

Experiencias de cuidado de padres y profesionales de enfermería en la Unidad de Cuidados intensivos neonatal¹

Claudia Andrea Ramírez-Perdomo, Carlos David Quintero-Reina, Zachary Fernanda Cuellar-Osorio, Maira Isabel López-Murcia, María Ofir Heredia-Conde, María Camila Pulido-Vaca, María José Suarez-Medina.

Resumen

Objetivo

Analizar de manera comprensiva la relación entre el cuidador informal y Profesional de enfermería en el acto de cuidado al Recién Nacido hospitalizado en la Unidad de cuidados intensivos neonatales.

Metodología

Estudio cualitativo, fenomenológico-hermenéutico, empleando el referente teórico de Van Manen, 5 cuidadores informales de recién nacidos hospitalizados en la Unidad de cuidados intensivos y 3 Profesionales de Enfermería en la ciudad de Neiva; información recolectada mediante entrevista en profundidad.

Resultados

Emergen los siguientes temas: el significado de cuidado en la relación cuidador-profesional de Enfermería; el cuidado: una forma de brindar y recibir apoyo y, la comunicación: trascendental para construir una relación del cuidado.

Conclusiones

La relación establecida entre cuidador informal- enfermera en la unidad de cuidados intensivos neonatales, se desarrolla en un ambiente desconocido para el cuidador, y propio del cuidado de enfermería, los cuidadores manifiestan la necesidad de sentirse cuidados, apoyados y escuchados; mediante una comunicación efectiva reciban información y educación continua, aspectos que contribuyen para que el profesional de Enfermería transforme la práctica de cuidado haciéndola más humana.

Palabras claves: Neonatos, Cuidadores, Cuidado de Enfermería, Unidad de cuidados intensivos neonatal, Investigación cualitativa (DeSC, MeSH).

Recibido: mayo 22 de 2020

Aceptado: 30 de Agosto de 2020

Cómo citar este artículo: Ramírez-Perdomo CA, Quintero-Reina CD, Cuellar-Osorio ZF, López-Murcia MI, Heredia-Conde MO, Pulido-Vaca MC, Suarez-Medina MJ. Experiencias de cuidado de padres y profesionales de enfermería en la unidad de cuidados intensivos neonatal. Revista Cultura del Cuidado Enfermería. 2020; 17(2): 82-95

1 Financiado por la vicerrectoría de Investigación y Proyección social de la Universidad Surcolombiana e.mail: clauram1@hotmail.com

Care experiences of parents and nursing professionals in the Neonatal Intensive Care Unit

Abstract

Objective

To comprehensively analyze the relationship between informal caregiver and nursing professional in the act of hospitalized newborn care in the Neonatal Intensive Care Unit.

Methodology

Qualitative, phenomenological-hermeneutic study, using the theoretical reference of Van Manen, 5 informal caregivers of newborns hospitalized in the Intensive Care Unit and 3 Nursing Professionals in the city of Neiva; information collected through in-depth interviews.

Results

The following topics emerge: the meaning of care in the caregiver-nursing professional relationship; care: a way to provide and receive support; and, communication: transcendental to build a caring relationship.

Conclusions

The relationship established between informal caregiver-nurse in the neonatal intensive care unit, develops in an environment unknown to the caregiver, and typical of nursing care, caregivers express the need to feel cared for, supported and listened to; through effective communication, they receive continuous information and education, aspects that contribute to the nursing professional transforming the practice of care, making it more humane.

Key words: Neonates, Caregivers, Nursing Care, Neonatal Intensive Care Unit, Qualitative Research (DeSC, MeSH).

Experiências de cuidado de pais e profissionais de enfermagem na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

Resumo

Objetivo

Analisar de maneira compreensiva a relação entre o cuidador informal e Profissional de enfermagem no ato de cuidado ao Recém-Nascido hospitalizado na Unidade de cuidados intensivos neonatais.

Metodologia

Estudo qualitativo, fenomenológico-hermenêutico, empregando o referente teórico de Van Manen, 5 cuidadores informais de recém-nascidos hospitalizados na Unidade de cuidados intensivos e 3 Profissionais de Enfermagem na cidade de Neiva; informações recolhidas através de uma entrevista aprofundada.

Resultados

Emergem os seguintes temas: o significado de cuidado na relação cuidador-profissional de Enfermagem; o cuidado: uma forma de brindar e receber apoio e, a comunicação: transcendental para construir uma relação do cuidado.

Conclusões

A relação estabelecida entre cuidador informal- enfermeira na unidade de cuidados intensivos neonatais, desenvolve-se num ambiente desconhecido para o cuidador, e próprio do cuidado de enfermagem, os cuidadores manifestam a necessidade de sentir-se cuidados, apoiados e ouvidos; através de uma comunicação efetiva recebam informação e educação contínua, aspectos que contribuem para que o profissional de Enfermagem transforme a prática de cuidado tornando-a mais humana.

