

Universidad Autónoma de Entre Ríos
Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales
Licenciatura en Psicología

***Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento
que desarrollan madres de bebés prematuros en la
ciudad de Santa Fe.***

Autora: Ana Laura Ballester

Dirección: Carmela Ferreira

Paraná, 14 de marzo de 2024



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional

RIDA

Repositorio Institucional
Digital Abierto



FHAYCS

Facultad de Humanidades,
Artes y Ciencias Sociales

TRABAJO INTEGRADOR FINAL

Licenciatura en Psicología

**Funcionamiento familiar y estrategias
de afrontamiento que desarrollan
madres de bebés prematuros de la
ciudad de Santa Fe**



Autora: Ballester Ana Laura



Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales.

Licenciatura en Psicología

Trabajo integrador final

Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento que desarrollan madres de bebés prematuros en la ciudad de Santa Fe

Autora: Ana Laura Ballester

DNI: 32.860.928

E-mail : anitabd@live.com.ar

Directora : Lic. Carmela Ferreira

D.N.I.: 22.342.470

E-mail: carmelaferreira@yahoo.com.ar

Paraná, 14/03/ 2024

Modalidad elegida: Investigación de trabajo de campo.

Título: Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento que desarrollan madres de bebés prematuros en la ciudad de Santa Fe.

Agradecimientos

A mi directora de tesis Carmela Ferreira, quien me acompañó y me guió como una verdadera directora de tesis. Responsable, detallista, cauta, decidida, con mucha paciencia y cariño. Siempre empática, nunca juzgando. Diciendo solo palabras que me alentaron a dar lo mejor de mí. Este es el trabajo real y responsable de un director de tesis. Mi admiración por esto.

A mi amiga Ileana, con quien transitamos juntas la facultad y el proceso de tif, con quien nos dimos apoyo para poder lograr el objetivo. Gracias porque sin alguien que camine el mismo camino y tropezara con las mismas piedras, hubiese sido más difícil y solitario.

A la Universidad Autónoma de Entre Ríos, por haberme brindado la oportunidad de estudiar.

A todos los docentes que acompañaron en el transcurso de toda la carrera.

Dedicatoria

“Aunque sacudas con fuerza el reloj de arena, cada grano caerá en su tiempo, no fuerces nada, todo llega cuando tiene que llegar”

Quiero dedicar mi trabajo, humilde, pero hecho con mucha dedicación, sacrificio y amor:

A todas las mamás que pasan por esta experiencia de ser madres prematuramente. Como madre deseo que cada día haya más herramientas y dispositivos para acompañar a las mujeres en todo el proceso que implica ser madres y en todas las adversidades que pueden aparecer en el curso del embarazo, pre parto, parto y post parto. Que ninguna mujer se sienta sola, que pueda transitar la maternidad con respeto de parte de la familia y también del personal de salud. Como futura psicóloga y trabajadora de la salud mental deseo fervientemente que podamos tener la claridad para acompañar, desde la empatía y el amor en este proceso tanto para mamás como para papás, forjando las bases para la crianza. Que nunca se nos olvide, que la prioridad, siempre, es la salud mental, y como decía Carl Jung: “Conozca todas las teorías, domine todas las técnicas, pero al tocar un alma humana, sea apenas otra alma humana”. Que este trabajo sea fuente de inspiración para futuras investigaciones como así también sea de utilidad para profesionales que quieren profundizar en la temática.

A mis padres que me inculcaron el derecho de ser lo que yo quisiera y el deber de hacer lo que amara. Que me apoyaron incondicionalmente y me alentaron a seguir siempre. A mis hermanos, especialmente a Juli que me acompañó y me ayudó con el cuidado de mis niños cada vez que se complicaba.

A las dos personitas que me invitaron al mundo de la maternidad y me han hecho amarla en todos sus matices: Amparo y Francisco. Gracias por ser fuente de motivación para no abandonar nunca este sueño. Por ser mi fortaleza. A mi compañero de vida, quien eligió transitar conmigo este camino que a veces se puso difícil pero nunca imposible.

A mi abuela Kika quien ha sido una mujer inspiradora en mi vida, a mi abuela y madrina Zulma que jamás dejó de creer en mí, que me apoyó y me acompañó siempre, con sus tecitos y tostadas, sus palabras de aliento y que se me fue antes de que pudiera darle la satisfacción de recibirme, pero sé que estará orgullosa en el cielo. A mi prima Dai con quien hemos compartido tanto y me acompaña siempre, a mi primo Matías, quien más de una vez, me dió su apoyo a la distancia. A mis sobrinos, Augusto, Bauti, Pedri, Pauli, y Beltru.

A mis amigas que siempre creyeron en mí, aun cuando yo no podía y me empujaron a seguir.

¡A todos INFINITAS GRACIAS!

Índice

Resumen y palabras claves	Pág. 9
--	--------

Capítulo 1: Introducción

1.1.1	Presentación del tema de investigación.....	Pág. 11
1.1.2	Pregunta de investigación.....	Pág. 13
1.1.3	Objetivos de investigación.....	Pág. 14
1.1.4	Fundamentación de este proyecto de investigación.....	Pág. 14
1.1.5	Supuestos de la investigadora	Pág. 15
1.2	Estado del arte	Pág. 15

Capítulo 2: Marco teórico

2.1	Concepto de afrontamiento	Pág. 21
2.1.1	Estrategias de afrontamiento.....	Pág. 25
2.1.2	Afrontamiento familiar.....	Pág. 28
2.2.1	Aproximaciones al concepto de familia.....	Pág. 29
2.2.2	La familia como un sistema.....	Pág. 30
2.2.3	Conceptualizaciones sobre el funcionamiento familiar.....	Pág.31
2.2.4	Ciclo vital familiar.....	Pág. 33
2.3	Nacimiento prematuro. Definiciones causas y consecuencias	Pág. 34
2.3.1	La unidad de cuidados intensivos neonatales.....	Pág. 36
2.3.2	Etiología y causas del parto prematuro.....	Pág.37
2.3.3	Secuelas del parto prematuro.....	Pág. 38
2.3.4	Prevención del nacimiento antes de tiempo en Argentina.....	Pág. 38

Capítulo 3: Marco metodológico

3.1	Enfoque de investigación.....	Pág. 41
3.2	Diseño de investigación	Pág. 41
3.3	Población del estudio y tipo de muestreo.....	Pág. 43

3.4 Técnica de recolección de información.....	Pág. 43
3.5 Técnicas de análisis de la información.....	Pág. 44

Capítulo 4: Análisis de la información y resultados alcanzados

4.1 Identificación de las de estrategias utilizadas.....	Pág. 48
4.1.1 Delfina	Pág. 48
4.1.2 Guillermina.....	Pág. 48
4.1.3 Florencia	Pág. 48
4.1.4 Mora	Pág. 49
4.1.5 Emma.....	Pág. 49
4.1.6 Victoria	Pág. 49
4.1.7 Agustina.....	Pág. 50
4.1.8 Olivia.....	Pág. 50
4.1.9 Pilar.....	Pág. 50
4.1.10. Paulina.....	Pág. 51
4.2 Relación entre el funcionamiento familiar y las estrategias de afrontamiento.....	Pág.58
4.2.1 Tabla de funcionamiento familiar por entrevistada.....	Pág.58
4.3 Cambios advertidos en el funcionamiento familiar con posterioridad a la llegada al hogar de la madre con el bebé prematuro.....	Pág.62

Capítulo 5 Conclusiones.....	Pág. 67
-------------------------------------	----------------

Referencias bibliográficas.....	Pág. 69
--	----------------

Anexos.....	Pág. 81
--------------------	----------------

Guía de preguntas entrevista semiestructurada

Test de Apgar

Transcripción de las entrevistas realizadas a los participantes

Resumen

La presente investigación se desarrolló desde un enfoque cualitativo, con un diseño de carácter descriptivo, transversal y con trabajo de campo. El mismo se realizó con madres de niños prematuros dados de alta dentro de los primeros 90 días con la finalidad de determinar la relación entre el funcionamiento familiar y las estrategias afrontamiento de madres con hijos prematuros. La muestra estuvo constituida por diez madres, a las cuales se les aplicó dos instrumentos: por un lado, una entrevista semiestructurada de elaboración propia para poder conocer las estrategias de afrontamiento desarrolladas por las madres y para dilucidar los cambios advertidos por las mismas en el funcionamiento familiar. Por otro lado, un cuestionario de APGAR Familiar para medir el Funcionamiento Familiar. Los resultados obtenidos permitieron conocer que las entrevistadas hicieron uso de múltiples estrategias, utilizaron entre cinco y siete estrategias cada una. Las estrategias de afrontamiento utilizadas por todas fueron tres: el autocontrol, la aceptación de responsabilidad y la búsqueda de apoyo social, mientras que la estrategia de afrontamiento menos utilizada fue el escape-evitación. Siete de ellas tienen un estilo de afrontamiento confrontativo mientras que tres tienen un estilo de afrontamiento evitativo. Se pudo conocer que, de las diez madres, ocho contaron con un funcionamiento familiar normal, mientras que una de ellas mostró una leve disfunción familiar, y otra, dio muestras de una disfunción moderada. Se corroboró que el buen funcionamiento familiar tiene incidencia positiva en el tipo de estrategias que utilizaron las madres, aunque también se pudo dilucidar que las madres que no tenían un correcto funcionamiento familiar lograban utilizar múltiples estrategias de afrontamiento, aunque teniendo un estilo evitativo.

Palabras clave:

Funcionamiento familiar, Estrategias de afrontamiento y Nacimiento prematuro.

Capítulo 1: Introducción

“Las cosas más grandes tienen un comienzo muy pequeño”



1.1.1 Presentación del tema de investigación

La maternidad es una etapa de la vida que cada mujer vive de manera particular ya que es algo tan único y diferente, que no se compara con ninguna otra situación. Todo lo que esta experiencia conlleva tiene diferentes repercusiones en la vida de cada mamá. Ser madre tiene sus luces y sombras, sus momentos de felicidad inmensa y también momentos de dudas más que certezas, lo que puede traer momentos de sentimientos abrumadores generando situaciones de estrés.

El nacimiento de un hijo y el período posterior implican cambios psicológicos en la madre y en el funcionamiento familiar a los que toda la familia debe adaptarse, incluso en procesos normales y saludables. Pero hay situaciones que alteran el curso del embarazo dando lugar a nacimientos prematuros generando posibles crisis y la necesidad de una modificación en la dinámica familiar.

El funcionamiento familiar es un tema abordado en diversas problemáticas que surgen a partir de determinados sucesos que irrumpen en la dinámica familiar. Gómez, Torres y Ortiz (2005) consideran el funcionamiento familiar como la dinámica interactiva y sistémica que se produce entre los miembros de la familia y se evalúa a través de las categorías de armonía, cohesión, rol, comunicación, afecto, permeabilidad y adaptabilidad. La disfunción familiar puede estar en la base de los problemas de salud y los problemas de salud pueden proporcionar o exacerbar un inadecuado funcionamiento familiar.

Cuando existe un problema en la familia, como la internación en el hospital del recién nacido prematuro, éste puede ser tomado como un indicador de disfunción familiar y hay que ver al paciente no como el problemático, sino como el portador de las problemáticas de ese grupo. El nexo entre los miembros de una familia es tan estrecho que la modificación de uno de sus integrantes genera modificaciones en los otros tanto de forma individual como grupal, alterando la vida cotidiana que gira momentáneamente alrededor de quien requiere atención (Díaz y Sevillano, 2016, p 16).

En relación a estas definiciones se entiende que los padres de niños prematuros son susceptibles de presentar estrés como consecuencia de la imposibilidad de ejercer el rol de padres esperado, debido a la internación del prematuro y a los horarios restringidos de las unidades de cuidados intensivos. Esto provoca una crisis de un fuerte impacto emocional (Galimberti, 2009, p. 10). Toda la situación tiene un agravante adicional, que es la vulnerabilidad del neonato, cuya condición de prematuro seguramente le garantice innumerables visitas al servicio de neonatología, afectando aún más psicológicamente no solo a la ya afectada madre, sino a toda la familia, “Actualmente, la internación de un bebé nacido prematuro es reconocida como una crisis vital y estresante para la madre y la familia” (Caruso, 2013, p. 15).

El estrés y la ansiedad experimentado por las madres, es mayor que el que experimentan los padres y el resto de la familia, esto puede estar relacionado con el tiempo prolongado que pasan las madres en la

Unidad de Cuidados Neonatales, y con los roles diferenciales, biológicos y sociales, entre ambos (Franck, Cox, Allen y Winter, 2005). Debe considerarse, además, las implicancias a futuro asociados al alto grado de estrés de la madre, que no solo interrumpe su vida, sino que además tiene implicancias y posibles consecuencias para el bebé en un futuro. Para Serrano (2009), los infantes, ya sean prematuros o no, al cuidado de madres que presentaron altos niveles de estrés durante su primer año de vida, tienen índices de desarrollo psicomotor más bajos, de sucumbir ante infecciones y otras enfermedades y, además, tienen un mayor riesgo de presentar trastornos del sueño a partir de los dos años. El autor demuestra que las madres de niños prematuros muestran mayor estrés en forma de síntomas depresivos y de ansiedad.

Teniendo en cuenta lo antes mencionado podemos decir que ninguna madre se encuentra preparada para el nacimiento prematuro de un hijo, resulta un acontecimiento altamente estresante por ser un suceso la mayoría de las veces inesperado, en la que no hay un tiempo para prepararse para lo que se viene, y es difícil de poder comprender. Esto permite saber que podrán presentarse en las madres emociones ante la incertidumbre de lo que pueda suceder con sus bebés y ante un futuro incierto. La madre en la mayoría de los casos es quien debe recuperarse pronto para poder atender a su bebé, para cumplir con los horarios, darle el pecho, si se puede, o extraerse leche para poder administrarla, atravesar las diferentes etapas que tiene el tránsito por neonatología, la posibilidad de infecciones o complicaciones que generan mucha angustia, hasta lograr la meta tan esperada de tener el alta y por fin llevar a su bebé a casa, lo cual implica otro desafío enorme, que genera gran estrés en ella: Los miedos y temores de no poder cuidar al bebé como lo hacían en neonatología, la frustración de sentir que no es capaz, de que le ocurra algo al bebé y no poder ayudarlo, como también modificar la rutina, para cuidar a un bebé indefenso, que aún necesita un tiempo más, un bebé que requiere más cuidados y protección que un bebé que nace a término, un bebé y una maternidad que no es el que la madre imaginaba en transcurso del embarazo.

Según la Organización Panamericana de la Salud, (2022) cada año nacen en el mundo unos 30 millones de bebés antes de llegar a término, es decir, más de uno en 10 nacimientos. Según lo planteado por la Organización Mundial de la Salud (2018) el parto prematuro puede producirse por varias razones, la mayoría ocurre de forma espontánea, algunos pueden desencadenarse como resultado de la inducción precoz de las contracciones uterinas o del parto por cesárea, ya sea por razones médicas o no médicas. Entre las causas más frecuentes del parto prematuro se encuentran los embarazos múltiples, las infecciones y las enfermedades crónicas como, la diabetes y la hipertensión. (2018, p. 1) Según la Sociedad Argentina de Pediatría (2020) “En Argentina, cada año nacen alrededor de 740.000 niños y niñas de los cuales el 8% (60.000) nace antes de las 37 semanas de gestación” (p. 1). No obstante, la problemática se agrava si se considera las consecuencias psicológicas que ocurren en la madre por causa de haber dado a luz prematuramente, siendo descripto por especialistas como un proceso sumamente traumático:

Cuando se produce un nacimiento prematuro, el proceso psicológico del embarazo, es decir, el tiempo con que cuenta la mujer para darle vida a este bebé particular en su mente y un lugar en su propia vida, se interrumpe. El encuentro con el hijo más que un momento de felicidad y euforia está atravesado por temores y ansiedades. (Gutiérrez, Nassif y Carreras, 2016, p.7)

En el caso del parto de un bebé prematuro, respecto a la madre el período que rodea y sigue al nacimiento es caracterizado por un sentimiento de irrealidad en el que las madres son confrontadas con la dificultad del nacimiento y con la realidad de no estar en circunstancias normales, no pudiendo acomodar su comportamiento adecuadamente respecto a la realización de comportamientos esperables de una madre que ha dado recientemente a luz, generando presión social y psicológica, agravado por la situación delicada y posiblemente crítica del infante a su lado (Serrano, 2010). Las madres entonces se encuentran vulnerables a sentir frustración, inquietud y sentimientos de incapacidad e incompreensión, debido a la dificultad de cuidar a sus bebés prematuros y al sufrimiento que experimentan como consecuencia de los procedimientos y cuidados médicos extremizados a los que se los someten para intentar asegurar su supervivencia; esto trae como consecuencia casi inevitable un mayor grado de estrés en ellas (Boullosa, 2004).

Una vez que el bebé es dado de alta de la institución neonatal y posteriormente es acogido en el hogar, las madres dada su inexperiencia en el tema y con el temor de no poder cuidar al neonato, pueden ver agravado su sentimiento de estrés, pudiendo experimentar un aumento en los sentimientos que lo potencian como la inseguridad, la frustración, el desamparo y el miedo, ante la posibilidad de que algo pueda sucederle a su bebé, y al sentirse insuficientes o incompetentes en la atención a las necesidades del bebé, todos estos asociados al estrés y al cansancio físico y mental (Serrano, 2010).

La relevancia científica de esta investigación consiste en extender los conocimientos anteriores y proporcionar nuevos datos relacionados a las estrategias de afrontamiento en madres de niños prematuros para poder abordar cada vez con más cautela y atención esta problemática priorizando la salud mental de la madre, teniendo en cuenta la importancia de las estrategias para el fortalecimiento del funcionamiento familiar.

1.1.2 Pregunta de investigación

De todo lo anteriormente descrito se propone la siguiente pregunta que guiará esta investigación, expresada de la siguiente manera:

¿Cómo es el funcionamiento familiar y cuál es su incidencia en las estrategias de afrontamiento que desarrollan las madres de bebés prematuros dados de alta dentro de los 90 días de nacidos en un sanatorio privado de la ciudad de Santa Fe?

1.1.3 Objetivos de investigación

Objetivo General

Identificar el funcionamiento familiar y describir las estrategias de afrontamiento que desarrollan las madres de bebés prematuros que se encuentran dados de alta dentro de los 90 días de nacidos en la ciudad de Santa Fe.

Objetivos Específicos

1. Identificar las estrategias de afrontamiento que desarrollan las madres de bebés prematuros que se encuentran dados de alta dentro de los 90 días de nacidos en la ciudad de Santa Fe.

2. Establecer la relación entre el funcionamiento familiar y las estrategias de afrontamiento que desarrollan las madres de bebés prematuros que se encuentran dados de alta dentro de los 90 días de nacidos en la ciudad de Santa Fe.

3. Caracterizar los cambios advertidos en el funcionamiento familiar con posterioridad a la llegada al hogar de la madre con el bebé prematuro.

1.1.4 Fundamentación de este proyecto de investigación

Teniendo en cuenta estas ideas, esta investigación pretende realizar un aporte teórico proponiéndose conocer los aspectos centrales del impacto que genera el parto prematuro en las madres y cómo incide el funcionamiento familiar en las estrategias de afrontamiento que desarrollarán. Se aspira a arrojar mayor conocimiento y aportar datos que muestren la complejidad que experimentan las madres en el momento del nacimiento de sus hijos, del efecto que genera el regreso al hogar con un niño prematuro y cómo repercute el funcionamiento familiar. La escasa evidencia de lo que sucede a corto plazo con respecto a la llegada al hogar de un niño prematuro motivó el presente trabajo, ya que es urgente seguir trabajando en propuestas en las que se priorice la salud mental de la madre, quien muchas veces además de estar viviendo una situación muy difícil no es abordada desde una mirada integral desatendiendo cuestiones prioritarias, generando esto diversas consecuencias. Se procura así que este trabajo sea una herramienta para los trabajadores de la salud mental que se especializan en esta área, quienes en el abordaje de esta problemática deben priorizar la contención y el sostén en la madre en un abordaje integral con la familia.

1.1.5. Supuestos de la investigadora

1. El funcionamiento familiar tendrá incidencia en las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres en el regreso al hogar.

2. Las madres de bebés prematuros recurrirán a estrategias de afrontamiento como, la planificación, la aceptación, el escape o evitación, la reevaluación positiva, y el apoyo social en el regreso al hogar y con respecto a los cuidados del bebé.

1.2. Estado del Arte

En este apartado se presentan ocho antecedentes nacionales e internacionales relacionados con la manera en que los padres afrontan la experiencia de tener un niño prematuro. Estas investigaciones fueron realizadas entre el año 2010 y 2019. Los autores de estas son, Licenciados en Psicología, Médicos Pediatras, y Licenciados en Enfermería.

Para comenzar se considera la investigación de Ccana y Marcavillaca (2019) titulada “Estrategias de afrontamiento y estrés en madres con hijos prematuros en el servicio de neonatología del hospital regional, Cusco” cuyo objetivo fue determinar la relación entre las estrategias de afrontamiento y el estrés en madres con hijos prematuros en el Servicio de Neonatología del Hospital Regional. Siendo el diseño metodológico de tipo descriptivo, transversal, correlacional se trabajó con una población total de 45 madres con recién nacidos prematuros del servicio de hospitalización neonatología; para la recolección de datos se utilizaron ficha de recolección de datos, cuestionario de afrontamiento en madres con hijos prematuros, validados por juicio de expertos y escala de estrés maternal, instrumento validado y confiable. La edad de las madres fluctuaba entre 26 a 34 años en un 37.8%, el 53,3% son convivientes, el 64.4% con grado de instrucción secundaria, el 53.3% son católicas y el 75.6% provienen del área rural. El 51.1% de los recién nacidos son de sexo masculino, el 48.9% son prematuros tardíos y el 51,1% están hospitalizados entre 7 a 13 días. En la variable estrategias de afrontamiento, en su dimensión estrategias de afrontamiento centrado en el problema el 62.2% casi siempre utilizó la estrategia reevaluación positiva; en las estrategias de afrontamiento centrado en la emoción, el 35.6% casi siempre afrontaron con la autofocalización negativa. El afrontamiento de las madres es medianamente adecuado en un 53.3%. El 66.7% de la población estudiada tiene un estrés moderado. Por lo que se llega a la conclusión: Las estrategias de afrontamiento tienen una relación significativa con el estrés en madres con hijos prematuros con un valor <0.05 . Este artículo fue útil para conocer los factores estresantes y la relación con las estrategias de afrontamiento

Astorga, Aburto y Pardo (2018) realizaron una investigación¹ cuyo objetivo fue identificar los factores que generan estrés en las madres de niños prematuros que asisten a control de salud infantil. El estudio permitió determinar las posibles causas y la dimensión en la que impactan. La metodología cualitativa y diseño fenomenológico de tipo descriptivo permitió describir y comprender características y experiencias que compartió el grupo estudiado (6 mujeres madres de niños prematuros). Se aplicó una entrevista semiestructurada y se trabajó con notas de campo. Los hallazgos se agruparon en: 1. Cuidado y crianza del hijo prematuro y sus posibles causas, revelando preocupaciones constantes sobre el estado de salud y el cuidado de sus hijos. 2. Impacto de los factores estresantes en el ámbito biopsicosocial de la madre, exponiendo sentimientos y cambios en la rutina frente a la nueva etapa. 3. Afrontamiento de cuidados del prematuro de madres primíparas vs multíparas, destacando la experiencia maternal previa. La conclusión de este estudio es que la maternidad es un proceso complejo que implica un sinnúmero de modificaciones en la vida de la madre que se acentúan con la llegada de un hijo prematuro, debido a esto los profesionales que están en contacto con las madres en este estado se deben empoderar de las habilidades necesarias para guiar de forma activa este proceso proporcionando herramientas que faciliten la adopción del rol materno. El aporte de esta investigación fue que también estudia a las madres en momento en que los niños ya están de alta y a los sentimientos contradictorios de tener al bebé prematuro en el hogar. También hace hincapié en la poca evidencia de lo que sucede a corto plazo con la llegada del menor al hogar.

Por otra parte, Britos (2016) en su tesis “Estado emocional de madres de recién nacidos con compromiso de salud. Servicio de Neonatología. Hospital Misericordia. Córdoba. Enero a diciembre 2016” se enfocó en conocer el estado emocional de las madres de recién nacidos internados con compromiso de salud. La población estudiada se conformó por madres de hijos con compromiso de salud internados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal del Servicio de Neonatología del Hospital Misericordia. Esta investigación descriptiva y de corte transversal, cuantitativa, concluyó que la experiencia de tener un hijo hospitalizado constituye una situación que afecta el estado emocional provocando un alto nivel de estrés en la madre y sentimientos de temor, angustia e impotencia. La situación más estresante para las madres fue la alteración de su rol y estar separada de su hijo. Los resultados indican que otra de las situaciones más estresantes fue la apariencia débil del bebé y no poder abrazarlo cuando se desea, lo que provoca en la madre dolor, frustración y tristeza. Esta investigación aportó principalmente datos sobre las vivencias y situaciones que afectan el estado emocional de la madre y como estos inciden en el rol materno y la relación con el bebé.

Por otro lado, Escartí, Boronat, Llopis, Torres, y Vento, (2016) en su “Estudio piloto sobre el estrés y la resiliencia familiar en recién nacidos prematuros” estudiaron los factores de riesgo y de protección del funcionamiento familiar en prematuros comparados con neonatos sanos a término. Reclutaron a

¹ Astorga, Aburto y Pardo (2018) *Factores estresantes en madres de niños prematuros que asisten a control de salud infantil en el CESFAM Antonio Varas, Puerto Montt.*

progenitores de prematuros que cursaron el periodo neonatal con y sin patología a los 24 meses de edad posconcepcional y un grupo control de nacidos a término sanos según datos de la historia clínica. El progenitor cuidador habitual respondió al Inventario de Factores de Protección Familiar y Escala de Estrés Parental. Los resultados se compararon mediante test de Student, análisis de varianza unidireccional y test de Tukey. Los resultados indicaron que los padres del grupo control obtuvieron puntuaciones más elevadas que los de los prematuros en todos los parámetros estudiados. Los padres de prematuros sin patología se diferenciaron de los controles en dos factores de resiliencia familiar: experiencias positivas y experiencias de compensación y en estrés, mientras que los padres de niños prematuros con patología percibieron significativamente menor resiliencia familiar y más estrés por la crianza de sus hijos. La conclusión de este trabajo resultó en evidencia de que la prematuridad es un factor de riesgo para el funcionamiento familiar, ya que ocasiona un alto grado de estrés parental y dificulta el desarrollo de factores de protección como es la resiliencia. Esta investigación aportó sobre cómo afecta el nacimiento prematuro al funcionamiento familiar y como este puede incidir al desarrollo futuro del hijo.

Padilla, Álvarez e Hidalgo (2014) en su trabajo “Estrés parental, estrategias de afrontamiento y evaluación del riesgo en madres de familias en riesgo usuarias de los Servicios Sociales”, analizan los niveles de estrés asociados al rol parental y las estrategias para hacerle frente en una muestra de 109 madres de familias con un expediente de riesgo en los Servicios Sociales Comunitarios. Los resultados indicaron que más de la mitad de las mujeres experimentaban niveles clínicos de estrés, y que las estrategias de afrontamiento en mayor medida utilizadas fueron las centradas en el problema. Tanto el estrés parental como el tipo de afrontamiento guardaron relación con diferentes características sociodemográficas de las usuarias y de sus familias. Según los profesionales que atendían a estas mujeres, el nivel de riesgo estaba relacionado con el estrés parental que experimentaban estas usuarias. Este trabajo puso de relieve que tanto el estrés parental como el tipo de afrontamiento se verán influidos por las características sociodemográficas de las madres y de las familias.

Otra investigación referenciable, la de Ocampo (2013) titulada “El hijo ajeno: vivencia de madres de niños prematuros hospitalizados”, analiza el nacimiento de un niño prematuro y su posterior hospitalización en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, el cual casi siempre toma por sorpresa a sus padres, quienes a partir de ese momento se ven inmersos en una serie de situaciones imprevistas e indeseables que determinan la relación con su hijo y su capacidad de cuidarlo. Para conocer las vivencias de las madres durante la gestación, el nacimiento y la hospitalización de su hijo prematuro en esta investigación se realizó un estudio fenomenológico con diez madres. Los hallazgos de esta investigación muestran que las mujeres vivieron la gestación como una sorpresa de corta duración y final inesperado, percibieron a su hijo distante y ajeno, lo cual es diferente a lo que viven las madres de niños nacidos sanos y a término. Las situaciones que las mujeres vivieron durante el nacimiento y la hospitalización de su hijo retardaron la apropiación del rol de

madre cuidadora debido a las restricciones para estar a su lado en la UCIN y participar de su cuidado. Los hallazgos de esta investigación indican que es prioritario implantar estrategias institucionales de cuidado que propendan por la cercanía y el contacto madre-hijo como el cuidado canguro intrahospitalario. El aporte de este trabajo tiene que ver con la información de los efectos de como la estrategia “madre canguro” o el contacto “piel a piel” colabora para eliminar la separación padre – hijo, beneficiando el rol parental y también la recuperación del bebé.

Por su parte, Caruso (2012) en su estudio “El estrés en los padres ante el nacimiento y la internación de un bebé nacido prematuro en la unidad de cuidados intensivos neonatales” tuvo como objetivo estudiar el estrés percibido en un grupo de padres cuyos hijos prematuros se encontraban internados en la UCIN de una clínica privada de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Para este fin se utilizó la Escala de Estrés Parental: Unidad de Cuidados Intensivos (EEP: NICU) versión adaptada (Caruso & Mikulic, en prensa), de la escala original Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU, Miles & Holditch Davis, 1987; Miles & Funk, 1998). Los resultados obtenidos mostraron que, si bien los padres perciben la internación de su bebé en la UCIN como un suceso moderadamente estresante, las alteraciones en sus roles como padres se transforman en los aspectos más estresantes para ellos. Esta investigación tuvo dos aportes importantes, por un lado, que el nivel de estrés de los padres por tener a su bebe en la UCIN es moderado, y que lo que genera un nivel de estrés más elevado es el hecho de estar separado de sus hijos viéndose afectado el desarrollo de su rol como padres, y por otro lado que el nivel de estrés en las madres es más elevado que en los padres

Finalmente, se incluye como antecedente la investigación de Cano, Pérez, Díaz, Martínez, Velasco (2010) titulada “Estrés parental y desarrollo infantil en niños prematuros” la cual analizó el nivel de estrés parental y su incidencia en el desarrollo mental y motor de un grupo de niños nacidos demasiado pequeños o demasiado pronto. Participaron padres de 19 niños y niñas nacidos, con menos de 36 semanas de gestación y menos de 1500 gramos, en el “Hospital 12 de octubre” de Madrid cuyos padres y madres consintieron participar en este trabajo. Los instrumentos utilizados fueron la Escala BSID-II para obtener los índices del desarrollo mental y psicomotor en los niños cuando alcanzaron la edad 2 años y la PSI de Abidin, para valorar el estrés total de los padres y madres participantes, así como su percepción de Malestar Paterno, Interacción Disfuncional y Niño Difícil. Los datos fueron sometidos a análisis de comparaciones de medias para muestras independientes. Los resultados indican que existen diferencias significativas entre los altos y los bajos niveles de estrés en cuanto a su incidencia en el desarrollo. En general, tanto en las madres como en los padres, cuando se obtiene una puntuación baja de estrés, existe un mejor desarrollo mental y psicomotor en los niños. Estos resultados se discutieron a la luz de las investigaciones sobre el tema y se analizaron las implicaciones para la elaboración de programas de atención temprana. El aporte de este trabajo es la corroboración de que los niveles de estrés parental median en el desarrollo del niño a nivel

motor y mental, y la sugerencia de programas de atención temprana destinados a fortalecer las estrategias de a los padres con respecto a las demandas y necesidades de los hijos.

Capítulo 2: Marco Teórico

“Que no pierdan la fe, ni las esperanzas, que los bebés son unos guerreros, tienen una tremenda fortaleza. Tenemos mucho que aprender de ellos. Se aferran a la vida y la luchan. Que le pongan mucha garra, porque es un sacrificio enorme, estar en Neo, ir y venir, dormir incómoda, y poco, dormir con dolor, lograr que tomen teta, es un sacrificio enorme, pero la recompensa es aún más grande. La felicidad de traerte tu hijo a casa no se compara con nada. El primer tiempo en casa también es difícil, pero tenés la tranquilidad de que tenés a tu bebé con vos” (Delfina)



A continuación, se presenta el andamiaje teórico de la investigación que contribuye al logro de los objetivos. La revisión de la literatura en la investigación cualitativa permite plantear una perspectiva teórica que debe resaltar las referencias relevantes desde las que se construye el problema de investigación y luego se analizarán los resultados obtenidos (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista, 2014). Se describirán los conceptos principales: afrontamiento, estrategias de afrontamiento, familia, funcionamiento familiar y nacimiento prematuro.

2.1. Concepto de Afrontamiento

Frente a una situación de estrés, cada persona puede responder de diversas formas a los acontecimientos pudiendo tener diferentes interpretaciones sobre los hechos, esto está relacionado con los procesos cognitivos y conductuales. Lo que para una persona puede resultar estresante, para otra puede resultar insignificante, y esto tiene que ver con los recursos que cada uno tiene para enfrentarse ante las adversidades, y el modo en que reaccionó en experiencias previas, sin dejar de tener en cuenta cómo repercute el entorno.

El concepto de afrontamiento ha tenido importancia en el campo de la psicología durante más de 40 años. Durante los años 1940 y 1950 significó un concepto organizativo en la descripción y evaluación clínica y actualmente, constituye el centro de toda una serie de psicoterapias y de programas educativos que tienen como motivo desarrollar recursos adaptativos (Lazarus y Folkman, 1986, p 140).

En 1966, Lazarus sugirió que el estrés fuera tratado como un concepto organizador utilizado para entender un amplio grupo de fenómenos de gran importancia en la adaptación humana y animal. Por tanto, no se considera el estrés como una variable, si no como una rúbrica de distintas variables y procesos (Lazarus y Folkman, 1986). La definición de estrés que defienden Lazarus y Folkman es la que asocia el individuo y el entorno, en la cual se tienen en cuenta las características del sujeto por un lado y la naturaleza del medio por otro. Por lo tanto, *“El estrés psicológico es el resultado de una relación entre el sujeto y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”* (Lazarus y Folkman, 1986, p. 45). Esta definición tiene en cuenta la evaluación cognitiva que pueda hacer el individuo o la familia de la situación, que representa la percepción psicológica e interpretación de la situación y que determina las consecuencias que esta puede provocar en el individuo. La evaluación cognitiva puede ser primaria, la cual implicará que el acontecimiento se evalúe como, a) no importante / irrelevante, o secundaria, b) positivo, c) estresante, amenazante, desafiante. Y por otro lado la evaluación puede ser secundaria, y se vincula con lo que se debe o puede hacer para afrontar la situación de la manera más adecuada. Esto implica la evaluación de las estrategias de afrontamiento y las consecuencias de su

utilización en determinado contexto. Las creencias, los valores y los compromisos, influyen en dicha evaluación cognitiva.

El modelo transaccional de Lazarus (1986) hace hincapié en el intercambio entre la persona y el ambiente, por esto el estrés es considerado como una desestabilización entre lo que la persona advierte de las circunstancias y la percepción de los recursos con los que cuenta para enfrentarse a la situación sintiendo al entorno como una amenaza ante estos recursos. Es la experiencia subjetiva la que determina si un evento es estresante o no.

En 1986, Lazarus y Folkman definen el afrontamiento como los “esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. Con esta amplia definición se puede pensar que las reacciones emocionales como la ira, o la depresión, también forman parte del proceso general de afrontamiento que efectúa un organismo ante una situación demandante (Vázquez Valverde, Crespo López, y Ring, 2003).

