



UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE OBSTETRICIA Y PUERICULTURA



***“Vivencias que experimentan mujeres, madres de niños/as prematuros extremos durante el proceso de adaptación psico-afectivo-social que implica el cuidado de su hijo/a”***

Tesis para optar al Grado de Licenciada en Obstetricia y Puericultura

**Estudiantes Tesistas:**

Andrea Cancino Vargas  
Makarena Jiménez Gutiérrez  
Camila Villablanca Espinoza

**Profesora Guía:**

Mariana Arancibia Heger

*A mis Padres*

*Para todos soy un prematuro porque nací antes de tiempo.  
Prematuro, como si fuera algo malo...*

*Muchos me miran con aprehensión, otros con pena y compasión y algunos hasta con curiosidad.*

*Pero yo quisiera decirlas a ustedes, mis padres que por favor me miren como a un hijo.*

*No teman hacerlo.*

*Nacer antes de tiempo no es culpa de nadie, y para querer y ser querido no se necesita ser grande.*

*Es cierto que me hace falta ser más maduro, y hasta entonces necesito de los demás,  
especialmente de mis médicos y matronas.*

*Pero a ustedes, mis padres, puedo verlos y sentirlos.*

*Necesito mucho de vuestro cariño, como estoy seguro ustedes también el mío.*

*¿Por qué no pensar que somos afortunados por poder vernos antes?*

*Es bueno nacer ya grande.*

*Pero igual estamos juntos.*

*No es malo pesar poco y ser prematuro.*

*Ustedes son tal cual los imaginaba.*

*Yo diría que quizás aún mejor, y cuando me miran y sonríen me están diciendo... que lo mismo  
piensan de mí.*

*A veces los veo apenados por no poder abrazarme y alzarme, sin embargo por mi pequeño tamaño  
una caricia de ustedes me colma de amor.*

*Desde mi incubadora veo a todos inmensos, imponentes en sus uniformes.*

*Pero cuando llegan ustedes sólo veo vuestros ojos, y cuando me miran me siento igual que antes  
cuando no había nacido.*

*Porque me siento protegido, y por sobre todas las cosas: querido.*

*No dejen de mirarme; yo más que los veo, los siento, y así estamos como antes, como siempre...  
juntos.*

*Queridos padres: soy vuestro hijo, el mismo que ustedes concibieron; quizás no el que ustedes  
imaginaron cuando primero me vieron.*

*Pero les doy una nueva oportunidad.*

*Todas las oportunidades y tiempo que necesiten para reponerse del susto, para asumir los  
problemas que he provocado y para reorganizar nuestra casa, porque yo los quiero y sé que  
USTEDES a MÍ*

*Ac. Miguel Larguía.*

## **AGRADECIMIENTOS**

A mi hijo Simón, por ser la luz de mi vida, y porque cada minuto que dediqué a esta tesis era suyo, por ser la personita que le da razón a mi vida y hace que cada día sea más bello que el anterior.

A mis padres, Iván y Sonia, por apoyarme incondicionalmente, por amarme como lo hacen, porque gracias a ellos soy lo que soy, por amar a mi hijo, y por estar con él a diario, porque sin ellos no habría podido lograr nada de los que he logrado, a mi madre por ser la mejor, ojala su modelo me permita ser una mejor madre cada día.

A mi hermano Gabriel, por ser mi cómplice incondicional, sin duda alguna el mejor hermano para mí, y el mejor tío y padrino para mi hijo.

A mi pareja, mi compañero, mi amigo... César, por amarme, soportarme y siempre darme ánimo, por saber esperar, y por darme el mejor regalo del mundo... SIMÓN.

A toda mi familia, por ser simplemente como son, por ser un pilar fundamental en mi vida, a mi Tata... por ser el patriarca de esta maravillosa familia, por mantenernos a todos unidos y por inculcarnos a todos que la familia siempre está primero, y que no se necesita de grandes cosas para ser feliz, cosa que con el transcurso de los años he podido comprender mejor. A mi yaya por ser la amiga que siempre está dispuesta a escuchar y ayudar en todo, a Kiki y Nanda por el amor y el tiempo que le dedican a Simón... Gracias a todos por ser parte de mi vida y la de mi hijo.

Andrea Cancino Vargas

Quisiera agradecer a mis padres Alejandra y Francisco que han sido un pilar fundamental en mi vida, les agradezco día a día por todo el apoyo y amor que me entregan, por la paciencia, por la ayuda de ver a mi hijo cuando más lo he necesitado, los amo, sin Uds. no sería la persona que soy. A mis hermanas Ninoska y Constanza que me han tenido que aguantar mi genio y darme ánimos siempre para seguir adelante en este largo camino que es mi carrera, muchas gracias. También agradecer a mi hijo, que si no fuera por él, yo no hubiera seguido avanzando en este proceso de formación profesional, pues por él soy quien soy y gracias a él lucho día a día por ser alguien en esta vida y lograr ser una gran profesional. Agradezco a Romina, Presidenta del Centro Asprem por toda la ayuda brindada para sacar adelante nuestra tesis.

Makarena Jimenez Gutierrez

A mis padres, Jaime y Rossana, y a mis hermanas, Tania y Valentina, por apoyarme incondicionalmente, por darme la fuerza y guiarme en este largo proceso que he tenido que recorrer para poder lograr mis objetivos. Por estar siempre a mi lado, sobre todo en los momentos en los cuales creí ver todo negro para mostrarme la luz y salir adelante.

A María Paz por ayudarme a sobrellevar los momentos difíciles, por enseñarme a ver el lado positivo de las cosas y aprender de ellas. Ayudarme a crecer como persona y futura profesional, y por apoyarme cuando más lo necesite.

Y por último, a mis compañeras de tesis, Andrea y Makarena, por permitirme realizar esta investigación junto a ellas.

Camila Villablanca Espinoza

## **DEDICATORIA**

A Zulema Henríquez, por ser la mujer que nos impulsó a realizar esta investigación, porque al ver todos los obstáculos que ha podido saltar y por mantener una fuerza y optimismo, que quizás, poco podemos comprender, nos instó a investigar acerca de como mujeres podían luchar por la vida de sus hijos prematuros, vivir con cada una de sus enfermedades y estar dispuestas a dar la vida con tal de mantenerlos a su lado y hacerlos feliz.

## ÍNDICE

Resumen	8
Abstract	9
Introducción	10
Capítulo 1: Generalidades.	13
Fundamentación	14
Pregunta de Investigación	16
Objetivo General	16
Objetivos Específicos	16
Objetivo Emergente	17
Operacionalización Objetivos Específicos 1 y 2	17
Matriz de Objetivos	19
Capitulo 2: Marco Referencial	22
Definiciones	23
Factores de Riesgo	25
Mortalidad y Sobrevida Infantil	26
Pronóstico	34
Secuelas de la Prematuridad	38
Seguimiento	42
Edad corregida	42
Importancia del Seguimiento	45
Estado Emocional y Estrés Psicológico	48
Capitulo 3: Metodología de la Investigación	62
Enfoque y Diseño	63
Unidad de Estudio	63
Criterios de Selección	64
Técnicas de Recolección de Datos (Instrumentos)	64
Técnica de Análisis de Datos	64
Consideraciones Éticas	65
Capitulo 4: Resultados, Conclusiones y Sugerencias	66

Resultados Objetivos 1 y 2	67
Matriz de Análisis y Conclusiones	73
Sugerencias	109
Capitulo 5: Referencia Bibliográfica y Anexos	110
Bibliografía	111
Anexos	115
A. Consentimiento Informado	115
B. Cuestionario semiestructurado	116
C. Entrevistas Transcritas	118
D. Tablas	136

## **RESUMEN**

El enfoque de este estudio es cualitativo, permite explorar, identificar y describir realidades vivenciadas y percibidas por mujeres, madres de hijos/as prematuros extremos. El estudio es de carácter exploratorio, puesto que la información existente es exigua, orientando el análisis de los discursos de mujeres a descubrir cuáles son las vivencias que van presentando las madres de prematuros extremos a medida que transcurre el tiempo. En la investigación se entrevistaron a madres de hijos/as prematuros extremos con edad gestacional obstétrica igual o menor a 30 semanas de gestación al momento del parto, el número de mujeres entrevistadas estuvo limitado al instante en el cual se saturaron las respuestas en relación a los ámbitos explorados.

Los resultados, obtenidos a través de mujeres, madres de niños prematuros extremos que pertenecen al Centro ASPREM y de las cuales sus hijos se encuentran en diferentes momentos cronológicos, indican que la llegada y el proceso de adaptación psico-afectivo-social se vive a través de una ambivalencia afectiva, esto es, sentimientos fluctuantes como: miedo, culpa, angustia, impotencia, frustración, ira, tristeza, agradecimiento, alegría, optimismo, fuerza, que van configurándose en diversas fases a través de las cuales la mujer transita, a modo de un duelo, que se vive como negación, rechazo y aceptación en momentos sucesivos y recursivos. La relación que la mujer establece con su hijo/a prematuro es de sobreprotección y su vida en general se ve transformada, generándose aislamiento social y pérdida de proyectos individuales. La información otorgada por los profesionales y centros asistenciales, a las madres, respecto a sus prematuros puede no ser suficiente, por lo que quedan dudas acerca de lo que está ocurriendo o lo que es la prematurez. El apoyo familiar y de otras mujeres, que también tienen hijos prematuros extremos es primordial, por ello emerge la necesidad de generar agrupaciones que permitan el desarrollo de estrategias de acompañamiento y apoyo, dado que la condición de prematurez requiere de cuidados permanentes, sistemáticos y coordinados.

**Palabras claves: Prematurez Extrema, Parto Prematuro.**

## **ABSTRACT**

The focus of this study is qualitative, allows exploring, identified and describes lived realities and perceived by women, mothers of sons extremely premature. The study is explorative, because the existing data is very poor, orienting the analysis of the women speeches to discover which are the experiences experimented by the mothers of extreme premature trough the time. In the investigation we interview to mothers of premature extreme sons with gestational age equal or bigger than 30 weeks at the moment of birth, the number of women interview was limited to the instant on which the answer were redundant.

The result indicates that the arrive of a extreme premature son is lived through ambivalent attachment, this I, fluctuating feeling like: fear, fault, angry, impotence, frustration, sadness, thankful, happiness, optimism, fortress, that are configured in different stages in which the women go through, like a duel, that is lived as a negation, rejection and acceptance in consecutive moments. The relationship that the women establish with the premature son is overprotection and her life in general sees a large transformation, generating social isolation and personal projects lost. The information delivered by the professional and assistance center, to the mothers, about their premature is not enough, always some doubts about what is going on or what premature is. The family support from other women, that also have extreme premature son is very important, for that grows the need of create groups that allow the development of strategies of company and support, because the condition of premature requires of permanent cares, coordinated and systematic.

**Keywords: Extreme premature, premature birth.**

## INTRODUCCIÓN

El niño/a prematuro, o recién nacido de pre-término es aquel que nace antes de las 37 semanas de gestación, y se habla de prematuro extremo cuando nace antes de las 34 semanas de gestación (25). Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) parto prematuro es aquel que se produce con menos de 37 semanas cumplidas de gestación, con independencia del peso del bebé.

El parto prematuro es la causa única más importante de morbilidad y mortalidad perinatal, de hecho en Chile y en el mundo, su frecuencia varía entre un 5% y un 12% de los partos. El riesgo que enfrenta un RN prematuro es de 180 veces mayor a la de un RN de término, lo cual variará dependiendo del riesgo de muerte o enfermedad del prematuro, del peso de nacimiento y de la EG al nacer; teniendo en cuenta que los prematuros que logran sobrevivir tienen un mayor riesgo de presentar mayores secuelas a corto y largo plazo y/o invalidez. (17).

Gracias al avance del conocimiento y de la tecnología alcanzada en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, se ha podido llegar a una realidad en que recién nacidos de muy bajo peso, inmaduros y de corta edad gestacional, luego de un tiempo variable de hospitalización ha logrado sobrevivir, pudiendo ser enviados a sus hogares, sin que esto implique una resolución completa de sus problemas de salud, surge la necesidad de orientar a los padres acerca de las condiciones en las que se encuentra su hijo, con el fin de que se familiaricen con los cuidados que éste necesitará y de detectar eficazmente y a tiempo los problemas que éste vaya presentando en su desarrollo. (25) (34).

En Chile nacen anualmente alrededor de 259.069 niños (INE), de los cuales un 0,99% son prematuros extremos menores de 1.500 gramos de peso al nacer y/o de 32 semanas de edad gestacional, los que significan 2.565 recién nacidos con estas características (17).

La incidencia del nacimiento de un niño prematuro varía de una comunidad a otra y muchas veces es dependiente del nivel socioeconómico y cultural de la

población. (25). La prematuridad es uno de los problemas con mayor prevalencia en la población infantil de los países desarrollados. Entre un 8 y un 10% de los nacimientos ocurren antes de las 37 semanas de gestación y justifican el 75% de la mortalidad perinatal y el 50% de la discapacidad en la infancia. (30).

Se estima que en el año 2005 se registraron 12,9 millones de partos prematuros, lo que representa el 9,6% de todos los nacimientos a nivel mundial. Se aproxima que 11 millones (85%) de ellos se concentraron en África y Asia, mientras que en Europa y América del Norte (excluido México) se registraron 0,5 millones en cada caso, y en América Latina y el Caribe, 0,9 millones. Las tasas más elevadas de prematuridad se dieron en África y América del Norte (11,9% y 10,6% de todos los nacimientos respectivamente), y las más bajas en Europa (6,2%). (8).

La llegada de un hijo es un gran acontecimiento, con una importante valoración familiar y social dentro de nuestra cultura, por este motivo resulta tan difícil el asumir que el nacimiento viene acompañado de dificultades, tal como ocurre en el nacimiento de un niño prematuro; ante esto el ideal familiar y social se ve sacudido y las expectativas de celebración se ven cambiadas por las de incertidumbre, ansiedad y preocupación, los padres enfrentan una importante crisis personal y familiar. En un comienzo se intentará encontrar el origen de la situación que se está viviendo, necesitan encontrar el motivo que los llevó a vivir esta inaceptable situación, no encuentran las razones ni los motivos, lo que no les permite ordenar los sentimientos que afloran de enojo, frustración, angustia, desesperación que van surgiendo cada vez con más fuerzas. Con el paso del tiempo viene una espera inquietante y pasiva, donde la asistencia que requiere el recién nacido proviene solo del cuidado médico y de la tecnología que se le puede ofrecer a este niño con el fin de reparar algunas de las condiciones básicas para el cuidado de la salud del niño. (14).

Posteriormente en el momento del alta el niño/a prematuro extremo se ira a casa donde se recibirá a un niño/a con altas demandas de cuidados y complicado manejo, lo que alterará la vida familiar de una u otra forma, ya que este pequeño

se convierte en el centro de atención de todo su entorno. Se suelen presentar problemas en la relación entre los padres (deterioro de la relación de pareja) y también entre los padres y sus otros hijos (abandono). Los profesionales de la salud debemos tener la capacidad de prestar apoyo a esta familia, escuchar sus ansiedades, responder sus preguntas, mantenerlos al tanto de las complicaciones que pueden ir presentando sus hijos, apoyarlos y educarlos para que puedan comprender las demoras que podrán ir observando en el desarrollo motor y cognitivo de su hijo, todo esto sin dejar de lado el orientarlos en la importancia que tienen los programas de rehabilitación en los prematuros.(25). La investigación que se presenta explora las vivencias de mujeres madres de niños/as prematuros extremos, a modo de obtener información que permita orientar la atención de estas familias, niños y mujeres.

## **CAPITULO 1: GENERALIDADES**

- Fundamentación.
- Pregunta de Investigación.
- Objetivo General.
- Objetivos Específicos.
- Objetivos Emergentes.
- Operacionalización de los Objetivos Específicos 1 y 2
- Matriz de Objetivos

## FUNDAMENTACIÓN

El parto prematuro, es una condición patológica asociada al embarazo y tiene una etiología multifactorial. Es la principal causa de morbilidad perinatal en países desarrollados y en vías de desarrollo, explicando el 75% de la mortalidad perinatal no atribuible a malformaciones congénitas. Su incidencia es de aproximadamente 8 al 10% del total de nacimientos. (10).

En la actualidad, a nivel mundial, la incidencia de parto prematuro es cercana al 10% del total de nacimientos del mundo. En Chile, la tasa de partos prematuros se encuentra entre el 5-6%. (17).

En Chile, el parto prematuro ocurre en casi el 12% de los embarazos, siendo la principal causa de morbilidad perinatal. Las cifras de mortalidad perinatal han disminuido notablemente en las últimas décadas, sin embargo las cifras de parto prematuro han permanecido relativamente constantes a nivel mundial. En nuestro país dos tercios de la mortalidad neonatal precoz se debe a recién nacidos de muy bajo peso, de los cuales el 80% son recién nacidos prematuros, que tienen un riesgo 180 veces más alto de muerte que los recién nacidos de término; por lo que toda gestación se debe considerar de riesgo. (22).

Los factores de riesgo del parto prematuro se dividen en maternos, fetales, placentarios y uterinos:

	<b>Maternos</b>	<b>Fetales</b>	<b>Placentarios</b>	<b>Uterinos</b>
<b>Pre Gestacionales</b>	Edad (mayor riesgo en menores de 20 y mayores de 40 años).  Estado civil: soltera.  Peso y talla baja (<45 Kg. y <150 cm.).	Anomalías congénitas.  Embarazo múltiple.  Macrosomía fetal.  Muerte fetal.	DPNI.  Placenta previa.  Tumores cordón umbilical.	Cuerpo extraño (DIU).  Incompetencia cervical.  Malformaciones.  Miomias.  Sobredistensión  Trauma cervical.
<b>Gestacionales</b>	Antecedentes de parto prematuro.  Enfermedades sistémicas graves.			

	<p>Falta control prenatal.</p> <p>Hábitos (tabaquismo).</p> <p>Infecciones genitales (gonococo y vaginosis bacteriana).</p> <p>Ingesta de drogas ilícitas (cocaína).</p> <p>Larga jornada laboral.</p> <p>Metrorragia antes de las 20 semanas.</p> <p>Nivel socioeconómico bajo.</p> <p>Trauma.</p>			
--	---	--	--	--

Factores de riesgo del parto prematuro (Pérez Sánchez, A., Donoso Siña, E., pág. 546, Cap. 37 “Parto Prematuro”, Obstetricia, Tercera Edición)

La llegada de un hijo/a a una familia es un gran acontecimiento, capaz de modificar de diversas formas la vida de cada uno de sus integrantes, pero al ocurrir el nacimiento de un hijo/a prematuro, se viven experiencias, se experimentan sentimientos que conforman para la mujer, su pareja y familia el trance de una crisis de carácter paranormativa. Múltiples sentimientos invaden a la familia, y más específicamente a la madre de este niño/a, que la mayor parte de las veces será la gran cuidadora del recién nacido, primero, del niño después y del joven, si éste requiriera, por secuelas, seguir siendo asistido hasta en las actividades más triviales.

La sociedad actual ha ido generando producto del avance tecnológico escenarios impensados, una de estas situaciones la constituye el nacimiento de un niño/a prematuro extremo, que en otros momentos de la historia sanitaria habría muerto, hoy sobrevive, no obstante, el soporte tecnológico y medico es acotado, da efectivamente un asidero inicial, mas es la mujer y la familia quienes finalmente deben cuidarlos y hacerlos crecer y desarrollarse, pero de estos cuidados , de los costos afectivos, de las escenarios posibles necesarios para darles un soporte en el tiempo, sabemos muy poco como profesionales de la salud. El presente estudio está motivado por esta necesidad, a saber, comprender los alcances de la prematurez para la mujer y su familia, y además explorar como los profesionales

de la salud, especialmente las/os matronas/es, nos vemos en la necesidad de acompañar y asistir a esta mujer, su hijo y toda su familia con el fin de disminuir el impacto que tiene para todos la llegada de este prematuro extremo a sus vidas.

## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Qué vivencias experimentan las mujeres, madres de hijos prematuros extremos durante el proceso que abarca desde el nacimiento hasta las distintas fases de adaptación psico-afectivo-social, que implica la crianza de este niño/a?

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo General:**

- Explorar el proceso que abarca desde el nacimiento hasta las fases de adaptación que va experimentando la mujer frente a la llegada y a la crianza de su hijo prematuro.

### **Objetivos Específicos:**

1. Caracterizar a las mujeres en aspectos obstétricos en relación a:
  - N° de hijos/as por mujer.
  - N° de partos prematuros.
  - Patologías asociadas a gestación hijo prematuro.
  - Edad gestacional obstétrica al momento del parto.
2. Caracterizar a los Prematuros Extremos en aspectos pediátricos en relación a:
  - Peso RN Prematuro Extremo.
  - Días hospitalización Prematuro Extremo.
  - Patologías Prematuro Extremo.
  - Estado actual Prematuro Extremo.

- Edad actual Prematuro Extremo.
  - Asistencial Centro Educacional
3. Describir los sentimientos y emociones relacionados con su hijo/a prematuro que experimenta y manifiesta la mujer frente al nacimiento y la crianza de su hijo/a prematuro.
  4. Explorar las formas a través de las cuales las mujeres aprenden a cuidar a sus hijos/as prematuros/as desde el momento en que nacen hasta cuando se ven enfrentadas a mantener los cuidados en casa.
  5. Identificar los conocimientos que poseen las mujeres acerca de los cuidados que requiere su RN prematuro.
  6. Identificar la percepción de las mujeres en relación a la satisfacción obtenida de los Centros de Salud que atendieron o atienden a su hijo/a prematuro.
  7. Indagar sobre el apoyo que obtienen las mujeres y/o parejas que forman parte del Centro ASPREM.

**Objetivo Emergente:**

1. Identificar la relación que la mujer establece con su hijo/a prematuro desde el punto de vista de los cuidados que le otorga.

**Operacionalización Objetivo Específico 1**

<b>Variable</b>	<b>Definición</b>	<b>Indicador</b>
Nº de hijos/as por mujer.	Totalidad de niños/as que la mujer ha gestado y parido.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1</li> <li>• 2</li> <li>• 3</li> </ul>
Nº partos prematuros.	Partos de pre-termino experimentados por la mujer.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1</li> <li>• 2</li> <li>• 3</li> </ul>
Patologías asociadas a gestación hijo/a prematuro.	Enfermedades que experimenta la mujer gestante durante la gestación de su hijo/a prematuro extremo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sin patología</li> <li>• Diabetes Gestacional.</li> <li>• SHE</li> <li>• Eclampsia</li> <li>• Síndrome HELLP.</li> <li>• Incompetencia Cervical.</li> </ul>
Edad gestacional	Semanas de gestación que	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 22-24</li> </ul>

obstétrica al momento del parto.	presenta la mujer al momento del parto de su hijo/a prematura extrema.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 25-26</li> <li>• 27-28</li> <li>• 29-30</li> </ul>
----------------------------------	--	---

### Operacionalización Objetivo Específico 2

Variable	Definición	Indicador
Peso RN Prematuro Extremo.	Peso en gramos del prematuro extremo al momento del nacimiento.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 500-650</li> <li>• 651-800</li> <li>• 801-950</li> <li>• 951-1100</li> <li>• 1101-1250</li> <li>• 1251-1400</li> <li>• 1401-1700</li> </ul>
Días Hospitalización Prematuro Extremo.	Tiempo que el RN prematuro extremo permanece en la Unidad Neonatológica de alta o mediana complejidad.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 20-70</li> <li>• 71-120</li> <li>• 121-170</li> <li>• 171-220</li> <li>• 221-270</li> </ul>
Patologías Prematuro Extremo.	Enfermedades relacionadas o no con la prematuridad, que presenta el RN prematuro extremo durante la hospitalización.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sin patología.</li> <li>• Enfermedad Membrana Hialina.</li> <li>• Síndrome Distres Respiratorio.</li> <li>• Apnea</li> <li>• Ictericia</li> <li>• Sepsis</li> <li>• Retinopatía del Prematuro.</li> <li>• Hemorragia cerebral.</li> <li>• Ductus Arterioso Persistente.</li> <li>• Parainfluenza</li> <li>• Displasia Broncopulmonar</li> <li>• Hidrocefalia</li> </ul>
Estado actual Prematuro Extremo.	Secuelas que presenta el prematuro extremo debido a su prematuridad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sin secuela.</li> <li>• Hemiparesia derecha.</li> <li>• Trastornos del lenguaje.</li> <li>• Desarrollo estatural disminuido.</li> <li>• Sin control céfalo-caudal y proximal.</li> <li>• Intolerancia a la lactosa.</li> <li>• Hidrocefalia</li> <li>• Epilepsia</li> <li>• Displasia Broncopulmonar.</li> <li>• Sin control de esfínter.</li> </ul>
Edad actual Prematuro Extremo.	Número de años cumplidos del prematuro extremo al momento de la entrevista	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2</li> <li>• 3</li> <li>• 4</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5</li> <li>• 6</li> <li>• 7</li> <li>• 8</li> <li>• 9</li> <li>• 10</li> </ul>
Asistencia a Centro Educativo.	Asistencia del prematuro extremo al jardín infantil o al colegio al momento de la entrevista	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si</li> <li>• No</li> </ul>

### Matriz de Objetivos

<u>Objetivo</u>	<u>Tecnica</u>	<u>Instrumento</u>	<u>Pregunta principal y de sondeo</u>
Describir los sentimientos y emociones relacionados con su hijo/a prematuro que experimenta y manifiesta la mujer frente al nacimiento y la crianza de su hijo/a prematuro.	Entrevista semiestructurada	Cuestionario con preguntas principales, de sondeo y de seguimiento	<p><b>¿Cuáles son los sentimientos y emociones que experimentan las mujeres, madres de prematuros extremos a través del tiempo?</b></p> <p>¿Piensa que estuvo en sus manos o en la de su familia el evitar que su embarazo terminara antes de tiempo?</p> <p>¿Cuál fue su reacción al saber que su embarazo estaba en riesgo?</p> <p>¿Se sintió apoyada por su pareja y/o familia?</p> <p>¿Alguna vez pasó por su mente el hecho que su embarazo no llegara a buen término y su hijo/a no sobreviviera?</p> <p>¿De qué manera se vio afectada la dinámica familiar y/o de ustedes como pareja?</p> <p>¿Qué secuelas tiene su hijo/a debido a su condición de prematuro?</p> <p>En términos económicos, ¿qué ha significado para la familia tener un niño/a prematuro en casa?</p>
Explorar las formas a través de las cuales las mujeres aprenden a	Entrevista semiestructurada	Cuestionario con preguntas principales, de sondeo y de	<p><b>¿Cuáles son las formas a través de las cuales las mujeres aprenden a cuidar a sus hijos/as prematuros?</b></p> <p>¿Qué información le entregaron los</p>

<p>cuidar a sus hijos/as prematuros/as desde el momento en que nacen hasta cuando se ven enfrentadas a mantener los cuidados en casa.</p>		<p>seguimiento</p>	<p>médicos que atendieron a su hijo/a de la prematuridad?</p> <p>¿Cuál fue el medio por el cual se informaron acerca de la prematuridad?</p>
<p>Identificar los conocimientos que poseen las mujeres acerca de los cuidados que requiere un prematuro</p>	<p>Entrevista semiestructurada</p>	<p>Cuestionario con preguntas principales, de sondeo y de seguimiento</p>	<p><b>¿Qué conocimientos poseen las mujeres acerca de los cuidados que deben brindar a sus hijos/as prematuros?</b></p> <p>¿De qué forma participaron ustedes en los cuidados que requería su hijo/a durante el período de hospitalización?</p> <p>¿Qué cuidados especiales debieron tener ustedes con su hijo/a al momento de llegar a casa?</p>
<p>Identificar la percepción de las mujeres en relación a la satisfacción obtenida de los Centros de Salud que atendieron o atienden a su hijo/a prematuro.</p>	<p>Entrevista semiestructurada</p>	<p>Cuestionario con preguntas principales, de sondeo y de seguimiento</p>	<p><b>¿Cuál es la percepción que tienen las mujeres en cuanto a la satisfacción obtenida de los Centros de Salud?</b></p> <p>¿Recibieron algún tipo de ayuda en el hospital en el que nació su hijo/a durante su hospitalización, y al momento del alta?</p> <p>Su hijo/a, ¿ha recibido terapias de rehabilitación de algún Centro de Salud Pública? ¿Cuál es su opinión acerca de la atención que ofrecen?</p>
<p>Indagar sobre el apoyo que obtienen las mujeres que forman parte del Centro ASPREM.</p>	<p>Entrevista semiestructurada</p>	<p>Cuestionario con preguntas principales, de sondeo y de seguimiento</p>	<p><b>¿Qué apoyo obtienen las mujeres que forman parte del Centro ASPREM?</b></p> <p>¿Cuándo y cómo se enteraron de la existencia del Centro ASPREM?</p> <p>¿Qué circunstancias los instó a querer formar parte del centro?</p> <p>¿Qué edad tenía su hijo/a cuando</p>

			<p>decidió formar parte del Centro?</p> <p>- ¿Qué significó para ustedes de apoyo ofrecido por este Centro?</p> <p>- ¿Cuál es su participación en estos momentos dentro del Centro?</p>
--	--	--	---

## **CAPITULO 2: MARCO REFERENCIAL**

- Definiciones.
- Factores de Riesgo.
- Mortalidad y Sobrevida Infantil.
- Pronóstico.
- Secuelas de la Prematuridad.
- Seguimiento.
- Importancia del Seguimiento.
- Estado Emocional y Estrés Psicológico.

## **DEFINICIONES**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) junto con la ayuda de diferentes centros europeos, definió como prematuro a aquel recién nacido (RN) antes de las 37 semanas de gestación cumplidas (259 días), basándose en que los recién nacidos entre las 37 y 38 semanas de gestación, estarían clasificados como de menor riesgo, especialmente en países desarrollados o en vías de desarrollo, donde este grupo se comporta como recién nacidos maduros, por lo que no necesitarían ningún tipo de atención especial. (32).

El parto prematuro es el problema que con mayor frecuencia enfrentan los Servicios de Obstetricia, siendo su incidencia mundial entre el 8 y el 10% del total de nacimientos. (32).

En Chile, nacen anualmente alrededor de 258.542 niños/as, de los cuales un 0,99% son prematuros extremos, es decir, niños/as nacidos antes de las 32 semanas de gestación y/o con un peso al nacer menor a 1.500 gramos. (27) (3) (17).

