momento le dije te voy a dar pecho todo el tiempo que quieras...”

Los sentimientos son breves de aparición abrupta y con manifestaciones físicas, tales como, rubor, palpitaciones, temblor, palidez⁶¹. El sentimiento requiere además de la parte corporal, emocional y perceptiva, de experiencias vividas o imaginadas o introyectadas, en su caso, así como del contexto sociocultural-espacio-temporal. Ambos, emociones y sentimientos asociados desempeñan un papel esencial en el comportamiento social⁶². Aunado a que el perfil típico del cuidador principal es ser mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa y que convive con la persona que cuida. Las mujeres de menos nivel educativo sin empleo y de clase social baja conforman el gran colectivo de cuidadoras⁶³. En el caso de las madres de los recién nacidos prematuros durante el proceso de otorgar lactancia materna atraviesan por un camino de emociones como lo fueron la tristeza, el miedo, la frustración, la desesperación y el estrés. Así como de sentimientos que surgieron de la mano de la experiencia como la alegría al lograr que finalmente el prematuro tome el pecho y acepte la lactancia materna. Relacionados con la alegría que experimentaron al lograr la aceptación del pecho por parte del recién nacido para iniciar con la lactancia materna, a pesar del tiempo que ya había pasado entre su nacimiento, el tiempo de hospitalización y el acercamiento con la madre.

Emociones que experimentaron durante la lactancia materna

En voz de las entrevistadas:

Tristeza

Gardenia: "...me sentía muy triste por no tener a mis hijos conmigo... digo si ellas tienen leche yo también puedo pero necesito que mis niños estén aquí..."

Orquídea: "muy doloroso, te da tristeza, y estuve tres días internada en el hospital y los tres días no pude ver a mi bebé"

Gardenia: "...yo no tengo leche porque finalmente no nacieron me los extrajeron, sentía una preocupación (sentimiento) y desesperación (emoción) porque no me salía nada"

Margarita: "...tristeza por no haber tenido ese primer contacto que es tan importante para los bebés que los hace sentirse queridos, tomar pecho el calostro todo eso por lo menos no era lo que yo tenía programado era ¡yo quiero a mi bebé aquí conmigo! ...era muy triste...otro problema era la salida de la leche...como no hay succión, aunque te saques la leche se comienza a ir, por más masajes que me hiciera llego un momento en el que salían dos gotitas y yo creo que fue de los momentos más tristes para mí, yo lloraba y lloraba..."

Miedo/temor

Orquídea: "Y yo me asustaba ¡mucho! Porque mi hijo sacaba la leche por la nariz y la boca,..."

Frustración

Girasol: "...yo no tenía leche...hasta al tercer día, ya empezó a salirme la leche...me costó mucho trabajo que mi bebé agarrara el seno materno"

Margarita: "...por cuestiones de no poderlo tocar, el primer contacto, la estimulación temprana, de formar los vínculos, de la leche materna, y todo eso no poderlo hacer es muy frustrante.

Estrés

Gardenia: "...salgo del hospital y la presión porque tengo que llevar leche...la presión de la leche, le pedí a una mamá que si dejaba que le diera pecho a su hija para que me estimulara porque si no ¿cómo?, ni el tira leche eléctrico sirvió, bueno el tira leche eléctrico lo compramos porque ya fue una situación de mucho estrés."

Orquídea: "aquí empezó el problema del pecho, que no quería el pecho. Es decir no lo agarraba, lloraba y lloraba que quería ya comer y no agarraba el pecho."

Las emociones son básicamente, procesos físicos y mentales, neurofisiológicos y bioquímicos, psicológicos y culturales, básicos y complejos⁶¹, relacionados con la tristeza y frustración que experimentaron las madres al no haber podido tener ese primer contacto y poder ofrecerles el pecho (la lactancia materna), además del miedo a las reacciones que uno de los recién nacidos presentaron al tener reflujo dado por la prematuridad, y la tristeza de tener que tirar esa leche, además de sentir la presión de tener que llevarles leche al hospital y no de forma natural. Así también como el gasto económico que representa proporcionarle una fórmula especial para prematuros. Recordemos que las emociones negativas: tristeza, frustración y miedo; interfieren en la dinámica de la prestación de cuidados⁶⁴.

Barreras para la adecuada alimentación

En voz de nuestras entrevistadas:

Cambios en la economía

Margarita: ...y nos enteramos ¿no sé cómo? de que la leche que le daban en el seguro social es "Nan" con fórmula para prematuro, y dijimos pues vamos a continuarle con esa leche ¿no? entonces estuvimos buscando "Nan" porque no hay en todas las tiendas no hay fórmulas para prematuros aparte son carísimas, afortunadamente comen muy poquito ¡porque son carísimas! y yo las veía y decía que bueno que mi hijo no es intolerante a la leche porque la de soya esta al triple del precio y dices como lucran ¿no? entiendo ¿porque son caras? ¿No? ¿Pero tan caras? Una lata \$600 pesos de algunas fórmulas muy especializadas. Te digo le dimos Nan para prematuros sobre todo para que subiera de peso más rápido.

Aprendizaje

Gardenia: "...te dicen no lo puedes acostar tiene que eructar primero antes de acostarlo, sino viene la apnea por obstrucción o porque la lechita se regresa".

Margarita: "le dábamos con el biberón, succiona pero no tomo nada, le cambiaron de chupón por uno más grande succiono como 5 minutos pero no le tomo nada y estábamos así de que hacemos y le digo sabes que dame un vasito, y entonces ya, se acuerda pues si en el hospital le dan con vasito y ya fue como comió...aprendiendo como el darle la leche con vaso tequilero o con jeringa."

Apoyo social

Gardenia: "La leche de mi hijo, es leche especial,...bueno pues vamos a solicitar una carta al hospital para que podamos gestionarlo ante el seguro popular"

Margarita: "...estuvimos buscando una fórmula láctea, porque no te dicen, solo te dan a tu bebé y hay haber que le das ¿no?..."

Pero a pesar de tantos beneficios, el establecimiento de la lactancia materna en un recién nacido prematuro no siempre resulta sencillo. Existen múltiples barreras que dificultan el proceso. Las estadísticas revelan que muchas madres desconocen la importancia de la leche materna o muestran cierta preocupación por si la cantidad o el volumen de leche será adecuada para el prematuro. Del mismo modo, muchas veces estas madres pueden verse sometidas a informaciones contradictorias por parte del personal sanitario lo que llevan al fracaso del proceso^{60- 65}. Algunos de estas barreras fueron: la separación madre-hijo, la falta de información sobre la alimentación adecuada al prematuro, lo cual recae en los cuidados se le otorgan, poniendo en peligro la vida del prematuro.

La experiencia en la lactancia materna

La lactancia materna se considera un acto natural, pero no siempre es fácil su establecimiento en las madres que tienen un recién nacido prematuro. La leche materna puede considerarse la alimentación ideal para el pre término. La Lactancia Materna puede considerarse el mejor alimento que una madre puede ofrecer a su hijo, además de fortalecer los lazos madre-hijo⁶⁰. Por lo que es de vital importancia conocer lo que siente y manifiesta la madre al proporcionar lactancia materna. De esto se derivaron seis temas como: los sentimientos, emociones, medicación de la madre, cambios en la economía, aprendizaje y el apoyo social que algunas de ellas recibieron.

Sugerencias a los padres de recién nacidos prematuros

En voz de nuestras entrevistadas:

Margarita: “date cuenta que no es lo que debería ser, que tienes un bebe que no estará a la cuenta, no estará al peso y no estará a la talla porque no es a término, dale su tiempo, dale su espacio para que él se desarrolle como pueda, no lo presiones...”

Girasol: “Pues sobre todo la alimentación con seno materno y la estimulación temprana es muy importante...”

Gardenia: “si está en el hospital aun él bebe...este la mayor parte del tiempo con el si se lo permiten en el hospital...es un derecho del prematuro se dice, que él bebe debe estar acompañado...es fundamental,...buscar...fundaciones de apoyo definitivo, ...obviamente le van a sugerir la estimulación temprana...y estar así como alerta...”

Dentro de los hallazgos las madres hicieron mención a algunas sugerencias para los padres de prematuros, entre ellos nos mencionaron la importancia de darle tiempo al niño de madurar de acuerdo a su edad gestacional, al igual que la importancia de brindarle lactancia materna, otorgarle la estimulación temprana, además de recordar el derecho del niño hospitalizado a estar acompañado por sus padres el mayor tiempo posible durante su permanencia en el hospital⁵³ y la búsqueda de apoyos que las orienten sobre los cuidados que requiere el prematuro.

Buscar la figura reaseguradora

En voz de nuestras entrevistadas:

Orquídea: “hay que llevarla con el doctor que necesite, como te digo el de las alergias pues el alergólogo, el pediatra, el dentista y no uno solo...a veces uno quisiera eso uno solo médico...”

Dentro de las sugerencias que nos proporcionaron las entrevistadas nos encontramos que los padres de niños prematuros suelen tender a buscar la figura reaseguradora del pediatra, o de alguna enfermera de neonatología que ha realizado el seguimiento del niño pensando que nadie más puede ocuparse tan bien de su hijo en los momentos difíciles, ni ellos mismos asumir su responsabilidad solos⁵⁴.

Momento significativo

En voz de nuestras entrevistadas:

Girasol: “...yo trabajo de noche y cuando yo llego...siempre me quiere que me sienta con él, disfruto mucho de su compañía...”

Gardenia: “...Cuando mi hijo pudo sostener su cabecita...fue el primero que me dijo apenas la semana pasada ¡amo a mamá! Y cuando mi hija empezó a caminar...mi otro hijo también cuando empezó a caminar por que el tardo un poco más,...fue maravilloso y obviamente pues también el ¡mamá te amo! es espectacular.”

Orquídea: “...es el ver a mi hija caminar así, como hay iba con sus pies temblando y todo, el querer alcanzar las cosas, caminar, y ahora ya la veo correr y todo.”

Margarita: “Yo creo que el más fuerte, fue cuando le di pecho a mi hijo, el tenerlo en mi regazo, el que estuviera conmigo, el saber que ya estábamos en casa, el que ya

no tenía que tomar medicamento, el entrar a una normalidad, de ¡así tienen que ser las cosas!...Y la primera vez que nos volteo a ver.”

El principal vínculo y el más persistente de todos es habitualmente el que se establece entre la madre y el hijo, y se consolida como un vínculo afectivo cuando existe un amor recíproco entre el recién nacido y su madre. Este vínculo será la base sobre la cual se desarrollarán los demás vínculos que establecerá el ser humano con las demás personas a lo largo de vida. El cual indica que un vínculo seguro entre la madre y el hijo durante la infancia influye en su capacidad para establecer relaciones sanas a lo largo de su vida, cuando los primeros vínculos son fuertes y seguros la persona es capaz de establecer un buen ajuste social, por el contrario la separación emocional con la madre, la ausencia de afecto y cuidado puede provocar en el hijo tenga una personalidad poco afectiva o desinterés social.

Por lo que al finalizar la entrevista se les pidió nos mencionaran el momento más significativo para ellas.

14 CONCLUSIÓN

El cuidador primario generalmente es la madre, la cual pasa por vivencias las cuales generan emociones y sentimientos encontrados que ponen en peligro su salud física y emocional, estos inician al desarrollar problemas de salud durante el embarazo, mismos que más tarde aumentarían con la llegada prematura de su hijo y con todas las complicaciones que esto conlleva.

