

El neonato prematuro hospitalizado: significado para los padres de su participación en la Unidad Neonatal

Josefina Gallegos-Martínez¹
Jaime Reyes-Hernández¹
Carmen Gracinda Silvan Scochi²

Objetivo: identificar y analizar los significados para los padres de su participación en una unidad neonatal de un hospital/maternidad en San Luis Potosí, México. Método: estudio cualitativo con 20 padres de ambos sexos, entre 18 y 39 años, basado en referencial participación de los padres con hijo prematuro hospitalizado. Se utilizó análisis de contenido modalidad análisis temático para tratamiento de la información. Resultados: los significados: a) la unidad neonatal como un espacio de sufrimiento y espera b) afrontando el internamiento del hijo c) siendo excluido del cuidado del hijo hospitalizado d) descubriéndose sin competencias para el cuidado del hijo. Conclusión: los padres afrontan su sufrimiento y experimentan barreras que les impide la participación, se asumen bajo la jerarquía médica limitando su participación aún contra su rol natural como padres. Se requiere transformar la filosofía asistencial concibiendo a los padres como personas con derecho de participar y ser competentes en el cuidado del hijo.

Descriptores: Enfermería Neonatal; Neonato; Padres.

¹ PhD, Profesor, Facultad de Enfermería, Universidad Autónoma de San Luis Potosí, San Luis Potosí, México.

² PhD, Profesor Titular, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Correspondencia:

Josefina Gallegos-Martínez
Calle Moras, 557
Fracc. Lomas Del Camino
78146, San Luis Potosí, México
E-mail: joga2002@hotmail.com

Copyright © 2013 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC). Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

Introducción

El recién nacido prematuro por su situación de salud requiere cuidados especiales en la Unidad Neonatal con hospitalización larga durante días e incluso meses, cuyas consecuencias pueden ser la disrupción de la relación padres-hijo afectando su desarrollo físico y emocional⁽¹⁾. Se sabe que la participación de los padres para el cuidado del hijo prematuro en la Unidad Neonatal (UN) favorece su evolución y preparación para su egreso temprano⁽²⁾. Sin embargo, debería desarrollarse bajo ciertas premisas como la visita irrestricta, basarse en relaciones de igualdad con la familia, trabajar bajo conceptos de cooperación, colaboración, y cambio en los valores y actitudes de los profesionales y de los padres, el personal de enfermería asumir un rol consultivo en tanto que los padres se involucrarían en el cuidado del hijo⁽³⁻⁵⁾.

La participación de los padres ha sido un principio del cuidado del niño y prematuro en diversos países, entre ellos Reino Unido, Estados Unidos de América (EUA) y Brasil. La participación se inició en los EUA en la década de los 50 con alojamiento conjunto (rooming-in), hacia la década de los 70 en México mediante el programa de madre participante, y en Colombia con el método canguro. En la década de los 80 emergió en Boston, EUA el cuidado individualizado centrado en el desarrollo especialmente dirigido a los prematuros. En época reciente, además, se ha iniciado una concesión al rol materno como cuidadora única, pensando ya en el padre como integrante importante del cuidado del hijo^(1,3,6).

En San Luis Potosí, México, la participación no se fundamenta en alguna ley, no está sistematizada, se enfoca en la madre, es parcial, una o dos horas al día y el permiso de entrada a la UN depende mucho de la situación clínica del hijo prematuro y de la producción de leche, consiste en algunos cuidados maternos de alimentación, higiene, estimulación temprana y en recibir algunas orientaciones para el egreso hospitalario durante el período de pre- alta; todo ello sin un programa definido, mientras tanto, el padre solo puede realizar visitas de observación o recibir las informaciones médicas⁽⁷⁾. Adicionalmente, en México existe escasa publicación sobre la participación de los padres y el presente estudio representaría el primero que muestre su vivencia en la UN desde la propia perspectiva de los padres.

Por ello el presente estudio tiene como objetivo identificar y analizar los significados que para los padres tiene su participación en el cuidado del hijo prematuro en la unidad neonatal de un hospital de segundo nivel en San Luis Potosí, México.