La Academia Americana de Pediatría (AAP) propone el límite en aquel recién nacido menor de 38 semanas; esto debido al notable aumento en el riesgo de patologías entre las 37 y 38 semanas. Independientemente de la definición usada, en la actualidad el término prematuridad, parece ser insuficiente, ya que comprende un grupo de niños/as muy diverso, los cuales tienen una edad gestacional, un peso de nacimiento, un estado nutricional, riesgos y morbilidad totalmente variados, por lo que ha sido necesario subdividirlos en:

- Recién Nacidos de Muy Bajo Peso al Nacer (RNMBPN): son aquellos recién nacidos con peso de nacimiento menor a 1.500 gramos.
- Recién Nacidos de Extremo Bajo Peso al Nacer (RNEBPN) o Prematuros Extremos: son aquellos recién nacidos con peso de nacimiento menor a 1.000 gramos.

- Recién Nacidos Micronato o Neonato Fetal: son aquellos recién nacidos con peso de nacimiento entre los 500 y los 750 gramos, y constituyen el grupo de mayor riesgo. (38).

A su vez, de acuerdo a la edad gestacional, los prematuros se pueden clasificar en 3 categorías:

- Prematuro tardío: son aquellos recién nacidos entre las 32 y 37 semanas de gestación, donde la mayoría sobrevive con atención de apoyo.
- Muy prematuro: son aquellos recién nacidos entre las 28 y 32 semanas, donde requieren necesariamente atención de apoyo adicional. La mayoría sobrevive.
- Extremadamente prematuro: son aquellos recién nacidos antes de las 28 semanas, donde nos encontramos con recién nacidos que requieren la atención más intensiva y costosa para sobrevivir. En los países desarrollados, estos niños/as tienen un 90% de posibilidades de supervivencia, sin embargo, en el camino pueden presentarse ciertas discapacidades físicas, neurológicas y también de aprendizaje. Al enfocarnos en países de bajos ingresos, sólo el 10% de sus recién nacidos extremadamente prematuros logra sobrevivir. (31).

Desde el punto de vista clínico, el Parto Prematuro se subdivide en tres entidades:

- Parto Prematuro Idiopático: aquel en que el primer evento detectable es la aparición de contracciones uterinas regulares, a consecuencia de la cuales se produce el parto.
- Parto Prematuro resultante de la Rotura Prematura de Membranas Ovulares (RPM): es aquel parto que ocurre antes de las 37 semanas de gestación a consecuencia de la RPM.
- Parto Prematuro Iatrogénico: es aquel parto que se lleva a cabo mediante una interrupción médica del embarazo, por causa de la presencia de alguna patología materna, fetal y/o placentaria. (32).

Los recién nacidos con un peso menor a 1.500 gramos, en diferentes publicaciones, constituyen alrededor del 1% del total de los recién nacidos vivos,

con diferencias según región (INE 2002). Entre el año 1982 y 2002 el Hospital Clínico de la Universidad de Chile arrojó como promedio de recién nacidos menores a 1.500 gramos, un 1,2%, lo que podría explicar por tratarse de un centro de referencia de alto riesgo, por el avanzado desarrollo que ha logrado tener la Unidad de Medicina Perinatal. (38).

## **FACTORES DE RIESGO**

En la actualidad, entre los factores de riesgo que se pueden asociar con un parto prematuro, o bien con un recién nacido de bajo peso al nacer se encuentran: clase social baja, analfabetismo y/o escolaridad baja o insuficiente, madre soltera, largas y extenuantes jornadas laborales, viajes demasiado largos sin la comodidad necesaria para una gestante, obligado uso de escaleras para llegar a su domicilio, edad materna inferior a los 18 años o que supera los 40 años, talla inferior a los 150 cms., peso corporal anterior al embarazo que no supere los 45 kgs, existencia de partos prematuros previos y/o nacimiento de hijos pequeños para la edad gestacional, intervalo corto de tiempo entre el embarazo anterior y el actual, gestante fumadora, acortamiento del cuello uterino, aumento de la contractilidad uterina, presencia de malformaciones uterinas, presencia de proteinuria, presencia de hipertensión arterial, metrorragia después de las 12 semanas de gestación, infección urinaria, polihidroamnios, embarazo múltiple, rotura prematura de membranas, dilatación cervical antes de las 32 semanas, existencia de cirugía abdominal previa, irritabilidad uterina, cono cervical, pielonefritis, ocurrencia de un aborto previo, falta de control prenatal, uso de técnicas de reproducción asistida en relación con las gestaciones múltiples (aunque también se ha logrado observar un incremento de partos prematuros al implantarse solo un embrión), además, nos encontramos que gracias a la mejora de los resultados en relación a la supervivencia de los niños prematuros, a medida que pasa el tiempo se han incrementado las indicaciones obstétricas para poner fin a la gestación antes del término de ésta, ya sea por interés materno o fetal, presencia de situaciones de estrés en la gestante. A pesar de que pueden existir diversos factores que se

asocian a la prematuridad, no se justifica totalmente la magnitud del incremento en la frecuencia de partos prematuros. (32) (19) (30).

Además, el parto prematuro se ha asociado a diversos factores socioeconómicos, incluyendo el nivel de educación materna, el tipo de trabajo y las remuneraciones de ésta. Se conocen dos estudios, que exponen que diferencias en la frecuencia de partos prematuros, se relacionan con el nivel socioeconómico. El estudio Noruego, publicado en el año 2006, expone que la tasa de prematuridad se eleva en mujeres que muestran un nivel educacional bajo, al compararlas con los partos de mujeres que poseen un nivel educacional alto; diferencia que se mantiene constante a lo largo de todo el estudio. La frecuencia de partos muy prematuros fue de 1,64% en las clases sociales más bajas, frente a un 0,85% en las clases sociales altas, como conclusión a este estudio, se manifiesta que el problema de la prematuridad es recurrente, en forma significativa, en mujeres que poseen menos recursos económicos; el nacimiento de niños muy prematuros (<32 semanas de gestación) es 2 veces más frecuente en mujeres pertenecientes a las clases sociales más vulnerables; y unos de los determinantes de la evolución que pudiesen tener los niños muy prematuros, es el nivel educacional de la madre, ante lo cual nos encontramos, que los niños más inmaduros suelen nacer en familias de bajos recursos, y que debido al bajo nivel educacional de la madre/o los padres, se obtendrá una peor evolución. (30).

## **MORTALIDAD Y SOBREVIVENCIA INFANTIL**

A nivel biológico, para el feto es necesario permanecer en el útero un cierto número de semanas, con el fin de que su organismo madure para así poder adaptarse posteriormente a la vida extrauterina. Al nacer antes de completar este ciclo de maduración, se dice que ha nacido en forma prematura, y que por lo mismo puede presentar problemas en su adaptación a esta nueva situación. (42).

La prematuridad es uno de los problemas de salud más prevalentes en la población infantil de los países desarrollados. Aproximadamente entre un 8 y un

10% de los nacimientos ocurren antes de las 37 semanas de gestación, y justifican el 75% de la mortalidad perinatal, y el 50% de la discapacidad en la infancia. (30).

En las últimas décadas, la sobrevivencia de estos niños prematuros de muy bajo peso al momento de nacer, se debe principalmente a los avances en la medicina perinatal, a los acuerdos entre las unidades de cuidados intensivos neonatales, la introducción y el avance alcanzado por la ventilación mecánica, el incorporar técnicas de monitoreo no invasivo, y el más significativo factor en los últimos 20 años, es el uso prevalente de corticoides prenatales para acelerar la maduración pulmonar y la introducción del surfactante exógeno. (38).

Lo que mejor define la patología de un prematuro/a, es la inmadurez de sus órganos y sistemas, los que, por razones obvias, no se encuentran preparados para responder a las condiciones de la vida extrauterina. Es por esto, que a menor edad gestacional, más graves y frecuentes serán las complicaciones para lograr adaptarse y más complejo aún el tratamiento que necesitarán. Las complicaciones más críticas se dan en el sistema respiratorio y cardiocirculatorio, los cuales, son los que ponen rápidamente en peligro la vida del niño/a; se cuenta, además, con otras complicaciones frecuentes y de complejidad variable: dificultades con la regulación de la temperatura, la nutrición y alimentación de estos prematuros, las infecciones, la hemorragia intracraneana y la hiperbilirrubinemia. (42).

A lo largo de la historia se han llevado a cabo numerosos esfuerzos con el fin de prevenir el parto prematuro, sin embargo, la incidencia en la tasa de prematurez no ha logrado disminuir en forma significativa, como se ha logrado observar en Estados Unidos durante estos últimos 25 años; aunque ha habido países que han comunicado una disminución en la incidencia de parto prematuro, estos son Francia y Finlandia; sólo con la ayuda de programas establecidos en éstos dos países, desde hace ya dos décadas, se ha logrado llegar a la cifra de 31% de nacimientos prematuros. Con el paso de los años, se ha debido apelar a distintas investigaciones biomédicas perinatales, con el fin de llegar a comprender la etiopatogenia del parto prematuro, lo que constituye un importante problema de

salud pública; se tiene que el parto pre-término es el principal causante de la mortalidad infantil en los países desarrollados, sumándole el aumento del número de niños con discapacidad. (38).

El grupo de Recién Nacidos de muy bajo peso es responsable en gran medida, aproximadamente entre el 50 al 70%, de la mortalidad neonatal, y de un 25 a 30% de la mortalidad infantil. En Chile la mortalidad infantil ha declinado en forma vertiginosa desde tasas de 337 por mil en el año 1900, hasta 10,3 por mil en el año 1998. La mortalidad Neonatal ha disminuido desde 115 por mil en 1914 a 6 por mil en el año 1998, correspondiendo a un 75% de ellas, la mortalidad durante los primeros 7 días de vida, también llamada Mortalidad Neonatal Precoz. A medida que la mortalidad infantil decrece, aumenta el impacto de la mortalidad del Recién Nacido con muy bajo peso al nacer, aproximadamente inferior a 1500 gramos. (38).

En todo el mundo podemos encontrarnos con una gran variedad de publicaciones de la literatura médica acerca de la sobrevida y el pronóstico de los Recién Nacidos Prematuros Extremos. A pesar de esto, se ha hecho difícil establecer comparaciones entre ellas, esto debido a que la mayoría difieren en el tamaño de la muestra, en la heterogenicidad de las poblaciones estudiadas, como también en el uso de diferentes definiciones. Las tasas de sobrevida pueden ser basadas sobre todos los partos, todos los recién nacidos vivos o todos los recién nacidos admitidos en una UTI Neonatal, además de diferenciarse según sexo, raza y nivel socio-económico. Por ejemplo, una tasa de vida a los 28 días de vida puede ser altamente diferente de aquella estimada al primer día de vida o bien al alta hospitalaria. (38).

Con respecto a los porcentajes de mortalidad, éstos son mayores para el sexo masculino que para el femenino al encontrarse en igualdad de condiciones respecto a su edad gestacional y a su peso de nacimiento. Por ejemplo, un recién nacido de sexo masculino de 24 semanas de gestación, con peso de nacimiento de 700 gramos, tiene un riesgo de mortalidad de 51%, mientras que para el sexo

femenino el riesgo disminuye a un 35%. El lugar de nacimiento también es uno de los aspectos que puede influir en el pronóstico, ya que existen demasiadas diferencias, tanto tecnológicas como en las prácticas neonatales y obstétricas. (38).

Es importante además, al momento de comparar las tasas de mortalidad de diferentes países, considerar que en algunos países el aborto está permitido, evitando de esta forma que los recién nacidos presenten algún tipo de malformación, cuestión por la cual tienen clara influencia en la mortalidad. Actualmente, se considera que las malformaciones congénitas son responsables del 40% de la mortalidad infantil. (38).

A medida que los rangos de edad gestacional y del peso de nacimiento son más bajos, ocurren importantes cambios en la mortalidad por cada semana de gestación adicional, y por cada 100 gr. que incrementa en peso, por lo que sería necesario poder desglosar las tablas de sobrevivencia por semana de edad gestacional y cada 100 gr. de aumento de peso. (38).

Dentro de Sudamérica, los centros que integran el grupo Neocosur (Neonatología Cono Sur) realizaron un estudio prospectivo, el cual incluyó 385 recién nacidos menores de 1.500 gramos, provenientes de 11 centros de 4 países (Chile, Argentina, Perú y Uruguay), los datos fueron recopilados entre Octubre de 1997 y Agosto de 1998. En el estudio se encontró una sobrevivencia global del grupo de 73%. Al hacer el análisis según el peso al nacer, se destacó una sobrevivencia de sólo un 16% para el grupo de recién nacidos con peso de entre 501 y 600 gramos, de 33% para aquellos de entre 601 y 700 gramos, y de 50% para los recién nacidos con peso entre 701 y 800 gramos. La mortalidad según la edad gestacional fue de 100% para los recién nacidos de 22 y 23 semanas de gestación, con sobrevivencia del 20% con 24 semanas y de 50% en aquellos con edad gestacional entre 25 y 26 semanas. Además, en este estudio, se pudo destacar una importante variabilidad entre los diferentes centros, que va desde una sobrevivencia global para los menores de 1.500 gramos de 89% (comparable con los mejores centros de países

desarrollados) a 50% en el centro de peor resultado. La mayoría de los centros que formaron parte del estudio, estaban afiliados a universidades y otros pertenecían a servicios públicos de salud, sin embargo, se presentaron diferencias de tamaño, recursos humanos y tecnología, pero principalmente se encontraron grandes diferencias en algunas prácticas clínicas, como por ejemplo, el uso de corticoides prenatal, el cual varió sorprendentemente entre el 6 y el 71%. (38).

En nuestro país la sobrevida para los recién nacidos con peso de entre 1.000 y 1.499 gramos es de 71%, mientras que para recién nacidos entre 500 y 900 gramos es de sólo un 34,4%. Al estudiar la sobrevida dependiendo de la edad gestacional, para los menores de 24 semanas es de tan sólo un 5,5%, mientras que en el grupo de entre 24 y 27 semanas de gestación, la sobrevida alcanza a 39,2%. Según el Informe de la Comisión Nacional de Seguimiento del Prematuro (MINSAL), el cual estudió a 1.652 recién nacidos con peso inferior a 1.500 gramos, no se encontró sobrevida bajo las 24 semanas de gestación, 10% a las 24 semanas, 18,2% a las 25 semanas y 50% a las 26 semanas. Al analizarlo según el peso de nacimiento, se observó una sobrevida de un 8% de recién nacidos con peso entre 500 y 599 gramos al nacer, 22% en aquellos con peso entre 600 y 699 gramos, y 31% entre 700 y 799 gramos, la sobrevida global en los recién nacidos con peso al nacer inferior a 750 gramos fue de un 20%, dentro de este grupo resulta prioritario consignar que el 57% de las muertes ocurrieron durante el primer día de vida. (38).

Tabla 1. Sobrevida de prematuros extremos según edad gestacional.

Edad Gestacional (semanas)	NICHD	Sobrevida (%) Neocosur	H. U. de Chile
21	0	-	-
22	21	0	0
23	30	0	0
24	48	20	34
25	75	46	67
26	81	45	69

En la tabla 1 se compara la sobrevida según la edad gestacional obtenida en los diversos estudios a los cuales se hizo referencia anteriormente, en dicha tabla se observa que la viabilidad se inicia aproximadamente a las 22 – 23 semanas de gestación en centros desarrollados, mientras que en Sudamérica, la que se encuentra representada por el Neocosur y por el Hospital Clínico de la Universidad de Chile, la viabilidad se inicia a las 24 semanas. (38).

Gracias al desarrollo de nuevas tecnologías y agentes farmacológicos la sobrevida se ha ido ampliando significativamente. Muchos de los recién nacidos que antes no lograban sobrevivir ahora sí lo hacen, pese a esto no siempre se encuentran libres de diversos grados de discapacidad física y neurológica. El nacimiento inminente de un recién nacido de pre-término, el cual se encuentra en el límite de la viabilidad, se enfrenta a complejas y difíciles decisiones éticas. El equipo médico que recibe a este recién nacido se ve enfrentado a determinar y tomar decisiones acerca de lo que sería mejor para la madre y para el recién nacido. La decisión de iniciar una activa resucitación en los recién nacidos extremadamente inmaduros, es cada vez más controversial a medida que se van enfrentando a recién nacidos de menor peso y de menor edad gestacional, donde adquiere una especial relevancia la estimación que pueda hacerse sobre este recién nacido, sobre su pronóstico y las posibilidades que pudiese alcanzar de una mínima capacidad cognitiva y de relación con su entorno. El pronóstico inmediato de la prematuridad extrema se basa en la valoración de la edad gestacional, del peso de nacimiento y de la condición clínica del recién nacido al momento de nacer, sin dejar de lado las dificultades que se puedan ir presentando en el camino. (38).

Tabla 2. Peso de nacimiento promedio aproximado para RN con edad gestacional de 22 a 26 semanas.

Edad Gestacional (semanas completas)	Peso de nacimiento (gramos)
22	500
23	600
24	700

---

25	800
26	900

---

En la tabla 2, se refleja una relación aproximada entre el peso de nacimiento y la edad gestacional en edades extremas. (Rev. Méd. Chile v. 130 n. 8 Santiago ago.2002).

A pesar que el peso de nacimiento sea una medida precisa, la cual se puede obtener inmediatamente después del parto, su valor no permite predecir la viabilidad de estos recién nacidos. Ante la gran incertidumbre existente acerca de esta probable viabilidad existen dos criterios: un criterio estadístico basado en resultados actualizados de morbilidad del propio centro, y un criterio individualizado al caso concreto considerando el análisis médico y la voluntad de los padres. Por cada semana de edad gestacional, y por cada 100 gramos de peso se pueden lograr cambios significativos al momento de hablar de sobrevivencia. Un recién nacido que pesa 750 gramos será catalogado como adecuado para la edad gestacional desde las 22 a las 26 semanas, pero dentro de este rango de 4 semanas puede significar una sobrevivencia que va desde un 0 a un 64%. El rápido incremento en la sobrevivencia con cada semana adicional de edad gestacional entre las 22 y las 26 semanas se encuentra estrechamente relacionado al bajo desarrollo pulmonar que ocurre en este intervalo de edad. A pesar de no haber acuerdos sobre cuánto es demasiado pequeño, existe una aceptación implícita de que 23 semanas sería el límite de la viabilidad. Diversas referencias validan este límite de viabilidad por lo que utilizando un criterio más bien estadístico parecería prudente, al menos en nuestro país no establecer una reanimación activa a una edad gestacional igual o menor a la nombrada anteriormente (Mortalidad del 100% en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile y en el grupo Neocosur y del 75% para NICHD, National Institute of Child Health & Human Development). El problema principal se centra entre las 24 y 26 semanas por las diferentes realidades en el mundo. Basados en datos recientes, Sauve<sup>1</sup> sugiere no reanimar a recién nacidos con peso inferior a 500 gr. por tener pronóstico extremadamente

---

<sup>1</sup> Pediatra, Académico del Departamento de Ciencias de Salud Comunitaria y Director de Pediatría, Programa de Seguimiento Perinatal, Alberta Children's Hospital, Canada.

malo; mientras que Chervenak<sup>2</sup> sugiere realizar intervención neonatal agresiva con 24 semanas o más de gestación. (38).

La Asociación de Neonatología de la Sociedad Española de Pediatría sugiere que el límite de peso y edad gestacional serían 600 gr. y 26 semanas de gestación, en los recién nacidos de peso y/o edad gestacional inferior deben existir argumentos poderosos para iniciar reanimación. (38).

El cuidado y los estudios acerca de la sobrevivencia de los recién nacidos extremadamente prematuros o de muy bajo peso al nacer (peso de nacimiento menor a 1.500 gramos) han sido el objetivo prioritario de diversos equipos de neonatología, a pesar de que los nacimientos entre las 32 y las 36 semanas de gestación, son al menos 5 veces más frecuentes, que los nacimientos antes de las 32 semanas. (30).

A pesar de los diversos esfuerzos realizados desde el ámbito clínico y de investigación, la frecuencia de prematuridad en los países desarrollados en vez de ir disminuyendo ha ido aumentando con el paso de los años. En un momento se llegó a considerar que con la implementación de los controles obstétricos durante la gestación para toda la población, se iba a disminuir la cantidad de los nacimientos prematuros, sin embargo, esto no ha sido así. Estados Unidos pasó de un 9,5% de nacimientos prematuros en 1981 a un 12,7% en el año 2005, aunque se podría encontrar una razón para este aumento, la cual sería que la política sanitaria que tiene este país, tiene un carácter discriminador para ciertos sectores de la población, razón por la cual no sería extraño que los resultados en este sentido no hayan sido favorables. Sin embargo, en Dinamarca y Noruega, que tiene una cobertura sanitaria universal y estándares de cuidados prenatales óptimos, también han aumentado las cifras en la frecuencia de nacimientos prematuros. En el año 2006, a partir de estudios realizados con una base poblacional en Dinamarca, se mostro que la proporción de nacimientos

---

<sup>2</sup> Profesor de la Given Foundation y Jefe del Departamento de Obstetricia y Ginecología. Jefe de Obstetricia y Ginecología y Director de Medicina Materno Fetal del Hospital Presbiteriano de Nueva York, en el Colegio de Medicina Weill Cornell, Estados Unidos.

prematuros se había incrementado en un 22% desde 1995 al año 2004. En Noruega, se observó un incremento de un 25% en la tasa de prematuridad en el periodo 1980-2004 (30).

## **PRONÓSTICO**

A pesar que el desarrollo de sofisticadas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales ha permitido disminuir las tasas de mortalidad y reducir las discapacidades mayores en recién nacidos con un peso de nacimiento de 1.000 a 1.500 gramos, el desarrollo neurológico de los recién nacidos prematuros extremos que pesan menos de 1.000 gramos es aún incierto. Wood et al<sup>3</sup>, en una publicación reciente realizó un estudio el cual incluyó a 4.004 recién nacidos, de 20 a 25 semanas de edad gestacional, procedentes de 276 maternidades del Reino Unido e Irlanda, entre marzo y octubre de 1995; la vulnerabilidad de esta población resultó evidente, ya que de los 1.185 recién nacidos vivos, aproximadamente, el 30% murió en la sala de partos, y un 43% falleció durante su hospitalización; al seguir a los 283 recién nacidos que lograron sobrevivir hasta los 30 meses, 49% fueron completamente normales, 23% presentó déficits mayores y 25% déficits menores, entre ellos el coeficiente intelectual promedio fue de 84 (+/- 13), y el promedio del desarrollo psicomotor fue de 87 (+/- 13). El estudio Vohr y Cols<sup>4</sup>, incluyó a 1.151 recién nacidos con una edad gestacional promedio de 26 semanas, alcanzó una sobrevida de 63%, estos niños fueron evaluados a los 18 meses de edad corregida, y se encontró que el 25% de ellos tenían un examen neurológico anormal, 43,7% un coeficiente intelectual menor a 70. Los autores atribuyen esta favorable sobrevida a una política agresiva de resucitación para todos los RN entre 24 y 25 semanas de gestación. Saigal<sup>5</sup> analizando estos dos estudios previos comenta que, si bien no son estrictamente comparables,

---

<sup>3</sup> Investigador de EPICure, "Population based studies of survival and later health status in extremely premature infants", Reino Unido.

<sup>4</sup> Pediatra y Académica de la Universidad de Warren Alpert Medical School of Brown, Rhode Island, Estados Unidos.

<sup>5</sup> Académica de Pediatría y Neonatología de la Universidad McMaster de Hamilton, Ontario, Canada.

aparentemente la morbilidad neurológica en los niños en el límite de la viabilidad es igualmente alta, independientemente de las intervenciones agresivas. (38).

La incidencia de partos prematuros y la tasa de supervivencia de los recién nacidos prematuros extremos han ido aumentando paulatinamente, esto gracias al uso de nuevas tecnologías de reproducción asistida, las cuales son asociadas a gestaciones múltiples, y a las mejoras en la tecnología usada en obstetricia y neonatología, que permiten salvar a recién nacidos cada vez más prematuros. Sin embargo, como consecuencia tenemos que con esto aumenta también el riesgo de que estos recién nacidos prematuros presenten discapacidades en su desarrollo a corto o largo plazo.(28).

En Chile, según las nuevas cifras, la mortalidad de recién nacidos, es decir las defunciones que se registran durante las cuatro primeras semanas de vida (el periodo neonatal), corresponde en la actualidad al 41% del total de defunciones de menores de cinco años. Esta proporción aumentó desde el año 1990, donde la cifra equivalía al 37%, con lo que se entiende que ésta seguirá creciendo. Sin duda alguna, la primera semana de vida es donde nos podemos enfrentar a mayores riesgos para estos recién nacidos prematuros, y pese a esto nos enfrentamos a una realidad donde en numerosos países no han integrado en su atención en salud programas de atención post-natal, donde la prioridad son las madres y los recién nacidos prematuros.(6).

La muerte del recién nacido, especialmente dentro de la primera semana de vida, depende de la edad gestacional al nacer, de la indemnidad anatómica y funcional de sus estructuras, de la magnitud del daño producido por agentes infecciosos y la asfixia peri - parto, entre otros. Este concepto es dimensionado a través de la tasa de mortalidad neonatal precoz y tardía, expresados como el número de recién nacidos que fallecen en la primera semana de vida, o entre los 7 y 28 días de vida, por mil nacidos vivos, respectivamente. La mortalidad neonatal precoz es dependiente, casi exclusivamente, de factores relacionados al proceso reproductivo, como también del apoyo tecnológico y profesional que disponga el

neonato al nacer. Con fines de reducir la mortalidad neonatal y las secuelas de los que sobreviven, surgen estrategias orientadas especialmente a reducir el parto prematuro, como normas de manejo perinatal, la inducción de la madurez pulmonar, el uso de surfactante pulmonar artificial, el tratamiento de las asfixia perinatal, la capacitación del personal profesional y la habilitación de las Unidades de Neonatología con tecnología adecuada. (35).

Todo lo anterior ha permitido observar que la mortalidad neonatal en Chile ha tenido un significativo descenso. Es así que en el período 1991-1997 las tasas de mortalidad neonatal precoz y de bajo peso al nacer, se redujeron significativamente, sin cambios importantes en la tasa de prematuridad y de recién nacidos de muy bajo peso al nacer, siendo las principales causas las malformaciones congénitas (32,3%), la prematuridad y el bajo peso al nacer (23,8%), y el síndrome de dificultad respiratoria (10,1%). (35).

En Chile, la mortalidad infantil reportada entre los años 2000 y 2004 fue de 9,4 y 8,4 por mil nacidos vivos, respectivamente, y la mortalidad neonatal representó aproximadamente el 50% de las muertes del primer año de vida, siendo la prematuridad extrema el 29% del total y el 85% de las muertes que ocurren antes de los 7 días de vida. La reforma programática de 1997 estableció 16 prioridades de salud en el país, entre las cuales está el grupo de afecciones congénitas y perinatales, y la prematuridad ocupa un lugar preponderante en este grupo. (35).

En el país en el año 2000, se registraron 248.368 nacidos vivos, de ellos 0,9% correspondió a menores de 32 semanas, 0,9% a menores de 1.500 gramos y 0,5% a mayores de 1.500 gramos, pero menores de 32 semanas. La sobrevivencia global para los recién nacidos menores de 1.500 gramos es alrededor de 60% y para los menores de 1.000 gramos es aproximadamente de 28%. En 2001, el 38,1% de las muertes neonatales ocurridas en el país tuvo como factor determinante la prematuridad. (35).

El manejo obstétrico perinatal tiene gran importancia en los resultados de morbilidad neonatal, por lo que su análisis es imprescindible al momento de

evaluar el programa de seguimiento del prematuro, especialmente del recién nacido de muy bajo peso de nacimiento. (35).

Las redes neonatales que han contribuido a la mejoría de la sobrevida también existen en nuestro país. En enero de 2000 se inicia el Seguimiento en Red de Prematuros en todos los servicios públicos de salud del país, (representando el 75% de los recién nacidos) creándose una base de datos en la que se ingresan todos los recién nacidos con peso inferior a 1.500 gramos y/o menores de 32 semanas de edad gestacional, contando con 28 Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales y con 35 Policlínicos de Seguimiento. En el informe que se compone de datos entre los años 2000-2004 se observa un aumento de la sobrevida de 70 a 76%, quedando de manifiesto que es importante la mejoría presentada en el grupo de recién nacidos con peso de nacimiento que va desde los 750 gramos a los 999 gramos, lo cual aumenta la sobrevida de 58 a un 70%. (29).

Se concluye que, frente a la amenaza de un parto prematuro:

- La asistencia de un parto prematuro debe ser realizado en un centro perinatal altamente calificado con atención multidisciplinaria obstétrica y neonatal.
- Las unidades perinatales deben contar con protocolos actualizados de prevención y tratamiento del parto prematuro con claros criterios del uso de corticoides antenatal, tocolíticos, etc.
- Correcta valoración del estado de salud del feto y riesgos asociados que pudieran existir.
- Estimación prenatal lo más precisa posible de la madurez del feto. La variación en la estimación prenatal del peso fetal mediante ecografías puede ser de 10 a 20%, de modo que al estimar que un feto pesa 600 grs. puede pesar realmente 500 ó 700 grs. Estas diferencias de peso o variaciones de la edad gestacional de 1 a 3 semanas tienen serias variaciones en la sobrevida y morbilidad.

- Se debe hacer un análisis de los riesgos y pronósticos a corto y largo plazo ponderados en relación a datos propios de la unidad y de los datos publicados en la literatura médica.
- Al momento de nacer pueden cambiar las condiciones estimadas prenatalmente y será necesario modificar las decisiones previas. (38).

## **SECUELAS DE LA PREMATURIDAD**

Gracias al avance tecnológico, al conocimiento médico, y al desarrollo de mejores prácticas relacionadas con los cuidados de los recién nacidos prematuros, se ha logrado llegar a una realidad en que niños/as de muy bajo peso al nacer e inmaduros al nacimiento, tienen mayores probabilidades de sobrevivir. Sin embargo, el alta de estos recién nacidos prematuros de los Servicios de Neonatología, no implica una resolución completa de los posibles problemas de salud que irán presentando a corto o largo plazo. (40).

Se debe tener en cuenta que la prematuridad se asocia, además, a una disminución en la supervivencia de estos niños/as a largo plazo, a una limitación en la capacidad reproductiva, y en el caso específico de las mujeres a un mayor riesgo de tener hijos prematuros. (30).

Actualmente, alrededor de un 12% de los recién nacidos prematuros fallecen en las unidades neonatales después de los 28 días de vida, con una letalidad del 5.6% para los niños entre 1000-1500 gramos, y del 17% para los menores de 1000 gramos, grupo en el que se concentra la mayor parte de las secuelas respiratorias y neurosensoriales. (7).