Palavras-chave: Neonatos, Cuidadores, Cuidados de Enfermagem, Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Pesquisa Qualitativa (DeSC, MeSH).

Introducción

El límite de la viabilidad de los recién nacidos (RN) ha cambiado dramáticamente con el tiempo, con mejoras constantes en la supervivencia de los bebés extremadamente prematuros(1). Los RN requieren cuidados intensivos por diversas razones, tales como prematuridad, bajo peso al nacer, falla respiratoria y anomalías congénitas(2). El nacimiento de un RN de alto riesgo repercute en la vida de los padres trayendo consigo emociones negativas, al enfrentar una crisis no normativa. Para ellos es una experiencia estresante, en la que el factor más relevante es la alteración en su rol parental por el distanciamiento de su hijo(3). Los padres experimentan angustia, frustración y enajenación al sentir que son excluidos del cuidado de estos(4).

La Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) es un ambiente especializado en el cuidado de neonatos a término o prematuro en condiciones potencialmente mortales y que requieren monitoreo continuo y/o terapias específicas(5). Estos servicios se han caracterizado por mantener una cultura de cuidado restrictiva que limita el acceso de los padres a los RN, afectando el desarrollo de la relación parental(6). Debido a la proximidad con el RN y su familia, los profesionales de la UCIN, en especial, el equipo de enfermería se enfrenta a las situaciones emocionales difíciles. La fragilidad y el sufrimiento de un bebé en riesgo de muerte, así como los sentimientos de ansiedad e inseguridad experimentados por los miembros de la familia son constantes en la rutina de estos servicios(5).

Según, Mishel(7) la asistencia de enfermería es proveedora de estructuras, ya que desempeñan un rol importante al explicar

y proporcionar información que puede ser ajustada según las preferencias familiares y el apoyo a sus prácticas de fe con el fin de influir o disminuir la incertidumbre de los padres. Las intervenciones de Enfermería deben brindar estrategias de afrontamiento que permita a los cuidadores prepararse para el encuentro con su hijo, acercarlos a la dinámica del servicio y los cuidados. Si a los padres se les brinda la oportunidad de participar en el cuidado, recibir una comunicación clara sobre la condición del RN por parte del equipo de salud y establecer una buena relación con el personal de salud, experimentan satisfacción y reducción del estrés(4).

Ante este panorama cobra importancia, en la UCIN el cuidado centrado en la familia, un enfoque filosófico y práctico orientada a promover la participación de los padres, en la planificación y prestación de la atención pediátrica y neonatal; basada en los principios de intercambio de información, respeto a las diferencias, asociación, colaboración, negociación y cuidado(8). Este estudio plantea como objetivo: Analizar de manera comprensiva la relación entre el cuidador informal y Profesional de enfermería en el acto de cuidado al Recién Nacido hospitalizado en la Unidad de cuidados intensivos neonatales.

Materiales y métodos

Estudio cualitativo fenomenológico-hermenéutico basado en el referente teórico de Van Manen(9). Se recolectó la información durante el período de octubre a diciembre de 2019, como técnica de recolección de la información se empleó la entrevista en profundidad. Los participantes fueron contactados en una UCIN de una institución de salud de tercer nivel. Se partió de una

pregunta general, que permitiera establecer una conversación. La pregunta de apertura al cuidador: ¿Cuénteme como ha sido la experiencia de tener su hijo en la UCIN?, para los profesionales de Enfermería: ¿Cuénteme como es la experiencia de cuidar niños recién nacidos en la UCIN?

Las entrevistas tuvieron una duración de una hora; fueron grabadas previo consentimiento del participante, se escucharon y transcribieron de manera textual por los investigadores. En el análisis se empleó el método de Van Manen(9), en seis pasos: 1) recolección de la experiencia vivida, 2) reflexión de la experiencia vivida, 3) lectura y relectura de las entrevistas, 4) recuperar el lenguaje semántico dentro del texto, 5) detección de temas emergentes, 6) escritura y re-escritura de la experiencia vivida.

La muestra estuvo conformada por 3 enfermeros que laboraban en una UCIN y 5 cuidadores informales de RN hospitalizados en este servicio, Fueron seleccionados mediante muestreo casual considerado como el más formal de la investigación cualitativa, consiste en revisar y estudiar todos los casos que cumplan con los criterios predefinidos, para asegurar la calidad de los datos(10). Se tuvieron en cuenta como criterios de inclusión: Cuidadores informales mayor a 18 años, padres del RN hospitalizado en la UCIN. Profesionales de Enfermería con experiencia mayor a un año en la UCIN.