Método

Se realizó un estudio descriptivo cualitativo que permitiera retratar y comprender la vivencia y participación de los padres con un hijo prematuro internado en la unidad neonatal, profundizando en el mundo de los significados de las acciones y relaciones humanas, no perceptibles por las estadísticas⁽⁸⁾.

El lugar de estudio fue un Hospital/maternidad público de segundo nivel de atención, de cobertura regional en San Luis Potosí, México, con 3240 nacimientos, y aproximadamente 600 ingresos en la UN anualmente. Su misión es la asistencia, enseñanza e investigación. El equipo de salud se conforma por Pediatras, Neonatólogo, Enfermeras, Psicólogo, y Trabajadoras Sociales.

Los participantes fueron madres (9) y padres (11) entre 18 y 39 años, con un hijo prematuro internado en la UN, que aceptaron participar en el estudio. Se mantuvo el secreto de identidad designando las siglas correspondientes. Así, (PF121CC), corresponde a la clasificación Padre de la Familia 1, de 21 años de edad con un hijo prematuro internado en la Unidad de Cuidados Críticos de la UN. Los padres pertenecían a familias de tipo nuclear (70%), monoparental (25 %) y ampliada (5%). La ocupación principal materna fue labores del hogar (89%) y paterna, obreros, jornaleros, albañiles (81.8%) y desempleados (18.2%). Con primaria completa en menos del 35 % de los casos.

La recolección se realizó mediante entrevista semiestructurada, con duración promedio de 45 minutos, grabadas y posteriormente transcritas íntegramente para su análisis. Incluía datos de identificación y la pregunta detonadora: ¿Cómo es ser padre/madre de un bebé prematuro internado en la unidad neonatal y cómo es su participación en el cuidado? A través de sus relatos los informantes discurrieron libremente y para dilucidar mejor los significados buscados, se utilizaron las preguntas complementarias: ¿Cómo afecta a la familia el que su hijo se encuentre internado en la UN? ¿Qué necesita saber o recibir como orientación sobre su hijo internado en la UN? ¿Cuáles son las dificultades u obstáculos que ha tenido con la hospitalización de su hijo en la UN? ¿Qué propone para superarlos?

La metodología de análisis se basó en análisis de contenido, modalidad análisis temático a través de una regla de recorte que cualitativamente estudia las motivaciones, opiniones, las actitudes, valores, las creencias, tendencias, presentes en el discurso. Operacionalmente se trabajaron tres pasos: pre-análisis para establecer el contacto exhaustivo con el material como un todo e impregnarnos del contenido y aprehender las estructuras de relevancia;

enseguida se realizó la exploración del material, mediante lectura repetida hasta obtener los primeros temas y mediante re-lectura obtener los núcleos de sentido y finalmente el tratamiento e interpretación para descubrir la significación de la regularidad, y así desvelar el contenido subyacente, los temas o significados y las articulaciones entre los datos y el referencial de la investigación⁽⁹⁾. El referente teórico utilizado para su interpretación fue la construcción conceptual y teórica sobre la participación en el cuidado y experiencias de los padres con un hijo prematuro internado desde las aportaciones publicadas por investigadores sobre el tema.

Las consideraciones éticas y legales del estudio se fundamentaron en la Ley General de Salud de México, artículos 3, 100, 101, en lo conducente a investigación en seres humanos⁽⁸⁻¹⁰⁾. Se obtuvo la aprobación de la institución de estudio. Los entrevistados firmaron los términos de consentimiento informado pudiendo retirarse del estudio libre y voluntariamente sin ser perjudicados asistencialmente.

Resultados y Discusión

Los padres hablaron sobre sus experiencias en la unidad neonatal, lo cual permitió aprehender los significados:

- La unidad neonatal como un espacio de sufrimiento y espera.
- Afrontando el internamiento del hijo.
- Siendo excluido del cuidado del hijo hospitalizado.
- Descubriéndose sin competencias de cuidado para el hijo enfermo.

Para mayor comprensión se reflexiona sobre los significados aprehendidos:

La unidad neonatal como un espacio de sufrimiento y espera.