Con el alta hospitalaria los padres pasan de nuevo por una situación de incertidumbre y mezcla de sentimientos, la alegría y la celebración por ir con su hijo al hogar, hacerse cargo plenamente de su hijo. Aunado a esto se encuentra con barreras para llevar a cabo ese primer contacto que con tanto amor espera desde el momento en saberse embarazada, mismo se tendrá que enfrentar cuando le sea dado de alta. Ya que al iniciar con la lactancia materna se enfrenta con dos barreras: la separación madre-hijo y la falta de información por parte de los profesionales de la salud al egreso del prematuro; ésta situación pone en peligro la vida del mismo ya que al probar diferentes fórmulas lácteas se puede lesionar el intestino y tener complicaciones; por lo que es de vital importancia otorgar mayor información por parte del equipo de salud especialmente de enfermería, al darse de alta al prematuro. Ya que es deber del personal de enfermería brindar la orientación complementaria en el plan de alta sobre los cuidados que necesitarán llevar en el hogar, el cual no debemos olvidar debe ser de acuerdo a sus necesidades, acordes a sus características, edad gestacional y estado de salud que presenta, sin olvidar mencionar los signos de alarma que pudieran presentar y las acciones que se deben de tomar en caso de presentarlas.

15 APORTACIONES A LA PROFESIÓN

En especial los profesionales de enfermería 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 proporcionan los elementos adaptativos que indudablemente vayan más allá de dar información básica para el cuidado al recién nacido.

Para lo cual es necesario conocer los huecos de información que llegamos a dejar en los padres o cuidadores primarios del recién nacido prematuro. Para brindar una información más completa, clara y precisa sobre los cuidados necesarios al prematuro. Así como conocer las características individuales del prematuro de forma que brindemos diagnósticos de enfermería personalizados a cada uno de ellos.

Reconociendo con ello el origen de nuestros diagnósticos de enfermería, el cual es dar diagnósticos personalizados y no generalizarlos. Por lo que es de vital importancia no perder de vista el origen de los mismos, ya que esto podría llegar a causar devastadores errores al dar nuestro plan de alta para el recién nacido prematuro. Esto podría ayudar a conocer la verdadera importancia de la realización del plan de alta, algo que pocos le dan la importancia debida.

16 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) OMS [Internet] 2005 [citado el día 20 de febrero del 2015]; URL disponible en: <http://bit.ly/1F98J8t>.
- 2) Ruiz AL., Ceriani JM., Gravedi V., Rodríguez V. "Estrés y depresión en madres de prematuros: un programa de intervención". Arch. argent. pediatr. Argentina, 2005.
- 3) Ruiz AL. "El bebé prematuro y sus padres". Tesis doctoral. Universidad del Salvador. Buenos Aires. Miño y Dávila Editores, 2004.
- 4) Agami Micha S., Iglesias Leboreiro J., Bernárdez Zapata I., Rendón Macías ME. "Condiciones al egreso de niños prematuros atendidos en una unidad de cuidados intensivos neonatales". Revista Mexicana de Pediatría. 2012; 79(2); 71-76.
- 5) Resch B., Pasnocht A., Gusenleitner W., Muller W., "Re-hospitalizations for respiratory disease and respiratory syncytial virus infection in preterm infants of 29-36 weeks gestational age". J Infect, 2005; 50(5):397-403.
- 6) Casiro OG., McKenzie ME., McFadyen, Shapiro C., Sheshia MM. "Earlier discharge with community-based intervention for low birth weight infants: a randomized trial. Pediatrics". 1993; 92(1):128-34.
- 7) Gonzáles Serrano F. "Nacer de nuevo: La crianza de los niños prematuros: aspectos evolutivos. Atención y acompañamiento al bebé y la familia". Cuadernos de psicología y psicoterapia del niño y del adolescente. 2010; 49:133-152.
- 8) Dulguérian MR. "Experiencia emocional de los padres de niños nacidos prematuros y aspectos psicológicos." EMC - Pediatría; [Internet]; 2012; 47 (3):6, [Citado el día 20 de enero del 2017]; URL disponible en: <http://bit.ly/2jSuMwi>
- 9) Secretaria de Salud. "Embarazo adolescente y obesidad, factores de riesgo en nacimientos prematuros.", [Internet] 2017; [Citado el día 4 de enero del 2017]; URL disponible en: <http://bit.ly/2obYDSf>
- 10) Secretaria de Salud. "Manejo del recién nacido prematuro sano en la sala de prematuros", México. 2010, [Internet] 2010 [citado el día 15 de febrero del 2016]; URL disponible en: <http://bit.ly/1WXY40>.
- 11) Avalos-Huizar LM. "Recién Nacido de Pre terminó", Hospital Infantil de Guadalajara, [Internet] México, 2011 [citado el día 20 de enero del 2017]; URL disponible en: <http://bit.ly/2oMo8ul>
- 12) Gómez E. "Sobrecarga del cuidador primario que asiste a familiar con cáncer", Tesis para obtener el título de Licenciado en Enfermería, Universidad Veracruzana, México; 2008.
- 13) Rivera MH. "Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la clínica de medicina familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE", Revista de Especialidades Médico-Quirúrgica, México; 2011; 16 (1): 27-32.

- 14) Lara G., Pedraza A. y Blanco L. "Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención", *Especialidades Médico-Quirúrgicas* [internet] 2008 [citado el día 15 de febrero del 2015]; URL disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2008/rmq084c.pdf>
- 15) Torres AM. "Vivencias de los cuidadores de enfermos mentales", *Investigación en Enfermería: imagen y desarrollo*. España; 2004; 6(1 y2): 20-25.
- 16) Durán SMLE., "Cuidador primario de la madre después una cirugía del corazón", *Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. Asociación Mexicana de Educación a Distancia, A.C. México*; 2011.
- 17) Robles-Silva L. "El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención". *Cad. Saude Pública* 2004; 20(2): 618-25.
- 18) Peón-Sánchez MJ. "Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer". *Enfermería Científica* 2004; (3): 264-5.
- 19) Sánchez B. "La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica". *Investigación Educación en Enfermería*. 2001; 19(2): 36-49.
- 20) Celma-Vicente M. "Cuidadoras informales en el medio hospitalario". *Revista Rol de Enfermería*. 2001; 24(7-8): 503-11.
- 21) Escuredo Rodríguez B. "El sistema formal de cuidados". *Revista Rol de Enfermería*. 2006; 29(10): 671-6. ISSN 0210-5020
- 22) Morales P., Orfa N. "Situación del cuidador familiar de la persona que vive con enfermedad crónica discapacitante en Guatemala". *Enfermería Global* 2007; 11: 1-5.
- 23) Castillo E., Chesla CA., Echeverry G. "Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención a adultos y niños con cáncer". *Colombia*. 2005; 36 (2): 43-8.
- 24) Muñoz-Cobos F., Espinoza-Almedro JM., Portillo-Strempele J. "La familia en la enfermedad terminal". *Medicina Familiar*. 2002; 3(3): 190-9.
- 25) Cruz Rivas-Herrera J., Ostiguiñ-Melendez RMa. "Cuidador: ¿Concepto operativo o preludio teórico?", *Artículo de revisión. Revista Enfermería Universitarias. ENEO-UNAM*. 2011; 8 (1): 49-54. ISSN 2395-8421.
- 26) Colín TA. y Sarmiento MND. "Vivencia del cuidador primario en el proceso de enfermedad de un paciente terminal y su relación con la muerte", *Universidad Autónoma de Querétaro, Facultad de enfermería, Licenciada en enfermería, México*; 2013.
- 27) Álvarez-Romero M., "¿Sabes pensar? Claves para poner rumbo al viaje de tu vida", *Ed. Almuzara. Córdoba, España*; 2005.
- 28) Aguilar-Hernández P., Günther-Gómez M. "Vivencias de las familias con hijos de pre término durante el seguimiento realizado por el programa de recién nacido muy bajo peso de nacimiento que se realiza en el policlínico de recién nacido del hospital base Valdivia". *Tesis para optar al grado Licenciado en*

- Enfermería, Universidad Austral de Chile Facultad de Medicina Escuela de Enfermería, Chile; 2011.
- 29) Sebastiani M., Ceriani-Cernadas JM. "Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros", Arch Argent Pediatr; Argentina; 2008; 106(3):242-248 / 242.
 - 30) Cifelli-Conde KS. "Estrés de los padres de prematuros ingresados en una unidad de cuidados intensivos", Universidad de Coruña, Facultad de Enfermería e Podología, España; 2013.
 - 31) Martínez-Gertner M. "Eficacia de una breve intervención temprana basada en la evaluación del desarrollo del neonato prematuro: efecto sobre el estrés, la depresión y las percepciones maternas", Departamento de Psicología clínica de la salud, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Barcelona, España; 2010.
 - 32) León-Martín B., Poudereux-Mozas M., Giménez-Rodríguez C., Belaústegui-Cueto A. "Sistema de intervención psicológica en unidad de cuidados intensivos neonatales: intervención psicológica en padres de niños prematuros", Mapfre Medicina, España; 2005; 16: 130-139.
 - 33) Castiblanco-López N., Muñoz-Rodríguez L. "Visión de las madres en el cuidado del hijo prematuro en el hogar", Rev. Avances en Enfermería, España; 2011; 29 (1): 120-129.
 - 34) Lizarazo-Medina JP., Ospina-Díaz JM. y Ariza-Riaño NE. "Programa madre canguro: una alternativa sencilla y costo eficaz para la protección de los recién nacidos prematuros o con bajo peso al nacer", Rev. Salud pública, Colombia; 2012; 14 (2): 32-45.
 - 35) Robaina-Castellanos G., Ruiz-Tellachea Y., Domínguez-Dieppa F., Roca-Molina MC., Riesgo-Rodríguez S. y Berdayes-Millán JD. "Neurodesarrollo en recién nacidos ventilados con menos de 1 500 gramos", Rev. Cubana Pediatr, Cuba; 2000; 72(4):267-74.
 - 36) Leonetti-Correia L., Vita-Carvalho AE., Martins-Linhares MB. "Contenido verbal expresado por las madres de bebés prematuros con síntomas emocionales clínicos", Rev Latino-am Enfermagem, Brasil, [Internet] 2008;16(1); [Citado el día 10 de septiembre del 2016]; URL disponible en: www.eerp.usp.br/rlae
 - 37) Dulguérian MR. "Experiencia emocional de los padres de niños nacidos prematuros y aspectos psicológicos." EMC - Pediatría; [Internet]; 2012; 47 (3):6, [Citado el día 20 de enero del 2017]; URL disponible en: <http://bit.ly/2jSuMwi>
 - 38) Arivabene JC., Rubio Tyrrell MA. "Método madre canguro: vivencias maternas y contribuciones para la enfermería", Rev. Latino-Am. Enfermagem, [Internet] Colombia; 2010; 18(2). [Citado el día 20 de abril del 2015]; URL disponible en: <http://bit.ly/1Nk1fp3>
 - 39) Wormald F., Tapia JL., Torres G., Cánepa P., González MA., Rodríguez D. et al. "Estrés en padres de recién nacidos prematuros de muy bajo peso

- hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatales”. Estudio multicéntrico. Arch. Argent. Pediatr. Buenos Aires, [Internet]. 2015: 113(4) [Citado el día 20 de enero del 2017]; URL disponible en: <http://bit.ly/2j6dcRk>
- 40) Strauss A., y Corbin J. “Fundamentos de la investigación cualitativa: Técnicas y los procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada (2da ed.). Thousand Oaks, CA: Sabio. 1998.
 - 41) Goetz JP. y Lecompte MD. “Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa”. Madrid: Morata. 1988.
 - 42) Grupo de Estudio Colaborativo Infantil de Victoria. “Mejora del resultado para los recién nacidos de peso al nacer inferior a 1000 g”. Arch Dis Child 1991; 66: 765 - 9.
 - 43) Bender H., Swan-Parente A. “Apoyo psicoterapéutico psicológico del personal y de los padres en una Unidad de Cuidados Intensivos”. En Parent-Baby. Apego en recién nacidos prematuros. Davis A, J Richards MP, 1983: 165 – 76
 - 44) Wyly VM. “Interacciones entre los padres y los recién nacidos prematuros en los prematuros y sus familias. Intervenciones de desarrollo”. Singular Publishing Group, Inc. 1995: 145 - 170.
 - 45) Wyly MV., Allen J. “Estrés y afrontamiento en la unidad de cuidados intensivos neonatales”. Tucson, AZ: Habilidad de comunicación Buliders 1990.
 - 46) Rossel CK., Carreño T., Maldonado ME. “Afectividad en madres de niños prematuros hospitalizados. Un mundo desconocido”. Revista chilena de pediatría. [Internet]; 2002; 73 (1) [Citado el día 30 de enero del 2017]; URL disponible en: <http://bit.ly/2o1VWQC>
 - 47) Ocampo MP. “El hijo ajeno: vivencia de madres de niños prematuros hospitalizados”. Aquichán [Internet]; 2013; 13 (1):69-80; ISSN 1657-5997. [Citado el día 30 de enero del 2017]; URL disponible en: <http://bit.ly/2kkATdd>
 - 48) Santos D., Assis AM., Bastos AC., Santos LM., Santos CA., Strina A., Prado MS. “Determinantes de la función cognitiva en la infancia; Estudio de Acohort en un contexto de ingresos medios”. BMC Salud pública. [internet]; 2008; 8 (1): 202-16. [Citado el día 28 de enero del 2017]; URL disponible en: <http://bit.ly/2kkHww6>
 - 49) Avalos-Huizar LM. “Recién Nacido de Pre terminó”, Hospital Infantil de Guadalajara, [Internet] México, 2011 [citado el día 28 de enero del 2017]; URL disponible en: <http://bit.ly/1V1OUrp>
 - 50) Sáenz P, Cerdá M, Díaz JL, YiP, Gorba M, Boronat N, y col. "Estrés psicológico de los padres de recién nacidos prematuros inscritos en un programa de alta temprana de la unidad de cuidados intensivos neonatales: un ensayo prospectivo aleatorizado”. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2009; 94 (2): 98 - 104.
 - 51) 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.

- 52) Sneath N. "La enseñanza de alta en la NICU: ¿están preparados los padres? Una revisión integradora de las percepciones de los padres". *Neonatal Netw* 2009; 28 (4): 237 - 46.
- 53) Parlamento Europeo. Carta Europea de las niñas y niños hospitalizados. Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 1986.
- 54) González-Serrano F. "Nacer de nuevo: la crianza de los niños prematuros: aspectos evolutivos. Atención y acompañamiento al bebe y la familia". Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente, 2010; 49: 133-152.
- 55) Mateo-Rodríguez I., Millán-Carrasco A., García-Calvente MM., Gutiérrez-Cuadra P., Gonzalo EJ., López LAF. "Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar", *Rev. Atención Primaria*. [internet] 2000; 26 (3), [citado el día 09 de septiembre del 2014]; URL disponible en: <http://bit.ly/1SGxolh>
- 56) Rivera MH., Davila MR., González-Pedraza AA., "Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la clínica de medicina familiar". "Dr. Ignacio Chávez", ISSSTE", *Rev. Especialidades Médico-Quirúrgica*, México; 2011; 16 (1): 27-32.
- 57) Pinto-Dussán M., Aguilar-Mejía O., Gómez-Rojas JD. "Estrés psicológico materno como posible factor de riesgo prenatal para el desarrollo de dificultades cognitivas: caracterización neuropsicológica de una muestra colombiana"; *Universitas Psychologica*, Pontificia Universidad Javeriana. [Internet] 2010; 9, (3). Bogotá, Colombia; [Citado el día 31 de marzo del 2016]; URL disponible en: <http://bit.ly/1MWPfv8>
- 58) Gómez E. "Sobrecarga del cuidador primario que asiste a familiar con cáncer", Tesis para obtener el título de Licenciado en Enfermería, Universidad Veracruzana, México; 2008.
- 59) Lara G., Pedraza A. y Blanco L. "Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención", *Especialidades Médico-Quirúrgicas* [internet] 2008 [citado el día 15 de febrero del 2015]; URL disponible en: <http://bit.ly/1XlfJW1>
- 60) Borrero-Pachón M. del Pilar, Olombrada-Valverde AE., Martínez de Alegría MI. "Papel de la Enfermería en el desarrollo de la lactancia materna en un recién nacido pre término", *Rev. Enfermería Clínica*, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Hospital Gregorio Marañón, Madrid, España, 2010; 119: 100-125.
- 61) Marina JA. "El laberinto sentimental", Anagrama, Barcelona, (2006).
- 62) Damasio AR. "El error de Descarte. La emoción, la razón y el cerebro humano", Crítica, Barcelona, (2006).
- 63) Rivera MH., Dávila MR., González-Pedraza AA. "Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la clínica de medicina familiar". "Dr. Ignacio Chávez", ISSSTE", *Rev. Especialidades Médico-Quirúrgica*, México; 2011; 16 (1): 27-32.

- 64) Pavon L., "Cuidados para el cuidador", Tesina para obtener el diplomado de tanatología. Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia A. C., [Internet] 2013; [Citado el día 15 de junio del 2016]; URL disponible en: <http://bit.ly/1VXTet1>
- 65) Rodríguez NA., Miracle DJ., Meier PP. "Sharing the Science on Human Milk Feedings With Mothers of Very-Low-Weight Infants", Journal of Obstet Gynecologic & Neonatal Nursing. 2005; 34: 100-19.

17 ANEXO

17.1 GUÍA DE ENTREVISTA



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala
Lic. En Enfermería



La presente guía de preguntas se realizará con la finalidad de conocer las vivencias del cuidador primario del recién nacido prematuro, se garantiza la confidencialidad y el consentimiento informado. Los datos recogidos que se generen serán de utilidad para la investigación.

TITULO DE INVESTIGACION: “UN NIÑO DE CUIDADO”, Vivencias del cuidador primario del recién nacido prematuro.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN: ¿Cómo vive el cuidador primario el día a día con un niño prematuro?

OBJETIVO GENERAL

Investigar las vivencias del cuidador primario de un niño prematuro.

ENTREVISTA. En primer lugar solicitar el consentimiento informado para que quede grabado

1. ¿Tuvo alguna complicación durante el embarazo?
2. ¿Cuál fue el sentimiento que experimento al momento de enterarse que nacería prematuro?
3. Mencione ¿cómo fueron los primeros días al cuidado de su hijo?
4. ¿Cuáles han sido los sentimientos que experimenta al cuidarlo?
5. ¿Me puede comentar el momento más significativo que ha tenido al cuidado de su hijo?
6. ¿Su dinámica familiar sufrió algún cambio? (mencionar aspectos social: amigos, salidas, viajes, recreación, emocional, psicológico, económico, etc)
7. ¿Alguien le enseñó como cuidar a su hijo? Si, No ¿Cómo aprendió?
8. ¿Este aprendizaje fue significativo? Si. No ¿Por qué?
9. ¿Qué sugerencias daría usted a una madre que tuviese que cuidar a su hijo prematuro?

17.2 CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Tlalpan, D.F. A de del 2015.

Por medio del presente acepto participar en el proyecto de investigación “UN NIÑO DE CUIDADO” Vivencias del cuidador primario del recién nacido prematuro.

Se me ha explicado que el objetivo del estudio a realizar y usos de la información, por ello autorizo de forma expresa mi participación, para lo cual acepto así que la entrevista que me realicen sea grabada en audio.

La investigadora se ha comprometido a darme información, así como a responder a cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de la entrevista o cualquier otro asunto relacionado con la investigación.

Entiendo que conservo el derecho de no participar en el estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente.

La investigadora me ha dado seguridad de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que se deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial.

NOMBRE Y FIRMA
DEL PARTICIPANTE

NOMBRE Y FIRMA DEL
INVESTIGADOR

¿Cuáles son las vivencias del cuidador primario de un niño prematuro?

Sentimientos, emociones, aprendizajes, experiencias, el día a día vivencia

Factores predisponentes al parto prematuro, Sugerencias

Entrevista margarita

Entrevistador: Hola buenos días mi nombre es Tonantzin Guadalupe Castañeda Rivas del área de enfermería, estuve atendiéndola en estimulación temprana y en este momento esto realizando una investigación sobre las vivencias del cuidador primario del niño prematuro, así mismo le menciono que las respuestas son abiertas, ya que hasta el más mínimo detalle es de gran importancia.

Le voy a leer la CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Tlalpan, Edo. Méx. A 21 de octubre del 2015.

Por medio del presente acepta participar en el proyecto de investigación “UN NIÑO DE CUIDADO” Vivencias del cuidador primario del recién nacido prematuro.

Se le ha explicado el objetivo del estudio a realizar y usos de la información, por ello autorizo de forma expresa mi participación, para lo cual acepta así que la entrevista que le realice sea grabada en audio.

La investigadora (yo) me he comprometido a darle información, así como a responder a cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que me plantee acerca de la entrevista o cualquier otro asunto relacionado con la investigación.

Entiende que conserva el derecho de no participar en el estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente.

La investigadora (yo) le he dado seguridad de que no se le identificará en las presentaciones o publicaciones que se deriven de este estudio y de que los datos relacionados con su privacidad serán manejados en forma confidencial.

¿Acepta?

Entrevistado: si acepto

Entrevistador: bueno comencemos hablando de ¿cómo fue su embarazo?