La idea de que la respuesta emocional y conductual desarrollada por un sujeto ante un acontecimiento depende de la forma en que lo analice, goza de una larga tradición en el pensamiento occidental, hace unos dos mil años.

El filósofo estoico Epicteto afirmó que *“El hombre no se ve distorsionado por los acontecimientos si no por la visión que tiene de ellos”* (Lazarus y Folkman, 1986 p.19).

El mismo concepto fue expresado de forma más elocuente por Shakespeare en Hamlet: *“No hay nada bueno ni nada malo en sí mismo, es nuestro pensamiento quien lo transforma”* (Lazarus y Folkman, 1986 p.19).

Lazarus y Folkman (1986) proponen el afrontamiento como un factor estabilizador, que puede ayudar a los sujetos a sostener su adaptación psicosocial en períodos estresantes. Clasificaron dos perspectivas principales dentro del afrontamiento. Por un lado, la orientación y actividad de la persona en respuesta a un estresor, es decir, el foco del afrontamiento; y por el otro lado, el método que los individuos utilizan para afrontar. Esto último refiere a si la respuesta está vinculada principalmente con respuestas cognitivas o conductuales

Se sugiere que ante una situación de estrés hay que tener en cuenta *“la valoración o apreciación que la persona hace de los estresores, las emociones y afectos asociados a dicha apreciación”* (Folkman & Lazarus, 1988, p 467). Por lo tanto, el afrontamiento puede estar orientado hacia la resolución del problema de manera lógica, las soluciones y en la elaboración de planes de acción hacia la emoción, en la evitación de los daños, la preocupación y las reacciones que se orientan a la fantasía y superstición (Lazarus & Lazarus, 1994). Se debe destacar que el afrontamiento, no es un rasgo que se entienda como algo permanente

en la persona; tampoco es un tipo de conducta que se lleve a cabo automáticamente ya que el afrontamiento supone un esfuerzo, dejando a un costado aquellas acciones que se llevan adelante para resolver un problema; ni se identifica con el resultado que de él se derive ni identificarlo con el dominio del entorno (Vázquez Valverde, Crespo López, y Ring, 2003).

El afrontamiento es un proceso que deriva de los recursos que tenga una persona, recursos que los autores llaman factores que preceden e influyen en el afrontamiento, los que a su vez intervienen en el estrés (Lazarus y Folkman, 1986).

El afrontamiento requiere de un esfuerzo y se limita a situaciones de estrés psicológico, a diferencia de la *conducta adaptativa automatizada* que incluye conductas y pensamientos automatizados, y no requieren esfuerzo (Lazarus y Folkman, 1986).

Lazarus y Folkman (1986) expresan: *La dinámica que caracteriza el afrontamiento como proceso no es fruto del azar, los cambios acompañantes son consecuencia de las continuas evaluaciones y reevaluaciones de la cambiante relación individuo-entorno. Las variaciones pueden ser el resultado de los esfuerzos de afrontamiento dirigidos a cambiar el entorno o su traducción interior, modificando el significado del acontecimiento o aumentando su comprensión. También puede haber cambios en el entorno, independientes del individuo y de su actividad para afrontarlo, (p.165).*

Los autores mencionados previamente plantean que, ante una situación estresante, surge el interrogante: ¿qué se puede hacer? La respuesta a tal pregunta es un determinante clave de lo que realmente hará el individuo en esa determinada situación. Aunque muchos aspectos del individuo y del entorno pueden afectar a la forma en que este afronte la situación, dependerá principalmente de los recursos de que disponga y de las limitaciones que dificulten el uso de tales recursos en el contexto de una interacción determinada. Decir que una persona tiene muchos recursos no solo significa que dispone de un gran número de ellos, sino que también tiene habilidad para aplicarlos ante las distintas demandas del entorno. Estos significados comparten la idea de que los recursos son algo extraíble de uno mismo, tanto si son realmente útiles, como si constituyen un medio para hallar otros recursos necesarios, pero no disponibles. El propósito de estos autores es el de ilustrar la naturaleza multidimensional de los recursos de afrontamiento, entre ellos se encuentran las propiedades del individuo como la salud y la energía (recursos físicos), las creencias positivas (recursos psicológicos) y las técnicas sociales (aptitudes) y de resolución de problemas. El resto de las categorías son más ambientales e incluyen los recursos sociales y materiales. La salud y energía se hallan entre los recursos más generalizados de los relevantes en el afrontamiento de muchas, si no de todas las situaciones estresantes.

Una persona enferma, cansada o débil tiene menos energía que aportar al proceso de afrontamiento, que otra saludable y robusta. De todas maneras, muchas investigaciones realizadas (Bultman y Wortman, 1977; Dimsdale, 1974; Hamburg y Adams, 1967; Hamburg, Hamburg y De Goza, 1953; Visotsky, Hamburg, Goss, y Lebovits, 1961) sugieren que los individuos son capaces de afrontar situaciones

sorprendentemente bien a pesar de una escasa salud física y del agotamiento de su energía. Por tanto, mientras que la salud y la energía ciertamente facilitan el afrontamiento-es más fácil afrontar una situación cuando uno se encuentra bien que cuando se encuentra mal, las personas enfermas y debilitadas generalmente pueden movilizarse como para afrontar una situación cuando lo que se halla en juego es suficientemente importante para ellas.

En cuanto a las creencias positivas, verse a uno mismo positivamente puede ser un importante recurso psicológico de afrontamiento. En esta categoría incluyen aquellas creencias generales y específicas que sirven de base para la esperanza y que favorecen el afrontamiento en las condiciones más adversas. La esperanza puede ser alentadora por la creencia de que la situación puede ser controlada, de que uno tiene la fuerza suficiente para poder modificarla, de que una persona, por ejemplo, un médico, o un tratamiento determinado, resultarán eficaces, o por el hecho de tener fe en la justicia, la voluntad o en Dios. La esperanza existirá solo cuando tales creencias hagan posible un resultado positivo o por lo menos probable. Es necesario destacar, que los autores aclaran que no todas las creencias sirven para el afrontamiento, algunas pueden disminuirlo o inhibirlo. Por ejemplo, la creencia en un dios castigador puede llevar al individuo a aceptar una situación perturbadora como un castigo divino y no hacer nada para dominar o manipular las demandas de la situación. En relación a las técnicas de resolución de problemas, estas incluyen la habilidad para conseguir información, analizar las situaciones, examinar posibilidades y alternativas, predecir opciones útiles para obtener los resultados deseados y elegir el plan de acción apropiado (Janis, 1974; Janis y Mann, 1977). Son importantes recursos de afrontamiento, que, aunque son abstractos, se expresan a través de acciones específicas, como cambiar un neumático, conseguir un empleo, prepararse para un examen, etc. Estas técnicas de resolución de problemas derivan de otros recursos como experiencias previas, almacenamiento de información, habilidades cognitivo-intelectuales para aplicar esa información y capacidad de autocontrol (Rosenbam, 1980).

Por su parte las habilidades sociales constituyen un importante recurso para el afrontamiento debido al importante papel de la actividad social en la adaptación humana. Estas habilidades se refieren a la capacidad de comunicarse y de actuar con los demás en una forma socialmente adecuada y efectiva. Este tipo de habilidades facilitan la resolución de los problemas en coordinación con otras personas, aumentan la capacidad de atraer su cooperación o apoyo y en general aportan al individuo un control más amplio sobre las interacciones sociales. En lo que concierne al apoyo social, tiene que ver con el hecho de tener a alguien de quien recibir apoyo emocional, informativo, y /o tangible lo cual ha recabado mucha atención como recurso de afrontamiento en las experimentaciones realizadas sobre el estrés, tanto en la medicina conductual como en la epidemiología social (Antonovsky, 1972, 1979; Berkman y Syme, 1979; Cassel, 1976; Cobb, 1976; Kaplan, Cassel, Gore, 1977; Nuckols, Cassel y Kaplan, 1972). Por último, los recursos materiales hacen referencia al dinero, y a los bienes y servicios que pueden adquirirse con él. Las personas con dinero, sobre todo, si saben utilizarlo, viven mejor que quienes carecen de él. Obviamente los recursos

económicos aumentan de forma importante las opciones de afrontamiento en la mayoría de las situaciones estresantes, ya que proporcionan el acceso más fácil y a menudo más efectivo a la asistencia legal, médica, financiera y de cualquier otro tipo. Simplemente el hecho de tener dinero, incluso aunque no se use, puede reducir la vulnerabilidad del individuo a la amenaza y de esta forma facilitar el afrontamiento efectivo (Lazarus y Folkman, 1986, p.187).

2.1.1. Estrategias de Afrontamiento

El concepto de estrategia de afrontamiento fue desarrollado dentro del marco cognitivo conductual como una manera de fundamentar cómo afrontamos las situaciones en las que las exigencias externas sobrepasan nuestros recursos.

Lazarus y Folkman (1986) propusieron las estrategias de afrontamiento de dos maneras, por un lado, como estrategias de resolución de problemas, aquellas directamente dirigidas a manejar o alterar el problema que está causando el malestar. Por otro lado, estrategias de regulación emocional, son los métodos dirigidos a regular la respuesta emocional, o sea, estrategias dirigidas a aliviar el malestar que produce la situación.

La multidimensionalidad del afrontamiento que proponen Lazarus y Folkman (1986) permite clasificar las estrategias de afrontamiento en función de cómo se ajustan a la situación estresante: las estrategias de afrontamiento adaptativas y las desadaptativas. Las adaptativas resultan de un ajuste positivo y activo, a nivel cognitivo y conductual, por su parte las desadaptativas se relacionan con la desvinculación conductual de la situación que genera estrés y con la sensación de pérdida de control, por lo tanto, responden más a un ajuste negativo, de esta manera la persona utilizará determinada estrategia en función de cómo interpreta la situación.

En una investigación sobre los condicionantes y caracterización del afrontamiento en madres de recién nacidos prematuros hospitalizados, Lazarus (1986) expuso que, contar con una pareja, tener ingresos económicos equivalentes al mínimo, así como ser creyente, contar con una red primaria de apoyo y una escolaridad media, son recursos que facilitan a que las madres tengan un afrontamiento eficiente ante esta situación de crisis.

A veces, el empleo de una estrategia de solución de problemas tiene por sí misma repercusiones favorables en la regulación emocional. Por ejemplo, si alguien presenta una denuncia por observar basura en su barrio, esto puede ser una estrategia eficaz para solucionar el problema y, a la vez, reducir su ira o malestar. Pero puede suceder lo contrario. Por ejemplo, una estrategia aparentemente eficaz para la regulación de la ira, como gritar a una persona, puede dejar el problema tal como estaba e incluso crear otros nuevos -por ejemplo, rechazo por parte de la otra persona. (Vázquez Valverde, Crespo López, Ring, 2003).

Existen en realidad muchas estrategias posibles de afrontamiento que puede manejar un individuo. El uso de unas u otras en buena medida suele estar determinado por la naturaleza del estresor y las circunstancias en las que se produce. Por ejemplo, las situaciones en las que se puede hacer algo constructivo favorecen estrategias focalizadas en la solución del problema, mientras que las situaciones en las que lo único que cabe es la aceptación favorecen el uso de estrategias focalizadas en las emociones (Forsythe y Compas, 1987).

Las investigaciones más recientes han puesto de manifiesto la existencia de una mayor variedad de modos de afrontamiento. Por ejemplo, la escala de Modos de Afrontamiento (Ways of Coping, WOC) de Folkman y Lazarus (1986), instrumento que evalúa una completa serie de pensamientos y acciones que se efectúan para manejar una situación estresante, cubre al menos ocho estrategias diferentes: las dos primeras centradas en la solución del problema, las cinco siguientes en la regulación emocional, mientras que la última se focaliza en ambas áreas. Según Vázquez Valverde, Crespo López y Ring (2003) podemos conocer dos tipos generales de estrategias. Las estrategias dirigidas a la resolución de problemas siendo las que directamente son dirigidas a manejar o alterar el problema causante del malestar. Dentro de ellas se encuentran:

- a) La confrontación, que son los intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas, o potencialmente arriesgadas.
- b) La planificación, que tiene que ver con pensar y desarrollar estrategias para solucionar el problema.

Y las estrategias de regulación emocional, métodos que se dirigen a la regulación de la respuesta emocional ante el problema. Dentro de ellas se encuentran

- a) El distanciamiento que está relacionado con los intentos de apartarse del problema, no pensar en él, o evitar que le afecte a uno.
- b) El autocontrol son los esfuerzos para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales.
- c) La aceptación de responsabilidad reconociendo el papel que uno haya tenido en el origen o mantenimiento del problema.
- d) El escape-evitación que es el empleo de un pensamiento irreal improductivo (p. ej., «Ojalá hubiese desaparecido esta situación») o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamentos.
- e) La reevaluación positiva que se relaciona con percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante.
- f) por último, la búsqueda de apoyo social acudiendo a otras personas (amigos, familiares, etc.) para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional. La

característica de esta última es que integra ambas categorías de estrategias de afrontamiento, es decir la resolución del problema y la regulación emocional.

Lazarus y Folkman (1986) plantean que no hay una estrategia de afrontamiento mejor que la otra, una estrategia que resulte efectiva en una situación, puede no serlo en otra, o viceversa. La efectividad de una estrategia depende del grado al que resulte apropiada a las demandas internas y/o externas de la situación. Lo mismo cabe aplicar a la evaluación. Las evaluaciones de amenaza, de daño/ pérdida o de desafío, o las evaluaciones irrelevantes o benignas, no son apropiadas o inapropiadas, o efectivas en sí mismas si no que tales características se salen dependen de la situación en cuestión y cualquier juicio que se haga al respecto.

En este punto es necesario aclarar y diferenciar las estrategias de afrontamiento, de los estilos de afrontamiento, pues el estilo de afrontamiento podrá determinar el tipo de estrategias utilizadas por el individuo en determinada circunstancia. Los estilos de afrontamiento son aquellas predisposiciones personales para hacer frente a diversas situaciones y son los que determinarán el uso de ciertas estrategias de afrontamiento, así como su estabilidad temporal y situacional (Carver y Scheier, 1994). El estilo de afrontamiento deriva de interacciones con personas en múltiples circunstancias de la vida en contextos socioculturales, dejando ver la multicausalidad del fenómeno. Las interacciones implican efectos de mutua influencia sobre variables personales y situacionales; por tanto, una causa recíproca, donde la mediación se da a través de los intercambios simbólicos en un contexto social determinado; es decir, compartir creencias, normas sociales, costumbres, la asimilación de derechos y deberes, esquemas de comportamiento, significados, etc., que caracterizan a instituciones a donde el individuo pertenece (Macías, Madariaga, Valle y Zambrano, 2013).

En el proceso y resultado final del afrontamiento pueden intervenir muchas variables interfiriéndolo o potenciándolo (Cohen y Edwards, 1989 en Vázquez Valverde et al 2003). Según estos autores tanto los factores internos (estilos habituales de afrontamiento y algunas variables de personalidad) como los factores externos (recursos materiales, apoyo social y actuación de otros factores estresantes simultáneos) pueden modular, de forma favorable y desfavorable, el impacto de un estresor. Finalmente, cabe resaltar que las estrategias de afrontamiento que son utilizadas ante las demandas internas y externas son aprendidas a través de las diferentes experiencias, y con el tiempo se vuelven modos de afrontamiento automáticos.

McCubbin, Cauble y Patterson (1982) observan que los procesos de afrontamiento no solo se presentan de forma individual, sino que también aparecen como mediadores en el ámbito social. De esta manera, al interior del grupo familiar se despliega el uso de estrategias para afrontar ya sea crisis normativas o no-normativas, con el fin de mantener, y/o recuperar el equilibrio y garantizar el bienestar de sus miembros (McCubbin & McCubbin, 1993; Olson & McCubbin, 1982; Olson, 2011).

Según Vázquez et al (2003) tanto los factores internos (estilos habituales de afrontamiento y algunas variables de personalidad) como los factores externos (recursos materiales, apoyo social y actuación de otros factores estresantes simultáneos) pueden modular, de forma favorable y desfavorable, el impacto de un estresor.

Para Vázquez et al (2003) aunque en teoría pueden emplearse múltiples estrategias para el manejo de una situación estresante, cada persona tiene una tendencia a utilizar una serie determinada de estrategias en diversas situaciones. Entre los estilos de afrontamiento podemos ver: Personas evitadoras o confrontativas: aunque ningún estilo es más efectivo que el otro, el estilo evitador es más útil para sucesos amenazantes a corto plazo, mientras que el estilo vigilante es más efectivo cuando existe un suceso amenazante que se repite o persiste a lo largo del tiempo. El estilo confrontativo es útil porque permite anticipar planes de acción ante riesgos futuros, aunque puede que tenga un mayor costo de ansiedad. Como señala Taylor (1990), el estilo evitativo puede que sea útil para visitar al dentista, pero bastante ineficaz para solventar situaciones de tensión continua laboral. No obstante, los estudios longitudinales señalan que, a la larga, el estilo evitativo suele ser ineficaz para manejar circunstancias vitales complicadas (Holahan y Moos, 1987)²

2.1.2 Afrontamiento familiar

En el transcurso de su ciclo vital, las familias vivencian situaciones de estrés relacionadas a las crisis y los cambios. Tener un hijo en neonatología puede desbordar emocionalmente a la mamá y a la familia, y también provocar la puesta en marcha de la utilización de diferentes estrategias de afrontamiento para poder sobrellevar la internación, el proceso de alta y llegada al hogar.

Klaus y Kennell (1978) refieren a la experiencia de nacimiento de un hijo prematuro como una crisis, como un período de tensión, en el que los padres afrontan el problema y desarrollan nuevos recursos, en base a sus reservas internas y al sostén de otras personas. Shaw, Deblois, Ikuta, Ginzburg, Fleisher y Koopman (2006), afirman que los padres de prematuros se encuentran expuestos a múltiples estresores, algunos de ellos relacionados con el impacto que produce la experiencia en la Unidad de Neonatología, entre los que se encuentran: la adaptación al hecho de tener un bebé enfermo, la gravedad de la enfermedad, el estrés producido por el ambiente en la Unidad y la alteración en el rol de padres, producto de la distancia física y emocional del bebé.

En lo que refiere al afrontamiento familiar McCubbin & Thompson (1987) afirman que es la capacidad de la familia para movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que

² Vázquez Valverde, C.; Crespo López, C. y Ring, J. M. *“Estrategias de Afrontamiento”*. Capítulo 31. Pág. 429

demandan cambios, es decir, estrategias y alternativas puestas en acción con el fin de mantener, y/o recuperar el equilibrio y garantizar el bienestar de sus miembros que logran ser constructivas cuando se asumen actitudes y comportamientos favorables a la salud, tales como cambios de comportamientos, de hábitos, ajuste de roles, flexibilización de las normas y solicitud de apoyo comunitario o profesional cuando este sea necesario. El afrontamiento es un proceso regulador basado en el desarrollo cognitivo, social y físico, puesto que indica la manera o la forma de aceptar y/o resolver aquellas situaciones difíciles que alteran el bienestar psicosocial. En ese sentido, el afrontamiento familiar se pone de manifiesto en todas las conductas orientadas a la consecución de un bien común, como puede ser atravesar una situación de vulnerabilidad, desplegando conductas que le permitan sobreponerse a ella (Quintero, Amaris, Pacheco 2015). Al igual que en el nivel individual, el afrontamiento familiar implica esfuerzos comportamentales y/o cognitivos orientados a manejar la situación estresante o la tensión generada en el sistema (McCubbin, Hunter & Dahl, 1975; McCubbin & McCubbin, 1993).

2.2.1 Aproximaciones al concepto de familia

Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948. Artículo 16.3) *“La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”*.

También la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989) en su Preámbulo, reconoce que *“la familia, como grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños, debe recibir la protección y asistencia necesarias para poder asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad”*.

La organización Panamericana de la Salud (2003) caracteriza la familia como *“el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero la familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y lo peor tienen lugar en ella”*

El concepto de familia es complejo y difícil de delimitar, sobre todo porque hay una multiplicidad de formas familiares en función de las épocas históricas, de las distintas culturas, e incluso de los diferentes grupos dentro de la misma cultura (Núñez, 2007, p. 20).

La evidencia ha demostrado que ya no se puede hablar de “la familia”, como una única forma de concebirla, sino que ineludiblemente debemos hablar de “las familias”, puesto que no hay una sola forma de constitución, de considerar, de pensar y de ser familia en la actualidad. Las nuevas familias han emergido

para quedarse en nuestro escenario social (Arés 2004; UDELAR Y UNICEF, 2003; Arraiga, 2002; Artola, 2000; Boyd, 2000; Aguirre y Fassler, 1991).

2.2.2 La familia como un sistema

Bertalanffy (1968) señala que un sistema se compone en primera instancia por el aspecto estructural, el que se compone por los límites, los elementos, depósitos de reserva y una red de comunicación e información como elementos primordiales de su dinámica. La familia es un sistema independiente donde cada una de sus partes está relacionada de tal modo que una alteración tiene efectos en todos sus integrantes. Otra característica es que el sistema familiar no existe en sí mismo, sino que sólo existe y se mantiene gracias a su distinción con el entorno, diferenciándose también entre tres grandes tipos de sistemas: el sistema vivo, el sistema psíquico y el sistema social (Luhmann, 1984).

En 1985 Minuchin y Fishman conceptualizan a la familia como el grupo natural que elabora pautas de interacción en el tiempo y que tiende a la conservación y evolución. Es el grupo celular de la sociedad, una institución que ha existido a lo largo de la historia, ha compartido siempre las mismas funciones entre ellas la crianza de los hijos, la supervivencia y la común unión de los miembros de ésta.

La familia se define como un sistema, es decir “... *es un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior*”, (Minuchín, 1986). En palabras de Minuchin y Fischman (2004) la familia es el contexto natural para crecer y para recibir auxilio, es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción que constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca. La familia necesita de una estructura viable para desempeñar sus tareas esenciales, a saber, apoyar la individuación que a su vez proporciona un sentimiento de pertenencia. Los miembros de la familia no se suelen vivenciar a sí mismos como parte de esta estructura familiar. Todo ser humano se considera una unidad, un todo en interacción con otras unidades que influyen sobre la conducta de otros individuos, y que éstos influyen sobre la suya (Minuchin-Fischman, 2004).

La familia no es una entidad estática, sino que está en proceso de cambio continuo, lo mismo que sus contextos sociales. La familia está continuamente sometida a las demandas de cambio de dentro y de fuera. Por ejemplo, si muere un abuelo, es posible que todo el subsistema parental deba sufrir un realineamiento. Las exigencias de cambio pueden activar los mecanismos que contrarrestan la atipicidad, pero el sistema evoluciona hacia una complejidad creciente. Aunque la familia sólo puede fluctuar dentro de ciertos límites, posee una capacidad asombrosa para adaptarse y cambiar, manteniendo sin embargo su continuidad. La familia, es un sistema vivo, intercambia información y energía con el mundo exterior. Las fluctuaciones, de origen interno o externo, suelen ser seguidas por una respuesta que devuelve el sistema a

su estado de constancia. Pero si la fluctuación se hace más amplia, la familia puede entrar en una crisis en que la transformación tenga por resultado un nivel diferente de funcionamiento capaz de superar las alteraciones (Minuchin-Fischman, 2004).

Según Maroto, Castaño, García, e Hidalgo, (2013) la familia es un sistema que implica unidad, integridad, por lo que no se puede reducir a la suma de las características de sus miembros; es decir que la familia no puede verse como la suma de sus individualidades, si no como un conjunto de interacciones. Esta concepción de la familia como sistema aporta mucho en relación con la causalidad de los problemas familiares, los cuales tradicionalmente han sido observados de una manera lineal (causa-efecto). Lo cual es un enfoque incorrecto, pues en una familia no hay un culpable, si no que los problemas y síntomas son el resultado de la deficiencia en la interacción familiar, a la disfuncionalidad de la familia como sistema. El funcionamiento familiar debe verse de manera circular, es decir lo que es causa, puede pasar a ser efecto o consecuencia, y viceversa. El enfoque sistémico nos permite sustituir el análisis causa-efecto por el análisis de las pautas y reglas de interacción familiar recíproca, que es lo que nos va a permitir llegar al centro de los conflictos familiares y por tanto las causas de la disfunción familiar.

2.2.3 Conceptualizaciones sobre funcionamiento familiar

El concepto de funcionalidad, tiene sus bases teóricas en la propuesta de la Teoría General de Sistemas de Ludwig Von Bertalanffy (1968). Una particularidad a la que apunta esta teoría, es al desarrollo de los sistemas abiertos, los cuales tienen la capacidad de importar y exportar energías o sustancias, que permite generar un equilibrio o una estabilidad al sistema, por lo tanto, hacer que el sistema sea funcional. Esta teoría sostiene que el todo es más que la suma de las partes, haciendo hincapié en la totalidad, tomando al individuo con problemas directamente relacionados con el contexto que lo circunda, y pone relevancia en la retroalimentación y en la interacción del individuo con el medio. La Teoría General de Sistemas, entiende por “sistema funcional”, aquel sistema en donde se logran y se concretan los objetivos familiares de cada uno de los miembros y las funciones familiares se cumplen de manera satisfactoria. Debe existir una comunicación adecuada y fluida, generando de esta manera una homeostasis sin tensión. De esta manera el funcionamiento familiar está íntimamente ligado con los niveles de cohesión, comunicación, flexibilidad, límites y vínculos por los que está compuesto el sistema familiar. Es por esto que la funcionalidad familiar no es un estado permanente, sino, que es variable y modificable con el tiempo. Por otro lado, plantea que el sistema disfuncional es aquel en donde, por un lado, no puede existir un intercambio constante de información o la comunicación se ve alterada. Las funciones de los miembros se ven confusas. De esta manera la funcionalidad familiar está íntimamente relacionada con los niveles de cohesión, comunicación, flexibilidad, límites y vínculos que componen el sistema familiar. Por lo tanto, la funcionalidad familiar no

es un estado permanente sino más bien variable y modificable con el tiempo, ya que el sistema familiar siempre está expuesto a desequilibrios que en algunos casos pueden ser necesarios.

La funcionalidad de la familia puede ser evaluada a través de un instrumento llamado APGAR Familiar, que fue diseñado por Gabriel Smilkstein en 1978, como un instrumento para los equipos de atención primaria destinado al análisis de la función familiar. Con este instrumento se puede conseguir una primera aproximación para identificar una disfunción familiar que pudieran llegar a necesitar orientación. La familia funcional, es aquella que logra promover el desarrollo integral de sus miembros, así como un estado de salud favorable en ellos donde los miembros de la misma perciben el funcionamiento familiar manifestando el grado de satisfacción con el cumplimiento de los parámetros básicos de la función familiar, como son, adaptación, participación, ganancia o crecimiento, afecto y recursos (Smilkstein, 1978).

Minuchin (1984) afirma que el funcionamiento familiar no depende de la ausencia de problemas dentro de ésta, sino por el contrario, de la respuesta que muestra frente a los problemas, de la manera en que se adapta a las circunstancias cambiantes de modo que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento de cada miembro. El funcionamiento familiar no puede ser entendido como un estado permanente, si no, como un estado que varía en el tiempo, puesto que el sistema, por ser permeable, está expuesto a desequilibrios, siendo estos en ocasiones hasta necesarios. La familia como sistema funciona al interior de contextos sociales específicos mediante pautas transaccionales que apuntalan el sistema y establecen pautas acerca de qué manera, cuando y con quien relacionarse, eventos que regulan la conducta de los integrantes de la familia. (Minuchin y Fishman, 2004)

Por su parte, McCubbin & Thompson (1987) entienden el funcionamiento familiar como el conjunto de propiedades que definen a la familia como sistema y que explican las regularidades encontradas en la forma en la cual el sistema familiar funciona, evalúa o se comporta.

Según Olson (1989), el funcionamiento familiar es la interacción de vínculos afectivos entre los miembros de la familia (cohesión) y que tenga la capacidad de cambiar su estructura con el objetivo de superar las dificultades que atraviesan la familia a lo largo de su ciclo de vida (adaptabilidad). Al ocurrir un desequilibrio en el sistema familiar, se puede observar su disfuncionalidad que es la disminución de la funcionalidad familiar la que puede significar dolor y agresión, ausencia de afecto, deterioro o posible desintegración, ya que la estabilidad de la familia depende de un patrón de intercambio emocional. Además, Olson establece que un funcionamiento familiar equilibrado es el que hace posible que la familia pueda cumplir con sus objetivos y funciones. Este funcionamiento puede ser adecuado, pero en algunas ocasiones puede verse afectado por situaciones o factores estresantes que se presentan a lo largo del ciclo vital de la familia, como por ejemplo tener un bebé prematuro.

Conocer el funcionamiento familiar y su relación con los datos sociodemográficos nos permite poder advertir los recursos que tiene la familia, los cuales facilitan el desarrollo de estrategias para su valoración y para poder tener herramientas al igual que habilidades, para el logro de los objetivos que cada miembro quiera conseguir.

2.2.4 Ciclo vital familiar

Como se dijo previamente la familia puede ser definida como un sistema abierto compuesto por miembros con características propias que están en continua relación entre ellos y el entorno, generando una interacción circular en la que se influyen mutuamente y retroalimentan. Un cambio en una de las partes repercute en las otras y produce modificación en todo el sistema, así como un cambio en el todo afecta a cada parte. A lo largo de la vida, la familia evoluciona en cuatro etapas, ligadas al desarrollo propio de cada miembro. Cada fase podría implicar ciertas crisis que exigen una reestructuración del sistema familiar para sostener la continuidad y apoyar el crecimiento, al mismo tiempo que se va adaptando a los cambios de la sociedad. La funcionalidad de la familia depende entonces de la flexibilidad y capacidad para transformarse sin dejar de ser el marco de referencia para sus miembros (Bronfenbrenner, 1987; Santrock, 2006; Valdés, 2007). Ante estas situaciones, es inevitable que surjan conflictos y que los subsistemas se vean amenazados, refutando *“la concepción habitual e idealizada de la familia como la que no produce estrés”* (Minuchín, 1999, p.85).

Para Minuchin (1986) la familia se desarrolla en el transcurso de cuatro etapas principales que siguen una progresión de complejidad creciente organizadas en relación al crecimiento de los hijos y a lo largo de las cuales el sistema familiar sufre variaciones; los períodos de desarrollo pueden provocar transformaciones al sistema y un salto a una etapa nueva y más compleja. Las etapas, reconocidas como el ciclo de vida, son:

1. Formación de la pareja.
2. La pareja con hijos pequeños.
3. La familia con hijos en edad escolar y/o adolescentes.
4. La familia con hijos adultos.

En este estudio se pone el foco en la segunda etapa del ciclo vital, la cual corresponde a una fase de crecimiento en la que la pareja con la decisión de tener hijos, genera el subsistema parental que modifica en varios aspectos el funcionamiento del subsistema conyugal. Esta fase implica integrar un tercer miembro, acordar los roles parentales, responsabilizarse por el cuidado del hijo, e ir adaptándose a los cambios evolutivos del mismo.

2.3 Nacimiento prematuro. Definiciones, causas y consecuencias

La OMS (2012) define al nacimiento prematuro como aquel en el que el neonato nace antes de las 37 semanas de gestación, desde el primer día del último periodo menstrual, diferenciando a los recién nacidos prematuros en subcategorías de acuerdo a la edad gestacional: Prematuros Extremos, entre 22 y 27,6 semanas de gestación; Muy Prematuros, neonatos nacidos entre las 28 y 31.6 semanas de gestación; los Prematuros Moderados, entre las semanas 32 a 33.6 semanas, y los Prematuros Tardíos que son todos los neonatos nacidos entre las 34 y 36.6 semanas de gestación.

Los bebés prematuros también pueden clasificarse según su peso al nacer. Se considera que es de bajo peso al nacer cuando el peso es inferior a 2.500 gr, de muy bajo peso cuando su peso es inferior a 1.500 gr, y de extremo bajo peso cuando es inferior a 1000 gr (Rellán, García de Ribera y Aragón, 2008).

La definición más precisa es la que señala la OMS (2013) en la que plantea que la prematuridad es sinónimo de inmadurez; este grado de inmadurez establecería la relación del prematuro con su medio y determinaría su capacidad para resolver problemas. De esta capacidad, además de la asistencia que se le brinde, dependerá su futuro inmediato y a largo plazo.

Según la Política Integral para la Prematurez del Ministerio de Salud de la Argentina (2021), en Argentina, en 2019, sobre un total de 625.441 nacidos vivos, 55.709 nacieron antes de las 37 semanas, lo que representa una tasa de prematurez del 8,9%. A lo largo de la última década, se observa un incremento en la tasa de prematurez de más de 10 puntos porcentuales. Según Jorge Agüero (2021), jefe de la sala de neonatología del Hospital Iturraspe, en Santa Fe, casi el 10% de los bebés que nacen son prematuros y el número está en aumento. Ese porcentaje representa un punto por encima la tasa de prematurez en Argentina. Este especialista además puso foco en la importancia de los controles durante el embarazo para prevenir los nacimientos prematuros.

Llegar al mundo antes de tiempo significa que los bebés nacidos prematuramente no alcanzaron a completar el desarrollo y la madurez fisiológica de todos los sistemas que constituyen su organismo y que le permiten sobrevivir en el medio extrauterino. Sus exigencias son diferentes a las de un bebé nacido a término. Dadas sus necesidades vitales e inmadurez, el neonato prematuro requiere de cuidados y condiciones especiales. No todos los prematuros son iguales y no necesariamente van a presentar los mismos problemas de salud. La gravedad de los mismos y sus necesidades asistenciales están relacionadas con la edad gestacional, el grado de inmadurez y el peso al nacer. Cuanto más prematuro es el bebé y más bajo es su peso al nacer, mayor será el riesgo de complicaciones que pueda desarrollar a corto, mediano y largo plazo. Los prematuros severos tienen un mayor impacto en la mortalidad neonatal debido a su inmadurez y bajo peso (inferior a 1000g) en comparación con los más grandes, además, suponen un alto costo para el sistema de salud. Sin embargo, se ha constatado que en nuestro medio el gasto en salud es mayor para los

premalturos tardíos, debido a su alta incidencia. Además, se ha comprobado un aumento significativo de la morbilidad en los nacidos entre las semanas 34 y 37 (Moraes, Pimienta y Madera, 2009).