Los padres consideran a la unidad neonatal como espacio de sufrimiento, el internamiento del hijo denota que permanecerá en un lugar inaccesible y no podrán establecer contacto con él, verbalizando: [...] *después del parto me metí a bañar, experimenté un vacío muy grande y unas inmensas ganas de llorar porque yo dije, ay mi panza! [...] sentí como un vacío cuando llegué a la casa y deseaba tener contacto con ella (hija), la veíamos (padre y madre) en la incubadora pero a través de la ventana [...]* (MF236CC). Los padres se encuentran fuera de su contexto en la UN y desconocen la dinámica hospitalaria, el contacto con su hijo depende de la visión del personal de salud quienes no les permite la entrada por la condición crítica del hijo⁽¹¹⁾. Además de ello deben adaptarse al ambiente extraño y al lenguaje

especializado, enfrentándose a problemas que no comprenden, se sabe que pueden desarrollar un desorden de estrés agudo asociado con alteración en el rol parental que les resta capacidad para ayudar, proteger del dolor y cuidar al hijo e incluso pueden dejarlos con otro cuidador. Los padres enfrentan también las dificultades para cuidar de los otros hijos, lo que también limita la participación en el cuidado del hijo internado: [...] *(para venir) [...] a mis niños (debo) dejarlos encargados y orita está mala mi (otra) niña y (debo) arriesgarla por venir acá [...]* (MF422CI). En estudio cualitativo en México, el equipo de salud de la UN reconoce que la responsabilidad de cuidar de los otros hijos es un obstáculo para la participación de los padres en la UN y adicionalmente, los lleva a una suspensión de la normalidad de la dinámica familiar⁽¹²⁻¹³⁾.

Su angustia también se origina por la condición clínica del niño, tratamiento y tecnología médica pues lo asocian al sufrimiento y riesgo de muerte del hijo: [...] *fue mucho muy impactante para mi ver a mi hija con la sonda, con la bombita (nebulizador) o sea, muy mal, muy lastimada [...] sentí mucha angustia, impotencia, lo primero que vino a mi mente fue decir ¿Por qué a ella tan pequeñita, tan indefensa, sin poder decir: me duele (la madre llora) [...]* (MF519CC). Emergen o se refuerzan sentimientos dolorosos, angustia, tristeza u otros como la culpa... *ay! siento uno muy feo, Dios, cuando entré!, no!, y lo vi en la incubadora, y con el suero así, uno quisiera estar en su lugar, él tan indefenso ahí, o sea yo me sentía culpable de ponerme a trabajar los ocho meses porque yo andaba trabajando y traía a la niña otra cargada y me sentía culpable porque por mi culpa (el hijo) estaba mal [...]* (MF422CI). Los padres de neonatos internados viven distintos estados emocionales a lo largo de la hospitalización, tal es el caso de la culpa que deteriora su autoestima y la depresión con constante temor a la muerte. Aparece la rabia al no poder modificar la condición de su bebé, volviéndose agresivos y pudiendo aparecer también la rivalidad con el equipo de salud porque les ha quitado el derecho de cuidar a su bebé que los hace tener sentimientos de minusvalía y extraños frente a sus hijos⁽¹²⁻¹⁴⁾.

La UN significa una larga espera para el egreso, una evolución satisfactoria del hijo y cotidianamente los padres analizan los cambios clínicos sobretudo la función respiratoria y el incremento de peso del niño, al mismo tiempo sufren la incertidumbre de muerte comparando al hijo con otros neonatos en semejante situación y ya fallecidos: [...] *él va a cumplir cuatro meses aquí [...] uno que más quisiera verdad, que sus hijos estén bien y todo, tenerlos en su casa como los demás verdad [...]* (MF619CC) [...] *nosotros nos guiamos a que está bien en su respiración por eso vemos que él va mucho mejor a comparación cuando los primeros días [...]* (MF1636CC) [...] *lo ve lleno de aparatos, quien sabe verdad, pero*

ya con los días se van a ver progresos, verdad [...] todos los niños que han nacido como él todos se han muerto digo ay Dios por qué el mío, por qué tanto tiempo y uno dice por qué esto, por qué lo otro si éste ya se murió el otro también, por qué nació tan chiquita, pesó 800 gramos y ahora ya pesa 1 kilo 630 y luego veo un niño igual, gracias a Dios ya pasó por todo esto verdad? pero quien sabe hay que esperar porque si, sí esta difícil estar aquí [...] (MF619CC).