Los recién nacidos de muy bajo peso al nacer se encuentran en riesgo de morbilidad, retraso del desarrollo, déficit neurosensorial y retrasos cognitivos, así como también, dificultades escolares y alteraciones en el comportamiento. Se contrasta con la mejoría en la supervivencia de este grupo de recién nacidos, la frecuencia de la parálisis cerebral y alteraciones del desarrollo neurológico (hidrocefalia, ceguera, sordera) que se presenta en la infancia, y el cual no se ha

modificado, estas alteraciones ocurren aproximadamente en un 20% de los recién nacidos con peso al nacer menor a 1.000 gramos, y en un 15% de los que pesan entre 1.000 y 1.500 gramos. (7).

La ceguera ocurre en 5-6% de los recién nacidos que pesan menos de 1.000 gramos. El pronóstico escolar en los recién nacidos de muy bajo peso al nacer demuestra una capacidad inferior en la condición cognitiva, destrezas psicomotoras y logros académicos, aún cuando se ajuste a factores de riesgo socioeconómico. (7).

Debido a que la mayoría de los recién nacidos de muy bajo peso al nacer no presentan discapacidades significativas al momento del alta, pero que pueden manifestarlas posteriormente, es fundamental el programa del seguimiento a largo plazo, multidisciplinario, para mejorar el pronóstico del desarrollo de estos recién nacidos prematuros. (7).

Las secuelas más importantes que presentan los prematuros son:

- Parálisis Cerebral: esta puede o no ser una enfermedad neonatal. El nombre de Parálisis Cerebral no indica una entidad única, sino que es un término que comprende muchas enfermedades; su denominador común es la alteración del tono y de la función de la musculatura estriada, comprende las monoplejias, hemiplejias, paraplejias (diplejías) y cuadriplejias. A menudo se acompaña de retardo mental, epilepsia y defectos de la visión o audición. (1). De un hecho se está completamente seguro; la Parálisis Cerebral ataca al prematuro de escaso desarrollo (1.500 gramos o menos) con frecuencia mucho mayor que al prematuro de mayor tamaño o al recién nacido de término. (1).

Berenberg y Ong<sup>6</sup> llamaron la atención acerca de una interesante distinción muy útil para el pronóstico; del total de los niños que presentaron Parálisis Cerebral entre el 26 al 34% de ellos habían sido prematuros. Pero si los

---

<sup>6</sup> Académicos Pediatras de la Escuela de Medicina de la Universidad Harvard, Boston, Estados Unidos.

parapléjicos, es decir, los dipléjicos cuyas extremidades superiores no están afectadas, se comparan con los tretrapléjicos, se comprueba que la incidencia de prematurez es mucho más alta entre los primeros. En su propia serie, dichos autores se encontraron que 28 entre 40 (el 70%) de sus pacientes con diplejía habían presentado al nacer pesos inferiores a 2.500 gramos y 25 de ellos inferiores a 2.000 gramos. (1).

- Hipoacusia Neurosensorial Bilateral del Prematuro: Corresponde a un déficit auditivo igual o mayor a 35 - 40 decibeles HL, determinado por el examen de potenciales auditivos evocados de tronco cerebral, que afecta al paciente en forma bilateral. El prematuro con un peso de nacimiento menor de 1.500 gramos y/o 32 semanas de edad gestacional está más expuesto a daño de la vía auditiva debido fundamentalmente a Infecciones congénitas (TORCH), ventilación mecánica por más de 48 horas, uso de medicamentos ototóxicos, hiperbilirrubinemia y asfixia neonatal. (16).
- Retinopatía del Prematuro (ROP): es una enfermedad proliferativa de los vasos sanguíneos de la retina, de origen multifactorial, producida por la existencia de una retina inmadura y solo parcialmente vascularizada al producirse el nacimiento prematuro. (18).  
En relación a los factores de riesgo para desarrollar retinopatía, el más reconocido es la prematurez, a menor edad gestacional, mayor riesgo de presentarla. En estudios nacionales se ha establecido que el tiempo de estadía hospitalaria, los días de ventilación mecánica y la inestabilidad ventilatoria (episodios de apnea con bradicardia e hipercapnia) se relacionaron con la aparición y gravedad de la ROP. (18).
- Hidrocefalia: En los prematuros se produce la hidrocefalia post-hemorrágica consecuencia de una hemorragia intraventricular. (1).
- Displasia Broncopulmonar (DBP): “Es una enfermedad pulmonar crónica caracterizada por dependencia de oxígeno por un periodo mayor a 28 días,

que se produce como consecuencia de la exposición del pulmón inmaduro del prematuro a noxas ambientales (oxígeno, infecciones). (15).

Fue descrita por Northway<sup>7</sup> en 1966. La presentación clínica y gravedad se ha modificado sustancialmente en la actualidad. Bancalari y cols.<sup>8</sup> en 1979 y en 2002 la redefinen con criterios diagnósticos más precisos, definición que relaciona la edad gestacional (menor y mayor de 32 semanas), con los requerimientos de oxígeno y el apoyo ventilatorio, para clasificarla en leve, moderada y severa. (15).

Aspectos cognitivos del niño prematuro: (13)

- Consecuencias producidas por múltiples causas en la reanimación y mantenimiento de estos prematuros también puede dar lugar a consecuencias en su desarrollo neuropsicológico.
- Un aspecto relevante en la vida de relación, de organización de la actividad cognitiva de los prematuros es la actividad senso-perceptiva basada en dos componentes fundamentales: la visión y la audición, sentidos que pueden verse afectados como consecuencia de la prematuridad, y lo que se ve expresado en alteraciones en el proceso escolar.
- En el proceso lingüístico los prematuros han demostrado dificultades en los procesos de organización del juego vocal, de los aspectos posteriormente articulatorios y comprensivos:
  - Se observa un juego vocal menos exploratorio en cuanto al tanteo, menos extenso para la emisión, menor cantidad de energía por emisión, menos diálogo con la madre, menor imitación, menor interés en el interjuego.
  - Se observan dificultades en el uso de frases y oraciones.

---

<sup>7</sup> Radiólogo Pediátrico y Académico de la Escuela de Medicina de la Universidad de Stanford, California, Estados Unidos.

<sup>8</sup> Pediatra de la Universidad de Chile, en la actualidad trabaja en el Hospital de Niños Holtz y Jackson Memorial de Miami, Estados Unidos.

- Un 22 % de prematuros presentan trastornos de atención en relación a un promedio del 6% de niños nacidos de término.
- Los aspectos psicológicos se encuentran vinculados a la prematurez pudiendo manifestar junto al déficit atencional otros trastornos como depresión, ansiedad, oposición, desórdenes de la conducta u otro aspecto.
- Un 37% padece déficit atencional. Podemos considerar que en la mayoría de los prematuros que han manifestado déficit atencional padece alguna alteración de sus Funciones Cerebrales Superiores. Su actitud puede manifestarse por labilidad en la actividad lúdica, en los aspectos de interés, en el mantenimiento de la actividad de interjuego o social. En ocasiones su inicio escolar es inestable con respecto a los otros niños de su misma edad. A pesar de que diversos trabajos señalan una equiparación a los 2 años con respecto a la población de niños normales, las alternativas escolares pueden señalar otra situación.

## **SEGUIMIENTO**

### **Edad corregida**

Ya que el nacimiento de los prematuros extremos claramente es un nacimiento anticipado al momento pronosticado para el parto, momento en que el feto alcanza la madurez necesaria para sobrevivir con muchas menos posibilidades de presentar problemas en el medio extrauterino que un niño/a nacido prematuramente, a la hora de valorar tanto la antropometría como el nivel de desarrollo de estos niños, no se utiliza la edad cronológica, sino que se aplica el concepto de “Edad Corregida”, es decir, a la edad que tendría el niño/a si hubiese nacido a las 40 semanas de gestación se le restan las semanas de prematuridad, como por ejemplo:

- Prematuro nacido el día 5 de Septiembre de 2007. EG de 27 semanas.
- Edad Cronológica (desde el nacimiento): 5 años 1 mes.

- Edad Corregida (la que debiese tener si hubiese nacido de término, 40 semanas): 4 años 10 meses.

De esta forma se ve compensado, al menos de manera parcial a pesar de la correlación de desarrollo que es igual a los niños de término, el tiempo de vida intrauterina que les ha fallado y que les permite valorar su desarrollo. La práctica habitual es utilizar la edad corregida hasta los 24 meses, momento a partir del cual se estima que las variaciones de escasos meses, ya no son significativas, aunque también se propone alargar el tiempo de aplicación de la edad corregida; hasta los 30 meses en prematuros con edad gestacional entre 27 y 32 semanas, e incluso hasta los 36 meses en aquellos con edad gestacional de 27 semanas. (2).

El ambiente en que los prematuros crecen durante sus primeras semanas de vida es radicalmente diferente al intrauterino, por ello, los patrones de desarrollo acaban siendo distintos, sin ser necesariamente patológicos. El desarrollo psicomotor está enlentecido durante los dos primeros años, sobre todo en su función motora, hecho que puede inducir a errores diagnosticados tanto por el exceso (diagnosticando una secuela neurológica cuando no existe), como por defecto (retrasando el inicio de medidas rehabilitadoras). Es importante conocer la hipertonía transitoria del prematuro y el retraso motor simple. (2).

### **Hipertonía transitoria del prematuro**

La maduración de los músculos se ve alterada con el nacimiento prematuro. Los músculos están preparados para madurar en un medio líquido hasta las 40 semanas de edad gestacional. La hipertonía transitoria aparece hacia los 3 meses de edad corregida, progresa céfalo-caudalmente, no produce retracciones, ni asimetrías ni retrasa la adquisición de la sedestación y la marcha. Se consideran factores de riesgo el peso de nacimiento menor de 750 gramos, las infecciones del sistema nervioso central y la presencia de lesión parenquimatosa (infarto hemorrágico) en la ecografía cerebral y la hidrocefalia. Estos niños deben remitirse tras el alta hospitalaria a estimulación precoz y fisioterapia. (33).

## Retraso motor simple

Consiste en un enlentecimiento en la ganancia de habilidades normales con una indagación neurológica normal o con mínima hipotonía. Es característico de niños con problemas médicos que requieren estar hospitalizados de manera frecuente, que al recuperarse de las patologías desaparece en poco tiempo el retraso motor. Se considera retraso motor cuando no se ha adquirido la sedestación estable, ni la marcha autónoma a los 9 y 16 meses. (4).

## Grados de discapacidad

Grave	El niño es altamente dependiente de los cuidadores. Existe pérdida neurosensorial de la audición, afectación grave de la visión y/o ceguera, y los trastornos motores le impiden caminar por sí mismo (6-20% de los niños prematuros): <ul style="list-style-type: none"><li>• Retraso mental (CI &lt; 50 o menos de -3 DE)</li><li>• Parálisis cerebral con imposibilidad de caminar</li><li>• Ceguera uni- o bilateral</li><li>• Sordera profunda</li><li>• Trastornos graves del lenguaje</li></ul>
Moderada	El niño tiene una independencia razonable. La parálisis cerebral no le impide caminar. Si existe sordera neurosensorial puede corregirse o atenuarse con prótesis, y las alteraciones visuales no se acompañan de ceguera (8-57% de los niños prematuros): <ul style="list-style-type: none"><li>• Retraso mental moderado (CI 50-75 ó -2 DE)</li><li>• Parálisis cerebral variable conservando la posibilidad de caminar</li><li>• Hipoacusia uni- o bilateral susceptible de tratamiento</li><li>• Trastornos moderados del lenguaje</li><li>• Alteraciones visuales sin ceguera</li></ul>
Leve	El niño tiene un CI próximo al normal pero presenta dificultades para el aprendizaje de algunas materias (vg. matemáticas). Problemas motores leves con una mínima repercusión funcional. La visión está conservada pero puede presentar estrabismo leve o defectos corregibles de refracción. Retraso en la adquisición del lenguaje (8-23% de los niños prematuros). <ul style="list-style-type: none"><li>• CI (70-84). Aprendizaje lento</li><li>• Trastornos de coordinación, comunicación y aprendizaje</li><li>• Estrabismo leve y/o defectos de refracción</li></ul>
Otras alteraciones que valorar: alteraciones del crecimiento y desarrollo somáticos, problemas médicos relacionados con los tratamientos en el periodo neonatal (renales, vasculares, pulmonares, etc.), retrasos madurativos, problemas de tipo escolar (necesidad de educación especial o ayuda educativa), intelecto border-line, trastornos psiquiátricos y de comportamiento, problemas emocionales y de adaptación, síndrome de déficit de atención e hiperactividad, inquietud motora, dificultades manuales y en la vida adulta, etc.	
<i>CI: coeficiente (cociente) intelectual; DE: desviación estándar.</i>	

Torres Mohedas, J., Programa de Seguimiento de niños desde el punto de vista terapéutico y educativo. Publicación Oficial de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria. Neuropediatra. Servicio de Pediatría, Hospital Universitario de Móstoles. Móstoles, Madrid. España.

## **IMPORTANCIA DEL SEGUIMIENTO**

La llegada de un niño prematuro es un acontecimiento altamente estresante que puede poner a prueba el equilibrio de ambos padres y el funcionamiento familiar (Miles, 2007)<sup>9</sup>, la familia requiere soporte tanto durante el ingreso como durante los primeros años de un hijo que no se ajusta a las expectativas previas de los padres y que puede presentar, además una serie de secuelas. En efecto, aparte de trastorno del desarrollo, los prematuros pueden presentar una serie de complicaciones medico quirúrgicas, que también implican la necesidad de una monitorización de cerca. (2).

En Chile no hay publicaciones referidas a seguimiento de recién nacidos con edad gestacional en el límite de la viabilidad. El seguimiento del prematuro extremo debe ir mucho más allá de los primeros años de la infancia, hay evidencias que el adolescente que nació pre-término con extremo bajo peso, tiene riesgos de desarrollar problemas que incluyen: alteraciones cognitivas, trastornos del aprendizaje y desadaptación social. Es difícil establecer la prevalencia de estos problemas por la falta de definición, estandarización de las mediciones. Es interesante la alta correlación entre problemas de comportamiento y tomografía axial computada de cerebro anormal. Los hallazgos de una alta prevalencia de lesiones estructurales cerebrales en adolescentes que fueron prematuros crea la urgencia y la necesidad de estandarizar los seguimientos de los prematuros a largo plazo y evaluar los cuidados perinatales. (38).

El pronóstico clínico en recién nacidos de extremo bajo peso ha mejorado en los últimos años, pero aún son significativos los índices de morbi-mortalidad y secuelas, como se ha mencionado anteriormente. En el año 2006 se realizó un

---

<sup>9</sup> Pediatra y Académico de la Universidad del Norte de Carolina, Estados Unidos.

estudio donde se incluyeron todo los recién nacidos de menos de 1.000 gramos nacidos durante los años 2000-2004 excluyendo a los menores de 24 semanas de gestación y con un peso menor de 500 gramos; durante estos años nacieron 212 recién nacidos de extremo bajo peso y 196 ingresaron a la unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN); el 63% recibió maduración pulmonar, 59% nació por cesárea y 28% tuvo Apgar < 5 a los 5'; el 82% presentó enfermedad de membrana hialina, ductus sintomático el 37% y hemorragia intraventricular severa el 24%. La sobrevida creció al doble durante el período y mejoró significativamente desde los 800 gramos. Fallecieron 117 niños, en 66 casos el deceso se produjo en el período neonatal precoz en el cual las causas respiratorias fueron las más frecuentes, seguidas de la asfixia neonatal y en tercer lugar las causas infecciosas; en el período neonatal tardío murieron 37 prematuros ubicándose la infección intrahospitalaria en el primer lugar; al igual que después de los 28 días en que fallecieron 14 niños y la causa infecciosa fue la más frecuente con 8 casos; como conclusión fallecieron 56% antes del séptimo día, 40% se debió a causas infecciosas y 25% respiratorias. De los sobrevivientes el 82% requirió ventilación mecánica, el 47% presentó displasia broncopulmonar y en el 80% se diagnosticó retinopatía. En total 95 niños fueron dados de alta, lo cual corresponde a una sobrevida global de 44,8%. La mediana de días de hospitalización en los sobrevivientes fue de 91 con rangos de 44 a 300; en los tramos de 600 a 800 gramos fue muy similar, cercano a 100 días; no obstante varió en los pesos extremos, 162 días en los 500-599 gramos y 68 en los 900-999. En el seguimiento de los 95 niños dados de alta, sólo falleció uno y 23 abandonaron los controles del Policlínico de Prematuros, con una adhesión de 75,5% (71/94). Los datos faltantes debieron ser conseguidos en los consultorios, policlínicos de especialidades, visitas domiciliarias y vía telefónica, y no fue posible conseguir ningún dato en tres casos. Dos niños fueron trasladados a instituciones no hospitalarias pero con cuidados médicos cumpliendo ahí el periodo de seguimiento. Los resultados del seguimiento muestran que el 54% (49/91) de los niños requirieron hospitalización y el 27% (25/91) en más de una oportunidad; un prematuro de 24 semanas fue

hospitalizado 15 veces, 10 de ellas por causas respiratorias. Las patologías respiratorias fueron las principales causas de hospitalización, el 80% de quienes se hospitalizaron (39/49) tuvieron como motivo de ingreso, al menos una vez, el diagnóstico de bronconeumonía y/o síndrome bronquial obstructivo (BBO). Del número total de hospitalizaciones registradas por los 91 prematuros indagados las causas respiratorias representaron el 74% (84/113); le siguen las causas neurológicas y diarreas con un 6% cada una (7/113), finalmente las cirugías electivas, las apneas e infecciones urinarias representaron cada una casi el 4% del total de hospitalizaciones (4/113). Entre las secuelas detectadas la hipoacusia sensorio-neural moderada a severa, pesquisada por emisiones otoacústicas y/o potenciales evocados auditivos, se diagnosticó en 5 de 83 niños evaluados (6,0%). El examen neuromotor fue normal en el 71% de los casos evaluados, sin embargo un trastorno motor moderado a severo se observó en el 20% (18/91); se debe destacar que el 70% de los niños dados de alta asistió regularmente a terapia neuro-kinésica por un periodo variable de tiempo. El 57% de los niños presentaron un desarrollo psicomotor normal al año corregido, a su vez en el 15% (14/91) se pesquisó retraso moderado a severo del desarrollo psicomotor. (36).

En Chile, cada Centro ha confeccionado y usado normas para el manejo de prematuros según su experiencia y evidencias recolectadas nacional e internacionalmente, adaptadas a las condiciones presupuestarias, de recursos técnicos y humanos, complejidad y resolutivez del Servicio, así como al tipo de población a atender considerando el aspecto socio-económico, cultural y demográfico. En la actualidad la incorporación en el Plan AUGE de enfermedades relacionadas con la prematurez extrema, así como la publicación y distribución de las “Guías Nacionales de Neonatología, Ministerio de Salud 2005” obligará a cumplir guías y protocolos a nivel nacional con lo cual se uniformará el manejo y los resultados serán más comparables. (12).

## ESTADO EMOCIONAL Y ESTRÉS PSICOLÓGICO

La idea de formar una familia, y por sobre todo la de tener un hijo, comienza a ser parte de la vida de todo ser humano desde la etapa de la infancia, esto sucede en ambos sexos, pero es recién en la etapa de la adultez donde comienza a manifestarse por primera vez, la idea de engendrar un hijo que represente el amor que existe en la pareja, ante esto se entiende que la idea de tener un hijo existe desde muy temprana edad en la mente o en el subconsciente de los progenitores, y esta idea no solo forma parte de las fantasías de ambos padres, sino que también, a veces en mayor o en menor grado, forma parte del subconsciente de toda la familia, los que sueñan con la llegada de nuevos integrantes a su familia, y a medida que sus hijos crecen comienzan a soñar con la existencia de nietos, sobrinos, primos, etc. (Chiozza, 2005)<sup>10</sup> (23).

La llegada de un hijo, para todos, no se encuentra libre de ambivalencias, al llegar este nuevo ser y ser parte de nuestras vidas, los padres especialmente, sienten por un lado que es una bendición, un regalo, un sentimiento que jamás se podría explicar, y por otra parte, en instantes sienten que han adquirido una responsabilidad, que muchas veces los sobrepasa, y es precisamente esta sensación de responsabilidad la que se exagera mucho más al encontrarnos frente a un niño que presenta algún tipo de patología, o que peor aún, no sabemos con certeza cuáles podría ir presentando en el camino, pero que al menos al principio, puede parecer demasiado extremo el tener que verlos en una incubadora, y peor aún, muchas veces, ni siquiera tener la opción de tocarlos, acariciarlos, besarlos, tomarlos en brazos, cosas que mientras lo esperaban, jamás imaginaron, cosas que parecían completamente normales, pero que en esos momentos se convierten en los nuevos sueños. (23).

Un niño incluso antes de nacer, es para los padres, una hipótesis, un proyecto, una promesa, para ellos significa un sueño, y comienzan a vivir en torno a los

---

<sup>10</sup> Médico, Fundador de la "Fundación Luis Chiozza para el estudio psicosomático del enfermo orgánico".

proyectos que tienen para su hijo. Además, se debe tener en cuenta, que este niño, antes de nacer, ya es hijo, nieto, sobrino, primo, hermano; por lo que no solo ocupa, desde el momento en que los padres saben que viene en camino, un lugar importante en la vida de sus padres, sino que también comienza a ser parte de las fantasías, de las emociones, de los sueños de todos los integrantes de la familia, la cual se encuentra tan ansiosa como los padres por ver llegar a este niño a sus vidas. (Chiozza 2005) (23).

Es ante todos estos sentimientos y emociones con los que tienen que luchar aquellos padres y familias cuando esta gestación se ve interrumpida por un parto prematuro, el cual interrumpe el proceso de anidación psico-biológica de los padres, del recién nacido, y de todo el resto de la familia, ya que en su conjunto, todos necesitan el tiempo de 40 semanas de gestación. Los padres lo necesitan para crear un lugar físico y psíquico para recibir a este nuevo integrante de la familia, y es a lo largo de este tiempo, donde podrán reorganizarse, afiarse como pareja y próximos padres, y planificar sus ideas y sus proyectos de vida. En el caso del recién nacido, él también necesita de estas 40 semanas de gestación para madurar biológicamente y así encontrarse en óptimas condiciones para poder sobrevivir fuera del útero. Frente a esto, se entiende que nacer antes de este tiempo, encuentra tanto a sus padres como al recién nacido no preparados, creando un ambiente y un estado de completa vulnerabilidad somática y psíquica tanto en el recién nacido, como en la madre y el padre, situación que puede verse agravada si se acompaña por la necesidad que presenta el recién nacido de permanecer internado en una Unidad de Cuidados Intensivos de alta complejidad. (11).

Con el transcurso de los años, los avances que se han ido logrando en el cuidado de los recién nacidos prematuros, han significado un notable progreso en la neonatología moderna. Las Unidades de Cuidados Intensivos se vuelven cada vez más eficientes, y pasan a jugar un importante rol en la disminución de la mortalidad neonatal e infantil. (11).

Esta disminución en la mortalidad neonatal e infantil, incluso en recién nacidos prematuros extremos, en muchas ocasiones provoca en los padres diversas reacciones, las cuales pueden ser intensas y perturbadoras. El estrés y la depresión de los padres, y por sobre todo en las madres, son uno de los aspectos que más se observan, y que muchas veces pueden interferir en la organización, interacción, comunicación y comprensión que puede existir entre ambos, sentimientos y emociones que claramente son percibidas por este recién nacido, y que pueden traspasar y afectar incluso la comunicación que se pueda llegar a tener con los profesionales que atienden a este niño. (11).

A pesar de que en la actualidad, la ciencia ha logrado ofrecer mayores expectativas de vida a niños cada vez más inmaduros, esto ha traído como consecuencia mayor mortalidad o diversas secuelas con prolongados tiempos de hospitalización. La displasia broncopulmonar y el daño neurológico severo son algunas de las complicaciones más comunes presentadas en recién nacidos prematuros extremos, y pueden predecir un futuro con reiteradas consultas médicas, numerosas y extensas terapias de rehabilitación, infecciones recurrentes, e incluso recurrentes hospitalizaciones., lo que va a significar un gran desgaste económico y emocional en todo el grupo familiar. (37).

Toda la familia, y por sobre todo los padres, desde el primer contacto que tiene con la prematurez, inician un largo camino de angustia, temor, incertidumbre, culpabilidad, impotencia, sentimientos que claramente pueden prolongarse por tiempos que superan el de la hospitalización de su hijo. El cuidado que estos padres darán a este recién nacido es ciertamente desconocido, puede estar en su futuro un despiadado maltrato, un injusto abandono o una entendida sobreprotección. Se deteriora la imagen que tienen los padres de sí mismos, la relación de pareja, la interacción con sus otros hijos, en caso de que éstos existan, toda esta situación muchas veces puede culminar con la ruptura matrimonial. (11).

Este prematuro nacimiento y todo lo que conlleva una hospitalización, y peor aún el tener que ver a diario a un hijo, muchas veces, sin poder acariciarlo, provocan

un estrés psicológico importante para ambos padres, pero según diversos estudios, se ha demostrado que las madres experimentan un mayor grado de estrés y trastornos emocionales que los padres, lo que se explica por la pérdida del rol maternal y la imposibilidad de estar al cuidado de sus hijos, de poder satisfacer sus necesidades, y por estar en una constante incertidumbre acerca de los que le puede esperar a su hijo. Es por esto que el deber de cada uno de los profesionales que forman parte de la Unidad de Cuidados Intensivos es estar presentes y apoyar a estos padres, además, de evaluar el estado psicológico y psicosocial en el que se encuentran ambos padres, para de esta forma lograr apoyar y dar orientación con el fin de reducir el dolor que experimentan en ese momento. (9).

La llegada de este prematuro pone a toda la familia en una crisis familiar, la cual se ve acompañada por ansiedad, frustración, miedo, ambivalencia y estrés. Las reacciones de cada padre es distinta de las del otro, estas van a depender de la situación personal de cada uno, y van a atravesar diversas fases: negación, ira y resentimiento, culpabilidad y auto-reproche, inercia, tristeza y depresión, y finalmente aceptación de la situación. El niño con el que soñaron en el tiempo de gestación se convierte en un recién nacido real, pero es recién en el momento en que la madre y el padre puedan sentirlo como suyo, en donde disminuirán sus sentimientos de negatividad y podrán, finalmente, aceptar al hijo que tienen. Pese a esto, es probable que estos sentimientos negativos perduren durante varios años, y son los causantes de la poca o ineficiente interacción con su hijo, y de la quizás, no óptima forma en que organizan sus cuidados y su educación. (7). Caplan<sup>11</sup> define crisis como un estado transicional, que representa por un lado la oportunidad para el desarrollo de la personalidad, y por otro el peligro de una mayor vulnerabilidad y posibilidad de un trastorno mental. (9).

Durante el tiempo en que estos niños se encuentran hospitalizados, toda la familia, a menudo, pasa por tres fases: primero se presenta una sensación de euforia

---

<sup>11</sup> Psiquiatra, creador de la Psiquiatría Comunitaria.

durante las primeras semanas, ya que anhelan tener a su hijo en casa y poder sentirse como verdaderos padres; luego se presenta una sensación de desesperación, por no encontrarse preparados para cuidarlo y sentirse cada día más agotados, y finalmente, experimentan una sensación de aceptación, en la cual comienzan a integrar al niño a sus vidas y son capaces de normalizarlas poco a poco, sin dejar de lado que durante los primeros años, muchas familias deben ser capaces de saltar diversos obstáculos que se van presentando en las familias de estos prematuros. (7).

Como se señaló anteriormente, todos los padres pasan por diversos estados emocionales, Fernández<sup>12</sup> y colaboradores señalan una secuencia de reacciones frente a un recién nacido prematuro:

1. Primera Etapa: “Conmoción o Choque”, es la respuesta inicial de los padres frente a la inesperada noticia de este nacimiento, se produce aquí una conmoción abrumadora, alteraciones de estado de ánimo y una clara alteración en los patrones de comunicación. Se ve caracterizada por abundante llanto, acompañado de sensaciones de impotencia, quejas somáticas, pérdida de cordialidad con los otros e insomnio, o trastornos del sueño.
2. Segunda Etapa: “Negación”, son muchos los padres que prefieren evitar el problema o las dificultades que van presentando sus hijos, éstos desean liberarse de la situación o negar el impacto que significa para ellos toda esta situación, es en esta etapa donde se vive lo que se llama “Duelo Anticipado”, el que corresponde al mayor grado de negación.
3. Etapa de Trueque: es la etapa intermedia entre a segunda y la tercera etapa, es en ésta donde es probable que se produzca un acercamiento a la religión, donde incluso los padres realizan un pacto con Dios.

---

<sup>12</sup> Pediatra del Hospital Británico de Buenos Aires, Argentina. Responsable de organizar el Programa de Seguimiento del Recién Nacido de Riesgo en el Ministerio de Salud de la Nación en conjunto con la UNICEF de Argentina.

4. Tercera Etapa: “Ira, Tristeza, Culpa y Ansiedad”, en esta etapa el sentimiento de ira precede a la tristeza y a la ansiedad, y puede irse en contra de todo y de todos, incluso contra el personal del hospital, y por sobre todo con su pareja. La reacción más común es la tristeza, la madre y el padre se encuentran atemorizados, pueden incluso evitar el contacto con su recién nacido. Es a lo largo de esta etapa donde los padres son capaces de visitar juntos a su hijo y donde comienza a volver a sus vidas el sentimiento de esperanza.
5. Cuarta Etapa: “Aceptación”, es en esta etapa donde existe una gradual disminución del sentimiento de ansiedad y de la intensidad de todas sus emociones. Aumenta la confianza en su capacidad de criar a su hijo aún con las diversas dificultades que se le pueden ir presentando. Son capaces de demostrar un gran interés por aprender y participar, claro en lo que puedan, en las técnicas de enfermería y en todos los cuidados que requiere su recién nacido. Es la etapa ideal para reforzar la educación, especialmente en las madres, acerca de los cuidados y la alimentación que requerirá su recién nacido, esto ya que probablemente son ellas las que se harán cargo, al menos la mayor parte del tiempo de todos los cuidados y las necesidades que vaya presentando su hijo. (9).