Britos (2016) describe las situaciones frecuentes que es necesario poner atención en el bebé prematuro, entre ellas la termorregulación, esto se da cuando el bebé prematuro tiene dificultades para mantener su temperatura ya que por sus características corporales pierde calor, al carecer de grasa subcutánea y por irradiación hacia las superficies frías que lo rodean. En los primeros días, no se lo puede vestir íntegramente, ya que debe ser observado. Por ello se lo asiste en incubadoras cerradas o abiertas, llamadas servocunas. Otra de las situaciones con la que nos podemos encontrar es el descenso de peso, ya que la alimentación del prematuro es difícil. En general antes de las 34 semanas de edad gestacional no se alcanzan una succión-deglución adecuadas. Por ello se les coloca sondas naso u orogástricas, y especialmente en los menores de 1500 gramos se les aporta alimentación por vía endovenosa. A esta modalidad se la llama alimentación parenteral. Frecuentemente, los primeros días, los recién nacidos suelen presentar intolerancia a la alimentación por sonda, lo que conduce al descenso de peso. También puede aparecer el síndrome de dificultad respiratoria, ya que estos bebés tienen sus pulmones inmaduros. Es decir, no han completado su desarrollo y carecen de una sustancia llamada surfactante que es responsable de la expansión pulmonar. Esta situación exigirá la administración de oxígeno y de diversas formas de apoyo respiratorio. Por otro lado, el ductus arterioso, que es un conducto vascular entre las principales arterias, la aorta y la pulmonar, fundamental para la circulación intrauterina, que debe cerrarse tras el nacimiento. En muchos premalturos, esta situación no se produce, resultando perjudicial por lo que se administra medicación específica o en algunos casos requiere una intervención quirúrgica. También pueden aparecer apneas, lo cual significa la detención de la respiración, típica en los premalturos, que ocurre por inmadurez del sistema nervioso central. Para su tratamiento existe medicación y sistemas de apoyo respiratorio. Otra situación muy frecuente es la ictericia, que ocurre por el aumento de un pigmento llamado bilirrubina, por inmadurez del hígado, que, si bien no se trata de una enfermedad, requiere de tratamiento simple y no invasivo llamado luminoterapia que consiste en la colocación de lámparas especiales sobre la incubadora. También pueden aparecer infecciones, porque el bebé prematuro es inmunológicamente imperfecto, lo que se llama huésped comprometido, por lo que los Servicios de Neonatología extremen los cuidados para evitar las infecciones. La necesidad de tratamientos invasivos constituye un riesgo en la adquisición de infecciones por lo que se administran antibióticos para el control y tratamiento de esta complicación. También puede verse en estos bebés la retinopatía del prematuro, el niño tiene la vascularización de su retina desarrollada en forma incompleta. El manejo del oxígeno debe ser controlado en forma adecuada junto al control del fondo de ojo. Por último, la displasia broncopulmonar que aparece como consecuencia de algunos eventos prenatales no tratables o como resultado no deseado de la intensidad de la asistencia respiratoria mecánica, algunos bebés de muy bajo peso al nacer, desarrollan una enfermedad crónica llamada displasia broncopulmonar que exige tratamiento crónico prolongado o la administración de oxígeno.

Considerando lo antes mencionado, se comprende lo que explican Tovar Urbina, Palomino Centeno, y Caro Cristobal. (2015) enfermeras con especialidad en cuidados intensivos neonatales:

“el nacimiento de un hijo(a) inevitablemente trae una serie de cambios que alteran la rutina cotidiana y que producen diversas crisis situacionales en los miembros de una familia, cuando el nacimiento ocurre antes del tiempo esperado o nace un recién nacido prematuro, puede ser abrumador para los padres por muchas razones. Estas incluyen el percibir la sensación de fracaso de tener un niño enfermo, el temor a la muerte del niño, la alteración del apego niño-padres, la interrupción en la rutina familiar, el temor con respecto a su cuidado y protección y resignarse a aceptar que otras personas cuiden de él en este período”. (Tovar Urbina N, Palomino Centeno D, Caro Cristobal E., 2015, pág. 1)

El nacimiento antes de término trae consigo un gran desafío en el cuidado perinatal. La mayoría de las muertes perinatales sucede en bebés prematuros, y el parto prematuro es un factor de riesgo importante en el deterioro neurológico y discapacidad. No solo afecta a los niños, sino que también afecta a sus familias, quienes deben dedicar varios meses en el hospital, provocando implicancias en el costo de los servicios de salud (Tucker & McGuire, 2004).

En su libro “Las implicancias afectivas de la prematuridad” Gabriela A. Pose quien se especializa en psicología clínica expone que el nacimiento de un bebé en forma prematura establece una situación de muchísimo esfuerzo y exigencia, tanto para el bebé como para los padres y la familia. El tiempo de gestación interrumpido crea un corte en el ritmo y en la organización fetal, así como en la configuración de funciones parentales y la identidad como tales. En el mismo sentido, Ruiz (2004) en su tesis doctoral explica que cuando un niño nace con anterioridad a los nueve meses, este evento encuentra a los padres no preparados y esto crea un estado de vulnerabilidad somática y psíquica en el niño, la madre y el padre; agravándose al ser internado en una Unidad Intensiva de Alta Complejidad.

2.3.1 La unidad de cuidados intensivos neonatales

En palabras de Britos (2018), la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales es el espacio hospitalario que reúne las aplicaciones médico tecnológicas para brindar la asistencia a un paciente con compromiso de salud. Este servicio constituye un espacio ajeno y desconocido para los padres, que deviene una fuente de estrés y angustia. En estas unidades, los procedimientos médico asistenciales y de diagnóstico suelen ser elevados y en la mayoría de los casos invasivos, lo que hace vivenciar al niño como indefenso y débil, rodeado de tubos, aparatos y alarmas que obstaculizan el establecimiento del vínculo padres-hijo.

El Comité Americano de Consenso para el diseño de las UCIN sugiere:

Cada espacio para recién nacidos debe contener un mínimo de 11,2 m² de espacio libre en el piso, excluyendo las estaciones de lavado de manos, columnas y pasillos. Dentro de este espacio, habrá suficiente mobiliario para permitir que un padre permanezca sentado, reclinado o completamente recostado al lado de la incubadora. En habitaciones de camas múltiples habrá un pasillo adyacente a cada espacio para un recién nacido, con un ancho mínimo de 1,2 m. Cuando las habitaciones o

las divisiones de cubículos fijos, son utilizados para un solo bebé, debe haber un pasillo adyacente de no menos de 2,4 m de ancho libre y sin obstrucciones para permitir el paso de equipos y personal.

Actualmente es posible ver que estas unidades de cuidados intensivos, cuentan cada vez con mejor tecnología, lo cual da la pauta de que se tienen mejores recursos para brindarle al bebé prematuro la mejor atención posible. Gracias a esta tecnología, cada vez son más los bebés extremadamente prematuros que sobreviven.

2.3.2 Etiología y causas de parto prematuro

Según el médico ginecoobstetra Erasmo Huertas Tacchino (2018), actualmente se considera al parto pretérmino (PPT) como un síndrome y no una patología en sí. Por tanto, se postula tenga un origen multifactorial. No existe consenso acerca de las causas que puedan originar un parto pretérmino. Algunos autores subdividen al parto pretérmino en dos grandes grupos: por un lado, el parto pretérmino espontáneo: responsable de las 2/3 partes de PPT. En este grupo solo 15% de las pacientes tienen antecedente de PPT y 85% son primigestas o han tenido embarazos a término y, por otro lado, el parto pretérmino iatrogénico: aquel que se produce por indicación médica ante la aparición de una complicación del embarazo que impide continuar con la gestación al poner en grave riesgo la vida de la madre, el feto o ambos. La lista de complicaciones incluye: preeclampsia severa, restricción del crecimiento intrauterino con alteraciones del Doppler, colestasis intrahepática, rotura prematura de membrana pretérmino prolongada, placenta previa sangrante, desprendimiento prematuro de la placenta, embarazo monocoriónico complicado.

El estudio de las causas de parto pretérmino se restringe al parto pretérmino espontáneo. La evidencia actual sugiere dos grandes grupos de causas: por un lado, las intrínsecas, que comprenden activaciones hormonales y activaciones neurales y las extrínsecas, entre las que se encuentran, la sobredistensión uterina, infecciones maternas, isquemia uteroplacentaria, malformaciones uterinas, enfermedades cervicales, estrés. El estrés materno, que es un elemento que activa prematuramente el eje hipotálamo-hipófisis-adrenal dando inicio al parto pretérmino, ya sea aumentando los niveles séricos de estrógenos (que estimulan contracción miometrial) o disminuyendo la progesterona (que mantiene la quiescencia uterina). Los estresores maternos pueden ser tanto físicos como psicológicos, incluyendo ansiedad y depresión. Finalmente, respecto a las causas antes mencionadas hay que señalar que estas no son excluyentes, por lo que pueden interactuar entre ellas compartiendo una vía final común que es el parto pretérmino (Huertas Tacchino, 2018).

Según Pernoud (1995), entre las causas en relación a la madre, pueden encontrarse: traumatismo violento ocurrido en el abdomen, intervención quirúrgica, enfermedades infecciosas agudas contraídas en el último tercio del embarazo, distensión anormal del útero (como consecuencia de un embarazo gemelar o de un exceso de líquido amniótico), inserción anormal de la placenta o placenta previa activación del eje

hipotálamo-hipofisario-adrenal de la madre o el feto, diabetes, consumo de tóxicos, hemorragias placentarias, anomalías uterinas, preeclampsia o ciertas anormalidades fetales, y situaciones de estrés físico o psíquico materno (Portellano, 2007).

2.3.3 Secuelas del nacimiento antes de tiempo

Las secuelas que aparecen en el primer año de vida pueden ser graves o severas, medias y ligeras. Entre las graves se encuentra la parálisis cerebral (a menudo sin adquisición de la marcha), retraso del desarrollo medio o profundo, ceguera bilateral. Entre las secuelas medias figura la parálisis cerebral (probabilidad de adquisición de la marcha), sordera central (que precisa audífonos). Entre las ligeras: parálisis cerebral (con adquisición de la marcha), retraso del desarrollo ligero, deficiencia visual, epilepsia (Ibáñez, Iriondo, Poo, 2006). Secuelas respiratorias como displasia broncopulmonar, disminución de los cocientes de desarrollo y posteriormente de inteligencia; alteraciones del aprendizaje, del lenguaje y psicomotricidad; trastornos del comportamiento con inestabilidad e hiperactividad (González Serrano, 2009).

En cuanto los bebés nacidos prematuros, a los dos años de edad corregida, demuestran un desarrollo psicomotor y cognitivo dentro de la normalidad. Pero los valores en el índice mental de desarrollo son más bajos en el grupo de niños prematuros que en el de los nacidos sanos y presentan más trastornos psicofuncionales (en especial, de rechazo al alimento) y de comportamiento externalizado como cóleras, oposicionismo y agresividad (González Serrano, 2009).

Las secuelas de aparición tardía aparecen entre los 6 o 7 años de edad, en niños que han presentado una evolución aparentemente normal desde el punto de vista neurológico y pediátrico hasta esa edad. Estas secuelas se refieren a trastornos instrumentales, tales como grafo, atención, lenguaje, memoria; dificultad en el aprendizaje escolar y trastornos del comportamiento como hiperactividad e inestabilidad (Ibáñez, Iriondo, Poo, 2006).

2.3.4 Prevención del nacimiento antes de tiempo en Argentina

La Dra. Gabriela Bauer, directora de Salud Perinatal y Niñez del Ministerio de Salud de la Nación, en la presentación de la Política Integral para la Prematurez, comenta que el Congreso Nacional recientemente, por iniciativa del Poder Ejecutivo, sancionó la Ley N° 27.611/2020 de Atención y Cuidado Integral de la Salud Durante el Embarazo y la Primera Infancia («Ley de los 1000 días»). Dicha ley promueve una mirada integral sobre la salud, recuperando y poniendo de relieve una comprensión holística que incluye el impacto del entorno social, económico, cultural y ambiental, y destaca la importancia del abordaje temprano de los determinantes sociales. Este conjunto de determinantes no sólo repercute sobre la salud de las personas, sino también sobre las condiciones en las que se accede al cuidado y a la atención temprana y oportuna. La prematurez, un problema acuciante para la salud pública mundial que condensa muchos de los impactos contemplados en la «Ley de los 1000 días», debe ser considerada en gran parte

como el resultado de inequidades en el acceso a la salud y, al mismo tiempo, como el determinante mayor de la mortalidad infantil y de la discapacidad de comienzo temprano. Teniendo en consideración este marco, la «Política Integral para la Prematurez» se focaliza, por un lado, en las intervenciones que se relacionen con la “prematurez reducible”, es decir a aquellas estrategias sociosanitarias que se anticipan al nacimiento prematuro, intervienen en prolongar el embarazo en condiciones cuidadas, o mejoran las condiciones fetales en el parto prematuro médicamente indicado. Por otra parte, en lo que refiere a la proporción de los nacimientos pretérmino “no prevenibles”, el abordaje se concentraría en fortalecer la calidad y seguridad en la atención de niñas y niños nacidos prematuros, con una perspectiva integral, desde su nacimiento y en continuo durante sus primeros años de vida.

Capítulo 3: Marco metodológico

“Que sean fuertes, que todo en algún momento termina, que se hace largo y a veces parece que nunca termina, pero los bebés la pelean y son muy fuertes. Tenemos que estar ahí acompañándolos y cuidándolos. La recompensa es hermosa.” (Olivia)



3.1 Enfoque de investigación

Este trabajo de investigación se desarrolló siguiendo un enfoque cualitativo, teniendo en cuenta que “se enfoca a comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto” (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista, 2014, p 358). El enfoque cualitativo se selecciona cuando el propósito es examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados.

3.2 Diseño de investigación

Respecto del diseño, este estudio tiene un carácter descriptivo, transversal con trabajo de campo. Los diseños transversales descriptivos tienen como objetivo indagar la incidencia de las modalidades de una o más variables en una población. El procedimiento consiste en ubicar en una o diversas variables a un grupo de personas u otros seres vivos, objetos, situaciones, contextos, fenómenos, comunidades, etc., y proporcionar su descripción. Son, por tanto, estudios puramente descriptivos y cuando establecen hipótesis, éstas son también descriptivas (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista, 2014, p 155).

Se consideró en detalle la decisión sobre el enfoque teniendo en cuenta también a otro autor, que explica que en ciencias sociales se recurre en la actualidad a la integración de métodos. Habría entonces una tercera vía, que es complementar los enfoques o complementar aspectos del proceso de investigación. Al respecto, Hernández Sampieri y Mendoza dicen:

Los métodos mixtos son un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación que implican la recolección y análisis de datos cuali y cuanti, así como su integración y discusión conjunta para realizar inferencias producto de toda la información recabada y lograr un mayor entendimiento del fenómeno de estudio. (Hernández Sampieri y Mendoza en Hernández Sampieri et al., 2010, p. 546)

Pensando en esta definición se podría haber caracterizado este TIF como mixto porque me resultó interesante aplicar dos tipos distintos de técnicas de recolección de información: aplicar un cuestionario y también hacer una entrevista focalizada con la idea de profundizar en algunos aspectos del tema contando con la mirada de las propias madres.

Sin embargo, en ese manual de metodología se ofrece otra definición de métodos mixtos, de Chen y de Johnson y otros, donde se explica que “estos métodos pueden combinarse de tal manera que las aproximaciones cuali y cuanti conserven sus estructuras y procedimientos originales” (en Hernández Sampieri et al., 2010, p. 546).

Teniendo en cuenta Bericat, quien escribió sobre la integración de métodos en la investigación social, la expresión “enfoque cualitativo” también sería adecuado, si se hace la siguiente explicando: que la integración de metodologías puede tener solo al nivel de las técnicas de recolección, como se intentó en este trabajo.

El autor antes mencionado advierte que puede resultar estrecho ubicarse en la dicotomía metodológica cuanti-cuali. Dependiendo de la pregunta que guíe la investigación, podrían “integrarse métodos”. Lo cual puede plantearse de tres maneras: como complementación, o sea, cuando se quieren obtener dos fotos del mismo fenómeno (una foto cuali y otra foto cuanti). En estos casos, pueden surgir dos informes finales distintos, si la complementación es baja, o puede elaborarse un informe sintético integrador, si la complementación es mayor. Sin embargo, los propósitos de cada estrategia son distintos y, por ende, también los resultados. Se pretende una integración desde la diferencia.

La segunda estrategia es la que Bericat llama combinación. La misma se basa en la idea de que el resultado de una investigación que aplica el método A puede perfeccionar la aplicación de alguna fase del proceso de investigación en el método B, logrando incrementar la calidad de los resultados. En este caso los métodos A y B son distintos, como en la estrategia de complementación, pero uno de ellos se integra al otro. Hay una estricta combinación de métodos, en la que un método mejora o fortalece al otro.

La tercera estrategia descrita, la triangulación -o convergencia-, se orienta al cumplimiento de un mismo propósito de investigación, ambos se orientan a captar el mismo objeto de estudio. El fin es en este caso reforzar la validez de resultados. Cuando una misma técnica se puede captar de métodos que muestran los mismos resultados, mayor será la veracidad de los mismos. Pero esto trae problemas a la hora de justificar epistemológicamente la inclusión de métodos tan diversos. En esta estrategia el componente integrador se halla al nivel de los resultados; en la combinación se da en el plano metodológico. Lo que se desea es tener resultados convergentes, por lo que cuando más diversos sean los resultados, mayor será la veracidad de los mismos. Pero esto tiene un riesgo, pueden aparecer problemas a la hora de justificar epistemológicamente la inclusión de métodos tan diversos.

Tomando en cuenta estas referencias, consideramos adecuado pensar el trabajo con un enfoque cualitativo, con la inclusión de la segunda de las estrategias, la de combinación. En la la página 108 del texto utilizado, el autor da un ejemplo de un estudio al que se caracteriza como cualitativo y en el que se utilizaron una situación experimental y, posteriormente, la entrevista focalizada. Estas fueron las ideas que me guiaron en la definición de estos aspectos de la metodología.

3.3 Población del estudio y tipo de muestreo

En el proceso de investigación cualitativo, la muestra es aquello sobre lo cual se recolectarán los datos, y no necesariamente es representativo de la población que se estudia, ya que no pretende generalizar los resultados del estudio a una población más amplia. Lo que se busca es la profundidad de información, los casos seleccionados ayudan a entender el fenómeno de estudio y a responder a las preguntas de investigación. En este tipo de estudios el tamaño de la muestra no es importante desde una perspectiva probabilística, pues el interés del investigador no es generalizar los resultados de su estudio a una población más amplia. También se insiste en que conforme avanza el estudio se pueden agregar otros tipos de unidades o reemplazar las unidades iniciales, puesto que el proceso cualitativo es más abierto y sujeto al desarrollo del estudio (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista, 2014, p.382).

Se trabajó con muestras en cadena o por redes (“bola de nieve”): en este caso, se identifican participantes clave y se agregan a la muestra, se les pregunta si conocen a otras personas que puedan proporcionar más datos o ampliar la información (Morgan, 2008), y una vez contactados, los incluimos también (Hernández Sampieri et al., 2014, p. 388).

La investigación fue realizada con un grupo de madres que tuvieron a sus bebés en neonatología de un sanatorio privado de la ciudad de Santa Fe y que respondieron activamente a una invitación. Las madres de niños prematuros, dados de alta dentro de los 90 días de nacidos, fueron los sujetos de esta investigación. Se recogieron los datos en las viviendas de cada madre.

Con respecto a la muestra, en esta investigación, se debieron modificar algunas cuestiones, por las restricciones que conllevó la pandemia, y que aún se encuentran en vigencia y de manera muy estricta por los cuidados que requieren los niños prematuros con respecto a todas las posibilidades que puedan empeorar la salud de los bebés. Es por esto que decidió entrevistar a las madres una vez que tuvieran a sus bebés dados de alta, en su hogar.

3.4 Técnica de recolección de información

Como técnica de recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada porque permitió no solo contar con una guía de preguntas que podrá ser flexibilizada según la persona entrevistada, sino que también se podrá obtener el relato singular de cada unidad de análisis (Hernández Sampieri et al., 2014, p. 396).

Las entrevistas semiestructuradas se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información. (Hernández Sampieri et al., 2014, p. 403). Algunos de los propósitos centrales del análisis cualitativo son explorar los datos, describir las experiencias de los participantes según su óptica, lenguaje y expresiones; descubrir los conceptos, categorías, temas y patrones presentes en los datos, así como sus vínculos, a fin de

otorgarles sentido, interpretarlos y explicarlos en función del planteamiento del problema; así como vincular los resultados con el conocimiento disponible y generar una teoría fundamentada en los datos. (Hernández Sampieri et al., 2014, p. 418) Se incluirán preguntas que recojan información sobre las estrategias de afrontamiento propuestas por Lazarus y Folkman.

También se utilizó el test de APGAR Familiar, diseñado para poder analizar el estado funcional de la familia a través de la percepción que tienen de ella sus propios miembros, elaborado por Smilkstein (1978), y validado al español en 1996 en el estudio “Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-Familia. Los componentes que se evalúan son: *la Adaptación* que tiene que ver con la capacidad de utilizar recursos intra y extra familiares para resolver problemas en situaciones de estrés familiar o periodos de crisis; *la Participación o Cooperación*, que es la implicación de los miembros familiares en la toma de decisiones y en las responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar, *la Gradiente de Recursos* que es el desarrollo de la maduración física, emocional y auto realización que alcanzan los componentes de una familia gracias a su apoyo y asesoramiento mutuo; *la Afectividad* que es la relación de cariño amor que existe entre los miembros de la familia, y finalmente, los *Recursos o Capacidad Resolutiva*, que es el compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia, generalmente implican compartir unos ingresos y espacios. Estos cinco elementos son muy importantes, considerando su presencia en toda la tipología de los diferentes tipos de familia, pudiendo ser en base a su estructura, desarrollo, integración o en base a su demografía.

3.5 Técnicas de análisis de la información

En palabras de Hernández Sampieri:

(...) intentar capturar el amor profundo de un padre o una madre hacia sus hijos, comprender como las envidias afectan el rumbo de ciertas empresas, entender por qué un individuo es capaz de privar a otro de la vida, mientras que hay seres humanos que dan su existencia con pasión a salvar las vidas de los demás, recoger las experiencias de un experto en manufactura que lleva medio siglo trabajando en ciertos procesos o conocer sentimientos de alguien que ha sido diagnosticado con una enfermedad terminal, son cuestiones que requieren del enriquecedor proceso cualitativo. (Hernández Sampieri et al, 2014, p. 394).

Una vez que se recolectaron los datos se transcribieron las entrevistas y se pulieron los textos, y se procedió a una lectura sistemática mediante la cual se identificaron temas emergentes. El análisis cualitativo implica organizar los datos recogidos, transcribirlos cuando resulta necesario y codificarlos. La codificación tiene dos planos o niveles. Del primero, se generan unidades de significado y categorías. Del segundo, emergen temas y relaciones entre conceptos. Al final se produce una teoría enraizada en los datos. (Hernández Sampieri et al., 2014, p. 394) La recolección y el análisis ocurren prácticamente en paralelo; además, el análisis no es uniforme, ya que cada estudio requiere un esquema peculiar. En el análisis de los datos, la acción esencial consiste en que recibimos datos no estructurados, a los cuales nosotros les

proporcionamos una estructura. Los datos son muy variados, pero en esencia consisten en observaciones del investigador y narraciones de los participantes (Hernández Sampieri et al., 2014, p. 397).

Lo que se busca en un estudio cualitativo es obtener datos (que se convertirán en información) de personas, seres vivos, comunidades, situaciones o procesos en profundidad; en las propias “formas de expresión” de cada uno. Al tratarse de seres humanos, los datos que interesan son conceptos, percepciones, imágenes mentales, creencias, emociones, interacciones, pensamientos, experiencias vivencias manifestadas en el lenguaje de los participantes, ya sea de manera individual, grupal o colectiva. Se recolectan con la finalidad de analizarlos y comprenderlos, y así responder a las preguntas de investigación y generar conocimiento (Hernández Sampieri et al., 2014, p. 397). Se trabajó para que cada madre pudiera expresar sus sentimientos y pensamientos con respecto a la experiencia de estrés vivida y como pudo afrontarla. Se realizó un análisis que permitió relacionar las categorías incluidas en el marco teórico en relación con el surgimiento posible de nuevos conceptos que posibiliten extraer la riqueza de las vivencias relatadas por las madres.

Con respecto al cuestionario APGAR, el mismo fue entregado a cada participante para que responda a las preguntas planteadas en el mismo en forma personal. Para cada pregunta se debe marcar solo una X. Fue respondido de forma personal (autoadministrado). Cada una de las respuestas tiene un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo a la siguiente calificación: •0: Nunca •1: Casi nunca •2: Algunas veces •3. Casi siempre •4: Siempre. La interpretación del puntaje del test de APGAR depende del resultado alcanzado, distinguiéndose cuatro niveles: Normal: 17-20 puntos, Disfunción leve: 16-13 puntos, Disfunción moderada: 12-10 puntos, Disfunción severa: menor o igual a 9.

Capítulo 4: Presentación de resultados y discusión

“Que sean fuertes, que pidan ayuda porque la van a necesitar, que se informen, que no pierdan la esperanza, porque los bebés prematuros son grandes maestros, es increíble su fortaleza, pero necesitan papás guerreros que los acompañen y los mimen mucho.”
(Victoria)



En este apartado se presentan los resultados del proceso de investigación con la finalidad de responder a la pregunta problema planteada. Los objetivos específicos se centraron en identificar las estrategias de afrontamiento que desarrollan las madres de bebés prematuros, establecer la relación entre el funcionamiento familiar y las estrategias de afrontamiento, y caracterizar los cambios advertidos en el funcionamiento familiar con posterioridad a la llegada al hogar de la madre con el bebé prematuro. Este estudio partió de los supuestos de que el funcionamiento familiar tiene incidencia en las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres en el regreso al hogar y que las madres de bebés prematuros recurrirán a estrategias de afrontamiento como, la planificación, la aceptación, el escape o evitación, la reevaluación positiva, y el apoyo social en el regreso al hogar con respecto a los cuidados del bebé.

En la presente investigación se contactó a diez madres a quienes se les realizó una entrevista semi estructurada de elaboración propia, con el fin de conocer por un lado las estrategias de afrontamiento utilizadas por cada una de ellas y por otro lado tener información sobre los cambios advertidos por ellas mismas en el funcionamiento familiar complementando esto con la aplicación del Test de Apgar Familiar para conocer el funcionamiento familiar. Para resguardar la privacidad de las madres se utilizaron nombres ficticios. Inicialmente, se presentarán algunos datos generales de cada entrevistada, y se describirá lo hallado en relación a las estrategias de afrontamiento en cada caso y cómo se modificó el funcionamiento familiar.

Las entrevistadas tienen entre veinticinco y treinta y cinco años. Siete de ellas son madres primerizas y ninguna de ellas tenía enfermedades previas al embarazo. Solo una de ellas tuvo un primer embarazo con muerte intrauterina. Los partos prematuros fueron entre las veinticinco y treinta y seis semanas de gestación. El tiempo de sus hijos en neonatología fue de entre dos y nueve semanas. Ocho de las diez entrevistadas cuentan con empleo y debieron extender su licencia por maternidad.

Como recién se mencionó, la segunda etapa del encuentro con las entrevistadas consistió en la aplicación el test de Apgar. Este instrumento evalúa la funcionalidad de la familia. Los aspectos sobre los que este instrumento evalúa son cinco: adaptación, participación, gradiente de recursos, afectividad recursos o capacidad resolutive. En los resultados del test se informa sobre el funcionamiento familiar y la existencia, o no, de armonía entre los cinco dominios evaluados.

4.1. Identificación de las de estrategias utilizadas. Descripción individual por entrevistada

4.1.1 Delfina

Mujer de 34 años de edad, se encontraba viviendo en concubinato y no contaba con empleo al momento de realizar la entrevista. Presentó desprendimiento de placenta. El bebé prematuro es fruto de un segundo embarazo, y dio a luz a una niña que nació a las 30 semanas con 900 gramos. Requirió oxígeno. Permaneció ocho semanas en UCIN. Su primer bebé tuvo muerte intrauterina, y también presentó desprendimiento de placenta. La entrevistada no presentaba enfermedades previas al embarazo. Luego de la pérdida de su primer bebé, no le habían dado ningún tipo de diagnóstico o motivo.

La entrevistada utilizó seis estrategias de afrontamiento, de estilo confrontativo. Recurrió a estrategias adaptativas como la confrontación, planificación, autocontrol, aceptación de responsabilidad, reevaluación positiva, y búsqueda de apoyo social. Utilizó estrategias dirigidas a la resolución de problemas y a la regulación emocional, no apeló a estrategias desadaptativas como el escape o evitación ni al distanciamiento.

4.1.2 Guillermina

Se trata de una mujer de 33 años de edad, soltera quien contaba con empleo al momento de realizar la entrevista, pero debió extender su licencia por maternidad. Presentó preeclampsia. El bebé prematuro es su primer hijo, quien nació a las 35 semanas con 2.900 kg. Requirió oxígeno. Permaneció tres semanas en UCIN. La entrevistada no presentaba enfermedades previas al embarazo.

La entrevistada utilizó siete estrategias de afrontamiento. Tiene un estilo confrontativo. Recurrió a estrategias adaptativas como, la confrontación, aceptación de responsabilidad, reevaluación positiva y búsqueda de apoyo social y también estrategias desadaptativas tales como el escape – evitación y el distanciamiento. Las estrategias fueron mayormente dirigidas a la regulación emocional, pudo utilizar una estrategia dirigida directamente a la resolución de problemas.

4.1.3 Florencia

Con 36 años de edad esta mujer estaba casada y contaba con empleo al momento de realizar la entrevista. Presentó restricción de crecimiento intrauterino. El bebé prematuro es su segundo hijo de sexo femenino quien nació a las 36 semanas, con 1,800 kg, presentó bajo peso al nacer. Permaneció 2 semanas en UCIN. La entrevistada no presentaba enfermedades previas al embarazo.

Utilizó siete estrategias de afrontamiento. Tiene un estilo confrontativo. Utilizó estrategias adaptativas como la confrontación, planificación, autocontrol, aceptación de responsabilidad, reevaluación

positiva y búsqueda de apoyo social. Acudió a una estrategia desadaptativa como el distanciamiento. Las estrategias fueron dirigidas tanto a la resolución del problema como a la regulación emocional.

4.1.4 Mora

Mujer de 34 años de edad, se encontraba en concubinato y tenía empleo en el momento de realizar la entrevista. Presentó colestasis gravídica. El bebé prematuro es su primer hijo, de sexo femenino quien nació a las 35 semanas. Permaneció dos semanas en UCIN solo por control. No presentó dificultades respiratorias ni de otro tipo. La entrevistada no presentaba enfermedades previas al embarazo.

Mora utilizó seis estrategias de afrontamiento. Tiene un estilo confrontativo. Utilizó estrategias de afrontamiento adaptativas como, la confrontación y la planificación, no apeló a estrategias desadaptativas como escape o evitación ni distanciamiento. Utilizó estrategias dirigidas a la regulación emocional como autocontrol, aceptación de responsabilidad, reevaluación positiva y búsqueda de apoyo social.

4.1.5 Emma

Mujer de 26 años de edad, se encontraba en concubinato y contaba con empleo al momento de la entrevista. Presentó diabetes gestacional. El bebé prematuro es su primer hijo, de sexo masculino quien nació a las 36 semanas, con ingesta de meconio, un coagulo en su cabeza y dificultades respiratorias. Permaneció ocho semanas en UCIN. La entrevistada no presentaba enfermedades previas al embarazo.

Utilizó siete estrategias de afrontamiento. Tiene un estilo confrontativo. Utilizó estrategias adaptativas como la confrontación, planificación, autocontrol, aceptación de responsabilidad, reevaluación positiva y búsqueda de apoyo social. Acudió a una estrategia desadaptativa como el distanciamiento. Las estrategias fueron dirigidas tanto a la resolución del problema como a la regulación emocional.

4.1.6 Victoria

Esta entrevistada de 28 años de edad se encontraba en concubinato y tenía empleo en el momento de realizar la entrevista. Presentó restricción del crecimiento intrauterino. El bebé prematuro es su primer hijo, de sexo femenino quien nació a las 32 semanas, y presentó bajo peso al nacer. Permaneció seis semanas en UCIN. La entrevistada no presentaba enfermedades previas al embarazo.

Utilizó siete estrategias de afrontamiento. Tiene un estilo confrontativo. Recurrió a estrategias adaptativas: confrontación y planificación, que están dirigidas a la resolución de problemas y estrategias dirigidas a la regulación emocional como el autocontrol, la aceptación de responsabilidad, la reevaluación positiva, la búsqueda de apoyo social y el distanciamiento que es la única estrategia desadaptativa que utilizó.

4.1.7 Agustina

Mujer de 31 años de edad, se encontraba en concubinato y tenía empleo en el momento de realizar la entrevista. Presentó placenta previa. El bebé prematuro es su primer hijo, de sexo masculino quien nació a las 33 semanas, dificultad respiratoria severa, infección y dificultad para alimentarse. Permaneció cuatro semanas en UCIN. La entrevistada no presentaba enfermedades previas al embarazo.

Utilizó seis estrategias de afrontamiento. Tiene un estilo confrontativo. Utilizó estrategias adaptativas dirigidas a la resolución de problemas como la confrontación y la planificación y estrategias dirigidas a la regulación emocional como el autocontrol, la aceptación de responsabilidad, la reevaluación positiva y la búsqueda de apoyo social. No se observó utilización de estrategias desadaptativas como el escape-avoidance y el distanciamiento.

4.1.8 Olivia

Mujer de 30 años de edad, se encontraba en concubinato y tenía empleo en el momento de realizar la entrevista. Presentó diabetes gestacional e hipertensión. El bebé prematuro es su primer hijo, de sexo femenino quien nació a las 30 semanas, y presentó bajo peso al nacer, una infección en la piel y dificultades respiratorias por lo cual requirió oxígeno. Permaneció cuatro semanas en UCIN. La entrevistada no presentaba enfermedades previas al embarazo.

Esta entrevista utilizó siete estrategias de afrontamiento. Tiene un estilo evitativo. No utilizó estrategias dirigidas a la resolución de problemas. No pudo confrontar, utilizó estrategias desadaptativas como el distanciamiento y el escape-avoidance. Pero logró utilizar estrategias adaptativas como el autocontrol, la aceptación de responsabilidad, la reevaluación positiva y la búsqueda de apoyo social. Utilizó solo estrategias para la regulación emocional. La entrevistada manifestó que sufría de ansiedad, y que comenzó terapia con toma medicación.

4.1.9 Pilar

Mujer de 35 años de edad, se encontraba en concubinato y contaba con empleo al momento de la entrevista. Presentó síndrome de HELLP. El bebé prematuro es su primer hijo, de sexo femenino quien nació a las 32 semanas, presentó bajo peso al nacer. Permaneció cuatro semanas en UCIN. La entrevistada no presentaba enfermedades previas al embarazo.

Utilizó cinco estrategias de afrontamiento. Tiene un estilo evitativo. Recurrió a estrategias adaptativas como el autocontrol, la aceptación de responsabilidad, reevaluación positiva y apoyo social y al distanciamiento, la cual es una estrategia desadaptativa. No utilizó estrategias dirigidas a la resolución de problemas. Las estrategias utilizadas fueron en gran parte para la regulación emocional.

4.1.10 Paulina

Es una mujer de 25 años de edad quien se encontraba en concubinato y tenía empleo en el momento de realizar la entrevista, por lo que debió extender su licencia por maternidad. Presentó hipertensión durante el embarazo. El bebé prematuro es su segunda hija, quien nació a las 25 semanas con 875 gramos, y requirió oxígeno. Permaneció ocho semanas en UCIN. La entrevistada no presentaba enfermedades previas al embarazo.

Paulina utilizó cinco estrategias de afrontamiento, según informó. Su estilo de afrontamiento sería evitativo. Recurrió a estrategias adaptativas como, el autocontrol, aceptación de responsabilidad y búsqueda de apoyo social y otras desadaptativas: distanciamiento y escape- evitación. No utilizó estrategias dirigidas específicamente a la resolución de problemas. Las estrategias utilizadas fueron en gran parte para la regulación emocional. No pudo realizar una reevaluación positiva, pero utilizó la estrategia de apoyo social.

Los resultados obtenidos permitieron conocer que las entrevistadas hicieron uso de múltiples estrategias, según ellas informaron, utilizaron entre y cinco y siete estrategias cada una. Las estrategias de afrontamiento utilizadas por todas fueron tres: el autocontrol, la aceptación de responsabilidad y la búsqueda de apoyo social, estas tres están dirigidas a la regulación emocional, mientras que la estrategia de afrontamiento menos utilizada fue el escape-evitación, también dirigida a la regulación emocional (fue utilizada por tres de las madres). Siete de ellas tienen un estilo de afrontamiento confrontativo mientras que tres tienen un estilo de afrontamiento evitativo.