Entrevistado: híjole mi embarazo fue muy complicado, complicado, complicado, fue un **niño muy deseado**. Yo me entere a las 5 semanas y **a las 6 semanas me detectan presión alta**. Entonces **durante todo el embarazo tuve presión alta y**

pues bueno aparte de la presión tengo alergias y tengo anemia. Fue muy difícil por la presión, no puedes comer sal ¿no?; por el embarazo no puedes comer café; pero aparte por las migrañas no podía comer chocolates, condimentos y demás; y luego por la alergia al polvo por lo que me dan crisis de asma, me prohibieron por ejemplo la leche y todos los lácteos, las nueces; entonces llego un momento en el que le dije a mi esposo bueno que tomo ¿no? No puedo tomar leche ni café no puedo tomar té, ¿qué desayuno? ¿Agua caliente? Entonces gran parte del embarazo me la pase con pechuga asada con vegetales y complementos vitamínicos, la alimentación fue algo así como que muy estricta y eso no hizo que me relajara al contrario **todo el tiempo estaba estresada**, por la presión alta. Si se me llego a controlar la presión pero se me volvió a subir, fuimos de vacaciones al nivel del mar y la presión se me calmo. Bueno **a las 20 semanas me cambian el diagnostico de hipertensión asociada al embarazo a pre eclampsia**. Y yo **ingreso al hospital a las 32 semanas con la presión muy alta, por lo que soy código ERI en el hospital, deciden trasladarme a la raza, y operarme a las 32 semanas, para que yo no desencadene en una pre eclampsia**. En si yo nunca tuve pre eclampsia, solo tuve la presión elevada los estudios de laboratorio que me hicieron durante el embarazo y el tiempo estando hospitalizada salieron bien, ninguna cifra se alteró. Pero bueno decidieron interrumpir el embarazo y nació de 32 semanas. **Fue complicado, fue muy estresante** ¿no? Fue un niño muy deseado y todas las complicaciones que se venían hijole fue complicadísimo ¿no? Aparte las hormonas te traen de cabeza, **todo el tiempo no se angustiada, triste, así fue todo el embarazo**.

Entrevistador: ¿tuvo problemas para embarazarse?

Entrevistado: pues **tardamos casi 2 años, al final nos recomendaron un medicamento para la ovulación y fue como me embarace**. Pero si estábamos a punto de tirar la toalla, hijole es de las cosas que...yo admiro a las personas que hacen esos tratamientos de fertilidad intensos, nosotros nunca pensamos en un problema de fertilidad...pero yo tuve un retraso en septiembre del año anterior y de ahí a que me embarace en febrero, **era no estresante, era triste cada vez que venía la menstruación, era ¡no otra vez no! Era una carga emocional muy fuerte**. Es complicado, yo no sé cómo pueden pasar por todo esto las personas que realmente tienen un problema y tardan muchísimo tiempo en embarazarse o que no pueden embarazarse, porque **es complicadísimo el sentir el no puedo tener un bebe ¿no? Es algo que yo quiero, estoy haciendo todo lo que está en mis manos para hacerlo, pero no puedo y eso que está pasando de que no puedo es tristísimo** ¿no? Justo de este atraso me acuerdo mucho porque este...llegamos a pensar que estaba embarazada, pero resulta que no y en esas fechas nos enteramos que una de mis cuñadas está embarazada...**el golpe emocional fue horrible**, el ir a su baby shower, verla con su pancita era si de ¡no! muy fuerte. **Y como él bebe nació mucho antes de tiempo, yo en si no tuve**

pancita de embarazada y le digo a mi esposo es que me faltó mi panza. Yo recuerdo recién que me subieron a piso en el hospital, yo le decía a mi esposo es que yo no tengo panza. Es curioso cómo te vas haciendo a la idea de que va a ver un proceso y que te vas a ver con tu pancita de embarazada y que después va a nacer él bebe y que eso se interrumpe y es así como que te falta una parte ¿no?

Entrevistador: ¿usted siente que hubo una interrupción en todo el proceso?

Entrevistado: sí, sí lo siento así me costó trabajo entenderlo en su momento. Y pues no había de otra sino que naciera. Una de las pautas que me ayudó mucho era el ya no preocuparme solamente por mí, sino preocuparme por él bebe como iba a estar ¿no? Con tan pocas semanas pues era muy chiquito y cómo iba a estar. Pero pues sí fue un impacto, el ya no tener panza, el decir ya está afuera.

Entrevistador: ¿cómo se sintió?

Entrevistado: hígole ponerlo en palabras es difícil, **triste de hecho me deprimí en el hospital lloraba mucho, me sentía como desvalida, como que me había pasado algo que yo no quería y no aceptaba, también como...frustración**, si y no alguien por ahí me dijo estando en el hospital que no me sintiera culpable de que había nacido mi bebe y que las cosas son así; y **yo me decía es que no fue mi culpa fue mi cuerpo pero no fue mi culpa, porque yo hice todo lo necesario para que estuviera lo más posible** y lo sigo pensando así, ósea fue una cuestión de pues de suerte vamos a decirlo, si de cuerpo, de mis funciones fisiológicas, pero **ahora si me sentía no a la expectativa, pero como de ahora que va a pasar como de miedo del que va a pasar ahora**, como que de repente se te vienen muchas cosas, no sé como si estuvieras en el agua tratando de flotar, tratando de sobrevivir, tratando de salir de esto, no te da tiempo de dimensionar todo lo que puede pasar.

Entrevistador: ¿Qué sentimiento tuvo usted cuando le dan la noticia de que tienen que interrumpir el embarazo?

Entrevistado: **angustia, mucha angustia**. Digo fuimos una noche antes al hospital, este yo tuve la fortuna de que todo el proceso fue en el seguro social y tengo una familiar que trabaja en el seguro social, ella estuvo conmigo y en el transcurso de la noche en lo que me trasladaban...Yo le pregunte ¿bueno que va a pasar?, y **me dice "ahorita te van a controlar la presión, muy seguramente nazca mañana"**, y entonces como que ya me fui haciendo a la idea, entonces como que ella ya me fue haciendo a la idea tratando de relajarme de que ya iba a nacer. Yo esa noche **esperaba muy estresada**, no me bajaba la presión, **es muy estresante la sala de urgencias la parte de código ERI, es muy estresante porque te meten a la sala te quitan la ropa, te ponen la sonda Foley, te ponen el suero, te ponen el oxímetro, te ponen de medir la presión, te conectan, te**

dejan la luz encendida y te quedas así de ahora que en menos de 5 minutos la sala se llena de gente y se vuelve a ir, y dices que paso ¿no? Es muy estresante, yo sé que es su trabajo pero sino es por mi tía que estaba ahí y que me va explicando te quedas con una angustia inmensa de ¿que va a pasar? Entonces pues bueno estas escuchando el pi-pi de tu corazón y de repente escuchas como se va desinflando el baumanometro, y ves la presión que esta alta y vuelves a ver la presión alta y es una angustia así de...que baje...que baje, bueno te estresas más y sube más la presión...era angustiante. Cuando me trasladan la verdad yo sentí como un alivio en el traslado...porque te sacan del hospitalito a un lugar como la raza...yo decía me van a cuidar muy bien ¿no? Y la verdad es que si te cuidan muy bien. Y sentí cierto alivio, bueno pues si va a nacer pues es otro nivel, hay especialistas, y no tanto por mi sino por mi bebe. Y muy curioso ya con bebe, ya no piensas en ti...ahora piensas en tu bebe. Y ya en el hospital me vuelven hacer un ultrasonido en la raza, para ver el tamaño y ver si realmente puede nacer, le miden el fémur para ver las semanas de gestación y lo vuelve a medir, y yo de vuélvalo a medir, mídalo 5 veces de ser necesario para que tenga las mayores posibilidades. Luego llega el internista me dice que tiene que nacer él bebe y que seré de las primeras en pasar por la presión tan alta, y que ya nada más van a esperar a que me toque, y ya me meten a un cuartito ahí estuve sola y bueno a esperar a que me baje la presión y ahí ya no tenía todo el equipo que tenía en el otro hospital, nada más el suero. Y bueno cuando me dicen que va a nacer él bebe no me dan tanta angustia...bueno ya era como crónica de una muerte anunciada ¿no? Por decirlo así...ósea no era una muerte, pero ya era algo que me habían dicho que probablemente iba a suceder, pero bueno durante todo el embarazo que se va presentando todo eso de la pre eclampsia...pues si si es necesario tanto por él bebe como por mí es necesario ¿no? Y pues bueno. Después de que nació él bebe, como que lo negaba que fuera necesario por los laboratorios que siempre salieron bien, como porque me lo sacaron si yo estaba bien.

Entrevistador: ¿usted cómo se sintió con el traslado? Usted menciona que hubo un cambio muy importante entre el cambio del hospital de zona y el hospital de la raza, como se sintió usted con ese cambio, porque bueno ya no había tantos aparatos...

Entrevistado: más relajada, la verdad preocupada por cómo iban a estar las cosas, preocupada por mi salud, preocupada por mi bebe...pero mucho más relajada. Dije ya estoy aquí es un tercer nivel, no me voy a...en pocas palabras no me voy a morir ¿no? Si más relajada. En lugar de preocuparme más por estar en un tercer nivel, estoy muy mal...no...como que dices todo va a salir bien.

Entrevistador: ¿cómo fueron esos momentos para usted, cuando ya estaba ahí en el hospital?

Entrevistado: te digo que ya estaba un poco **más relajada**, pero aun así te **estresa** ¿no? La situación. Aunque te estoy hablando de un día completo, parecen 2 horas, entre que estas mal y el tiempo se te modifica parecen 2 horas adentro del hospital. Recuerdo que **me pusieron la banda para escuchar al bebe, y me dicen que si sentía algunos de los movimientos apretara el botón**, y **era mi angustia así de ¡muévete...muévete!** ¡Quiero que te muevas!, y entonces hay te vienen una serie de ideas si está bien o no está bien, ya se murió, no sabes **es muy angustiante**. En lugar de relajarme de ya lo están monitoreando...no **me estrese más**. Cuando vienen a ponerme el bloqueo, me dice el anesthesiologo ¿Cómo lo veo?, y le dije la verdad con **miedo**. Por todo lo que te platican del bloqueo todas las complicaciones bla...bla...bla y le dije la verdad no quiero bloqueo, yo quería que naciera de forma natural...no quiero bloqueo, pero no hay de otra ¿no? **El anesthesiologo fue una persona muy amable me tomo de la mano, me tranquilizo me hablaba en un tono de voz muy pausado y realmente llego a tranquilizarme bastante**. Me dijo no te preocupes cuando pase te voy explicando cada uno de los pasos que vamos haciendo. Y pues bueno te ponen como veinte mil sondas...me pusieron tres (canalizaciones) y bueno no te puedes mover mucho, es así de bueno ya, a mí **en ese momento me empieza a ceder la presión y lo que nunca había tenido de zumbido, dolor de cabeza, todos los síntomas que no los había tenido aunque mi presión era de 200, y entonces yo me sentía fatal** y regreso a ver al médico y bien lindo me dice el anesthesiologo que es normal. Entonces la enfermera fue a darme varias vueltas, porque lo que yo sentía en ese momento era **soledad** y **quería que alguien estuviera ahí**...no porque me cuidara, no porque hiciera algo, solo **sentir la presencia de alguien...saber que si algo me pasaba, se iban a dar cuenta**...porque como te decía la habitación era **sola** y había otras que tenían este dos o tres camas pero a mí me **toco una solita y yo tenía miedo** de que me pasa algo y no se dieran cuenta por el exceso de trabajo o porque piense que estoy dormida etc. yo tenía **miedo** de eso, yo quería sentirme como protegida de que alguien más podía velar por mí.

Entrevistador: ¿que sentía en ese momento, que necesitaba eso?