La problemática que se presenta entre los padres y sus hijos es el fallo del vínculo padre-hijo, principalmente durante el tiempo de hospitalización, donde el mayor problema que se presenta es el estrés tanto emocional como económico, además, forma parte importante de esta problemática, los trastornos de conducta que puede ir presentando el recién nacido, los cuales generalmente sobrepasan a este padre, que por tiempo y por condiciones de trabajo, no conoce por completo estos trastornos, o bien no sabe cómo reaccionar ante ellos. Los recién nacidos de muy bajo peso al nacer se comportan de una forma muy peculiar, durante los primeros meses presentan patrones de conducta inesperados y, a veces, frustrante, como en menor calidad de interacción con sus padres, desorganización de la conducta, baja capacidad de auto-consuelo, alteraciones en la alimentación y el sueño, y

además mayores problemas de salud y un crecimiento físico más lento. En los meses siguientes, tienden a presentar más problemas conductuales, emocionales y de aprendizaje, y se les suele describir como ansiosos, tímidos, y pasivos o agresivos, y con mayor incidencia de hiperactividad, problemas de déficits atencional, una dependencia exagerada del adulto o menor competencia social, que puede repercutir sobre su rendimiento escolar, adaptación social y sobre la vida familiar. (7).

Entre los meses de Noviembre de 1998 y Diciembre de 1999, se realizó un estudio en la Unidad de Neonatología del Hospital San Borja-Arriarán, en donde nacieron 108 niños con peso igual o menor a 1.500 gramos, durante este período, 15 niños fallecieron inmediatamente después del parto, debido a la prematuridad extrema, a las graves malformaciones o genopatías existentes, y 6 lo hicieron en el curso de las 48 siguientes horas. Dentro de este grupo se presentaron además 4 embarazos gemelares, cuyos recién nacidos sobrevivieron. Los resultados que se pudieron obtener de este estudio fueron:

#### **Realidad Hospitalaria:**

- Primera Semana: solo un 76% de las madres refieren obtener información sobre el estado de salud de su hijo durante las primeras 24 horas de vida, y en la mitad de los casos refieren haberla obtenido por parte de un profesional o funcionario ajeno a la Unidad de Neonatología. El 84% refiere haber conocido y tocado a su hijo antes del tercer día de vida, y solo el 30% dice haberse encontrado incapacitado para visitarlo. El 38,4% de las madres tiene la facilidad para dejar leche materna para que alimenten a su hijo durante la primera semana de vida.
- Segunda a Tercera Semana: la mayoría de las madres, 92%, refieren ser capaces de establecer la edad exacta y el peso que tenía su hijo el día anterior, y un 84% puede especificar a grandes rasgos el motivo de su hospitalización. El promedio de visitas a la Unidad de Neonatología aumenta y el 69% refiere realizar dos o más visitas diarias. La lactancia materna alcanza

el 92%, el contacto físico se extiende y la mayoría de las madres, un 92%, refiere estar realizando cada vez más cuidados a su hijo, o, al menos, haberlo acunado fuera de la incubadora por algunos instantes, un 23%.

- Posterior a la Tercera Semana: las madres refieren que la preocupación por el peso y la talla de su hijo disminuye a un 76%. Sin embargo, la totalidad de ellas es capaz de especificar la razón por la que su hijo permanece aún hospitalizado, ya sea por su situación de prematuro, por las secuelas, para ganancia de peso; y el 67% refiere que ya puede alimentar a su hijo directamente al pecho materno.

### **Afectividad y conocimientos:**

- Primera Semana: las madres, al menos un 78%, refieren sentir una mezcla de temor, rabia, culpa y angustia incluso al solo hablar de su embarazo, y solo el 23% lo recuerda como una experiencia que no dejó de ser grata a pesar de las condiciones en las que se dieron las cosas. El recordar el momento del parto, el volver a sentirse separadas de sus hijos, y permanecer desinformadas genera en ellas sentimientos de impotencia, temor y angustia, en al menos un 82% de las madres. El 75% de las madres entrevistadas se siente culpable e impotente frente a la situación por la que se encuentra pasando su hijo, a quien imaginaron pequeño, feo y malformado, un 60% de las madres; y quienes lo percibieron solo, con frío y triste, un 75% de ellas. En un 63% encontramos que sienten temor al pensar en un futuro, pero un 80% este temor lo siente frente a la posibilidad de enfrentarse a la muerte, la que por las condiciones, un 38%, la considera inminente. Solo el 46% refiere haberse sentido agradecida y feliz en algún momento de la hospitalización.
- Segunda y Tercera Semana: frente a las mismas preguntas, muchas de las respuestas no concuerdan. Con el paso de tiempo solo el 46% de las madres recuerda el embarazo como una experiencia traumática y dolorosa. Sin embargo, para un 70% de ellas, el parto continua siendo una experiencia que genera rabia, impotencia, miedo y angustia, y un 77% sigue pensando en su

hijo como un ser pequeño y deforme. En este momentos, un 54% de las madres refieren sentirse más alegres, esperanzadas, pero completamente inútiles, ya que no pueden sentirse aún como verdaderas madres; un 37% se siente menos asustadas y angustiadas. Ya en estas semanas, el temor que sentían a la inminente muerte ha disminuido a un 30%, y solo un 7% de ellas lo sigue percibiendo como inminente. Un 76% de las madres se muestran agradecidas, un 84% de ellas refiere tener episodios de enorme alegría, y solo un 36% refiere tener miedo de pensar en el futuro. La percepción, en un 82% de las madres, hacia su hijo es similar a lo que logran proyectar, en este tiempo lo notan tranquilo, feliz y confiado.

- Posterior a la Tercera Semana: ya en el 60% de los casos las madres ya no recuerdan su embarazo como una experiencia desagradable, éstas si manifiestan sentimientos de miedo, angustia y tristeza. Para un 77% de ellas el parto continúa siendo motivo de angustia, temor y rabia. En el 65% de las madres, el recuerdo de no poder ver ni tener noticias de su hijo generó nuevamente preocupación, impotencia, temor y angustia. El 80% de las encuestadas manifiesta temor al pensar en un futuro, esto debido a las probables secuelas neurológicas que tendrán sus hijos, y el temor a la muerte se reduce significativamente a un 20%. (37).

A pesar de que para un 58% de las madres la percepción que tienen acerca de la prematurez aún despierta sentimientos de incertidumbre, tristeza e impotencia, y un 12% de culpabilidad; el 80% de ellas se muestra agradecida y alegre al cuidar, atender y alimentar, especialmente cuando tienen la posibilidad de alimentarlo al pecho materno. En esta oportunidad, un 88%, logra ver a sus hijos desde una perspectiva optimista y considera que perciben a sus hijos felices y tranquilos al ellas encontrarse cerca de ellos (37).

Un 76% de las madres refieren buscar la información procedente del médico en las primeras etapas descritas, pero cuando van pasando las etapas, un 36%, refiere que esta labor es compartida por las matronas. Si bien es cierto, el 80% se

muestra agradecida con el quehacer de él o los médicos que atendieron a sus hijos, el 69% manifiesta descontento con la información brindada por este profesional, ya sea por la poca accesibilidad, donde un 69% dice no conocer quién es su médico tratante o el horario de atención de éste), o por su lenguaje, donde un 58% lo califican de complejo, confuso y contradictorio. Para un 45% de estas madres es notorio el papel que alcanza el técnico paramédico en la última etapa de la hospitalización, las que lo reconoce como un apoyo educativo importante. La pareja y el médico son mencionados como importantes puntos de apoyo, pero es solo en las primeras etapas de hospitalización, ya que en las siguientes etapas, la familia, la pareja y la matrona se transforman en los principales puntos de asistencia afectiva. (37).

Para lograr siquiera pensar en intentar comprender las emociones de los padres de niños prematuros, implica necesariamente experimentar paso a paso todas sus vivencias y comprender una realidad afectiva sumamente deteriorada. Es en el embarazo donde se da el inicio del conflicto emocional, presentándose en éste síntomas de aborto u hospitalizaciones repetidas, que clasifican el nivel de riesgo que va a presentar el recién nacido. El verdadero sufrimiento comienza posterior al parto, en el momento en que pierden las esperanzas de tener un hijo sano. Un 75% de las madres se sienten culpables e impotentes frente a la prematurez de su hijo. (37).

Una de las principales dificultades que experimentan los padres de los niños prematuros, especialmente las madres, es la incapacidad de poder establecer un vínculo afectivo. Es durante la primera semana de vida que el 30% de las madres refiere estar incapacitada para tomar contacto directo con su hijo posterior al parto, ya sea por la condición de prematuro del niño, y por ende su fragilidad, o por sus propias condiciones de salud. Estas son las condiciones por las que pensar en un apego se hace imposible, donde no se puede iniciar la vinculación afectiva real entre la madre y su hijo, condiciones que además dificultan las posteriores visitas,

un 18% de las madres no logran ver ni tocar a su hijo sino hasta aproximadamente el tercer día de vida. (37).

A medida que transcurre el tiempo, los vínculos afectivos continúan viéndose entorpecidos por la inmadurez neurológica que presentan los niños prematuros, éstos no se pueden girar, abrir los ojos o sonreír, frente a los estímulos de sus padres, situación que crea en éstos, la sensación de no ser correspondidos por este hijo que con tantas ansias esperaron, y genera, por sobre todo en las madres, quienes son las que pasan más tiempos al cuidado de sus hijos, sentimientos de tristeza y soledad, un 75% de las madres refiere sentir estos sentimientos durante la primera semana de vida. Si a toda esta situación agregamos un entorno inhóspito, ruidoso, sin privacidad y rodeado de máquinas, que entorpecen aún más el contacto físico con su pequeño e indefenso hijo, es posible poder comprender cuál es la razón de por qué solo el 44% de las madres se sienten agradecidas y felices por la opción de poder interactuar con su hijo en la primera semana de vida. (37).

Dentro de todos los problemas que pueden ir enfrentando estas madres con sus hijos, encontramos la falta de comunicación, ya que el complejo lenguaje utilizado por los médicos crea un gran abismo entre ellos y el equipo de salud. Un 75% de las madres refiere que la primera información entregada respecto de la condición de prematuro de su hijo, la hizo personal ajeno al equipo de salud neonatal, cosa que realmente parece ilógico, ya que todas ellas conocen su derecho a ser informadas por el médico que se encuentra atendiendo a su hijo. Un 69% de las madres se encuentra descontenta por la información médica, la que consideran confusa, compleja y muchas veces incluso contradictoria. *“Al no comprender lo que realmente está ocurriendo con nuestros hijos, crece el temor que tenemos a la muerte y a las secuelas que sabemos puede ir presentando con el transcurso del tiempo”*, lo que favorece aún más que afloren los sentimientos de desesperanza, inseguridad, se inhibe el deseo de saber, ya que dan por hecho que no lograrán comprender la respuesta. Dada la incomprensión hacia la información entregada

por parte de los médicos, y pese al esfuerzo de muchos de ellos por detallar los problemas del recién nacido, un 92% de las madres se preocupan tan solo por el peso y la talla, y a través de eso estiman el bienestar y los progresos en su evolución. (37).

La relación que pueda establecerse entre ambos padres, especialmente con la madre, y su hijo, es tan importante como la terapéutica aplicada a los recién nacidos; fomentar, estimular y ser capaces de cuidar este vínculo es un deber primordial de todos los funcionarios y profesionales de la Neonatología, el acercamiento temprano entre los padres y el recién nacido es fundamental. Propiciar la constante participación de los padres en todos los cuidados que requiera su hijo, y permitir el acompañamiento continuo de éstos, es una condición de suma importancia para el “cuidado oportuno, humano y permanente” de los recién nacidos prematuros.

Para los profesionales de la salud, el apoyo, el cuidado hacia estos padres, el acompañarlos en este proceso tan difícil y doloroso para ellos, se vuelve una tarea imprescindible, teniendo en cuenta que de esto dependerá la relación futura entre ellos, y por ende la continua mejoría del recién nacido. (24).

A medida que pasa el tiempo y su recién nacido va creciendo, la influencia de los factores perinatales va disminuyendo gradualmente, mientras que el impacto que tienen sobre ellos los factores ambientales se hace mucho mayor, y se relaciona con la falta de estímulos suficientes y con un manejo inadecuado de las deficiencias, por falta de recursos y/o desconocimiento del problema. (7).

Soifer<sup>13</sup> (1993) investigó acerca del estado emocional de las madres de un recién nacido, y logra describir la depresión puerperal y las ansiedades confusionales, que invaden a la mayoría de las puérperas, estado que se agudiza aún más al momento de regresar a casa con su recién nacido y se ve enfrentada a la diaria realidad, donde cobran importancia las responsabilidades y obligaciones para con

---

<sup>13</sup> Médico Psicoanalista, autora del Libro “Psicología del embarazo, parto y puerperio”.

su hijo, su casa y los demás miembros de la familia. Los primeros días, la familia y su entorno muestran actitudes tolerantes, afectuosas, de contención y colaboración, pero luego de unos días cada miembro vuelve a sus tareas cotidianas y la casa necesita de la mujer para su funcionamiento. Es en estos momentos cuando la madre suele comenzar a sentirse fatigada, frecuentes excesos de llanto acompañados, generalmente, con sentimientos de frustración, de sentir que no sirven, de sentir que no pueden hacerse cargo de la crianza de su propio hijo y de todas las responsabilidades por las que se ve inundada. (23).

Si se sabe que esta situación suele presentarse en madres cuyo nacimiento de su hijo fue normal y que éste no presenta patología alguna, ¿qué es lo que sucede cuando este hijo presenta alguna secuela o discapacidad? Al acompañar todo lo que se dijo anteriormente, sin duda alguna, se intensifica en todo el grupo familiar, tras el hecho del nacimiento prematuro de un niño que probablemente tendrá diversas secuelas con las que se deberá vivir el resto de sus vidas. Esta noticia sorprende a toda la familia en su conjunto, ya que ninguno de ellos se encontraba preparado para recibir a un niño que pudiese tener diversas secuelas, y que por ende, reacciona, ante el encuentro con este niño, con sentimientos contradictorios, como amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del “hijo ideal”, y sus padres se enfrentan a sus propias frustraciones de los planes y fantasías que tenían para el futuro, lo que provoca una gran herida de difícil y lenta recuperación. (23).

Las secuelas o las discapacidades que puedan presentar sus hijos actúan como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar, produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres desaparece, al menos transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad que no sea su hijo y su enfermedad y su tratamiento, desaparecen sus otros hijos, su trabajo, el entorno familiar y/o social, entre otros; y tienden a adquirir un comportamiento peculiar, desean vivir intensamente todos los momentos, no se dejan ayudar y se sienten constantemente amenazados por la posible pérdida de su hijo. (23).

Finalmente, se sabe que las reacciones ante la enfermedad, discapacidad y/o secuela infantil, no son idénticas entre el padre y la madre, probablemente esto se debe principalmente a la influencia de los estereotipos culturales que conciernen a los roles masculino y femeninos. La madre, quien juega el papel más activo en la adaptación de la familia, se centra en la problemática de su hijo, con el que generalmente mantiene reacciones de sobreprotección e indulgencia excesiva; es ella quien manifiesta mayor grado de ansiedad, y su estado emocional y afectivo dependerá, por siempre, del estado de salud de su hijo. (23)..

### **CAPITULO 3: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN**

- Enfoque y Diseño.
- Unidad de Estudio.
- Criterios de Selección.
- Técnicas de Recolección de Datos (Instrumentos).
- Técnicas de Análisis de Datos.
- Consideraciones Éticas.

## **ENFOQUE Y DISEÑO**

El tipo de estudio es de carácter cualitativo, ya que se estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar, los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las mujeres entrevistadas, para lo cual se utilizan y recogen una gran variedad de materiales, como entrevistas, experiencia personal, historias de vida, observaciones, entre otras, que describen la rutina y situaciones problemáticas y los significados en las vidas de estas mujeres, que permitirá identificar, describir, comparar, comprender e interpretar realidades vivenciadas y percibidas por estas madres de hijos/as prematuros extremos. (39).

La investigación es de carácter interpretativo, pues está orientada a descubrir cuáles son los sentimientos que van presentando las madres de prematuros a medida que va pasando el tiempo y conocer los obstáculos que se les van presentando y como éstos se van solucionando, a través de la hermenéutica del discurso de mujeres. Es a la vez descriptiva retrospectiva, ya que indaga en situaciones pasadas, se trata de describir el impacto desde el momento en que se enteraron serían madres de prematuros extremos. Y finalmente, exploratoria, ya que mediante esta investigación se estudiará un tema o problema poco estudiado, del cual se tienen diversas dudas, y acerca del cual no se pretende dar explicaciones acerca de la situación en cuestión, sino más bien identificar antecedentes y vivencias de estas madres con respecto a la condición de prematurez de sus hijos/as. (20).

## **UNIDAD DE ESTUDIO**

El Universo de la investigación son madres de hijos/as prematuros extremos, y la Unidad de Estudio es la mujer, madre de un niño/a prematuro extremo que pertenece al Centro ASPREM. La Población fue de 6 mujeres madres de hijos/as prematuros extremos.

## **CRITERIOS DE SELECCIÓN**

- Madres que hayan parido un hijo/a prematuro, con edad gestacional obstétrica igual o menor a 30 semanas de gestación.
- Madres de niños/as prematuros que pertenecen al Centro ASPREM.
- Madres que dan su consentimiento para ser parte del estudio (Anexo A).

## **TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS (ver Anexo B)**

Los instrumentos utilizados para llevar a cabo la recolección de datos son:

- Entrevista semi-cerrada, aplicada a mujeres, madres de hijos/as prematuros que forman parte del Centro ASPREM, en la cual desde la pregunta 1 a la 9 son preguntas cerradas que se utilizaron para la caracterizar de las mujeres que forman parte de la investigación.

Otras entrevistas realizadas durante la investigación fueron:

- Matrona Supervisora de la Unidad de Neonatología del Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar, Sra. Libis Dahdal. (Entrevista Informal).
- Presidenta del Centro ASPREM, Sra. Romina Ruiz. (Entrevista Informal).
- Madres de hijos/as prematuros incluidos en la investigación.

## **TÉCNICA DE ANÁLISIS DE DATOS**

- Sistematización de la información arrojada por la entrevista, vaciando su contenido en una matriz de análisis.
- Análisis de contenidos del discurso a través de la búsqueda de unidades de significado, según categorías, y discusión a la luz de los objetivos propuestos al inicio de la investigación, y también de los objetivos emergentes, y el contraste con los antecedentes teóricos y empíricos encontrados.

## **CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Para la realización de las entrevistas, para el resguardo ético, se utilizó, un Consentimiento Informado, el cual consiste en la autorización de la Mujer para realizar las entrevistas, para publicar los datos obtenidos de éstas, sin develar su identidad, dejando explícito que ellas podían retirarse de la investigación en cualquier momento, sin ser requerido algún tipo de argumento por parte de las tesis. (Ver Anexo A).

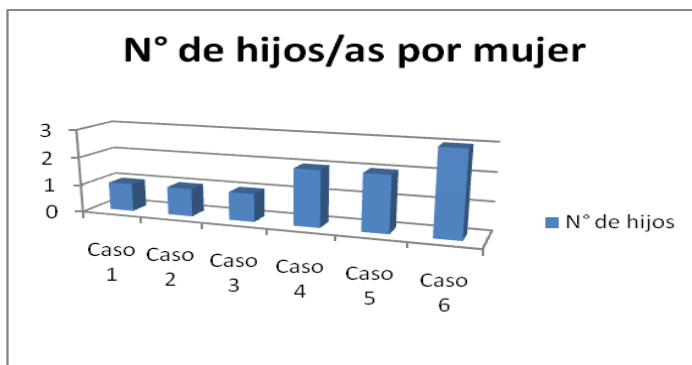
## **CAPITULO 4: RESULTADOS, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS**

- Resultados: Objetivos 1 y 2
- Matriz de Análisis y Conclusiones.
- Sugerencias.

## RESULTADOS OBJETIVOS 1 Y 2

### Objetivo Especifico 1

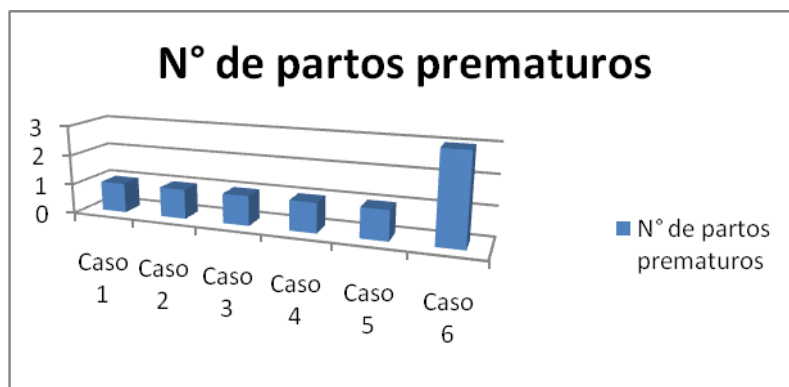
1.1. Distribución de mujeres, madres de niños/as Prematuros Extremos en relación a N° de hijos/as por mujer.



n: 6

Comentario: Se observa que tres mujeres tienen 1 hijo/a, dos mujeres tienen 2 hijos/as y una mujer tiene 3 hijos/as las cuales son trillizas. Tabla 1.1 (ver Anexo D).

1.2. Distribución de mujeres, madres de niños/as Prematuros Extremos en relación a N° de partos prematuros.

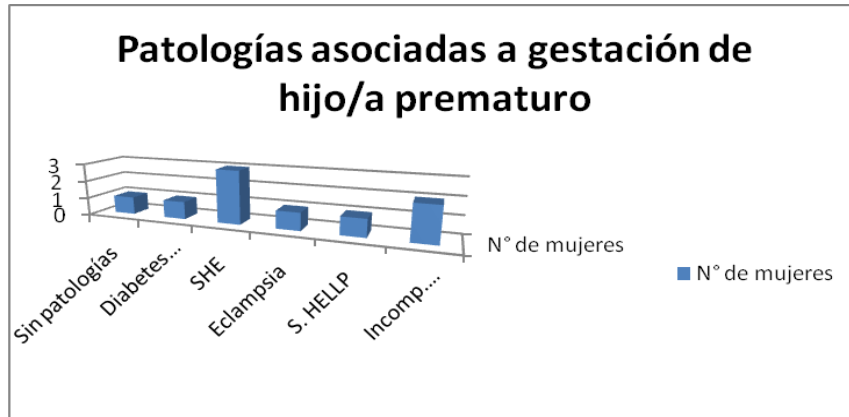


n: 6

Comentario: Se puede observar que todas las mujeres tienen al menos un parto prematuro. Cabe destacar que la mujer del caso 6 también tiene solo un parto prematuro en el cual nacieron trillizas. Tabla 1.2 (ver Anexo D).

1.3. Distribución de mujeres, madres de niños/ as Prematuros Extremos en relación a patologías asociadas a gestación de hijo/a prematuro.

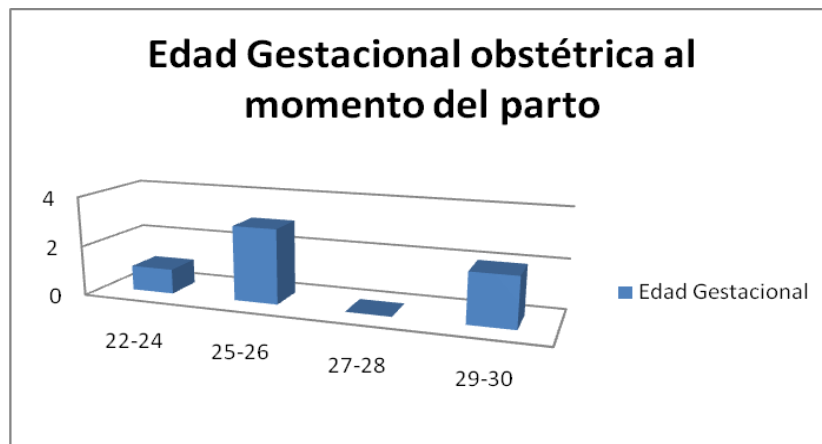
Tabla 1.3



n: 6

Comentario: Las patologías que más se repiten asociadas a gestación del hijo/a prematuro en el estudio son: Síndrome Hipertensivo del Embarazo (SHE) e Incompetencia Cervical. Tabla 1.3 (ver Anexo D).

1.4. Distribución de mujeres, madres de niños/ as Prematuros Extremos en relación edad gestacional obstétrica al momento del parto.

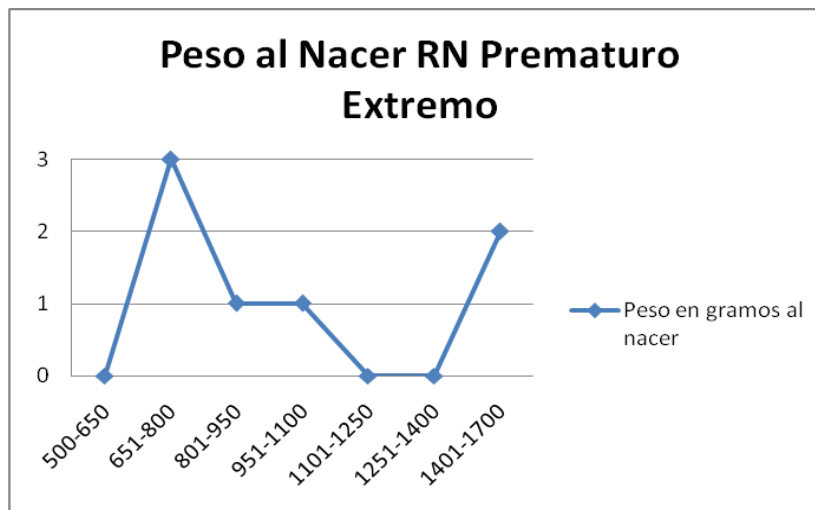


n: 6

Comentario: La mayoría de las mujeres (3) tenían una edad gestacional entre los 25 y 26 semanas al momento del parto. Como se puede observar el siguiente grupo (2 casos) está entre 29 y 30 semanas, y 1 caso entre 22 y 24 semanas. Tabla 1.4 (Ver Anexo D)

## 2. Objetivo Específico 2

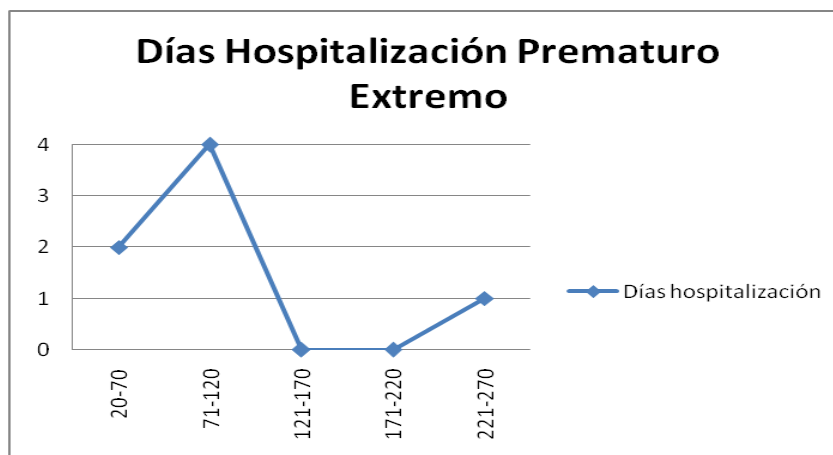
2.1. Distribución de los Prematuros Extremos en relación a peso al nacer del RN Prematuro Extremo.



n: 6

Comentario: El promedio de peso al nacer es de 1052 gramos. Tabla 1.5 (Ver Anexo D).

2.2. Distribución de los Prematuros Extremos en relación a días hospitalización Prematuro Extremo.



n: 6

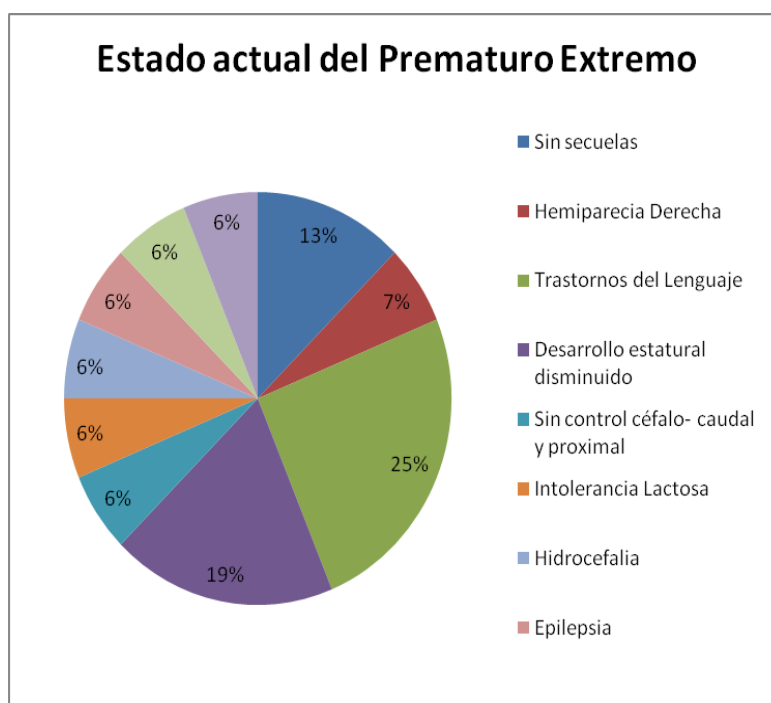
Comentario: La mayoría de los prematuros extremos del estudio estuvieron entre 71 y 120 días hospitalizados, en la Unidad de Neonatología, con un promedio de 103 días. Tabla 1.6 (Ver Anexo D).