Vázquez et al. (2003) plantean con respecto al uso de estrategias múltiples que la mayor parte de los estresores conllevan una serie de problemas de naturaleza diferente que requieren estrategias de afrontamiento diferentes. Es muy probable que, en general, un afrontamiento con buenos resultados requiera la capacidad de usar de forma adecuada múltiples estrategias de un modo flexible. Un ejemplo claro, es el de estas madres que deben afrontar problemas de distinta índole, como la salud de sus bebés, la organización de la rutina, la cuestión económica, etc.

Como también se puso de relieve en esta investigación, Bialoskurski, Cox, y Wiggins (2002) en su estudio “La relación entre las necesidades maternas y las prioridades en un entorno de cuidados intensivos neonatales” identificaron que la forma de afrontamiento más utilizada por los padres al momento de la hospitalización de su hijo pretérmino, fue la búsqueda de apoyo social. Según estos autores esta estrategia de afrontamiento actúa como un elemento positivo ante cualquier evento vital, además funge como un factor protector importante, buscando también ayuda de muchas maneras: profesional, de amigos y religiosa. Las personas que tienen o sienten tener apoyo por parte de la familia, los amigos o las instituciones sociales y de salud pueden manejar mejor una situación de estrés. Así mismo, las personas que ante una situación estresante cuentan con apoyo social podrán amortiguar los efectos

asociados a la experiencia de dicha situación de estrés. El apoyo social por tanto puede tener efectos directos como de amortiguación, lo que hace que sea una fuente de afrontamiento de gran importancia.

En los siguientes párrafos se seleccionaron algunas de las respuestas que permitieron conocer las formas en que las mamás utilizaron la estrategia de Autocontrol, es decir en los esfuerzos que las madres hicieron para controlar sus propios sentimientos y respuestas emocionales.

Una manera de activar el afrontamiento es a través de la habilidad de autocontrol, la cual es definida por Baumeister (2000) como la capacidad consciente, voluntaria y de esfuerzo que pone en práctica los recursos internos para responder a ciertas conductas, pensamientos o emociones; la misma abarca desde la conducta más simple observable, como por ejemplo hacer ejercicios respiratorios, hasta los procesos cognitivos no observables como por ejemplo el tener ciertos pensamientos positivos. Cuando se les consultó con respecto a si pudieron decirse cosas a sí mismas que las hicieran sentir mejor, se expresaron en estos términos:

Si, es un ejercicio que hago a diario, me ayuda a sacar las fuerzas necesarias para poder sentirme mejor. Estas cosas son terribles, una siempre piensa que no te van a pasar, te pasan por arriba, pero llega un momento donde sabes que hay alguien indefenso que depende de vos y sacas todas las fuerzas, ella es mi motivación todos los días. Sé que hago lo que puedo, no sé si siempre es lo mejor, pero yo siempre digo, no hay un manual de cómo ser buena madre, y menos un manual de cómo ser buena madre de un niño prematuro. (Delfina)

Si, mientras estuvimos en Neo me pude tranquilizar pensando que en algún momento volvería a casa y que serían poquitos días. Estaba muy tranquila y contenida por mi familia y mi médica. (Mora)

Si, me lo decía en Neo, y me lo repito todos los días, “todo va a mejorar” “vamos a estar bien”, “ya queda menos”. (Pilar)

Otra de las preguntas referidas al autocontrol de sentimientos y respuestas emocionales se centró en conocer si habían podido hacer algo que las ayudara a controlar sus emociones. Al respecto, se presentan tres de las respuestas obtenidas:

Me propuse vivir “un día a la vez”, cada día es diferente, algunos buenos, otro no tantos. (Victoria)

Si, hago ejercicios de respiración, también escucho algunos mantras, eso me ayuda mucho. Ahora estoy por empezar yoga. (Pilar)

Hablé, charlé, me apoyé en amigas, en familiares, en mi marido y en mis hijos. Verlos a ellos es lo que me ayuda a controlar mis emociones, verla a ella crecer, a estar tan despierta, tan viva. todo eso a veces me ayuda a relajarme. (Florencia)

La última pregunta con relación al autocontrol estaba referida a la consulta sobre si sabían qué cosas podían hacer para intentar que todo marchara bien. Esto tiene que ver con la posibilidad de poder darse cuenta de que soluciones efectivas pueden encontrar, más allá de la situación que están atravesando. Se seleccionaron los siguientes fragmentos:

Sí lo tengo claro y hacia ese objetivo voy. A veces termino muy cansada, tengo días difíciles, otros mejores, pero le estoy poniendo lo mejor de mí. (Agustina)

Si, se las cosas que debo y cuales puedo hacer, es nuestro compromiso con nuestra hija para que todo vaya lo mejor posible. ¿Qué otra cosa podría hacer? Es lo mejor que tengo, quiero cuidarla y que pronto pase todo esto (Victoria)

Si, de a poco nos vamos acomodando y sé que hay ciertas cosas que debemos hacer para estar más tranquilos y organizados. Es todo nuevo para nosotros así que vamos de a poco. Tenemos muchos miedos, de a poco vamos sintiéndonos más seguros. (Pilar)

Con relación a la estrategia de aceptación de responsabilidad, en la que se busca reconocer el papel que pueda haber tenido la persona en el origen o mantenimiento del problema, se consultó a las participantes del estudio si pensaban que, aunque hubieran querido no hubiesen podido evitar el nacimiento prematuro de su bebé. La estrategia de aceptación y/o resignación es la reacción cognitiva de reconocer el problema (Mikulic & Crespi, 2008). Sandín y Chorot (2003) la designan como aceptación resignada, esto es, admitir las situaciones tal y como son. Se seleccionaron algunas respuestas para dar cuenta de la manera en que las mamás hicieron uso de esta estrategia.

Si, sé que no es algo que yo no pude manejar, no tenía que ver con los esfuerzos que yo hiciera, porque hice todo lo que el médico me dijo, y sin embargo no lo pudimos evitar (Olivia)

Si, si algo de todo esto aprendí, es que nada es seguro, que la vida te cambia en un segundo. Hay cosas que no podemos evitar. (Victoria)

Con respecto a la aceptación de responsabilidad, se les preguntó también si sintieron que debieron aceptar que no podían hacer nada al respecto de lo que había sucedido, algunas de las respuestas fueron:

Si, ¿qué otra opción me quedaba? No me podía seguir culpando, lo acepto y trato de hacer lo mejor, quizás ante los ojos de otros no sea la mejor madre, pero sé que lo intento. (Guillermina).

No hay opciones en esto, si no aceptas, no podés pensar como seguir. Una vez que sabes donde estas parada, podés seguir adelante y buscar hacer lo mejor posible. Es lo que toca. (Victoria)

Si, aceptar en estos casos, es el primer paso, para poder seguir adelante. (Paulina).

Por último, con respecto a la estrategia de búsqueda de apoyo social, la cual implica acudir a otras personas para buscar ayuda, información o comprensión y apoyo emocional, se hicieron cuatro preguntas. La búsqueda de apoyo social mejora la probabilidad de recibir apoyo emocional y reduce los sentimientos de soledad y aislamiento. Buscar información y apoyo puede reducir la incertidumbre y la angustia, proporciona una mayor comprensión de la situación y facilita el afrontamiento centrado en el problema (Willis et al., 2016). Se seleccionaron las respuestas más significativas. Con respecto al rol que tuvo para ellas el hecho de pedir ayuda y consejos de amigos y familiares en circunstancias complejas y/o dolorosas, se obtuvieron respuestas como las que siguen:

Si, mis padres son mi pilar, en ellos me apoyo, y consulto y hablo todo. (Paulina)

Siempre, aunque a veces me cuesta porque siento que puedo molestar, pero acepté que necesito ayuda porque no puedo sola con todo. (Emma)

Si, por supuesto. Estoy agradecida de tenerlos y por su ayuda. (Pilar)

En segundo lugar, se preguntó si habían podido expresar sus emociones abiertamente como forma de desahogo. Ilustramos al respecto con los aportes de Delfina, Pilar y Florencia:

Si, lloré y lloro muchísimo, y sé que puedo desahogarme con mis seres queridos, siempre hay alguno cerca, o si no hay alguien cerca, hago alguna llamada, pero necesito expresar lo que me pasa, soy así, no solo ahora, siempre fui así, soy de exteriorizar todo. (Delfina)

Si lo hago con mi pareja y mis amigas, muchas veces lo necesito. (Pilar)

Si, nunca tuve problemas de demostrar lo que siento o pienso. Creo que por eso nunca me vine abajo, porque no enterré lo que pasaba por mi mente. (Florencia)

Otra pregunta solicitó información sobre la estrategia de búsqueda de apoyo social, si habían buscado apoyo emocional con algún profesional. Al respecto, Delfina, Mora, Olivia, Florencia y Agustina afirmaron que iban a terapia psicológica. Por otro lado, Guillermina y Paulina también concurrían a terapia psicológica y a su vez iban al psiquiatra. Emma y Pilar contaron que no iban a terapia pero que estaban por comenzar y por último Victoria dijo que no iba a terapia pero que quizás en algún momento lo necesitaría.

La licenciada y profesora en psicología Lucía Savone (2019) plantea que el embarazo, parto, puerperio y crianza no pueden ser concebidos desde una visión reduccionista donde solo se intervenga desde el acto médico, sino que es importante que se incorpore una visión integral, que considere el alto impacto que representan en ellos la historia subjetiva, la constelación familiar, social, de pareja, entre otras cuestiones. Partiendo de allí, es que se despliega un nuevo campo teórico y clínico en nuestra disciplina: La Psicología Perinatal, que, aunque consta de muchos años de investigaciones y trabajo clínico, aún sigue siendo un terreno desconocido para la mayoría de los profesionales psi y una gran área de vacancia. La psicología perinatal se ocupa del acompañamiento y abordaje clínico de los procesos que rodean el nacimiento, la maternidad/paternidad y las vicisitudes que ellos plantean. Abarcando la concepción, gestación, embarazo, parto, nacimiento, puerperio y crianza, entre otros.

En Argentina fue sancionada en el año 2021, la Ley Nacional de Atención y Cuidado Integral de la Salud durante el Embarazo y la Primera Infancia, Ley N°27.611 o “de los mil días” porque tiene en cuenta el embarazo, el parto y los tres primeros años de vida del niño o niña. Esta ley enfatiza en los derechos, acciones y prácticas de protección y prevención para este momento tan importante. El objetivo de esta ley tiene que ver con el fortalecimiento del cuidado integral de la salud, así como también, de la vida de la mujer, niños y niñas en la primera infancia. Para este cuidado integral de la salud se prevé el trabajo conjunto de los equipos de profesionales y personal interviniente capacitados según un modelo de atención integral adecuado para el período perinatal.

La licenciada en psicología Silvana Baró (2021) postula que el embarazo, parto y posparto implican un período que requiere atención y cuidado especial en la vida de las mujeres, así también, a su bebé que nace indefenso. Ese período perinatal necesita de profesionales que conciben a la salud de manera integral y como un derecho, es allí donde el profesional de la Psicología tiene un rol importante.

Si bien ninguna de las mamás tuvo un abordaje interdisciplinario desde la psicología perinatal, brindado desde el sanatorio donde tuvieron a sus bebés, siete de las diez madres contaron con asistencia psicológica, algunas desde antes de su parto prematuro, y otras luego de haber tenido a sus bebés. Es

importante remarcar la importancia de que las madres tengan un acompañamiento antes, durante y después del embarazo y que sea desde una perspectiva interdisciplinaria, teniendo en cuenta también al sistema familiar.

Por último, se les consultó si encontraron alguna esperanza que les ayudara con el problema a través del rezo y la oración, de las cuales cinco madres comentaron que no eran religiosas o que no habían recurrido a la religión, mientras que las otras cinco afirmaron que encontraron una esperanza en el rezo y la oración y algunas de ellas iban a la iglesia. Particularmente Delfina comentaba *“nosotros somos muy religiosos, cuando nació, le rezábamos a todos los santos, a todas las religiones, estaba en muchos grupos de oración. Prometimos que si todo salía bien íbamos a ir a la virgen de Salta. Vamos a ir más adelante, cuando ella sea más grande”*

Las enfermeras Arenas y Salgado (2006), en su estudio titulado: “Vivencias de los Padres de Niños Hospitalizados en la Unidad de Recién Nacidos”, observaron en los padres ante situaciones de crisis como la hospitalización del recién nacido, la fe en un todo poderoso que los ayuda a sobreponerse ante la situación. Agustina relataba: *“Rezo mucho y voy a la iglesia. Necesitas agarrarte de algo cuando pasan estas cosas, una esperanza, fe en algo”*.

Los licenciados en psicología Gutiérrez, Nassif y Carreras, plantean en su estudio “Percepciones, vivencias y estrategias de afrontamiento al estrés en madres de prematuros internados” (2016) que los estilos de afrontamiento empleados con mayor frecuencia son estilos de afrontamiento centrados en las emociones, específicamente la búsqueda de apoyo espiritual y social. Sin embargo, ante factores estresantes concretos se identificaron estrategias centradas en el problema, como la búsqueda de información y planificación. La búsqueda de apoyo social se constituye como una de las estrategias de afrontamiento más utilizadas en madres de prematuros. La mayoría de las estrategias que se identificaron se consideran adaptativas para la situación, tanto las mencionadas anteriormente, como también la búsqueda de información, planificación, búsqueda de ayuda profesional, reevaluación positiva, autocontrol y aceptación, debido a que ayuda a tolerar la angustia, impotencia, incertidumbre y desesperanza. En esta investigación también se encontró que las estrategias más utilizadas son las que están centradas en las emociones, como se mencionó previamente, las tres más utilizadas fueron, el autocontrol, la aceptación de responsabilidad y la búsqueda de apoyo social, esta última utilizada por las diez entrevistadas, también se concuerda con que la mayoría de las estrategias utilizadas se consideran adaptativas para la situación por la que estaban atravesando las madres.

Izquierdo, Pérez, Rivero (2014) en su trabajo “Afrontamiento y autoestima en embarazadas con riesgo de parto prematuro” obtuvieron resultados similares a los de esta investigación, el estilo de afrontamiento que predominó es centrado en las emociones para una cantidad de 42 embarazadas y la

estrategia de afrontamiento más empleada fue la búsqueda de apoyo, seguida de una reevaluación positiva, siendo la huida-evitación la estrategia menos usada por la población.

Como previamente se dijo, las estrategias más utilizadas fueron las que estaban dirigidas principalmente a la regulación emocional. Según Macías, Madariaga, Valle, y Zambrano (2013) las estrategias centradas en las emociones tienden a ser utilizadas cuando se percibe un nivel de estrés incontrolable, como el experimentado ante el peligro de muerte. El uso de unas u otras en buena medida suele estar determinado por la naturaleza del estresor y las circunstancias en las que se produce. Por ejemplo, las situaciones en las que se puede hacer algo constructivo favorecen estrategias focalizadas en la solución del problema, mientras que las situaciones en las que lo único que cabe es la aceptación favorecen el uso de estrategias focalizadas en las emociones (Forsythe y Compas, 1987).

Como afirman en su investigación Ccana y Marcavillaca (2019) en su investigación “Estrategias de afrontamiento y estrés en madres con hijos prematuros en el servicio de neonatología del hospital regional, Cusco, 2019”, los resultados indicaron que, si bien cada madre percibirá de manera diferente la experiencia de la maternidad, y el nacimiento prematuro de su bebé, se encontraron ciertas similitudes en sus relatos en esta investigación. Se acuerda con dichas autoras, dado que, si bien cada entrevistada pudo haber percibido este acontecimiento de diferentes maneras, se encontraron muchas similitudes en sus relatos, principalmente en las emociones que tuvieron en ese momento. A continuación, se presentan algunos fragmentos para ilustrar lo dicho anteriormente. Delfina manifestó que estaba “*como en shock*”, que estaba muy cansada y también enojada, con mucho miedo y que no podía entender lo que le estaba pasando, y estaba muy triste. Las palabras de Guillermina aludían a sentirse devastada por haber corrido peligro de vida tanto ella como su hijo. Paulina expresó que el dolor fue más grande que cualquier explicación que pudieran darle, sentía que no era justo y que no merecían lo les pasó. Olivia declaró que estaba conmovida y que no entendía en qué momento se complicó tanto. Según Agustina, no hay explicación que te sirva en ese momento, *estaba en shock*, todo había sido tan *rápido e inesperado*.

4.2. Relación entre el funcionamiento familiar y las estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento han sido tomadas como líneas de investigación en los últimos años, aportando elementos para la mirada objetiva hacia la vida familiar y la forma como sus miembros enfrentan situaciones estresantes (Quintero, Amaris, y Pacheco 2020).

Un funcionamiento familiar correcto es el que le facilita a la familia lograr los objetivos y cumplir con las funciones establecidas por la sociedad, como son: la satisfacción de necesidades afectivo-emocionales, la transmisión de valores éticos y culturales, la promoción y facilitación del proceso de socialización de sus miembros, el establecimiento y mantenimiento de un equilibrio que sirva para enfrentar las tensiones que se generan en el curso del ciclo vital, el establecimiento de patrones para las relaciones interpersonales, la creación de condiciones adecuadas para el desarrollo de la identidad como personas y la adquisición de la identidad sexual. El funcionamiento familiar tiene que ver con la dinámica, la calidad de las relaciones y comunicación que hay entre los integrantes del grupo familiar. Incluyendo la manera en que se comunican, la toma de decisiones, la resolución de conflictos y el apoyo de unos a otros en la rutina diaria. El buen funcionamiento familiar debe tener una comunicación abierta y respetuosa, claridad en los roles y responsabilidades de cada integrante, capacidad de adaptación a los cambios, resolución efectiva de conflictos y apoyo emocional y económico mutuo. El funcionamiento familiar está relacionado con la salud física, mental y emocional de quienes forman parte de la familia y con su bienestar en general. (Zaldívar, 2004).

Es importante recordar en este momento los puntos de corte del test de Apgar. En un funcionamiento normal el puntaje puede variar entre 17 y 20 puntos, en una disfunción leve varía entre los 16 y 13 puntos. En una disfunción moderada entre los 12 y los 10 puntos y por último en una disfunción severa el puntaje será menor o igual a 9. En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos del test de Apgar.

4.2.1 Tabla de funcionamiento familiar por entrevistada. Elaboración propia.

Entrevistada	Puntaje	Funcionamiento
Paulina	11	Disfunción moderada
Guillermina	15	Leve disfunción
Olivia	17	Normal
Pilar	21	Normal
Emma	23	Normal
Victoria	24	Normal
Mora	24	Normal
Delfina	25	Normal
Agustina	26	Normal
Florencia	26	Normal

Delfina, Mora y Florencia, tienen un funcionamiento familiar normal, sus puntajes en el test de Apgar familiar fueron entre 24 y 26 puntos y las tres hicieron uso de seis estrategias de afrontamiento, confrontación, planificación, autocontrol, aceptación de responsabilidad, reevaluación positiva y búsqueda de apoyo social, dirigidas tanto a la resolución del problema como a la regulación emocional. Con respecto a Delfina se pudo advertir que cuenta con una red de contención que la favoreció. Tanto su pareja como su familia nuclear y sus amigos la han podido apoyar y contener. Algo que mencionó la entrevistada en varias ocasiones es el apoyo de su psicóloga, quien nunca la dejó sola, le brindó herramientas y la acompañó, esto está directamente relacionado con la posibilidad de utilizar la estrategia de apoyo social. Es importante destacar la experiencia previa de la pérdida de un hijo, que en un principio le generó sentimientos de enojo, miedo y tristeza también puede tomarse como una experiencia que le ayudó a reponerse rápidamente para luchar por el bienestar de su bebé. En cuanto a Mora se puede ver a través de sus respuestas que el apoyo de su pareja y su familia fue fundamental en las estrategias de afrontamiento utilizadas. Cabe destacar que la entrevistada hace terapia hace tiempo y esto puede ser considerado como una estrategia que le dio herramientas para sobrellevar esta experiencia de manera positiva. También es importante resaltar que es la madre con menos tiempo de estadía en UCIN y su bebé no presentó ninguna dificultad, lo cual también es un aspecto a tener en cuenta. En relación a Florencia se observó es que la incidencia del funcionamiento familiar con respecto a las estrategias de afrontamiento fue de manera positiva. El apoyo de su pareja y de la familia según la entrevistada fue muy importante. Asimismo, cabe mencionar que la entrevistada recibió contención psicológica para ella y su pareja cuando su bebé comenzó estimulación temprana.

Victoria, Agustina y Emma, también cuentan con un funcionamiento familiar normal también sus puntajes en el test fueron entre 23 y 26 puntos, ellas también utilizaron las seis estrategias mencionadas previamente pero además utilizaron el distanciamiento. Como se explicó antes, no hay mejores ni peores estrategias, pero algunas tienen mejor efectividad en lapsos largos de tiempo, mientras que otras son más efectivas momentáneamente, como lo pudo haber sido en este caso el distanciamiento. Respecto de estas tres entrevistadas se pudo conocer a través de sus respuestas que el apoyo de sus parejas y sus familias fue fundamental en las estrategias de afrontamiento utilizadas. La incidencia del funcionamiento familiar con respecto a las estrategias de afrontamiento fue de manera positiva. La implicación de la familia, según informaron, fue fundamental, así como la capacidad de resolución de ciertas cuestiones que tienen que ver con la organización y las cuestiones que tuvieron que ver con las necesidades físicas y emocionales de las entrevistadas, teniendo un papel muy importante la cuestión afectiva. Cabe destacar que Agustina concurre a la psicóloga, mientras que Victoria no asiste a terapia psicológica pero no descarta la posibilidad de tener que asistir en algún momento. Por su parte Emma tampoco estaba en tratamiento, aunque estaba buscando psicólogo al momento de la entrevista.

Por otro lado, Pilar si bien mostró un funcionamiento familiar normal, su puntaje en el test fue 21, utilizó 5 estrategias de afrontamiento dirigidas a la regulación emocional. Sin embargo, se puede observar que, si bien se sintió apoyada por su entorno familiar, algunas cuestiones de la convivencia afectaron la utilización de estrategias. Esto podría indicar que su estado emocional no le permitió hacer uso de estrategias dirigidas a solucionar el problema. La entrevistada no acudió a un tratamiento psicológico, lo cual la diferencia de otras madres que si han tenido asistencia psicológica. Pilar es la única con la que se observa que falta cierta coherencia entre el resultado del test y las estrategias utilizadas, comparando con las otras madres. Ante este resultado podría pensarse que tal vez la entrevistada no comprendió alguna instancia del APGAR, o que ésta era efectivamente su percepción sobre el funcionamiento de su familia, más allá de que en la entrevista se pudieron dilucidar otras cosas. Por su parte Olivia obtuvo 17 puntos, si bien el puntaje indica un funcionamiento normal, también se ha podido observar que la entrevistada no logró utilizar estrategias dirigidas a la resolución de problemas, esto indica que hay algunas cuestiones del funcionamiento familiar que no han contribuido, como también aspectos personales relacionados con su estado emocional, que no permitieron desplegar estrategias para resolver el problema.

Por otra parte, el puntaje del test de Apgar de Guillermina dio como resultado 15 puntos, lo cual indica una leve disfunción familiar. Utilizó siete estrategias de afrontamiento las cuales fueron mayormente dirigidas a la regulación emocional. Lo que se también pudo ver en las respuestas de la entrevistada es que tuvo la capacidad de utilizar múltiples estrategias a pesar de que su contexto no era el más adecuado. Fue diagnosticada con depresión post parto y ansiedad, y además transitó el paso por neonatología y el alta de su bebé separada de su pareja, siendo en general su red de contención bastante pobre. Sin embargo, ella decidió empezar tratamiento con psiquiatra y psicóloga porque asumió que lo necesitaba.

Sánchez Griñán (2015), en su tesis de Licenciatura en Psicología, plantea que se ha encontrado evidencia de que el hecho de tener un hijo puede llevar a algunas personas a unirse más como pareja, mientras que a otras a distanciarse. Por ende, existen parejas que disfrutaban más su relación conyugal antes de que el bebé naciera, mientras que otras muestran mayor satisfacción después del nacimiento. El ingreso a la paternidad o maternidad es una etapa del desarrollo humano que se caracteriza por el nacimiento de un hijo y, por ende, la creación de una familia nuclear. Es un acontecimiento que modifica por completo la vida de las personas porque implica hacerse responsable no sólo legal y económicamente del niño hasta que alcance su independencia, sino construir y mantener un vínculo emocional con él. Convertirse en padres es la segunda fase del ciclo vital de la familia, la cual implica integrar a un nuevo miembro, exigiendo a la pareja a ajustarse a esta nueva triada, y asumir un nuevo rol en la familia y sociedad.

Por último, Paulina obtuvo 11 puntos lo que indica una disfunción familiar moderada lo cual tuvo una incidencia negativa en la elección de las estrategias de afrontamiento de esta entrevistada, ya que no

pudo acudir a las estrategias de resolución del problema, las estrategias de afrontamiento que utilizó fueron principalmente dirigidas a la emoción y no logró hacer una reevaluación positiva de la experiencia.

Sintetizando, se pudo conocer que, de las diez madres, ocho contaron con un funcionamiento familiar normal. Guillermina mostró una leve disfunción familiar, y Paulina, dio muestras de una disfunción moderada. Estos puntajes están en correlación con las respuestas a las preguntas realizadas sobre funcionamiento familiar en la entrevista. Salvo como se dijo previamente, el caso de Pilar.

Los resultados obtenidos en la investigación de Díaz y Sevillano “Funcionamiento familiar y afrontamiento de madres con hijos prematuros del Departamento de Neonatología. Hospital Belén de Trujillo”, del 2016, muestran que el 83% de las madres incluidas en el estudio tiene una alta función familiar, el 12% presenta moderada disfunción familiar y el 5% de ellas presenta una severa disfunción familiar. Asimismo, del 100% de ellas, el 86% presenta un afrontamiento positivo y el 14% presenta un afrontamiento negativo. En concordancia con los resultados arrojados en dicha investigación, los datos de esta investigación también muestran que en su mayor parte las entrevistadas tienen un funcionamiento familiar normal, ya que ocho de las diez madres tienen un funcionamiento familiar normal, una sola presenta leve disfunción mientras que una sola presenta una disfunción moderada. Por otro lado, siete de las diez madres presentan un afrontamiento con un estilo confrontativo mientras que tres de ellas muestran un afrontamiento con un estilo evitativo.

Arenas, y Salgado (2006), obtuvieron en sus resultados que la familia se constituye en su sistema primario de apoyo aportando a la experiencia elementos que la hacen soportable, como el acompañamiento, la solidaridad, la ayuda económica, permitiendo el fortalecimiento de los lazos afectivos existentes. Es aquí donde la familia tiene la oportunidad de afianzar o romper estos lazos. La participante Delfina manifiesta: “Mis papás, mi suegra, mi hermana, mi cuñado”. Todos ayudan, y no nos dejan solos; de esto se infiere que en esta familia existe una alta funcionalidad familiar.

Las licenciadas en enfermería Ccana y Marcavillaca (2020), en su investigación “Estrategias de afrontamiento y estrés en madres con hijos prematuros en el servicio de neonatología del hospital regional de Cusco, mostraron que los resultados indican que la mayoría de las madres (86%) tienen un afrontamiento positivo ante esta situación, debido a que presentan un funcionamiento familiar estable. En esta investigación se encontraron resultados similares, en relación a que las madres con mejor funcionamiento familiar pudieron utilizar estrategias de afrontamiento adaptativas.

4.3 Cambios advertidos en el funcionamiento familiar con posterioridad a la llegada al hogar de la madre con el bebé prematuro

En la entrevista, se realizaron cuatro preguntas para conocer los cambios advertidos en el funcionamiento familiar, se consultó si la organización y la rutina familiar se vieron afectadas en la llegada al hogar. También se consultó si la entrevistada se había sentido apoyada por su familia como antes en todo este tiempo, si la habían podido contener como en otras ocasiones. Y, por último, si la relación con su pareja y /o hijos se había visto modificada con la llegada de su bebé al hogar.

Nueve de las diez madres afirmaron que la organización y la rutina familiar se vieron afectadas con la llegada del bebé al hogar. Algunas de ellas lo dijeron en estos términos:

Sí, totalmente, tuve que reorganizar todo. Por el momento mi mamá está viviendo conmigo y pedí licencia en mi trabajo. (Guillermina)

Si, tuvimos que reorganizar muchas cosas. Nuestra vida antes de la beba era muy diferente, estábamos solos, hacíamos un montón de cosas, y ahora dejamos de hacer muchas y nos abocamos a ella. (Olivia)

Sí, tuvimos que cambiar muchas cosas para acomodarnos a la nueva rutina con un pequeño indefenso que necesita muchos cuidados. (Emma)

La transición hacia la paternidad no solo implica desarrollar un apego seguro con los hijos, sino también mantener un vínculo con la pareja, amigos, y continuar con la carrera profesional, generando una nueva identidad (Parker y Hunter, 2011; Santrock, 2006).

Respecto al apoyo de la familia, nueve de las diez entrevistadas afirmaron que se habían sentido apoyadas por su familia como lo habían hecho antes. Sin embargo, como se verá en el fragmento de Florencia, no siempre los aportes son útiles. Se seleccionan otros tres fragmentos para dar cuenta de los términos en que se expresaron las entrevistadas, en la mayoría de los casos:

Sí, siempre estuvieron al pie del cañón, mi marido y mi familia. (Delfina)

Sí, muy acompañada y apoyada. Gracias a ellos todo se hace más liviano. (Olivia)

Si, siempre, super contenida. Igual tuve familiares que me daban consejos que en vez de ayudarme, me hacían sentir peor o mala madre. Sácale la teta si eso no la llena, ella necesita fórmula... Hací esto", "¿por qué no hacés lo otro?" Pero bueno, cuando uno se expone a recibir consejos es parte de las posibilidades. (Florencia)

Con respecto a la consulta sobre si se habían sentido contenidas emocionalmente por su familia como lo habían hecho en otras situaciones, ocho de las diez madres afirmaron que se sintieron apoyadas como

siempre. Dos de ellas, Guillermina y Paulina afirmaron que no se sintieron contenidas por su familia como siempre lo habían hecho, asumiendo que fue una situación difícil para todos, no solo para ellas. Todas afirmaron que la relación con su pareja y/o sus hijos se vieron modificadas.

Astorga, Aburto y Pardo (2018), licenciados en enfermería también plantean que con la llegada del hijo prematuro al hogar comienza un nuevo proceso que implica la reorganización de las prioridades, rutinas y formas de vida de los padres, en donde se demuestra que el hijo se convierte en el centro y todas las atenciones se enfocarán en él. En este sentido, las madres modificaron sus horarios limitando considerablemente el tiempo para ellas. En este estudio también se acuerda con este planteo, ya que las entrevistadas en sus relatos comentaban vivencias similares. Delfina señaló:

Si cambió un poco, mi marido se tuvo que pedir vacaciones, y yo tuve que dejar mi trabajo. En mi trabajo se portaron bien conmigo, pero no podía volver ahora y ellos necesitaban a alguien urgente. Mi vida y mi rutina particularmente cambió muchísimo. Ahora el papá volvió al trabajo, entonces es otro cambio al que me estoy acostumbrando. También los horarios. (Delfina)

Guillermina planteó que debió reorganizar todo, por el momento su madre estaba viviendo con ella y que había pedido licencia en su trabajo. El relato de Paulina también hablaba de reorganización en muchos aspectos, como también tener que delegar algunas cosas con su hijo mayor por no poder acompañarlo tanto. Agustina mencionaba casi los mismos cambios *“nos tuvimos que replantear muchas cosas para organizarnos el primer tiempo en Neo y también ahora. Los dos hacemos actividades, y tenemos mucha vida social, somos de juntarnos mucho con amigos y salir. Eso ahora está en pausa. Estamos abocados a él.* Victoria también hablaba de replanteos y discusiones, y del sentimiento de que la mamá siente que es la que más deja y la que más posterga.

Según la psicóloga clínica Gabriela Pose (2014), el nacimiento de un bebé en forma prematura establece una situación de muchísimo esfuerzo y exigencia, tanto para el bebé como para los padres y la familia. Los padres se encuentran con una situación que interfiere en la preparación interna para el encuentro con el bebé nacido. Tanto desde el punto de vista material, como preparar un lugar, un espacio para él, como también para hacerle un lugar en el interior de cada uno, en el espacio del vínculo de pareja. Se perturba el alojamiento material del bebé. Por lo tanto, se trata de un cambio que altera expectativas y representaciones, no solo de alojamiento material si no esencialmente de “alojamiento emocional”. La prematuridad del bebé genera diversos sentimientos en los padres: duele, impacta, exige acomodaciones, desconcierta; hay un aprendizaje que deben llevar a cabo para desempeñar su rol de una manera diferente desconocida.

Además de los cambios en la rutina que pueden afectar al funcionamiento familiar, hay cuestiones que tienen que ver con los miedos y temores con respecto al regreso al hogar con los bebés prematuros. Algunas de las madres relataron lo siguiente:

(...) Ahora que estamos hace un mes en casa estoy un poco más tranquila, al principio tenía muchos miedos, de que le pasara algo a Delfi, en la Neo están super controlados, pero en casa nada te avisa si le pasa algo, y yo estoy todo el tiempo controlándola. (Delfina)

Estoy en eso, conociendo de a poco, con miedos y angustia, pero buscando todas las maneras y posibilidades para darle a ella la mejor calidad de vida. (Paulina)

Tengo muchos miedos y estoy tratando de ocuparme, y estamos conociendo de a poco todo lo que podemos hacer por ella, hay algunos especialistas que tenemos que ir a ver, la idea es llevarla a buenos aires, al hospital Garrahan que hay un equipo de médicos muy bueno que se especializa en esto. (Olivia)

Serrano (2010) afirma que una vez que el bebé es dado de alta de la institución neonatal y posteriormente es acogido en el hogar, las madres dado su inexperiencia en el tema y con el temor de no poder cuidar al neonato, pueden ver agravado su sentimiento de estrés, pudiendo experimentar un aumento en los sentimientos que lo potencian como la inseguridad, la frustración, el desamparo y el miedo, ante la posibilidad de que algo pueda sucederle a su bebé, y al sentirse insuficientes o incompetentes en la atención a las necesidades del bebé, todos estos asociados al estrés y al cansancio físico y mental.

Para Gabriela Pose, el alta configura un momento, tan esperado como temido, que los enfrenta a otras situaciones: una nueva reorganización familiar y conyugal, la preparación para el cuidado del bebé sin el soporte permanente de la asistencia neonatal. Se seleccionaron fragmentos de entrevistas que ilustran la situación:

Al principio tenía muchos miedos, de que le pasara algo a la bebé, en la Neo están super controlados, pero en casa nada te avisa si le pasa algo, y yo estoy todo el tiempo controlándola (...) cuando llegamos a casa fue todo un tema, nosotros llenos de miedos, padres primerizos, más allá de la ayuda que tenemos, empezamos a estar solos a la noche y después también durante el día, algo lógico, pero a veces me sobrepasan las situaciones, y me dan ganas de salir corriendo, no sé, es ansiedad, desesperación, angustia. Todo junto, pero bueno, son momentos. (Delfina)

En la Neo estaba más tranquila porque ella estaba super controlada, pero la extrañaba y no veía las horas de traerla a casa. Ahora que estamos en casa no me siento tan segura. Es todo nuevo para mí, aunque no soy mamá primeriza, tener un bebé prematuro y con algunas necesidades especiales es difícil, y es algo de lo que estoy aprendiendo. (Paulina)

De a poco nos vamos acomodando y sé que hay ciertas cosas que debemos hacer para estar más tranquilos y organizados. Es todo nuevo para nosotros así que vamos de a poco. Tenemos muchos miedos, de a poco vamos sintiéndonos más seguros. (Pilar)

La autora también explica que por lo general los bebés que llegan a casa alrededor de las 36-40 semanas de edad gestacional no están maduros u organizados como un bebé nacido a término. Es posible que no muestren señales fáciles de interpretar, como, por ejemplo, aquellas que indican que tienen hambre, sueño o que están siendo sobre estimulados. El bebé prematuro es demandante y es frustrante a la hora de satisfacerlo. En este contexto los estados anímicos de los padres pueden incidir en su capacidad para la organización del bebé. Delfina contó en la entrevista que estaba continuamente controlando a su bebé, *“Siempre que está dormida, la observo y la toco, que respire, que esté calentita”*. No obstante, todas las dificultades, la llegada a casa posibilita un espacio de intimidad y encuentro. El bebé comienza a escuchar siempre las mismas voces (sus padres, sus hermanos, familiares), comienza a ser siempre tocado por las mismas manos y finalmente las sensaciones de placer superan y reemplazan las de sufrimiento, dice Pose. El temor a que el bebé se agrave hace que desde los primeros días y mucho tiempo después, los padres vivan en un estado de alerta permanente que se apoya en ansiedades temores y experiencias de muertes vividas.