Estudio avalado por el Comité de Ética y Bioética del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo mediante acta N° 005-002. Fueron tenidos en cuenta los principios éticos de beneficencia, no maleficencia, confidencialidad, justicia y equidad. Al igual, que los criterios de rigor de Lincoln y Guba(11) credibilidad y confirmabilidad mediante la transcripción textual de las entrevistas. Los resultados fueron revisados por expertos en investigación cualitativa y devueltos a los participantes. Mediante la transferibilidad se espera que los resultados sirvan para encontrar similitudes o divergencias con hallazgos de otras investigaciones que aborden este fenómeno.

Resultados

Los cuidadores informales, principalmente mujeres madres de los RN, promedio de edad 19-30 años, en unión libre, nivel de educación secundaria completa, bajo nivel socioeconómico y residentes fuera de Neiva. Los profesionales de Enfermería con promedio de edad 26-50 años y experiencia laboral mayor a un año. A los participantes se les asignó un código alfanumérico donde C corresponde al cuidador y E al profesional de Enfermería. Emergieron tres temas resultantes de la sistematización y análisis de las entrevistas (Ver Figura 1).

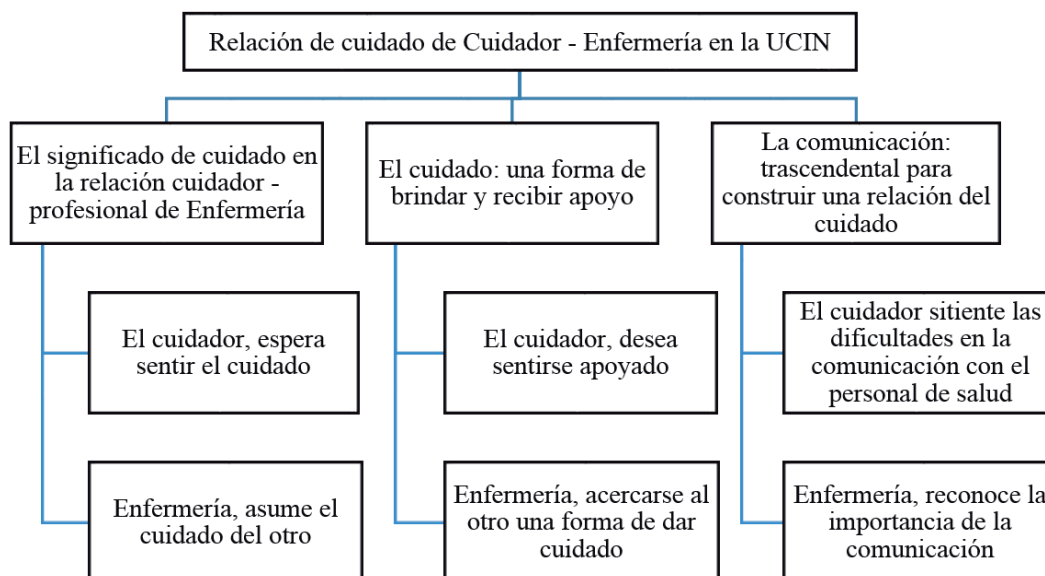


Figura 1. Organización de temas y subtemas.
Fuente: construcción propia

El significado de cuidado en la relación cuidador y el profesional de Enfermería

El cuidador, espera sentir el cuidado. La experiencia en la UCIN es atemorizante, pero al recibir información acerca de los procedimientos y acciones realizadas para el cuidado hace que ellos se sientan bien, teniendo la sensación de que los RN son cuidados de buena manera.

“Los primeros días siempre da cosa, después una enfermera me explicó qué pasaba, los procedimientos que iban a hacer, los enfermeros le explican a uno”. (C003)

Las experiencias negativas con el cuidado de enfermería están relacionadas con la falta de interés por los pitos de los equipos, el personal de enfermería hace caso omiso a estos sonidos, la sensación se magnifica ante la muerte de un bebé, siendo considerado como un acto de negligencia.

“Un día una enfermera, se asomó dónde estaba el bebé, miró que el aparato estaba sonando, abrió la incubadora y miró el bebé. Uno mira los aparatos y no cae en cuenta de las cosas, cuando salí, a los dos minutos dijeron “el bebé se murió”. La enfermera se asomó, él bebé estaba en rojo y ni se percató, no hizo el procedimiento que el doctor dijo, solo miró y lo dejó ahí”. (C001)

El cuidador informal describe al profesional de enfermería, como ausente e invisible, sienten que no las encuentran en el servicio, identificándolas por su presencia ante la “pantalla del computador”. Los profesionales desaparecen de la vida en la UCIN, son identificados por la administración de medicamentos y la realización de procedimientos complejos requeridos por los RN, los cuidadores solicitan ayuda en aspectos relacionados con el cuidado al personal técnico en Enfermería.