### 2.3. Distribución de los Prematuros Extremos en relación a patologías del Prematuro Extremo.

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6-2	Caso 6-3
<b>Patologías del Prematuro Extremo</b>	EMH	Sin patología	Ictericia	Apnea	DBP	DAP	DAP
	Apnea		Sepsis	Hem. Cerebral	Hidrocefalia Hemorragia Cerebral		
	SDR		ROP		Parálisis Cerebral		
	Parainfluenza		Hem. Cerebral				
			Apnea				
			NEC				

Comentario: Las patologías que más presentaron los prematuros/as extremos durante su hospitalización en la Unidad de Neonatología son: la Apnea, Hemorragia Cerebral y Ductus Arterioso Persistente(DAP)

### 2.4 Distribución de los Prematuros Extremos en relación al estado actual del Prematuro Extremo.

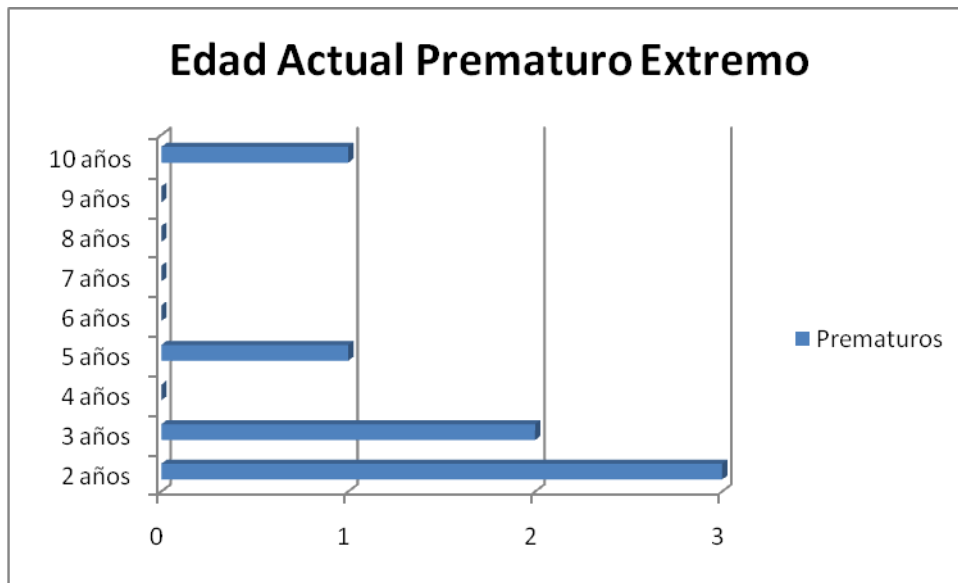


Comentario Se puede observar que un 25% de los prematuros extremos tienen Trastornos del Lenguaje, un 19% Desarrollo estatural disminuido

para edad actual comparado con la de un niño/a que nació de término, y un 13% no presenta ninguna secuela actual.

Cabe destacar que los prematuros extremos que no tienen ninguna secuela, son los que tuvieron mayor peso al nacer. Tabla 1.7 (Ver Anexo D).

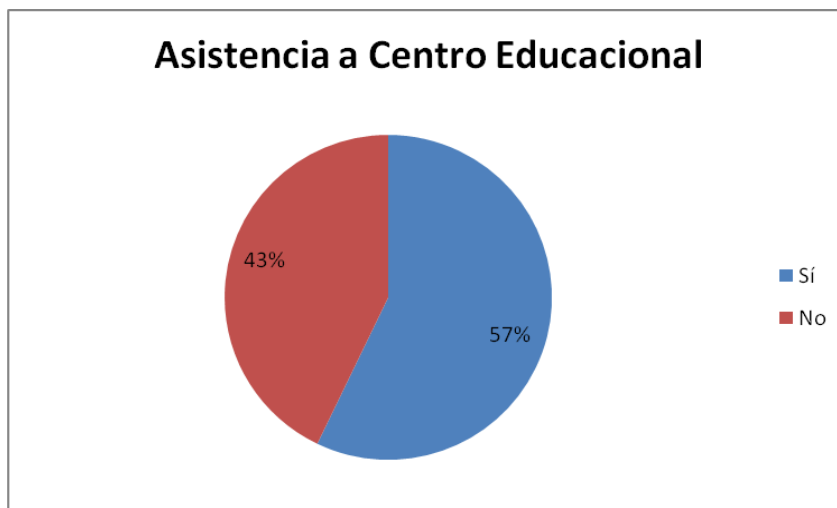
## 2.5 Distribución de los Prematuros Extremos en relación a edad actual Prematuro Extremo.



Comentario: La edad actual que más se repite en los casos de prematuros extremos que se estudiaron, son 2 años, con 3 casos. Existen también dos casos con tres años, y 1 caso con 5 y 10 años, respectivamente.

En relación a estos dos últimos casos mencionados anteriormente, se puede señalar que dentro de las secuelas que han presentado los siete casos de prematuros estudiados, en la actualidad, el prematuro de 10 años no presenta ningún tipo de secuela por su condición de prematurez, a diferencia del prematuro de 5 años, que es el que presenta la mayor cantidad de secuelas. Tabla 1.8 (Ver Anexo D).

2.6 Distribución de los Prematuros Extremos en relación a la asistencia a centro educacional.



n: 7

Comentario: Un 57% de los prematuros extremos asisten al Jardín o Colegio en la actualidad. A diferencia del 43% el cual no asiste a ningún tipo de Centro Educacional. Tabla 1.9 (Ver Anexo D).

## MATRIZ DE ANÁLISIS Y CONCLUSIONES

Objetivo Específico	Discurso	Categoría	Unidad de Significado
<p>3. Describir los sentimientos y emociones relacionados con su hijo/a prematuro que experimenta y manifiesta la mujer frente al nacimiento y la crianza de su hijo/a prematuro</p>	<p><i>“Al saber que estaba en riesgo mi reacción fue de mucho miedo...” E1L3-4. “Y pensé que mi hija no nacería... mmm... ¿qué si tenía temor?... sí, por supuesto... más aún que ya se me habían muerto dos guagüitas antes...” E1L7-8-9. “Mi reacción en ese momento fue pensar que mi hija no sobreviviría. Y si era así, yo prefería morir...” E3L4-5. “La primera reacción para mí era que no viviría, porque para mí en ese momento nacer mi bebe con tales semanas era un “aborto”...” E4L1-2. “en mi casa los cuidados fue no salir durante 3 meses a ningún lado, no recibíamos visita, para yo poder ir al baño teníamos que hacer turnos con mi marido, debido a que nos daba miedo que se nos muriera, pues ella hacia apneas recurrentes...” E4L14-17. “después de tener a Máximo y pese a todos los obstáculos que debimos ir saltando... actualmente tengo otra hija... y esto ha sido una bendición... pero con mucho miedo en un comienzo de que me sucediera lo mismo pero trate de preveer, la situación desde un comienzo estando con licencia médica para cuidarme...” E5L46-50. “luego cuando se me rompieron las membranas pensé que podían fallecer uno de ellas o todas, fue en verdad terrible el pensar todo el tiempo en que ellas podrían morir...” E6L4-7</i></p>	<p>Miedo y Temor</p>	<p>Ambivalencia afectiva, con predominio en los aspectos negativos.</p> <p>Interrupción de la anidación psicológica y psicobiológica y psicósomática.</p>

	<p><i>"...luego cuando se me rompieron las membranas... pensé que podían fallecer uno de ellas o todas, fue en verdad terrible el pensar todo el tiempo en que ellas podrían morir..." E6L4-7</i></p>	Pánico	<p>Destrucción del proyecto (fantasía) de parir y criar un hijo/a sano/a.</p>
	<p><i>"...que estás cosas pasan, además que a la edad que yo tenía eehhh...eso era lo que iba en contra... yo lo tomé como normal..." E2L1-3. "yo sabía que había un problema y yo me hice un tratamiento para quedar embarazada, entonces ya, desde ahí no era normal para mí..." E2L4-6. "Yo siempre supe... tuve la esperanza que si yo lo lograba iba a salir adelante... no sé!. Yo tenía tanta fe en que se iba a lograr... yo nunca pensé lo contrario pero yo si pensé que podía tener problemas... de hecho, me costó tanto quedar embarazada que yo dije "puedo tener dificultad con la edad" por eso, pero yo siempre dije "no, vamos a salir adelante, va a resultar todo"..." E2L23-27. "yo al ver a mi hija indefensa, tan pequeña caí en un estado de shock y la culpa me abundaba, por lo que no sabía qué hacer, y no reaccionaba" E3L8-10. "pero gracias a Dios Máximo ha salido adelante... y a pesar de que las últimas veces que ha estado hospitalizado lo han desahuciado... él sigue adelante... y nosotros no perdemos la fe y la esperanza..." E5L28-31. "...de hecho, me costó tanto quedar embarazada que yo dije "puedo tener dificultad con la edad" ....." E5L22-24.</i></p>	Culpabilidad-tesón	

	<p><i>"Y pensé que mi hija no nacería... mmm... ¿qué si tenía temor?... sí, por supuesto... más aún que ya se me habían muerto dos guagüitas antes..." E1L7-9. "Mi reacción en ese momento fue pensar que mi hija no sobreviviría. Y si era así, yo prefería morir..." E3L4-5. "yo al ver a mi hija indefensa, tan pequeñita caí en un estado de shock y la culpa me abundaba, por lo que no sabía qué hacer, y no reaccionaba" E3L8-10. "Si, se me paso por la cabeza que no sobrevivieran, siempre fue una posibilidad... los médicos me decían que en estos embarazos múltiples muchas veces sucedía que se reabsorbían uno o más fetos, por ende sabíamos que podían seguir su crecimiento mis tres niñas o ninguna..." E6L1-4. "...la verdad... al principio fue muy angustiante a mi trasladaron a una clínica y mis hijas se quedaron en el hospital, solo el papá las iba a visitar y la información fue poca... cuando yo llamaba por teléfono para saber de ellas siempre me decían lo mismo "Están estables dentro de su gravedad"..." E6L7-10</i></p>	<p>Angustia por la labilidad del niño/a.</p> <p>Angustia por la falta de comunicación con el equipo de salud.</p> <p>Angustia por no conocer la situación real del hijo prematuro hospitalizado.</p>	
	<p><i>"Mi reacción en ese momento fue pensar que mi hija no sobreviviría. Y si era así, yo prefería morir..." E3L4-5. "...cuando nació mi hijo no recibí ninguna información... con el paso de los días comencé a recibir más información acerca de la prematurez por parte de la</i></p>	<p>Incertidumbre, dudas, por información entregada o por</p>	

	<p><i>doctora y las matronas...” E5L2-4. “Si, se me paso por la cabeza que no sobrevivieran, siempre fue una posibilidad... los médicos me decían que en estos embarazos múltiples muchas veces sucedía que se reabsorbían uno o más fetos, por ende sabíamos que podían seguir su crecimiento mis tres niñas o ninguna...” E6L1-4. “...luego cuando se me rompieron las membranas pensé que podían fallecer una de ellas o todas, ...” E6L4-7</i></p>	<p>falta de información recibida</p>	
	<p><i>“¡Bueno! se sabe muy poco sobre la prematurez... yo más que nada sabía lo de los problemas respiratorios, por los otros bebés que tuve...” E1L21-23. “Ehhmmm... Cuando estaba en la UCI no podíamos hacer mucho más que mirarla y hablarle, no dejaban tocarla... excepto una vez que la cambiaron de incubadora... ahí la pude acariciar...” E1L23-26. “yo al ver a mi hija indefensa, tan pequeñita... no sabía qué hacer, y no reaccionaba” E3L8-10. “...durante la hospitalización la información brindada no fue la suficiente... Ninguna, pues eran las matronas quienes me respondían a mis dudas, aparte yo también investigue por lado, de cada cosa que hablaban los médicos, que para mí era en chino. Lo averigüé por internet...” E3L11-15. “El Terapeuta Ocupacional, no me gustó la atención, pues me dijo que mi hija no avanzaría más de lo que ya había avanzado...” E3L36-38. “...la verdad... al principio fue muy angustiante a mi trasladaron a una clínica y mis hijas se quedaron en el hospital, solo el papá las iba a visitar y la información fue poca...</i></p>	<p>Impotencia y molestia</p>	

	<p>cuando yo llamaba por teléfono para saber de ellas siempre me decían lo mismo "Están estables dentro de su gravedad"... E6L7-10.</p>		
	<p>"...pero uno en ese momento hay que apechugar no más po!... No se puede hacer nada más." E1L4-5. "Y pensé que mi hija no nacería... mmm..." E1L7-9. "La única ayuda que me dieron fue que nos daban unas colaciones y unos tickets para almorzar, porque pasábamos todo el día en el hospital..." E1L38-40. "Mi reacción en ese momento fue pensar que mi hija no sobreviviría. Y si era así, yo prefería morir..." E3L4-5. "mi pareja me apoyo en todo momento, aunque fue como que todos los planes se fueron abajo, pues para mi saber que estaba embarazada me postergo de muchos planes, pues yo trabajaba de promotora de la polar, y después con todo lo que paso después entre en una depresión y subí 35 kilos, también tuve que dejar de estudiar." E4L2-6. "pero no podría negar que en ocasiones me sigo preguntando por qué a mí... ya que veo experiencias de niños que nacieron en las mismas condiciones que mi hijo y se encuentran con muchas menos secuelas que él... creo que eso será imposible lograr comprenderlo bien..." E5L58-61. "...económicamente... muchos gastos, mucha falta de ingresos, pues yo tuve que dejar de trabajar, porque hay que estar en todo momento con la Amaya, ir a terapias con ella, lo cual requiere de tiempo." E3L38-41. "...aunque fue como que todos los planes se fueron abajo, pues para mi saber que estaba embarazada me</p>	<p>Frustración ante la gestación interrumpida.</p> <p>Frustración por la exigencia de modificar la vida.</p> <p>Frustración por expectativas no cumplidas.</p>	

	<p><i>postergo de muchos planes, pues yo trabajaba de promotora de la polar, y después con todo lo que paso después entre en una depresión y subí 35 kilos, también tuve que dejar de estudiar.” E4L2-6 “...económicamente fue difícil, pues debido a que yo tuve que dejar de trabajar para cuidarla a ella en todo momento, ya los ingresos eran pocos, así que tuve que vender ropa aquí en mi casa, y gracias a Dios me ha ido muy bien, no son muchas las ventas, pero algo es algo...” E4L21-24</i></p>		
	<p><i>“...no me gustó la atención, pues me dijo (terapeuta) que mi hija no avanzaría más de lo que ya había avanzado...” E3L36-38. “...solo el papá las iba a visitar y la información fue poca...”EGL7. “... cuando yo llamaba por teléfono para saber de ellas siempre me decían lo mismo “Están estables dentro de su gravedad”...” E6L8-10. “...la Teletón... buena atención, pero falta, pues no le dan mucha atención cuando son netamente prematuros, comparan los niños con los parámetros normales o con otro de alteración.” E3L34-36. “...mmmm los médicos, no me informaron, pues no dicen nada,...” E4L8.</i></p>	<p>Ira por no participar en los cuidados, por la escasa información recibida, por recibir anticipadamente pronósticos sobre el futuro del niño prematuro extremo</p>	

	<p><i>“¿Si en algún momento pensé que naciera prematura?... No, yo creo que no...” E1L1. “La verdad es que nunca pensé que mi hijo no sobreviviera, en ningún momento se me pasó por la cabeza...”E5L1-2.</i></p>	Negación	
	<p><i>“durante la hospitalización la información brindada no fue la suficiente...”E3L11. “...de cada cosa que hablaban los médicos, que para mí era en chino....” E3L13-15. “la ayuda que recibimos del hospital fue de leche solo,...” E4L19-21.</i></p>	Resentimiento Desconcierto	
	<p><i>“Ehhmmm... cuando estaba en la UCI no podíamos hacer mucho más que mirarla y hablarle, no dejaban tocarla... excepto una vez que la cambiaron de incubadora... ahí la pude acariciar...” E1L23-26. “La primera reacción para mí era que no viviría, porque para mí en ese momento... nacer mi bebe con tales semanas era un “aborto”...” E4L1-2</i></p>	Tristeza	
	<p><i>“...pero uno en ese momento hay que apechugar no más po!... No se puede hacer nada más.” E1L4-5. “Ehhmmm... cuando estaba en la UCI no podíamos hacer mucho más que mirarla y hablarle, no dejaban tocarla... excepto una vez que la cambiaron de incubadora... ahí la pude acariciar...” E1L23-26. “¡Bueno! se sabe muy poco sobre la prematurez... yo más que nada sabía lo de los problemas respiratorios, por los otros bebés que tuve...” E1L21-23</i></p>	Desesperanza	

	<p><i>"llegar a la casa sí fue un desafío, ya que además de su situación de prematuras, eran dos... los cuidados... uff, fueron muchísimos... la pieza se volvió una especie de incubadora gigante... solo nosotros (papá y mamá) podíamos pasar todo el día con las niñas..." E6L30-33</i></p>	Aislamiento social	
	<p><i>"Ehhmmm... Cuando estaba en la UCI no podíamos hacer mucho más que mirarla y hablarle, no dejaban tocarla... excepto una vez que la cambiaron de incubadora... ahí la pude acariciar..." E1L23-26.</i>  <i>"yo al ver a mi hija indefensa, tan pequeñita caí en un estado de shock y la culpa me abundaba, por lo que no sabía qué hacer, y no reaccionaba" E3L8-10</i></p>	Incapacidad - Inutilidad	
	<p><i>"¡Sí! Me sentí apoyada por mi pareja... Por toda mi familia, por mi mamá, mi tía... mi pareja estaba en Iquique... pero igual sentía el apoyo de él." E1L5-7. "...la Romina ayuda en todo lo que puede... uno la llama a cualquier hora y ella te contesta... ella está siempre... incondicionalmente..." (refiriéndose a la Presidenta del Centro Asprem E1L58-60. "Igual me sentí súper apoyada porque creo que ningún hombre se presta a tanto examen y tanta cosa... porque no todos, ellos siempre dicen que pueden tener hijos pero... yo encontré que igual él reconocía que él también podía tener alguna dificultad, como no quedaba embarazada yo po'." E2L19-22. "Mira, a mí me tocó un neonatólogo muy viejito, la verdad... porque había un... eso... ¿cómo se dice? Un montón de neonatólogos que uno... muy yo... al..."</i></p>	Agradecimiento por apoyo, acompañamiento y educación de terceros: pareja, amigos, profesionales de la salud.  Agradecimiento	

	<p><i>uno los conoce porque ven a otros bebés, pero a mí me tocó uno bastante... viejito, y a pesar de eso, digo yo, porque no siempre, siendo a lo mejor él una persona con las cosas más avanzadas, me logró orientar súper bien, porque era como light” E2L82-87. “yo encontraba que esa gente era realmente dedicada porque estar cuidado una guagua ajena y estar dedicada todo el tiempo ahí, estar con la cuestión de la leche, que mudarlos, que lavarlos y todo ese proceso, aunque a ellos les paguen, encuentro que hay que hacerlo con tanto cariño porque todos son tesoros de alguien, entonces para mí eso es impagable porque yo hasta el día de hoy voy con la Ivana a la Neo a verlos, aunque ya no existe la gente que yo veía en ese tiempo pero yo encuentro que es una maravilla el trabajo que hacen, porque es una ayuda para tanta gente...” E2L174-182 “...que me tocó la Doctora Delgado, y que ella, en realidad se porto muy bien” E2L183-184. “...en la Uniprem pude aprender distintas formas de cuidar a mi Amayita... ya sea mudarla, medirle la leche que había consumido, mediante una sonda, realizarle su aseo, todo muy cuidadosamente. Y también el método canguro, el cual fue muy importante para estar más apegada a mi hija...” E3L15-19. “Ayuda de una doctora, la cual permitió que yo pudiera ir a almorzar a una casa de acogida que queda cerca del hospital, debido a que ella se daba cuenta de que yo viajaba todos los días, o almorzaba sentada en el pasto y eso era un riesgo para cuando yo debiera darle la leche a la Amayita.” E3L29-33. “hoy en día mi hija si va al jardín Patitos en</i></p>	<p>por las atenciones prestadas a su hijo/a prematuro.</p> <p>Agradecimientos por compartir con otras madres que han vivido y viven con hijos prematuros extremos.</p>	
--	--	--	--

	<p><i>Glorias Navales, me queda lejos, pero es un jardín que acepto a la Domenica en su condición, pues ella sigue usando pañales, no habla nada, el jardín la acepto así, y ellos se han adaptado a ella de lo más bien...” E4L24-28. “después de tener a Máximo y pese a todos los obstáculos que debimos ir saltando... actualmente tengo otra hija... y esto ha sido una bendición... pero con mucho miedo en un comienzo de que me sucediera lo mismo pero trate de preveer, la situación desde un comienzo estando con licencia médica para cuidarme...” E5L46-50. “...en los distintos hospitales en que estuvo... nos brindaron mucha ayuda... sobre todo en lo emocional y afectivo...” E5L31-32. “...del Centro como tal.. no recibimos mucho apoyo, porque el centro se formó después que nacieron mis niñas, pero luego conocer vivencias de tantas mamás con nuestros mismos problemas e incluso aún peores fue en verdad una bendición...” E6L89-92. “...luego de un tiempo, cuando ya pude visitarlas, la cosa cambio me explicaron las complicaciones típicas que podían presentar, bajo que requisitos las daban de alta, etc., el poder estar presente me abrió las puertas para que tanto médicos como matronas me informaran acerca de las patologías que podían ir presentando, de los cuidados que necesitaban en esos momentos y de los que necesitarían por el resto de sus vidas...” E6L10-16. “...gracias a Dios, las secuelas que tienen las niñas es una displasia broncopulmonar moderada y algunos problemas de crecimiento que poco a poco están superando, a medida que pasa el tiempo se nota</i></p>		
--	--	--	--

	<p><i>un poco menos la diferencia garrafal que existía en un principio con niños de su misma edad...” E6L52-56</i></p>		
	<p><i>“¿La dinámica familiar?... nosotros tuvimos mucho apoyo de nuestra familia... mi tía tiene un hijo prematuro, y yo también nací prematura... y como pareja... yo creo que nos unió más. No creo que nos haya afectado tanto...” E1L15-18. “Ehhmmm... Cuando estaba en la UCI no podíamos hacer mucho más que mirarla y hablarle, no dejaban tocarla... excepto una vez que la cambiaron de incubadora... ahí la pude acariciar...” E1L23-26. “...nos dijo que no había ningún problema y que nos podíamos traer a la Pía... claro la niña no ha presentado... ninguna... secuela... yo creo que fuimos afortunados (sonrié).” E1L44-45. “Mi hija no tiene ninguna secuela... ninguna porque ella nunca tuvo problemas respiratorios, no ha tenido ningún problema, ni siquiera de que se haya quedado chiquitita, ni nada de eso...” E2L39-41. “...hoy en día mi hija si va al jardín Patitos en Glorias Navales, me queda lejos, pero es un jardín que acepto a la Domenica en su condición, pues ella sigue usando pañales, no habla nada, el jardín la acepto así, y ellos se han adaptado a ella de lo más bien...” E4L24-28</i></p>	<p>Alegría por el apoyo familiar.</p> <p>Alegría por compartir historia de prematuridad.</p> <p>Alegría por logros del hijo prematuro.</p> <p>Alegría por ver a hijo prematuro integrado a la sociedad.</p>	
	<p><i>“¡Sí! Me sentí apoyada por mi pareja... Por toda mi familia, por mi mamá, mi tía... mi pareja estaba en Iquique... pero igual sentía el apoyo de él.” E1L5-7. “...quise formar parte del centro porque...</i></p>	<p>Optimismo-Fuerza-Fé</p>	

	<p><i>quería yo creo que más que nada dar mi testimonio, mi experiencia y... poder demostrar que si se puede salir adelante...” E1L52-54. “Yo siempre supe... tuve la esperanza que si yo lo lograba iba a salir adelante... no sé! Yo tenía tanta fe en que se iba a lograr...” E2L23-25. “...el apoyo de pareja fue importante en todo momento Siempre en todo momento, mas cuando los médicos según cuenta mi esposo, estábamos en riesgo mi hija y yo” E3L5-7. “...la pérdida de una de las niñas fue el peor momento de nuestras vidas, pero sin duda al ver que Javiera e Ignacia necesitaban de nosotros hemos podido sobrellevar ese gran sufrimiento, y como dije antes afiatarnos aún más como pareja...” E6L49-52. “...creo que esto nos unió bastante, al ser dos niñas las que llegaron a casa claramente se necesitaba de la presencia de dos personas para poder brindarle todos los cuidados que necesitaban, en verdad mi pareja fue un pilar bastante importante, siempre compartimos todos los quehaceres” E6L45-48</i></p>		
--	--	--	--

### **Discusión y Conclusiones**

Los padres, y por sobre todo las madres desde el primer contacto que tienen con la prematuridad, a través de parir a su hijo/a prematuro/a extremo/a, inician un largo camino de angustia, temor, incertidumbre, culpabilidad, impotencia, sentimientos que claramente pueden prolongarse por tiempos que superan el de la hospitalización del hijo/a prematuro extremo. (11). En la presente investigación se observa que la mujer, madre de un niño/a prematura extrema, experimenta diversos sentimientos, ambivalentes, inicialmente paralizantes, que responden probablemente

a la fantasía de la maternidad abortada o a la interrupción somática y psíquica de la nidación, antes de lo esperado, antes de lo soñado. Los sentimientos que emergen coinciden con otros estudios exploratorios; la mujer experimenta miedo, temor y pánico: *“Al saber que estaba en riesgo mi reacción fue de mucho miedo...” E1L3-4*, *“La primera reacción para mí era que no viviría, porque para mí en ese momento nacer mi bebe con tales semanas era un “aborto”...” E4L1-2*, *“...luego cuando se me rompieron las membranas... pensé que podían fallecer uno de ellas o todas, fue en verdad terrible el pensar todo el tiempo en que ellas podrían morir...” E6L4-7*. Emerge, también la angustia asociada a incertidumbre y culpa *“yo al ver a mi hija indefensa, tan pequeñita caí en un estado de shock y la culpa me abundaba, por lo que no sabía qué hacer, y no reaccionaba” E3L8-10*, *“Mi reacción en ese momento fue pensar que mi hija no sobreviviría. Y si era así, yo prefería morir...” E3L4-5*.

Aparece el sentimiento de incompetencia y frustración en la mujer madre: *“Cuando estaba en la UCI no podíamos hacer mucho más que mirarla y hablarle, no dejaban tocarla... excepto una vez que la cambiaron de incubadora... ahí la pude acariciar...” E1L23-26*, *“...pero uno en ese momento hay que apechugar no más po!... No se puede hacer nada más.” E1L4-5*.

Todos estos sentimientos se entremezclan continuamente, con el pasar de los días muchos de estos sentimientos se mantienen a través del tiempo incluso sin poder ser superados, hay un predominio hacia los sentimientos negativos, desde el parto, el niño se encuentra hospitalizado lo que afecta el vínculo que la mujer establece con su hijo y las intervenciones realizadas sobre los niños, sumado a su hospitalización prolongada afecta el sentimiento de competencia de la mujer, a medida que transcurre el tiempo, los vínculos afectivos continúan viéndose entorpecidos por la inmadurez neurológica que presentan los niños prematuros, éstos no se pueden girar, abrir los ojos o sonreír, frente a los estímulos de sus padres, situación que crea en éstos, la sensación de no ser correspondidos por este hijo que con tantas ansias esperaron, y genera, por sobre todo en las madres, quienes son las que pasan más

tiempos al cuidado de sus hijos, sentimientos de tristeza y soledad, un 75% de las madres refiere sentir estos sentimientos durante la primera semana de vida (37).

Los sentimientos se suceden a los ya señalados se agrega la ira y el malestar se mezcla con la negación del evento, *“...no me gustó la atención, pues me dijo (terapeuta) que mi hija no avanzaría más de lo que ya había avanzado...” E3L36-38, “...de cada cosa que hablaban los médicos, que para mí era en chino...” E3L13-15, “La verdad es que nunca pensé que mi hijo no sobreviviera, en ningún momento se me pasó por la cabeza...” E5L1-2.*

En la medida que el tiempo avanza y aun el hijo/a esta hospitalizado emerge la evaluación de la atención en medio de sentimientos de desconcierto y desesperanza *“solo nos ayudaron con colaciones....¡Bueno! se sabe muy poco sobre la prematurez... yo más que nada sabía lo de los problemas respiratorios, por los otros bebés que tuve...” E1L21-23, “Ehhmmm... Cuando estaba en la UCI no podíamos hacer mucho más que mirarla y hablarle, no dejaban tocarla... excepto una vez que la cambiaron de incubadora... ahí la pude acariciar...” E1L23-26.*

El tiempo transcurre y las mujeres valoran el apoyo afectivo, los sentimientos de agradecimiento aparecen, *“¡Sí! Me sentí apoyada por mi pareja... Por toda mi familia, por mi mamá, mi tía... mi pareja estaba en Iquique... pero igual sentía el apoyo de él.” E1L5-7.*

En el discurso de las mujeres se observa que en la medida que se adaptan a la realidad, aprendiendo a atender a sus hijos/as, los sentimientos de tristeza, son reemplazados por alegría, esperanza, optimismo-fuerza y fe, *“hoy en día mi hija si va al jardín Patitos en Glorias Navales, me queda lejos, pero es un jardín que aceptó a la Domenica en*

*su condición, pues ella sigue usando pañales, no habla nada, el jardín la aceptó así, y ellos se han adaptado a ella de lo más bien” E4L24-28, “...la pérdida de una de las niñas fue el peor momento de nuestras vidas, pero sin duda al ver que Javiera e Ignacia necesitaban de nosotros hemos podido sobrellevar ese gran sufrimiento, y como dije antes afiatarnos aún más como pareja...” E6L49-52.*

Si a toda esta situación agregamos un entorno inhóspito, ruidoso, sin privacidad y rodeado de máquinas, que entorpecen aún más el contacto físico con su pequeño e indefenso hijo, es posible poder comprender cuál es la razón de por qué solo el 44% de las madres se sienten agradecidas y felices por la opción de poder interactuar con su hijo en la primera semana de vida. (37).