Osorio y Salazar (2022), enfermeras neonatales, plantean en su estudio “El empoderamiento de los padres para el cuidado del hijo prematuro” que el cuidado en el hogar enfrenta a los padres al cuidado independiente de sus hijos, lejos del entorno hospitalario. Transitar al hogar es un nuevo comienzo; el alta de la unidad, los enfrenta a nuevas emociones y a una realidad que desconocen. Si bien los padres se han preparado para este momento, enfrentan nuevos retos y desafíos. La complejidad de la experiencia de tener un hijo prematuro se extiende hasta el hogar, pues si bien la situación crítica en la salud de los niños ha sido superada, los riesgos asociados a la prematurez siguen existiendo. Las tareas de cuidado pueden llegar a ser altamente demandantes, por lo que la primera semana después del alta se expresa como un periodo de tiempo complejo y exigente

En esta investigación se pudieron corroborar los dichos de los autores mencionados previamente, sin dudas la llegada al hogar representa un nuevo desafío, tanto para la madre y el bebé como para la familia. Las entrevistadas han mostrado a través de las respuestas los cambios advertidos en cuanto a la rutina y organización, como así también en cuanto a las relaciones con sus parejas e hijos.

Capítulo 5: Conclusiones

“Le daría ánimos, es un esfuerzo duro y difícil, pero pasa. Cuando menos lo esperas, Tenes a tu bebé con vos, durmiendo encima, sin cables, sin tener que darle la mano por una ranura, sin los pitidos de las máquinas que se escuchan en el silencio de la sala de Neo. Siempre me decía a mí misma que estaba ahí por su propio bien, que era necesario para llevarla más fuerte a casa, que estaba contenida y cuidada por cualquier eventualidad que pasara, que tenía a mano enfermeras y profesionales. Y así fue, cuando estuvo lista, partimos a disfrutarlos. La presentación a su hermano tardó, pero fue hermosa.” (Florencia)



Se considera conveniente aclarar, que el proyecto de esta investigación comenzó a gestarse en plena pandemia de COVID-19, razón por la cual se debieron modificar algunas cuestiones referidas al campo de investigación. Debido a las restricciones en relación a las concurrencias a las neonatologías, con el fin de extremar las medidas para cuidados de los bebés prematuros, que se extienden hasta la fecha, se decidió profundizar el estudio una vez que los bebés fueran dados de alta, pactando las entrevistas con las madres, respetando el lugar y momento elegidos por ellas.

A continuación, se presentan las reflexiones y conclusiones a las que se arribaron luego del trabajo de investigación realizado. En primera instancia se considera que se han logrado satisfactoriamente los objetivos propuestos en el proyecto de investigación, es decir que se ha podido identificar las estrategias de afrontamiento desarrolladas por las madres de niños prematuros, como así también se ha podido conocer el funcionamiento familiar de cada una de estas madres, y de este modo conocer como este funcionamiento repercutió en las estrategias de afrontamiento.

Uno de los supuestos de esta investigación, hacía referencia a que el funcionamiento familiar tendría incidencia en las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres en el regreso al hogar. Se pudo corroborar que el buen funcionamiento familiar favoreció en el tipo de estrategias que utilizaron las madres, aunque también se pudo corroborar que las madres que no tenían un correcto funcionamiento familiar lograban utilizar múltiples estrategias de afrontamiento, aunque teniendo un estilo evitativo.

El otro supuesto planteaba que las madres de bebés prematuros recurrirían a estrategias de afrontamiento como la planificación, la aceptación, el escape o evitación, la reevaluación positiva, y el apoyo social en el regreso al hogar y con respecto a los cuidados del bebé. Se pudo encontrar que las madres utilizaron entre cinco y siete estrategias de afrontamiento, entre ellas las mencionadas en el supuesto, aunque cabe resaltar que las más utilizadas fueron las estrategias dirigidas a controlar las emociones principalmente. Las tres estrategias más utilizadas fueron el autocontrol, la aceptación de responsabilidad y la búsqueda de apoyo social.

Como en muchas otras investigaciones referidas a la problemática de la prematurez se menciona, se considera relevante que las madres y sus familias necesitan contar con el apoyo de psicólogos, (en lo posible psicólogos perinatales), desde el día que llega su bebé y si es posible desde antes del nacimiento. La psicóloga perinatal, María Lorena Echeverría plantea que la psicología perinatal es una nueva área de la psicología que aporta conocimientos y adecuadas herramientas para ayudar a las familias contemporáneas, en los diversos procesos de crecimiento involucrados en todo aquello que rodea el suceso del nacimiento de los hijos y los padres. En algunos hospitales de la República Argentina se ha comenzado a aplicar programas de abordaje en situaciones psicosociales complejas de manera integral, pero aun hace falta que siga extendiéndose, y que sea una posibilidad para todos. En las entrevistas, se ha podido conocer que algunas de las madres tenían asistencia psicológica, pero no existe todavía algún programa de intervención que se

genere desde el lugar donde habían nacido sus hijos. Es importante abordar la problemática desde una perspectiva integral y lo más pronto posible. Las entrevistas con las participantes permitieron pensar más en detalle los primeros momentos luego del parto prematuro y queda claro que los padres necesitan apoyo psicosocial no sólo en los primeros meses de ocurrido el nacimiento, sino que también a largo plazo, ya que, empiezan a aparecer problemas de todo tipo, por los cuidados que se le deben dar al bebé recién nacido, como posibles inconvenientes en el trabajo, rutinas de largas visitas a diferentes especialistas, y concurrencia a terapias. Simultáneamente, en la gran mayoría de los casos, los padres durante el primer tiempo tienen una pérdida del contacto con amigos y actividades sociales lo cual termina generando sentimientos de mucha soledad.

Contar con el apoyo de una red social es un recurso que beneficia a las estrategias de afrontamiento desarrolladas por las madres. Es muy importante tener en cuenta la comunicación de los profesionales de la salud hacia las madres y familias en todo el proceso desde el nacimiento hasta el alta y también los meses subsiguientes. Una madre bien informada, es una madre empoderada.

Es de suma importancia que pueda haber espacios disponibles para las madres donde puedan expresar sus emociones, pudiendo contribuir de esta manera al desarrollo y fortalecimiento de estrategias de afrontamiento, procurando que el abordaje no sea solo del bebé prematuro sino también de la madre.

Resulta pertinente dejar en claro que si bien hoy en día es posible ver que las unidades de cuidados intensivos, cuentan cada vez con mejor tecnología, lo cual da la pauta de que se tienen mejores recursos para brindarle al bebé prematuro la mejor atención posible y que gracias a esta tecnología, cada vez son más los bebés extremadamente prematuros que sobreviven, es necesario hacer hincapié y poder profundizar en futuras investigaciones, en el espacio en el que la mamá debe estar, por lo general con sillas plásticas o sillones que no resultan cómodos para la mamá que en la mayoría de los casos se encuentra con una cesárea reciente, con muchos dolores, y que debe comenzar a caminar, y reponerse de un parto prematuro de manera inmediata para poder atender a su bebé. La comodidad de la mamá también debería ser una prioridad.

Recomendaciones para quienes forman psicólogos: Es necesario que se brinden conocimientos sobre esta rama de la psicología. Más allá de que en nuestra facultad se aborden algunos autores que tengan algún acercamiento a la maternidad y sus procesos, como en psicología del desarrollo ¹ y teoría psicoanalítica ², es importante trabajarla desde otras miradas y conceptualizaciones, puesto que hay un cambio de paradigma con respecto a la maternidad, una etapa bisagra, que tiene que ver con algunos temas que fueron cobrando relevancia y un significado especial, tales como los cambios psicológicos de la madre durante la gestación, el puerperio, la lactancia, la interacción temprana de la tríada madre-padre-bebé, y la importancia del vínculo primario, entre otros.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agüero, C. E. (2015). *Relación entre los estilos de afrontamiento y rasgos de personalidad en adolescentes de la IE Andrés Bello Cáceres de Cajamarca*. Obtenido de repositorio.upagu.edu.pe: <http://repositorio.upagu.edu.pe/handle/UPAGU/220>
- Agüero Jorge en <https://www.airedesantafe.com.ar/salud/casi-el-10-los-bebes-que-nacen-santa-fe-son-prematuros-y-el-numero-esta-aumento-n236203>
- Aguirre, R., & Fassler, C. (1994). *¿Qué Hombres?, ¿Qué Mujeres ¿Qué Familias?* Familias Siglo XXI. Ediciones de las Mujeres 20, 59-74.
- Alfaro, A., y Murga, L. (2016). Niveles de afrontamiento y autoeficacia emocional en los padres de hijos con cáncer. *Instituto en Ciencias Humanas*, 12(12), 29-45.
- Antonovsky, A. (1972). *Breakdown: A needed forth step in the conceptual armamentarium of modern medicine*. Social Science and Medicine.
- Antonovsky, A. (1979). *Healt, Stress and Coping*. San Francisco: Jossey-Bass
- Arés, P. (2004). *Convivencia familiar: un desafío cotidiano*. La Habana, Cuba: Félix Varela.
- Arraigada, I. (2002). *Cambios y Desigualdad en las familias latinoamericanas*. Revista de la CEPAL 77., 143-161
- Artola, A., & Cols. (2000). *La familia en la sociedad pluralista*. Buenos Aires, Argentina: Espacio personal.
- Astorga, K. Aburto, M. y Pardo, C. (2018). *Factores estresantes en madres de niños prematuros que asisten a control de salud infantil en el CESFAM Antonio Varas, Puerto Montt*. [Tesis de grado, Licenciado en Enfermería]. Universidad Austral de Chile.
- Avia MD, Vázquez C. Optimismo inteligente. Psicología de las emociones positivas. Madrid: Alianza, 1998
- Barcelata, B., Granados, A., y Ramírez, A. (2013). *Correlatos entre funcionamiento familiar y apoyo social percibido en escolares en riesgo psicosocial*.
- Barrera J. Models of social support and life stress: Beyond the buffering hypothesis. En: Cohen LH (ed.). Life events and psychological functioning. Theoretical and methodological issues. Newbury Park: Sage, 1988; 211-236

- Barquín-Cuervo, Rodrigo, Medina-Gómez, M.^a Begoña, & Albéniz-Garrote, Gloria Pérez de. (2018). El uso de estrategias de afrontamiento del estrés en personas con discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 27(2), 89-94.
- Bericat, Eduardo (1998). *La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social. Significado y medida*. Primera edición
- Bertalanffy, L. V. (1968). *General system theory: Foundations, development, applications*. G. Braziller.
- Berkman, L. y Syme, S. L. (1979). *Social networks, host resistance and mortality; A nine-year follow-up study of Alameda Country residents*. *American journal of Epidemiology*. 109, 186-204
- Bialoskurski MM, Cox CL, Wiggins RD. *The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment*. J Adv Nurs. 2002 Jan;37(1):62-9.
- Boullosa Frías, N. (2004). *Condicionantes y caracterización del estrés en madres de recién nacidos prematuros hospitalizados*. Hospital Base Valdivia. [Tesis Doctoral, Universidad Austral de Chile].
- Britos, Graciela (2016) *Estado emocional de madres de recién nacidos internados con compromiso de salud. Servicio de Neonatología. Córdoba. Enero – diciembre 2016*
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano: Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Paidós
- Bulman, R. J. y Worman, C. B (1977). *Attributions of blame and coping in the "real world": Severe accident victims react to their lot*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 35(5), 351–363
- Ccana y Marcavillaca (2019). *“Estrategias de afrontamiento y estrés en madres con hijos prematuros en el Servicio de Neonatología del Hospital Regional, Cusco – 2019*
- Cano-Giménez, E.; Pérez-López, J.; Brito de la Nuez, A.G.; Díaz-Herrero, A.; Martínez-Fuentes, M. T.; Perea Velasco, L (2010). *Estrés parental y Desarrollo infantil en niños prematuros*. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 45-52.
- Caruso, A. (2012). *“El estrés en los padres ante el nacimiento y la internación de un bebé nacido prematuro en la unidad de cuidados intensivos neonatales”*

- Caruso, A. (2013). *Nacimiento prematuro e internación en la UCIN: afrontamiento y estrés en padres*. In *V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XX Jornadas de Investigación Noveno Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.
- Carver, C.H. & Scheier, M. (1994). *Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(1), 184-195
- Cassel, J. (1976). *The contribution of de social environment to host resistance*. *American Journal of Epidemiology*, 104, 107-123
- Cobb, S (1976). *Social support as a moderator of life stress*, *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314
- Cohen S, Edwards JR. Personality characteristics as moderators of the relationship between stress and disorder. En: Neufeld RWJ (ed.). *Advances in the investigation of psychological stress*. New York: Wiley, 1989; 235-283.
- Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989 – Preámbulo) disponible en: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derchos.pdf>
- Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948. Artículo 16.3) disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Díaz Huaylla, Lizbeth Julyssa y Sevillano Flores, Yenny Grisela (2016) *Funcionamiento familiar y afrontamiento de madres con hijos prematuros del departamento de neonatología*. Hospital Belén de Trujillo.
- Dimsdale, J. E. (1974). The coping behavior of Nazi concentration camp survivors. *The American Journal of Psychiatry*, 131(7), 792–797.
- Dunkel-Schetter C, Folkman S, Lazarus RS. Correlates of social support receipt. *J Personal Soc. Psychol* 1987; 56: 71-80.
- Escartí, A., Boronat, N., Llopis, R., Torres, R., y Vento, M. (2016, January). *Estudio piloto sobre el estrés y la resiliencia familiar en recién nacidos prematuros*. En *Anales de Pediatría* (Vol. 84, No. 1, pp. 3-9). Elsevier Doyma.

- Fernández-Abascal, E.G. (1997). Estilos y estrategias de afrontamiento. En Fernández -Abascal, E. G., Palmero, F., Chóliz, M. y Martínez, F. (Eds.) Cuaderno de prácticas de motivación y emoción. Madrid: Pirámide.
- Forsythe CJ, Compas BE. Interaction of cognitive appraisals of stressful events and coping: Testing the goodness of fit hypothesis. *Cogn Ther Res* 1987;11: 473-485.
- Franck, LS, Cox, S., Allen, A. y Winter, I. (2005). *Medición del estrés de los padres relacionado con la unidad de cuidados intensivos neonatales*. *Revista de enfermería avanzada*, 49 (6), 608-615.
- Galimberti, M. (2009). *Recién nacido prematuro internado en unidad de cuidados intensivos neonatales, estrés maternal y modelos de intervención*. Publicación científica, 2-18.
- García Méndez, Rivera-Aragón, Reyes-Lagunes y Díaz-Loving (2006). “*Construcción de una escala de funcionamiento familiar*”
- Gaviria, A. M., Vinaccia, S., Riveros, M. F. y Quiceno, J. M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicologías del Caribe*, 20, 50-75
- Gómez, María Teresita Ortiz, Torres, Mario Antonio Padilla, & Ortiz, Ernesto Padilla. (2005). *Diseño de intervención en funcionamiento familiar. Psicología para América Latina*
- Gonzalez Serrano, F. (2009). *El desarrollo y las relaciones tempranas de los niños prematuros*. Tesis. Universidad del País Vasco.
- Gonzalez Serrano, F. (2009). *Nacer de nuevo: La crianza de los niños prematuros: la relación temprana y el apego*. Cuadernos de Psiquiatría y psicoterapia del niño y el adolescente. 48: 6180.
- Guber, Rosana. (2004) *¿Adónde y con quiénes? Preliminares y reformulaciones de la delimitación del campo. En el salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo* (pp. 99 – 126. Buenos Aires: Paidós.
- Gutierrez, M. J., Jozami Nassif, M. G., y Carreras, M. P. (2016). *Percepciones, vivencias y estrategias de afrontamiento al estrés en madres de prematuros internados*.
- Hamburg, D. A., Hamburg, B., & De Goza, S. (1953). *Adaptive problems and mechanisms in severely burned patients*. *Psychiatry: Journal for the Study of Interpersonal Processes*, 16, 1–20.

- Hamburg, D. A, y Adams, J. E (1967). *A perspective of coping behavior: seeking and utilizing information in major transitions*. Archives of general psychiatry. 17, 277-284
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6a. ed., 2010). México D.F.: McGraw-Hill
- Hernández, A. (1991). *Estrés en la familia colombiana: tensiones típicas y estrategias de afrontamiento*. Bogotá: Universidad Santo Tomás.
- Holahan CJ, Moos RH. Risk. (1987) *resistance, and psychological distress: A longitudinal analysis with adults and children*. J Abn Psychol 1987; 96: 3-13.
- Huertas Tacchino Erasmo. *Parto pretérmino: causas y medidas de prevención*. Rev. Perú. ginecol. obstet. [Internet]. 2018 jul [citado 2023 ago. 26]; 64(3): 399-404. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-51322018000300013&lng=es. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.31403/rpgo.v64i2104>.
- Ibáñez M., Iriondo, M., Poo, P. (2006). *Attachement et competentes relationelles chez le grand premature. Facteurs de protection pour son développement*. Spirale. 37:115-128.
- Izquierdo Sánchez, B., Pérez Arteaga, A., & Rivero Brito, A. (2014). Afrontamiento y autoestima en embarazadas con riesgo de parto prematuro. *Universidad Médica Pinareña*, 10(1), 86-97
- Janis, I. L. (1974) *Vigilance and decision-making in personal crises*. En G. V. Cohelo, D. A. Hamburg y J. E. Adams (Eds.), *Coping and adaptation*. Nueva York: Basic Books
- Janis, I. L. (1977). *Decision making*. N. York; Free Press.
- Jofré Aravena, V. E., y Henríquez Fierro, E. (2002). *Nivel de estrés de las madres con recién nacidos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatal, hospital Guillermo Grant Benavente de concepción, concepción, 1999*. Ciencia y enfermería, 8(1), 31-36
- Kaplan, B, H. Cassel, J.C. y Gore, S. (1977). *Social support and Healt. Medical Care*, 15 (5), 47-58
- Klaus M Y Kennel J. (1993) *La relación madre- hijo*. Buenos Aires: Panamericana.
- Lazarus, Richard; Folkman, Susan. (1986) *Estrés y procesos cognitivos*. Editorial Martínez
- Luhmann, N. (1984). *Sociedad y Sistema*. La ambición de la teoría. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

- Macías, M. A; Madariaga Orozco, C.; Valle Amarís, M; Zambrano, J. (2013) *Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico Psicología desde el Caribe*, vol. 30, núm. 1, enero-abril, 2013, pp. 123-145 Universidad del Norte Barranquilla, Colombia
- Maroto G, Castaño E, García MM, Hidalgo R, Mateo I. (2013). *Paternidad y servicios de salud. Estudio cualitativo de las experiencias y expectativas de los hombres hacia la atención sanitaria del embarazo, parto y posparto de sus parejas*. Rev. Esp. 2013; p 205-212.
- McCubbin, H., Hunter, E. & Dahl, B. (1975). *Residuals of war: Families of prisoners of war and servicemen missing in action*. Journal of Social Issues, 31, 161-182.
- McCubbin, H., & Thompson, A. (1987). *Family assessment inventories for research and practice*. Madison: University of Wisconsin.
- McCubbin, M., & McCubbin, H. (1993). Family coping with health crises: The resiliency model of family stress, adjustment and adaptation. In C. Danielson, B. Hamel-Bissell, & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, health and illness*. New York: Mosby.
- McCubbin, M., McCubbin, H., Patterson, J., Cauble, E., Wilson, L., & Warwick, W. (1983). CHIP. Coping health inventory for parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the Family*, 45(2), 359-370.
- McCubbin H., Cauble, E. & Patterson, J. (1982). *Family stress, coping, and social support*. Springfield. Thomas Publisher.
- Minuchin S. (1974) *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona. España. Editorial Gedisa.
- Minuchin, S. (1982). *Familias y Terapia familiar*. Buenos Aires.
- Minuchin, S. y Fishman H. C. (1984). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona, Buenos Aires. Paidós
- Minuchin, S. (1999). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa
- Minuchin, S y Fishman H. C (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona, Buenos Aires. Paidós
- Miles, M., Holditch-Davis, D. (1997). Parenting the prematurely born child: pathways of influence. Semin
- Ministerio de Salud de la Nación. *Recepción, estabilización, traslado y admisión en la Unidad Neonatal: recomendaciones y lineamientos prácticos*. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación, 2019.

- Moraes, M., Pimienta, M., y Madera, N. (2009). Morbilidad en pretérminos tardíos: estudio prospectivo caso control multicéntrico. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 80(3), pp. 196-202.
- Navia, C. (2008). *Afrontamiento familiar en situaciones de secuestro extorsivo económico*. *Revista latinoamericana de Psicología*, 40(1), 59-72.
- Núñez, Blanca. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a las teorías*. Buenos Aires. Editorial Lugar
- Nuckols, K. B, Cassel, J, y Kaplan, B. H. (1972). *Psychological assets, life crisis and the prognosis of pregnancy*. *American Journal of Epidemiology*, 95, 431,-441.
- Oiberman Alicia, Fiszlelew Rut, Vega Edith, Di Biasi Silvia, Mercado Andrea Galíndez Elena, Kufa Pilar, Pavlinusich Gabriela (1998). *Detección de factores de riesgo psicosocial en el postparto inmediato*. V Anuario de Investigaciones. Facultad de Psicología. UBA, 46-358.
- Oiberman, A., Schoham, C., Galíndez, E., Di Biasi, S., Vega, Mercado (2000). *Un nuevo instrumento diagnóstico en situaciones perinatales: La entrevista psicológica de diseño óptico*. *Revista del Instituto de Investigaciones de la Facultad de Psicología*. 5 (2):77-89
- Ocampo, M. P. (2013). *El hijo ajeno: vivencia de madres de niños prematuros hospitalizados*. *Aquichán*, 13(1), 69-80.
- Olson, H., Sprenkle, D., & Russel, C. (1989). *Circumplex model: systemic assessment and treatment of families*. Taylor and Francis.
- Olson, D. (1991). *Tipos de familia, estrés familiar y satisfacción con la familia: una perspectiva del desarrollo familiar*. En C. J. Falicov (comp.), *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de la vida*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu
- Organización mundial de la salud. Nacimientos prematuros. Informe de acción global: OMS; 2013. Nota descriptiva: N° 363
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Nacimientos prematuros*. Disponible: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth#:~:text=Cada%20a%C3%B1o%20nacen%20en%20el,complicaciones%20en%20el%20parto%201.>
- Organización panamericana de la salud, Nacidos demasiado pronto: Informe de Acción Global sobre Nacimientos Prematuros. 2012. Disponible en <https://tinyurl.com/4jf3jvwk>

Organización Panamericana de la Salud, Concepto de familia. Disponible en www3.paho.org/spanish/GOV/CD/cd44-10-s.pdf

Organización Panamericana de la Salud. 2022. Disponible en: <https://www.paho.org/es/campanas/mes-prematuridad-2022-promovemos-contacto-piel-piel>.

Osorio Galeano Sandra Patricia, Salazar Maya Ángela María. El empoderamiento de los padres para el cuidado del hijo prematuro. *Revista Cuidarte*. 2022;13(2): e2104

Padilla, J. P., Álvarez-Dardet, S. M., y Hidalgo, M. V. (2014). *Estrés parental, estrategias de afrontamiento y evaluación del riesgo en madres de familias en riesgo usuarias de los Servicios Sociales*. *Psychosocial Intervention*, 23(1), 25-32.

Pernoud, L. (1995) *Espero un hijo*. Buenos Aires. Vergara

Pennebaker JW, Kiecolt-Glaser J, Glaser R. Confronting traumatic experience and immunocompetence. A reply to Neale, Cox, Valdimarsdottir, and Stone. *J Consult Clin Psychol* 1988; 56: 638-639.

Pennebaker JW, Susman JR. Disclosure of traumas and psychosomatic processes. *Soc. Sci Med* 1988; 26: 327-332.

Portellano, J. (2007). *Neuropsicología infantil*. Madrid: Síntesis.

Pucheu, S., Consoli, S.M., D'Auzac, C., Francois, P. y Issad, B. (2004). Do health causal attributions and coping strategies act as moderators of quality of life in peritoneal dialysis patients? *Journal of Psychosomatic Research*, 56, 317-322.

Quintero, Francisco J., Amaris, María Del C., Pacheco, Rosa A. (2015). *Afrontamiento y funcionamiento familiar en familias en situación de discapacidad* (Tesis de maestría). Universidad del Norte. Barranquilla.

Rellán Rodríguez, C. García de Ribera y M. Paz Aragón García. (2008). *El recién nacido prematuro*.

Rodríguez, O. (2013). *Las estrategias de afrontamiento individual y su relación con la salud mental (bienestar social, psicológico y subjetivo) en jóvenes con alto riesgo de sufrir problemas psicosociales en el distrito de Santa Marta*. Universidad del Norte. Barranquilla, Colombia: Universidad del Norte

Rosebaum, M. (1980.a). Individual differences in self-control behaviors and tolerance of painful, stimulation. *Journal of Abnormal Psychology*, 89, 581-590

- Ruiz, A. (2004). El bebé prematuro y sus padres. Tesis doctoral. Universidad del Salvador. Buenos Aires: Miño y Dávila Editores.
- Ruiz, A., Ceriana Cernadas, J., Cravedi, V., Rodriguez, D. (2005). Estrés y depresión en madres de prematuros: un programa de intervención. *Archivo Argentino Pediatría*. 103 (1):36-45.
- Sabino, Carlos. (1998). *El proceso de investigación*. Buenos Aires: Lumen Humanitas.
- Sánchez Griñán Martínez Del Solar, Gracia (2015). “*Cuestionario de estrés parental: características psicométricas y análisis comparativo del estrés parental en padres de familia con hijos e hijas de 0 a 3 años de edad de lima moderna*”.
- Sandén, B., G. Pehrsson. (2002). *Evaluation of psycho-social support to parents with an infant born preterm*. *Journal of child Health Care*. 6 (1): 19-3
- Sandín, B., & Chorot, P. (2003). *Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar*. *Revista De Psicopatología Y Psicología Clínica*, 8(1), 39–53.
<https://doi.org/10.5944/rppc.vol.8.num.1.2003.3941>
- Santrock, J. (2006). *Psicología del Desarrollo: El ciclo vital* (10a ed.). Madrid: McGraw Hill Interamericana
- Serrano, F. G. (2010). *Nacer de nuevo: la crianza de los niños prematuros: aspectos evolutivos. Atención y acompañamiento al bebé y la familia*. Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente, 49, 133-152.
- Shaw, R., Deblois, T., Ikuta, L., Ginzburg, K, Fleisher, B. & Koopman, C. (2006). *Acute stress disorder among parents of infants in the neonatal intensive care nursery*. *Psychosomatics*, 47, p. 206-212.
- Smilkstein G. *The Family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians*. *J fam pract*. 2012. 6(6): 1231-9
- Sociedad Argentina de Pediatría. (2020). *Semana de la Prematurez*. Disponible: https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/general/files_semana-del-prematuro-2020_1605373099.pdf
- Solís C. y Vidal A. (2006). *Estilos y Estrategias de afrontamiento en adolescentes*. *Revista de psiquiatría y salud mental* Valdizan.

- Stone AA, Neale JM. New measure of daily coping: development and preliminary results. *J Personal Soc. Psychol* 1984; 46:892-906.
- Suarez Cuba, Miguel A., & Alcalá Espinoza, Matilde. (2014). Apgar familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. *Revista Médica La Paz*, 20(1), 53-57.
- Taylor S, Aspinwall L. Psychological aspects of chronic illness. En: Costa PT, Vanden Bos GR (eds.). *Psychological aspects of serious illness: Chronic conditions, fatal diseases, and clinical care*. Washington: American Psychological Association, 1990
- Taylor S. *Positive Illusions*. New York: Basic Books, 1991. (Trad. española en Martínez Roca, 1993.)
- Tovar Urbina N, Palomino Centeno D, Caro Cristobal E. (2015) *Significados que le asignan las madres al nacimiento y a la hospitalización de su recién nacido prematuro en el servicio de cuidados intermedios de una institución de salud en Lima*
- Tucker, J. and McGuire, W. (2004) *Epidemiology of Preterm Birth*. *BMJ*, 329, 675-678. <https://doi.org/10.1136/bmj.329.7467.675>
- UDELAR, & UNICEF. (2003). *Nuevas formas de familia: perspectivas nacionales e internacionales*. Montevideo: UNICEF
- Valdés, A. (2007). Funciones y dinámica de la familia. En A. Valdés, A. Boyd, L. Rodríguez, E. Márquez, K. Rendón (Eds.), *Familia y desarrollo: intervenciones en terapia familiar* (pp.15-44). México D.F.: Manual Moderno.
- Valverde, C. V., López, M. C., y Ring, J. M. (2003). *Estrategias de afrontamiento*. *Medicina Clínica en Psiquiatría y Psicología*.
- Visotsky, H. M; Hamburg, Goss, M. E y Lebovits B. Z (1961) coping behavior under extreme stress. *Archives of general. Psychiatry*, 5, 423-448
- Willis, K., Timmons, L., Pruitt, M., Schneider, H., Michael, A., & Ekas, N. (2016). The Relationship Between Optimism, Coping, and Depressive Symptoms in Hispanic Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal Autism Developmental Disorders*, 46, 2427–2440. doi:10.1007/s10803-016-2776-7
- Zaldivar, D. F (2004). *Funcionamiento familiar saludable*.

Zeidner, M. Y N. Endler, *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*. New York, Wiley, (1996).
En Carr, A. (2004). *Psicología Positiva. La ciencia de la felicidad*. Buenos Aires: Paidós.

Anexos

“Que la abrazo fuerte, que le deseo que la acompañen y la apoyen porque es un momento muy duro y se necesita mucha contención. Que se mantenga fuerte, que si está pasando por esto es porque puede y que los bebés son unos luchadores” (Agustina)



Modelo de entrevista semiestructurada

Datos Sociodemográficos:

Nombre:

- Edad:
- Estado civil:
- Cantidad de hijos:
- Semana gestacional del parto:
- Otros partos prematuros:
- Enfermedades previas al embarazo:
- Tiempo en neo:
- Edad del bebé:

Bueno, vamos a dar comienzo a esta guía de preguntas, si hay alguna pregunta que necesites que te reformule o te vuelva a repetir, me lo podés pedir.

¿Para comenzar podrías relatarme brevemente como se desencadenó tu parto prematuro?

Guía de preguntas:

1. Cuando nació tu bebé, ¿trataste de buscar las causas del nacimiento prematuro para poder enfrentarte a la situación?
2. ¿Cuándo le dieron el alta a tu bebé pudiste armar un cronograma de las cosas que podías hacer y lograste hacerlo para poder organizarte con la rutina?
3. ¿Pensaste detenidamente los pasos a seguir para enfrentarte a las consecuencias del nacimiento prematuro de tu bebé?
4. ¿Qué cosas concretas haces para hacerle frente a los cuidados de tu bebé?
5. ¿Cuándo se te viene a la cabeza el nacimiento prematuro de tu bebé y las posibles consecuencias, intentas pensar en otras cosas?
6. ¿Evitas hablar del tema con amigos y familiares?
7. ¿Te pudiste decir cosas a vos misma que te hicieran sentir mejor?
8. ¿Pensaste o hiciste algo que te ayudara a controlar tus emociones?
9. ¿Sabes que cosas podés hacer y redoblaste tus esfuerzos para intentar que todo marche bien?
10. ¿Pensás que, aunque hayas querido no hubieses podido evitar el nacimiento prematuro de tu bebé?
11. ¿Sentiste que debías aceptar lo que pasó porque no podías hacer nada al respecto?
12. ¿Tuviste en algún momento deseos de desaparecer o de escaparte de la situación?
13. ¿Aumentaste el consumo de bebidas, o alguna medicación, o de comidas para sentirte mejor?
14. ¿Intentaste plantearte que a pesar de todo lo que pasaste las cosas podrían haber sido peor?
15. ¿Te comprometiste a intentar sacar algo positivo de esta situación?
16. ¿A partir de esto que pasó, cambió tu manera de ver las prioridades?
17. ¿Pedís ayuda o consejos a amigos y familiares?
18. ¿Expresaste tus emociones abiertamente, como forma de desahogo?
19. ¿Buscaste apoyo emocional con algún profesional?

20. ¿Encontraste una esperanza que ayudara a solucionar el problema a través del rezo y la oración?
21. ¿La organización y la rutina familiar se vieron afectadas en la llegada al hogar?
22. ¿Te sentiste apoyada por tu familia como antes en todo este tiempo?
23. ¿Sentiste que emocionalmente tu familia no podía contenerte como lo había hecho en otras situaciones?
24. ¿La relación con tu pareja y/o tus hijos se vio modificada desde la llegada a casa del bebé?
25. Para ir terminando, ¿Si tuvieras que decirle algo a una mamá que acaba de tener a su bebé prematuro, que le dirías?
26. Terminamos, muchas gracias por participar. ¿Si fuera necesario volver a encontrarse para efectos de esta investigación ¿Lo haría?

TEST DE APGAR

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que tengo de mi familia cuando tengo algún problema y /o necesidad					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades					
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. El tiempo para estar juntos					
2. Los espacios en la casa					
3. El dinero					
¿Tiene un amigo/a con quien pueda buscar ayuda cuando necesita?					
Estoy satisfecha con el aporte que recibo de mis amigos/as					

Transcripción de las entrevistas y Cuestionarios de Test de Apgar.

Nombre: DELFINA

- Edad: 34 años
- Estado civil: en concubinato
- Cantidad de hijos: 2 (uno fallecido)
- Semana gestacional del parto: 30 semanas
- Otros partos prematuros: primer embarazo con muerte uterina
- Enfermedades previas al embarazo: Sin enfermedades previas
- Tiempo en neo: 8 semanas
- Edad del bebé: 3 meses

Entrevistadora: Bueno, vamos a dar comienzo a esta guía de preguntas, si hay alguna pregunta que necesites que te reformule o te vuelva a repetir, me lo podés pedir.

¿Para comenzar podrías relatarme brevemente como se desencadenó tu parto prematuro?

Mamá: Este fue mi segundo embarazo, ambos buscados. Delfi llegó después de la pérdida de mi primer bebé, dos años después. En los dos embarazos todo fue bien hasta la semana 20. En esta semana tuve pérdidas por desprendimiento de placenta. En el primer embarazo mi bebé falleció en la panza, según los médicos, se había dejado de alimentar, y no encontraron otras causas. Con Delfi me pasó lo mismo: en la semana 20 empecé con pérdidas, nuevamente tenía desprendimiento de placenta, tuve que hacer reposo absoluto, hasta la semana 28, que empecé con contracciones y tuvieron que internarme, estuve 2 días con contracciones hasta que se desencadenó el parto casi sin poder evitarlo... y nació por parto normal, con 900 gramos, por supuesto fue a neo. Estuvimos dos meses.

