

PERCEPCIONES Y CONDUCTAS GENERADAS EN LOS PADRES QUE DAN CUIDADO ESPECIAL EN CASA AL NIÑO ATENDIDO INICIALMENTE EN LA UNIDAD DE RECIÉN NACIDOS DEL HOSPITAL DE SAN IGNACIO¹ SANTAFE DE BOGOTA: 1996

Doris Stella Parra Ruiz²
Nara Jesús Jirado Tajan³

Resumen

En la presente investigación se analizaron las percepciones y conductas generadas en los padres que debían dar cuidado especial en casa a su hijo, una vez éste era dado de alta de la unidad de recién nacidos del Hospital Universitario de San Ignacio. El estudio se realizó durante el primer semestre de 1996.

Se analizaron las percepciones y conductas manifestadas por los padres al asumir su nuevo rol como cuidadores; también, se estudió cómo influye el entorno para que se desarrolle dicho rol.

Se estudiaron ocho familias por medio de entrevistas informal, conversacional y estructurada con guía; al igual que observación directa. La investigación muestra que las percepciones y conductas de los padres no son explícitas, lo que se encontró fueron hechos que comprenden ambas dimensiones y que se correlacionan entre sí; además, se evidencia que los padres sienten ansiedad frente a su nuevo rol, dando como resultado final, el cuidado especial deficiente que proporcionan a sus hijos.

Palabras clave

Cuidado del niño

Recién nacido

Percepción

Conducta

¹ Trabajo de grado para optar por el título de Magister en Enfermería Pediátrica de la Pontificia Universidad Javeriana. 1997

² Enfermera. Unidad de recién nacidos. Hospital Universitario de San Ignacio. Santafé de Bogotá.

³ Enfermera. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario de San Ignacio. Santafé de Bogotá

PERCEPTIONS AND BEHAVIOURS OF PARENTS THAT TAKE SPECIAL CARE OF BABIES AT HOME ATTENDED FIRST IN THE NEW BORN UNIT AT THE SAN IGNACIO HOSPITAL.

Summary

In the present investigation, the perceptions and behaviours generated by parents that may take special care of their babies at home when the baby is discharged from the new born unit at the San Ignacio University Hospital were analysed. This study was carried out during the first semester of 1996.

The perceptions and behaviours expressed by parents playing the new rol as take-carers were analysed. Furthermore, the influence of the environment in order to play this new rol was studied.

Eight families were studied by means of informal, spoken and guided structured surveys as well as direct observation. This study shows that the perceptions and behaviours of parents are not explicit; some facts were otherwise found to cover both dimensions which are correlated themselves. It was also observed that parents felt anxious before their new rol resulting this into a deficient special care given to their children.

Key words

Child carse

Infantil newborn

Perception

Behavior

Esta investigación sobre las percepciones y conductas generadas en los padres que dan cuidado especial en casa al recién nacido que estuvo hospitalizado, se hizo por las razones que se describen a continuación. El alto índice ocupacional en las unidades de recién nacidos es el resultado de la subutilización del recurso hospitalario, dado que el servicio es ocupado por recién nacidos que podrían ser manejados en casa. Sin embargo, ni los padres ni el personal de salud están debidamente entrenados para ofrecer al recién nacido que requiere cuidado especial en casa, una atención óptima que garantice su recuperación y bienestar.

La otra razón, surgió como inquietud durante el ejercicio de la práctica profesional. A pesar de que una de las funciones como enfermeras es dar educación, ésta se brinda en forma limitada, con poca profundidad y dejando vacíos en los receptores; lo cual se refleja en el deficiente cuidado que prestan los padres al recién nacido que requiere un cuidado especial.

Este estudio se realizó en la Unidad de recién nacidos del Hospital Universitario de San Ignacio de Santafé de Bogotá durante el primer semestre de 1996 y contó con el apoyo docente especializado en investigación cualitativa y enfermería pediátrica de la Facultad de enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana.