“Sí, ellos están más de administrativo, los veo ahí también con medicamentos, sobre todo en el área de medicamentos. (C005)

“Busco a las enfermeras (profesionales) porque las necesito, pero verlas por ahí, ¡no!, siempre están sentadas frente al computador, si me pregunta ¿Cuáles son las enfermeras jefes? No sé”. (C002)

“Casi no las he utilizado (profesionales de enfermería), son como invisibles. Siempre utilizo a la auxiliar. Las enfermeras, pasan desapercibidas en la sala, las veo cuando van a poner medicamentos, y algunas, porque he visto que la misma auxiliar coloca medicamentos”. (C002)

Enfermería, asume el cuidado del otro. El cuidado que brinda Enfermería se enfoca en actividades instrumentales como la vigilancia de las constantes vitales y la evolución del RN, una valoración continua del estado de salud. En los relatos los enfermeros reconocen aspectos trascendentales en el cuidado, que van más allá de las actividades técnicas, como es ponerle “corazón” a las acciones.

“Allá se monitorizan las 24 horas del día, se lleva el balance, todos los patrones funcionales hacia el neonato, los estamos valorando”. (E003)

“Lo importante es ponerle el corazón para trabajar con esta población que es tan importante y ellos solamente sienten lo que nosotros le hacemos, todas las actividades de enfermería”. (E003)

Aun cuando la labor del profesional de Enfermería está basada en el ejercicio del cuidado directo al paciente, los enfermeros

perciben barreras a la hora de actuar, debido a las distintas funciones administrativas asignadas, disminuyendo la posibilidad de mantener un contacto directo.

“Nosotros trabajamos uno administrativo, uno en procedimientos y otro en medicamentos, las actividades administrativas son una barrera muy grande, revisar las órdenes médicas garantizar que el plan terapéutico se cumpla. Muchas actividades y poca proximidad, es la barrera grande que observo es la relación enfermero-paciente”. (E003)

En la experiencia de cuidado en la UCIN, la forma de identificarse como profesionales se limita a dos acciones: la presentación durante la ronda de enfermería y los uniformes.

“En la UCIN tenemos dos métodos de identificación, la presentación que hacemos en la entrega de turno y la identificación por el uniforme, manejamos diferente color a los auxiliares.” (E001)

“Las de fucsia son las jefes y las de verde las auxiliares, entiendo la identificación si es por las capacidades, por el liderazgo. Ellos alcanzan a distinguir quién es el jefe (Profesional de Enfermería)”. (E002)

El cuidado: una forma de brindar y recibir apoyo

El cuidador, desea sentirse apoyado. Los relatos de los cuidadores revelan la necesidad de sentir apoyo por parte del personal, consideran que es “más importante que cualquier otra cosa”, obtener soporte en el sitio que se ha convertido en “su casa”.

“Eso es algo más importante que cualquier otra cosa, sentirse apoyado donde uno se

mantiene todo el día, es la casa de uno, se la pasa uno pendiente del bebé". (C001)

Los cuidadores consideran que el ambiente del servicio es bueno, reciben motivación lo cual los hace sentirse animados y con esperanza en torno a que las cosas van a salir bien. Por lo cual se mantienen con la "moral arriba".

"En la UCIN, hay un ambiente de positivismo, nunca he visto una enfermera diciendo este "niño se va a morir" uno llega y siempre está la moral arriba, eso nos ha contagiado a todas". (C002)

Manifiestan descontento por la interrupción y espera en los horarios de visita de la unidad; aun cuando llegan con el "ánimo de ver al bebé", son obligados a abandonar la unidad y aguardar. Refieren limitaciones en el desempeño del rol parental, por la condición de salud no pueden entrar en contacto con el niño, disminuyendo la posibilidad de estrechar el vínculo madre-hijo, o por la angustia al ver la fragilidad y lo pequeño por su edad.

"Lo único que me disgusta es el horario de visita, es de 7 de la mañana a 7 de la noche. Uno está adentro, cuando lo están sacando "salga, dentro de una o dos horas vuelve a entrar", uno tiene que esperar afuera. A veces uno llega con ganas, el ánimo de ver al bebé tiene que esperar porque están haciendo un procedimiento". (C001)

"Solamente tenían las enfermeras permiso para tocarlo; de los 17, 18 días que llevo ahí no he tocado un dedito a mi hijo, porque me da nervios, es muy chiquitico y frágil". (C001)

Enfermería, acercarse al otro, una forma de dar cuidado. Los enfermeros entrevistados, describen como brindan la posibilidad de observar los procedimientos de sus hijos, su evolución, y tener contacto piel a piel, en la medida en que la condición de salud del neonato lo permita.