Objetivo Específico	Discurso	Categoría	Unidad de Significado
<p>4. Explorar las formas a través de las cuales las mujeres aprenden a cuidar a sus hijos/as prematuros/as desde el momento en que nacen hasta cuando se ven enfrentadas a mantener los cuidados en casa.</p>	<p><i>“Sobre prematuridad la doctora nos dijo que tenía la membrana hialina” E1P1L18-19. “también me explicó algo de las apneas. ¡Bueno! Se sabe muy poco sobre la prematuridad... yo más que nada sabía lo de los problemas respiratorios, por los otros bebés que tuve...” E1L21-23. “Recuerdo que al alta Eeehhmmm... ayuda del hospital... creo que había un psicólogo que era de ese programa del... Chile Crece (mira el carné de control) pero yo nunca hablé con él... yo sabía que él llamaba o citaba a las mamás de los otros bebés, pero a mí nunca me llamó... yo creo que porque vieron que no lo necesitaba...” E1L31-35. “Mira, a mí me tocó un neonatólogo muy viejito, la verdad... porque había un... eso... ¿cómo se dice? Un montón de neonatólogos que uno... muy yo... al... uno los conoce porque ven a otros bebés, pero a mí me tocó uno bastante... viejito, y a pesar de eso, digo yo, porque no siempre, siendo a lo mejor él una persona con las cosas más avanzadas, me logró orientar súper bien” E2L83-87. “Nunca nos informamos de eso... yo me informe solamente cuando me dijeron que me iban a operar el viernes y ahí como que recién caí y iba a cumplir siete meses y va a nacer me pilló como de sorpresa aunque yo sabía que podía tener una dificultad pero no pensé, yo siempre iba dejando pasar, que pasará las cosas no más... ahí yo empecé a preguntar, que si ella iba a quedar en incubadora y tomando las cosas a diario” E2L111-117. “Información, ninguna, pues eran las matronas quienes me respondían a mis dudas, aparte yo también investigue por lado, de cada cosa que hablaban los médicos, que para mí era en chino. Lo averigüé por internet...” E3L12-15. “cuando nació mi hijo no recibí ninguna información... con el paso de los días comencé a</i></p>	<p>Profesionales de la Salud, médicos reumatólogos y pediatras, matronas que informan, explican y acompañan.</p> <p>Otros profesionales que informan y contienen a las mujeres como Psicólogos.</p> <p>La información recibida se estima como acorde y necesaria, en ocasiones compleja y en otras escasa y tipo “respuesta</p>	<p>Fuentes Formales: Profesionales de la Salud</p>

	<p><i>recibir más información acerca de la prematuridad por parte de la doctora y las matronas...” E5L2-4. “y durante el transcurso de su hospitalización nos fuimos informando acerca de la prematuridad y de cada una de las patologías que fue presentando... lo hicimos vía internet... a través de las matronas... y de todos los médicos que estuvieron a su cuidado...” E6L14-17. “Las matronas siempre me respondían las dudas que yo tenía. Y me brindaban apoyo emocional... me informe acerca de la prematuridad a través de Internet...” E4L10-12. “la información fue poca... cuando yo llamo por teléfono para saber de ellas siempre me decían lo mismo “Están estables dentro de su gravedad”...” E6L9-10. “luego de un tiempo, cuando ya pude visitarlas, la cosa cambió me explicaron las complicaciones típicas que podían presentar, bajo que requisitos las daban de alta, etc., el poder estar presente me abrió las puertas para que tanto médicos como matronas me informaran acerca de las patologías que podían ir presentando, de los cuidados que necesitaban en esos momentos y de los que necesitarían por el resto de sus vidas...” E6L10-16. “y bueno la información que íbamos necesitando saber para poder informarnos la buscamos en internet y a la vez una de las pediatras de la UCI nos informo acerca de todo lo que significa tener hijos prematuros...” E6L27-30. “¿en cuanto a la ayuda que nos brindó el hospital?... nos realizaron una evaluación psicológica pero luego determinaron que no la necesitábamos...” E6L56-58. “Como una semana antes que la dieran de alta, vino un médico del consultorio a ver la casa... en ese entonces la Pía iba a llegar a la casa de mi mamá que vive delante de nosotros... vio toda la casa y nos dijo que no había ningún problema y que nos podíamos traer a la Pía...” E1L41-44</i></p>	<p>automática indiferenciada”.</p> <p>Visita Domiciliaria Integral-Evaluación Psico-social</p> <p>La información fue dada a través de un proceso en el tiempo que se caracterizaba por progresiva, y en diversos contextos, cuidados en el hospital, cuidados en domicilio, atenciones y complicaciones futuras.</p>	<p>Actividades de prevención y promoción de la salud</p>
--	--	--	--

	<p><i>“Nunca nos informamos de eso... yo me informe solamente cuando me dijeron que me iban a operar el viernes y ahí como que recién caí y iba a cumplir siete meses y va a nacer me pilló como de sorpresa aunque yo sabía que podía tener una dificultad pero no pensé, yo siempre iba dejando pasar, que pasará las cosas no más... ahí yo empecé a preguntar, que si ella iba a quedar en incubadora y tomando las cosas a diario” E2L111-117. “Ninguna, pues eran las matronas quienes me respondían a mis dudas, aparte yo también investigue por lado, de cada cosa que hablaban los médicos, que para mí era en chino. Lo averigüé por internet...” E3L12-15. “Las matronas siempre me respondían las dudas que yo tenía. Y me brindaban apoyo emocional... me informe acerca de la prematurez a través de Internet...” E4L10-12. “y durante el transcurso de su hospitalización nos fuimos informando acerca de la prematurez y de cada una de las patologías que fue presentando... lo hicimos vía internet... a través de las matronas... y de todos los médicos que estuvieron a su cuidado...” E6L14-17. “y bueno la información que íbamos necesitando saber para poder informarnos la buscamos en internet y a la vez una de las pediatras de la UCI nos informo acerca de todo lo que significa tener hijos prematuros...” E6L27-30. “también me explicó algo de las apneas. ¡Bueno! Se sabe muy poco sobre la prematurez... yo más que nada sabía lo de los problemas respiratorios, por los otros bebés que tuve...” E1L21-23</i></p>	<p>La mujer  autogestiona el  acceso a la  información  conforme emerge  la necesidad de  comprender y  apoyar a su hijo/a</p> <p>Internet</p> <p>Experiencias  previas personales</p>	<p>Fuentes  Informales:  Información  virtual a través de  redes</p> <p>Experiencias de  vida</p>
--	--	--	---

## Discusión y Conclusiones

El nacimiento de un niño/a prematuro conlleva una hospitalización, esta situación para la mujer madre de ese niño significa verlo a diario, muchas veces, sin poder acariciarlo, provocan un estrés psicológico importante, lo que se explica por la pérdida del rol maternal y la imposibilidad de estar al cuidado de su hijo, de poder satisfacer sus necesidades y por estar en una constante incertidumbre acerca de la situación de salud y vida futura de su niño.

Los profesionales que forman parte de la Unidad de Neonatología, considerando el punto anterior, cumplen un rol importante apoyando y orientando a la mujer y su pareja, lo que facilita la comprensión de la situación presente y futura de su recién nacido, así también reduce el dolor que experimentan en ese momento. (9). Además, de este apoyo psicológico es importante para estos padres sentirse respaldados e informados por todo el equipo de salud, ya que la información que se tiene acerca de la prematurez, como se pudo evidenciar en la investigación, es muy escasa y los padres, la mayor parte del tiempo se sienten angustiados por no comprender el estado de salud en el que se encuentran sus hijos/as, y las probables secuelas que estos podrían presentar.

En la investigación se lograron dilucidar dos fuentes por medio de las cuales las mujeres, madres de estos niños/as prematuros se informaron acerca de la prematurez y de la condición de sus respectivos hijos, a saber; **Fuentes Formales y Fuentes Informales**. Las Fuentes formales las constituyen los profesionales de la salud, médicos neonatologos, pediatras, matronas, psicólogos: *“Información, ninguna, pues eran las matronas quienes me respondían a mis dudas, aparte yo también investigue por otro lado, de cada cosa que hablaban los médicos, que para mí era en chino. Lo averigüé por internet...”* E3L12-15. Dentro de las fuentes formales están algunas actividades, por ejemplo, la Visita Domiciliaria Integral - con el propósito de realizar una evaluación Psico-social; *“Como una semana antes que la dieran de alta, vino un médico del consultorio a ver la casa... en ese entonces la*

*Pía iba a llegar a la casa de mi mamá que vive delante de nosotros... vio toda la casa y nos dijo que no había ningún problema y que nos podíamos traer a la Pía...” E1L41-44.*

Ante situaciones en que la mujer estima que la información recibida ha sido insuficiente o confusa, aparecen las vías no tradicionales que para efectos de este estudio, como ya se señaló, se han denominado **Fuentes Informales**: *“Nunca nos informamos de eso... (refiriéndose a la prematurez de su hijo) ...yo me informe solamente cuando me dijeron que me iban a operar el viernes y ahí como que recién caí y iba a cumplir siete meses y va a nacer,... me pilló como de sorpresa aunque yo sabía que podía tener una dificultad pero no pensé, yo siempre iba dejando pasar, que pasará las cosas no más... ahí yo empecé a preguntar, que si ella iba a quedar en incubadora y tomando las cosas a diario” E2L111-117, “Información..., ninguna,... yo me informe por internet... y preguntando... preguntando...” E3L12-15, “y bueno la información que íbamos necesitando saber para poder informarnos la buscamos en internet...” E6L27-30 y, finalmente, otra vía de educación y comprensión que la mujer usa para cuidar a su hijo, es la vivencia de experiencias de vida anteriores: *“también me explicó algo de las apneas. ¡Bueno! Se sabe muy poco sobre la prematurez... yo más que nada sabía lo de los problemas respiratorios, por los otros bebés que tuve...” E1L21-23.**

Cabe señalar que si bien se identifican fuentes, a través de las cuales, la mujer obtiene información que le permite comprender en parte la situación y además, adquirir habilidades para el cuidado posterior de su hijo/a, las características de la información recibida en algunas oportunidades es confusa, técnicamente compleja y en términos generales, escasamente acotados a la situación de su hijo/a prematuro: *“Ninguna, pues eran las matronas quienes me respondían a mis dudas, aparte yo también investigue por lado, de cada cosa que hablaban los médicos, que para mí era en chino. Lo averigüé por internet...” E3L12-15.*

Objetivo Específico	Discurso	Categoría	Unidad de Significado
<p>5. Identificar los conocimientos que poseen las mujeres acerca de los cuidados que requiere su RN prematuro.</p>	<p><i>“Cuando estaba en la UCI no podíamos hacer mucho más que mirarla y hablarle, no dejaban tocarla... excepto una vez que la cambiaron de incubadora... ahí la pude acariciar... ahora que recuerdo...” E1L23-26.</i></p> <p><i>“cuando estaba en la Uniprem ahí podíamos cambiarle el pañal, nos enseñaron a tomarle la temperatura, como alimentarla... ¿a sacarle los restos del estómago?... Antes de darle la leche, que se la dábamos por sonda, teníamos que aspirarle y si salía algo teníamos que avisar y de ahí le dábamos la leche... también una vez al día me la pasaban para hacer el canguro.” E1L26-31. “...además de lavarnos, ponernos los famosos delantales... y nos dejaban abrir la incubadora, meter las manos y mudarla, incluso mudarla” E2L126-128. “nos enseñaron también que teníamos que acariciarla de distinta forma porque la piel de ella no estaba realmente terminada” E2L134-135. “nos decían mucho que ella era muy delicada de piel y como dentro de la incubadora están solamente con un pañal tienen todo el cuerpo expuesto...” E2L139-141. “podíamos mudar dentro de la incubadora... y ellos nos enseñaron como lo teníamos que hacer... que la parte sucia” E2L128-130. “todo lo sucio iba en un lado y la parte limpia estaba al otro lado, entonces teníamos que tomar el pañal, limpiarla, mudarla y botar lo sucio a otro lado de la incubadora... todo dentro de la incubadora con las dos manos, no teníamos contacto con ella...” (refiriéndose a que no es posible</i></p>	<p>Método Canguro</p> <p>Caricias especiales</p> <p>Aseo corporal</p> <p>Conocimiento de asepsia (área limpia y sucia dentro de la incubadora)</p> <p>Aspiración de restos gástricos (SNG)</p>	<p><b>Al momento de la hospitalización</b></p> <p>Participación dependiente de la situación de salud del RN.</p> <p>Participación va desde la observación del niño/a a la colaboración en procedimiento de cuidados simples.</p> <p>La participación cuidados le exige a la mujer madre</p>

	<p><i>abrazarla) E2L130-133. "la Ivana tomaba leche por sonda... así que ahí había que darle leche... eso no nos permitieron darle la leche nosotros, porque se lo daba una persona especial que estaba todo el rato con la jeringa de leche arriba y después la acostábamos" E2L141-144. "en la Uniprem pude aprender distintas formas de cuidar a mi Amayita... ya sea mudarla, medirle la leche que había consumido, mediante una sonda, realizarle su aseo, todo muy cuidadosamente. Y también el método canguro, el cual fue muy importante para estar más apegada a mi hija..." E3L15-19. "igual en el hospital aprendí a tomarla en brazo, método canguro, mudarla con mucho cuidado, pero esto ya fue como en los días en que ya estaba más grande..." E4P13-14. "en los cuidados de las niñas durante el tiempo que estuvieron hospitalizadas todo lo que podíamos realizar se lo hacíamos nosotros a las niñas, tuvimos la ventaja de que como eran dos, al papá lo dejaban estar más tiempo..." E6L19-22. "en los cuidados en los que podíamos aportar nosotros durante el tiempo en que estuvo hospitalizado... dependía de cada hospital... pero por lo general... podíamos participar de forma bien participativa, en la alimentación y estimulación sensorial..." E5L11-14. "al principio partimos dándoles la leche cuando estaban en la UCI, les cantábamos, les conversábamos. Cuando pasaron a intermedio las podíamos vestir, cambiar, alimentar, realizar método canguro, yo de repente iba a la hora en que las bañaban que era fuera del horario de visitas y ayudaba a bañarlas, intentamos de participar en todos los cuidados que necesitaban..." E6L22-27</i></p>	<p>Alimentación por chupete</p> <p>Alimentación por SNG</p> <p>Control de temperatura</p> <p>Muda</p> <p>Estimulación sensorial auditiva y táctil.</p>	<p>capacitarse en técnicas de alimentación, asepsia y control de signos vitales.</p> <p>La participación de la mujer depende de cada servicio.</p>
	<p><i>"¿qué Cuidados?... Como una semana antes que la dieran de alta, vino un médico del consultorio a ver la casa... en ese entonces la Pía iba a llegar a la</i></p>	<p>La mujer recibe a través de la VDI y la</p>	<p><b>Al momento del alta.</b></p>

	<p><i>casa de mi mamá que vive delante de nosotros... vio toda la casa y nos dijo que no había ningún problema y que nos podíamos traer a la Pía..." E1L40-44</i></p>	<p>información otorgada por los profesionales, instrucciones para preparar el domicilio para la atención de su hijo.</p>	<p><b>En el domicilio:</b></p>
	<p><i>"Cuando la Ivana recién llegó a la casa lo primero que hicimos... yo creo que fue aseo extremo, porque siempre yo pedía a toda la gente que la venía a visitar que se lavara bien las manos porque me dijeron que ella podía adquirir cualquier bicho y todo lo que fuera" E2L154-157. "Igual me preocupaba de no pasarla de una habitación otra, por los cambios de temperatura... tratar de mantener temperado y por supuesto darle leche cada 3 horas." E2L163-165. "y en la casa... De Todo, desde sacar las alfombras, regalar al perro, limpiar paredes con cloro, tapizar el piso, cambiar visillos, sellar las ventanas por las corrientes de aire, andábamos con el alcohol gel para todos lados, Lysoform por toda la casa, y tuvimos que postergar las visitas" E3L19-23. "y en mi casa los cuidados fue no salir durante 3 meses a ningún lado, no recibíamos visita, para yo poder ir al baño teníamos que hacer turnos con mi marido, debido a que nos daba miedo que se nos muriera, pues ella hacia apneas recurrentes..." E4L14-17. "al llegar a casa... en un principio tuvimos que tener muchos cuidados por su enfermedad de Hidrocefalia y por su displasia broncopulmonar, pero de a poco nos fuimos relajando..." E5L19-21. "llegar a la casa sí fue un desafío, ya que además de su situación de prematuras, eran</i></p>	<p>Cuidados de asepsia: lavado de manos, restricción de visitas, aseo terminal de la habitación.</p> <p>Cuidados del espacio físico: Aislamiento térmico, eliminación de mascotas, modificación del mobiliario, etc.</p> <p>Cuidados Básicos:</p>	<p>Preparación del ambiente para la llegada y permanencia del niño/a prematuro.</p> <p>Alerta y vigilancia permanente del RN</p> <p>Cuidados de alta exigencia para la mujer y los padres</p> <p>Cuidados las 24 horas del día en el primer momento</p>

	<p><i>dos... los cuidados... uff, fueron muchísimos... la pieza se volvió una especie de incubadora gigante... solo nosotros (papá y mamá) podíamos pasar todo el día con las niñas... cuando alguien llegaba a conocerlas hacíamos que se disfrazaran jajaja, les pasábamos un delantal, mascarilla, una toca y pedíamos que se lavaran bien las manos... por otro lado, la pieza debía estar siempre a una temperatura adecuada, nosotros constantemente nos lavábamos y desinfectábamos las manos... la pieza se tenía que ventilar todos los días y echábamos Lysoform, entre otras millones de cosas que hacíamos..." E6L30-39</i></p>	<p>Alimentación, aseo, muda, estimulación sensorial</p> <p>Vigilancia y observación del RN, riesgo de apnea.</p> <p>Aislamiento social de los padres, especialmente de la mujer</p>	
--	---	---	--

### Discusión y Conclusiones

Todos los RN necesitan de cuidados especiales por su alta condición de dependencia y labilidad, y al hablar de un RN prematuro extremo los cuidados tendrán que ir cambiando según las complejidades que vaya presentando, donde el cuidado que le darán sus padres es ciertamente desconocido, puede estar en su futuro un despiadado maltrato, un injusto abandono o una entendida sobreprotección. (11).

Estos padres podrán ir vivenciando diversos procesos de cuidado, inicialmente se les presentará una realidad hospitalaria, donde los cuidados que podrán ir brindando a sus hijos/as variarán según los servicios, la condición de salud del niño/a, y la capacitación que vayan recibiendo para participar en los cuidados. Durante la hospitalización, podrán siempre estar presentes observando a su hijos/as, siendo esta la primera forma de relación que establecerán

con ellos, posteriormente podrán tocarlos y abrazarlos, realizar el método canguro, aprender a acariciarlos: *“nos enseñaron también que teníamos que acariciarla de distinta forma porque la piel de ella no estaba realmente terminada” E2L134-135.*, además, de realizar cuidados de aseo e higiene; exigiéndoles la comprensión de conceptos de área limpia, área sucia, en la incubadora: *“podíamos mudar dentro de la incubadora... y ellos nos enseñaron como lo teníamos que hacer... cual era la parte sucia...” E2L128-130.*

También aprenderán de técnicas para alimentarlos, mudarlos y controlarles signos vitales y estimularlos. Para alimentarlos aprenderán a aspirar restos gástricos (SNG), a alimentarlos por chupete o por sonda naso-gástrica, a controlar temperatura. La muda y la estimulación sensorial también serán técnicas que aprenderán: *“...pude aprender distintas formas de cuidar a mi Amayita... ya sea mudarla, medirle la leche que había consumido, mediante una sonda, realizarle su aseo, todo muy cuidadosamente. Y también el método canguro, el cual fue muy importante para estar más apegada a mi hija...” E3L15-19.*

Luego de esta realidad hospitalaria, vivirán una realidad al momento del alta, donde estarán expuestos a diversos cambios respecto de los cuidados a los cuales estaban acostumbrados a brindar a sus hijos/as, recibirán para ello indicaciones del equipo de salud, así también una visita domiciliaria cuyo propósito es educar e identificar los cuidados y las condiciones del domicilio: *“¿qué cuidados?... Como una semana antes que la dieran de alta, vino un médico del consultorio a ver la casa... en ese entonces la Pía iba a llegar a la casa de mi mamá que vive delante de nosotros... vio toda la casa y nos dijo que no había ningún problema y que nos podíamos traer a la Pía...” E1L40-44.*

Finalmente, se les presentará la realidad de su hijo/a en el domicilio, donde por primera vez se verán solos para cuidarlos, tendrán que otorgar todos los cuidados y resolver posibles dificultades que vayan emergiendo en el tiempo, los cuidados que otorgaran tendrán relación con la preparación y mantención del espacio físico en el cual el niño/a se ubique, lo que se podría denominar como **Cuidados del Espacio Físico**, los cuales dicen relación con procurar un aislamiento térmico, asegurando una temperatura uniforme y adecuada para el niño/a, eliminación de mascotas, modificación del mobiliario, evitando la acumulación de ácaros y polvo, entre muchos otros cambios: *“y en mi casa los cuidados fue no salir durante 3 meses a ningún lado, no recibíamos visita, para yo poder ir al baño teníamos que hacer turnos con mi marido, debido a que nos daba miedo que se nos muriera, pues ella hacia apneas recurrentes...” E4L14-17.*, terapias de rehabilitación, *“llegar a la casa sí fue un desafío, ya que además de su situación de prematuras, eran dos... los cuidados... uff, fueron muchísimos... la pieza se volvió una especie de incubadora gigante... solo nosotros (papá y mamá) podíamos pasar todo el día con las niñas... cuando alguien llegaba a conocerlas hacíamos que se disfrazaran jajaja, les pasábamos un delantal, mascarilla, una toca y pedíamos que se lavaran bien las manos... por otro lado, la pieza debía estar siempre a una temperatura adecuada, nosotros constantemente nos lavábamos y desinfectábamos las manos... la pieza se tenía que ventilar todos los días y echábamos Lysoform, entre otras millones de cosas que hacíamos...” E6L30-3.* En este mismo relato se refleja muy bien que, además, se desarroban los **Cuidados de Asepsia y Aislamiento**.

A los cuidados, ya señalados, se agregan, desde luego, los **Cuidados Básicos**: Alimentación, aseo, muda, estimulación: *“Igual me preocupaba de no pasarla de una habitación otra, por los cambios de temperatura... tratar de mantener temperado y por supuesto darle leche cada 3 horas.” E2L163-165.*

En el estudio se observa que la llegada del niño/a al hogar esta pleno de tensiones, cambios y exigencias a la mujer y a los padres, que los hace aislarse socialmente y además, transformarse en “guardianes de su niños/as”, en el

sentido que aparece la necesidad de monitorear al niño/a permanentemente, **Cuidado de Alerta y Vigilancia**, por temor a que el niño/a muera: *“y en mi casa los cuidados fue no salir durante 3 meses a ningún lado, no recibíamos visita, para yo poder ir al baño teníamos que hacer turnos con mi marido, debido a que nos daba miedo que se nos muriera, pues ella hacia apneas recurrentes...”* E4L14-17.

También cabe señalar que la tensión y exigencia de los cuidados a la llegada al hogar irán relajándose, conforme la mujer comprenda y se adapte a las medidas de cuidado, *“al llegar a casa... en un principio tuvimos que tener muchos cuidados por su enfermedad de Hidrocefalia y por su displasia broncopulmonar, pero de a poco nos fuimos relajando...”* E5L19-21. Sin embargo, el tiempo inicial de alta exigencia y tensión produce **aislamiento social de la mujer o de ambos** *“... y en mi casa los cuidados fue no salir durante 3 meses a ningún lado, no recibíamos visita, para yo poder ir al baño teníamos que hacer turnos con mi marido...”* E4L14-17, *“... y tuvimos que postergar las visitas”* E3L19-23.

Objetivo Específico	Sentimiento	Categoría	Unidad de Significado
<p>6. Identificar la percepción de las mujeres en relación a la satisfacción obtenida de los Centros de Salud que atendieron o atienden a su hijo/a prematuro.</p>	<p><i>“yo encuentro que es una maravilla el trabajo que hacen, porque es una ayuda para tanta gente...” E2L182-183. “ahí dentro del mismo hospital me citaron a la fisiatra, que me tocó la Doctora Delgado, y que ella, en realidad se porto muy bien” E2L183-185. “conmigo se portó muy bien y me enseñó todo esos ejercicios que le hice a la Ivana, hasta que la Ivana dobló la cabeza como yo quería que la doblara para la izquierda (se ríe)...” (se refiere a la Dra. Delgado) E2L188-190. “ayuda de una doctora, la cual permitió que yo pudiera ir a almorzar a una casa de acogida que queda cerca del hospital, debido a que ella se daba cuenta de que yo viajaba todos los días, o almorzaba sentada en el pasto” E3L29-32. “También me ofreció la posibilidad de alojar ahí...” (Casa de acogida) E3L33-34. “la Teletón... buena atención, pero falta, pues no le dan mucha atención cuando son netamente prematuros, comparan los niños con los parámetros normales o con otra alteración.” E3L34-36. “la ayuda que recibimos del hospital fue de leche solo porque teníamos el derecho a recibirla por ser prematura...” E4L19-21. “en los distintos hospitales en que estuvo... nos brindaron mucha ayuda... sobre todo en lo emocional y afectivo...” E5L31-32. “Máximo además de sus hospitalizaciones ha recibido terapia en el Hospital Fricke de un programa de prematurez de la Universidad de Valparaíso y la Teletón... a la cual asistimos frecuentemente... con respecto a la Teletón en particular... considero</i></p>	<p>Valoración del trabajo porque responde a una necesidad</p> <p>Preocupación por la madre</p> <p>Ayuda nutricional</p> <p>Contención emocional y afectiva</p> <p>Orientación en el tiempo</p> <p>Articula otras ayudas (Teletón, Centro UC de Kinesiología, Programa de la U. de Valparaíso para prematuros)</p>	<p>Positiva</p>

	<p><i>que la atención es buena pero siempre depende del compromiso de cada profesional... y del compromiso que tengamos nosotros como padres..." E5L32-37. "¿en cuanto a la ayuda que nos brindó el hospital?... nos realizaron una evaluación psicológica pero luego determinaron que no la necesitábamos... y... bueno ayuda fundamental fue que nos guiaron en el cuidado de las niñas por su condición de prematuras extremas... luego que les dieron de alta en el hospital..." E6L56-60. "Javiera e Ignacia estuvieron asistiendo un tiempo a un centro kinesiológico de la UC que trabaja en conjunto con el Hospital Gustavo Fricke, donde nos enseñaban algunos ejercicios para estimular su desarrollo motriz, lo cual creemos fue de gran ayuda para nosotros y para las niñas..." E6L60-64. "Nunca nos informamos de eso... yo me informe solamente cuando me dijeron que me iban a operar el viernes ...."E2L111-112. "Ninguna (refiriéndose a la información recibida por el personal del hospital)" E3L11. "...de cada cosa que hablaban los médicos, que para mí era en chino. Lo averigüé por internet..." E3L14-15.</i></p>	<p>Información escasa, a destiempo e insuficiente</p> <p>Información técnica y confusa</p> <p>Instituciones rehabilitadoras no centrados en los niños/as prematuras.</p>	<p>Negativa</p>
--	---	--	-----------------

## Discusión y Conclusiones

Las percepciones de las mujeres respecto a la atención recibida en los servicios y /o instituciones donde sus hijos/as estuvieron hospitalizados o están siendo atendidos/as actualmente son variada, pudiendo resumirse en **apreciaciones positivas y negativas** de la atención y con ello haber generado satisfacción usuaria en grados variables.

Las mujeres en su **apreciación positiva** de la atención agradecen y valoran del trabajo realizado por los equipos de salud, manifestados por preocupación hacia ellas mismas, la contención emocional y afectiva, la ayuda nutricional brindada a sus hijos/as y a ellas mismas, y la información entregada: *“yo encuentro que es una maravilla el trabajo que hacen, porque es una ayuda para tanta gente...”*, E2L182-183, *“¿en cuanto a la ayuda que nos brindó el hospital?... nos realizaron una evaluación psicológica pero luego determinaron que no la necesitábamos... y... bueno ayuda fundamental fue que nos guiaron en el cuidado de las niñas por su condición de prematuras extremas... luego que les dieron de alta en el hospital...”* E6L56-60. Además, el hospital articula la atención que los/as prematuros recibirán de otras instituciones, a saber, la **Teletón y Programas de Seguimiento del Prematuro**: *“la Teletón... buena atención, pero ...”* E3L34, *“la ayuda que recibimos del hospital fue de leche ...solo... porque teníamos el derecho a recibirla por ser prematura...”* E4L19-21, *“Máximo, además, de sus hospitalizaciones ha recibido terapia en el Hospital Fricke de un programa de prematurez de la Universidad de Valparaíso y la Teletón... a la cual asistimos frecuentemente... con respecto a la Teletón en particular... considero que la atención es buena pero siempre depende del compromiso de cada profesional... y del compromiso que tengamos nosotros como padres...”* E5L32-37, “Javiera e Ignacia estuvieron asistiendo un tiempo a un centro kinesiológico de la UC que trabaja en conjunto con el Hospital Gustavo Fricke, donde nos enseñaban algunos

ejercicios para estimular su desarrollo motriz, lo cual creemos fue de gran ayuda para nosotros y para las niñas...” E6L60-64.

Los **aspectos negativos** que emergen de acuerdo a la evaluación de las mujeres madres de los recién nacidos, esta la entrega de información a destiempo, en lenguaje técnico, confuso y complejo, lo que la hace poco comprensible: “... *ninguna (refiriéndose a la información recibida por el personal del hospital)*” E3L11. “... *de cada cosa que hablaban los médicos, que para mí era en chino. Lo averigüé por internet...*” E3L14-15., “... *considero que la atención es buena, ... pero siempre depende del compromiso de cada profesional... y del compromiso que tengamos nosotros como padres...*” E5L32-37.

En Chile no hay publicaciones referidas a seguimiento de recién nacidos con edad gestacional en el límite de la viabilidad. El seguimiento del prematuro extremo debe ir mucho más allá de los primeros años de la infancia, hay evidencias que el adolescente que nació pre-término con extremo bajo peso, tiene riesgos de desarrollar problemas que incluyen: alteraciones cognitivas, trastornos del aprendizaje y desadaptación social. Es difícil establecer la prevalencia de estos problemas por la falta de definición, estandarización de las mediciones. Es interesante la alta correlación entre problemas de comportamiento y tomografía axial computada de cerebro anormal. Los hallazgos de una alta prevalencia de lesiones estructurales cerebrales en adolescentes que fueron prematuros crea la urgencia y la necesidad de estandarizar los seguimientos de los prematuros a largo plazo y evaluar los cuidados perinatales. (38).

Otro aspecto percibido como negativo, dice relación con otras instituciones como la Teletón, que trabajaran en etapas posteriores con estos niños/as. La crítica que nace de las mujeres es que si bien les otorgan cuidados

orientados a la rehabilitación de sus niños/as, su leif motiv no son los niños/as prematuras extremas: *“la Teletón... buena atención, pero falta, pues no le dan mucha atención cuando son netamente prematuros, comparan los niños con los parámetros normales o con otra alteración.”* E3L34-36. La situación aquí planteada da cuenta de la necesidad de contar con instituciones y programas de seguimiento de los niños/as prematuros/as extremos/as.