Objetivos

Como objetivo general se planteó el conocer las percepciones y conductas que se generan en los padres que deben dar un cuidado especial en casa a su hijo recién nacido después de haber estado hospitalizado, con el fin de proporcionar elementos que faciliten el desempeño de dicho rol, logrando así, que el recién nacido obtenga un cuidado adecuado que garantice su recuperación y bienestar.

Los objetivos específicos fueron los siguientes:

1. Identificar el significado de lo que es cuidar para los padres y lo que ellos perciben sobre el cuidado que proporciona la enfermera al niño hospitalizado.
2. Conocer la realidad a la que se enfrentan los padres cuando su hijo recién nacido amerita un cuidado especial en casa.
3. Desarrollar habilidades que permitan llevar a cabo una investigación de tipo cualitativo.

Marco teórico

De acuerdo con la metodología cualitativa, la investigación no se desarrolla en torno a demostrar o no planteamientos teóricos; pero si se realiza una revisión bibliográfica.

Dentro de los temas que se revisaron están estudios que describen el cuidado domiciliario por parte de la enfermera como una necesidad cuando el paciente demanda el cuidado en casa como tratamiento; los beneficios e implicaciones que tienen los programas de cuidado del paciente en casa, tanto para la institución hospitalaria como para el paciente, su familia y el profesional de enfermería; el concepto de cuidado y el cuidado como concepto; la atención de enfermería como trato humano, imperativo moral, relación interpersonal e intervención terapéutica. La revisión de estos temas demostró que la familia que cuida al enfermo en casa ejecuta una serie de instrucciones recibidas por parte de la enfermera y/o del personal de salud, pero no se da con ella ninguna interacción, ni se tienen en cuenta sus sentimientos, percepciones o conductas cuando asumen dicho rol.

De otra parte, las expectativas de salud para el año 2000 están dirigidas a ampliar el alcance profesional de enfermería hacia un enfoque de atención de salud

domiciliaria como la especialidad del futuro y demostrar que el apoyo en el hogar es definitivo para el mejoramiento del paciente. Otro tema específico es que los sistemas de salud están enfatizando en la utilización de la atención oportuna hospitalaria sólo para las personas que lo ameriten, ya que este nivel de atención no sólo implica costos, sino también, agresión para el paciente y su familia.

A partir de lo anterior, es claro que el enfoque actual en atención en salud debe promover el autocuidado, la atención domiciliaria, la educación en salud, la prevención de complicaciones y el uso adecuado del recurso hospitalario.

Los temas revisados consideran aspectos objetivos que son determinantes en los programas de atención del paciente en casa. Sin embargo, los aspectos subjetivos se tratan someramente y no se realizan estudios dirigidos a evaluar los niños que requieren cuidado especial en casa, ni a sus cuidadores. Sin negar la importancia de lo expuesto, es determinante conocer las respuestas de los sujetos frente a su nuevo rol para determinar como éstas influyen en el estado de salud del recién nacido, que es el propósito de la investigación.

Metodología y técnicas

La metodología utilizada para esta investigación fue una técnica cualitativa intermedia entre estudio de casos y trabajo comunitario. Se siguieron las pautas del método cualitativo, incluyendo: criterios de selección de la muestra, trabajo de campo, organización, análisis e interpretación de la información y finalmente, respuesta al problema.

El trabajo se llevó a cabo en la Unidad de recién nacidos del Hospital Universitario de San Ignacio con una muestra seleccionada del grupo de padres cuyos hijos recién nacidos estuvieron hospitalizados durante el periodo comprendido entre marzo y mayo de 1996. Para la escogencia de la muestra se realizaron los siguientes pasos:

1. Reunir resúmenes de historia clínica de todos los pacientes egresados de la Unidad a partir de enero de 1996.
2. Seleccionar los pacientes que fueron dados de alta con alguna indicación de cuidado especial.
3. Clasificar el grupo según el cuidado especial que se requería con mayor frecuencia, lo que correspondió a niños dados de alta con oxígeno para la casa.

Según esto, los criterios de selección fueron:

1. Ser padres de un recién nacido que requiriera cuidado especial en casa y que hubiera sido atendido en la unidad de recién nacidos del Hospital San Ignacio.