Entrevistado: **angustia** de que no me fueran a ver, yo creo que fue un momento donde sentí todos los síntomas y **tenía mucho miedo** de que me fuera a poner peor, tenía **miedo** de que algo me pasara, tenía **miedo** de que **nadie se enterara**. Porque aunque yo decía estoy a dentro del hospital y me atienden sé que voy a estar bien y si pasa algo me van a atender. El momento que estás ahí y que no hay una persona cerca, yo decía es que de aquí a que se enteren de que me paso algo, no sé yo sentía que podían pasar días y así...es como esas pesadillas ese tipo de angustia que te da cuando tienes una pesadilla y que no te puedes despertar...y te quieres despertar y no te puedes despertar y en tu sueño buscas a alguien que te despierte...es ese tipo de angustia ¿no? Me siento muy mal, quiero que alguien me ayude que alguien este ahí por si yo

necesito que me ayude. Y digo **ya me pasan a quirófano y me pasan anestesia y me va explicando te voy a poner esto y vas a sentir esto. Pero cuando me abren me comienza a doler, y me explica “no no te duele, sientes como te mueven pero no te duele” ¡si, si me duele!** Y antes de eso como te acuestan, tiene su razón de ser pero es una de las posiciones más impotentes, porque **te ponen como santo cristo y te amarran y tu así de no puedo moverme.** Que es normal para que no vayas a mover las manos, y pues en ese momento a **tenia en un brazo un suero y en el otro dos. Y es así de no me puedo mover, en un quirófano donde la mayoría de personas nunca ha estado, las luces, los sonidos, la gente que no ves pero sabes que está ahí.** Es como una pesadilla, de estos típicos sueños que tienes, que sabes que hay personas pero no las distingues bien o que hay un objeto y que no lo puedes ver bien...pues así es ¿no? No veías a las personas y estas de que me va a pasar ¿no? **Te digo que me ayudó mucho yo no sé si fue por los signos vitales, o es parte de su carácter o fue por cómo me vio y se acercó y me dijo te voy a pasar esto y esto...estuvo a mi lado todo el tiempo. Entonces a mí me relajó eso mucho. Te digo que me comenzó a doler y él me decía “no te duele sientes un tirón pero no te duele”, y yo le decía...” ¡no si me duele!** Y me dice “no te duele, ¿sientes esto?” Y me comienza a dar pequeños peñizcos desde las piernas hasta arriba y a altura de la cintura le digo “duele, me estas peñizcando fuerte”...entonces me pasan otra carga de anestesia y bueno ya siguen con la cesárea. **Hubo un momento en que revisan los signos vitales y le dicen 90/60, y dije “no puede ser y ahora va para abajo la presión...ahora ¿qué va a pasar?” toda angustiada,** y me dicen ya sacaron al bebe de ahí a que lo escuche llorar se me hizo una eternidad. **Lo único que yo pensaba era llora llora y yo pensaba dios mío por que no llora y no te puedes mover no lo puedes ver, yo creo que fue 10 segundos 30 segundos en lo que lloro y ya cuando lo escuche fue así de aaaa ya no fue una angustia menos. Es una de las cosas más bonitas escuchar a tu bebe, a pesar de la angustia** de todo eso. Bien vaciado me lo acercan cubierto con sábanas y le hace ¡es niño! Y así como lo destapa lo tapa. Y **es que en el primer ultrasonido me dijeron que era niña y en el último ultrasonido que fue en 3D me dicen que es niño,** y mi esposo ¿niño? Pues si cuando me dicen es niño pues si ya sabíamos que era niño.

Entrevistador: ¿y en ese momento que sintió cuando le dicen que siempre no es niña?

Entrevistado: **incredulidad,** y saliendo de ahí me habla una familiares que me iba hacer el baby shower y me dice “oye ¿de qué color los adornos para el baby shower?” Y yo le dije “Amarillos” y mi familiar “rosas ¿no?” y le dije pues es que **espérate que nos acaban de decir que es niño y ya no sé qué va hacer.** Pues yo lo agarre de broma y dije mientras que en el próximo ultrasonido no me digan que es perro, todo está bien ¿no? Y en un mes le creció pene, pues en un mes le puede

crecer cola ¿no? Como que lo agarraba más en broma. Si fue así de que llegamos a ya tenías el nombre para la niña.

Entrevistador: ¿entonces ya tenían todo de niña?

Entrevistado: no teníamos ropa ni nada porque hay fui muy reservada de todavía no eso fue un mes antes. Y así llegamos aquí a casa y nos sentamos tengo que admitir que con una gran desilusión es niño. Ahora otra vez empezar ¿qué nombre le vamos a poner? De hecho lo pusimos en un pizarrón todos los nombres, y entonces ahora pues ya no son muñecas hay que pensar en carritos ¿no? Cambiar la idea de cómo iba hacer tu bebe tu niño y si me costó trabajo hacerme a la idea que ¡no era niña! Alguien me dijo “es que tienes que pasar por un duelo, de que tu niña ya se fue y que ahora es un niño” pues como te digo fue una desilusiona si de aaa, pero pues estaba más preocupada por la presión. Por eso cuando me dijo es niño pues me dio mucha risa, y ya se supo que era niño no era perro. Me lo acerca y me dice dale un beso, tuvo problemas para respirar y se va a ir a incubadora; entonces le doy el beso y a la vez pienso ¡ya llévatelo! No es que no lo quiera ver literal pero mi pensamiento fue un llévatelo no lo quiero ver para que ya esté en la incubadora, pero a la vez sentir su piel fue así de beso tras beso le di como 5 besos y así de no te lo lleves y no mejor ya llévatelo mi pensamiento era que estuviera en la incubadora para que estuviera bien y si estaba en el quirófano se podía agravar decía no, mejor a la incubadora.

Entrevistador: ¿qué fue lo que sintió cuando se lo llevan?

Entrevistado: mucha tristeza, yo sentí mucha alegría cuando lo escuche llorar. No tanto alegría fue tranquilidad de esta vivo, te digo que se me hizo una eternidad en lo que lloro. Y ya cuando me lo llevan angustia porque estaba muy pequeñito era una cosita, y aparte como alíen si como se ven los prematuros, mucha angustia así de llévatelo ya que se va romper.

Entrevistador: ¿y cuando se lo llevan?

Entrevistado: mucha tranquilidad, y me decían es que la separación te afecta más porque no vas a estar con él y todo. Yo siento tranquilidad de que lo van a cuidar, yo lo veía tan chiquito tan indefenso que lo van a cuidar y él tiene que estar ahí ¿no? Y ya después de todo lo demás yo le dije al doctor es que tengo sueño ya no puedo tener los ojos abiertos y me dice es que es la anestesia ya te relajaste, es la anestesia tú te puedes dormir no te preocupes vas a estar bien. Y yo dije ¡no! Yo no me puedo dormir, como si estando consiente pudiera hacer algo, ese sentido de sobrevivencia que no puedes hacer nada estas a disposición de lo que ellos digan y anestesiada pues peor ¿no? Ya cuando me mandan a recuperación dormite como una hora y ya cuando me suben a piso dije ahora si ya me puedo quedar dormida, entonces fue mucho estrés.

Entrevistador: ¿cómo fueron esos primeros días?

Entrevistado: entonces ahí si fue cuando me entro la preocupación por mí, en recuperación no, en recuperación me fue bastante bien te da mucha sed no sé por qué y no puedes tomar líquidos y digo bueno déjame una gasa húmeda solo para mojarme los labios. Y me preguntaron que si tenía dolor del 0 al 10 ¿cuánto dolor siente? Y afortunadamente les decía 1 o 2, digo con los analgésicos casi no me dolía ¿no? Pero entonces vinieron la angustia que tenía la presión alta, de que salieran los laboratorios y todo, yo estuve 10 días en el hospital que la presión alta que esto y que aquello y estaban pensando en hacerme estudios sobre el riñón y pues no fue necesario. Te sacan sangre y así de que salgan bien, pero no puedo hacer nada para que salgan bien ¿no? Ósea. En el hospital estuve con otras dos chicas embarazadas una con problemas de riñón que estaban pensando en una diálisis y que ella no se la quería hacer; y la otra con amenaza de aborto. Eso me ayudó mucho porque yo les decía es que ahora entiendo porque en el hospital como el imss te ponen varias personas juntas, porque eso te da ánimos. Como la chica del riñón no tenía nada mas no tenía sonda, ni suero ella solo esperaba su resultado de laboratorio, ella podía moverse fácilmente y ayudar a nosotras a pararme y todo. Entonces el hecho de que mi bebe ya había nacido eso les ayudaba a ellas, diciendo si mi bebe ya va a nacer ya tengo 30 semanas, ya tengo 32 semanas solamente hay que esperar para que nazca y pueda nacer como el de ella ¿no? Y solamente yo me confortaba porque decía pues mi riñón no está como el de ella ¿no? Realmente estoy bien y no tengo que estar acostada como la otra chica, digo hasta la fecha sigo teniendo comunicación con ellas se hace un vínculo fuerte. Así es digo no es de que todos los sábados nos vayamos a comer, pero cuando es su cumpleaños o cuando es mi cumpleaños de repente un mensajito de cómo está tu bebe y como está el tuyo. Yo creo que más que los papas, más que la familia que va a ver un rato son ellos, más que los enfermeros quienes realmente te cuidan son tus compañeros de habitación digo hay mucha empatía. Cuando nació él bebe de una de ellas le digo a mi esposo espérame voy a bajar a esta chica a ver cómo nació ¿no? Que no es de tu familia pero pues voy hacerle una visita. Ya era tristeza de no poder ver a mi bebe me decían hasta que te quiten el suero, y pasaba otro día y no tienes presión de tanto sobre tanto te vamos a mandar otras pastillas, no se para las demás personas pero para mí era de las cosas más invalidantes que hay, te sientes invalido de que no puedes mover con facilidad, si vas a ir al baño con mucho cuidado de no muevas la mano lo suficiente porque se llena de sangre se retorna y luego te duele y cuídala bien porque si se te infiltra te van a tener que poner otra vía; y una de las chicas me decían ¿no te molesta la sonda? Y yo le decía no, no sabes la bendición que es tener la sonda ¿no? Porque como tienes la herida y tener que moverme ir al baño y regresar bajarme de la cama, no mejor que me dejen la sonda. Ya cuando me quitaron la sonda para mí fue un logro y ya después de ya estoy mejor, aunque no me sentía mejor. La presión era así de

tanto sobre tanto y **era una angustia que me tomaran la presión**, yo creo que salía más elevada por la **angustia**.

Una **frustración**, me sacaba la leche y saber que esa leche no se la puedes dar a tu hijo eso es muy **triste**. Tú te haces de una idea de cómo va hacer todo el proceso de cómo se supone que va hacer el proceso y te enfrentas a una realidad de **quiero cerrar mis ojos y esto no está pasando**. No sé desde pequeña me enseñaron que hay que dar pecho, entonces desde niña traes a tus muñecos acá y **cuando me sacaba la leche era de la tengo que tirar ¡no se la puedo dar a mi bebe!** Y mi bebe esta allá arriba mi esposo iba a verlo y regresaba.

Entrevistador: ¿le explicaban porque?