"Les damos la posibilidad a ellos de estar ahí mientras los pesamos, los miremos, los toquen, los sientan; ellos no pueden tener el contacto al 100%, el cuidado básico o tenerlos en su casa, tratamos de que, en ese espacio, que es muy corto, lo tengan". (E001)

La comunicación: trascendental para construir una relación del cuidado

El cuidador, siente las dificultades en la comunicación con el personal de salud. Algunos cuidadores refieren sentir que la comunicación y la información que reciben del personal de Enfermería son suficientes, reciben educación de forma detallada y los motivan a ejercer el cuidado con sus hijos.

"Las enfermeras nos van diciendo, "mira, cójalo así de tal manera", ellos me explicaron muy bien, todo es indicado entonces dicen "Para que aprendas y lo vuelvas a repetir". (C005)

Sin embargo, los cuidadores informales consideran que el personal de enfermería debe tener disposición, ser receptiva, saber escuchar y ser amables; experimentan sentimientos negativos hacia el personal al sentir que están a la defensiva, como si les molestara la presencia de los cuidadores en el cuidado de sus hijos en la UCIN, perciben enojo hacia ellas como si su presencia les incomodara.

"Que estuvieran atentas, dispuestas, recep-

tivas, dispuestas a escuchar, uno no dice que estén todo el tiempo pelándole el diente a uno, pero tengan amabilidad, porque se siente cuando una persona es tosca, todo el tiempo es a la defensiva". (C002)

"A veces uno entra y ellas están de mal genio, de pronto se le hace al lado y le incomoda porque están haciendo algún procedimiento, como que quisieran decirle "eche para fuera", pero se aguantan". (C001)

Los cuidadores expresaron la necesidad de recibir educación individualizada en un lenguaje claro, acerca de los procedimientos y cuidados requeridos por el RN. Manifiestan desconocimiento del manejo de sus hijos y de los elementos que se encuentran en la unidad, aspecto que se hace evidente al referirse a la incubadora como "la cosita esa".

"Hasta el momento, no me han enseñado, ninguna enfermera nos ha dicho "le voy a explicar cómo es el manejo de su bebé", no nos han explicado el procedimiento, no sabía ni cómo se abría la incubadora, cuando estaba ahí una me dijo "cuando usted quiera abrir, la abre así" no me habían explicado nada". (C001)

Enfermería, reconoce la importancia de la comunicación. Los relatos de los profesionales de Enfermería afirman tener proximidad con los cuidadores y mantenerlos informados acerca de las condiciones del RN; manifiestan también estar disponibles para escuchar cuando alguno de ellos empieza a "soltarle cosas reprimidas" al sentirse en un ambiente de confianza.

"Permitimos que ellos estén ahí involucrados en todo lo que se le hace, la comida, la

administración de los medicamentos, lo que le vamos a hacer, permitiéndoles estar informados y sepan que vamos a hacer". (E001)

"A los familiares todos los días los vemos, me siento en una silla a su lado y me pongo a charlar, después de administrar medicamentos o si tengo que realizar un procedimiento, tomar un laboratorio me siento con ellos y les explico, eso es lo importante". (E003)

"Nosotros, siempre estamos disponible, hay mamás que comienzan a hablarle a uno, así se atrase el trabajo, uno tiene que estar disponible para escucharle, tal vez esa mamá, tiene cosas reprimidas que no ha sido capaz de expresárselas a nadie y comienzan a soltarle, entonces uno esta atento y brindarles el tiempo". (E002)

Discusión

Los cuidadores participantes describieron como el ingreso de su hijo a la UCIN es una experiencia estresante y dolorosa, asociado a eventos nuevos e inesperados, que generan angustia, estrés, ansiedad y pérdida de control sobre la situación. Diversos estudios (8,12-14) coinciden en que los cuidadores del RN experimentan sentimientos de miedo, tristeza, angustia y culpabilidad, agravados por las condiciones clínicas del bebé.

Cobra importancia la información recibida por el profesional de enfermería acerca de la condición de su hijo y los procedimientos a los cuales debe ser sometido para alcanzar la recuperación de su condición de salud, llevándolos a experimentar sentimientos de tranquilidad momentánea dentro de múltiples preocupaciones que divagan por su mente; escuchar noticias del progreso de estos aviva la esperanza en la recuperación.

Es así como los cuidadores sienten satisfacción con el cuidado por la solución de sus necesidades y la provisión de apoyo por parte del equipo de salud(14), en este caso de Enfermería.