2. Elegir a aquellos recién nacidos que requerían oxígeno en casa como cuidado especial.
3. Eliminar a los egresados entre los meses de enero y febrero ya que se consideró que su información sobre una situación pasada y superada, podría carecer de la misma objetividad y claridad que tendría la de los padres que la vivían en ese momento. Por esto, los contactos se hicieron entre marzo y mayo.

Una vez establecidos los criterios de selección, se entrevistaron los padres por medio de visitas domiciliarias.

Otras fuentes de información fueron la observación directa, en la que se realizaron las entrevistas y la comunicación telefónica.

Teniendo en cuenta que el enfoque metodológico del trabajo es el método cualitativo no se plantean variables, sino que la información obtenida a través de los actores sociales, es decir, los padres, es la que da la respuesta al problema.

Instrumentos de recolección de información

La información se recolectó mediante entrevista estructurada como guía. La primera realizada en la visita inicial con el fin de explorar la situación; no se esperaba obtener información sistemática sino variabilidad en la misma y entender la situación que se observaba. Estas entrevistas fueron grabadas y luego transcritas. Se seleccionaron treinta frases que surgieron de la creación de 24 tópicos llamados categorías inductivas, bajo las cuales se clasificó la información de las entrevistas.

Una vez agrupadas las categorías, se seleccionaron según su contenido y se llamaron categorías deductivas, luego se separaron según fueran percepción o conducta. Los nombres asignados según los grupos fueron: dimensión instrumental, cuidado del bebé, dimensión tiempo-espacial, estado del bebé y adaptación a los hechos.

Para realizar la entrevista estructurada con guía se establecieron las preguntas a partir de las categorías inductivas. El propósito era hacer el mismo tipo de preguntas, tratar los mismos temas y garantizar que se recolectara el mismo tipo de información. La entrevista permitió profundizar en el tema, que el proceso de recolección fuera más sistemático y facilitó el manejo de la información.

La información obtenida se organizó en cuadros con el fin de hacer explícita la relación de los datos, no perder el control de los mismos y poder evaluar periódicamente los vacíos de la misma.

Una vez categorizada la información, se inició la interpretación de los datos en forma descriptiva. Para facilitar la descripción y el análisis se empleó un recurso llamado *Taxonomía*, en el cual se hacen ordenamientos detallados de la información

contenida en las categorías inductivas; sirve para observar los datos y establecer relaciones entre ellos. Otro recurso es el llamado *redes causales o cadenas lógicas de evidencias*, en las que se describen relaciones entre conjuntos de respuestas y se detecta la racionalidad o los comportamientos referidos a alguna situación particular. Los términos que se relacionan no son propiamente las respuestas de las personas, sino frases que genera el investigador para darle un sentido lógico a la información. Para facilitar la terminología se utilizaron *mapas conceptuales* que son el resultado de la información obtenida a partir de las entrevistas; además, fueron el recurso para establecer correlaciones que permitieran hacer interpretaciones hipotéticas, dando sentido y significado a los resultados construyendo así una visión integral del problema.

Resultados

Se elaboró un mapa conceptual final, de cuyo análisis se plantearon las posibles respuestas al problema. Cabe anotar, que no puede hablarse estrictamente de causalidad de unos eventos frente a otros, sino de relaciones entre los hechos. Y no se pueden diferenciar, ni hacer explícitas cuales son las percepciones y conductas generadas en los padres, ya que existen hechos que comprenden ambas dimensiones.

Para hacer más claros los resultados, se presentan a partir de las interpretaciones de las categorías deductivas.

Dimensión instrumental

En la situación que se estudia, desde la hospitalización hasta el egreso del recién nacido de la Unidad, la enfermera toma parte activa. En el proceso, los padres perciben que la comunicación y el contacto con ella no es óptimo, ya que por las múltiples funciones que desempeña la enfermera, no se da la educación, ni la comunicación suficiente y adecuada a los padres de los recién nacidos hospitalizados.

Este déficit en la comunicación hace que los padres perciban los procedimientos que se realizan al bebé como una agresión. Además, frente a las instrucciones dadas al egreso, no se le da importancia al cumplimiento de éstas, por lo que se encuentra imprecisión e inseguridad en el seguimiento y en la manipulación del oxígeno.