Entrevistado: sí, por los medicamentos, **estaba tomando 4 anti-hipertensivos y la internista fue y me dijo te voy a dar un medicamento, no recuerdo cuál de todos los que tome pero específicamente uno que te va ayudar a bajar la presión pero no vas a poder darle pecho porque se va a leche y yo decía pues sí. De todos modos esta allá arriba ¿no? Y todavía no me dejaban verlo, te digo que mi esposo iba y lo veía y después pasaba a verme a mí, y yo le decía “pláticame, ¿qué hizo?”** Y me platicaba está dormido está durmiendo así y en una ocasión me dice es que me dio mucho miedo porque estaba boca arriba y se comenzó a mover con los pies y la cabeza apoyada en la cama y él se movía hacia adentro y se puso boca abajo y yo dije “se va a caer de la cuna radiante, pero esta el colchoncito y a los lados esta un huequito ¿no? Y me dice “es muy inquieto” y yo “no que no se mueva, porque pierde peso y yo quiero que suba de peso no que baje” entonces **el rato que el bajaba de verlo y me platicaba “así de y que más hizo pláticame más” ósea tratar de conocerlo era así como mucha ilusión.** Y el tiempo que estuve hospitalizada yo me **deprimí**, todo el tiempo era **miedo a estar sola** no quería estar sola. Llegaba a la hora de la visita, y yo era la primera en decir y porque no han llegado y porque no están aquí. Fueron mi esposo y mi tía que es como mi mama y ellos pasaban y me decían “allá abajo esta tal ¿quieres que suban?” y yo era de “no, yo quiero que tú te quedes y ya cuando terminaba la visita era si de ¡no te vayas no! Y se iban y era **angustiante las noches se hicieron muy angustiantes**, no se no estoy acostumbrada a dormir con luz, no estoy acostumbrada a dormir con ruido y entonces yo dormitaba por ratos. Y **aparte me daba coraje porque por fin te quedabas dormida y ya venían le vamos a tomar la presión, te vamos a pasar tu medicamento, te vamos a pasar tu analgésico era de ya por favor déjenme dormir. Pero era muy angustiante, me sentía como muy niña muy desvalida**, yo recuerdo que de uno de los lados de las camas tienen los dos barandales pero le subían solo de uno de los lados para que pudiéramos bajar, yo **me acuerdo que me agarraba de los barrotes en la noche como si me fuera a caer, sobre todo de noche era muy angustiante.** Me toco el 15 septiembre ya en piso y ese año hubo una pelea y tenían de fondo en algún lugar.

¿Tú has escuchado las peleas de box? Los gritos son muy angustiantes, yo sabía que era la pelea pero me entro **una angustia un terror** así te digo me agarraba de los barrotos así, te digo que **no me quedaba dormida de la angustia de que va a pasar, porque me daba miedo sobre todo en la noche y en el día tranquilidad** porque me apapachaban mucho. Hasta que un día les digo sabes que ya me podía parar y **yo decía es que no me baja la presión y me solté llore y llore te digo que estaba muy deprimida y otra compañera se acercó y me dijo no te preocupes en algún momento te va a bajar relájate** y hay estábamos ¿no?, y fue algo muy bonito porque **yo tenía mucha tristeza y les decían. Y te digo que me decían no puedes subir a ver al bebe porque la presión esta alta. Y decían una a la otra verdad que mi bebe va a estar bien y después nos vamos a reunir, y vamos a ir al parque ósea empiezas entre todas hacerte ilusiones** para sobre llevar lo que tú tienes en ese momento ¿no? También me acuerdo mucho que me hicieron una oximetría pero pues el chico no podía y fue así como que un trauma, que duele un montón y a los días se lo hacen a mi compañera y me dice ya sé porque te dolió, había mucha empatía. **Cuando por fin me quitan el suero yo me puse a temblar, de por fin lo voy a ver.**

Entrevistador: ¿Qué emoción sentía en ese momento?

Entrevistado: **alegría y nervios de por fin lo voy a ver, mucha emoción mucha mucha alegría.** No sé yo solo quería correr, y luego que estaba hasta el último piso. Y luego cuando sube mi esposo le dije y me dijo “bueno vamos” y ya me puse un suéter y subimos. **Entras y te tienes que lavar, poner todo el equipo, entras a la incubadora** y este...**yo me puse a llorar, lo vi y me puse a llorar yo creo que todas las mamas se ponen a llorar por lo menos las que vi se ponen a llorar.**

Entrevistador: ¿Qué sintió en ese momento?

Entrevistado: **un poco de culpa, mucha alegría y a la vez mucha tristeza. Alegría de verlo pero a la vez mucha tristeza de verlo así, de verlo tan indefenso;** es que... cuando estoy en quirófano no lo dimensionas tanto ¿no? Porque lo enseñan pero no tienes cerca nada para dimensionarlo, solo te lo enseñan en una sábana y no ves las manos de la persona que te lo enseña. **No lo dimensiones pero verlo ahí como un pañal de recién nacido que lo tienen que doblar dos veces para que le quede es impresionate,** es mi chiquito, yo veía el pañal como jumbo y decía porque le ponen ese pañal. Ósea si lo entiendes y dices es un pediátrico para recién nacido lo que esta chiquito es tu bebe ¿no? Pero en el momento lo ves y es un pañal muy grande porque no le ponen uno más chiquito y pues no hay. **Sentí mucha tristeza de que está ahí,** y tratando de ver sus laboratorios de que no te dejan y así a escondidas. Mi esposo no podía entrar, solo lo podía ver a través de un vidrio. Así que le dije tócame el vidrio si viene alguien para ver los laboratorios.

Entrevistador: ¿Por qué se sentía culpable?

Entrevistado: te digo que yo lo razonelise muy bien de que yo hice todo lo que pude hacer y ya no pude hacer nada mas pero ese pequeño momento de que lo ves, yo **dije perdón bebe por no tenerte más tiempo y yo no te pude cuidar dentro de mi más tiempo y ahora tienes que estar aquí y culpable de no te puedo cuidar, no puedo estar contigo, no te puedo tocar ¿no? Mucha mucha tristeza.** Bueno te diré que es una sala muy agradable donde están, porque les ponen música a pesar de los aparatos y **se acerca una de las enfermeras y me deja meter la mano y tocarlo pero a mí me da tanta angustia tocarlo,** no sé si sientes muy bonito. De por si cualquier bebe es este tocarlo es muy bonito súper suave y el tuyo pues es más y el no poderlo ver en varios días pues es más aun, pero más que eso **me dan nervios de no haberme lavado las manos bien y contagiario de algo, de poderlo lastimar, de que él se alterara de algún modo en sus signos y de que yo me quedara con la mentalidad de que fuera por mi culpa porque lo había tocado,** pero a la vez es como cuando comes tu comida favorita la pruebas y dices no otro cachito no otro cachito porque te gusta mucho. Entonces al tocarlo así de no yo quiero seguirlo tocando. Y ya cuando Salí...

Entrevistador: ¿qué sentimiento tuvo al haberlo tocarlo?

Entrevistado: **sientes como que estás haciendo algo prohibido,** y a la chica que me dejo tocarlo es así de ahí te adoro y agarrarla a besos, porque te está dando permiso de hacer algo que no está permitido. Y lo tocas y es así como que...pero debía de tocarlo, así de mejor no lo toco...no mejor si lo toco porque quiero tocarlo ¿no? Es muy paradójico y a la vez volteas así de que no me vean que lo estoy tocando.

Entrevistador: entonces ¿qué siente en ese momento, que emoción?

Entrevistado: hígole es que son muchos sentimientos hay metidos todos, **es mucha alegría de este es mi bebe y ahora si el primer contacto realmente con él bebe, porque lo vi, sabía que estaba vivo que ya estaba pero no lo había sentido,** si le di un beso pero aparte que no es lo mismo nada más un beso, y pues toda la situación, pues yo no estaba en las mejores condiciones entonces fue como un sueño así de tocarlo por primera vez fue así de...Se crea un vínculo finalmente y pues es mi bebe, es mío ¿no? Es muy curioso ese sentido de pertenencia es a menor escala pero a proporciones mayores, es mío y de nadie más o un muñeco muy querido, u sentimiento de mío mío mío ¿no? Te causa eso de mío de nadie más, te causa eso ese primer contacto y él se parece mucho a mí, pero cuando lo vi por primera vez dije no sé qué es pero al verlo me recuerda a mis fotografías, igual la primera vez que lo ves le cuentas 45 mil veces los dedos ¿no? Te digo ya te hubieran dicho algo que tenía algún defecto, le cuentas los dedos le ves la nariz que este bien que no tenga labio paladar hundido este los dedos otra vez, mueve el piecito para ser los pueda contar y los revisas de pies a cabeza ¿no? Este él tiene una marca de nacimiento en el brazo una marquita ¿no? **Me da mucha alegría de verlo, reconocerlo ese primer contacto es la cosa**

más hermosa del mundo, sentir a tu bebe yo creo que cuando das un bebe en buenas condiciones y te lo dan a abrazar debe ser la cosa más maravillosa del mundo del universo ¿no? Porque para mí fue tocarlo por primera vez adentro de la incubadora y eso fueron 2 minutos o un minuto fue así de a y ya ¿no? **Cuando salgo de ahí me derrumbe completamente comencé llorar y llorar, yo creo que fue el momento en que dimensioné entendí comprendí toda la circunstancia el verme ya de pie con mi herida de la cesárea, ver al bebe,** ver a todas las mamás dimensionar. Entonces ya baje y todo me toman la presión y otra vez elevada, entonces le dije a mi esposo sabes que mañana no voy a ver no voy a subir pero **llorando realmente llorando,** y me dijo “pues es que si quieres verlo puedes subir” y le digo “no, porque me altero mucho”, me solté a llorar tanto que temblaba, y le digo “es que me altero mucho y lo que yo quiero es salir del hospital, para venir a ver al bebe, comprar sus pañales y ya nada más me falta la presión”. Y al otro día te digo no subí a verlo y estaba “a quiero subir” y **ya después de 18 días ya toda desilusionada dije muchachas no creo que me dejen ir nunca, me dan el alta y es así de... mis cosas ya me voy, antes de que se arrepientan, ¡ya me voy! ¡Ya me voy!** En lugar no tanto gusto, pero **mucho alegría** de eso esto y ya me voy a mi casa, sentí que era como irme a hurtadillas antes de que me vean y me digan no no no tú te me regresas, no no yo ya me quiero ir ¿no? Yo creo que **el proceso más complicado fue ese ya está mi alta y tenerme que ir y si yo creo que ese fue el momento más difícil más triste ya estar aquí en casa.** De desayuna, báñate, arréglate para ir; porque no puedes faltar porque si faltas se reporta el día, ir hacer la fila, **había ocasiones en que nos decían están haciendo procedimiento y no te dejaban entrar en lo que hacían lo que tenían que hacer de procedimiento era una angustia de ¿es mi bebe?, y preguntábamos ¿que bebe? ¿Cuál bebe? ¿no?, y duraba una hora la visita y se tardaban 15-20 minutos más el tiempo de lavarnos y ya cuando estabas así de ¡5 minutos! y ya te vas,** así de no inventes ósea toda mi mañana en prepararme, el venir, afortunadamente tenemos auto y no esta tan lejos y buscar un estacionamiento entonces hasta entrarle con los viene viene hay que entrarle a la corrupción porque está más cerca que el estacionamiento y caminar, el escaloncito de la banqueta, era un logro llegar hasta allá, para que te digan que te quedan 5 minutos... ¡no! **Muy triste y bueno si quieres remedio de tontos me daba desesperación, tristeza de que no nos dejaban tocarlo,** uno de esos días llegaba una de las mamás todavía con su bata verde de que estas en piso ¿no? Y cuando llegaba una mamá con su bata verde, todas formadas para lavarnos las manos y muy estrictas en el orden ¿no? Y es que 2 minutos en lavarte las manos era una eternidad que no ibas a estar con tu bebe, **pero cuando llegaba una mamá con bata verde nos hacíamos a un lado para que ellas pasaran primero porque seguramente era la primera vez que iban a ver a sus bebes, porque sabíamos que con la operación es complicado moverte y** luego ya todas a lavarnos las manos. A mi lado había una señora su bebe tenía casco y mi bebe nunca tuvo solo le ponían un tubo en la incubadora para que