Objetivo Específico	Discurso	Categoría	Unidad de Significado
7. Indagar sobre el apoyo que obtienen las mujeres que forman parte del Centro ASPREM.	“El centro ha sido... Un apoyo muy grande... uno no sabe lo que puede pasar... la Romina (refiriéndose a la presidenta del centro) me ayudó una vez con un problema que tuve con una licencia, hasta con eso se ayudan... pero la Romina ayuda en todo lo que puede... uno la llama a cualquier hora y ella te contesta... ella está siempre... incondicionalmente...” E1L55-60. “el Centro Asprem nosotros somos los creadores, yo la presidenta.... Me di cuenta yo y otra mamá que habían muchas cosas que en el sistema no estaban al alcance para el parto prematuro, el tema del prenatal, falta de información.” E3L43-46. “ha sido de gran importancia, tanto para mí que comencé en este centro, y el apoyo brindado por Romina, ya que mediante este centro hemos podido resolver muchas inquietudes respecto a la prematuridad.” E4L32-35. “poder conocer cuáles eran las secuelas que presentaban mayormente los niños prematuros... para poder así ir preparándome...” E5L54-55. “y para nosotros como familia... ha sido un gran apoyo poder conocer otras experiencias...” E5L57-58. “luego conocer vivencias de tantas mamás con nuestros mismos problemas e incluso aún	Existencia del Centro  Temporalidad de la ayuda  Pronta acogida  Convoca a mujeres con igual situación de vida  Posibilidad de compartir experiencia  Posibilidad de compartir información  Apoyo mutuo	Autogestión de grupos de ayuda y acompañamiento.  Agrupación de padres de niños/as prematuros/as extremos/as.  Necesidad de atención y contención en el tiempo.

	<p>peores fue en verdad una bendición...” E6L90-92. <i>“averiguamos e hicimos todo el papeleo y formamos nuestro centro en donde aclaramos las dudas de muchas mamitas.”</i> E3L47-48. <i>“pero la Romina ayuda en todo lo que puede... uno la llama a cualquier hora y ella te contesta... ella está siempre... incondicionalmente...”</i> (Refiriéndose a la Presidenta del Centro ASPREM). E1L58-60</p>		
--	--	--	--

### Discusión y Conclusiones

Actualmente en Chile no hay Centros especializados en la atención y el seguimiento de RN prematuros extremos (38), no obstante, existen algunas agrupaciones cuyo propósito es acompañar, orientar y educar en los cuidados y necesidades que van requiriendo en su crecimiento y desarrollo los niños/as prematuros/as. El Centro **ASPREM (Asociación de Padres de Prematuros)** se formó a partir de un grupo de mujeres y sus parejas, padres de niños/as prematuras. Las motivaciones para su formación obedecieron a la necesidad sentida de obtener información, cooperación en la atención de sus hijos, apoyo y acompañamiento. El Centro a parece positivamente evaluado por las mujeres del estudio: *“El centro ha sido... Un apoyo muy grande... uno no sabe lo que puede pasar... la Romina (refiriéndose a la presidenta del centro) me ayudó una vez con un problema que tuve con una licencia, hasta con eso se ayudan... pero la Romina ayuda en todo lo que puede... uno la llama a cualquier hora y ella te contesta... ella está siempre... incondicionalmente...”* E1L55-60, *“el Centro Aspream nosotros somos los creadores, yo la presidenta.... Me di cuenta yo y otra mamá que habían muchas cosas que en el sistema no estaban al alcance para el parto prematuro, el tema del prenatal, falta de información.”* E3L43-46.

A las madres de prematuros extremos, frente a la condición de sus hijos/as, se les hace necesario el poder contar con alguna instancia que las informe y las contenga acerca de la condición y dificultades o secuelas que van presentando sus hijos/as con el transcurso del tiempo, no tan solo de su familia y pareja, sino que también buscan apoyo en mujeres que se encuentran en su misma situación, agrupándose entre ellas, ya sea para un apoyo incondicional, aclarar las dudas que les surjan en relación al estado de salud de sus prematuros extremos, *“averiguamos e hicimos todo el papeleo y formamos nuestro centro en donde aclaramos las dudas de muchas mamitas.” E3L47-48.*, como también una forma de desahogarse y sentir que la entienden en lo que están sintiendo y por lo que están pasando.

**OBJETIVO EMERGENTE:**

Objetivo Emergente	Sentimiento	Categoría	Unidad de Significado
1.- Identificar la relación que la mujer establece con su hijo/a prematuro desde el punto de vista de los cuidados que le	<i>“y en la casa... de todo, desde sacar las alfombras, regalar al perro, limpiar paredes con cloro, tapizar el piso, cambiar visillos, sellar las ventanas por las corrientes de aire, andábamos con el alcohol gel para todos lados, Lysoform por toda la casa, y tuvimos que postergar las visitas” E3L19-23. “los cuidados... uff, fueron muchísimos... la pieza se volvió una especie de incubadora gigante...” E6L31-32. “y en mi casa los cuidados fue no salir durante 3 meses a ningún lado, no recibíamos visita, para yo poder ir al baño teníamos que hacer turnos con mi marido, debido a que nos daba miedo que se nos muriera, pues ella hacia apneas</i>	Sobrepotección  Aislamiento  Hospitalización de la familia	Actitud frente a hijo/a prematuro extremo.

otorga	<i>recurrentes...</i> E4L14-17		
--------	--------------------------------	--	--

### **Discusión y Conclusiones**

Las mujeres, madres de prematuros extremos, frente a la condición de prematuridad de sus hijos/as, y frente a las diversas secuelas que estos pueden presentar, pueden tomar distintas actitudes en cuanto a la relación que establecen con sus hijos/as, puede presentarse en ellas una actitud de sobreprotección, de aislamiento o bien de abandono, en la presente investigación, la mayoría de las madres mostró una clara actitud de sobreprotección hacia el niño/a en todo sentido, en cuanto a salud, tratando de replicar los cuidados que se le realizaban en la Unidad de Neonatología a su hogar, al aislamiento social, e incluso el dejar de vivir una vida además de como mujer profesional, “[...] *la pieza se volvió una especie de incubadora gigante...*” E6L31-32, lo cual también conlleva a un aislamiento social, excluyendo al resto de la familia y amigos en el crecimiento de su hijo, “*y en mi casa los cuidados fue no salir durante 3 meses a ningún lado, no recibíamos visita, para yo poder ir al baño teníamos que hacer turnos con mi marido, debido a que nos daba miedo que se nos muriera, pues ella hacia apneas recurrentes...*” E4L14-17.

En resumen, la madre y toda la familia desde el momento en que reciben la noticia que el nacimiento de su hijo/a se anticipa, experimentan diversos sentimientos y reacciones, las cuales generalmente se vuelven ambivalentes, y muchas veces incluso paralizantes, y dentro de los cuales encontramos una serie de ellos que no se logran superar aun con el paso del tiempo (como por ejemplo, el sentimiento de frustración, impotencia y culpabilidad).

Los profesionales del área de salud, especialmente matronas y matrones que forman parte de la unidad de Neonatología, forman un papel fundamental en la orientación, apoyo y contención a la madre y su familia, con el fin de facilitar su comprensión acerca de la condición de prematurez de su hijo, de las probables secuelas que podrán presentar en el camino, y de los diversos cuidados que este deberá tener por el resto de sus vidas.

## SUGERENCIAS

- Necesidad de **crear Centros de Atención para Prematuros Extremos**, donde se atiendan a todos/as ellos/as, sin condiciones ni límites de tiempo, considerando que la atención continua y especializada en salud es necesaria, especialmente por las limitaciones y secuelas que puede eventualmente representar para su calidad de vida, la condición de prematuro/a extremo/a.
- El **seguimiento en el continuo de la vida**, de estos niños/as hoy es hasta los 4 años de edad, se estima necesario ampliar el seguimiento, a un seguimiento y acompañamiento de por vida. La evidencia hasta hoy muestra y demuestra que experimentan secuelas y daños que requieren de tratamiento permanente, así también de rehabilitación, atenciones que son de alto costo económico y prolongado en el tiempo, difícil de asumir por la madre, la familia y el propio afectado.
- **Capacitación para el Equipo de Salud**, en el dominio de herramientas de intervención en crisis, actitudinales, de contención y de trasmisión de información en términos simples, se hace imprescindible para el logro de un acompañamiento ético y desde los derechos humanos para situaciones especiales que dan cuenta de problemas del inicio de la vida de calidad de vida y dignidad humana.

## **CAPITULO 5: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ANEXOS**

- **Bibliografía.**
- **Anexos.**

## Bibliografía

1. A.J. Schaffer/M.E. Avery, Enfermedades del Recién Nacido.
2. Alcover Bloch, E., "Seguimiento del desarrollo psicomotor de prematuros extremos mediante la Escala de Desarrollo Infantil de Kent (EDIK) cumplimentada por los padres y situación neuroevolutiva a los 2 y 5 años." Tesis Doctoral. 2010. Disponible en: [http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/2505/EAB\\_TESIS.pdf?sequence=1](http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/2505/EAB_TESIS.pdf?sequence=1)
3. Anuario INE MINSAL 2001. Disponible en: [http://www.ine.cl/canales/chile\\_estadistico/demografia\\_y\\_vitales/estadisticas\\_vitales/pdf/anuarios/vitales2001.pdf](http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/demografia_y_vitales/estadisticas_vitales/pdf/anuarios/vitales2001.pdf)
4. APREM: Etapas del desarrollo. Desde el alta hospitalaria hasta la edad de escolarización.
5. APREM: Etapas del desarrollo. Desde la edad de escolarización hasta los 6 años.
6. Bebé Prematuro. Disponible en: [http://www.infogen.org.mx/Infogen1/servlet/CtrlVerArt?clvart=9377#regresa\\_k](http://www.infogen.org.mx/Infogen1/servlet/CtrlVerArt?clvart=9377#regresa_k)
7. Belaustegui Cueto, A., Gomez Castillo, E., Medina López, C., Palláz Alonso, C., Neonatología Centrada en la Familia. La Familia y Los Programas de Seguimiento.
8. Boletín de la OMS, Stacy Beck, Daniel Wojdyla, Lale Say, Ana Pilar Betran, Mario Merialdi, Jennifer Harris Requejo, Craig Rubens, Ramkumar Menon & Paul FA Van Look.
9. Boullosa Frías, N., Tesis para optar al Grado de Licenciada en Obstetricia y Puericultura, Universidad Austral. "Condicionantes y caracterización del estrés, en madres de recién nacidos prematuros hospitalizados, Hospital Base Valdivia". Disponible en : <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2004/fmb764c/doc/fmb764c.pdf>

10. Creasy RK Preterm birth: where are we? Am J Obstet Gynecol 2003; 168:1223-1230.
11. División de Neonatología, Departamento de Pediatría. Hospital Italiano de Buenos Aires. Gascón 450 (1181). Buenos Aires. Argentina. Artículos especiales: Estrés y depresión en madres de prematuros: un programa de intervención.
12. "Factores de riesgo y seguimiento clínico en prematuros menores de 1 000 gramos." Revista Chilena Pediatría 77 (6); 577-588, 2006.
13. Feld, V., Medicina del Desarrollo, [http://www.medicinadeldesarrollo.com/secuelas\\_prematuridad](http://www.medicinadeldesarrollo.com/secuelas_prematuridad)
14. Fundación Neonatológica para el recién nacido y su familia, 2008; Guía para Padres de Prematuros. Ac. Miguel Larguía. Dras. Iris Schapira- Norma Aspres y colaboradores, Cap. Los padres y la familia en los servicios de neonatología, Psicóloga María Aurelia González.
15. Guía Clínica 2010: Displasia Broncopulmonar del Prematuro.
16. Guía Clínica 2005: Hipoacusia Neurosensorial Bilateral del Prematuro.
17. Guía Clínica 2010: Prevención del Parto Prematuro.
18. Guía Clínica 2010: Retinopatía del Prematuro.
19. Guía Perinatal, MINSAL, 2011.
20. Hernández Sampieri, R., Metodología de la Investigación, Tercera Edición, 2003.
21. Instituto Nacional de Estadísticas. <http://www.ine.cl>
22. Investigación longitud cervical y fibronectina fetal en parto prematuro. Dr. Carlos Treuer Pavesi, Departamento de Obstetricia y Ginecología, Facultad de Medicina, Universidad de Concepción.
23. IV Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad, Facultad de Derecho de la UBA. 5, 6 y 7 de Julio 2006. Eje temático: La Familia frente a la Discapacidad.
24. Kleiman, S., Psicóloga. Artículo: "Cuando nuestro hijo nace antes de tiempo..."

25. Meneguello, Pediatría, Volumen 1 (Cuarta Edición).
26. MINSAL 2010, Guía Clínica Prevención del Parto Prematuro.
27. Nacimientos 2011, <http://www.registrocivil.cl>
28. Nacimientos Prematuros y Desarrollo Neurológico: una revisión. Disponible en: <http://ejerciciodeunarte.blogspot.com/2010/09/nacimientos-prematuros-y-desarrollo.html>
29. Pallás Alonso, C., "Seguimiento del prematuro <1.500 g al nacer", Servicio de Neonatología. Hospital 12 de Octubre. Madrid, España. Disponible en: <http://www.avpap.org/documentos/gipuzkoa2006/seguiamiento1500g.htm>
30. Pallás Alonso, C., Arriagada Redondo M. Nuevos aspectos en torno a la prematuridad. EvidPediatr, 2008;4:26
31. Parto Prematuro. Disponible en: [http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/pretem\\_birth\\_report/es/index3.html](http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/pretem_birth_report/es/index3.html)
32. Pérez Sánchez, A., Donoso Siña, E., "Obstetricia", Tercera Edición
33. Programas de seguimiento para neonatos de alto riesgo. AEP: Neonatología (Protocolos). Junta Directiva de la Sociedad Española de Neonatología (SEN).
34. Revista Chilena Obstetricia y Ginecología 2002;67(2):100-105
35. Revista Chilena Obstetricia y Ginecología 2007;72(5):283-291
36. Revista Chilena Pediatría v. 77 (6); 557-588, 2006.
37. Revista Chilena Pediatría v. 73 n. 1 Santiago ene.2002. Afectividad en madres de niños prematuros hospitalizados.
38. Revista Médica Chile v. 130 n. 8 Santiago ago.2002.
39. Rodríguez Gómez, G., Metodología de la Investigación Cualitativa, pág. 32. 1996.
40. "Sobrevida del Niño menor de 1500g en Chile", Comisión Nacional de Seguimiento del Prematuro. Ministerio de Salud de Chile. MINSAL.
41. Torres Mohedas, J., Programa de Seguimiento de niños desde el punto de vista terapéutico y educativo. Publicación Oficial de la Asociación Española

de Pediatría de Atención Primaria. Neuropediatra. Servicio de Pediatría, Hospital Universitario de Móstoles. Móstoles, Madrid. España.

42. Ventura, P., "Prematuridad y Bajo Peso de Nacimiento. Disponible en: <http://www.aibarra.org/Neonatologia/capítulo23/Profesionales/Prematuridad/defaulty.htm>

## Anexos

### Anexo A

Consentimiento Informado

Yo \_\_\_\_\_

RUT \_\_\_\_\_ declaro que he sido informada y doy mi consentimiento para que internas de la carrera de Obstetricia y Puericultura de la Universidad de Valparaíso accedan a datos personales que yo les entregue a través de una entrevista, lo cual proporcionará información para una investigación sobre mi experiencia frente a la llegada de mi hijo/a prematuro/a, de acuerdo a las siguientes condiciones:

1. Los resultados de esta investigación pueden ser publicados, pero mi nombre y/o identidad no será revelado.
2. Mi consentimiento está dado voluntariamente sin que haya sido forzada u obligada.
3. Podré retirarme de esta investigación en cualquier momento y/o circunstancia, sin ser obligada a dar razones y sin que esto me perjudique en un futuro.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Firma investigador responsable

Firma entrevistada

\_\_\_\_\_ de 2012

## Anexo B

### Cuestionario

1. ¿Cuántos hijos/as tiene?
2. ¿Cuántos de ellos son prematuros?
3. ¿Cuál fue la edad gestacional al momento del parto?
4. ¿Cuál fue el peso de su hijo/a?
5. ¿Qué edad tiene su hijo/a actualmente?
6. ¿Va al colegio o al jardín?
7. ¿Cuánto tiempo estuvo hospitalizado su hijo/a?
8. ¿Qué patologías presentó durante su hospitalización?
9. ¿Presentó alguna patología durante el embarazo?
10. ¿Piensa que estuvo en sus manos o en la de su familia el evitar que su embarazo terminara antes de tiempo?
11. ¿Cuál fue su reacción al saber que su embarazo estaba en riesgo?
12. ¿Se sintió apoyada por su pareja y/o familia?
13. ¿Alguna vez pasó por su mente el hecho de que su embarazo no llegara a buen término y su hijo/a no sobreviviera?
14. ¿De qué manera se vio afectada la dinámica familiar y/o de ustedes como pareja?
15. ¿Qué secuelas tiene su hijo/a debido a su condición de prematuro?
16. En términos económicos, ¿Qué ha significado para la familia tener un niño/a prematuro en casa?
17. ¿Qué información le entregaron los médicos que atendieron a su hijo/a acerca de la prematurez?
18. ¿Cuál fue el medio por el cual se informaron acerca de la prematurez?
19. ¿De qué forma participaron ustedes en los cuidados que requería su hijo/a durante el periodo de hospitalización?
20. ¿Qué cuidados especiales debieron tener ustedes con su hijo/a al momento de llegar a casa?

21. ¿Recibieron algún tipo de ayuda en el hospital en el que nació su hijo/a durante su hospitalización, y al momento del alta?
22. Su hijo/a. ¿Ha recibido terapias de rehabilitación de algún Centro de Salud Pública? ¿Cuál es su opinión acerca de la atención que ofrecen?
23. ¿Cuándo y cómo se enteraron de la existencia del Centro ASPREM?
24. ¿Qué circunstancia los instó a querer formar parte de este Centro?
25. ¿Qué edad tenía su hijo/a cuando decidió formar parte del Centro?
26. ¿Qué significó para ustedes el apoyo ofrecido por este Centro?
27. ¿Cuál es su participación en estos momentos dentro del Centro?

## Anexo C

### Entrevista 1

1. ¿Si en algún momento pensé que naciera prematura?... No, yo creo que no...
2. No creo porque yo ya tenía antecedentes de mis otros dos embarazos que
3. perdí a los bebés por la incompetencia cervical que tengo. Al saber que estaba
4. en riesgo mi reacción fue de mucho miedo... pero uno en ese momento hay
5. que apegarse no más po!... No se puede hacer nada más. Además... ¡Sí! Me
6. sentí apoyada por mi pareja... Por toda mi familia, por mi mamá, mi tía... mi
7. pareja estaba en Iquique... pero igual sentía el apoyo de él. Y pensé que
8. quizás mi hija no nacería... mmm... ¿qué si tenía temor?... sí, por supuesto...
9. más aún que ya se me habían muerto dos guagüitas antes... me acuerdo que
10. una nació a las 20 semanas, ese respiró una vez y falleció, y el otro también
11. tenía como 20 semanas... o 21? ... Ya no me acuerdo bien... todo esto pasó
12. en Antofagasta, nosotros estábamos viviendo allá... en el segundo la matrona
13. después me dijo que había respirado media hora y que después falleció... él
14. pesó 450 gramos y el primero 350 gramos... (se queda pensando). ¿Esto
15. afecta la dinámica familiar? ¿La dinámica familiar?... nosotros tuvimos mucho
16. apoyo de nuestra familia... mi tía tiene un hijo prematuro, y yo también nací
17. prematura... y como pareja... yo creo que nos unió más. No creo que nos
18. haya afectado tanto... yo creo que es porque los dos trabajamos... Sobre
19. prematuridad la doctora nos dijo que tenía la membrana hialina, pero a mí me
20. habían dado eso... que te ponen un medicamento en el cachete para madurar
21. sus pulmones y eso... también me explicó algo de las apneas. ¡Bueno! Se
22. sabe muy poco sobre la prematuridad... yo más que nada sabía lo de los
23. problemas respiratorios, por los otros bebés que tuve... Ehhmmm... Cuando
24. estaba en la UCI no podíamos hacer mucho más que mirarla y hablarle, no
25. dejaban tocarla... excepto una vez que la cambiaron de incubadora... ahí la
26. pude acariciar... ahora que recuerdo... y cuando estaba en la Uniprem ahí
27. podíamos cambiarle el pañal, nos enseñaron a tomarle la temperatura, como
28. alimentarla... ¿a sacarle los restos del estómago?... Antes de darle la leche,
29. que se la dábamos por sonda, teníamos que aspirarle y si salía algo teníamos
30. que avisar y de ahí le dábamos la leche... también una vez al día me la

31. pasaban para hacer el canguro. Recuerdo que al alta Eeehhmmm... ayuda  
32. del hospital... creo que había un psicólogo que era de ese programa del...  
33. Chile Crece (mira el carné de control) pero yo nunca hablé con él... yo sabía  
34. que él llamaba o citaba a las mamás de los otros bebés, pero a mí nunca me  
35. llamó... yo creo que porque vieron que no lo necesitaba... no sé... Pero otro  
36. tipo de ayuda ¡no!... Nos daban unas charlas donde nos decían que teníamos  
37. que hacer, que no podíamos hacer... como tenían que dormir en la cuna,  
38. como bañarla, esas cosas... La única ayuda que me dieron fue que nos daban  
39. unas colaciones y unos tickets para almorzar, porque pasábamos todo el día  
40. en el hospital... cuando llegamos con ella a la casa... ¿qué Cuidados?..  
41. Como una semana antes que la dieran de alta, vino un médico del consultorio  
42. a ver la casa... en ese entonces la Pía iba a llegar a la casa de mi mamá que  
43. vive delante de nosotros... vio toda la casa y nos dijo que no había ningún  
44. problema y que nos podíamos traer a la Pía... claro la niña no ha  
45. presentado... ninguna... secuela... yo creo que fuimos afortunados (sonríe).  
46. La niña, ¿si ha recibido terapias?... Terapias de rehabilitación?, no!, íbamos al  
47. Kinesiólogo, fuimos a varias sesiones... en la primera nos enseñaron unos  
48. ejercicios para ayudarle en la respiración para el invierno y que después  
49. nosotros se los hacíamos todos los días acá en la casa. Recuerdo que un día  
50. estaba en el UNIPREM y... y vinieron del Canal 13 a grabar... y me  
51. entrevistaron a mí (se sonroja y se ríe) y ahí supe que existía un centro  
52. (refiriéndose al Centro Asprem)... quise formar parte del centro porque...  
53. quería yo creo que más que nada dar mi testimonio, mi experiencia y... poder  
54. demostrar que si se puede salir adelante... la niña... tenía... (piensa) como  
55. dos semanas después que a la Pía la dieron alta... tenía como 2 meses.... El  
56. centro ha sido... Un apoyo muy grande... uno no sabe lo que puede pasar...  
57. la Romina (refiriéndose a la presidenta del centro) me ayudó una vez con un  
58. problema que tuve con una licencia, hasta con eso se ayudan... pero la  
59. Romina ayuda en todo lo que puede... uno la llama a cualquier hora y ella te  
60. contesta... ella está siempre... incondicionalmente... por eso ayudo a veces  
61. económicamente... yo creo que más que nada eso...

## Entrevista 2

1. ¿Si pensé alguna vez que mi hija nacería prematura? No, yo creo que
2. no...que estás cosas pasan, además que a la edad que yo tenía eehhh...eso
3. era lo que iba en contra... yo lo tomé como normal... ¿Sabes, por qué?
4. Porque nunca quedé embarazada antes, entonces yo sabía que había un
5. problema y yo me hice un tratamiento para quedar embarazada, entonces ya,
6. desde ahí no era normal para mí... porque igual po! Cualquiera queda
7. embarazada y yo nunca quedaba embarazada... jamás use un preser... un
8. anticonceptivo, nunca... nunca tomé ni' una pastilla, jamás... entonces yo no
9. tenía ni' idea que no podía quedar embarazada... después empezó el show de
10. revisar todo, a ver qué es lo que pasaba, si era yo o si era él, todo, todo... Y si
11. era, era... era como cómico porque los exámenes se los hicieron a mi marido
12. igual, entonces el doctor le regalaba así, un montón "toma vitamina E, si no
13. importa se te va a poner el cutis súper lindo pero igual vamos a ayudar a los
14. espermios a tener fuerza, que se yo... entonces, toma toda esta vitamina C,
15. está bien, a lo mejor los espermios están ahí, pero tú no te vas a resfriar"...
16. igual de todas las cosas, tratando de ayudar para conseguirlo lo que quería y
17. me sentí muy apoyada por mi pareja y mi familia porque desde que... es un
18. hecho que desde que nos conocimos nosotros, cuarentones y queríamos
19. tener un bebé ya! Igual me sentí súper apoyada porque creo que ningún
20. hombre se presta a tanto examen y tanta cosa... porque no todos, ellos
21. siempre dicen que pueden tener hijos pero... yo encontré que igual él
22. reconocía que él también podía tener alguna dificultad, como no quedaba
23. embarazada yo po'. Yo siempre supe... tuve la esperanza que si yo lo lograba
24. iba a salir adelante... no sé! Yo tenía tanta fe en que se iba a lograr... yo
25. nunca pensé lo contrario pero yo si pensé que podía tener problemas... de
26. hecho, me costó tanto quedar embarazada que yo dije "puedo tener dificultad
27. con la edad" por eso, pero yo siempre dije "no, vamos a salir adelante, va a
28. resultar todo"... que yo tengo buen ánimo en todo caso... yo soy de un
29. ánimo... más de lo normal, yo digo, que con todas las cosas que nos han
30. pasado, igual pienso que uno puede seguir... seguir saliendo adelante y lograr
31. todo.
32. Yo creo que se vio afectada la familia en los horarios más que nada... en los

33. horarios pero igual como yo tuve siempre el apoyo de mi marido, entonces él  
34. estaba como dispuesto a verla un ratito, porque como había que despertarla  
35. cada 3 horas y ella nunca mamó y había que darle relleno... entonces él  
36. despertaba, le calentaba la leche y se la daba y él también mudaba... y por  
37. supuesto bañarla lo hacíamos juntos, porque a mí me encantaba hacerlo  
38. porque así lo hacía más rapidito y con más seguridad porque el hecho que se  
39. me podía resbalar... pero nada más.  
40. Mi hija no tiene ninguna secuela... ninguna porque ella nunca tuvo problemas  
41. respiratorios, no ha tenido ningún problema, ni siquiera de que se haya  
42. quedado chiquitita, ni nada de eso... yo, como te digo, la llevé al pediatra,  
43. cuando recién la recibí, la llevé en ese tiempo al pediatra para que la  
44. conociera y tenía 2 kilos 40, y él hizo todo lo que tenía que hacer con un bebé  
45. de 8 días... y dijo que estaba bien y desde ahí que la conoce y lo único que le  
46. afecta a la Ivana son los cambios de temperatura por la garganta, nada más...  
47. porque es su debilidad la garganta... ella estuvo con fisiatra y me llamaba la  
48. atención porque uno cuando... yo por lo menos... yo me retiré de mi trabajo  
49. para cuidar a la Ivana porque para una que iba a tener, porque a todo esto me  
50. leyeron la cartilla allá también y me dijeron que no podía tener otro bebé  
51. porque así... en el... porque eran muchos problemas, se me complicaba  
52. mucho eso, entonces me dijo el doctor "lo más conveniente es que tú no  
53. tengas más bebés" entonces, incluso me operaron el día de la cesárea y el  
54. médico para... me encantó eso porque todo tenía algún significado y el Dr.  
55. Sotomayor dijo "pero ¿cómo te voy a operar y vas a tener una sola?" y dijo  
56. "ya, voy a esperar a que me digan cómo está el bebé" me dijo y esperó todo el  
57. rato para que la doctora le dijera "no, el bebé está estupendo, está bien, está  
58. sano y lo vamos a llevar solamente para la incubadora por el bajo peso" y ahí  
59. él me operó... todas las cosas las observé desde que ella nació, y yo me daba  
60. cuenta que la Ivana tú la llamabas y doblaba súper bien la cabeza para la  
61. derecha y para la izquierda no, y llegaba hasta ahí, un poquito más de 90°,  
62. pero no como doblaba hacia el otro lado y a mí me llamaba la atención, yo le  
63. dije una vez a la fisiatra "¿La Ivana por qué no dobla la cabeza completamente  
64. igual que al lado derecho no lo dobla como para el izquierdo?" entonces me  
65. dijo que le vamos hacer unos ejercicios en los que yo le tenía que poner el

66. dedo bajo el pezón, porque seguramente había una glándula ahí para  
67. desarrollarla y hacerle... todos esos ejercicios le hacía mientras la mudaba y  
68. el pediatra me hacía hacerle otros ejercicios con las piernas, con los brazos y  
69. las flexiones y qué sé yo y todas esas cosas, todas las veces que yo la  
70. mudaba me daba el tiempo de hacerle los ejercicios y la Ivana tenía apenas  
71. una displasia de cadera... yo no sé si fueron los ejercicios o no que le  
72. ayudaron además que... yo pensé que si iba a tener porque en mi familia  
73. todos tienen y yo la tenía, somos 4 hermanos y yo la tenía la displasia de  
74. cadera, mi abuela la tenía, y mis otros primos también, hay uno de cada  
75. familia que la tiene pero displasias severas, grandes y la Ivana la tenía leve...  
76. así que yo con doble pañal lo solucioné... además que para mi familia no  
77. hubiera sido un gasto ya que yo antes gasté un montón para hacerme el  
78. tratamiento... yo fui hasta a conocer la Clínica Reñaca donde está la clínica de  
79. fertilización, eso es como lo máximo que tú puedes llegar si es que no te  
80. resultan las cosas antes y... yo creo que en eso, pero tampoco me molesto, si  
81. las ansias de tener un bebé a ti no te molesta en absoluto ni siquiera gastar un  
82. poco de plata.  
83. Mira, a mí me tocó un neonatólogo muy viejito, la verdad... porque había un...  
84. eso... ¿cómo se dice? Un montón de neonatólogos que uno... muy yo... al...  
85. uno los conoce porque ven a otros bebés, pero a mí me tocó uno bastante...  
86. viejito, y a pesar de eso, digo yo, porque no siempre, siendo a lo mejor él una  
87. persona con las cosas más avanzadas, me logró orientar súper bien, porque  
88. era como light, no era de esos que tú tení que... “no, deja no más, si la  
89. guagua, ella va a adquirir sus defensas” entonces si tú le preguntabas  
90. “¿Doctor por qué la Ivana hace esto?”, “no te preocupes ya se le va a pasar,  
91. tiene que crecer un poco”, ponte tú, me refería yo a la piel, por ejemplo, que si  
92. le picaba algo, ella se enronchaba entera, entonces me dijo “no, no te  
93. preocupes, no le des nada, deja... se le va a pasar cuando esté un poco más  
94. grande, ella no va a tener nada. Va a tener sus defensas y qué sé yo”. Pero él  
95. siempre me supo orientar... lo que sí me dijo y me llamó mucho la atención y  
96. me dio mucha risa, que me dijo... porque la Ivana nunca esta quieta, ella está  
97. en movimiento... mirando algo, está en movimiento, yo la estoy mudando esta  
98. en movimiento y a medida que crecía yo me daba cuenta que ella siempre