Guía de preguntas:

Entrevistadora: Cuando nació tu bebé, ¿trataste de buscar las causas del nacimiento prematuro para poder enfrentarte a la situación?

Mamá: Al principio no entendía mucho qué estaba pasando, estaba como en shock, estaba muy cansada, y también enojada, con mucho miedo de perder a Delfi. Los primeros días le pusieron oxígeno y costó bastante sacárselo. Pero luego de unos días empecé a preguntarme porque me había pasado nuevamente lo mismo, yo me había hecho análisis y estudios luego de la muerte de mi primer bebé, y todo había dado bien. Me había ocupado de todo lo que podía. No podía entender lo que me estaba pasando, estaba muy triste, pero logré reponerme porque tenía que estar bien para mi bebé, como me decían todos, yo era la conexión con la vida para mi bebé. No sé si entiendo hoy por hoy cuales fueron las causas, los médicos no me dijeron que tuviera alguna enfermedad o algo que haya generado el parto prematuro.

Entrevistadora: ¿Cuándo le dieron el alta a tu bebé pudiste armar un cronograma de las cosas que podías hacer y lograste hacerlo para poder organizarte con la rutina?

Mamá: Cuando nos dieron el alta, ya teníamos bastante organizada la rutina con el papá de Delfi, porque él se pudo tomar sus vacaciones y estar con nosotras, yo estaba muy cansada de

toda la estadía en el neo y necesitaba mucha ayuda. Por suerte mi mamá y mi suegra habían preparado todo, porque yo no había podido ni armar el cuarto para Delfi. Gracias a Dios Delfi no requirió venir a casa con oxígeno, ni con ningún tipo de complejidad. Pero por supuesto que la cuidamos muchísimo, poca gente la conoce. La estamos cuidando mucho porque hay de nuevo covid, y mucha gripe, y si bien ella no tuvo grandes secuelas, a nivel respiratorio tenemos que cuidarla muchísimo porque tiene displasia pulmonar. Ahora el pediatra nos autorizó a hacer más cosas, aunque tenemos muchos miedos.

Entrevistadora: ¿Pensaste detenidamente los pasos a seguir para enfrentarte a las consecuencias del nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Al principio no podía pensar en nada, pero después entendí que teníamos que hacer todo lo posible para que Delfi pueda estar lo mejor posible, y empezamos a tratar de organizarnos para poder cuidar a Delfi y tener tiempos de descanso para mí, que estaba muy cansada. Así que nos organizamos entre todos los que podían ayudarnos. Mis papás, mi suegra, mi hermana, mi cuñado. Todos ayudan, y no nos dejan solos. Ahora que estamos hace un mes en casa estoy un poco más tranquila, al principio tenía muchos miedos, de que le pasara algo a Delfi, en la neo están super controlados, pero en casa nada te avisa si le pasa algo, y yo estoy todo el tiempo controlándola...

Entrevistadora: ¿Qué cosas concretas haces para hacerle frente a los cuidados de tu bebé?

Mamá: Concretas..., podría decirte que más que nada me adapto a ella, por ahora no hago casi nada para mí, y estoy lo más posible con ella, sé que ahora es mi prioridad, y que cuando crezca y esté más fuerte podré volver a mi rutina, como ir al gimnasio, salir sola, tener un poco de vida social.

Entrevistadora: ¿Cuándo se te viene a la cabeza el nacimiento prematuro de tu bebé, intentas pensar en otras cosas?

Mamá: No, escaparme no. A veces me inunda la tristeza, porque yo me imaginé otra cosa, y en este momento si hubiese nacido a término, estaríamos en casa en otras circunstancias, ahora tengo muchísimos miedos e inseguridades. La maternidad que yo había soñado, es muy diferente a la que estoy viviendo. Si bien Delfi no tiene otras complicaciones como otros prematuros, tenemos muchos controles médicos, vamos al oftalmólogo seguido, estamos viendo ahora si la operamos de la vista, o si tenemos que esperar unos meses, eso me genera mucha angustia y ansiedad.

Entrevistadora: ¿Evitas hablar del tema con amigos y familiares?

Mamá: No, para nada, al contrario, hablo un montón, les cuento a todos. Comparto un montón lo que pasamos. A mí me hace bien hablar y contar como me siento. Mi familia y amigos son mi gran apoyo para que yo haya podido sobrellevar esto de la mejor manera. También me hice algunas amigas en la neo, otras mamás, en la misma que yo, algunas en peores circunstancias, con ellas nos dimos mucho apoyo. Cada logro de nuestros bebés lo compartíamos y festejábamos.

Entrevistadora: ¿Te pudiste decir cosas a vos misma que te hicieran sentir mejor?

Mamá: Si, es un ejercicio que hago a diario, me ayuda a sacar las fuerzas necesarias para poder sentirme mejor. Estas cosas son terribles, una siempre piensa que no te van a pasar, te pasan por arriba, pero llega un momento donde sabes que hay alguien indefenso que depende de vos y sacas todas las fuerzas, ella es mi motivación todos los días. Sé que hago lo que puedo, no sé si siempre es lo mejor, pero yo siempre digo, no hay un manual de cómo ser buena madre, y menos un manual de cómo ser buena madre de un niño prematuro.

Entrevistadora: ¿Pensaste o hiciste algo que te ayudara a controlar tus emociones?

Mamá: Si, hago dos cosas que me sirven mucho, una es escuchar música y otra es leer frases de motivación, todos los días leo cuatro o cinco frases motivadoras, a mí me ayudan, no sé, a mí me sirve.

Entrevistadora: ¿Sabes que cosas podés hacer y redoblas tus esfuerzos para intentar que todo marche bien?

Mamá: No tenía claro al principio todo lo que tenía que hacer en casa, ni como lo iba hacer, porque la rutina de la neo es muy estructurada, muy ordenada, y llegar a casa con Delfi fue un verdadero caos, pero con los días empecé a poder organizarme, y crear rutinas. De a poco nos vamos acomodando, algunas cosas cuestan más que otras.

Entrevistadora: *Pregunta que surge en el momento:* ¿Cosas como cuáles?

Mamá: Por ejemplo, la hora de dormir, y el baño son caóticos. Poder organizar la comida si estoy sola, darme un baño, cosas de la rutina, que parece sencillo, pero te juro que no (se ríe), ella demanda muchísimo.

Entrevistadora: ¿Pensás que, aunque hayas querido no hubieses podido evitar el nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Al principio me culpé, pensé que en algo habíamos fallado, los días previos a que naciera estuve muy nerviosa, pero bueno, porque ya venía complicado, pero después entendí que no depende solo de mí, hay muchos factores que yo no podía manejar, es una conclusión a la que llegué con mucho apoyo de mi familia y mi psicóloga que no me dejó sola nunca.

Entrevistadora: ¿Sentiste que debías aceptar lo que pasó porque no podías hacer nada al respecto?

Mamá: Si, no te quedan muchas opciones, porque tenés que estar bien, y de qué me sirve estar pensando en otras posibilidades, si ya no lo puedo cambiar, pero como te dije, es algo que logré con el apoyo de mi familia y psicóloga que me acompañó muchísimo.

Entrevistadora: ¿Tuviste en algún momento deseos de desaparecer o de escaparte de la situación?

Mamá: Si, cuando llegamos a casa fue todo un tema, nosotros llenos de miedos, padres primerizos, más allá de la ayuda que tenemos, empezamos a estar solos a la noche y después también durante el día, algo lógico, pero a veces me sobrepasan las situaciones, y me dan ganas de salir corriendo, no se es ansiedad, desesperación, angustia. Todo junto, pero bueno son momentos.

Entrevistadora: ¿Aumentaste el consumo de bebidas, o alguna medicación, o de comidas para sentirte mejor?

Mamá: No no, ninguna.

Entrevistadora: ¿Intentaste plantearte que a pesar de todo lo que pasaste las cosas podrían haber sido peor?

Mamá: Si, pensé en un montón de cosas, algunas más terribles que otras, además también en la neo ves otras situaciones de otros bebés, y yo me di cuenta de que, dentro de la complejidad de cualquier bebé prematuro, Delfi avanza bien y en los tiempos que esperamos, quizás no son los tiempos que una quiere, pero son los que los médicos esperan.

Entrevistadora: ¿Te comprometiste a intentar sacar algo positivo de esta situación?

Mamá: Mirá, después de lo que pasé con mi primer bebé (se emociona) ... no pensé que iba a pasar por algo así otra vez, pensé que no me merecía esto, pero te juro que valoras todo. Te decís: “pensar que me quejaba de esto o de lo otro, o me preocupaba por cosas que ahora me resultan insignificantes”. Pude ver un montón de cosas positivas, sobre todo cosas mías, nunca me hubiese imaginado pasar por esto y haber podido sobrellevarlo. Hay días muy difíciles, pero hay luz al final del camino.

Entrevistadora: ¿A partir de esto que pasó, cambió tu manera de ver las prioridades?

Mamá: ...y...como te decía recién, te das cuenta de que hay cosas que no son importantes, que lo único que te importa es tener bien a tu bebé y en casa.

Entrevistadora: ¿Pedís ayuda o consejos a amigos y familiares?

Mamá: Siempre, es algo que me ayuda muchísimo a sobrellevar los momentos en los que entro en crisis.

Entrevistadora: ¿Expresaste tus emociones abiertamente, como forma de desahogo?

Mamá: Si, lloré y llo ro muchísimo, y sé que puedo desahogarme con mis seres queridos, siempre hay alguno cerca, o si no hay alguien cerca, hago alguna llamada, pero necesito expresar lo que me pasa, soy así, no solo ahora, siempre fui así, soy de exteriorizar todo.

Entrevistadora: ¿Buscaste apoyo emocional con algún profesional?

Mamá: Si, por suerte venía haciendo terapia desde hace tiempo, y mi psicóloga fue y es un gran pilar. Ella me da herramientas para entender muchas cosas, para poder controlar mis momentos de crisis existenciales jaja, y sobre todo la escucha de alguien que está afuera de la familia, a veces esta bueno, te hace ver las cosas con más claridad.

Entrevistadora: ¿Encontraste una esperanza que ayudara a solucionar el problema a través del rezo y la oración?

Mamá: Si, nosotros somos muy religiosos, cuando Delfi nació, le rezábamos a todos los santos, a todas las religiones, estaba en muchos grupos de oración. Prometimos que si todo salía bien íbamos a ir a la virgen de Salta. Vamos a ir más adelante, cuando Delfi sea más grande.

Entrevistadora: ¿La organización y la rutina familiar se vieron afectadas en la llegada al hogar?

Mamá: Si cambió un poco, mi marido se tuvo que pedir vacaciones, y yo tuve que dejar mi trabajo. En mi trabajo se portaron bien conmigo, pero no podía volver ahora y ellos necesitaban a alguien urgente. Mi vida y mi rutina particularmente cambió muchísimo. Ahora el papá de Delfi volvió al trabajo, entonces es otro cambio al que me estoy acostumbrando. También los horarios.

Entrevistadora: ¿Te sentiste apoyada por tu familia como antes en todo este tiempo?

Mamá: Si, siempre estuvieron al pie del cañón, mi marido y mi familia.

Entrevistadora: ¿Sentiste que emocionalmente tu familia no podía contenerte como lo había hecho en otras situaciones?

Mamá: No, para nada.

Entrevistadora: ¿La relación con tu pareja y/o tus hijos se vio modificada desde la llegada a casa del bebé?

Mamá: Un poco sí, hay cambios porque nosotros estábamos solos, y ahora tenemos a ella, y yo estoy cien por ciento para ella. Cambiaron todos nuestros planes, nuestras salidas de pareja, los horarios. Nos vamos adaptando de a poco.

Entrevistadora: Para ir terminando, ¿Si tuvieras que decirle algo a una mamá que acaba de tener a su bebé prematuro, que le dirías?

Mamá: Uff, (se emociona, sonríe y caen lágrimas) que difícil, le diría que no pierda la fe, ni las esperanzas, que los bebés son unos guerreros, tienen una tremenda fortaleza. Tenemos mucho que aprender de ellos. Se aferran a la vida y la luchan. Que le pongan mucha garra, porque es un sacrificio enorme, estar en neo, ir y venir, dormir incomoda, y poco, dormir con dolor, lograr que tomen teta, es un sacrificio enorme, pero la recompensa es aún más grande. La felicidad de traerle tu hijo a casa no se compara con nada. El primer tiempo en casa también es difícil, pero tenés la tranquilidad de que tenés a tu bebé con vos

Entrevistadora: Terminamos, muchas gracias por participar. ¿Si fuera necesario volver a encontrarse para efectos de esta investigación ¿Lo haría?

Mamá: Si por supuesto. Gracias a vos y espero que te vaya muy bien con las entrevistas y la investigación.

TEST DE APGAR DELFINA. (Puntaje total: 25)

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que tengo de mi familia cuando tengo algún problema y /o necesidad					X-4
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas				X-3	
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades				X-3	
Me satisface como compartimos en mi familia:					
4. El tiempo para estar juntos			X-2		
5. Los espacios en la casa			X -2		
6. El dinero				X-3	
¿Tiene un amigo/a con quien pueda buscar ayuda cuando necesita?					X-4
Estoy satisfecha con el aporte que recibo de mis amigos/as				X-4	

Nombre: GUILLERMINA

- Edad: 33 años
- Estado civil: Soltera
- Cantidad de hijos: 1
- Semana gestacional del parto: 35 semanas
- Otros partos prematuros: No
- Enfermedades previas al embarazo: No
- Tiempo en neo: 3 semanas
- Edad del bebé: 2 meses

Entrevistadora: Bueno, vamos a dar comienzo a esta guía de preguntas, si hay alguna pregunta que necesites que te reformule o te vuelva a repetir, me lo podés pedir.

¿Para comenzar podrías relatarme brevemente como se desencadenó tu parto prematuro?

Mamá: Hasta la semana 32 venía todo bien, en esa semana yo empecé a estar muy nerviosa por varios problemas que tenía, sobre todo con el papá de mi bebé, lo que hizo que empezara a tener contracciones muy seguidas, y estuve una semana internada, me tuvieron que dar medicación para las contracciones y darme inyectables para madurar los pulmoncitos de Bauti porque había muchas posibilidades de que llegara antes, la verdad es que sentí mucho miedo por él. Intenté estar tranquila, pero me costaba muchísimo, me sentía muy sola, y tenía tantas cosas en la cabeza. Salí de alta, pero con indicación de reposo absoluto, solo podía levantarme al baño y salir a los controles médicos. Lo monitoreábamos día por medio. En la semana 33 se sumó la hipertensión, así que lo monitoreábamos todos los días. También me dieron medicación para controlar la presión. En la semana 35 seguía con la presión alta y el medico decidió que Bauti naciera porque decía que podía haber sufrimiento fetal, yo estaba muy asustada realmente. Bauti nació a la semana 35, luego del parto yo tuve una convulsión por preeclampsia y el bebé había tenido dos infartos de placenta, realmente lo sacamos justo a tiempo porque si yo tenía la convulsión con Bauti en la panza, el panorama hubiese sido terrible. Bauti fue a neo directamente porque requirió oxígeno, gracias a Dios su peso fue muy bueno, y no había inconvenientes con ese tema. Pesó 2.900 y bajó a 2.700, que era lo esperado. Pero nos tuvimos que quedar en neo hasta que lograra respirar bien y no necesitara más el oxígeno. A su vez no toleraba la leche de mi pecho los primeros días, así que le dieron una alimentación especial y esas semanas fuimos intentando que lograra asimilar mi leche. Después de tres semanas tuvimos el alta.

Guía de preguntas:

Entrevistadora: Cuando nació tu bebé, ¿trataste de buscar las causas del nacimiento prematuro para poder enfrentarte a la situación?

Mamá: si, me sentí muy culpable y responsable de que Bauti haya nacido antes. Me sentía devastada porque realmente la vida de los dos corrió peligro, y yo estaba tan mal por cosas que debería haber podido ignorar, pero no pude. Me hice cargo de mi responsabilidad en todo esto, y cuando nació Bauti supe que tenía que hacer lo mejor que podía para él. También el médico me explicó que tenía que quedarme tranquila que yo no había elegido esto y que a veces estas cosas pasan.

Entrevistadora: ¿Cuándo le dieron el alta a tu bebé pudiste armar un cronograma de las cosas que podías hacer y lograste hacerlo para poder organizarte con la rutina?

Mamá: La verdad es que no, todavía estoy organizándome. Tuve que empezar a ir a la psiquiatra porque estoy con depresión post parto y me cuesta muchísimo todo, por suerte la tengo a mi mamá que vive conmigo y me da una mano enorme.

Entrevistadora: ¿Pensaste detenidamente los pasos a seguir para enfrentarte a las consecuencias del nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Estoy intentando hacer eso, por eso empecé un tratamiento para estar bien para él, y para poder estar pendiente de todo lo que necesita.

Entrevistadora: ¿Qué cosas concretas haces para hacerle frente a los cuidados de tu bebé?

Mamá: Intento organizar rutinas, y tener horarios. Cuando un bebé sale de neo, tiene una rutina más o menos organizada. Trato de seguirla y respetarla, Bauti suele dormir bien, se despierta cada 3 horas para comer. Me gusta respetar nuestro espacio, todavía no lo llevo a muchos lugares ni recibo mucha gente en casa porque quiero cuidarlo.

Entrevistadora: ¿Cuándo se te viene a la cabeza el nacimiento prematuro y las posibles consecuencias de tu bebé, intentas pensar en otras cosas?

Mamá: A veces si, necesito pensar en otras cosas y no centrarme tanto en lo que pasó porque me siento muy culpable de todo lo que pasó con Bauti, sé que hice lo mejor que pude, nunca hubiese querido que naciera antes o que le pasara algo.

Entrevistadora: ¿Evitas hablar del tema con amigos y familiares?

Mamá: Si, la verdad que soy de guardarme mucho las cosas, prefiero no hablar de esto con amigos y familiares. Me hace sentir mejor trabajarlo con la doctora que me atiende. Yo sé que tengo amigas de fierro y mi familia también, sé que están y me van a acompañar, pero por ahora prefiero no hablar del tema.

Entrevistadora: ¿Te pudiste decir cosas a vos misma que te hicieran sentir mejor?

Mamá: Al principio no, me costó muchísimo. Soy muy dura conmigo misma, pero estoy entendiendo muchas cosas ya aprendiendo que sé que puedo ser mejor, que puedo darle lo mejor a mi hijo y que de a poco voy a ser más.

Entrevistadora: ¿Pensaste o hiciste algo que te ayudara a controlar tus emociones?

Mamá: Si, como te decía empecé tratamiento porque me di cuenta de que sola no podía, y cuando una no puede sola tiene que aceptar que ir a un médico y tomar medicación está bien. Me estoy sintiendo mejor y sé que cada vez me voy a sentir mejor.

Entrevistadora: ¿Sabes que cosas podés hacer y redoblas tus esfuerzos para intentar que todo marche bien?

Mamá: Si, le estoy poniendo toda la voluntad que puedo, hay días buenos y otros no tan buenos, pero intento hacer lo mejor que puedo, sé que esto es un proceso y que voy a estar mejor, pero me esfuerzo muchísimo, porque deseo que todo vaya bien para el bienestar de Bauti, él se merece todo lo mejor.

Entrevistadora: ¿Pensás que, aunque hayas querido no hubieses podido evitar el nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Me quedó más que claro que no puede evitarlo, porque intenté calmarme y estar tranquila, me cuidé e hice reposo, pero no alcanzó, sé que, aunque me culpe, era inevitable.

Entrevistadora: ¿Sentiste que debías aceptar lo que pasó porque no podías hacer nada al respecto?

Mamá: Si, ¿qué otra opción me quedaba? No me podía seguir culpando, lo acepto y trato de hacer lo mejor, quizás ante los ojos de otros no sea la mejor madre, pero sé que lo intento.

Pregunta que surge en el momento: ¿Qué pensás que creen los otros de vos? ¿Te parece importante?

Mamá: (Se ríe) Yo soy un poco prejuiciosa y entonces por ahí pienso que otros pueden creer que no soy la mejor madre. Por otro lado, sé que la familia del padre de mi bebé tiene algunas opiniones sobre mí, pero la verdad es que si me preguntan si me parece importante, te digo que no, no me modifica la vida lo que ellos piensen, porque la que esta con mi bebé todo el día y la que la pasó muy mal fui yo. Ellos no acompañaron en nada, solo juzgaron.

Entrevistadora: ¿Tuviste en algún momento deseos de desaparecer o de escaparte de la situación?

Mamá: Si, muchas veces, me pasa de querer salir corriendo a veces. ¿Por ahí me pregunto porque me metí en esto, en qué estaba pensando? (se ríe)

Entrevistadora: ¿Aumentaste el consumo de bebidas, o alguna medicación, o de comidas para sentirte mejor?

Mamá: Si tomo mediación que me dio mi psiquiatra, y si aumenté el consumo de comida, me siento muy ansiosa, y viste que a algunas personas se les cierra el estómago, a mí, al contrario.

Entrevistadora: ¿Intentaste plantearte que a pesar de todo lo que pasaste las cosas podrían haber sido peor?

Mamá: Si, tengo muy claro que tuvimos suerte y que estamos vivos los dos por una cuestión de horas, sé que podrían haber sido peor las cosas. Agradezco que mi médico pudo ver a tiempo las cosas y nos cuidó un montón.

Entrevistadora: ¿Te comprometiste a intentar sacar algo positivo de esta situación?

Mamá: Estoy en ese camino, por lo que te dije recién, las cosas podrían haber sido peor, tengo claro que podría haber perdido a mi bebé. Y lo tengo conmigo, y re sano, no tuvo secuelas gracias a dios. Tiene algunas dificultades respiratorias, pero por ahora no hemos encontrado nada para sospechar algo.

Entrevistadora: ¿A partir de esto que pasó, cambió tu manera de ver las prioridades?

Mamá: Si, sin dudas que cambié mi manera de ver la vida, también de darle interés a las cosas realmente importantes. Es muy duro estar sola y pasar por todo lo que pasé, pero todo esto que pasamos me hizo dar cuenta de cuáles son las cosas que realmente importan.

Entrevistadora: ¿Pedís ayuda o consejos a amigos y familiares?

Mamá: No, prefiero hablarlo con mi psiquiatra. A mi familia no los quiero preocupar ni sobrecargar porque se asustaron mucho. Demasiado con que me ayudan con Bauti.

Entrevistadora: ¿Expresaste tus emociones abiertamente, como forma de desahogo?

Mamá: No, solo hablo con mi psiquiatra y mi psicóloga y si en algún momento lloro, lo hago cuando estoy sola.

Entrevistadora: ¿Buscaste apoyo emocional con algún profesional?

Mamá: Si, voy a la psiquiatra y a la psicóloga, con ellas hablamos un montón

Entrevistadora: ¿Encontraste una esperanza que ayudara a solucionar el problema a través del rezo y la oración?

Mamá: No, no soy creyente.

Entrevistadora: ¿La organización y la rutina familiar se vieron afectadas en la llegada al hogar?

Mamá: Si, totalmente, tuve que reorganizar todo. Por el momento mi mamá está viviendo conmigo y pedí licencia en mi trabajo

Entrevistadora: ¿Te sentiste apoyada por tu familia como antes en todo este tiempo?

Mamá: No del todo, sé que no me van a dejar sola, pero en algunas cuestiones no siento que toda mi familia me apoye. Mi mamá sí, ella está conmigo siempre.

Entrevistadora: ¿Sentiste que emocionalmente tu familia no podía contenerte como lo había hecho en otras situaciones?

Mamá: Sí, eso sí lo siento, pero bueno creo que es porque esta situación me sobrepasó, no se compara con otras cosas.

Entrevistadora: ¿La relación con tu pareja y/o tus hijos se vio modificada desde la llegada a casa del bebé?

Mamá: Me separé antes de que naciera Bauti, porque no pudimos con la convivencia, no había el mismo interés.

Entrevistadora: Para ir terminando, ¿Si tuvieras que decirle algo a una mamá que acaba de tener a su bebé prematuro, que le dirías?

Mamá: (se emociona y ríe nerviosa) No sé, no sé qué les podría decir, me cuesta muchísimo expresarme y decir algo, pero bueno, nada, creo que tener un hijo, es una experiencia única, ahí te das cuenta de que nada te importa más que su bienestar, querés lo mejor para él entonces luchas y das lo mejor que puedes, no hay que perder las esperanzas, son muy fuertes los bebés prematuros y realmente la luchan.

Entrevistadora: Terminamos, muchas gracias por participar. ¿Si fuera necesario volver a encontrarse para efectos de esta investigación ¿Lo haría?

Mamá: Sí, claro no hay problema.

TEST DE APGAR GUILLERMINA. (Puntaje total: 15)

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que tengo de mi familia cuando tengo algún problema y /o necesidad			X-2		
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas		X-1			
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades		X-1			
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. El tiempo para estar juntos			X-2		
2. Los espacios en la casa			X-2		
3. El dinero			X-2		
¿Tiene un amigo/a con quien pueda buscar ayuda cuando necesita?			X-2		
Estoy satisfecha con el aporte que recibo de mis amigos/as				X-3	

Nombre: PAULINA

- Edad: 29 años
- Estado civil: en concubinato
- Cantidad de hijos: 2
- Semana gestacional del parto: 25
- Otros partos prematuros: no
- Enfermedades previas al embarazo: no
- Tiempo en neo: 9 semanas
- Edad del bebé: 3 meses

Entrevistadora: Bueno, vamos a dar comienzo a esta guía de preguntas, si hay alguna pregunta que necesites que te reformule o te vuelva a repetir, me lo podés pedir.

¿Para comenzar podrías relatarme brevemente como se desencadenó tu parto prematuro?

Mamá: Pauli nació en la semana 25 de gestación pesó 875 gramos. El embarazo venía muy bien, hasta que unos días antes yo empecé a estar muy nerviosa, y empecé con problemas de hipertensión. El médico me indicó reposo, pero a las 25 semanas rompí bolsa y empecé con contracciones. Me tuvieron que hacer una cesárea de urgencia porque ya no se podía esperar más, Pauli estaba sufriendo. Pasamos tres meses en neo. Las probabilidades de vida eran del 50 %. Tuvo hemorragia, varias infecciones, no se le cerró el ductus, problemas para alimentarse, y displasia pulmonar. Fuimos pasando por cada una de esas complicaciones y logrando salir. Pauli por ahora sigue con alimentación por sonda y estamos haciendo estudios para ver que secuelas pueden haber quedado, los estudios muestran daño en el cerebro, pero todavía es muy chiquita para poder saber si va a tener secuelas. Por ahora seguimos en casa con alimentación por sonda y empezando algunas terapias de estimulación. Por suerte no necesita oxígeno en casa.

Guía de preguntas:

Entrevistadora: Cuando nació tu bebé, ¿trataste de buscar las causas del nacimiento prematuro para poder enfrentarte a la situación?

Mamá: No, apenas nació realmente no quise saber, no podía entender. Cualquier explicación de los médicos y enfermeras no entraban en mi cabeza, no entendía que había pasado, no quería saber nada. El dolor que sentí fue más grande que cualquier explicación que me dieran, sentía que no era justo, no merecíamos esto.

Entrevistadora: ¿Cuándo le dieron el alta a tu bebé pudiste armar un cronograma de las cosas que podías hacer y lograste hacerlo para poder organizarte con la rutina?

Mamá: Eso intento, pero cada día es distinto, y todas las semanas tenemos controles, y algunas interconsultas, ya que el pediatra quiere hacer todo lo que esté a nuestro alcance porque tiene sospecha de parálisis cerebral. Ya que las imágenes de la tomografía no salieron bien. La verdad es muy difícil, tengo muchísimos miedos. En la neo estaba más tranquila porque ella estaba super controlada, pero la extrañaba y no veía las hs de traerla a casa, ahora que estamos en casa no me siento tan segura. Es todo nuevo para mí, aunque no soy mamá primeriza, tener un bebé prematuro y con algunas necesidades especiales es difícil, y es algo de lo que estoy aprendiendo.

Entrevistadora: ¿Pensaste detenidamente los pasos a seguir para enfrentarte a las consecuencias del nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Estoy en eso, conociendo de a poco, con miedos y angustia, pero buscando todas las maneras y posibilidades para darle a ella la mejor calidad de vida.

Entrevistadora: ¿Qué cosas concretas haces para hacerle frente a los cuidados de tu bebé?

Mamá: Estoy tratando de conocer más sobre el tema, informándome, hablando con otras mamás, conociendo especialistas, luchando con la obra social también para que me reconozca ciertos estudios y especialistas.

Entrevistadora: ¿Cuándo se te viene a la cabeza el nacimiento prematuro y las posibles consecuencias de tu bebé, intentas pensar en otras cosas?

Mamá: Si, por momentos lo necesito, no quiero pensar todo el tiempo en todo lo que pasamos y lo que venimos pasando. A veces necesito pensar y hacer otras cosas, aunque a veces no puedo.

Entrevistadora: ¿Evitas hablar del tema con amigos y familiares?

Mamá: Depende con quien, con algunas personas hablo, con otras no porque no sé si entienden, a veces me dicen cosas que al final no me terminan sirviendo.

Entrevistadora: (pregunta que surge en el momento) ¿Qué tipo de cosas?

Mamá: Y como, por ejemplo, ya va a pasar, todo va a mejorar, tenés que aguantar por ella, ella se merece lo mejor, pensá en ella y demás... y la verdad es que no se si todo mejorará porque ni los médicos me dicen mucho, y obvio que ella se merece lo mejor y que tengo que pensar en ella, pero hay que estar en mi lugar también,

Entrevistadora: ¿Te pudiste decir cosas a vos misma que te hicieran sentir mejor?

Mamá: Algunas veces.

Entrevistadora: ¿Pensaste o hiciste algo que te ayudara a controlar tus emociones?

Mamá: Si estoy yendo a la psicóloga y al psiquiatra.

Entrevistadora: ¿Sabes que cosas podés hacer y redoblas tus esfuerzos para intentar que todo marche bien?

Mamá: A veces no sé de dónde salen las fuerzas, pero pienso en mis hijos y trato de dar lo mejor, aunque haya días que me cueste hasta levantarme.

Entrevistadora: ¿Pensás que, aunque hayas querido no hubieses podido evitar el nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Si, asumo que no dependía de mis ganas o deseos, aunque hice todo lo que estaba a mi alcance, pero no alcanzó.

Entrevistadora: ¿Sentiste que debías aceptar lo que pasó porque no podías hacer nada al respecto?

Mamá: Si, aceptar en estos casos, es el primer paso, para poder seguir adelante.

Entrevistadora: ¿Tuviste en algún momento deseos de desaparecer o de escaparte de la situación?

Mamá: Muchas veces, casi todos los días.

Entrevistadora: ¿Aumentaste el consumo de bebidas, o alguna medicación, o de comidas para sentirte mejor?

Mamá: Tomo medicación para la ansiedad y depresión.

Entrevistadora: ¿Intentaste plantearte que a pesar de todo lo que pasaste las cosas podrían haber sido peor?

Mamá: No, la verdad es que no puedo ni pensar en eso, no puedo pensar todo que podría haber pasado, me niego.

Entrevistadora: ¿Te comprometiste a intentar sacar algo positivo de esta situación?

Mamá: Todavía no encuentro el lado positivo a todo esto, sigo enojada.

Entrevistadora: ¿A partir de esto que pasó, cambió tu manera de ver las prioridades?

Mamá: Sé que estas experiencias sin dudas nos dejan enseñanzas, pero todavía yo no puedo pensar en esto como algo bueno, por momentos siento que es un castigo, y en otros momentos intento no ser tan dura.

Entrevistadora: ¿Pedís ayuda o consejos a amigos y familiares?

Mamá: Si, mis padres son mi pilar, en ellos me apoyo, y consulto y hablo todo.

Entrevistadora: ¿Expresaste tus emociones abiertamente, como forma de desahogo?

Mamá: Si, es necesario para poder seguir adelante.

Entrevistadora: ¿Buscaste apoyo emocional con algún profesional?

Mamá: Si voy a la psicóloga y al psiquiatra.

Entrevistadora: ¿Encontraste una esperanza que ayudara a solucionar el problema a través del rezo y la oración?

Mamá: No.

Entrevistadora: ¿La organización y la rutina familiar se vieron afectadas en la llegada al hogar?

Mamá: Si tuvimos que reorganizarnos con muchos aspectos. Yo tuve que tomar licencia en el trabajo, delegar algunas cosas con mi nene más grande porque no puedo acompañarlo tanto.

Entrevistadora: ¿Te sentiste apoyada por tu familia como antes en todo este tiempo?

Mamá: A veces, sé que todos estamos pasando un momento difícil, por eso tal vez no puedan.

Entrevistadora: ¿Sentiste que emocionalmente tu familia no podía contenerte como lo había hecho en otras situaciones?

Mamá: Si lo siento, sé que no es porque no quieran.

Entrevistadora: ¿La relación con tu pareja y/o tus hijos se vio modificada desde la llegada a casa del bebé?

Mamá: Totalmente, la llegada de un bebé a una familia siempre cambia un poco las cosas, y cuando es en esta situación creo que los cambios se notan más.

Entrevistadora: Para ir terminando, ¿Si tuvieras que decirle algo a una mamá que acaba de tener a su bebé prematuro, que le dirías?

Mamá: Que sé que es duro, que llore si necesita hacerlo, que se enoje, y que se lo permita. Pero que esté fuerte. Que es lento a veces, según cada caso, pero los bebés son muy fuertes, y la pelean. Que sean fuertes y no pierdan las esperanzas, aunque cueste.

Entrevistadora: Terminamos, muchas gracias por participar. ¿Si fuera necesario volver a encontrarse para efectos de esta investigación ¿Lo haría?

Mamá: Si claro, no hay problema. Gracias a vos.

TEST DE APGAR PAULINA. (puntaje total:11)

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que tengo de mi familia cuando tengo algún problema y /o necesidad		X-1			
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas			X-2		
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades		X-1			
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. El tiempo para estar juntos			X-2		
2. Los espacios en la casa		X-1			
3. El dinero			X-2		
¿Tiene un amigo/a con quien pueda buscar ayuda cuando necesita?		X-1			
Estoy satisfecha con el aporte que recibo de mis amigos/as		X-1			

Nombre: PILAR

- Edad: 35 años
- Estado civil: casada
- Cantidad de hijos: 1
- Semana gestacional del parto: 32 semanas
- Otros partos prematuros: no
- Enfermedades previas al embarazo: no
- Tiempo en neo: 4 semanas
- Edad del bebé: 2 meses

Entrevistadora: Bueno, vamos a dar comienzo a esta guía de preguntas, si hay alguna pregunta que necesites que te reformule o te vuelva a repetir, me lo podés pedir.

¿Para comenzar podrías relatarme brevemente como se desencadenó tu parto prematuro?

Mamá: Pili nació a las 32 semanas con 1270 gr por una patología que en el embarazo es muy grave, se llama síndrome de HELLP. Un día me sentía muy mal, estaba con mucho dolor de cabeza y nauseas, me fui a la guardia, y me controlaron la presión y algunas cosas más. El médico de guardia decidió llamar a mi médico quien decidió internarme porque tenía presión alta y algunos análisis habían dado mal. En ese momento me dijo que mi hija estaba sufriendo y que había que sacarla. Así que casi sin pensarlo mucho a las 2 hs había nacido Pili, yo no entendía nada, estaba asustada, porque no había tenido problemas en el embarazo hasta el momento. No sabía de qué se trataba este síndrome.