tuviera más oxígeno, pero nunca fue directo. Entonces la señora ve al bebe como esta con casco, llegan le dan el reporte. Cuando estas hay te dan tu reporte de cuanto subió o bajo o si se estancó, te dicen bajo 20 gramos, y **tengo aun mi calendario de los días de cómo fue subiendo y bajando estando internado y cuanto fue tomando, me decían “toma un mililitro y ya lo acepto, toma dos mililitros, tres mililitros” y hasta que llegamos a los 30 mililitros** y ya no le podemos seguir dando más. Y yo así de denle más para que crezca más rápido, me dan el reporte a mí y en eso le dan el reporte a la mama de al lado y le dice que al parecer tiene síndrome Down y que le van hacer los estudios, y que estaba icterico y bueno una serie de complicaciones y cuando escucho eso digo yo estoy en la gloria mi hijo está bien, igual la señora se suelta llora y llora igual por la emoción igual que yo ¿no? como todas pasamos y ya me acerque y le digo no te preocupes igual estaba mi bebe de pequeñito y nos llegamos a consolar unos con otros. Y **luego las enfermeras te platican que hacen cuando no los vemos y tu así de pláticame más. Me dice una enfermera, “no es que Leo come mucho, después de que ustedes se van es el primero que llora, da unos berridos que hasta allá se escucha, entonces es el primero que le doy la leche y le doy un poquito más de lo que le indican** porque los médicos no saben” decían las enfermeras. Y **yo de ahí mi niño llora y la impotencia de no lo puedo abrazar, no lo puedo consolar y solito**, y que no llora porque gasta energía y quiero que crezca. Y cuando va perdiendo peso decía “no que se estanque ya”. Y en esa etapa que bajan de peso, vas y quieres que digan que pesa lo mismo, ni siquiera que suba. Y cuando te dicen que se estancó o ya subió de peso es de ¡he! Y ahora viene la ambición de que suba más de peso. La verdad parece magia como van subiendo de peso tan rápido. **Estuvo 32 días, llevo pesando 1 400kg y bajo 1 200 y salió con 1 800. No sé el sábado que llegamos ya no estaba en la incubadora y me dicen “no si él bebe esta allá” así de ¡a! Mucha emoción por que lo pasan a cuna abierta y yo no lo toque, ósea tantos días ya llevaba 28-30 días sin tocarlo. Entonces ya cuando está en cuna abierta no lo quieres ni tocar ¿no? yo creo que fueron los momentos más angustiantes** porque empezó a llorar y tu primera reacción es querer abrazarlo, acercarlo a ti y decirle **ya no llores, pásenme la leche y ahorita se la doy ¿no?** y entra una enfermera y me dice hay Leonardo como siempre tu primero y dice es que Leonardo es el primero tengo que darle luego luego la leche porque si no se suelta a llorar desconsolado eso fue el sábado y el domingo le toque la mejilla por miedo a que me vayan a regañar ¿no? más que el tocarlo no me vayan a regañar. Porque estuvo en terapia intermedia.

Entrevistador: ¿pero cuantos días estuvo?

Entrevistado: en incubadora como 29 días. Y lo vi el sábado, domingo y me dicen “sabes que se le van hacer unos laboratorios” y la enfermera me dice “ya se va, ya está listo para salir” y otra me dice “no, se va a quedar para unos laboratorios” y dije ¡no por dios! Y **el lunes estábamos aquí acomodando su ropa, toda una**

ceremonia. Yo soy hija de madre soltera cuando yo nací mi madre creyó que era niño y me compro todo amarillo para sacarme del hospital, entonces escogí ropa amarilla, yo no tuve ya baby shower porque ya estaba en recuperación, y mi suegra me compro ropa de prematuro talla triple cero "000" como para muñeco y me botaneaban por que unos meses antes había comprado la ropita de los niños Dios y entonces me decían que me iban a traer la ropita del niño Dios y yo les decía no cálmate. Entonces ese día pedí que me bajaran ropa guarda mía pero eran vestidos y era niño así de ya no se lo voy a poder poner, pero si las sabanitas ya solo las lave y demás y me lleve una amarilla, su cobijita amarilla y me regalaron un moisés. Y ese día les decía es que no se si llevarme la ropa al hospital la enfermera me dijo que me daban a mi hijo hoy pero la peditra me dijo que no, entonces mi tía me dice hay ya llévatela sino pues la dejar en el carro y si si pues ya tienes la ropa y si no se queda en el carro no hay problema si tu anímate y dije bueno, y metimos la ropa auto y todo. Y **nos avisan que nos lo dan de alta ya, yo creo que es una de las emociones más grandes y extraordinarias que he tenido**, ya te lo pasan para que lo vistas en un cuartito y no lo quieres tocar, me imagino de esos bebes que tienen huesos frágiles de que no lo quieres ni tocar esta tan chiquito y total que la enfermera me dice yo te ayudo a vestirlo pero para ese momento era un bebote comparado con los otros bebes o comparado con el mismo cuando nació un bebote. Le pone el pañalero talla triple cero "000" y le queda grande, y la enfermera le dice hay Leonardo y se empieza a reír está bien chiquito y bien flaquito y ya lo vestimos la ropa le daba cuatro vueltas. Pero aun así es **una sensación muy muy alegre, quieres gritar y que aparezcan juegos artificiales de la alegría que tienes. Me decía mi esposo si quieres yo lo cargo, yo lo bajo y yo no es mío esa sensación de es mío ni tuyo ni de nadie es mío.**

Hay dos detalles que platicarte, una es una **gran frustración** de que muchos hospitales ya tienen esto de la mama canguro, que te dejan abrazarlos y todo ahí. Y muchas mamas se quejaban ¿porque no? **porque cuando estaba en terapia intensiva me dejabas cargarlo y ahora que está en cuna abierta no me dejas tocarlo.** Y me tarde mucho en comprender que en terapia si podían entrar papa y mama a ver y en lo demás solo la mama, **tarde mucho en entender que si no me dejaban tocarlo era porque estaba mejor porque había un porcentaje muy alto de que siguiera mejor**, pero si es así de porque no lo puedo tocar y **tristeza por no a ver tenido ese primer contacto que es tan importante para los bebes que los hace sentirse queridos, tomar pecho el calostro todo eso por lo menos no era lo que yo tenía programado era yo quiero a mi bebe aquí conmigo, no se ya era muy triste.** Y la otra hay lo de la leche como no hay succión, aunque te saques la leche se comienza a ir por mas masajes que me hiciera llego un momento en el que salían dos gotitas y yo creo que fue **de los momentos más tristes para mí y lloraba y lloraba** y estaba así de si él bebe no sale esta semana se me va a ir la leche, y por mas estimulación no es la misma estimulación que hace él bebe, la succión el ver al bebe todo, no ósea **era**

muy triste por cuestiones de no poderlo tocar, el primer contacto, la estimulación temprana, de formar los vínculos, de la leche materna, y todo eso no poderlo hacer **es muy frustrante** ¿no, y porque tiene que estar ahí? **Es triste, sientes que como papá estas fallando**, aunque realmente no está en tus manos ¿no? dices no le puedo dar las mejores oportunidades porque no lo puedo hacer ¿no? todo lo que yo quisiera no lo puedo hacer y está ahí en un hospital.

Entrevistador: ¿cómo fueron los primeros días al cuidado de su hijo?

Entrevistado: hijole, yo creo que muy bien yo tengo un sobrino que cuidamos del yo tendría como 18 años cuando nació, y entonces lo cuidábamos todas las tardes bañarlo, cambiarlo, darle la mamila, cambiarle el pañal y todo, aunque no era mi responsabilidad yo muchas veces las cosas. Entonces cuando nace te acuerdas de cómo debe de ser, **pero algo que me daba pánico por eso no estudie medicina era los cuidados del cordón umbilical, lavarle la zona como una herida eso me da pánico**, yo nunca hubiera podido ser enfermera o doctor por ese tipo de situaciones ¿no? entonces eso **me daba mucho miedo**. Lo otro que dije ¿es que no sé cómo? **Lo voy a lastimar...era el prepucio después poco a poco te vas acostumbrando. Yo creo que uno de los retos más importantes era el darle de comer porque no succionaba con la suficiente fuerza**, ese día que llego, toda la familia vino mis tías, mis cuñadas, mi suegros, mis tíos...le preparan leche todo estéril le compramos, le estuvimos buscando porque no te lo dan solo te dan a tu bebe y hay a ver que le das ¿no? y nos enteramos no sé cómo de lo que le dan en el hospital de leche es con nombre del seguro social es "Nan" con fórmula para prematuro y dijimos pues vamos a continuarle con esa leche ¿no? entonces estuvimos buscando "Nan" porque no hay en todas las tiendas no hay fórmulas para prematuros aparte son carísimas, afortunadamente comen muy poquito porque son carisimasimas y yo las veía y decía que bueno que mi hijo no es intolerante a la leche por que la de soya esta al triple del precio y dices como lucran ¿no? entiendo porque son caras ¿no? ¿Pero tan caras? Una lata \$600 pesos de algunas fórmulas muy especializadas. Te digo le dimos Nan para prematuros sobre todo para que subiera de peso más rápido y **le dábamos con el biberón, succiona pero no tomo nada, le cambiaron de chupón por uno más grande succiono como 5 minutos pero no le tomo nada y estábamos así de que hacemos y le digo sabes que dame un vasito y entonces ya se acuerda pues si en el hospital le dan con vasito y ya fue como comió. Y por ahí tengo una foto de mi hijo alimentado por su papá con jeringa, pero siempre fue con vaso y con jeringa.** **Al otro día mi esposo me dice pues si quieres darle pecho pégatelo y fue la sensación más hermosa que hay en el mundo** ¿no? **sobre todo porque yo lloraba y lloraba porque no le iba a dar pecho y en ese momento le dije te voy a dar pecho todo el tiempo que quieras**, y después botaneaba con eso porque ya casi iba a cumplir el año y no le salían los dientes, su primer diente le salió a los 10 meses ya se había tardado bastante ¿no? y es

que les digo seguro este niño dice “mi mama dijo que hasta que me salieran los dientes he” de hecho le di pecho hasta casi los dos años.

Entrevistador: ¿por qué? ¿Igual la dentadura?

Entrevistado: no, porque quería. Pero si fue muy bonito ese primer contacto, lo que si es que te entra la **angustia**, **padres primerizos**, **hijo único**, **muy deseado con dos años de búsqueda con toda la situación como se vino**, **con un mes sin poder verlo ni tocar**, bueno no quieres que le pase ni la mosca, así de cierran todas las ventanas y **como nació en septiembre a poner el calentador todo el día en el cuarto para que estuviera tibiecito**, **no lo podían tocar sino se lavaban las manos**, **teníamos cepillos para que lavaran las manos**, **cuando vinieron a conocerlo la familia y hay una foto de los niños y mi sobrina que en ese momento tenía dos años con cubre bocas porque les pusimos cubre bocas a toda la familia** y la idea era que no tiene vacunas no le pueden poner vacunas porque todavía no tiene el peso, entonces no queremos que se enferme de nada, pero más en el fondo era no quiero que se enferme de nada porque va a bajar de peso ¿no? si se enferma de fiebre, diarrea o lo que sea va a bajar de peso y lo que no quiero es que baje más de peso. Entonces si éramos padres muy obsesivos, muy estrictos en cuanto a su alimentación y cosas así.