En estudios cualitativos y experimentales con los padres de prematuros internados en UN los hallazgos muestran sentimientos relacionados con su sufrimiento, y además se ha demostrado su respuesta de estrés ante la situación y la necesidad de información y de apoyo por el personal de salud, dado que con intervenciones preventivas controladas se reduce significativamente. De acuerdo a la evidencia basada en investigación, la Asociación Americana de Pediatría recomienda la participación de los padres por los múltiples beneficios que produce, entre ellos, la reducción del estrés de los padres, mejor recuperación clínica, reducción de dolor del hijo, entre otras. Esta situación implica pensar en la organización del trabajo de la UN que favorezca la participación⁽¹⁵⁻¹⁷⁾.

Afrontando el internamiento del hijo

No solamente el sufrimiento por la separación del hijo es una de las vivencias de los padres en la UN, también les preocupa el apoyo familiar porque varios pertenecen aun a la familia de origen o no cuentan con el apoyo del padre del bebé en el caso de las madres solteras. Aun así, en algunos casos se sienten apoyados por su familia en éste difícil trance: *[...] todos (familiares) nos echan la mano pues al pasito y todos nos apoyan [...]* (PF2023CC). En el caso de las familias uniparentales donde solo la madre se hace cargo del hijo, vivencian el internamiento sin apoyo familiar: *[...] yo me embarqué y por eso soy madre soltera mis padres no me apoyan ellos no, con nada yo sola con ella (hija) [...]* (MF920CI). Y al mismo tiempo apoyan a su hijo: *[...] pues yo le hablo bonito (al hijo) para que le eche ganas aunque pues no esté su papá aquí y pues mi familia ha venido a verlo [...]* (MF1723CC). El padre se hace presente en algunos casos: *[...] toda mi vida me la he pasado en la calle y con mi familia casi no convivía y hasta ora estoy conviviendo y ora que llegaron mis dos niños (gemelos) ya nada mas estar en la casa estar ahí con mi esposa cuidándola para saber que necesita y ahí estoy con ella y por eso mi vida está transformada ya [...]* (PF721CC). El apoyo familiar viene a ser una fortaleza para afrontar la situación por la que atraviesan esos padres, como también lo describen otros estudios similares⁽¹⁸⁾.

La cuestión financiera, incrementa la preocupación y estrés por el pago de la asistencia hospitalaria ya que muchos de ellos como adolescentes y jóvenes tienen

escaso ingreso familiar y medios para solventarlo: *[...] yo espero que salga pronto (hija) porque la mera verdad a lo mejor pus nos cobran mucho [...] yo orita en el tiempo que estuve aquí me estoy moviendo o sea pa arreglar el Seguro Popular, y la mera verdad cuánto tiempo tiene ya aquí y entonces pus me hubieran cobrado y pues no [...] como fue prematuro el niño si los cubre [...] orita ya perdí el trabajo, porque de primero me vine, y luego les avisé a mis patronos y pus ellos sabían que iba a andar acá porque pus mi esposa como se acababa de aliviar, ya me vine pa andar acá con la niña al pendiente de lo que ella necesitara, y yo ya me despedía de ella, yo estos días fui a ver si buscaba otro trabajo [...] esta semana conseguí 1000 pesos para venir, compré los medicamentos y ya van como 10,000 pesos [...]* (PF121CC).

Las familias mexicanas invierten un promedio de 50% del ingreso económico familiar para atención a los problemas de salud, siendo un factor de empobrecimiento social. Actualmente se cuenta con un apoyo para gastos catastróficos mediante el Seguro Popular para población que no cuenta con seguridad social, que incluye el pago del internamiento neonatal, aunque esto no solventa del todo porque el ingreso familiar es muy bajo, hay otro tipo de gastos como los viajes para llegar a la cabecera municipal durante el internamiento y las familias adicionalmente deben comprar equipo médico para continuar el cuidado del bebé en el hogar a su egreso, entre otros gastos para el cuidado^(6,18-19).