A pesar de ello, los cuidadores descubren durante su estancia cómo el contacto con el profesional de Enfermería está limitado por la pantalla de un computador, llevándolos a buscar apoyo para satisfacer las necesidades de información y acompañamiento, en el personal técnico auxiliar; mientras el profesional, es reconocido por los cuidadores como alguien que realiza tareas repetitivas, dedicado a procesos avanzados y técnicos, la voz de Enfermería desaparece del escenario de cuidado en la UCIN, dejando el vacío de su presencia, afectando la relación de cuidado que se espera sea establecida en estos servicios. Así, establecer relaciones entre el cuidador y el personal de Enfermería se convierte en un desafío para los cuidadores informales, quienes están en la búsqueda constante de respuestas. Los profesionales de Enfermería consideran que dedican al paciente menos tiempo por la tecnificación del cuidado, destinan más tiempo al manejo de las nuevas tecnologías, como los registros en el ordenador y la administración de tratamientos derivados de acciones delegadas, que a las realizadas por su propio rol y al cuidado de enfermería(15).

El profesional de Enfermería describe el cuidado como una acción de “obrar con el corazón”, aspecto que es adoptado como suyo y, se transforma en fundamental durante el cuidado de los RN, considerados seres en alto grado de vulnerabilidad. Su experiencia profesional les muestra un panorama importante para ellos, el papel de

intermediario entre el RN, los padres y el equipo multidisciplinario. Esta situación los enfrenta a grandes retos, los cuales se ven interferidos por la carga laboral extenuante y las funciones administrativas de las que son responsables, alejándolos de su rol, aparecen barreras que llevan a percibir la deshumanización del cuidado, como las interrupciones frecuentes, situaciones urgentes de los pacientes o el incremento en el número de neonatos en la unidad(16). Las enfermeras realizan acciones para brindar bienestar a los neonatos y sus familias, dan capacitación y ofrecen compañía efectiva, pero son conscientes que desempeñan funciones que los alejan de los pacientes y sus padres, tales como actividades administrativas asignadas por las instituciones donde laboran, y que limitan el contacto directo entre los RN y sus familias(17).

Otro aspecto relevante en la relación de cuidado es la necesidad de recibir y brindar apoyo. En los momentos de cuidado contruidos en la UCIN, es importante el recibir acompañamiento y apoyo en la condición del RN, saber sobre la evolución, reconocer la compleja patología, los procedimientos avanzados, aspectos que convierten la hospitalización en una experiencia limitante, donde no se autoriza tocarlo, el contacto se reduce a verlo a través de la incubadora, generando grandes niveles de estrés y preocupación. Para los padres es importante el apoyo psicológico, emocional y espiritual brindado por enfermería(12,14) y, reconocen el importante papel que juega enfermería para ayudarlos a empoderarse del cuidado de sus hijos(18) durante la estancia en la UCIN.

Debido a la falta de apoyo y orientación, los miembros de la familia tienen miedo de to-

car a sus hijos y no se sienten seguros de lo que pueden hacer en la UCIN, el niño está en la incubadora bajo el control del equipo profesional. Incentivar prácticas como el contacto piel con piel, el contacto visual con el bebé, otorgar a los padres un “permiso” para cuidar, los alentarlos a participar en el cuidado y crear un ambiente para aprender, hacerlos sentirse animados y capaces de cuidar brindar, brindar información sobre su condición de salud, ayuda a los padres disminuir estos sentimientos(19,20). Los cuidadores al sentirse involucrados en el cuidado de sus hijos fortalecen el vínculo parental, el cual se encuentra afectado por el estrés y la alteración del rol que están viviendo(21).

Para los profesionales de Enfermería es importante involucrar al cuidador informal en el cuidado de su hijo, motivarlos a mantener contacto directo para el beneficio de ambos y ayudarlos a disminuir las emociones negativas percibidas; fortaleciendo el compromiso con el tratamiento, recuperación y rehabilitación de sus hijos en la medida en que las condiciones de salud lo permitan. Es importante que los profesionales de Enfermería creen un espacio, para acompañar a los padres al lado de la cama o alejarse de acuerdo con las necesidades explícitas e implícitas del bebé y sus padres. De este modo, las enfermeras los ayudan a desarrollar sus competencias, haciéndolos menos vulnerables para enfrentar la crianza de sus hijos después del alta hospitalaria(22).

Los padres deben ser percibidos como actores y no como simples espectadores o visitantes, por el contrario deben ser reconocidos como padres de los RN, haciéndolos sentirse aceptados, queridos e importantes

dentro de la UCIN(23). A pesar de las dificultades que para los profesionales de Enfermería representa la presencia de la familia en el servicio, ellos se sienten responsables de vincular a los padres en el cuidado, como una oportunidad de fortalecer la unión y conexión de las familias, a pesar de las políticas restrictivas de la UCIN(24). La complejidad de la situación hace que requieran soporte por parte de las personas con quienes comparten su cotidianidad, la UCIN pasa a ser su nueva “casa”, en la cual transcurre el tiempo en espera de noticias acerca de la evolución de su hijo. Los cuidadores pueden sentir que las enfermeras los entienden, son consideradas y empáticas, mientras que en otras ocasiones perciben que el personal de Enfermería no satisface las necesidades de cuidado de sus hijos RN(14).