Entrevistador: ¿Cuáles fueron sus sentimientos, al ya cuidarlo usted?

Entrevistado: yo creo que los primeros días fue de y ahora, porque por fin te lo sueltan en el hospital y de bueno ahora como lo cuido, ósea es exagerado o no es exagerado eso, lavarle las cosas, esterilizar, hasta que momento le debo esterilizar las cosas, **la angustia porque es una angustia** de no le vaya a pasar una mosca o lo que sea que se enferme y **es mucha angustia, es miedo**, pero no tanto de los cuidados de cambiarle el pañal de las cosas ajenas a ti, o no tanto ajenas sino él te lavaste muy bien las manos por **miedo a que no se enferme**, no es de estará comiendo bien o no. sino en cuestión salud, **como le voy hacer para que no se enferme es una angustia**. No sé el cuidarlo el que no se vaya a enfermar, el no saber qué hacer si se enferma, es el en que comento se va a complicar como si le da gripa en qué momento se puede volver neumonía, **la angustia** de volver al hospital. **Mucha angustia** de que pudiera oír, pudiera ver de estas pequeñas cuestiones que no salen en un recién nacido, que no se pueden ver en un recién nacido. Mi suegra había visto en las fes, es que ellos viven cerca de las fes, habían visto el letrado de “CIETEP”, y nos comentaron y les dijimos pero por supuesto que vamos a ir ósea, este pues es que **yo decía es que no sé en qué condiciones venga no sé si tenga un retraso mental**. No sé si pueda ver, si pueda escuchar como es tan pequeñito, tan no interactúa, es esta parte de que no sabes, de que todavía no te dirige la mirada digo ¿no? un recién nacido, y dices **estará escuchando no estará escuchando**, ¿si me entiendes? Y **yo decía pues si hay**

que llevarlo a estimulación temprana, yo la verdad previniendo que tuviera algún problema de capacidad diferente, dije bueno darle desde el principio un buen inicio. Sino va a poder ver, brindar una terapia para poderse mover solo en el mundo, y si no puede escuchar una terapia para que pueda entendernos, entender lenguaje de señas ósea todo eso paso por mi cabeza ¿no? yo creo que como todos los papás independientemente de que es prematuro tienen la duda de te mueves estas vivo, aparte del reflujo que tuvo como parte de la prematuridad. Y el miedo de que se bronco aspiré en la noche y no lo escuches, él durmió con nosotros aunque tenía su babineto era así de no ósea no lo voy a escuchar y dormía con muchas almohadas para que no lo fuéramos a apachurrar, no se dormíamos cada quien en la orilla y él en medio ocupaba casi toda la cama por esa angustia te digo de ese miedo de cómo va estar. Su pediatra era un neonatólogo, porque yo quería alguien que se especializara.

Entrevistador: ¿me puede platicar cual ha sido el momento más significativo que ha tenido con Leonardo?

Entrevistado: Yo creo que el más fuerte, fue cuando le di pecho, el tenerlo en mi regazo, el que estuviera conmigo, el saber que ya estábamos en casa, el que ya no tenía que tomar medicamento, el entrar a una normalidad, de así tienen que ser las cosas. Y la primera vez que nos volteo a ver. Y la primera vez que se asustó con un ruido, pero yo creo que el más de todos fue ese.

Entrevistador: ¿su dinámica familiar cambio?

Entrevistado: si, con un bebe cambia, pero con un prematuro cambia drásticamente desde que sales del hospital toda la recuperación me la pase yendo al hospital y era báñate porque vamos a ir al hospital, no tanto báñate porque tienes que estar limpio por qué es lo normal es la rutina, si fuera la rutina pues me baño en la tarde o hoy no me baño porque hace frio está lloviendo. Báñate porque vas a ir al hospital, ir en el tráfico, entrar, subir, verlo, regresar, comer y platicarle a todas que movió un pie es que esto es que aquello, cambia completamente. Y ya cuando lo tienes en casa afortunadamente no tuvo cuidados especiales, solo tomo medicamento para el reflujo y hierro y vitaminas. Salió bien no hubo que adaptar una habitación, digo este rollo de quererle esterilizar todo y no lo volteen a ver por qué ya se ensucio, cosas así y el aprender a relajarte. A dejarlo que este más en contacto los agentes y que esto va hacer más fuerte su sistema inmune ¿no? es bien fácil decirlo, pero ponerlo a la práctica esta cañón sobre todo con un hijo único, yo no sé si en todos los casos sea igual pero poner de que no le dé ni el aire. Mi cuñada al mes que nació su hija se fueron a comer a un restaurante y yo a Leonardo en 30 días no lo vi y otro mes de no salir de la casa para nada ¿no? yo me integre muy rápido al trabajo a los 10 días ya tenía que trabajar y llegaba, a mí me daba angustia sabes porque el que soy maestra de preparatoria del que le trajera

un bichito porque ya sabes, el que ya se enfermó alguien de paperas, el que ya se enfermó de varicela y me decía a mí misma como química a ver tiene que ser contacto, contacto no es de que te lo traigas en la ropa y se lo portes, no es así la cosa ¿no? la parte racional decía eso, pero la parte mama decía ¡no! y casi casi me quería quitar la ropa en el otro cuarto y meterme a la cámara de desintoxicación para no contagiarlo. Si te cambia por completo.

Entrevistador: ¿cambiaron sus amistades?

Entrevistado: no, porque no somos mucho de salir. Pero si **cambiamos mucho las idas al cine, al principio fue cero**, muy curioso porque cuando fue lo de la influenza recordaras que las personas no salían casi y por esas fechas fue mi cumple años y en contra de las recomendaciones nos fuimos a un restaurante. Pero **con Leonardo no salí esos primeros meses no salí a ningún lado**, hasta las vacaciones no íbamos al cine, **hasta que un día fuimos a dejarlo a la guardería y nos fuimos temprano al cine a la matiné fue la cosa más hermosa y una sola vez lo encargamos y nuestra gran salida fue para ir a comer tacos a la esquina**, y nos cotorreaban mucho, nuestra gran salida fue a comernos unos tacos media hora y regresamos ¿no? y en una ocasión le regalaron boletos mi esposo para ir a ver una función y a media función estaba un diluvio de aquellos, y a media función fue de sabes que me preocupa el niño, es que está lloviendo, no sabes que vámonos. No **la angustia de dejarlo solo** y mi cuñada no le pasa así, ella si lo deja a mis suegros y se va.

Entrevistador: ¿en la parte económica?

Entrevistado: sí, pero no mucho **lo normal lo que son pañales, ropa**. Mi familia decía es que la ropa de bebe es muy cara y yo decía si pero no, pues lo que esperas ¿no? Es lo normal así tiene que ser esperas que crezca. Y bueno también **buscamos alternativas hay una tienda de fábrica que te da precio y ahí le comprábamos ropa y de los pañales mi otra cuñada tiene una farmacia y le comprábamos al por mayor y hay una marca de pañales que es económica y son buenos y nos salían casi a la mitad del precio** que los que venden en los súper y ya nos acostumbramos a esos.

Entrevistador: ¿y la parte de emociones, surgieron cambios?

Entrevistado: es todo un rollo, **las hormonas son maravillosas, te protegen de muchas cosas pero a la vez son de lo peor que puede haber. Me produjeron una tristeza inmensa y todo el rollo hormonal desde el embarazo. Es un mar de emociones, ilusiones y luego de tenerlo sale ese sentido maternal**, que no sé dónde lo guardas y de repente está ahí. Y en el trabajo pues me veo más maternal con mis alumnos, porque ahora se portan mal y los regaño y les digo si corazón, si mi niño, no mi cielo, a ver mi chiquito, cosa que antes no hacia ¿no? y no lo hago de forma consiente luego digo porque le dije mi chiquito, perdón pero

tremendo barbaján de 18 años y mi chiquito si juega fut bol americano tremenda cosota y mi chiquito ¿no? pero si si te cambia y la perspectiva de la vida.

Entrevistador: ¿alguien me enseñó como cuidar a su hijo?

Entrevistado: pues te digo que yo traía como que escuela y si **de repente los consejos de la tía, de la suegra** y en qué momento lo tengo que llevar al hospital ¿no?, y no exageres cosas así ¿no?

Entrevistador: ¿cómo aprendió como cuidarlo?

Entrevistado: pues te digo que eran parte de las cosas que ya había hecho de alguna manera, de **cómo se debe cambiar el pañal, que el prepucio pues eso yo no lo sabía mi esposo me decía ¿es que como sabes eso? De sus baños de sol para la vitamina D y la ictericia y más bien era que alguna vez lo había visto con el sobrino** ¿no? yo les digo que eso del sobrino fue genial porque fue aparte de la escuela el mejor método anticonceptivo que tuve, porque decía no no quiero un bebe he. Y otra parte irlo **aprendiendo como el darle la leche con vaso tequilero o con jeringa**. Poco a poco vas entendiendo, por qué llora.

Entrevistador: ¿cuál fue su aprendizaje significativo?

Entrevistado: que **Leo aunque esta chiquito se puede valer por sí mismo, que leo no necesita tantos cuidados y hacer menos aprensiva**. Luego me dicen es que me encanta porque dejas que se suba en los sillones y yo pienso la verdad es que **yo tengo una angustia de que se vaya a caer pero lo dejo porque cuando yo me volveré y no lo vea puede que se suba y se caiga y se golpee la cabeza y hay si hay problema** ¿no? entonces eso de desprenderme de **esta angustia de no quiero que le pase nada**. En una ocasión ya grande se me cayó algo del refri y yo hay chin tengo que limpiar y entonces él va por la jerga y la trae y lo veo con la jerga en la mano y lo primero que pensé fue no Leonardo no agarres la jerga no lo dije está sucia lalala dije no haber espérate él me está ayudando dentro de su cerebro razono que se me cayó algo y que hay que limpiar y pues fue por las cosas para limpiar ¿no? y dije bueno si ahorita te lavo las manos ensúciate pues. Entonces eso de no agarrar la jerga porque está muy sucia aunque este recién lavada el piso está sucio a agárrala y bueno ahorita te lavo las manos para mí fue un abismo.

Entrevistador: ¿qué sugerencias le daría usted a una madre que tiene un niño prematuro?

Entrevistado: **Que lo tiene que cuidar, que lo quiera mucho** algo muy tonto porque todos queremos a nuestros hijos y más los prematuros he, **que se relaje que todo va estar bien que se relaje lo que es ya está ahí, si va a tener complicaciones si va a ver sino va a ver, ya está su bebe y hay que aprender a disfrutarlo con lo mucho o lo poco**. Digo **es difícil** de decir pero **date cuenta que no es lo que debería ser, que tienes un bebe que no estará a la cuenta,**

no estará al peso y no estará a la talla porque no es a término, dale su tiempo, dale su espacio para que él se desarrolle como pueda, no lo presiones por decir así.

Entrevistador: bueno por mi parte es todo, ¿desea agregar algo más?

Entrevistado: no eso es todo, gracias