Siendo excluido del cuidado del hijo hospitalizado

Los padres varones vivencian distinción por género por parte del equipo de salud de la UN, ellos mismos se autoperceben como poco importantes en la participación, y solo a la madre como la parte central del cuidado del hijo enfermo, considerándose además como vehículo de infecciones: *[...] nada más por fuera [...] no me dejan (entrar a UN) [...] no pus no se siente igual verla de lejos que de cerca [...] pus sabe quisiera cargarla pero mejor que sea así, será para que se alivie pronto, solo entra su mamá, a lo mejor yo no tengo que hacer ahí pues ella es más importante para cuidarla pus por eso verdá porque ella es la mamá [...] a lo mejor es porque las meten en las encubadoras por eso no nos dejan entrar a lo mejor porque a veces uno trae gripa o no sé, se le complica [...]* (PF1018CC). Los padres consideran que lo más significativo para ellos es que la madre le comunique detalladamente al niño, que ayuda a sus sentimientos de confianza y acercamiento con el hijo: *[...] yo me la imagino como si yo ya la estuviera viendo y ya me tranquilizo más [...] mi esposa me platica: "ella a veces llora, su boquita la movía, si tiene hambre buscaba y se movía" [...] pues es un rato de visita y yo no le doy vuelta al asunto (de que no lo dejen entrar) mi esposa después sube a darle de comer la ve y ella me platica [...]* (PF121CC).

La función del varón cobra relevancia en la comunicación con el equipo de salud sobre el estado del hijo y es quien la transmite a la madre: [...] quiero que me digan cómo está como va reaccionando pues a veces estaría bien (saber) este de que si él ya ha mejorado a como lo trajimos, ya que a veces viene mi esposo (para saber) y que noticias dejó (el médico) este como va evolucionando, este pues sí en su enfermedad [...] (MF1533CC) [...] le preguntamos (al médico) y ya nos dan un diagnóstico de cómo va evolucionando el niño, saber de los medicamentos de la inyección de todo eso [...] lo que cualquier padre ya que le den un diagnóstico bien y poder llevárselo a su casa [...] (PF1939CC). La realidad sobre la participación de los padres en la UN en países latinos se muestra en estudios, en México se retrata en estudio descriptivo de nueve unidades neonatales, donde el padre solo tiene el papel de observante y receptor de información⁽⁷⁾. En Brasil, se reporta mediante estudio cualitativo que el padre ya se interesa en participar activamente en la vida de los hijos, sin embargo cuando cuida a su hijo en el hospital se siente excluido, desconsiderado por el personal de enfermería, y a la vez admirado o mal visto por las madres de otros niños por tratarse de un hombre⁽²⁰⁾.

La participación de las madres es limitada también aunque de manera diferente a los padres, el equipo de salud les permite la entrada a la UN más que nada cuando son capaces de producir leche, amamantar al bebé o hacer entrega de la leche: [...] siempre me dejan pasar a verla por fuera o a veces me dicen pásale para que la veas [...] todavía no (participo) porque todavía no doy leche [...] (MF519CC) [...] de lejos porque no pude tocarla, bueno lejos a un lado de la incubadora porque pues posteriormente tenía que verla a través del cristal o sea ni cerca de la incubadora [...] por qué hacen esto? o sea yo no estoy de acuerdo es ofensivo [...] yo lo vi como un obstáculo [...] yo estoy participando yo más que nada en estar trayendo la leche materna de uno [...] (MF1636CC). La madre es vista como proveedora del alimento principalmente, y es la llave de entrada a la UN, como de manera similar ocurre en otros hospitales de San Luis Potosí⁽⁷⁾.