Para el cuidador recibir información es un puente hacia el cuidado, los padres que buscan información sobre el estado de salud de su bebé logran cercanía con su hijo(25) en el camino de la recuperación, para la cual necesitarán del apoyo del personal de enfermería, como una parte integral de su experiencia en la UCIN. Sin embargo, el encontrarse con expresiones de desagrado, rechazo y la imposición de barreras para acompañar a sus hijos ante algunos procedimientos, afecta la comunicación, generando en ellos sentimientos de inseguridad y exclusión con consecuencias negativas, como sentirse fuera de control y un estado de ánimo negativo(26).

Ante los ojos del cuidador, la UCIN es un mundo desconocido, donde todo elemento nuevo representa una incógnita y es nombrado con palabras que facilitan su reconocimiento, generando en ellos la necesidad

de aprender sobre el entorno y el cuidado de sus hijos. Los padres consideran que la información brindada es crucial y beneficiosa, y el personal de salud es una fuente confiable de información sobre la salud y el bienestar de sus bebés(19). El significado para la madre de participar en el cuidado del RN hospitalizado está relacionado por la enseñanza de la enfermera, a la cual solicitan espacios que les permita adaptarse ante su nueva realidad, aprovechando sus tiempos libres y convirtiéndolos en oportunidades para aprender.

Desde la visión del profesional de Enfermería se reconoce como importante el proceso de comunicación con el cuidador, donde cada enfermero construye un abordaje distinto al momento de comunicarse, manifestándose en ocasiones en forma de consuelo explícito o conversaciones sobre la situación emocional de los padres, profundizando no sólo en lo fisiológico, sino también en lo psicosocial, abriendo paso hacia el papel activo de los padres en la experiencia de cuidado. Sin embargo, para el profesional de enfermería, la relación de cuidado puede construirse a través de un entorno empático en la comunicación con los padres o una atención positiva (15,16). El ingreso a UCIN del RN es para sus cuidadores la entrada a un universo desconocido donde se enfrentan a sentimientos negativos, de angustia, sobresalto e incertidumbre, razón por la cual Enfermería desempeña un papel fundamental en esta nueva situación, guiándolos a través de la experiencia de cuidado, brindándoles herramientas y espacios para el desempeño del cuidado de sus hijos, caracterizados por una continua relación de apoyo, saber escuchar y mantener una comunicación eficaz.

Conclusiones

La relación establecida entre cuidador informal- enfermera en la UCIN se desarrolla en un ambiente extraño para el cuidador y propio de los profesionales de Enfermería, donde los cuidadores necesitan sentirse cuidados; caracterizado por la necesidad de apoyo y de participación en el cuidado de sus hijos, comunicación efectiva que brinde información precisa, espacios para la escucha activa que promueva la expresión de sus sentimientos y educación continua para fortalecer sus labores de cuidado. Sobreponerse a un ambiente cargado de tensiones emocionales y la presencia de barreras administrativas, fortalece el papel de Enfermería como guía para el cuidador y lograr satisfacer las necesidades de los cuidadores y sus RN, contribuye a fortalecer el cuidado razón de ser de la disciplina.

Agradecimientos

Agradecemos a los profesionales de Enfermería y a los cuidadores informales participantes en la investigación, al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva. Así como a la vicerrectoría de Investigación y Proyección social de la Universidad Surcolombiana.

Conflicto de intereses

Declaramos que no existen conflicto de intereses en el desarrollo de la investigación.

Referencias bibliográficas

1. Keir A, McPhee A, Wilkinson D. Beyond the borderline: Outcomes for inborn infants born at ≤ 500 grams. *J Paediatr Child Health*. 2014;50(2):146–52. Doi: <https://doi.org/10.1111/jpc.12414>