La mala comunicación durante la hospitalización del bebé también repercute en lo que se refiere al cuidado, ya que, aunque se deja a los padres participar en lo que concierne a satisfacción de necesidades básicas, no se le permite intervenir en cuidados específicos sino hasta la salida del bebé del hospital; momento en el cual, los padres deben enfrentarse ante una situación que no conocen y para la

cual reciben una serie de instrucciones de manejo que no comprenden y por tanto no le dan la importancia que amerita.

Además del contexto social hospitalario que rodea a los padres, también entra a formar parte el contexto sociocultural; en el cual predomina el modelo patriarcal. Según éste, la responsabilidad del cuidado del bebé es de la mujer, mientras que para el hombre es algo voluntario.

Cuidado del bebé

En esta dimensión se encontró que los padres entienden el cuidado como la satisfacción de necesidades del bebé y no lo diferencian de un cuidado especial. Por tanto, para ellos el tener a su hijo con oxígeno no implica que requiera un cuidado especial, sino solamente tener en cuenta algunas instrucciones para el manejo del mismo. Para el resto de la familia el cuidado tiene el mismo significado.

Otro factor analizado se refiere a la experiencia frente al cuidado de otros bebés o familiares enfermos. Se encontró que este hecho no influye para el cuidado del bebé, ya que en los otros sí es claro un estado de enfermedad, pero el niño con oxígeno no es percibido como enfermo y por tanto no se cree que requiera de un cuidado especial.

En cuanto al género del bebé, no se encontró que este parámetro influya en el cuidado que los padres proporcionan al bebé.

Para los padres, la situación de tener a su bebé con oxígeno es asumida como algo transitorio, no existe la visión de posibles secuelas, ni problemas de salud que son propias cuando se ha tenido un tratamiento prolongado con oxígeno.

Dimensión temporoespacial

Se analizaron posibles cambios en la cotidianidad por tener al bebé con oxígeno en casa y se encontró que las transformaciones dependen proporcional y directamente del parentesco que se tenga con el bebé. La madre fue quien tuvo mayores complicaciones en su rutina diaria, laboral y/o académica, para asumir su nuevo rol. Frente a esto, existe la posibilidad de originar sentimientos de limitación y frustración que pueden influir en la calidad del cuidado que la madre brinde a su bebé.

Otro aspecto analizado fue sobre los cambios físicos en la vivienda. Se encontró que éstos fueron realizados sin tener en cuenta la repercusión en el estado de salud del niño. Esto refleja el desconocimiento que se tiene sobre cómo las condiciones de vivienda influyen para favorecer o no en el bienestar del bebé.

Estado del bebé

Se encontró que el manejo y cuidado del recién nacido con oxígeno en casa origina situaciones de ansiedad y temor que los padres reflejan en la calidad de atención que brindan. Es por ello que no se cumplen las instrucciones debidamente sino que se acomodan según las necesidades de los padres, quienes muchas veces evitan enfrentarlas.

Otra causa de angustia es la falta de claridad que desde la hospitalización hasta el egreso del bebé tienen los padres con respecto a la situación de salud del niño y sus posibles secuelas.

Además, en lo relacionado con el seguimiento y control del recién nacido una vez es dado de alta, los padres no reciben una información clara, ni unificada sobre la atención ambulatoria en la entidad a la que están adscritos; lo que crea un sentimiento de inseguridad frente al cuidado del bebé tanto de parte de ellos como padres, como de una entidad donde puedan acudir para continuar el seguimiento y control del niño.

Adaptación a los hechos

En esta dimensión se encontró el hecho evidente de la generación de ansiedad en los padres relacionada con algunas situaciones específicas del recién nacido con oxígeno en la casa. Durante las dos primeras semanas se enfrentaron ante una situación que no manejaban como era la de tener a su hijo con oxígeno, requiriendo un cuidado diferente. Además de la llegada inesperada y prematura del bebé y del hecho que la mayoría del grupo estudiado corresponde a madres primigestantes. Con el paso del tiempo se adquirieron habilidades, conocimientos, experiencia y se adaptaron a la situación haciéndola parte de su rutina.