Guía de preguntas:

Entrevistadora: Cuando nació tu bebé, ¿trataste de buscar las causas del nacimiento prematuro para poder enfrentarte a la situación?

Mamá: No, no estaba en condiciones de pensar en nada, no entendía nada de lo que me decían los médicos, y lo único que quería era ver a mi hija.

Entrevistadora: ¿Cuándo le dieron el alta a tu bebé pudiste armar un cronograma de las cosas que podías hacer y lograste hacerlo para poder organizarte con la rutina?

Mamá: Por el momento no, nos estamos organizando. Vamos de a poco, yo estoy tan cansada y me cuesta mucho pensar en organizarnos, los días son como se van dando... nos estamos conociendo y acomodándonos.

Entrevistadora: ¿Pensaste detenidamente los pasos a seguir para enfrentarte a las consecuencias del nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Si, estamos haciendo los controles, y las cosas que los médicos nos indican. Tratamos de hacer todo al pie de la letra pensando en su bienestar y tratando de hacer lo mejor por ella.

Entrevistadora: ¿Qué cosas concretas haces para hacerle frente a los cuidados de tu bebé?

Mamá: Estoy informándome, buscando especialistas, para saber que está a nuestro alcance para poder ayudarla. En unos meses va a tener que empezar estimulación, pero por ahora debemos ocuparnos de que ella suba de peso, que nos cuesta mucho.

Entrevistadora: ¿Cuándo se te viene a la cabeza el problema de tu bebé, intentas pensar en otras cosas?

Mamá: Si, muchas veces.

Entrevistadora: ¿Evitas hablar del tema con amigos y familiares?

Mamá: A veces sí. Necesito hablar de otra cosa si no estoy en casa.

Entrevistadora: ¿Te pudiste decir cosas a vos misma que te hicieran sentir mejor?

Mamá: Si, me lo decía en Neo, y me lo repito todos los días, “todo va a mejorar” “vamos a estar bien”, “ya queda menos”.

Entrevistadora: ¿Pensaste o hiciste algo que te ayudara a controlar tus emociones?

Mamá: Si, hago ejercicios de respiración, también escucho algunos mantras, eso me ayuda mucho. Ahora estoy por empezar yoga.

Entrevistadora: ¿Sabes que cosas podés hacer y redoblaste tus esfuerzos para intentar que todo marche bien?

Mamá: Si, de a poco nos vamos acomodando y sé que hay ciertas cosas que debemos hacer para estar más tranquilos y organizados. Es todo nuevo para nosotros así que vamos de a poco. Tenemos muchos miedos, de a poco vamos sintiéndonos más seguros.

Entrevistadora: ¿Pensás que, aunque hayas querido no hubieses podido evitar el nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Si, obviamente fue algo inesperado e inevitable. Aunque haya nacido prematuramente, y pasar por esto fue terrible, sé que fue lo mejor que nos pudo pasar porque si no quizás no estaríamos vivas. No había opción.

Entrevistadora: ¿Sentiste que debías aceptar lo que pasó porque no podías hacer nada al respecto?

Mamá: Si, totalmente.

Entrevistadora: ¿Tuviste en algún momento deseos de desaparecer o de escaparte de la situación?

Mamá: A veces sí.

Entrevistadora: ¿Aumentaste el consumo de bebidas, o alguna medicación, o de comidas para sentirte mejor?

Mamá: No, por suerte.

Entrevistadora: ¿Intentaste plantearte que a pesar de todo lo que pasaste las cosas podrían haber sido peor?

Mamá: Si, obvio, me lo dijo el médico, nos agarró a tiempo, porque si no el panorama hubiese sido muy malo.

Entrevistadora: ¿Te comprometiste a intentar sacar algo positivo de esta situación?

Mamá: Si, como dije...que Pili llegara antes, fue la mejor opción, hoy estamos las dos bien, y juntas.

Entrevistadora: ¿A partir de esto que pasó, cambió tu manera de ver las prioridades?

Mamá: Si obvio, estas cosas te ponen la vida patas arriba, me cambió todos los esquemas. Te juro que nunca más me quiero quejar por pavadas.

Entrevistadora: ¿Pedís ayuda o consejos a amigos y familiares?

Mamá: Si, por supuesto. Estoy agradecida de tenerlos y por su ayuda.

Entrevistadora: ¿Expresaste tus emociones abiertamente, como forma de desahogo?

Mamá: Si lo hago con mi pareja y mis amigas, muchas veces lo necesito.

Entrevistadora: ¿Buscaste apoyo emocional con algún profesional?

Mamá: No por ahora, pero estoy por empezar terapia.

Entrevistadora: ¿Encontraste una esperanza que ayudara a solucionar el problema a través del rezo y la oración?

Mamá: Si, no voy a la iglesia, pero rezo muchísimo.

Entrevistadora: ¿La organización y la rutina familiar se vieron afectadas en la llegada al hogar?

Mamá: Si, nos estamos acomodando todavía, hay cosas que nos cuestan más que otras, pero si la rutina cambió mucho.

Entrevistadora: ¿Te sentiste apoyada por tu familia como antes en todo este tiempo?

Mamá: Si, claro, me apoyaron incondicionalmente.

Entrevistadora: ¿Sentiste que emocionalmente tu familia no podía contenerte como lo había hecho en otras situaciones?

Mamá: No, están conmigo en todo momento

Entrevistadora: ¿La relación con tu pareja y/o tus hijos se vio modificada desde la llegada a casa del bebé?

Mamá: Un poco cambió, en algunas cosas es como que nos estamos conociendo, en esta faceta de papás, y tiene sus cosas positivas y otras no tanto, jaja.

Entrevistadora: Para ir terminando, ¿Si tuvieras que decirle algo a una mamá que acaba de tener a su bebé prematuro, que le dirías?

Mamá: Le diría que se permita llorar y tener miedos, que es normal, y que la abrazo y la entiendo porque sé lo que es pero que no pierda las esperanzas, porque los bebés son muy fuertes y la pelean y si la mamá esta fuerte, el bebé se fortalece.

Entrevistadora: Terminamos, muchas gracias por participar. ¿Si fuera necesario volver a encontrarse para efectos de esta investigación ¿Lo haría?

Mamá: Si no hay problema, gracias a vos.

TEST DE APGAR PILAR. (puntaje total: 21)

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que tengo de mi familia cuando tengo algún problema y /o necesidad			X-3		
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas			X-3		
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades		X-2			
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. El tiempo para estar juntos			X-3		
2. Los espacios en la casa		X-2			
3. El dinero		X-2			
¿Tiene un amigo/a con quien pueda buscar ayuda cuando necesita?			X-3		
Estoy satisfecha con el aporte que recibo de mis amigos/as			X-3		

Nombre: MORA

- Edad: 34 años
- Estado civil: Unión convivencial
- Cantidad de hijos: 1
- Semana gestacional del parto: 35
- Otros partos prematuros: no
- Enfermedades previas al embarazo: no
- Tiempo en neo: 2 semanas
- Edad del bebé: 2 meses

Entrevistadora: Bueno, vamos a dar comienzo a esta guía de preguntas, si hay alguna pregunta que necesites que te reformule o te vuelva a repetir, me lo podés pedir.

¿Para comenzar podrías relatarme brevemente como se desencadenó tu parto prematuro?

Mamá: En la semana 31 me detectan colestasis gravídica, por lo que a partir de ese momento una vez por semana realizamos estudios en sangre y a su vez ecografías para ver el desarrollo del bebé. En la semana 33 mi obstetra decide madurar los pulmones por si decidía adelantarse.

Llego a la semana 35 con los ácidos biliares a 32, siendo el límite 10. Por lo que el domingo 23 de febrero me informa mi obstetra que debíamos internarme de urgencia al día siguiente para realizar la cesárea (ya programada). Mi horario de internación era a las 6 am, para comenzar con la cirugía, pero a las 4 am me levanto para ir al baño y rompo bolsa, por lo que tuvimos que adelantarnos una hora a la internación.

Fue todo muy normal, hasta que sacan al bebé y me da preclamsia, termina el parto la bebé va a neo y yo a terapia intensiva por 8 hs. Vuelvo a ver a la bebé después de 12 horas.

Guía de preguntas:

Entrevistadora: Cuando nació tu bebé, ¿trataste de buscar las causas del nacimiento prematuro para poder enfrentarte a la situación?

Mamá: Desde un primer momento me informaron que iría unos días a neo por control, así que investigué las causas de esta enfermedad poco informada.

Entrevistadora: ¿Cuándo le dieron el alta a tu bebé pudiste armar un cronograma de las cosas que podías hacer y lograste hacerlo para poder organizarte con la rutina?

Mamá: Estoy de licencia laboral, por lo que no me costó demasiado la organización y tengo ayuda de toda la familia.

Entrevistadora: ¿Pensaste detenidamente los pasos a seguir para enfrentarte a las consecuencias del nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Independientemente de haber estado en neo, fue una bebé sana con buen peso. Solo la dejaron por control, por ende, no tuve demasiadas complicaciones más que tener que cuidarla un poquito más hasta que tuvo todas las vacunas.

Entrevistadora: ¿Qué cosas concretas haces para hacerle frente a los cuidados de tu bebé?

Mamá: Cuidarla, y darle todo lo necesario para que crezca fuerte y sana.

Entrevistadora: ¿Cuándo se te viene a la cabeza el nacimiento prematuro y las posibles consecuencias de tu bebé, intentas pensar en otras cosas?

Mamá: No, la verdad que no, es que a pesar de que estuvimos en neo, y al principio nos asustamos muchísimo, ahora estoy bastante tranquila porque ella está bien.

Entrevistadora: ¿Evitas hablar del tema con amigos y familiares?

Mamá: No, no evito el tema. Lo charlo mucho y me hace bien poder hablarlo.

Entrevistadora: ¿Te pudiste decir cosas a vos misma que te hicieran sentir mejor?

Mamá: Si, mientras estuvimos en neo me pude tranquilizar pensando que en algún momento volvería a casa y que serían poquitos días. Estaba muy tranquila y contenida por mi familia y mi médica.

Entrevistadora: ¿Pensaste o hiciste algo que te ayudara a controlar tus emociones?

Mamá: Charlar con mi pareja, creo que eso me ayudó mucho ya que ambos estábamos en la misma situación. También con amigos y mi familia, me sentí muy acompañada.

Entrevistadora: ¿Sabes que cosas podés hacer y redoblas tus esfuerzos para intentar que todo marche bien?

Mamá: Si, por suerte ella está saludable y muy bien, tenemos ya una vida bastante normal. Solo la cuidamos un poco hasta que esté vacunada.

Entrevistadora: ¿Pensás que, aunque hayas querido no hubieses podido evitar el nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Lo tengo muy claro, ya que hay cuestiones que escapan a nosotros.

Entrevistadora: ¿Sentiste que debías aceptar lo que pasó porque no podías hacer nada al respecto?

Mamá: Si, definitivamente tuve que aceptar eso, porque, aunque a veces queramos hacer las cosas de manera diferente, no depende solo de lo que uno quiere.

Entrevistadora: ¿Tuviste en algún momento deseos de desaparecer o de escaparte de la situación?

Mamá: Por momentos me sentía muy cansada. Agotada, atender a un bebé en neo te deja muy cansada y no te da tiempo a recuperarte de la cesárea. Cuando llegamos a casa me costó un tiempo.

Entrevistadora: ¿Aumentaste el consumo de bebidas, o alguna medicación, o de comidas para sentirte mejor?

Mamá: No, por suerte no necesité recurrir a medicación ni nada de eso.

Entrevistadora: ¿Intentaste plantearte que a pesar de todo lo que pasaste las cosas podrían haber sido peor?

Mamá: Si, claro. Después de haber visto bebés con diferentes patologías y algunas muy graves, sentí que lo mío era mínimo al lado de esas mamás.

Entrevistadora: ¿Te comprometiste a intentar sacar algo positivo de esta situación?

Mamá: Claro que obtuve un gran aprendizaje después de esa situación.

Entrevistadora: ¿A partir de esto que pasó, cambió tu manera de ver las prioridades?

Mamá: Si, mi perspectiva y mi visión cambio en un montón de aspectos en mi vida.

Entrevistadora: ¿Pedís ayuda o consejos a amigos y familiares?

Mamá: Si, siempre.

Entrevistadora: ¿Expresaste tus emociones abiertamente, como forma de desahogo?

Mamá: A veces, habitualmente asisto a terapia donde me ayuda mucho a expresarme y manejar mis emociones.

Entrevistadora: ¿Buscaste apoyo emocional con algún profesional?

Mamá: Si, voy a terapia desde hace mucho tiempo y creo que eso me ayudó muchísimo.

Entrevistadora: ¿Encontraste una esperanza que ayudara a solucionar el problema a través del rezo y la oración?

Mamá: No.

Entrevistadora: ¿La organización y la rutina familiar se vieron afectadas en la llegada al hogar?

Mamá: No, por suerte nos pudimos organizar muy bien.

Entrevistadora: ¿Te sentiste apoyada por tu familia como antes en todo este tiempo?

Mamá: Si, la verdad es que sí.

Entrevistadora: ¿Sentiste que emocionalmente tu familia no podía contenerte como lo había hecho en otras situaciones?

Mamá: Al contrario, me sentí super acompañada.

Entrevistadora: ¿La relación con tu pareja y/o tus hijos se vio modificada desde la llegada a casa del bebé?

Mamá: Si, claro, yo creo que la llegada de un bebé modifica varias cuestiones en la vida. Pasa a ser tu prioridad en todo aspecto, tanto en tu vida como en la relación con tu pareja.

Entrevistadora: Para ir terminando, ¿Si tuvieras que decirle algo a una mamá que acaba de tener a su bebé prematuro, que le dirías?

Mamá: Que sea fuerte, que por momentos sentís que no podes más, pero todo pasa. Y que, si su caso es grave, se aferre a lo que le haga bien. Que tenga fe que todo va a estar bien.

Entrevistadora: Terminamos, muchas gracias por participar. ¿Si fuera necesario volver a encontrarse para efectos de esta investigación ¿Lo haría?

Mamá: Si, por supuesto. Con gusto.

TEST DE APGAR MORA. (puntaje total: 26)

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que tengo de mi familia cuando tengo algún problema y /o necesidad					X-4
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas				X-3	
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades				X-3	
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. El tiempo para estar juntos				X-3	
2. Los espacios en la casa			X-2		
3. El dinero				X-3	
¿Tiene un amigo/a con quien pueda buscar ayuda cuando necesita?				X-3	
Estoy satisfecha con el aporte que recibo de mis amigos/as				X-3	

Nombre: EMMA

- Edad: 26 años
- Estado civil: en concubinato
- Cantidad de hijos: 1
- Semana gestacional del parto: 36
- Otros partos prematuros: no
- Enfermedades previas al embarazo: no
- Tiempo en neo: 8 semanas
- Edad del bebé: 3 meses

Entrevistadora: Bueno, vamos a dar comienzo a esta guía de preguntas, si hay alguna pregunta que necesites que te reformule o te vuelva a repetir, me lo podés pedir.

¿Para comenzar podrías relatarme brevemente como se desencadenó tu parto prematuro?

Mamá: Todo fue muy normal hasta la semana 30 más o menos que me diagnostican diabetes gestacional. Los valores daban bastante elevados, así que yo me hacía controles día por medio y me tenía que cuidar mucho con las comidas. Todo marchó bastante bien hasta la semana 36 que rompí bolsa y empecé con trabajo de parto, mi médico pensó que podría tener un parto normal, entonces lo intentamos, pero yo no dilataba, y después de unas hs decidimos hacer cesárea, pero para ese momento las cosas se complicaron porque mi bebé había estado haciendo mucha fuerza y había largado el meconio y lo había tragado, lo que iba a ser un parto tranquilo terminó siendo una corrida de médicos de un lado a otro, yo no entendía nada y ni siquiera pude ver a mi bebé. Nadie me decía nada. A mí me sedaron porque me puse muy nerviosa y se me subió la presión, así que cuando desperté en la habitación mi médico y mi marido me explicaron lo que pasó. Mi bebé estaba muy grave, sus posibilidades de vida eran mínimas, tenía un coagulo en la cabeza, y dificultades para respirar, sinceramente me quería morir. Al tercer día pude conocerlo, no podía creer lo que veía, no podía ser que me esté pasando esto. Mi hijo lleno de tubos, cables, pinchado por todos lados, tan indefenso, solito en una incubadora, ese no era el bebé que yo había imaginado. Estuvimos casi 2 meses en neo, fue todo un desafío tras otro, pero logramos el alta, y Thiagui contra todo pronóstico se encuentra muy bien. Tiene una displasia pulmonar, y los médicos nos dijeron que debemos hacer controles con oftalmólogo porque hay probabilidades de que haya que operarlo de la vista y que tendremos que hacer estimulación. Pero que con todo lo que pasamos, Thiagui está muy bien. Toma teta y está creciendo muy bien. Nosotros por supuesto tenemos muchos miedos y lo cuidamos muchísimo.

Guía de preguntas:

Entrevistadora: Cuando nació tu bebé, ¿trataste de buscar las causas del nacimiento prematuro para poder enfrentarte a la situación?

Mamá: Sinceramente no tenía idea de las consecuencias que tiene para un bebé tragarse el meconio, cuando supe estaba aterrada, es gravísimo, las consecuencias son terribles y las posibilidades de sobrevivir eran mínimas, así que nos aferramos a Dios y a esperar un milagro, porque eso nos decían los médicos.

Entrevistadora: ¿Cuándo le dieron el alta a tu bebé pudiste armar un cronograma de las cosas que podías hacer y lograste hacerlo para poder organizarte con la rutina?

Mamá: Si, por suerte nos pudimos organizar, nos costó un poco económicamente porque yo tuve que dejar mi trabajo temporalmente porque no podíamos dejarlo con nadie, teníamos mucho miedo de que le pasé algo y no estuviéramos nosotros. Así que yo decidí extender mi licencia hasta que podamos estar más tranquilos y él esté más fuerte, con todas las vacunas y demás. Mi mamá nos ayuda mucho y mi suegra también.

Entrevistadora: ¿Pensaste detenidamente los pasos a seguir para enfrentarte a las consecuencias del nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Pienso muchas cosas. Cuando se acercaba el alta no sabíamos con qué bebé nos veníamos a casa, estaba muy asustada de pensar que no iba a poder cuidarlo como lo hacían en la neo. Estamos acostumbrándonos a esta rutina de médicos, estudios análisis, interconsultas con especialistas y demás. Pero tengo claro que los pasos a seguir son estos, hacer todo lo que podamos para estar tranquilos de que todo va bien, y si aparece algo poder hacer todo lo que sea necesario.

Entrevistadora: ¿Qué cosas concretas haces para hacerle frente a los cuidados de tu bebé?

Mamá: Me ocupo de darle lo mejor que puedo. Lo cuidamos un montón, casi no vemos gente por ahora, por recomendación de los médicos evitamos llevarlo a lugares con mucha gente y demás. Esto será hasta que el médico nos diga que esta más fuerte y que podamos empezar a hacer una vida más normal y sin preocuparnos de que se pueda enfermar. Tenemos que cuidarlo mucho por la displasia pulmonar.

Entrevistadora: ¿Cuándo se te viene a la cabeza el nacimiento prematuro y las posibles consecuencias de tu bebé, intentas pensar en otras cosas?

Mamá: Si. Muchas veces me sobrepasa la situación. Porque nunca estas preparada para estas cosas. Yo esperaba que todo saliera perfectamente, hoy yo ya estaría trabajando y el en una guardería al cuidado de alguien en casa. Nunca me planteé esta posibilidad.

Entrevistadora: ¿Evitas hablar del tema con amigos y familiares?

Mamá: A veces sí, porque por ahí prefiero hablar de otras cosas, para despejarme un poco y no estar todo el tiempo pensando y hablando de todo lo que nos pasó y lo que nos pasa,

Entrevistadora: ¿Te pudiste decir cosas a vos misma que te hicieran sentir mejor?

Mamá: Si, intento todos los días pensar positivamente, que todo va a salir bien. Le pusimos Thiago porque significa “Dios nos recompensará”, y sé que así será.

Entrevistadora: ¿Pensaste o hiciste algo que te ayudara a controlar tus emociones?

Mamá: Si trato de no perder la calma, hablo mucho con mi mamá y con mi hermana. Estoy pensando en empezar terapia. Justo estoy averiguando.

Entrevistadora: ¿Sabes que cosas podés hacer y redoblaste tus esfuerzos para intentar que todo marche bien?

Mamá: Creo que en realidad no sabes nada, no sé yo no sabía ni por dónde empezar cuando llegamos a casa, no tenía claro nada, pero de a poco me fui acomodando y entendiendo que podíamos hacer para darle lo mejor a él y también para sentirme más tranquila como mamá.

Entrevistadora: ¿Pensás que, aunque hayas querido no hubieses podido evitar el nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Totalmente, fue super inesperado era imposible que pudiera evitarlo.

Entrevistadora: ¿Sentiste que debías aceptar lo que pasó porque no podías hacer nada al respecto?

Mamá: sí, tuve que aceptarlo para poder mantenerme fuerte y seguir. No se puede volver el tiempo atrás y cambiar las cosas.

Entrevistadora: ¿Tuviste en algún momento deseos de desaparecer o de escaparte de la situación?

Mamá: No, para nada.

Entrevistadora: ¿Aumentaste el consumo de bebidas, o alguna medicación, o de comidas para sentirte mejor?

Mamá: No.

Entrevistadora: ¿Intentaste plantearte que a pesar de todo lo que pasaste las cosas podrían haber sido peor?

Mamá: Peor que esto que nos pasó podría haber sido que Thiago no sobreviviera, y lo pensé mil veces y me sentía muy mal, gracias a Dios está con nosotros y bien. Claro que pienso que podría haber sido peor.

Entrevistadora: ¿Te comprometiste a intentar sacar algo positivo de esta situación?

Mamá: Sí, soy una agradecida, lo tengo conmigo, y lo puedo cuidar y amar como tanto había deseado. A pesar de todo lo que nos pasó estamos juntos y creo que esto nos fortaleció, como personas, como familia, como pareja.

Entrevistadora: ¿A partir de esto que pasó, cambió tu manera de ver las prioridades?

Mamá: Si por supuesto, mi prioridad es él, y las demás cosas no tienen tanta relevancia como antes para mí. Hay cosas que ya no me afectan o no me parecen tan importantes como antes. Una crece con estas cosas.

Entrevistadora: ¿Pedís ayuda o consejos a amigos y familiares?

Mamá: Siempre, aunque a veces me cuesta porque siento que puedo molestar, pero acepté que necesito ayuda porque no puedo sola con todo.

Entrevistadora: ¿Expresaste tus emociones abiertamente, como forma de desahogo?

Mamá: Si, hablo mucho con mi marido y nos desahogamos ambos, también con mi mamá

Entrevistadora: ¿Buscaste apoyo emocional con algún profesional?

Mamá: Por ahora no, pero estoy buscando psicólogo/a

Entrevistadora: ¿Encontraste una esperanza que ayudara a solucionar el problema a través del rezo y la oración?

Mamá: Si por supuesto, me aferré a la fe en dios desde el primer momento

Entrevistadora: ¿La organización y la rutina familiar se vieron afectadas en la llegada al hogar?

Mamá: Si, tuvimos que cambiar muchas cosas para acomodarnos a la nueva rutina con un pequeño indefenso que necesita muchos cuidados.

Entrevistadora: ¿Te sentiste apoyada por tu familia como antes en todo este tiempo?

Mamá: Si, sin dudas.

Entrevistadora: ¿Sentiste que emocionalmente tu familia no podía contenerte como lo había hecho en otras situaciones?

Mamá: No, me acompañan mucho todos.

Entrevistadora: ¿La relación con tu pareja y/o tus hijos se vio modificada desde la llegada a casa del bebé?

Mamá: Si, cambió, en algunas cosas positivamente, nos unió mucho más, y en otras que tiene que ver más con la rutina y las tareas del hogar nos trajo algunos problemas, (se ríe) cuesta, pero estamos trabajando en eso.

Entrevistadora: Para ir terminando, ¿Si tuvieras que decirle algo a una mamá que acaba de tener a su bebé prematuro, que le dirías?

Mamá: Que tenga mucha fe y esperanza, Thiago tenía muy mal pronóstico y pudimos salir adelante, hay que estar fuertes y juntos, rezar mucho si crees en algo. Ellos parecen muy pequeños e indefensos, pero tienen una fortaleza increíble y se aferran a la vida. Le deseo lo mejor a cada mamá que pase por esto y que este contenida, porque lo necesitamos muchísimo.

Entrevistadora: Terminamos, muchas gracias por participar. ¿Si fuera necesario volver a encontrarse para efectos de esta investigación ¿Lo haría?

Mamá: Claro, no hay problema. Gracias a vos y mucha suerte.

TEST DE APGAR EMMA. (puntaje total: 23)

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que tengo de mi familia cuando tengo algún problema y /o necesidad					X-4
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas				X-3	
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades			X-2		
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. El tiempo para estar juntos				X-3	
2. Los espacios en la casa				X-3	
3. El dinero			X-2		
¿Tiene un amigo/a con quien pueda buscar ayuda cuando necesita?				X-3	
Estoy satisfecha con el aporte que recibo de mis amigos/as				X-3	

Nombre: AGUSTINA

- Edad: 31 años
- Estado civil: en concubinato
- Cantidad de hijos: 1
- Semana gestacional del parto: 33
- Otros partos prematuros: no
- Enfermedades previas al embarazo: no
- Tiempo en neo: 4 semanas
- Edad del bebé: 2 meses

Entrevistadora: Bueno, vamos a dar comienzo a esta guía de preguntas, si hay alguna pregunta que necesites que te reformule o te vuelva a repetir, me lo podés pedir.

¿Para comenzar podrías relatarme brevemente como se desencadenó tu parto prematuro?

Mamá: El embarazo venía totalmente tranquilo, hasta que en la semana 32, tuve un sangrado muy grande y me diagnosticaron placenta previa, Teo nació en la semana 33 estuvo un mes en neo, con respiración mecánica porque tuvo una dificultad respiratoria severa. También tuvo una infección y dificultad para poder alimentarse. Fue un mes terrible para mí y tengo todavía muchos miedos, pero la suerte de tenerlo en casa.

Guía de preguntas:

Entrevistadora: Cuando nació tu bebé, ¿trataste de buscar las causas del nacimiento prematuro para poder enfrentarte a la situación?

Mamá: No tenía ni idea de lo que me estaba pasando, no tenía información sobre la placenta previa, no podía entender como no nos dimos cuenta antes. Pero mi médico me explicó todo y pude entender algunas cosas, de todas maneras, no hay explicación que te sirva en ese momento estaba en shock, todo había sido tan rápido e inesperado. Pero obviamente quería saber todo lo que estaba pasando y saber qué cosas podía hacer para poder hacer lo mejor por nosotros.

Entrevistadora: ¿Cuándo le dieron el alta a tu bebé pudiste armar un cronograma de las cosas que podías hacer y lograste hacerlo para poder organizarte con la rutina?

Mamá: Me pasó algo muy interesante con esto, porque yo estaba realmente en una nube, no podía pensar mucho, pero me acuerdo que una enfermera muy amorosa que siempre estaba muy atenta con nosotros y todos los bebés, me habló un día cuando ya estábamos cerca del alta, y me dijo “vos no sabes que afortunada sos de estar tan cerca de llevártelo, al principio quizás no sea como vos lo esperabas, te vas a ir con un bebé que por ser prematuro tiene cierta vulnerabilidad en relación a un bebé que nace a término, es más débil, y lo vas a tener que cuidar mucho, vas a sentir miedos y vas a dudar mucho de tu capacidad para ser mamá pero vos sentite segura y tranquila de que todo siempre pasa” esas palabras en ese momento para mi fueron un bálsamo.

Entrevistadora: ¿Pensaste detenidamente los pasos a seguir para enfrentarte a las consecuencias del nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Si, tenía claro que debía ocuparme de darle lo mejor a Teo, y de que todo lo que hiciéramos dependía de mí y de quienes lo rodeamos.

Entrevistadora: ¿Qué cosas concretas haces para hacerle frente a los cuidados de tu bebé?

Mamá: Tratar de no perderme en mis temores, porque a veces los miedos nos paralizan. Yo tengo terror de que le pase algo, siempre estoy pensando que puede pasarle algo, entonces decidí ir a la psicóloga porque necesitaba hablar y hacer algo con mis miedos. Porque en neo estábamos tranquilos de que siempre estaba cuidado, y las máquinas te avisaban cualquier cosa que pudiera pasarle, y en casa las cosas fueron muy distintas, todo depende de mamá y papá. Y a veces no te sentís tan capaz, tan seguro, tenía razón la enfermera en todas las cosas que me dijo (se emociona).

Entrevistadora: ¿Cuándo se te viene a la cabeza el nacimiento prematuro de tu bebé, y las posibles consecuencias, intentas pensar en otras cosas?

Mamá: Por ahora no sabemos con seguridad si tendrá o no alguna secuela, solo tenemos que controlarle la vista, y si hace falta quizás haya que operarlo, pero eso no lo sabemos. La mayoría de los estudios dan bien. El médico nos dijo que Teo como cualquier otro bebé prematuro puede que no tenga secuelas a la vista ahora pero que después puedas surgir algunas cosas, o no, pero que por lo general siempre a los bebés prematuros les cuesta todo un poco más que a los bebés nacidos a término. Nosotros estamos tranquilos y con fe de que todo va a estar bien. Entonces no evito pensar en esto.

Entrevistadora: ¿Evitas hablar del tema con amigos y familiares?

Mamá: No, al contrario, hablo muchísimo, me sirve como descarga y me hace sentir mejor.

Entrevistadora: ¿Te pudiste decir cosas a vos misma que te hicieran sentir mejor?

Mamá: Siempre me cuesta ser poco exigente conmigo, entonces, aunque a veces eso juega en contra, porque sobre exigirse a veces nos hace frustrar cuando las cosas salen mal, pero esta vez lo tomé a mi favor, sé que tengo que dar lo mejor de mí y ponerle toda la energía para que todo vaya lo mejor posible, no puedo fallar en esto que es lo más duro que me pasó, pero lo más importante de mi vida, que es la salud y bienestar de mi hijo. Esto me lo repito cada vez que me siento sobrepasada.

Entrevistadora: ¿Pensaste o hiciste algo que te ayudara a controlar tus emociones?

Mamá: Si, todo lo que te acabo de decir. Además de ir a la psicóloga.

Entrevistadora: ¿Sabes qué cosas podés hacer y redoblaste tus esfuerzos para intentar que todo marchara bien?

Mamá: Si lo tengo claro y hacia ese objetivo voy. A veces termino muy cansada, tengo días difíciles, otros mejores, pero le estoy poniendo lo mejor de mí.

Entrevistadora: ¿Pensás que, aunque hayas querido no hubieses podido evitar el nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Entendí que no estaba en mis manos, fue algo sorpresivo e inesperado.

Entrevistadora: ¿Sentiste que debías aceptar lo que pasó porque no podías hacer nada al respecto?

Mamá: Si, por momentos se hace difícil porque es inevitable pensar ¿por qué nos pasó esto, si venía todo bien?, ¿por qué se nos hizo tan difícil cuando a todos los que conozco a mi alrededor que fueron papás se les hizo tan fácil? ¿Qué mal estaré pagando?, ¿por qué merecemos esto?, pero como me dijo mi mamá, estas preguntas no me llevan a ningún lado, nos pasó y listo hay que entender para poder seguir

Entrevistadora: ¿Tuviste en algún momento deseos de desaparecer o de escaparte de la situación?

Mamá: yyy... (se ríe), a veces necesito escaparme un poco de todo esto, cuando me siento sobrecargada pienso más de una vez en irme, pero siempre en volver, esto es la maternidad (se vuelve a reír).

Entrevistadora: ¿Aumentaste el consumo de bebidas, o alguna medicación, o de comidas para sentirte mejor?

Mamá: No.

Entrevistadora: ¿Intentaste plantearte que a pesar de todo lo que pasaste las cosas podrían haber sido peor?

Mamá: Si, aunque no me gusta comparar, porque para mí fue terrible lo que me pasó, no me lo esperaba, sé que hay bebés que están mucho más tiempo en neo y que pasan por muchas más cosas que nosotros, y mamás que la pasan peor que yo, justamente porque en neo ves muchas cosas sé que podría haber sido peor. No puedo pensar en esas mamás que no logran el objetivo de poder llevárselos a su casa con ellas. (se angustia)

Entrevistadora: ¿Te comprometiste a intentar sacar algo positivo de esta situación?

Mamá: Es un compromiso para mí y para mi hijo, esto nos enseñó mucho a mí y a toda la familia.

Entrevistadora: ¿A partir de esto que pasó, cambió tu manera de ver las prioridades?

Mamá: Absolutamente. ¿Cuántas veces nos quejamos de cosas absurdas? Cuando ves a tu hijo tan frágil, todo lo demás no importa, es tan insignificante.

Entrevistadora: ¿Pedís ayuda o consejos a amigos y familiares?

Mamá: Por lo general sí.

Entrevistadora: ¿Expresaste tus emociones abiertamente, como forma de desahogo?

Mamá: Sí, soy re llorona, así que este tiempo me la pasé llorando, pero me hace bien, me sirve para poder descargar un poco la tensión.

Entrevistadora: ¿Buscaste apoyo emocional con algún profesional?

Mamá: Si, voy a la psicóloga.

Entrevistadora: ¿Encontraste una esperanza que ayudara a solucionar el problema a través del rezo y la oración?

Mamá: Si, rezo mucho y voy a la iglesia. Necesitas agarrarte de algo cuando pasan estas cosas, una esperanza, fe en algo.

Entrevistadora: ¿La organización y la rutina familiar se vieron afectadas en la llegada al hogar?

Mamá: Si, nos tuvimos que replantear muchas cosas para organizarnos el primer tiempo en neo y también ahora. Los dos hacemos actividades, y tenemos mucha vida social, somos de juntarnos mucho con amigos y salir. Eso ahora está en pausa. Estamos abocados a él.

Entrevistadora: ¿Te sentiste apoyada por tu familia como antes en todo este tiempo?

Mamá: Si, ellos son los que no me dejaron caer.

Entrevistadora: ¿Sentiste que emocionalmente tu familia no podía contenerte como lo había hecho en otras situaciones?

Mamá: No para nada. Al contrario, me sentí muy acompañada.

Entrevistadora: ¿La relación con tu pareja y/o tus hijos se vio modificada desde la llegada a casa del bebé?

Mamá: Si, cambia todo, nosotros estábamos acostumbrados a estar solos, a otros horarios, y ya de por sí la llegada de un hijo te cambia todo, imagínate un bebe prematuro.

Entrevistadora: Para ir terminando, ¿Si tuvieras que decirle algo a una mamá que acaba de tener a su bebé prematuro, que le dirías?

Mamá: Le diría que la abrazo fuerte, que le deseo que la acompañen y la apoyen porque es un momento muy duro y se necesita mucha contención. Que se mantenga fuerte, que si está pasando por esto es porque puede y que los bebés son unos luchadores.

Entrevistadora: Terminamos, muchas gracias por participar. ¿Si fuera necesario volver a encontrarse para efectos de esta investigación ¿Lo harías?

Mamá: Muchas Gracias a vos. Y claro no hay problema.

TEST DE APGAR AGUSTINA (puntaje total:26).

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que tengo de mi familia cuando tengo algún problema y /o necesidad					X-4
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas				X-3	
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades			X-2		
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. El tiempo para estar juntos				X-3	
2. Los espacios en la casa				X-3	
3. El dinero				X-3	
¿Tiene un amigo/a con quien pueda buscar ayuda cuando necesita?					X-4
Estoy satisfecha con el aporte que recibo de mis amigos/as					X-4

Nombre: OLIVIA

- Edad: 30
- Estado civil: casada
- Cantidad de hijos: 1
- Semana gestacional del parto: 30 semanas
- Otros partos prematuros: no
- Enfermedades previas al embarazo: no
- Tiempo en neo: 8 semanas
- Edad del bebé: 3 meses

Entrevistadora: Bueno, vamos a dar comienzo a esta guía de preguntas, si hay alguna pregunta que necesites que te reformule o te vuelva a repetir, me lo podés pedir.