2. De Castro F, Cleveland L, Darilek U, Borges A Carmona E. Brazilian Neonatal Nurses' Palliative Care Experiences. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2018;32(4):E3–10. Doi: <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000361>
3. Wormalda F, Tapiaa J, Torresb G, Cánepac P, González M, 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.* 2015;113(04):303–9.
4. Sarin E, Maria A. Acceptability of a family-centered newborn care model among providers and receivers of care in a Public Health Setting: A qualitative study from India. *BMC Health Serv Res.* 2019;19(1):1–11. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4017-1>
5. Almeida F, de Moraes M, Cunha M, Balduino A. Taking care of the newborn dying and their families: Nurses' experiences of neonatal intensive care. *Rev da Esc Enferm.* 2016;50(Specialissue):118–24. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300018>
6. Pellikka H, Pölkki T, Sankilampi U, Kangasniemi M, Holdren S, Fair C, et al. Experience of neonatal intensive care unit nurses in providing developmentally-supportive care: A qualitative study. *Nurs Heal Sci.* 2019;28(7):2124–34. Doi: <https://doi.org/10.1177/1054773818758171>
7. Mishel M. Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory. *Image J Nurs Scholarsh.* 1990;22(4):256–62.
8. Mirlashari J, Brown H, Fomani FK, de Salaberry J, Zadeh TK, Khoshkhou F. The Challenges of Implementing Family-Centered Care in NICU from the Perspectives of Physicians and Nurses. *J Pediatr Nurs.* 2020;50:e91–8. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.06.013>
9. Van Manen M. *Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing.* 1st ed. Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 2014. 411 p.
10. Patton M. *Qualitative evaluation methods and Research Methods.* 3rd ed. Sage, editor. London; 2002. 806 p.
11. Lincoln Y, Guba E. *Naturalistic inquiry.* Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA: Sage.; 1985. 331 p.
12. Holdren S, Fair C, Lehtonen L. A qualitative cross-cultural analysis of NICU care culture and infant feeding in Finland and the U.S. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2019;19(1). Doi: <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2505-2>
13. Fowler C, Green J, Elliott D, Petty J, Whiting L. The forgotten mothers of extremely preterm babies: A qualitative study. *J Clin Nurs.* 2019;28(11–12):2124–34. Doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.14820>
14. Abuidhail J, Al-Motlaq M, Mrayan L, Salameh T. The lived experience of Jordanian parents in a neonatal intensive care unit: A phenomenological study. *J Nurs Res.* 2017;25(2):156–62. Doi: <https://doi.org/10.1097/JNR.0000000000000134>
15. Barbosa M, Pinto M, Ribeiro K, Moura D. Caring for newborns in the presence of their parents: the experience of nurses in the neonatal intensive care unit. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2011;19(6):1398–404.

- Doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000600017>
16. Tubbs-Cooley H, Pickler R, Younger J, Mark B. A descriptive study of nurse-reported missed care in neonatal intensive care units. *J Adv Nurs*. 2015 Apr;71(4):813–24. Doi: <https://doi.org/10.1111/jan.12578>
 17. Lopera-Arango A. Caring for Patients without being with them: Invisibility of Nursing Care in Hospitalization Services. *Investig y Educ en Enfermería*. 2018;36(3). Doi: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v36n3a10>
 18. Pellikka H, Pölkki T, Sankilampi U, Kangasniemi M, Holdren S, Fair C, et al. Finnish parents' responsibilities for their infant's care when they stayed in a single family room in a neonatal intensive care unit. *J Pediatr Nurs*. 2019;28(7):2124–34. Doi: <https://doi.org/10.1177/1054773818758171>
 19. Yu X, Zhang J, Yuan L. Chinese Parents' Lived Experiences of having Preterm Infants in NICU: A Qualitative Study. *J Pediatr Nurs*. 2020;50:e48–54. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.11.002>
 20. Feeley N, Genest C, Niela H, Charbonneau L, Axelin A. Parents and nurses balancing parent-infant closeness and separation: a qualitative study of NICU nurses' perceptions. *BMC Pediatr*. 2016;16(134):1-13. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0663-1>
 21. Enke C, Oliva A, Miedaner F, Roth B, Woopen C. Communicating with parents in neonatal intensive care units: The impact on parental stress. *Patient Educ Couns*. 2017;100(4):710–9. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.11.017>
 22. Brødsgaard A, Pedersen JT, Larsen P, Weis J. Parents' and nurses' experiences of partnership in neonatal intensive care units: A qualitative review and meta-synthesis. *J Clin Nurs*. 2019;28(17–18):3117–39. Doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.14920>
 23. Campos AC, Bairros C, Bernardes J, Soares LA, Ferreira SM. Challenges of communication in Neonatal Intensive Care Unit for professionals and users. *Saúde em Debate*. 2017;41:165–74. Doi: <https://doi.org/10.1590/0103-11042017s214>
 24. Read K, Rattenbury L. Parents as partners in care: Lessons from the Baby Friendly Initiative in Exeter. *J Neonatal Nurs*. 2018 Feb;24(1):17–20. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2017.11.006>
 25. Mirlashari J, Valizadeh S, Navab E, Craig JW, Ghorbani F. Dark and Bright—Two Sides of Family-Centered Care in the NICU: A Qualitative Study. *Clin Nurs Res*. 2019;28(7):869–85. Doi: <https://doi.org/10.1177/1054773818758171>
 26. Bry A, Wigert H. Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: A qualitative interview study. *BMC Psychol*. 2019;7(76). Doi: <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0354-4>