Descubriéndose sin competencias de cuidado para el hijo enfermo

La vivencia de observar al hijo internado siendo sujeto de cuidado tecnologizado, con tratamientos farmacológicos incomprensibles, ubicado en un ámbito complejo como es la UN, aunado a que en ocasiones es el primer hijo y de padres jóvenes, conlleva a que se sientan sin la capacidad necesaria para prodigar el cuidado básico que vislumbran deben recibir: [...] pues es que yo no sé nada de bebés verdad? porque ya lo he cargado, es que como que están este muy pequeñitos [...] entonces pues si me gustaría que me dijeran como bañarlo, como cuidarlo, qué darle de comer, eso sí

ya lo hice y pues nada más eso, o que cuando llora o que tenga así algo (qué hacer), porque ya lo he cargado, es que como que están así, muy pequeñitos [...] (MF319CI) [...] tener cuidado al darle el biberón, tener cuidado con ella (hija) a lo mejor más adelante se enferma [...] (PF121CC) [...] más que nada como para el cuidado de los bebés, que cuidados se necesitaría para ellos, en cambiarlos, vestirlos, bañarlos, en todo [...] (PF721CC) [...] sí hay que tenerlo en cuenta porque hay que saber qué hacer con él, porque está chiquito y me voy a gastar de todo de tanto que estuvo aquí y los cuidados que necesita, pues que me dijeran de todo (cuidados), es el primero, sí entro (a UN) 5 minutos es muy poquito [...] también que tiene oxígeno aquí en la cabecita o en la mano y no hago más que agarrarlo [...] (MF619CC). La participación de los padres, sobretodo de la madre por su rol social de cuidadora principal, ha sido referida en la literatura. En un estudio cualitativo, se encontró que vivían un proceso que va desde estar alejada a ser partícipe en el cuidado del hijo, pasando de un papel pasivo a uno activo, cuyo foco se transforma de estar centrado en lo que acontece en la UN, a estar centrado en el cuidado del hijo, para lo cual inicialmente carece de competencias de cuidado, y por lo que pueden llegar a considerar a las enfermeras dotadas de habilidades técnicas muy especializadas, como rivales en el cuidado del hijo, por lo cual las madres además de sentirse sin la competencia técnica del cuidado de su propio hijo, requieren que esto sea considerado por el equipo de enfermería y recibir las orientaciones necesarias. Complementariamente, el equipo reconoce que ambos padres deben ser capacitados en el cuidado básico y algunos cuidados específicos de sus hijos enfermos e internados en la UN, para poder realizarlos en el hogar⁽⁶⁾.

Por otro lado los padres también hablan de cómo podría mejorarse la participación: [...] yo digo que de poner así como que un albergue aunque sea chiquito porque hay muchas personas que no son de aquí, vienen de lejos así de ranchitos y por estar aquí con sus hijos, a veces no traen ni que comer, ni nada, y aquí están siempre es lo que yo podría poner o lo que necesitaría [...] (MF519CC). Lo cual puede lograrse si son apoyados para satisfacer sus necesidades, se desarrollan programas de acogimiento y educación sobre cuidados a los padres no solo en el hospital sino en el hogar y que de alguna manera contribuyen al cuidado humanizado^(6,11,18).

Consideraciones Finales

La participación de los padres en la UN es sumamente escasa, con poco reconocimiento consciente por parte de los padres de éstos niños, por lo cual se denota más hacia el proceso de sufrimiento, lo cual no deja de ser importante en un proceso humanizado de cuidado, sin embargo, estos mismos padres perciben la limitación

de su participación como algo normalizado, lo ven como parte cotidiana de lo que acontece en la unidad neonatal, se asumen por debajo de la jerarquía hospitalaria y se adaptan a las reglas de una manera no empoderada y no se conciben a sí mismos como sujetos con posibilidades de emancipación y participación activa en el cuidado y decisiones concernientes a sus hijos internados.

El duelo anticipado que vivencian los padres tocan su subjetividad, y aun siendo así no los mueve en la búsqueda de soluciones más pertinentes para el cuidado, todo ello parece ser permeado por la falta de conocimiento y de competencias para realizarlo adecuadamente. Ello nos remite a un proceso de transformación de la asistencia neonatal tradicional basada en la separación y apropiación del cuerpo biológico del neonato enfermo y la toma de decisiones de manera unilateral en detrimento de la inclusión de los padres en su rol natural, hacia a que se considere la participación activa de los padres de forma sistematizada.