¿Para comenzar podrías relatarme brevemente como se desencadenó tu parto prematuro?

Mamá: Bueno, hasta la semana 22 mi embarazo fue bastante tranquilo, pero había algunos valores en los análisis que daban mal, el médico me pidió que me cuidara con ciertas comidas y el consumo de azúcar porque estaba con una probable diabetes gestacional. Todo anduvo bien hasta la semana 28 que en una ecografía de control dieron mal algunas medidas de la bebé, no estaba creciendo armónicamente, pesaba menos de lo que debería pesar. Empezamos a controlamos día por medio, porque desde la semana 29 empecé con presión alta, y no pudimos controlarla, entonces en la semana 30 tuvo que hacerme cesárea porque había sufrimiento fetal, y yo estaba con contracciones muy fuertes. Oli nació con bajo peso y necesitó oxígeno, estuvo en neo dos meses, porque tuvo una infección en la piel, y complicaciones propias de un prematuro. Al principio no toleraba mi leche así que le dábamos una alimentación especial, hasta que todo su sistema gastrointestinal madurara. Nos costó mucho el aumento de peso para lograr el alta. Oli está con una alimentación especial en casa porque todavía luchamos con el aumento de peso, nos va a costar mucho, ya nos explicaron los médicos, es por momentos muy frustrante, pero a su vez cuando hace un mínimo aumento es muy gratificante.

Guía de preguntas:

Entrevistadora: Cuando nació tu bebé, ¿trataste de buscar las causas del nacimiento prematuro para poder enfrentarte a la situación?

Mamá: No tuve mucho tiempo para pensar, no entendía bien que pasaba, claramente no me esperaba el nacimiento de Oli. Estaba conmocionada, no entendía en qué momento se complicó tanto.

Entrevistadora: ¿Cuándo le dieron el alta a tu bebé pudiste armar un cronograma de las cosas que podías hacer y lograste hacerlo para poder organizarte con la rutina?

Mamá: Si, armamos una rutina porque tenemos horarios para pasarle la alimentación y también controles, por ahí se nos complica con los horarios de trabajo y también otras cosas, yo también estoy haciendo terapia y controles por el tema de la diabetes gestacional. A veces también necesito descansar un poco, así que estamos tratando de sostener una rutina.

Entrevistadora: ¿Pensaste detenidamente los pasos a seguir para enfrentarte a las consecuencias del nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Tengo muchos miedos y estoy tratando de ocuparme, y estamos conociendo de a poco todo lo que podemos hacer por ella, hay algunos especialistas que tenemos que ir a ver. La idea es llevarla a Buenos Aires, al hospital Garrahan que hay un equipo de médicos muy bueno que se especializa en esto.

Entrevistadora: ¿Qué cosas concretas haces para hacerle frente a los cuidados de tu bebé?

Mamá: Para empezar, empecé terapia, porque tengo muchos miedos, desde que llegamos a casa, no logro descansar tranquila, estoy muy pendiente de ella, y muy ansiosa. Pienso demasiado, y tengo miedo de que le pase algo. Ella está bien, pero para mí, todo esto es nuevo y por momentos me desespero y siento que no voy a poder, entonces empecé terapia y también me tomo momentos para despejarme, siento que si yo estoy bien ella va a estar bien y si yo no estoy bien no puedo ayudarla.

Entrevistadora: ¿Cuándo se te viene a la cabeza el nacimiento prematuro de tu bebé y las posibles consecuencias, intentas pensar en otras cosas?

Mamá: Un montón de veces necesito dejar de pensar en todo lo que pasamos, y en todo lo que tengo que hacer.

Entrevistadora: ¿Evitas hablar del tema con amigos y familiares?

Mamá: A veces prefiero no hablar porque no sé si todos entienden, además a veces a provecho a despejarme cuando estoy con otra gente, evito estar todo el tiempo hablando de esto.

Entrevistadora: ¿Te pudiste decir cosas a vos misma que te hicieran sentir mejor?

Mamá: Sí, tengo claro que hice todo lo mejor que pude para cuidar a Oli, y que nunca hubiese querido que nos pase esto, todos los días en neo me lo decía, y ahora también “vamos a salir de esta”.

Entrevistadora: ¿Pensaste o hiciste algo que te ayudara a controlar tus emociones?

Mamá: Si además de ir a terapia, retomé mi actividad física, y leo mucho, eso me ayuda muchísimo.

Entrevistadora: ¿Sabías que cosas podías hacer y redoblaste tus esfuerzos para intentar que todo marchara bien?

Mamá: No sé si tengo claro todo lo que puedo hacer, porque esto es nuevo para mí, pero estoy buscando alternativas y lo mejor para ella.

Entrevistadora: ¿Pensás que, aunque hayas querido no hubieses podido evitar el nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Si, sé que no es algo que yo no pude manejar, no tenía que ver con los esfuerzos que yo hiciera, porque hice todo lo que el médico me dijo y, sin embargo, no lo pudimos evitar.

Entrevistadora: ¿Sentiste que debías aceptar lo que pasó porque no podías hacer nada al respecto?

Mamá: Si, no queda otra que aceptar y seguir para adelante, tratando de hacer lo mejor que se puede.

Entrevistadora: ¿Tuviste en algún momento deseos de desaparecer o de escaparte de la situación?

Mamá: A veces sí, tengo momentos en los que me pongo muy mal, por todos los miedos que tengo y siento que necesito salir corriendo, aunque sé que con eso no soluciono las cosas. Creo que es algo bastante común en las mamás de bebés prematuros, bah, en las mamás en general (se ríe).

Entrevistadora: ¿Aumentaste el consumo de bebidas, o alguna medicación, o de comidas para sentirte mejor?

Mamá: Solo tomo medicación para la ansiedad.

Entrevistadora: ¿Intentaste plantearte que a pesar de todo lo que pasaste las cosas podrían haber sido peor?

Mamá: Sí, te juro que yo me sentía tan mal por lo que nos pasó, pero en la neo vi un montón de otros bebés que estaban con más complicaciones que Oli, y miraba a esas mamás y decía, dentro de todo no estamos tan mal. Pensar que algunos bebitos no sobreviven...

Entrevistadora: ¿Te comprometiste a intentar sacar algo positivo de esta situación?

Mamá: Si, y esto va de la mano con lo que te dije recién, podría haber sido mucho, peor, y aunque esta no es la maternidad que yo me imaginaba, ni la que soñé, acepto que es lo que me toca y pienso dar lo mejor de mí por mi hija.

Entrevistadora: ¿A partir de esto que pasó, cambió tu manera de ver las prioridades?

Mamá: Claro, creo que estas cosas te cambian la mentalidad. Te cambian en la manera de ver las cosas. Nunca pensé que me podía pasar algo así, y realmente tuve que sacar fuerzas de donde no tenía para poder seguir.

Entrevistadora: ¿Pedís ayuda o consejos a amigos y familiares?

Mamá: Es difícil por ahí pedir ayuda y que te la den, no todos pueden, o no quieren no sé. Pero trato de hacer todo yo, y tenemos una chica que nos ayuda, me resulta más fácil organizarme así. Consejos siempre pido, me ayuda mucho en el momento de tomar determinaciones.

Entrevistadora: ¿Expresaste tus emociones abiertamente, como forma de desahogo?

Mamá: Si, no siempre, pero si lo he hecho.

Entrevistadora: ¿Buscaste apoyo emocional con algún profesional?

Mamá: Si como te comenté previamente empecé terapia.

Entrevistadora: ¿Encontraste una esperanza que ayudara a solucionar el problema a través del rezo y la oración?

Mamá: Si, suelo ir a la iglesia.

Entrevistadora: ¿La organización y la rutina familiar se vieron afectadas en la llegada al hogar?

Mamá: Si, tuvimos que reorganizar muchas cosas. Nuestra vida antes de Oli está muy diferente, estábamos solos, hacíamos un montón de cosas, y ahora dejamos de hacer un montón de cosas y nos abocamos a ella. Sé que es un tiempo, mis amigas me lo dicen, hasta los 15 años más o menos (se ríe).

Entrevistadora: ¿Te sentiste apoyada por tu familia como antes en todo este tiempo?

Mamá: Si, muy acompañada y apoyada. Gracias a ellos todo se hace más liviano.

Entrevistadora: ¿Sentiste que emocionalmente tu familia no podía contenerte como lo había hecho en otras situaciones?

Mamá: No, para nada.

Entrevistadora: ¿La relación con tu pareja y/o tus hijos se vio modificada desde la llegada a casa del bebé?

Mamá: Si la relación de pareja cambio cien por ciento, un hijo de cambia todos los esquemas, hay días buenos y otros no tanto.

Entrevistadora: Para ir terminando, ¿Si tuvieras que decirle algo a una mamá que acaba de tener a su bebé prematuro, que le dirías?

Mamá: (piensa y se emociona) ...mmm...les diría que sean fuertes, que todo en algún momento termina, que se hace largo y a veces parece que nunca termina, pero los bebés la pelean y son muy fuertes. Tenemos que estar ahí acompañándolos y cuidándolos. La recompensa es hermosa.

Entrevistadora: Terminamos, muchas gracias por participar. ¿Si fuera necesario volver a encontrarse para efectos de esta investigación ¿Lo haría?

Mamá: Si claro, no hay problema. Gracias a vos.

TEST DE APGAR OLIVIA (puntaje total: 17).

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que tengo de mi familia cuando tengo algún problema y /o necesidad			X-2		
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas				X-3	
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades			X-2		
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. El tiempo para estar juntos			X-2		
2. Los espacios en la casa			X-2		
3. El dinero			X-2		
¿Tiene un amigo/a con quien pueda buscar ayuda cuando necesita?			X-2		
Estoy satisfecha con el aporte que recibo de mis amigos/as			X-2		

Nombre: VICTORIA

- Edad: 28 años
- Estado civil: en concubinato
- Cantidad de hijos: 1
- Semana gestacional del parto: 32
- Otros partos prematuros: no
- Enfermedades previas al embarazo: no
- Tiempo en neo: 6 semanas
- Edad del bebé: 3 meses

Entrevistadora: Bueno, vamos a dar comienzo a esta guía de preguntas, si hay alguna pregunta que necesites que te reformule o te vuelva a repetir, me lo podés pedir.

¿Para comenzar podrías relatarme brevemente como se desencadenó tu parto prematuro?

Mamá: En la semana 32 voy hacerme una ecografía y el ecografista me preguntaba de cuantas semanas estaba y si estaba segura, no entendía porque me preguntaba, ¿cómo no iba a estar segura de cuantas semanas estaba? Le pregunté qué pasaba, y me dice “no me dan las medidas y el peso, el percentil es muy bajo para la edad gestacional, pero saca urgente turno con tu obstetra y habla con él, creo que la bebé no está creciendo. No te asustes, pero anda a verlo urgente”. Apenas salí de la ecografía llamé a mi obstetra y le conté, “nos juntamos en media hora en la clínica” me dijo. Cuando le mostré la eco, y le mostré el informe, comparó con la ecografía que habíamos hecho dos semanas antes y me dice, “la bebé pesa 200 grs menos, es un montón, te interno hoy mismo, vamos a inyectarte corticoides para madurar los pulmoncitos y la vamos a sacar ¿sabes? No te asustes, pero en este caso es mejor que este afuera que adentro”. Yo por supuesto ya estaba temblando y llorando.

Vicky nació a las 32 semanas con 1.100, fue directo a neo, la conocí a los dos días. Estaba loca por poder ir a verla. Desesperada, necesitaba verla y que estuviera bien. Pasamos por un montón de cosas, pero pudimos salir adelante, y al mes y medio logramos el alta, casi con 2,500 kg, era un tremendo logro, ya que cuesta un montón el aumento de peso.

Guía de preguntas:

Entrevistadora: Cuando nació tu bebé, ¿trataste de buscar las causas del nacimiento prematuro para poder enfrentarte a la situación?

Mamá: Todo el embarazo había estado leyendo un libro sobre el embarazo, sobre cómo va creciendo y que cosas se van desarrollando cada semana. No había nada de nacimiento prematuro ni de causas ni consecuencias, yo mamá primeriza, con pocas amigas mamás a mi alrededor, para mí todo este mundo era nuevo. Pero apenas tuve un poco de energía le pedí al médico que me explicó qué pasó, me dijo que las causas pueden ser muchas, que estaban tratando de determinar que podía haber pasado, pero que la placenta estaba envejecida, aparentemente, Vicky ya no se estaba alimentando, yo no entendía mucho, pero necesitaba saber que podía hacer por Vicky. Lo único que quería era tenerla conmigo. El pediatra me explicó que iba a estar varias semanas en neo hasta que llegara al peso y estuviera en condiciones. Y bueno fue un mes y medio que pareció eterno, pero lo logramos.

Entrevistadora: ¿Cuándo le dieron el alta a tu bebé pudiste armar un cronograma de las cosas que podías hacer y lograste hacerlo para poder organizarte con la rutina?

Mamá: Si, principalmente nos organizamos en base a lo que nos dijeron los médicos. No visitas, no salidas, poco contacto con otra gente. Los bebés prematuros deben cuidarse mucho más que un bebé que nace a término. Yo necesito descansar para alimentarla, para seguir con la lactancia exclusiva lo que más pueda, Vicky no puede bajar de peso. Este tiempo estamos pendientes de eso. Mi objetivo es no recurrir a la fórmula.

Entrevistadora: ¿Pensaste detenidamente los pasos a seguir para enfrentarte a las consecuencias del nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Supe desde el primer momento que no podía hacer más que ocuparme del bienestar de mi hija, aunque estuviera estresada y llena de miedos.

Entrevistadora: ¿Qué cosas concretas haces para hacerle frente a los cuidados de tu bebé?

Mamá: Me informo sobre todo lo que me genera dudas. Hago consultas con especialistas en alimentación. Descubrí especialidades que ni conocía, profesionales que ni sabía que existían, y que me dan tranquilidad porque me dicen cosas muy alentadoras.

Entrevistadora: ¿Cuándo se te viene a la cabeza el nacimiento prematuro y las posibles consecuencias de tu bebé, intentas pensar en otras cosas?

Mamá: A veces si, necesito despejar la mente.

Entrevistadora: ¿Evitas hablar del tema con amigos y familiares?

Mamá: Si mayormente evito hablar del tema. A veces necesito estar con gente y hablar de otras cosas.

Entrevistadora: ¿Te pudiste decir cosas a vos misma que te hicieran sentir mejor?

Mamá: A veces si, a veces cuesta. Cuando estas en esta situación el cansancio te juega en contra. Pero trato.

Entrevistadora: ¿Pensaste o hiciste algo que te ayudara a controlar tus emociones?

Mamá: Me propuse vivir “un día a la vez”, cada día es diferente, algunos buenos otro no tantos.

Entrevistadora: ¿Sabes que cosas podés hacer y redoblaste tus esfuerzos para intentar que todo marche bien?

Mamá: Si, sé las cosas que debo hacer y cuáles puedo hacer, es nuestro compromiso con nuestra hija para que todo vaya lo mejor posible. ¿Qué otra cosa podría hacer? Es lo mejor que tengo, quiero cuidarla y que pronto pase todo esto.

Entrevistadora: ¿Pensás que, aunque hayas querido no hubieses podido evitar el nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: Si, si algo de todo esto aprendí, es que nada es seguro, que la vida te cambia en un segundo. Hay cosas que no podemos evitar.

Entrevistadora: ¿Sentiste que debías aceptar lo que pasó porque no podías hacer nada al respecto?

Mamá: No hay opciones en esto, si no aceptas, no podés pensar como seguir. Una vez que sabes donde estas parada, podes seguir adelante y buscar hacer lo mejor posible. Es lo que toca.

Entrevistadora: ¿Tuviste en algún momento deseos de desaparecer o de escaparte de la situación?

Mamá: No por el momento no.

Entrevistadora: ¿Aumentaste el consumo de bebidas, o alguna medicación, o de comidas para sentirte mejor?

Mamá: No, por suerte no.

Entrevistadora: ¿Intentaste plantearte que a pesar de todo lo que pasaste las cosas podrían haber sido peor?

Mamá: Si, porque a pesar de que todo esto fue y sigue siendo estresante, sé que hay bebés que la pasan peor y mamás que también la pasan peor.

Entrevistadora: ¿Te comprometiste a intentar sacar algo positivo de esta situación?

Mamá: Esto sería, ver el vaso medio lleno o medio vacío. Al principio lo veía medio vacío, porque estaba tan asustada, tan llena de miedos, pero ahora trato de verlo medio lleno,

Entrevistadora: ¿A partir de esto que pasó, cambió tu manera de ver las prioridades?

Mamá: Si, mi hija está primero siempre. Con esta experiencia que pasé, entendí que hay que poner la energía en las cosas realmente importantes.

Entrevistadora: ¿Pedís ayuda o consejos a amigos y familiares?

Mamá: Si, por supuesto pido ayuda a mi familia y mis amigos, aunque sé que no siempre tienen la obligación de estar.

Entrevistadora: ¿Expresaste tus emociones abiertamente, como forma de desahogo?

Mamá: Si lo he hecho, a veces es inevitable.

Entrevistadora: ¿Buscaste apoyo emocional con algún profesional?

Mamá: No, por el momento no, pero tengo claro que quizás en algún momento lo necesite.

Entrevistadora: ¿Encontraste una esperanza que ayudara a solucionar el problema a través del rezo y la oración?

Mamá: No

Entrevistadora: ¿La organización y la rutina familiar se vieron afectadas en la llegada al hogar?

Mamá: Si, claro. Tuvimos mucho que replanteamos, algunas discusiones, porque cuesta dejar de hacer todo lo que antes hacíamos, y siempre como mamá una siente que es la que más deja y la que más posterga. Tratamos de hacer que sea equitativo, aunque obviamente mamá es mamá.

Entrevistadora: Pregunta que surge en el momento: ¿Qué cosas se replantearon?

Mamá: ...y, por ejemplo, las actividades extras al trabajo. Mi marido juega tenis, fútbol, sale a correr, tiene dos peñas semanales, y yo también iba al gimnasio y cada tanto salía con amigas, pero ahora no se puede todo, en principio para cuidar la salud de Vicky y además porque yo necesito que él esté en casa y me acompañe. Ya volveremos de a poco, o no: (se ríe) Tener un hijo te cambia todos los esquemas.

Entrevistadora: ¿Te sentiste apoyada por tu familia como antes en todo este tiempo?

Mamá: Si, por supuesto.

Entrevistadora: ¿Sentiste que emocionalmente tu familia no podía contenerte como lo había hecho en otras situaciones?

Mamá: No, para nada, al contrario, sé que gracias a su apoyo puedo seguir y estar bien.

Entrevistadora: ¿La relación con tu pareja y/o tus hijos se vio modificada desde la llegada a casa del bebé?

Mamá: Si, cambió nuestra relación, la llegada de un bebé te revoluciona todo. Una no sabe estas cosas antes de tenerlos ni cuando planifica tener un bebé. Pero sí, cambia mucho las cosas.

Entrevistadora: Para ir terminando, ¿Si tuvieras que decirle algo a una mamá que acaba de tener a su bebé prematuro, que le dirías?

Mamá: Que sean fuertes, que pidan ayuda porque la van a necesitar, que se informen, que no pierdan la esperanza, porque los bebés prematuros son grandes maestros, es increíble su fortaleza, pero necesitan papás guerreros que los acompañen y los mimen mucho.

Entrevistadora: Terminamos, muchas gracias por participar. ¿Si fuera necesario volver a encontrarse para efectos de esta investigación ¿Lo haría?

Mamá: Claro, no hay problema. Gracias a vos.

TEST DE APGAR VICTORIA (puntaje total:24)

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que tengo de mi familia cuando tengo algún problema y /o necesidad					X-4
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas			X-2		
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades				X-3	
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. El tiempo para estar juntos				X-3	
2. Los espacios en la casa				X-3	
3. El dinero				X-3	
¿Tiene un amigo/a con quien pueda buscar ayuda cuando necesita?				X-3	
Estoy satisfecha con el aporte que recibo de mis amigos/as				X-3	

Nombre: Florencia

- Edad: 36 años
- Estado civil: Casada
- Cantidad de hijos: 2
- Semana gestacional del parto: 36
- Otros partos prematuros: no
- Enfermedades previas al embarazo: no
- Tiempo en neo: 2 semanas
- Edad del bebé: 3 meses

Entrevistadora: Bueno, vamos a dar comienzo a esta guía de preguntas, si hay alguna pregunta que necesites que te reformule o te vuelva a repetir, me lo podés pedir.

¿Para comenzar podrías relatarme brevemente como se desencadenó tu parto prematuro?

Mamá: Flori venía con restricción de crecimiento desde hacía bastante tiempo. Incluso 3 meses antes del parto ya había comenzado a descender su percentil y en cada eco realizada disminuía aún más. Sus medidas eran casi todas acordes a su edad gestacional, excepto la de su abdomen que correspondía a 4 semanas menos. Eso hacía que, al sumar todas las medidas, el percentil diera siempre por debajo. Luego de hacer múltiples estudios de placenta, arterias uterinas, etc. y ver que todo estaba bien, al llegar a la semana 36 y con un percentil 2 super riesgoso, mi obstetra decidió que lo mejor era inducir el parto para que continúe alimentándose y creciendo mejor fuera de la panza.

Unos días antes de la ya pautada internación, me dieron las inyecciones que debía administrarme para madurarle los pulmones. Ese día fuimos temprano al sanatorio, me colocaron una pastilla tipo óvulo para comenzar a tener contracciones e ir borrando de a poco el cuello del útero. Las contracciones comenzaron rápido a pesar de que me dijeron que podía tardar un par de horas en actuar. En total el trabajo de parto duró unas 5 hs, fue totalmente acompañado con partera, me sentí muy bien. El dolor era llevadero y lo fui manejando en la habitación con mi marido arriba de una pelota que me brindaron en el sanatorio. En un momento rompí bolsa y en 10 minutos pasé a tener de 6 cm de dilatación a casi 10. Al romperse la bolsa y ser tan chiquita, Flori enseguida se encajó. Me tuvieron que llevar urgente a la sala de partos y en el segundo pujo y casi volando nació. Salió morada y como dirían las señoras mayores “enmantillada”. La pesaron y la llevaron rápido a neo porque más allá de sus poquitos 1,800 kg, no estaba respirando bien. Nunca se supo la causa de restricción de crecimiento. Si bien las ecografías y estudios dieron bien, la placenta se encontraba calcificada (blanca) por lo que era evidente que los alimentos e irrigación no llegaban como deberían.

Una posible causa, pero no segura, fue el hecho de haber tenido covid estando embarazada. Estamos evaluando alteraciones genéticas de las cuales una de ellas influye en su talla. Por lo que nunca sabremos si su bajo percentil es debido a una restricción de crecimiento intrauterino (RCIU PEG como fue diagnosticada) o porque genéticamente ella siempre va a ser pequeña.

Guía de preguntas:

Entrevistadora: Cuando nació tu bebé, ¿trataste de buscar las causas del nacimiento prematuro para poder enfrentarte a la situación?

Mamá: No, porque yo ya sabía que iba a nacer de forma prematura, estaba preparada. Pero mi cabeza no estaba lista para ver que iba a quedar internada en neo. La última ecografía daba un peso de 2,200 con margen de error. El obstetra me dijo que si pesaba 2 kilos y no tenía ningún problema la iba a poder llevar a casa. Creo que en mi mente tenía la ilusión de que llegaba seguro a ese peso y no iba a tener que quedar internada.

Entrevistadora: ¿Cuándo le dieron el alta a tu bebé pudiste armar un cronograma de las cosas que podías hacer y lograste hacerlo para poder organizarte con la rutina?

Mamá: Creo que pude estar mejor y tranquila cuando le dieron el alta que cuando estuvo internada. Fueron dos semanas que se hicieron eternas porque mi otro nene tiene 2 años recién cumplidos. El primer día y como todo bebé Flori bajo de peso a 1,600 y después iba subiendo de a 10 grs, 20 gramos Parecía que no llegábamos más a los 2 kilos. Ella era la única que no tenía ningún problema a excepción del peso.

Me costó mucho hacer las visitas cada 3 hs y explicarle a mi otro bebé que mamá tenía que ir a ver a su hermanita cuando él ni siquiera la había podido conocer. Esos días no dormía, comía mal, tenía que sacarme la poca leche que salía porque ella todavía no se prendía bien ni tenía fuerza suficiente para succionar. Y todo esto complementario con tener energías para Milo que me exigía tiempo, atención, contención, juegos y abrazos. Mi marido fue un gran soporte en esas dos semanas y en cuanto tuve el alta también. Cocinaba, me cortaba la comida y hacía todo lo que podía de la casa, lo llevaba a milo a pasear.

Entrevistadora: ¿Pensaste detenidamente los pasos a seguir para enfrentarte a las consecuencias del nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: No tenía tiempo para pensar ni elección, Flori tenía que nacer o corría el riesgo de morir si seguía descendiendo su percentil y no ganaba peso. Me asustaba más esa alternativa que el hecho de que pudiera haber consecuencias por un parto prematuro.

Entrevistadora: ¿Qué cosas concretas haces para hacerle frente a los cuidados de tu bebé?

Mamá: Está yendo a estimulación temprana. Ya nos dijeron que tendrá que ir a terapia ocupacional, kinesiología, natación, fonoaudiología. Y además hay ciertos médicos a los que tiene que ver regularmente. Traumatólogo, nutricionista, neuróloga, genetista, nutrióloga, oftalmólogo. Todo esto hace que nuestra agenda como familia sea complicada. Si bien tenemos mucho apoyo y en nuestros trabajos tenemos la posibilidad de acomodarnos para turnos médicos o viajes, puede llegar a ser agotador. Ella tiene una rutina que nos implica a nosotros acomodarnos a sus necesidades para ayudarla en su progreso y evolución.

Entrevistadora: ¿Cuándo se te viene a la cabeza el nacimiento prematuro de tu bebé y las posibles consecuencias, intentas pensar en otras cosas?

Mamá: Lo que tiene Flori por suerte no es consecuencia de un parto prematuro, si no de su genética. Tenemos miedo e incertidumbre de que le depara el futuro. Puede que lo único que tenga sea baja talla, como puede presentar otros problemas. Hay pacientes con la alteración genética que ella presenta, que tienen trastornos como MALFORMACIÓN DE MADELUNG, que es una deformación del hueso a la altura de la muñeca. Se opera, pero no es nada agradable tener que pasarlo. Los casos en mujeres son más elevados, pero como es tan pequeña la parte que le falta y ese gen, que nos dijeron que es poco probable que le ocurra. Pero ahí está. La

incertidumbre de no saber. La alteración del otro gen raro tiene casos de chicos con trastornos de comportamiento, de alimentación, trastornos en el habla y el aprendizaje y casos más grave como esquizofrenia y epilepsia. Puede presentar alguna, ninguna u otras cosas que no estén dentro de los 50 casos registrados a nivel mundial. De nuevo...miedo. incertidumbre. Trato de disfrutarla sin preocuparme de lo que pueda venir a futuro, pero como madre es difícil.

Entrevistadora: ¿Evitas hablar del tema con amigos y familiares?

Mamá: No, siempre lo hablé. Es necesario porque si no una explotaría. Se necesita el apoyo y la compañía de amigos y familiares. Los abuelos nos han acompañado por ejemplo a Rosario cuando fuimos a la genetista, mientras se quedaban cuidando a Milo.

En donde Flori recibe hace estimulación temprana y nosotros tenemos una vez a la semana acompañamiento psicológico, Es decir, que mientras ella realiza a terapia, nosotros tenemos a disposición una psicóloga para hablar sobre lo que queramos: rutina, sobre avances de Flori, sobre Milo o lo que necesitemos.

Entrevistadora: ¿Te pudiste decir cosas a vos misma que te hicieran sentir mejor?

Mamá: Pocas. Por lo gran mi entorno trataba de darme ánimos o buenos pronósticos o transmitirme tranquilidad, pero mi cabeza nunca dejaba de trabajar y pensar: ¿y si tiene esto? ¿Si le pasa esto otro? Si no puede. Si no crece. Si no engorda. Si no puede caminar. Si no va a poder expresarse o estar acorde a chicos de su edad en la escuela. Me siento mejor respecto a algunas cosas, pero no estoy tranquila ni creo que pueda relajarme por bastante tiempo.

Entrevistadora: ¿Pensaste o hiciste algo que te ayudara a controlar tus emociones?

Mamá: Hablé, charlé, me apoyé en amigas, en familiares, en mi marido y en mis hijos. Verlos a ellos es lo que me ayuda a controlar mis emociones, verla a ella crecer, a estar tan despierta, tan viva. todo eso a veces me ayuda a relajarme.

Entrevistadora: ¿Sabes que cosas podés hacer y redoblaste tus esfuerzos para intentar que todo marche bien?

Mamá: Creo que todo lo que podía hacer lo hice y lo seguiremos haciendo hasta que ella tenga las herramientas necesarias para desempeñarse sola y no necesite terapias y estimulación.

Entrevistadora: ¿Pensás que, aunque hayas querido no hubieses podido evitar el nacimiento prematuro de tu bebé?

Mamá: era algo que no podía evitarse. algunos me dicen que quizás tendría que haber hecho reposo en el embarazo. comer mejor. Pero quedé embarazada con un nene de 1 año y 5 meses. No solo eso, si no que tomó teta hasta mis 7 meses de embarazo. Para mi resultaba imposible con otro hijo de alta demanda hacer reposo, tampoco hubiese sido justo para él.

Entrevistadora: ¿Sentiste que debías aceptar lo que pasó porque no podías hacer nada al respecto?

Mamá: una alteración genética no tiene cura, no hay tratamiento, es genética y va a ser así toda su vida. ¿Se puede hacer tratamiento de hormonas para que crezca? Sí, se puede. Lo único. para las limitaciones que tenga, retrasos en habla, desarrollo o lo que fuese, tenemos la estimulación. Si se diera el hecho de alguna malformación, se podría ver de operar. Para toda posible causa hay una posible solución. ¿Se puede evitar? No, no se puede. Mucho también dependerá de su voluntad y ganas.

Entrevistadora: ¿Tuviste en algún momento deseos de desaparecer o de escaparte de la situación?

Mamá: Como toda madre de dos hijos pequeños. A veces me sobrepasa la rutina, el cansancio. No quiero huir, pero un día de spa con amigas me vendría bien

Entrevistadora: ¿Aumentaste el consumo de bebidas, o alguna medicación, o de comidas para sentirte mejor?

Mamá: negativo para todas las opciones.

Entrevistadora: ¿Intentaste plantearte que a pesar de todo lo que pasaste las cosas podrían haber sido peor?

Mamá: Por supuesto. Vi en neo bebes que pesaban 800 gramos Veo en rehabilitación chicos con malformaciones físicas irreversibles o con grados de trastornos complejos y me digo a mí misma. Flori no tiene nada en comparación. Dicen que las comparaciones son odiosas y es cierto, está mejor que muchos, pero peor que otros. Es crudo pero cierto.

Entrevistadora: ¿Te comprometiste a intentar sacar algo positivo de esta situación?

Mamá: Creo que me probé a mí misma que puedo con más de lo que creía, que nunca baje los brazos ante todo lo que se fue presentando.

Entrevistadora: ¿A partir de esto que pasó, cambió tu manera de ver las prioridades?

Mamá: Sin dudas, Flori vino con un manual de instrucciones nuevo. Fue un embarazo y una crianza totalmente diferente a la de Milo, con nuevas experiencias, nuevas responsabilidades, diferentes reacciones a las mismas cosas. Un hijo te cambia la vida, dos te la dan vuelta (ojo, no lo digo como algo malo)

Entrevistadora: ¿Pedís ayuda o consejos a amigos y familiares?

Mamá: Siempre que lo necesito

Entrevistadora: ¿Expresaste tus emociones abiertamente, como forma de desahogo?

Mama: Si, nunca tuve problemas de demostrar lo que siento o pienso. Creo que por eso nunca me vine abajo, porque no enterré lo que pasaba por mi mente.

Entrevistadora: ¿Buscaste apoyo emocional con algún profesional?

Mamá: Nunca hasta que nos ofrecieron la psicóloga en la terapia de Flori.

Entrevistadora: ¿Encontraste una esperanza que ayudara a solucionar el problema a través del rezo y la oración?

Mamá: No, la religión nunca fue parte de nuestras vidas, No critico a quien lo necesite, incluso estoy bautizada, pero no soy practicante.

Entrevistadora: ¿La organización y la rutina familiar se vieron afectadas en la llegada al hogar?

Mamá: Totalmente. Tuve que dividirme en dos. en tres en realidad para no dejar a mi marido de lado ni abandonar nuestros momentos como pareja. Pero debido a los cuidados de Flori, sus estudios, las consultas médicas...me saca tiempo para disfrutar con Milo también, sumando a todo esto los celos del hermano. Lo normal digamos.

Entrevistadora: ¿Te sentiste apoyada por tu familia como antes en todo este tiempo?

Mamá: Si, siempre, super contenida. Igual tuve familiares que me daban consejos que en vez de ayudarme, me hacían sentir peor o mala madre. Sácale la teta si eso no la llena, ella necesita fórmula... Hace esto. porque no haces lo otro? Pero bueno, cuando uno se expone a recibir consejos es parte de las posibilidades.

Entrevistadora: ¿Sentiste que emocionalmente tu familia no podía contenerte como lo había hecho en otras situaciones?

Mamá: No, para nada. Pero si fue algo nuevo y raro para todos. No fue solo un parto prematuro, fue todo lo que vino después, algo para lo que nadie estaba preparado.

Entrevistadora: ¿La relación con tu pareja y/o tus hijos se vio modificada desde la llegada a casa del bebé?

Mamá: Si, como decía antes, fue difícil poder dedicarle a cada uno el tiempo que se merecía. Flori llegó a casa con apenas los 2 kilos, una pulga, necesito tenerla encima conmigo atenta a cada necesidad y eso hizo que quizás relegara un poco las necesidades de los demás. Pero de a poco nos vamos a ir acomodando.

Entrevistadora: Para ir terminando, ¿Si tuvieras que decirle algo a una mamá que acaba de tener a su bebé prematuro, que le dirías?

Mamá: Le daría ánimos, es un esfuerzo duro y difícil, pero pasa. Cuando menos lo esperas, Tienes a tu bebé con vos, durmiendo encima, sin cables, sin tener que darle la mano por una ranura, sin los pitidos de las máquinas que se escuchan en el silencio de la sala de neo. Siempre me decía a mí misma que estaba ahí por su propio bien, que era necesario para llevarla más fuerte a casa, que estaba contenida y cuidada por cualquier eventualidad que pasara, que tenía a

mano enfermeras y profesionales. Y así fue, cuando estuvo lista, partimos a disfrutarlos. La presentación a su hermano tardó, pero fue hermosa.

Entrevistadora: Terminamos, muchas gracias por participar. ¿Si fuera necesario volver a encontrarse para efectos de esta investigación ¿Lo haría?

Mamá: Por supuesto.

TEST DE APGAR FLORENCIA (puntaje total:26)

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que tengo de mi familia cuando tengo algún problema y /o necesidad				X-3	
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas					X-4
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades				X-3	
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. El tiempo para estar juntos				X-3	
2. Los espacios en la casa			X-2		
3. El dinero				X-3	
¿Tiene un amigo/a con quien pueda buscar ayuda cuando necesita?					X-4
Estoy satisfecha con el aporte que recibo de mis amigos/as					X-4