Cuando los padres expresaron entre sí sus necesidades, inquietudes y expectativas, pudieron asumir nuevos roles y crearon un ambiente más adecuado tanto para ellos, como para favorecer el bienestar de su hijo y de la familia.

La decisión de un nuevo embarazo puede verse afectada por la experiencia vivida, pero los padres consideraron que es una decisión que será tomada en una forma objetiva, buscando el apoyo de los profesionales de la salud y en un tiempo prudencial en el que consideren haber superado la situación vivida.

Conclusiones

Debido a la distribución de funciones del personal de enfermería en la unidad de recién nacidos del Hospital Universitario de San Ignacio, se dificulta que tengan un contacto más directo con los padres de los recién nacidos hospitalizados,

haciendo de la interacción una actividad muy esporádica y poco contemplada en el rol de la enfermera. Esta deficiente interacción hace que los padres sientan y perciban como agresión los procedimientos que se le realizan al bebé, lo que repercute en la escasa oportunidad que se da a los padres de que participen en el cuidado de su hijo mientras está hospitalizado.

La falta de familiarización con el tratamiento y la falta de tiempo de las enfermeras para lograr que los padres lo manejen, tiene como efecto que los padres no le den la importancia requerida a las instrucciones dadas el día del alta, ni se sientan responsables del efecto que ello puede ocasionar en el estado de salud del niño.

Por todo esto, los padres reafirman su concepto de que cuidado es la satisfacción de necesidades básicas y no tiene diferencia hablar de cuidado especial. Por tanto, el cuidado del bebé con oxígeno no es proporcionar un cuidado especial, sino, además de satisfacer sus necesidades, es aplicar unas técnicas de manejo que se ajustan a su rutina.

Toda esta situación se manifiesta en los padres como ansiedad, la cual es más marcada en la mujer, dado que es ella quien tiene la obligación frente al cuidado, mientras que para su compañero, es una participación voluntaria. Dicha situación fue característica en el grupo estudiado y se considera que se da por el ámbito sociocultural al que pertenecen. Este sentimiento de la mujer, comparado con el del hombre, desestabiliza la pareja y por ende a la familia.

El déficit en la información suministrada acerca del control y seguimiento del bebé al ser dado de alta, crea confusión en los padres. Además, su percepción negativa frente al manejo del bebé en el hospital, hace que busquen atención en entidades de salud en las que sienten una atención personalizada.

A través de las correcciones realizadas se detectó que el alto grado de ansiedad en los padres de los recién nacidos está correlacionado con una deficiente comunicación e interacción con el personal de enfermería, y a su vez, el efecto es evidente en el hecho de la no comprensión en la diferencia entre cuidado básico y cuidado especial.

Recomendaciones

Las recomendaciones están dirigidas a mostrar la necesidad de realizar un cambio institucional, asistencial y profesional que permita la creación de nuevas formas de atención o por lo menos se genere un cambio para brindar al paciente y a su familia una atención óptima, personalizada e integral. Es definitivo brindar a los padres la oportunidad de ser participantes activos en el cuidado y recuperación de su bebé.

Nivel asistencial

Se debe lograr que los cuidados básicos y específicos del recién se brinden fuera del sistema hospitalario, es decir, en su domicilio; donde es más fácil la adaptación de las personas involucradas en el cuidado y se favorecería al tener las condiciones necesarias para proporcionar un óptimo cuidado especial.

Otra razón que avala la necesidad de dar un cuidado en casa, es que el apoyo cercano de padres y familiares permite que el recién nacido tenga mayores elementos –cariño, continuidad, estimulación– que favorecen su salud mental y emocional.

Dar oportunidad a la familia de ser agentes de autocuidado, que promuevan actividades y procedimientos encaminados a la recuperación del bebé y prevengan circunstancias perjudiciales. Además, se debe promover el cumplimiento de los roles y funciones determinantes de la familia, como es, ser el primer elemento socializador del niño.