99. estaba haciendo algo, o se estaba moviendo, no se queda así... quieta  
100. como... un rato como un niño normal, no ella esta... "No, ¿no te dije?",  
101. entonces yo le dije "¿qué es lo que no me dijo doctor?", me dijo "es que los  
102. niños prematuros son siempre más inquietos... eso yo lo he visto después  
103. de varios años... no son niños quietos, son niños inquietos, niños en  
104. movimiento pero por eso no sufren algún déficit atencional o algo así" me  
105. dijo "son muy inteligentes, pero son muy inquietos... ellos no van a estar  
106. quietos" porque la Ivana siempre está haciendo algo, siempre está en  
107. movimiento, no está quieta así, estática... ella siempre está moviendo una  
108. mano, moviendo la pierna... moviéndose... entonces a mí me llamaba la  
109. atención porque tú ves una guagua que está quieta así un largo rato, y ella  
110. no... movía los brazos, movía las piernas... como que tenía electricidad.  
111. Nunca nos informamos de eso... yo me informe solamente cuando me  
112. dijeron que me iban a operar el viernes y ahí como que recién caí y iba a  
113. cumplir siete meses y va a nacer me pilló como de sorpresa aunque yo  
114. sabía que podía tener una dificultad pero no pensé, yo siempre iba dejando  
115. pasar, que pasará las cosas no más... ahí yo empecé a preguntar, que si  
116. ella iba a quedar en incubadora y tomando las cosas a diario, en realidad...  
117. y mientras estuvo en la incubadora, yo me empecé a informar que  
118. problemas podían tener pero como la mía no tenía problemas de  
119. respiración, puesto que tenía los pulmones desarrollados ya, tenía  
120. solamente problemas de peso y yo lo único que espera era que ella creciera  
121. y que me la entregaran, para tener contacto con ella... yo veía a todas las  
122. otras de las mamás que tenían a sus guaguas en brazos y la mía estaba  
123. dentro de la incubadora, entonces yo también la quería tomar en brazos y a  
124. mí me daba nervios, porque yo la miraba un ratito no más. Mira, a nosotros,  
125. cuando la Ivana estuvo hospitalizada nos dejaban todos los días entrar a los  
126. dos... un papá y una mamá y nadie más... además de lavarnos, ponernos  
127. los famosos delantales... y nos dejaban abrir la incubadora, meter las  
128. manos y mudarla, incluso mudarla, la podíamos mudar dentro de la  
129. incubadora... y ellos nos enseñaron como lo teníamos que hacer... que la  
130. parte sucia, todo lo sucio iba en un lado y la parte limpia estaba al otro lado,  
131. entonces teníamos que tomar el pañal, limpiarla, mudarla y botar lo sucio a

132. otro lado de la incubadora... todo dentro de la incubadora con las dos  
133. manos, no teníamos contacto con ella... tal vez la boca, eso no... pero las  
134. manos si... nos enseñaron también que teníamos que acariciarla de distinta  
135. forma porque la piel de ella no estaba realmente terminada, digamos,  
136. entonces la podíamos tomar pero no acariciar, como a otras guaguas... le  
137. poníamos las manos encima, metía una mano él y una mano yo, entonces  
138. los dos le teníamos las manos encima para que ella sintiera el contacto con  
139. nosotros pero sin acariciarla... nos decían mucho que ella era muy delicada  
140. de piel y como dentro de la incubadora están solamente con un pañal tienen  
141. todo el cuerpo expuesto... la Ivana tomaba leche por sonda... así que ahí  
142. había que darle leche... eso no nos permitieron darle la leche nosotros,  
143. porque se lo daba una persona especial que estaba todo el rato con la  
144. jeringa de leche arriba y después la acostábamos y ella... por eso ellos  
145. ganaron un premio esa vez... porque ellos hicieron un nidito, como de  
146. esponja forrada con género, entonces estos niños más inquietos, porque yo  
147. veía que la Ivana nunca estaba quieta, como que se iba corriendo para  
148. abajo, y la subían arriba del nido y se enroscaba... ella se ponía así como  
149. de lado y se dormía, como si estuviera en un útero... ese era el nido famoso  
150. que ellos hacían para que ellas estuvieran como cómodas y como que no  
151. extrañaran que estaban dentro de la mamá... y se ponía ella de lado, así se  
152. enroscaba y después le sacaban el nidito para que ella también estuviera  
153. aleteando, haciendo otra cosa...  
154. Cuando la Ivana recién llegó a la casa lo primero que hicimos... yo creo que  
155. fue aseo extremo, porque siempre yo pedía a toda la gente que la venía a  
156. visitar que se lavara bien las manos porque me dijeron que ella podía  
157. adquirir cualquier bicho y todo lo que fuera, que sé yo... y tratar que no le  
158. dieran besitos, porque tú sabes que la gente antigua tiende a darle besitos  
159. a las guaguas, yo después que tuve a la Ivana y desde antes no le daba  
160. besitos a guaguas, porque en realidad no es conveniente y además por  
161. todo lo que vi ahí y todos los problemas que habían con unas guaguas  
162. preciosas, grandes con problemas y era por el contacto... este de los  
163. besitos, de los abrazitos y toda esta cuestión. Igual me preocupaba de no  
164. pasarla de una habitación otra, por los cambios de temperatura... tratar de

165. mantener temperado y por supuesto darle leche cada 3 horas. Yo estaba  
166. trabajando en ese tiempo y yo no pagué el hospital, estaba clasificada  
167. dentro de la letra que no pagaba pero en todo caso yo igual estaba  
168. dispuesta a pagar aunque sea el mínimo porque igual la atención y el gasto  
169. era enorme para cualquier persona... porque ya el hecho que me hicieran  
170. eco doppler todas las semanas, si tú lo hacías particular te salía como 70  
171. lucas en ese tiempo, ahora no tengo idea cuanto saldrán, pero una  
172. ecografía o cualquier cosa es plata y esas cosas me las hacían a mí dentro  
173. del hospital... yo encuentro que igual vale la pena pagar lo que uno gasta  
174. en esas cosas... la Ivana igual quedó en incubadora, y yo tampoco pagué  
175. por ella y se portaron pero más que bien porque yo encontraba que esa  
176. gente era realmente dedicada porque estar cuidado una guagua ajena y  
177. estar dedicada todo el tiempo ahí, estar con la cuestión de la leche, que  
178. mudarlos, que lavarlos y todo ese proceso, aunque a ellos les paguen,  
179. encuentro que hay que hacerlo con tanto cariño porque todos son tesoros  
180. de alguien, entonces para mí eso es impagable porque yo hasta el día de  
181. hoy voy con la Ivana a la Neo a verlos, aunque ya no existe la gente que yo  
182. veía en ese tiempo pero yo encuentro que es una maravilla el trabajo que  
183. hacen, porque es una ayuda para tanta gente... ahí dentro del mismo  
184. hospital me citaron a la fisiatra, que me tocó la Doctora Delgado, y que ella,  
185. en realidad se porto muy bien porque ella es un persona bastante seria y un  
186. ogro para los demás, porque yo me acuerdo de mi primo que es  
187. Kinesiólogo, y dijo que la Dr. Delgado era súper extrema para las cosas...  
188. conmigo se portó muy bien y me enseñó todo esos ejercicios que le hice a  
189. la Ivana, hasta que la Ivana dobló la cabeza como yo quería que la doblara  
190. para la izquierda (se ríe)... ¡lo desarrolló! Uno se fija en todos los detalles  
191. de su hijo... si se agacha, si se para bien o dobla la cabeza o se da la  
192. vuelta de carnero como corresponde... yo creo que también va de parte de  
193. la mamá hacerle todo lo que te enseñan, si me decían que le servían, yo se  
194. los hacía con tal que todas las cosas se fueran desarrollando como  
195. corresponden.

### Entrevista 3

1. En ese momento comencé a convulsionar, mi cuerpo tiritaba por completo, mi
2. boca sentí que se enchueco, me hice de todo, ya después desperté al 4º día
3. de un coma, y ahí supe que había nacido mi hija, pero que no estaba en las
4. mejores condiciones. Mi reacción en ese momento fue pensar que mi hija no
5. sobreviviría. Y si era así, yo prefería morir... el apoyo de pareja fue importante
6. en todo momento Siempre en todo momento, mas cuando los médicos según
7. cuenta mi esposo, estábamos en riesgo mi hija y yo, pues él en todo momento
8. me dio su apoyo y contención para salir adelante, pues yo al ver a mi hija
9. indefensa, tan pequeñita caí en un estado de shock y la culpa me abundaba,
10. por lo que no sabía qué hacer, y no reaccionaba, y mi marido me dio las
11. fuerzas de seguir adelante y sacar a nuestra hija adelante... durante la
12. hospitalización la información brindada no fue la suficiente... Ninguna, pues
13. eran las matronas quienes me respondían a mis dudas, aparte yo también
14. investigue por lado, de cada cosa que hablaban los médicos, que para mí era
15. en chino. Lo averigüé por internet... en la Uniprem pude aprender distintas
16. formas de cuidar a mi Amayita... ya sea mudarla, medirle la leche que había
17. consumido, mediante una sonda, realizarle su aseo, todo muy
18. cuidadosamente. Y también el método canguro, el cual fue muy importante
19. para estar más apegada a mi hija... y en la casa... de todo, desde sacar las
20. alfombras, regalar al perro, limpiar paredes con cloro, tapizar el piso, cambiar
21. visillos, sellar las ventanas por las corrientes de aire, andábamos con el
22. alcohol gel para todos lados, Lysoform por toda la casa, y tuvimos que
23. postergar las visitas, aunque algunos se enojaron, pero fue por mi hija...
24. ehmmm la dinámica familiar... Ya no salíamos, cambio mucho nuestra vida
25. como pareja, para nosotros era todo la Amaya hasta el día de hoy. Antes nos
26. llamaban y corríamos a algún cumpleaños o carrete, hasta un día antes de
27. que naciera la Amayita que habíamos ido a un cumple en donde comí
28. demasiados mariscos y ya ahí comencé a sentirme mal y estaba hinchada...
29. recibimos ayuda por parte del hospital... mmm primero ayuda de una doctora,
30. la cual permitió que yo pudiera ir a almorzar a una casa de acogida que queda
31. cerca del hospital, debido a que ella se daba cuenta de que yo viajaba todos
32. los días, o almorzaba sentada en el pasto y eso era un riesgo para cuando yo

33. debiera darle la leche a la Amayita. También me ofreció la posibilidad de alojar  
34. ahí... de los centros de rehabilitación... eeehhh la Teletón... buena atención,  
35. pero falta, pues no le dan mucha atención cuando son netamente prematuros,  
36. comparan los niños con los parámetros normales o con otra alteración. El  
37. Terapeuta Ocupacional, no me gustó la atención, pues me dijo que mi hija no  
38. avanzaría más de lo que ya había avanzado... económicamente... muchos  
39. gastos, mucha falta de ingresos, pues yo tuve que dejar de trabajar, porque  
40. hay que estar en todo momento con la Amaya, ir a terapias con ella, lo cual  
41. requiere de tiempo. Otra cosa que la leche ya no me la dan, debido a que es  
42. hasta el año de vida y después me dieron leche purita y a la Amaya le hizo  
43. mal y tuvimos que comprar Implace y luego leche Nido... el Centro Aspren  
44. nosotros somos los creadores, yo la presidenta.... Me di cuenta yo y otra  
45. mama que habían muchas cosas que en el sistema no estaban al alcance  
46. para el parto prematuro, el tema del prenatal, falta de información. Y junto con  
47. Marlen Lauri, averiguamos e hicimos todo el papeleo y formamos nuestro  
48. centro en donde aclaramos las dudas de muchas mamitas.

#### Entrevista 4

1. La primera reacción para mí era que no viviría, porque para mí en ese
2. momento nacer mi bebe con tales semanas era un “aborto”... mi pareja me
3. apoyo en todo momento, aunque fue como que todos los planes se fueron
4. abajo, pues para mi saber que estaba embarazada me postergo de muchos
5. planes, pues yo trabajaba de promotora de la polar, y después con todo lo que
6. paso después entre en una depresión y subí 35 kilos, también tuve que dejar
7. de estudiar. En un comienzo pensaban los medico que era un colon irritable...
8. durante la hospitalización... mmmm los médicos, no me informaron, pues no
9. dicen nada, pero creo que tuvo que ser porque estaban preocupados por el
10. bebé. Las matronas siempre me respondían las dudas que yo tenía. Y me
11. brindaban apoyo emocional... me informe acerca de la prematurez a través de
12. Internet... igual en el hospital aprendí a tomarla en brazo, método canguro,
13. mudarla con mucho cuidado, pero esto ya fue como en los días en que ya
14. estaba más grande... y en mi casa los cuidados fue no salir durante 3 meses a
15. ningún lado, no recibíamos visita, para yo poder ir al baño teníamos que hacer
16. turnos con mi marido, debido a que nos daba miedo que se nos muriera, pues
17. ella hacia apneas recurrentes... mi vida de pareja... ayyy cambio mucho
18. nuestra vida de pareja, ya no salimos a ninguna, el sale con sus amigos, antes
19. siempre salíamos juntos para todas partes... la ayuda que recibimos del
20. hospital fue de leche solo porque teníamos el derecho a recibirla por ser
21. prematura... económicamente fue difícil, pues debido a que yo tuve que dejar
22. de trabajar para cuidarla a ella en todo momento, ya los ingresos eran pocos,
23. así que tuve que vender ropa aquí en mi casa, y gracias a dios me ha ido muy
24. bien, no son muchas las ventas, pero algo es algo... hoy en día mi hija si va al
25. jardín Patitos en Glorias Navales, me queda lejos, pero es un jardín que
26. acepto a la Domenica en su condición, pues ella sigue usando pañales, no
27. habla nada, el jardín la acepto así, y ellos se han adaptado a ella de lo más
28. bien... El Centro Aspream, yo junto a Romina nos surgió la idea de crear este
29. centro y así pudimos aclarar las dudas de todas las mamitas... por el hecho de
30. haber tenido una hija prematura, y ver tantos otros casos en ese momento y
31. muchas mamitas no sabían ni que lo que significaba prematuros y muchas

32. dudas más con respecto a beneficios para sus hijos a sido de gran
33. importancia, tanto para mí que comencé en este centro, y el apoyo brindado
34. por Romina, ya que mediante este centro hemos podido resolver muchas
35. inquietudes respecto a la prematurez.

## Entrevista 5

1. La verdad es que nunca pensé que mi hija no sobreviviera, en ningún
2. momento se me pasó por la cabeza... cuando nació mi hijo no recibí ninguna
3. información... con el paso de los días comencé a recibir más información
4. acerca de la prematurez por parte de la doctora y las matronas... mi hijo
5. estuvo hospitalizado 8 meses... luego 4 meses en el hospital de Viña del Mar
6. y 4 meses en Carlos Van Buren... durante su hospitalización... la verdad es
7. que me quedaría corta si comenzara a nombrarlas... presentó un derrame
8. cerebral... esto le provocó una hidrocefalia... presentó retinopatía del
9. prematuro... desprendimiento de retina, apneas... displasia broncopulmonar...
10. epilepsia... pffff... la verdad es que no terminaría nunca de nombrarlas... y
11. pucha... en los cuidados en los que podíamos aportar nosotros durante el
12. tiempo en que estuvo hospitalizado... dependía de cada hospital... pero por lo
13. general... podíamos participar de forma bien participativa, en la alimentación
14. y estimulación sensorial... y durante el transcurso de su hospitalización nos
15. fuimos informando acerca de la prematurez y de cada una de las patologías
16. que fue presentando... lo hicimos vía internet... a través de las matronas... y
17. de todos los médicos que estuvieron a su cuidado... ya que la verdad es que
18. soy súper preguntona... yo creo que lo más probable que aburrí a todos los
19. médicos que vieron a mi hijo... al llegar a casa... en un principio tuvimos que
20. tener muchos cuidados por su enfermedad de Hidrocefalia y por su displasia
21. broncopulmonar, pero de a poco nos fuimos relajando... nuestra dinámica
22. familiar... no cambió mucho... al menos al principio... ya que Máximo estuvo
23. tanto tiempo en el hospital, que cuando llegó a la casa, nos normalizó nuestra
24. rutina de hogar... actualmente... bueno entre otras cosas menos graves...
25. Máximo tiene Hidrocefalia y por su displasia broncopulmonar, estrabismo,
26. desprendimiento de retina... y lo que se ha ido agravando en este último
27. tiempo es su epilepsia... razón por la cual hemos tenido que volver al hospital
28. en reiteradas ocasiones... pero gracias a Dios Máximo ha salido adelante... y
29. a pesar de que las últimas veces que ha estado hospitalizado lo han
30. desahuciado... él sigue adelante... y nosotros no perdemos la fe y la
31. esperanza... en los distintos hospitales en que estuvo... nos brindaron mucha

32. ayuda... sobre todo en lo emocional y afectivo... Máximo además de sus  
33. hospitalizaciones ha recibido terapia en el Hospital Fricke de un programa de  
34. prematuridad de la Universidad de Valparaíso y la Teletón... a la cual asistimos  
35. frecuentemente... con respecto a la Teletón en particular... considero que la  
36. atención es buena pero siempre depende del compromiso de cada  
37. profesional... y del compromiso que tengamos nosotros como padres... en  
38. términos económicos... la prematuridad de Máximo siempre ha generado  
39. bastantes gastos, desde el uso de pañales hasta el día de hoy, tipo de leche,  
40. medicamentos... en fin... sin duda alguna muchos gastos... él tiene  
41. actualmente 4 años 11 meses... y se encuentra asistiendo a un colegio  
42. Especial desde los 2 años, en jornada completa... y ahora que ha pasado el  
43. tiempo... el tener un niño prematuro en casa... va desde las creencias  
44. religiosas un milagro y bendición a nuestras vidas, significa también que es  
45. una gran responsabilidad para atender a sus necesidades, y potenciar su  
46. estimulación... después de tener a Máximo y pese a todos los obstáculos que  
47. debimos ir saltando... actualmente tengo otra hija... y esto ha sido una  
48. bendición... pero con mucho miedo en un comienzo de que me sucediera lo  
49. mismo pero trate de prever, la situación desde un comienzo estando con  
50. licencia médica para cuidarme... del Centro Aspren... mmmmm... con  
51. Máximo hospitalizado escuché mucho de este centro... por las mismas  
52. mamás y también por todos los doctores... y quise formar parte más que nada  
53. por conocer otras experiencias... y además... por supuesto... aportar con las  
54. mías... además de poder conocer cuáles eran las secuelas que presentaban  
55. mayormente los niños prematuros... para poder así ir preparándome... la edad  
56. que tenía Máximo cuando decidí ser parte del Centro... la verdad no lo  
57. recuerdo... y para nosotros como familia... ha sido un gran apoyo poder  
58. conocer otras experiencias... pero no podría negar que en ocasiones me sigo  
59. preguntando por qué a mí... ya que veo experiencias de niños que nacieron  
60. en las mismas condiciones que mi hijo y se encuentran con muchas menos  
61. secuelas que él... creo que eso será imposible lograr comprenderlo bien...  
62. actualmente mi participación en el centro no es mucha... ya que trabajo...  
63. estudio... me preocupo de las cosas de Máximo... y también de todas las  
64. cosas de Maite... mi hija que está próxima a cumplir los dos años... la cual

65. asiste a jardín... y por las circunstancias en que nació... se ha vuelto una niña
66. súper independiente e inteligente.

## Entrevista 6

1. Si, se me paso por la cabeza que no sobrevivieran, siempre fue una
2. posibilidad... los médicos me decían que en estos embarazos múltiples
3. muchas veces sucedía que se reabsorbían uno o más fetos, por ende
4. sabíamos que podían seguir su crecimiento mis tres niñas o ninguna... luego
5. cuando se me rompieron las membranas pensé que podían fallecer uno de
6. ellas o todas, fue en verdad terrible el pensar todo el tiempo en que ellas
7. podrían morir... la verdad... al principio fue muy angustiante a mi trasladaron a
8. una clínica y mis hijas se quedaron en el hospital, solo el papa las iba a visitar
9. y la información fue poca... cuando yo llama por teléfono para saber de ellas
10. siempre me decían lo mismo "Están estables dentro de su gravedad"... luego
11. de un tiempo, cuando ya pude visitarlas, la cosa cambio me explicaron las
12. complicaciones típicas que podían presentar, bajo que requisitos las daban de
13. alta, etc., el poder estar presente me abrió las puertas para que tanto médicos
14. como matronas me informaran acerca de las patologías que podían ir
15. presentando, de los cuidados que necesitaban en esos momentos y de los
16. que necesitarían por el resto de sus vidas... Martina alcanzo a estar 13 días,
17. luego falleció, Javiera e Ignacia estuvieron hospitalizadas alrededor de 4
18. meses... Javiera e Ignacia presentaron un DAP, lo cual fue como lo más
19. complicado en conjunto con la inmadurez de todos sus sistemas... en los
20. cuidados de las niñas durante el tiempo que estuvieron hospitalizadas todo lo
21. que podíamos realizar se lo hacíamos nosotros a las niñas, tuvimos la ventaja
22. de que como eran dos, al papá lo dejaban estar más tiempo... al principio
23. partimos dándoles la leche cuando estaban en la UCI, les cantábamos, les
24. conversábamos. Cuando pasaron a intermedio las podíamos vestir, cambiar,
25. alimentar, realizar método canguro, yo de repente iba a la hora en que las
26. bañaban que era fuera del horario de visitas y ayudaba a bañarlas, intentamos
27. de participar en todos los cuidados que necesitaban... y bueno la información
28. que íbamos necesitando saber para poder informarnos la buscamos en
29. internet y a la vez una de las pediatras de la UCI nos informo acerca de todo lo
30. que significa tener hijos prematuros... llegar a la casa sí fue un desafío, ya que
31. además de su situación de prematuras, eran dos... los cuidados... uff, fueron

32. muchísimos... la pieza se volvió una especie de incubadora gigante... solo  
33. nosotros (papá y mamá) podíamos pasar todo el día con las niñas... cuando  
34. alguien llegaba a conocerlas hacíamos que se disfrazaran jajaja, les  
35. pasábamos un delantal, mascarilla, una toca y pedíamos que se lavaran bien  
36. las manos... por otro lado, la pieza debía estar siempre a una temperatura  
37. adecuada, nosotros constantemente nos lavábamos y desinfectábamos las  
38. manos... la pieza se tenía que ventilar todos los días y echábamos Lysoform,  
39. entre otras millones de cosas que hacíamos... mmmmm... la dinámica  
40. familiar... nosotros como pareja... la vida nos cambio en un 100%... como  
41. pareja ya no podíamos salir, a pesar que vivíamos con mi mamá a ella le daba  
42. miedo quedarse sola con las niñas porque podían presentar apnea o ahogarse  
43. bueno los típicos miedos de las abuelitas... pero luego, mi familia se turnaba  
44. para estar con mi mama y nosotros poder salir, en cuanto a la relación de  
45. pareja, y de comunicación creo que esto nos unió bastante, al ser dos niñas  
46. las que llegaron a casa claramente se necesitaba de la presencia de dos  
47. personas para poder brindarle todos los cuidados que necesitaban, en verdad  
48. mi pareja fue un pilar bastante importante, siempre compartimos todos los  
49. quehaceres, y a eso sumado la pérdida de una de las niñas fue el peor  
50. momento de nuestras vidas, pero sin duda al ver que Javiera e Ignacia  
51. necesitaban de nosotros hemos podido sobrellevar ese gran sufrimiento, y  
52. como dije antes afiatarnos aún más como pareja... gracias a Dios, las  
53. secuelas que tienen las niñas es una displasia broncopulmonar moderada y  
54. algunos problemas de crecimiento que poco a poco están superando, a  
55. medida que pasa el tiempo se nota un poco menos la diferencia garrafal que  
56. existía en un principio con niños de su misma edad... ¿en cuanto a la ayuda  
57. que nos brindó el hospital?... nos realizaron una evaluación psicológica pero  
58. luego determinaron que no la necesitábamos... y... bueno ayuda fundamental  
59. fue que nos guiaron en el cuidado de las niñas por su condición de prematuras  
60. extremas... luego que les dieron de alta en el hospital... Javiera e Ignacia  
61. estuvieron asistiendo un tiempo a un centro kinesiológico de la UC que trabaja  
62. en conjunto con el Hospital Gustavo Fricke, donde nos enseñaban algunos  
63. ejercicios para estimular su desarrollo motriz, lo cual creemos fue de gran  
64. ayuda para nosotros y para las niñas... en términos económicos... el que las

65. niñas hayan nacido prematuramente... para nuestra familia... creo que en  
66. términos económicos el gasto ha sido el mismo que un niño que no haya sido  
67. prematuro, quizás en nosotros se nota un poco más porque son dos, pero el  
68. gasto que tenemos es casi lo mismo sus controles, una leche especial ya que  
69. a una de ellas le cuesta subir de peso y aparte de eso no se han presentado  
70. muchos gastos extras... actualmente mis hijas tienen... por edad cronológica  
71. 2 años 5 meses y por edad corregida 2 años 2 meses... y en estos momentos  
72. no asisten al jardín... estuvieron en un jardín pero se enfermaban con  
73. frecuencia así que decidimos sacarlas, por lo que en estos momentos me  
74. encuentro yo a su cuidado todo el tiempo... de la existencia del Centro  
75. Aspren nos enteramos cuando se formó, no me acuerdo la fecha exacta y nos  
76. enteramos por medio de Facebook y por conversaciones con doctoras del  
77. hospital, todos allí estaban al tanto de este centro y de lo que nos podía  
78. ayudar a enfrentar los miedos de tener a dos prematuras extremas en casa...  
79. por lo que desde que supe que existía formo parte de éste, porque encuentro  
80. que con tus vivencias puedes apoyar y ayudar a madres que recién han tenido  
81. un hijo prematuro... a la vez, que uno puedo ayudar a otras mamás que  
82. necesiten ayuda de alimentos, vestimenta para sus hijos, ser parte de este  
83. centro me ha ayudado a sentirme más agradecida cada día, ya que pese al  
84. peso de mis hijas y al lamentable fallecimiento de una de ellas, Javiera e  
85. Ignacia en estos momentos pueden, si bien con muchos más cuidados que un  
86. niño normal, hacer una vida completamente normal... por lo que recuerdo las  
87. niñas tenían alrededor de un año aproximadamente cuando me enteré de la  
88. existencia de este centro, inmediatamente después comencé a formar parte  
89. de él... del Centro como tal... no recibimos mucho apoyo, porque el centro se  
90. formo después que nacieron mis niñas, pero luego conocer vivencias de  
91. tantas mamás con nuestros mismos problemas e incluso aún peores fue en  
92. verdad una bendición... y por esto mismo en estos momentos mi participación  
93. no es muy activa, ya que vivo en Santiago y la distancia no me lo permite,  
94. pero cuando necesitan cosas con las que puedo ayudar las ofrezco.

## Anexo D

### Tablas

Tabla 1.1

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
N° de hijos	1	1	1	2	2	3

Tabla 1.2

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
N° de partos prematuros	1	1	1	1	1	3

Tabla 1.3

Patologías Asociadas	N° de mujeres
Sin patologías	1
Diabetes Gestacional	1
SHE	3
Eclampsia	1
S. HELLP	1
Incomp. Cervical	2

Tabla 1.4

Edad Gestacional en semanas	N° de prematuros
22-24	1
25-26	3
27-28	0
29-30	2

Tabla 1.5

Peso al nacer en gramos	N° de prematuros
500-650	0
651-800	3
801-950	1
951-1100	1
1101-1250	0
1251-1400	0
1401-1700	2

Tabla 1.6

Días de Hospitalización	N° de Prematuros
20-70	2
71-120	4
121-170	0
171-220	0
221-270	1

Tabla 1.7

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6-2	Caso 6-3
Estado actual del RN	S/Secuelas	S/Secuelas	Trastornos lenguaje Hemiparesia Derecha Desarrollo estatural disminuido	Trastornos lenguaje y psicomotor	S/control céfalo-caudal y proximal  Intolerancia a la lactosa Hidrocefalia Epilepsia Retinopatía DBP	Trastornos lenguaje Desarrollo estatural disminuido	Trastornos lenguaje Desarrollo estatural disminuido

Tabla 1.8

Edad Actual Prematuro Extremo	N° de prematuros
2 años	3
3 años	2
4 años	0
5 años	1
6 años	0
7 años	0
8 años	0
9 años	0
10 años	1

Tabla 1.9

Educación del Prematuro Extremo	N° de prematuros
Sí	4
No	3

**Tabla Resumen: Caracterización de mujeres y niños/as prematuros extremos**

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6-1	Caso 6-2	Caso 6-3
N° de hijos	1	1	1	2	2	3	3	3
N° de prematuros	1	1	1	1	1	3	3	3
Patologías en embarazo	Incomp. Cervical	SHE	DG Eclampsia S. HELLP 2 PCR Trombosis	Ninguna	SHE Preeclampsia	Incomp. Cervical	Incomp. Cervical	Incomp. Cervical
EG al momento del parto (Sem)	29	30	24	26	26	25	25	25
Peso al nacer	1.690	1.550	740	930	980	720	740	740
Días hospitalizado	45	29	78	90	240	13	120	120
Patologías hospitalizado	EMH Apnea SDR Parainfluenza	Ninguna	Ictericia Sepsis ROP Hemorragia Cerebral Apnea NEC	Apnea Hemorragia Cerebral	DBP Hemorragia Cerebral Hidrocefalia Parálisis Cerebral		DAP	DAP
Edad actual 2012 (Años)	2	10	3	3	5	FALLECIO	2	2
¿Va al Jardín o Colegio?	No	Sí	Sí	Sí	Sí	----	No	No
Estado actual	S/Secuelas	S/Secuelas	Trastornos lenguaje  Hemiparesia derecha Desarrollo estatural disminuido	Trastornos lenguaje y  psicomotor	S/control céfalo-caudal  y proximal  Intolerancia a la lactosa Hidrocefalia Epilepsia Retinopatía DBP		Trastornos lenguaje Desarrollo estatural disminuido	Trastornos lenguaje Desarrollo estatural disminuido