Es incipiente la posibilidad de cambio de paradigmas de cuidado biotecnológico centrado en el cuerpo biológico del niño, hacia el cuidado humanizado con la inclusión de la familia y la redefinición de las funciones de los profesionales de salud, que obligaría la adopción de una visión de formación de recursos humanos en salud integral y el ejercicio profesional centrado en la humanización del cuidado de una manera organizada y sistemática, focalizada en la participación de los sujetos, considerando conceptos como calidad de vida, empoderamiento, emancipación, ciudadanía, derechos humanos, la ética y ausencia de riesgo en esa asistencia neonatal.

Limitantes y recomendaciones

Por la importancia del tema de competencias de los padres para el cuidado y el abordaje realizado de forma menos profunda, se recomienda que en subsiguientes estudios en éste campo sea el foco principal, dado que es una necesidad apremiante demostrado en estudios afines. En futuras investigaciones se podrían incorporar intervenciones educativas por una parte, dirigidas a los padres, por otra, al equipo de salud respecto a las necesidades educativas de ésta población con base en referenciales de la filosofía de cuidado centrado en la familia y de cuidado individualizado centrado en el desarrollo del recién nacido, entre otras.

Referencias

1. Talmi A, Harmon RJ. Relationships between preterm infants and their parents: disruption and development. *Rev Zero to Three*. 2003;103-20.

2. American Academy of Pediatrics. Hospital discharge of the High-Risk Neonate. *New AAP Policy Statement. Pediatrics*. 2008;122(5):1119-26.
3. Coyne IT, Cowleyb S. Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *Int J Nurs Stud*. 2007;44:893-904.
4. Lima RGA, Rocha SMM, Scochi CGS. care to hospitalized children: reflections about parents'. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 1999;7(2):33-9.
5. Fegran L, Solveig FM, Helseth S. Development of parent-nurse relationships in neonatal intensive care units – from closeness to detachment. *J Adv Nurs*. 2008;64(4):363-71.
6. Gallegos-Martínez J, Monti-Fonseca LM, Silvan-Scochi CG. The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit: meanings attributed by the health team. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2007;15(2):239-46.
7. Gallegos-Martínez J, Reyes-Hernández J, Silvan-Scochi CG. La Unidad Neonatal y la participación de los padres en el cuidado del prematuro. *Rev Perinat Reprod Hum*. abr-jun 2010;24(2):98-108.
8. Minayo MC. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 19.ed. Petrópolis: Vozes; 2001. 80 p.
9. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa Edições; 1977.
10. Ley General de Salud (MX). *Diario oficial de la Federación*; 1997.
11. Wigert H, Hellström AL, Berg M. Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care – a field study. *BMC Pediatrics*. 2008;8:3
12. Heermann LA, Wilson ME, Wilhelm PA. Mothers in the NICU: Outsider to Father. *Pediatric Nurs*. 2005;31(3):176-200.
13. Kendall-Tackett K. Traumatic Stress symptoms in parents of premature infants. *Trauma Psychol Newsletter*. 2009:16-8.
14. Argote L, Montes M. La Donación hace la diferencia en el cuidado de padres y niños prematuros. *Fam Saúde Desenv*. 2002;4(1):7-15.
15. Jotzo M, Poets CF. Helping parents cope with the trauma of premature birth: An evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics*. 2005;115(4):915-9.
16. Fraga ITG, Pedro ENR. Sentimentos das mães de recém-nascidos prematuros: implicações para a enfermagem. *Rev Gaúcha Enfem*. 2004;25(1):89-97.
17. American Academy of Pediatrics. Committee on Hospital Care Policy Statement. Family-Centered Care and the pediatricians role. *Pediatrics*. 2003;112(3):691-7.
18. Siqueira MBC, Dias MAB. A percepção materna sobre vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro. *Epidemiol Serv Saúde*. 2011;20(1):27-36.

19. González-Rubio AB. Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos. México-Secretaría de Salud. [Internet]; [acceso 13 jun 2012]; Disponible em: http://www.seguro-popular.salud.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=84&%20Itemid=115.
20. Moura EV, Ribeiro NR. El padre en el contexto hospitalario infantil. Rev Gaúcha Enferm. 2004; 25(3):386-95.