Nivel profesional

El ejercicio de la enfermería en casa de un paciente inicia un tipo de relación diferente del practicado durante la hospitalización convencional. Es un reto profesional interesante, en el que para ofrecer un servicio de calidad se deben manejar aspectos de creatividad en las técnicas, toma de decisiones, planificación de actividades, educación en salud y todo lo que concierne a proporcionar una atención integral al ser humano.

Se debe establecer una comunicación más fluida, espontánea, en un clima de mayor libertad; favoreciendo a la enfermera conocer la cotidianidad, el entorno físico, familiar y social del niño y su familia. Además, se crearía un medio en el que prima la valoración directa y el medio familiar para detectar precozmente problemas de salud o situaciones de riesgo.

La atención domiciliaria favorecería un seguimiento directo y continuo sobre los cuidados y el estado de salud del bebé y la educación suministrada sería personalizada y de acuerdo con las necesidades identificadas.

Nivel institucional

El hecho de que la familia brinde un cuidado especial al recién nacido a través de la enfermera como modelo de cuidado permitiría: 1) reservar los recursos hospitalarios para los recién nacidos que realmente ameriten una intervención técnico-instrumental, diagnóstica y terapéutica en la infraestructura hospitalaria; y 2) disminuir el déficit de camas existentes, evitando la subutilización del recurso hospitalario y por tanto disminuyendo el índice ocupacional de pacientes que podrían ser atendidos en casa.

Para finalizar, se hicieron una reflexiones en las que se dio un enfoque de lo que sería ideal en contraste con la realidad encontrada. Se destaca cómo definitivamente las enfermeras están asumiendo desafíos y nuevos papeles en el desempeño profesional, pero a su vez, están perdiendo algo de la esencia del profesional de enfermería, el cuidado directo del paciente y de su familia; lo que crea un vacío en el rol de enfermera.

El trabajar con un enfoque de investigación cualitativa permite abordar otros campos, especialmente el aspecto subjetivo de los sujetos, quienes perciben el mundo y actúan según sus experiencias y vivencias.

BIBLIOGRAFÍA

- Beorlegui J. , Galindo A. El Paciente hospitalizado en su domicilio: De espectador a protagonista. *Revista rol de enfermería* Diciembre 1994; 196.
- Davis B, Steele S. Manejo de casos para niños que requieren cuidados especiales de salud. *Pediatric Nursing January February* 1991; Vol. 17, No. 1.
- De la Cuesta C. Familia y Salud. *Revista rol de enfermería* Julio- Agosto 1995; 203-204 .
- Fernandez R, Real R. Hospitalización a domicilio: Otra alternativa. *Revista Rol de Enfermería* Noviembre de 1991; 159.
- Francisco del Rey C, Mazarrsa L. Cuidados iformales. *Revista rol de enfermería* Junio 1995; 202.
- Giodano B. La Enfermería de los noventa: Ofrecer servicio al cliente. *Nursing* 95 Febrero.
- Gonzalez B. Cuidados en el domicilio: La Especialidad del futuro. *Nursing* 94 Noviembre.
- Junquero A, Balager M. Unidades de hospitalización a domicilio. Estudio Multicéntrico en la Comunidad Valenciana. *Revista rol de enfermería* Septiembre de 1994; 193.
- López C, Montiel M. Gestión de casos: Desarrollo de un nuevo modelo organizativo. *Revista rol de enfermería* Junio 1995; 202.
- López I. *Atención domiciliaria*. Interamerican/Mc. Graw Hill: 1994.
- Martin K. Home health care: Research in home care. *Nursing Clinics Of North America* June 1988; Vol. 23 , n. 2.
- Maya M. Hacia una disminución de los costos en salud. *Revista investigación y educación en enfermería* Medellín; marzo 1992; Vol. XII, n. 1; 75-80.
- Morse J. Concepts of caring and caring as a concept. *Advances in nursing science* September 1990.
- PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA. Estudio nacional de hospitales.
- Ubeda I. Atención a la familia: Utopía o realidad?. *Revista rol de enfermería* Julio-Agosto 1995; 203-204.

Fecha de recepción: mayo de 1997.